

DÉCEMBRE 2021

L'engagement des intervenants du Réseau BRILLEnfant



Partie 2

L'engagement des intervenants pendant la pandémie
de COVID-19 au sein du Réseau BRILLEnfant

Résultats du sondage

Remerciements

Nous remercions tous les membres du Réseau BRILLEnfant qui ont participé au sondage et fait en sorte qu'il soit possible de produire le présent rapport. Nous exprimons également notre reconnaissance pour l'apport précieux du Comité d'engagement des citoyens et du Comité de transfert des connaissances du Réseau BRILLEnfant.

Équipe de recherche

La conception du sondage, la collecte et l'analyse des données ainsi que la présentation des résultats ont été élaborées sur le plan conceptuel et supervisées par le Groupe de travail sur la mesure de l'engagement des patients du Réseau BRILLEnfant :

- Frank Gavin, ex-directeur, Programme d'engagement des citoyens, ex-président, Comité d'engagement des citoyens, Réseau BRILLEnfant
- Miriam Gonzalez, M. Sc., Ph. D., boursière en recherche postdoctorale, faculté de médecine, Université McGill
- Corinne Lalonde, M.A., coordonnatrice/gestionnaire de projet, Programme d'engagement des citoyens, Réseau BRILLEnfant
- Alix Zerbo, MAP, M. Sc., coordonnatrice / agente d'information en transfert des connaissances, Réseau BRILLEnfant
- Jonathan Weiss, Ph. D., co-directeur du programme de transfert des connaissances, Réseau BRILLEnfant, Professeur, faculté de la santé, Université York
- Annette Majnemer, Ph. D., directrice, Réseau BRILLEnfant, faculté de médecine, Université McGill

Citation suggérée : Gonzalez, M., Lalonde, C., Zerbo, A., Gavin, F., Weiss, J. & Majnemer, A. (2021). L'engagement des intervenants pendant la pandémie de COVID-19 au sein du Réseau BRILLEnfant. Rapport récapitulatif soumis au Groupe de travail sur la mesure de l'engagement des patients du Réseau BRILLEnfant.

Pour obtenir de plus amples renseignements : admin@child-bright.ca

Le **Réseau BRILLEnfant** est un réseau pancanadien novateur qui vise à améliorer la vie des enfants et des familles touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale. Pour obtenir de plus amples renseignements, consulter l'adresse suivante : www.brillenfant.ca

Table des matières

03	Sommaire
06	1. Introduction
06	1.1 Contexte
07	1.2 Objet du sondage
07	1.3 Importance de recueillir cette information
08	2. Méthodes
08	2.1 Élaboration et diffusion du sondage
09	2.2 Validation et analyse des données
10	3. Principales conclusions
10	3.1 Répondants au sondage
14	3.2 Impact de la pandémie sur l'engagement dans les projets et les comités
19	3.3 Impact de la pandémie sur l'engagement dans le Réseau dans son ensemble
22	4. Recommandations
22	4.1 Recommandations pour faciliter l'engagement en période d'urgence de santé publique
25	5. Conclusions
25	5.1 Message à retenir
27	5.2 Prochaines étapes
28	Annexe
28	Annexe A : Déclaration de consentement et sondage

Sommaire



« Le fait que les enfants ne puissent pas fréquenter l'école et demeurent à la maison s'est avéré relativement éprouvant, et une partie de mon temps et de mes ressources mentales, qui auraient autrement été disponibles, en ont souffert, ce qui a compliqué la tâche, s'agissant de participer aux réunions/communications et de les suivre. » — Patient partenaire

« Tous les aspects de l'engagement relatif aux projets ont été affectés de manière négative. Les activités de recrutement, d'analyse, de diagnostic et de suivi liées aux projets accusent toutes un retard de 6 à 12 mois. » — Chercheur

« L'engagement en ligne est désormais une norme qui permet de tisser de meilleurs liens et de mobiliser le Réseau dans son ensemble. J'apprécie le plus grand nombre d'occasions qui me sont offertes en ligne. » — Stagiaire

« Des enjeux qui touchaient ma propre santé et mon propre bien-être, ainsi que ceux des membres de ma famille, ont été pour moi une source de distraction et de préoccupation. La quantité de travail à faire dans les comités en dépit de la pandémie provoquait chez moi un sentiment d'accablement. La pandémie semblait ralentir certains aspects et en accélérer d'autres. » — Membre du personnel du Réseau/assistant de recherche



Au cours de la dernière année et demie, la pandémie de COVID-19 a eu des répercussions importantes sur tous les aspects de la vie, et ce, comme jamais auparavant. Pour mieux comprendre l'impact de la pandémie sur les expériences en matière d'engagement des membres du Réseau BRILLEnfant, nous avons élaboré un bref sondage en ligne conçu à cette fin et nous avons invité tous les membres du Réseau à y participer. Le sondage est demeuré actif pendant six semaines (soit du 17 mai au 30 juin 2021). Compte tenu du mandat de recherche axée sur les patients qui prévaut au sein du Réseau BRILLEnfant, nous avons collaboré avec les patients partenaires à chaque phase de ce projet, que ce soit pour concevoir le sondage, en interpréter les résultats, identifier des recommandations et des stratégies de diffusion, en plus de veiller à ce que le rapport soit clair et compréhensible. Dans le présent rapport, nous faisons la lumière sur l'impact qu'a eu la pandémie sur les expériences en matière d'engagement des membres du Réseau

BRILLEnfant (patients partenaires, chercheurs, professionnels de la santé, partenaires financiers, stagiaires, responsables de l'élaboration des politiques, assistants de recherche et membres du personnel du Réseau). Nous soulignons également un certain nombre de recommandations qui pourront servir à faciliter l'engagement lors d'urgences de santé publique de même que les prochains gestes que posera notre Réseau alors que la pandémie se poursuit.

Résumé des principales conclusions

Au total, 97 membres du Réseau ont participé au sondage. De ce nombre, 31 % étaient des patients partenaires, 24 % étaient des chercheurs, les autres répondants étant des membres du personnel du Réseau, des assistants de recherche, des professionnels de la santé, des administrateurs de systèmes de santé, des stagiaires, des partenaires financiers, ou des personnes s'identifiant comme faisant partie de la catégorie « Autres » (parties prenantes qui n'estimaient pas cadrer avec les groupes susmentionnés).

1. Des groupes de parties prenantes différents ont ressenti des impacts similaires

Les patients partenaires, les chercheurs et d'autres membres du Réseau (professionnels de la santé, professionnels de systèmes de santé, administrateurs de services de santé, membres du personnel du Réseau, assistants de recherche, stagiaires et partenaires financiers) ont connu des impacts similaires. Ces impacts étaient tantôt négatifs (p. ex. absence d'interaction en personne), tantôt positifs (p. ex. plus d'engagement avec le Réseau par l'entremise d'activités en ligne), voire très limités ou inexistantes (p. ex. pour certains membres, les activités se déroulaient déjà principalement de manière virtuelle avant la pandémie).

2. Les membres du Réseau ont trouvé leur engagement difficile

Tous les groupes de parties prenantes (patients partenaires, chercheurs et autres membres du Réseau) ont jugé qu'il avait été difficile d'assurer leur engagement dans les projets, les comités et le Réseau dans son ensemble. À titre d'obstacles freinant l'engagement, ont été évoqués l'impression qu'ils avaient d'être surchargés, les problèmes de santé, les responsabilités liées à la prestation de soins ainsi que le manque de temps et de ressources pour assurer la recherche et l'engagement.

