

Les dessous de l'engagement des patientes et patients dans le contexte de la recherche axée sur le patient au sein du Réseau BRILLEnfant

L'engagement des intervenants du Réseau BRILLEnfant, partie 3

Avril 2022

Que contient le sommaire de recherche?

Notre sommaire présente les résultats des entrevues qualitatives qui ont été menées dans l'objectif de mieux comprendre les expériences d'engagement des membres du Réseau BRILLEnfant. Vous trouverez les renseignements suivants :

- **Section 1** : La situation actuelle (page 2)
- **Section 2** : Les activités du Réseau BRILLEnfant (page 2)
- **Section 3** : Principaux résultats dégagés des entrevues (page 3)
Quatre sous-thèmes sont ressortis des données recueillies :
 - 3.1. Engagement dans les projets de recherche : obstacles et éléments facilitateurs (page 3)
 - 3.2. Éléments qui favorisent ou rendent difficile l'engagement dans l'ensemble du Réseau (page 8)
 - 3.3. Impacts de la recherche axée sur le patient (page 10)
 - 3.4. Solutions pour accroître l'engagement (page 12)
- **Section 4** : Prochaines étapes prioritaires du Réseau BRILLEnfant (page 13)

L'étude a été menée en collaboration avec des intervenants du Réseau BRILLEnfant, notamment des patients partenaires, le Comité de transfert des connaissances et le Comité d'engagement des citoyens.

1. La situation actuelle

Compte tenu de la promesse du Réseau BRILLEnfant de favoriser un véritable engagement des patientes et patients partenaires et de le renforcer, nous évaluons en continu l'engagement des membres du Réseau et ses répercussions. Depuis 2018, nous recourons à des outils normalisés comme le questionnaire de recherche communautaire participative et, plus récemment, l'Outil d'évaluation de l'engagement du public et des patients (consultez notre rapport qui présente les résultats préliminaires [ici](#)). Les données recueillies par l'intermédiaire de ces outils montrent un grand engagement des patientes et patients partenaires. Ce qu'il nous manquait, c'était de mieux comprendre les éléments qui favorisent ou rendent difficile l'engagement, et les impacts des travaux de recherche axée sur le patient du Réseau BRILLEnfant.

2. Les activités du Réseau BRILLEnfant

Pour interpréter plus efficacement les résultats obtenus au moyen des outils normalisés susmentionnés et collecter des données qui ne sont pas recueillies avec ces outils, nous avons ajouté à notre stratégie de mesure de l'engagement un volet qualitatif, sous forme d'entrevues.

Objectif des entrevues

Notre objectif était de mieux comprendre les éléments qui favorisent ou rendent difficile l'engagement des patientes et patients, et les impacts de la recherche axée sur le patient, et ce, du point de vue des patientes et patients partenaires et des chercheuses et chercheurs.

Collecte de données

L'ensemble des membres du Réseau BRILLEnfant était invité à participer à une entrevue de 30 minutes. Le consentement était obtenu avant la tenue de l'entrevue, et celle-ci était axée sur ces trois sujets : 1) ce que la personne fait au Réseau BRILLEnfant, 2) les avantages, les difficultés et les éléments de soutien qu'elle trouve dans le contexte de l'engagement et 3) ses perceptions à l'égard des impacts de la recherche axée sur le patient. Nous avons réalisé des entrevues en anglais avec Zoom (une plateforme de vidéoconférence) pendant l'été et l'automne 2020, et avons obtenu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre universitaire de santé de McGill.

Analyse des données

Deux chercheuses avec une formation en analyse de données qualitatives ont recouru à une méthode d'analyse fondée sur le contenu (désignation et création de codes, de catégories et de thèmes). En vue d'assurer la cohérence de la codification, les données codifiées par l'une des chercheuses étaient ensuite passées en revue par l'autre, et les désaccords étaient réglés par la discussion.

Participation des parties prenantes

Deux parents d'enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale étaient aussi patients partenaires dans ce projet : un parent a travaillé avec nous à toutes les étapes du projet et l'autre a agi à titre d'intervieweur. Nous avons aussi demandé au Comité d'engagement des citoyens et au Comité de transfert des connaissances du Réseau BRILLEnfant d'examiner le présent mémoire de recherche et de formuler des commentaires sur : 1) le langage utilisé, 2) la clarté des propos et 3) les prochaines étapes qui devraient être la priorité du Réseau en fonction des résultats obtenus.