3. Les activités en ligne ont facilité l'engagement

Les activités en ligne (p. ex. bulletins, sondages et événements virtuels, sous forme de réunions ou de webinaires) ont aidé les membres à demeurer en contact et ont été favorablement accueillies.

Recommandations

Nous avons partagé les conclusions du sondage avec les membres du Comité d'engagement des citoyens et du Comité de transfert des connaissances du Réseau BRILLEnfant, qui ont proposé des stratégies afin de faciliter l'engagement lors des urgences de santé publique. Parmi les suggestions, citons les suivantes :

- Prendre acte des besoins de nos familles et de la nécessité de les soutenir (p. ex. fournir de l'information sur l'autogestion et les soins auto-administrés, habiliter nos patients partenaires à aider autrui en fournissant des conseils par l'entremise d'un soutien en groupe);
- Prendre acte des besoins de nos chercheurs et leur fournir un soutien (p. ex. faire périodiquement le point avec les membres des équipes de projet, tenir compte de l'impact de la pandémie sur divers aspects de leur vie);
- Faire appel à différentes approches et stratégies pour faciliter l'engagement des parties prenantes (p. ex. en ayant recours à des plateformes en ligne pour rencontrer les membres du Réseau) ainsi que pour poursuivre la recherche (p. ex. en fournissant de l'information sur ce à quoi il y a lieu de s'attendre pendant une crise sanitaire, et sur la façon de modifier les axes de recherche en réponse à une pandémie).

Conclusions et prochaines étapes

Au vu des impacts négatifs et positifs qu'ont connus les membres du Réseau, nous recommandons que BRILLEnfant offre aux parties prenantes de multiples façons de mobiliser leurs équipes (p. ex. en ayant recours à la fois à des mécanismes en ligne et en personne). L'intégration des commentaires formulés par le Comité de transfert des connaissances et le Comité d'engagement des citoyens pourrait également contribuer à atténuer certains des obstacles qui freinent un engagement complet. Puisque la pandémie continue d'évoluer, le fait de s'abstenir d'intervenir à l'égard des recommandations mises en avant pourrait aggraver les impacts négatifs ou avoir des impacts négatifs similaires lors de futures urgences généralisées.


1. Introduction



1.1. Contexte

La pandémie de COVID-19 a perturbé tous les aspects de nos vies. Chez BRILLENfant, nous continuons à nous adapter au mieux de nos capacités aux circonstances et nous continuons à travailler de concert avec nos parties prenantes avec pour objectif :

1. D'améliorer les systèmes et les pratiques en matière de soins de santé;
2. D'assurer de meilleurs résultats pour les enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale et leurs familles;
3. De contribuer à la base de connaissances en matière d'engagement des patients.



Dans le cadre de nos stratégies de mesure de l'engagement des patients, nous avons lancé un court sondage afin de mieux comprendre les expériences en matière d'engagement des membres du Réseau (patients partenaires, chercheurs, professionnels de la santé, partenaires financiers, stagiaires, responsables de l'élaboration des politiques, assistants de recherche et membres du personnel du Réseau) durant la pandémie de COVID-19.

1.2. Objet du sondage

Le sondage a été conçu de manière à rassembler de l'information sur l'impact qu'a eu la COVID-19 sur l'engagement des membres du Réseau BRILLEnfant :

1. Au sein de projets et de comités spécifiques;
2. Au sein du Réseau dans son ensemble (p. ex. activités échappant aux rôles d'un projet, d'un comité ou d'un programme, comme le fait de participer à des événements BRILLEnfant ou à des sondages et à des entrevues à l'échelle du Réseau).

1.3. Importance de recueillir cette information

L'information recueillie par l'entremise du sondage :

1. Nous a aidés à mieux comprendre l'impact de la COVID-19 sur l'engagement des membres et leur participation aux activités du Réseau en 2020-2021;
2. Nous a fourni des connaissances quant aux stratégies qui pourraient être mises de l'avant par notre Réseau (et d'autres réseaux de recherche) afin de faciliter l'engagement lors d'urgences de santé publique.

2. Méthodes

2.1. Élaboration et diffusion du sondage

Nous avons travaillé en collaboration avec nos patients partenaires à chaque phase de ce projet : élaboration du sondage (contenu, langage et format du sondage), interprétation des résultats, identification des recommandations et stratégies en matière de diffusion, clarté et caractère compréhensible du rapport.

Nous avons veillé à ce que le sondage demeure court, en formulant cinq questions pour recueillir de l'information sur les répondants à ce sondage, ainsi que pour évaluer l'impact de la pandémie sur l'engagement avec le Réseau de même qu'avec les projets et les comités. Le sondage en ligne a été conçu de manière à prendre 5 à 10 minutes à compléter. Il était disponible tant en français qu'en anglais (voir l'annexe A). Le Comité d'éthique de la recherche du Centre universitaire de santé de McGill (CUSM) a approuvé l'utilisation du sondage.

Au total, 357 membres du Réseau qui font partie des équipes de projets de recherche ou de comités du Réseau ont été invités à répondre au sondage par l'entremise de REDCap (application sur Internet qui permet d'élaborer des sondages en ligne), du dépôt de données du Réseau BRILLEnfant, ainsi que par la voie d'une invitation transmise par courriel par le coordonnateur des programmes d'engagement des citoyens du Réseau BRILLEnfant. Les données ont été recueillies du 17 mai au 30 juin 2021, auprès d'un échantillon de commodité non aléatoire de membres du Réseau auto-identifiés.

Nous avons veillé à ce que le sondage demeure court, en formulant cinq questions pour recueillir de l'information sur les répondants à ce sondage.

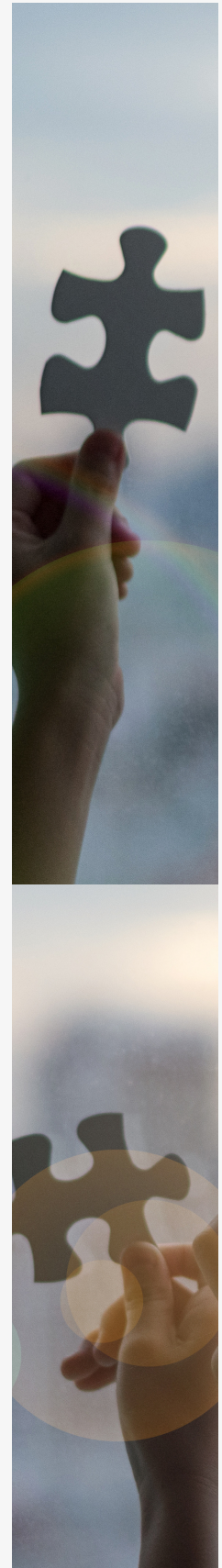
2.2. Validation et analyse des données

Au total, 113 réponses (taux de réponse de 32 %) ont été reçues et vérifiées afin d'y relever la présence de réponses invalides (c.-à-d. incomplètes). Nous avons retenu une approche descriptive pour examiner les réponses aux questions fermées. Nous avons eu recours à des techniques d'analyse du contenu (p. ex. codification ouverte, identification et précision des catégories) pour examiner les réponses aux questions ouvertes. Les données ont été codifiées par un membre de l'équipe, passées en revue sous l'angle de la congruence de la codification par un autre membre de l'équipe, les divergences étant résolues au terme d'une discussion.

113
réponses

Une approche descriptive et des techniques d'analyse du contenu ont été utilisées pour examiner les réponses.

Taux de réponse de 32 %



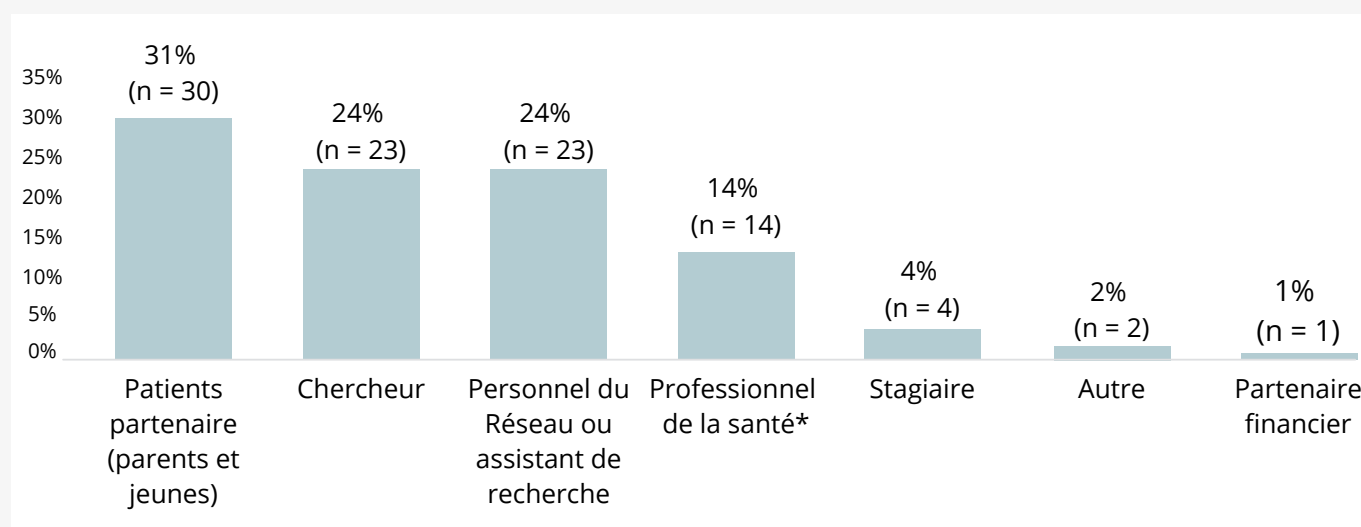
3. Principales conclusions

Nos conclusions se fondent sur les 97 réponses valides au sondage retenues aux fins de l'analyse.

3.1. Répondants au sondage

Environ 27 % des personnes ayant reçu le lien menant au sondage (n = 357) ont répondu à toutes les questions du sondage. Des personnes ayant répondu au sondage, 31 % étaient des patients partenaires, comme on le constate à la figure 3.1.1. Pour en apprendre plus sur la façon dont les répondants au sondage se comparent aux membres du Réseau BRILLEenfant par groupe de parties prenantes, on se reportera au tableau 3.1.1.

Figure 3.1.1. Rôle principal des répondants au sondage au sein du Réseau BRILLEenfant



*Praticien/clinicien en soins de santé, professionnel du système de santé, administrateur de services de santé.

Nous avons invité les répondants au sondage à indiquer de quels projets et comités ils étaient membres, en plus de préciser leur rôle en marge de ces projets et comités.

Les répondants au sondage provenaient principalement des équipes des projets READYorNot™ (18 %) et AccompagnENSEMBLE (15 %). Un tiers (33 %) des répondants étaient des patients partenaires ou des membres du personnel.

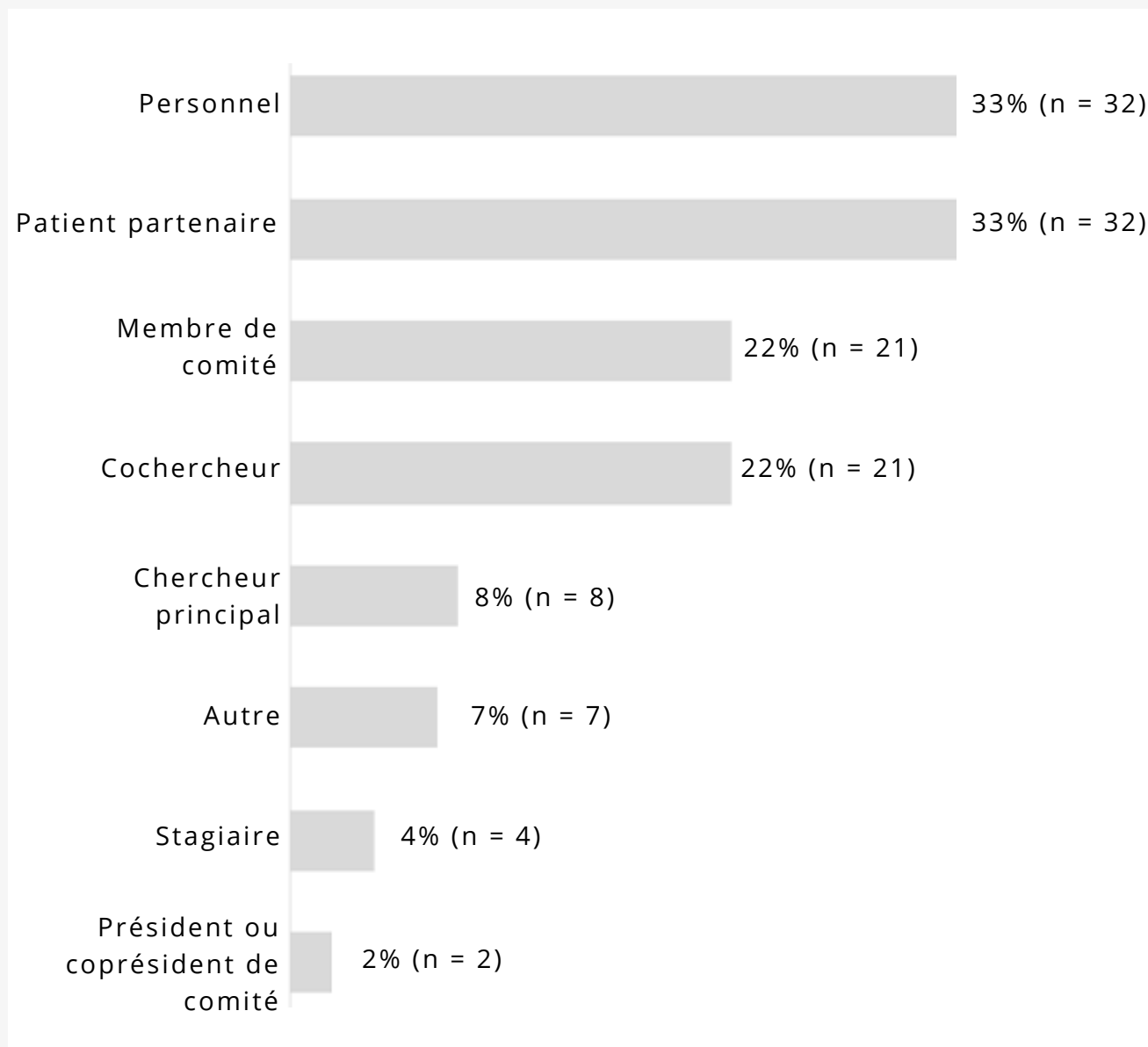
Tableau 3.1.1. Répondants au sondage et membres du Réseau BRILLEnfant par groupes de parties prenantes