Entrevues auprès des participantes et participants

Au total, 25 membres du Réseau ont participé aux entrevues : 18 femmes et 7 hommes, dont 12 étaient des patientes et patients partenaires, et 13 étaient des chercheuses et chercheurs.

3. Principaux résultats dégagés des entrevues

Un thème principal et quatre sous-thèmes sont ressortis des données recueillies (Figure 1).

3.1. Engagement dans les projets de recherche : obstacles et éléments facilitateurs

3.1.a. Obstacles

Les personnes interviewées ont parlé des obstacles à l'engagement dans les projets. Les tableaux qui suivent montrent les cinq obstacles les plus fréquemment rapportés par les patientes et patients partenaires ainsi que les chercheuses et chercheurs.

Les propos présentés ci-dessous sont tirés des entrevues et ils ont été légèrement modifiés à des fins de clarté.

Figure 1. Expérience d'engagement des membres du Réseau BRILLEenfant : thème principal et sous-thèmes

Au total, 25 membres du Réseau ont participé aux entrevues. Les personnes interviewées ont parlé des obstacles et éléments facilitateurs à l'engagement.

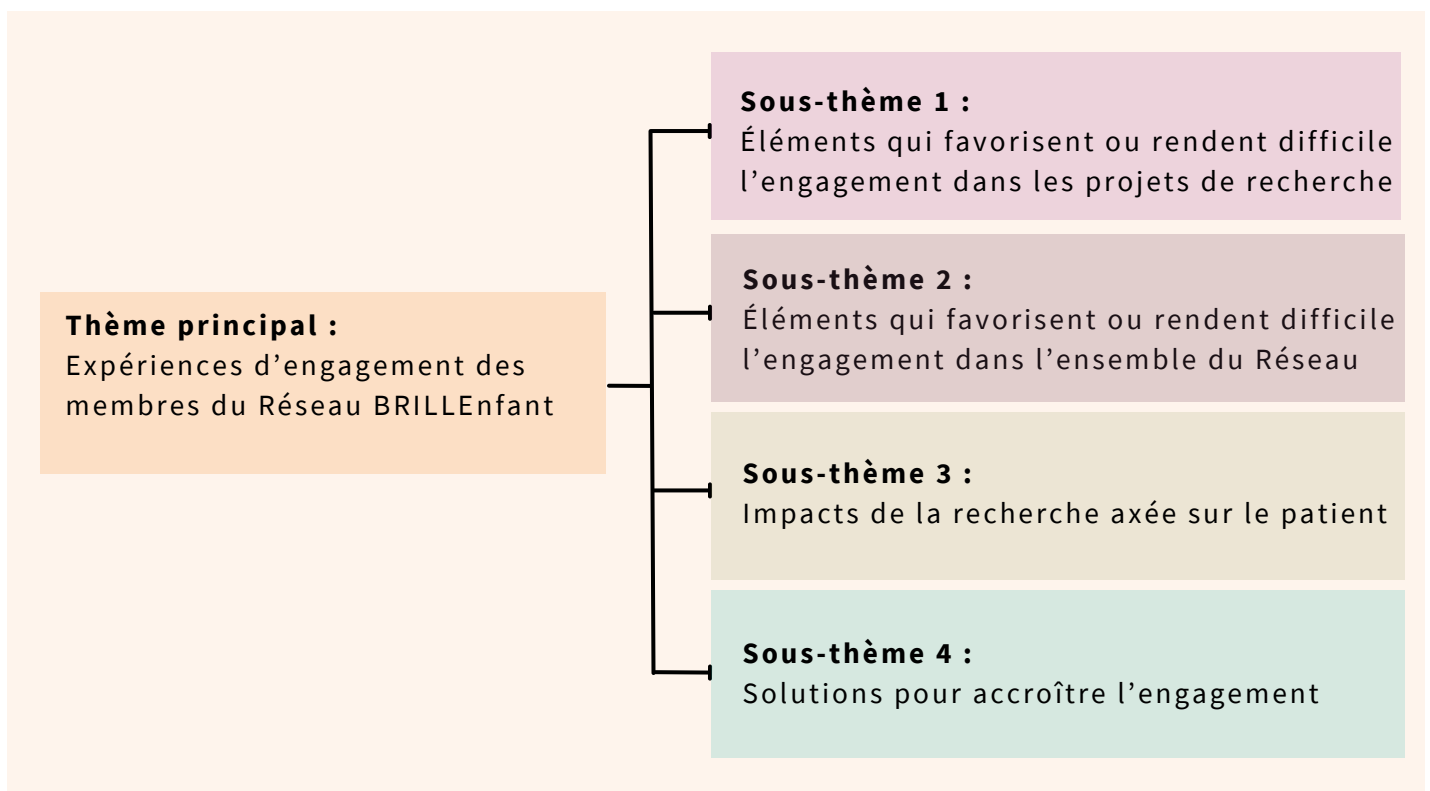


Tableau 1. Obstacles à **l'engagement dans les projets de recherche** les plus fréquemment mentionnés par les **patientes et patients partenaires**

Catégories	Exemples de propos recueillis	Nombre de mentions n/57*
<p>Difficultés de communication Attentes et rôles non clairement définis, absence de suivi, aspects logistiques des réunions, zones horaires différentes, absence de communication en personne, sentiment d'exclusion, utilisation de jargon technique.</p>	<p>« Parfois, la communication était difficile au point que je ne savais pas quel était mon rôle. L'équipe du projet n'avait pas la même idée de mon rôle que moi. »</p>	25
<p>Facteurs concernant précisément les patientes et patients partenaires Temps limité et horaire de travail, manque d'expérience en la matière, reconnaissance du rôle, homogénéité des patientes et patients partenaires, aspects trop techniques ou méthodologiques.</p>	<p>« Quand j'ai commencé, je ne savais pas combien de temps je devais consacrer au projet. J'y consacre bien plus de temps que j'avais prévu... C'est très variable, mais je donne en moyenne au moins deux jours complets par semaine. »</p>	13