Groupes de parties prenantes	Répondants au sondage sur la COVID-19, mai-juin 2021 (n = 97)		Parties prenantes du Réseau BRILLEnfant (N = 394) ¹	
	n	%	n	% ²
Patient partenaire (parents et jeunes)	30	31	72	18
Chercheur	23	24	143	36
Personnel du Réseau ou assistant de recherche	23	24	78	20
Praticien/clinicien en soins de santé, professionnel ou administrateur du système de santé	14	14	109	28
Stagiaire	4	4	35	9
Partenaire financier	2	2	2	0.5
Autre	1	1	25	6

Notes :

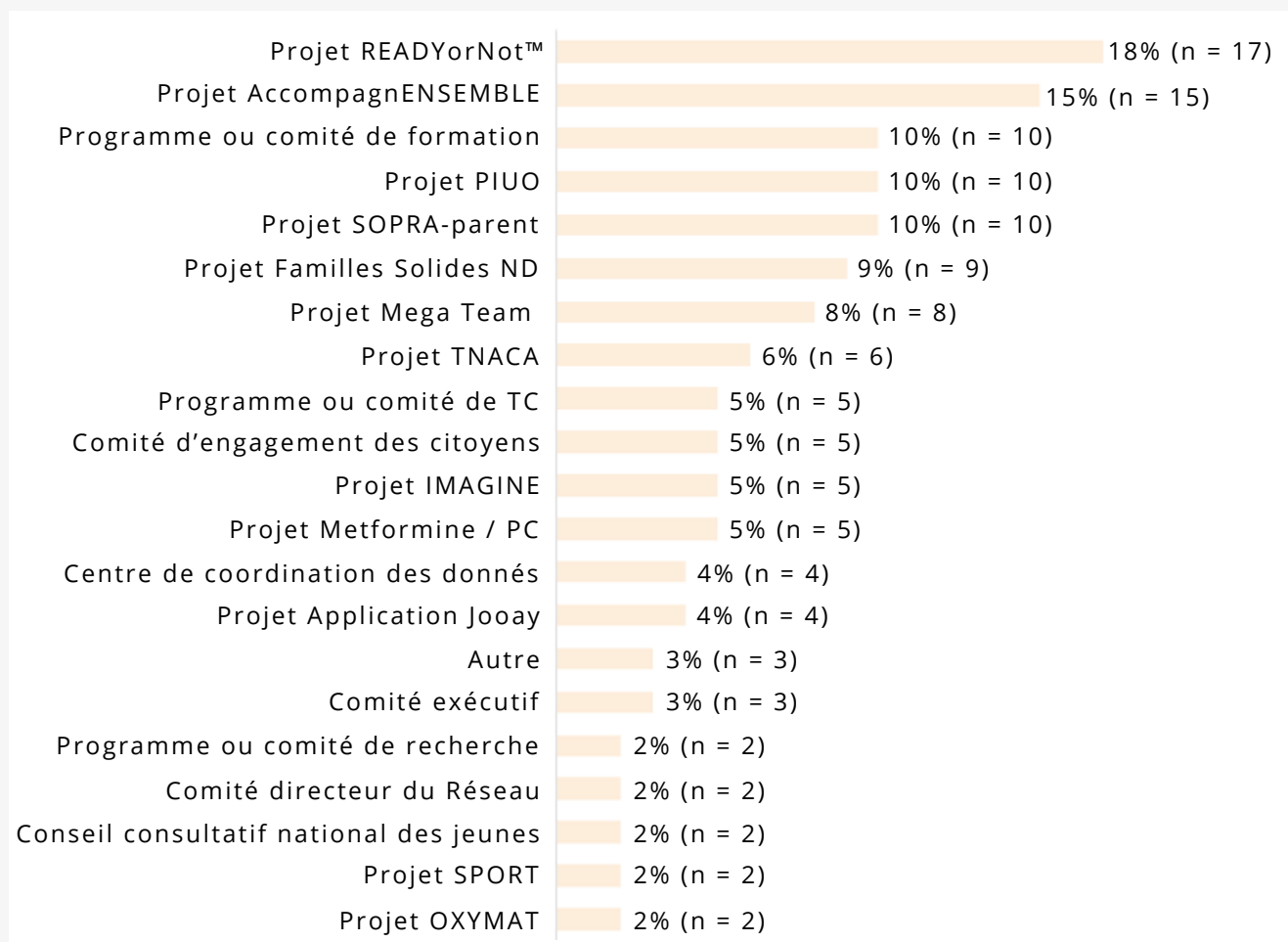
1. Parties prenantes du Réseau BRILLEnfant en date du 31 mars 2021. Seulement 357 membres ont reçu le sondage, puisque d'autres membres avaient choisi de ne pas recevoir d'invitation de participation aux sondages.
2. Le total des pourcentages ne correspond pas à 100 % puisque les répondants pouvaient sélectionner toutes les réponses applicables.

Figure 3.1.2. Rôle(s) des répondants au sein des projets ou des comités du Réseau BRILLEnfant



Note : Le total des pourcentages ne correspond pas à 100 % puisque les répondants pouvaient sélectionner toutes les réponses applicables.

Figure 3.1.3. Affiliation des répondants aux projets de recherche, aux comités et aux programmes du Réseau BRILLEnfant



Note : Le total des pourcentages ne correspond pas à 100 % puisque les répondants pouvaient sélectionner toutes les réponses applicables.

La transition de l'adolescence à l'âge adulte avec le programme «**READYorNot™ Brain-Based Disabilities Project**». **AccompagnENSEMBLE** : Programme d'accompagnement adapté aux familles des enfants d'âge préscolaire qui présentent des retards de développement.

PIUO : Optimisation de la gestion de la douleur et de l'irritabilité chez les enfants atteints de troubles neurologiques graves. **SOPRA-parent** : Soins probants axés sur les parents de prématurés. **Familles Solides ND** : Programme de neurodéveloppement Familles Solides.

Mega Team : Traitements pour améliorer l'autorégulation émotionnelle et comportementale.

TNACA : Une transition néonatale améliorée, coordonnée et accompagnée. **Programme ou comité de TC** : Programme ou comité de transfert des connaissances. **IMAGINE** : Intégration de la métabolomique et de la génomique pour diagnostiquer les troubles du neurodéveloppement.

Metformine / PC : Promouvoir la réparation du cerveau avec la prise de Metformine. **Application Jooay** : la promotion de la participation dans les loisirs (Jooay).

Autre : catégories non répertoriées. **SPORT** : Stimulation pour optimiser le rétablissement après un AVC périnatal. **OXYMAT** : Oxygénation maternelle accrue en cas de cardiopathie congénitale.

3.2. Impact de la pandémie sur l'engagement dans les projets et les comités

Les répondants ont indiqué en quoi la pandémie avait eu un impact sur leur engagement dans les projets et les comités. Les impacts signalés sont répertoriés par groupe de parties prenantes.

Patient partenaire (parents et jeunes)

Impacts signalés

Sélection de réponses de patients partenaires

Difficultés multiples à s'engager (p. ex. responsabilités en matière de prestation de soins, sentiment d'être dépassé, problèmes liés à Internet, à l'école ou problèmes de santé)

« Le fait que les enfants ne puissent fréquenter l'école et demeurent à la maison s'est avéré relativement éprouvant, et une partie de mon temps et de mes ressources mentales, qui auraient autrement été disponibles, en ont souffert, ce qui a compliqué la tâche, s'agissant de participer aux réunions/communications et de les suivre. »

« Le répit a cessé en raison de [la] pandémie et [je] n'ai pu participer aux réunions virtuelles puisque mon secteur a été interrompu du fait du fort volume d'utilisation d'autres utilisateurs de mon domaine de service. »

« Sentiment d'être dépassé et constamment interrompu. »

Plus grande capacité à s'engager grâce à la transition vers un environnement virtuel

« Comme je participe à des réunions qui se tiennent à l'extérieur de la province, seul, dans le cadre d'une téléconférence, j'ai beaucoup aimé pouvoir participer à des réunions dans lesquelles ne je me sentais pas mis de côté puisque tout le monde était en ligne. »

Patient partenaire (parents et jeunes, suite)

Impacts signalés

Sélection de réponses de patients partenaires

Perturbation des échanges en personne et recrutement des participants

« Certains aspects ont été interrompus du fait des restrictions propres à la COVID, comme le recrutement pour les études, la planification des conférences [et] l'engagement en personne. »

Peu ou pas d'impact

« Cela n'a pas eu d'effet significatif. »

« L'[effet] sur l'engagement des patients et des familles a été limité. »

Chercheur

Impacts signalés

Sélection de réponses de chercheurs

Effet négatif sur tous les aspects du projet (recrutement, attrition, perte de patients partenaires puisqu'ils ne pouvaient plus participer au projet, mise en œuvre, collecte et analyse des données, suivi, retards sur le plan des progrès, modifications de la prestation des soins aux patients)

« Tous les aspects de l'engagement relatif aux projets ont été affectés de manière négative. Les activités de recrutement, d'analyse, de diagnostic et de suivi liées aux projets accusent toutes un retard de 6 à 12 mois. »

Contact limité avec les patients et familles et stress supplémentaire (pour le personnel, les participants et les conseillers des familles et des jeunes)

« [La pandémie] a limité notre capacité à nous rencontrer, ce qui a imposé un stress aux participants. »

Peu d'impact

« Puisque la collaboration en marge de cette étude nationale était déjà assurée à distance, cela n'a pas eu d'impact marqué sur mon engagement. »

Demandes accrues imposées aux chercheurs et disponibilité/niveau d'énergie réduits sur le plan de la contribution des travailleurs de la santé

« J'ai été en mesure de poursuivre mon engagement malgré le fait que je devais simultanément tenir compte dans mon horaire d'un nombre accru de contraintes. »

« Les mesures liées à la COVID ont eu priorité sur les autres projets et les travailleurs affectés aux soins de santé n'ont pas eu l'énergie nécessaire pour participer aux projets AQ [d'amélioration de la qualité]. »

Autre*

Impacts signalés

Sélection de réponses de membres de la catégorie Autre*

Peu ou pas d'impact

« Je n'ai pas véritablement ressenti [d'effets]. Nous tenons toujours nos réunions d'équipe virtuellement (ce que nous faisons auparavant) et, lorsque je me mets en rapport avec l'un ou l'autre des membres de l'équipe pour obtenir des éclaircissements [ou] avoir une discussion, ces derniers sont facilement disponibles. » — Professionnel de la santé/clinicien

« L'impact a été très limité, puisque les travaux [et] les réunions qui se tenaient avant la pandémie [l'étaient] dans une très large mesure à distance. » — Membre du personnel du Réseau/assistant de recherche

Difficultés sur le plan de l'engagement (problèmes de santé, responsabilités de proche aidant, difficulté à se concentrer, sentiment d'être dépassé, peu de temps pour la recherche et l'engagement)

« Des enjeux qui touchaient ma propre santé et mon propre bien-être, ainsi que ceux des membres de ma famille, ont été pour moi une source de distraction et de préoccupation. La quantité de travail à faire dans les comités en dépit de la pandémie provoquait chez moi un sentiment d'accablement. La pandémie semblait ralentir certains aspects et en accélérer d'autres. » — Membre du personnel du Réseau/assistant de recherche

« Le fait de travailler depuis la maison tout en devant m'occuper de [mon] enfant n'a pas été sans poser de difficultés. » — Membre du personnel du Réseau/assistant de recherche

« Moins de temps consacré à la recherche et aux initiatives AQ [d'amélioration de la qualité] du fait qu'il a fallu remanier les priorités pour s'occuper des enjeux/politiques urgents liés à la pandémie. » — Professionnel de la santé/clinicien

Autre* (suite)

Impacts signalés	Sélection de réponses de membres de la catégorie Autre*
Plus grande capacité à s'engager grâce à la transition vers un environnement virtuel	« Pouvoir assurer l'engagement par Zoom ou de manière électronique s'est avéré être [un] [moyen] absolument exceptionnel pour maintenir des liens durant la pandémie, notamment du fait que je participe depuis l'extérieur de la province. » — Stagiaire
Interactions en personne limitées	« Dans certains cas, nous n'avons pas eu le droit de nous rendre au sein de l'unité pour rendre visite aux familles. Cela nous a privés du contact personnel et des suivis quotidiens avec les familles. » — Professionnel de la santé/clinicien
Difficulté à fournir des soins directs aux patients et à recruter des patients	<p>« La pandémie a compliqué tous les aspects des soins aux patients. Le travail direct auprès des patients et des familles a été touché par les restrictions propres au milieu hospitalier, ce qui a limité les visites en clinique en personne. » — Professionnel de la santé/clinicien</p> <p>« Nous notons une baisse du nombre de recrutements de base, de telle sorte qu'il y a moins d'évaluations cliniques. » — Membre du personnel du Réseau/assistant de recherche</p>

* Notes : La catégorie *Autre* englobe les catégories suivantes : praticien/clinicien en soins de santé, professionnel du système de santé, administrateur de services de santé, personnel du Réseau, assistant de recherche, stagiaire et partenaire financier. Par *stagiaire*, on entend quelqu'un qui participe à un programme universitaire de premier cycle, de maîtrise, de doctorat ou de niveau postdoctoral.

3.3. Impact de la pandémie sur l'engagement dans le Réseau dans son ensemble

Les répondants au sondage ont également été invités à préciser dans quelle mesure la pandémie avait eu une incidence sur leur engagement dans le Réseau dans son ensemble. Les impacts signalés sont accompagnés de citations présentées à titre illustratif et organisés par groupe de parties prenantes.

Patient partenaire (parents et jeunes)

Impacts signalés	Sélection de réponses de patients partenaires
Difficultés à s'engager (temps/ressources limités, fait d'avoir des enfants à la maison, difficile à se sentir aussi engagé par Zoom)	« Mon temps et mes ressources mentales sont plus limités de sorte qu'il s'est avéré difficile de suivre le rythme des réunions et des communications avec le Réseau et de manière générale. »
Participation et engagement accrus grâce aux activités en ligne (réunions, webinaires et bulletins)	« Je me suis impliqué plus au près du Réseau! La COVID a ouvert une multiplicité de façons de rencontrer de nouvelles personnes et de participer d'une façon différente. »
Perturbations dans les échanges en personne	« [Nous n'avons pas eu] d'engagement en personne, ce qui est toujours plus positif et productif pour chacun. »
Peu ou pas d'impact	« Ma participation aux autres activités du Réseau consistait généralement à répondre à des sondages en ligne, de telle sorte qu'elle n'a pas été touchée par la COVID. » « [Je n'ai noté que] très peu de changement puisque la majeure partie de l'engagement s'effectue de toute façon de manière virtuelle. »

Chercheur

Impacts signalés	Sélection de réponses de chercheurs
Diminution de l'engagement (p. ex. ressources et temps limités, sentiment d'être dépassé)	« Les contraintes résultant de la pandémie ont réduit mon engagement puisque je ne pouvais tout simplement pas tout faire. »
Transition vers un engagement en ligne dans un environnement virtuel (réunions, bulletins et sondages)	« Nous avons participé à un symposium du Réseau pour présenter notre travail aux autres membres du Réseau (novembre 2020). Nous lisons les bulletins et participons aux sondages comme on nous le demande. »
Interaction en personne et activités du Réseau limitées (activités cliniques/de recherche, rapports à la communauté)	<p>« Nous déplorons le fait que nous ne puissions plus nous rencontrer en personne lors des réunions/conférences annuelles. Il s'agissait pour nous d'un excellent moyen de maintenir les liens personnels. »</p> <p>« Les multiples contraintes parallèles imposées à l'horaire [de] chacun [ont engendré] des retards dans le travail du Réseau dans son ensemble (p. ex. rapport à la communauté). »</p>
Peu ou pas d'impact	<p>« De notre point de vue, les activités du Réseau n'ont été touchées que dans une très faible mesure. »</p> <p>« Comme l'engagement s'effectuait à distance avant la pandémie, je ne pense pas qu'elle a eu une incidence sur mon engagement. »</p>

Autre*

Impacts signalés	Sélection de réponses de membres de la catégorie Autre
Aucun impact	« Mon engagement n'a pas été touché. » — Membre du personnel du Réseau/assistant de recherche
Augmentation de l'engagement par le biais des activités en ligne (réunions, bulletins, événements virtuels)	« L'engagement en ligne est devenu la norme qui permet de multiplier les connexions et de me mobiliser auprès du Réseau dans son ensemble. J'apprécie le fait que le nombre de possibilités en ligne soit désormais accru. » — Stagiaire
Difficultés liées à l'engagement virtuel (fatigue oculaire numérique, manque de temps)	« J'ai l'impression d'ouvrir plus que jamais de la correspondance BRILLEenfant pour demeurer au courant, mais j'éprouve de la difficulté à participer aux activités virtuelles (webinaires, conférences, etc.) puisque je souffre un peu de fatigue oculaire numérique. » — Membre du personnel du Réseau/assistant de recherche
Interaction/événements en personne limités	« La pandémie a limité les interactions et les événements en personne. » — Membre du personnel du Réseau/assistant de recherche
Niveau d'engagement, de connexion ou de motivation moindre	« La pandémie a eu une incidence sur mon engagement auprès du Réseau : j'éprouve moins d'enthousiasme à l'idée de participer à des événements virtuels ou de lire certaines nouvelles puisque je passe tout mon temps à l'ordinateur ou à regarder un écran. Je me sens plus éloigné des autres membres du Réseau. » — Membre du personnel du Réseau/assistant de recherche

* Notes : La catégorie *Autre* englobe les catégories suivantes : praticien/clinicien en soins de santé, professionnel du système de santé, administrateur de services de santé, personnel du Réseau, assistant de recherche, stagiaire et partenaire financier. Par *stagiaire*, on entend quelqu'un qui participe à un programme universitaire de premier cycle, de maîtrise, de doctorat ou de niveau postdoctoral.

4. Recommandations



4.1. Recommandations pour faciliter l'engagement en période d'urgence de santé publique

Le Comité de transfert des connaissances et le Comité d'engagement des citoyens (CEC) du Réseau BRILLEenfant ont été invités à faire part de leurs points de vue sur le contexte du projet et les conclusions du sondage. Ils ont ensuite formulé une série de recommandations visant à faciliter l'engagement en période d'urgence de santé publique.

Les membres ont été invités à :

- Réfléchir aux conclusions du sondage;
- Identifier les stratégies qui pourraient faciliter l'engagement en période d'urgence de santé publique;
- Fournir des suggestions au chapitre de la diffusion des conclusions. Les commentaires ont été passés en revue par deux membres de l'équipe de recherche et les recommandations figurent ci-après.

Parmi les suggestions relatives à la diffusion des conclusions figurent les suivantes :

- Partager avec d'autres groupes de handicaps (p. ex. paralysie cérébrale);
- Prévoir une présentation des conclusions sous forme de webinaire;
- Créer et partager un résumé d'une page facile à lire (p. ex. sous forme de graphique) soulignant les conclusions clés et intégrant un lien menant au présent rapport, pour que les personnes qui souhaitent obtenir de plus amples renseignements puissent le faire.



Recommandations à l'intention du Réseau BRILLEnfant

Technologie

Avoir recours à la technologie (p. ex. Zoom, Miro/tableau noir virtuel, Google Drive) pour faciliter l'engagement.

Engagement des citoyens

Recourir au Comité d'engagement des citoyens à titre de groupe « vers lequel il y a lieu de se tourner » pour les discussions avec les autres parents/patients partenaires sur des thèmes qui concernent, par exemple, le port du masque.

Groupe de soutien pour patients partenaires

Ajouter de l'espace pour un groupe de soutien des patients partenaires sur la page Facebook du Réseau BRILLEnfant. Cette page pourrait être gérée par un patient partenaire et elle permettrait aux patients partenaires de discuter et d'échanger de l'information, de mobiliser d'autres patients partenaires et de se soutenir mutuellement.

Langage simple

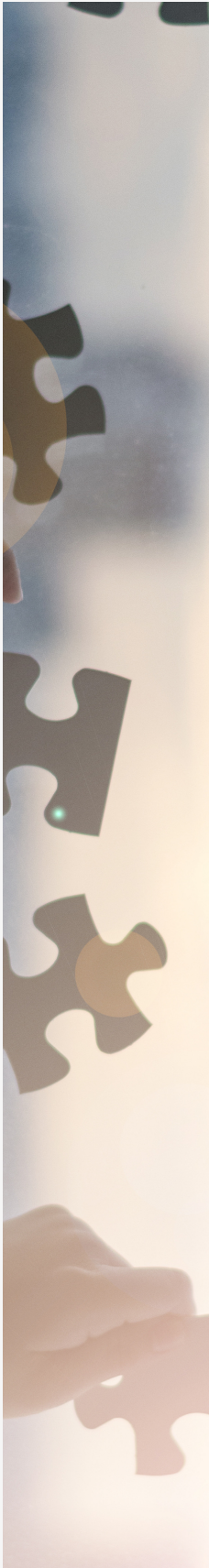
Communiquer l'information en termes simples sur les questions suivantes :

- Autogestion;
- Soins auto-administrés;
- Comment prioriser les engagements et les tâches;
- Utilisation de Zoom, fatigue oculaire numérique et comment en atténuer les effets;
- Lignes directrices et recommandations en matière de santé publique du gouvernement fédéral.

Recommandations à l'intention des chercheurs

Adapter

Adapter le recrutement et l'engagement en fonction des mesures de santé publique.



Fournir des conseils

Fournir des conseils aux chefs de projet en ce qui concerne l'approche évoquée ci-haut visant à faciliter l'instauration d'un milieu accommodant.

Faire le point

Faire le point avec les membres de l'équipe du projet, prendre acte de l'impact de la pandémie sur des besoins concurrents et sensibilisation accrue à l'égard des défis.

Échanger

Échanger avec d'autres chercheurs sur ce qui suit :

- Ce à quoi il y a lieu de s'attendre lors d'une crise de santé publique (p. ex. perturbations sur le plan du recrutement);
- Les façons de réorienter la recherche en réponse à une pandémie;
- Les stratégies à retenir pour assurer la poursuite de la recherche (p. ex. militer en faveur de fonds pour maintenir le personnel, demander une prolongation sans frais).



Faciliter l'engagement en :

- Ayant recours à la technologie;
- Ajoutant de l'espace pour un groupe de soutien des patients partenaires; et
- Communiquant l'information en termes simples.

5. Conclusions

5.1. Message à retenir

La pandémie de COVID-19 a eu une incidence sur l'engagement des membres du Réseau. Fait à noter, les différentes parties prenantes (patients partenaires, chercheurs et autres) ont ressenti des impacts similaires. Certains de ces impacts ont été négatifs dans la mesure où les membres se trouvaient privés de possibilités de réseautage et de renforcement de la communauté propres à la conférence annuelle et avaient, à titre d'exemple, un peu de mal à se mobiliser du fait de leurs responsabilités accrues. Les membres ont également signalé des impacts positifs, notamment au chapitre de leur engagement accru avec le Réseau par le biais des activités en ligne. D'autres, enfin, ont estimé que la pandémie n'avait eu aucun impact, voire qu'un impact limité, sur leur engagement, comme dans le cas des membres et des équipes dont les activités se déroulaient déjà principalement de manière virtuelle avant que la pandémie survienne.

Différentes parties prenantes
(patients partenaires, chercheurs
et autres) ont ressenti des
impacts similaires.

La plupart des groupes de parties prenantes se sont butés à une forme quelconque d'obstacle à l'engagement puisqu'ils ont dû jongler entre leurs obligations au chapitre du travail, des loisirs, des soins, de l'école à la maison de leurs enfants et leur propre agitation. Les possibilités accrues offertes par le Réseau au chapitre des activités en ligne (p. ex. réunions, webinaires, bulletins) ont aidé les membres à demeurer en contact.

Les chercheurs, dont plusieurs sont des cliniciens ou des universitaires à temps plein, ont constaté que tous les aspects de l'engagement en marge des projets avaient été perturbés et ont éprouvé de la difficulté à poursuivre les activités du Réseau (p. ex. rapports à la communauté). Cette situation était en partie imputable aux difficultés liées au fait de surmonter les obstacles inhérents à la réalisation de leurs études de recherche et à l'augmentation des contraintes imposées à leur horaire, tant en milieu clinique qu'à l'université.

Il convient de tirer des enseignements des expériences en matière d'engagement de nos membres jusqu'à présent : les activités en ligne (p. ex. réunions Zoom, webinaires, bulletins, courriels) peuvent faciliter l'engagement et sont favorablement reçues.

Les enseignements tirés par le biais de cette initiative seront utiles pour BRILLEenfant et d'autres réseaux de recherche, s'agissant de faciliter l'engagement non seulement durant les crises de santé publique futures, mais alors que nous continuons de nous adapter à l'évolution de la pandémie.

Les recommandations formulées par les membres du Réseau couvrent une large gamme, qu'il s'agisse d'appuyer les besoins des familles avec qui nous travaillons (p. ex. en fournissant de l'information sur les soins auto-administrés, de faire en sorte que le Comité d'engagement des citoyens devienne un groupe-conseil « vers lequel il y a lieu de se tourner »), d'appuyer les besoins des chercheurs BRILLEenfant (p. ex. en faisant périodiquement le point avec les membres de l'équipe de projet, en prenant acte de l'impact de la pandémie sur des besoins concurrents), voire de mettre en place des stratégies qui pourraient être retenues pour faciliter à la fois l'engagement des membres du Réseau (p. ex. en ayant recours à des plateformes en ligne) et le travail des chercheurs (p. ex. en fournissant de l'information sur ce à quoi il y a lieu de s'attendre en période de crise de santé publique et des stratégies qui peuvent être retenues pour assurer la poursuite des travaux de recherche).

5.2. Prochaines étapes

Les conclusions du présent sondage représentent un aperçu de l'expérience vécue par les membres du Réseau, de mai à juin 2021. L'impact actuel et à long terme de la pandémie sur l'engagement du Réseau doit faire l'objet d'une évaluation permanente. Au vu du caractère largement variable des expériences – incluant des impacts à la fois positifs et négatifs – il importe que le Réseau priorise l'importance que revêt le fait de mettre de l'avant des formats mixtes (p. ex. possibilités de rencontres en ligne et en personne) pour l'engagement des parties prenantes et d'intégrer certaines des recommandations formulées par le Comité d'engagement des citoyens et le Comité de transfert des connaissances à titre de stratégies d'atténuation, selon le cas.

Annexe

Annexe A : Déclaration de consentement et sondage

Dear CHILD-BRIGHT Network Member,

We hope that you and your loved ones are safe and well. At CHILD-BRIGHT, we continue to adapt as best we can to the circumstances brought about by the pandemic, while also continuing to gather important information and insights from our members about their experiences with patient engagement in research. That is why we are inviting you to tell us how COVID-19 has impacted your engagement in Network activities since March 2020. This is part of a study: Stakeholder Engagement in the CHILD-BRIGHT Network. The survey consists of 5 questions and should take about 5 to 10 minutes to complete.

Please note your participation is completely voluntary. You may choose not to respond or to answer only the questions you feel comfortable answering. The survey system will not record your e-mail address or IP (Internet protocol) address.

There are no costs or anticipated risks (for example, physical, psychological, and/or emotional) associated with completing the survey. The survey has a 'Save and Return Later' feature which allows you to save your progress and complete it any time in the future until the survey period closes (June 30, 2021). You will be given an auto-generated return code to return to where you left off. Please note that when you click on "submit" at the end of the survey, you will not be able to withdraw or make any changes to your responses as we cannot link them back to you. Your participation is very important to us. Your feedback will help us determine how COVID-19 affected your engagement in participating in Network activities in 2020-21. The information and insights from the survey will also be used in our reporting (for example, Report to Community, CIHR). If you have any questions or comments about this survey, please do not hesitate to contact CHILD-BRIGHT's Knowledge Translation Program Coordinator at kt@child-bright.ca. This survey has been approved by the McGill University Health Centre Research Ethics Board.

Cher/Chère membre du Réseau BRILLEnfant,
Nous espérons que vous et vos proches vous portez bien et êtes en bonne santé. Au Réseau BRILLEnfant, nous continuons à nous adapter du mieux que nous pouvons aux circonstances provoquées par la pandémie, tout en continuant à recueillir des informations et des idées auprès de nos membres sur leurs expériences en matière d'engagement des patients dans la recherche. C'est pourquoi nous vous invitons à nous dire comment la COVID-19 a affecté votre engagement dans les activités du réseau depuis mars 2020. Ceci est fait dans le cadre de l'étude: L'engagement des parties prenantes du Réseau BRILLEnfant. Ce sondage comprend 5 questions et prendra environ 5 à 10 minutes à remplir.

Veillez noter que votre participation est entièrement volontaire. Vous pouvez choisir de ne pas répondre aux questions, ou de ne répondre qu'aux questions auxquelles vous vous sentez à l'aise de répondre. Le système de sondage en ligne n'enregistra pas votre adresse de courriel ni votre adresse IP (adresse de protocole Internet).

Il n'y a ni coûts ni de risques anticipés (par exemple, physiques, psychologiques et / ou émotionnels) associés à votre participation au sondage. Le sondage dispose d'une fonction « Enregistrer et retourner plus tard » qui vous permet d'enregistrer votre progression et de compléter le sondage à votre guise jusqu'au dernier jour du sondage (30 juin 2021). Vous recevrez un code de retour généré automatiquement pour revenir là où vous vous étiez arrêté. Veuillez noter que lorsque vous cliquez sur « Soumettre » à la fin du sondage, vous ne pourrez pas retirer vos réponses car nous ne pouvons pas les connecter à vous. Votre participation est très importante. Vos commentaires nous aideront à déterminer comment la COVID-19 a affecté votre engagement dans les activités du réseau en 2020-21. Les informations et les idées provenant du sondage seront également utilisées dans nos rapports (par exemple, le Rapport à la communauté, IRSC). Si vous avez des questions ou des commentaires au sujet du sondage, n'hésitez pas à communiquer avec notre coordonnatrice du programme de transfert des connaissances du Réseau BRILLEnfant par courriel: kt@child-bright.ca. Ce sondage a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche du Centre universitaire de santé McGill.

I voluntarily consent to participate in this survey / J'accepte volontairement de participer à ce sondage

- Yes / Oui
- No / Non

1. Which stakeholder group do you PRIMARILY belong to, in your role within CHILD-BRIGHT? / À quel groupe de parties prenantes appartenez-vous PRINCIPALEMENT dans votre rôle au sein de CHILD-BRIGHT?

- Patient-partner (Parent) / Patient partenaire (Parent)
- Patient-partner (Youth) / Patient partenaire (Jeunesse)
- Healthcare practitioner/clinician, health system professional or health administrator (including hospitals, hospital networks and health authorities) / Praticien / clinicien de la santé, professionnel du système de santé ou administrateur de la santé (y compris les hôpitaux, les réseaux hospitaliers et les autorités sanitaires)
- Researcher / Chercheur
- Funding partner / Partenaire de financement
- Trainee (undergraduate, master's, PhD, post-doctoral fellow, other) / Stagiaire (premier cycle, maîtrise, doctorat, post-doctorant, autre)
- Policy-maker (municipal, provincial, federal government) / Décideur politique (municipal, provincial, gouvernement fédéral)
- Network staff or research assistant / Personnel du Réseau ou assistant(e) de recherche
- Other (please specify) / Autre (veuillez préciser)

2. Which project(s), committee(s), or program(s) you are part of? (Check all that apply) / De quel(s) projet(s), comité(s) ou programme(s) faites-vous partie? (Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)

- MATernal hyperoxygenation in Congenital Heart Disease (MATCH)
- Parent-Centred Evidence-Based Care for Premature Graduates (Parent-EPIQ)
- Enhancing Brain Repair with Metformin (Metformin in CP)
- Stimulation for Perinatal Stroke Optimizing Recovery Trajectory (SPORT)
- Diagnosis Using Integrated Metabolomics And Genomics In Neurodevelopment (IMAGINE)

-
- Prenatal Opioid Exposure and Neonatal Abstinence Syndrome: A Research Project with Indigenous Peoples in Ontario First Nations
 - Optimizing the Management of Pain and Irritability in Children with Severe Neurological Impairment (PIUO)
 - Strongest Families Neurodevelopmental Program (Strongest Families ND)
 - Jooay App: Promoting Participation in Leisure
 - CHILD-BRIGHT Mega Team: Treatments to Improve Emotional and Behavioural Self-Regulation
 - Coached, Coordinated, Enhanced Neonatal Transition (CCENT)
 - BRIGHT Coaching: A Developmental Coach System to Empower Families of Preschoolers with Developmental Delays
 - 'READYorNot' Moving Ahead with Transition of Care from Adolescence to Adulthood
 - Data Coordinating Center
 - Data Safety Monitoring Board (DSMB)
 - Executive Committee
 - Citizens Engagement Council
 - International Scientific Advisory Committee (I-SAC)
 - National Youth Advisory Panel
 - Network Steering Committee
 - Health Economics
 - Knowledge Translation (KT) Program or Committee
 - Research Program or Committee
 - Training Program or Committee
 - Other (please specify) / Autre (veuillez préciser)

Other (please specify which project(s), committee(s), or program(s) you are a member of) / Autre (veuillez préciser le(s) projet(s), comité(s) ou programme(s) dont vous êtes membre)

3. What role(s) do you have on the project(s), committee(s), or program(s) you are part of? (Check all that apply) / Quel(s) rôle(s) avez-vous dans le(s) projet(s), comité(s) ou programme(s) dont vous faites partie? (Cochez toutes les réponses qui s'appliquent)

- Patient-Partner / Patient partenaire
- Principal Investigator / Chercheur principal
- Collaborating Investigator / Chercheur collaborateur

-
- Staff / Le personnel
 - Trainee / Stagiaire
 - Chair or co-Chair of committee / Président(e) ou coprésident(e) d'un comité
 - Committee member / Membre de comité
 - Other (please specify) / Autre (veuillez préciser)

4. How has the pandemic affected your engagement with the particular project(s), committee(s), or program(s) you are part of? / Comment la pandémie a-t-elle affecté votre engagement dans le(s) projet(s), comité(s) ou programme(s) dont vous faites partie?

5. How has the pandemic affected your engagement with the Network as a whole (i.e., outside of the activities related to your role on a project, program, or committee, e.g., engaging in network-led activities such as reading the Connections newsletter, attending our events (CHILD-BRIGHT policy forum, webinars, virtual symposium, etc.), and participating in network-wide interviews and surveys)? / Comment la pandémie a-t-elle affecté votre engagement dans le Réseau dans son ensemble (c'est-à-dire en dehors des activités liées à votre rôle dans un projet, un programme ou un comité, par exemple, votre participation à des activités proposées par le réseau comme la lecture du bulletin Connections, assister à nos événements (forum politique Réseau BRILLEenfant, webinaires, symposium virtuel, etc.) et votre participation à des entrevues et sondages à l'échelle du réseau)?

Thank you for your participation! / Merci pour votre participation!

CHILD-BRIGHT Network / Réseau BRILLEenfant

kt@child-bright.ca

www.child-bright.ca



www.brillenfant.ca

Réseau BRILLEenfant
5252 Boul. de Maisonneuve Ouest
Montréal (Québec) H4A 3S5
admin@child-bright.ca