<p>Difficulté à maintenir l'engagement au fil du temps</p>	<p>« Il peut sembler banal pour l'équipe de recherche qu'un patient partenaire attende sans rien faire pendant quatre ou cinq mois, le temps que l'approbation [d'un comité d'éthique pour la recherche] soit obtenue, mais cette situation peut être perçue de façon bien différente par cette personne, qui se dit "je suis complètement exclue du processus". Il peut être très difficile pour elle de s'investir de nouveau par la suite. »</p>	6
<p>Collaboration : apprendre à travailler ensemble et à arriver à un véritable partenariat</p>	<p>« Ce n'est pas toujours facile de parvenir à une réelle collaboration. Parfois, on doit faire preuve de franchise, [...] soulever des problèmes et réclamer un changement. »</p>	4
<p>Commentaires des patientes et patients partenaires qui ne sont pas pris en compte</p>	<p>« Ce n'est pas tout ce que je dis qui peut être utile ou qui doit être pris en compte, mais je sais que les chercheuses et chercheurs d'autres projets [que ceux du Réseau BRILLEnfant] prennent vraiment le temps de nous expliquer les raisons pour lesquelles nos commentaires ne sont pas retenus. Ce n'est pas toujours le cas au Réseau BRILLEnfant. »</p>	4

Remarque : « 57* » correspond au nombre total de fois où des patientes et patients partenaires ont parlé des obstacles à l'engagement dans les projets.

Tableau 2. Obstacles à **l'engagement dans des projets de recherche** les plus fréquemment mentionnés par les **chercheuses et chercheurs**

Catégories	Exemples de propos recueillis	Nombre de mentions n /42*
<p>Difficultés de communication Attentes et rôles non clairement définis, absence de suivi, aspects logistiques des réunions, zones horaires différentes, absence de communication en personne, questionnaires trop longs, représentativité des intervenantes et intervenants.</p>	<p>« Je crois que c'était une autre grande difficulté [pour les patientes et patients partenaires]. Sans cesse on nous disait "même si ce n'est pas tout de suite, on aimerait obtenir un résumé des choses dont on a parlé, voir l'évolution des idées, savoir si des propositions ont été retenues ou non, et sinon, pourquoi". Je pense que boucler la boucle a été très difficile pour nous. Même si nous savons que c'est important, nous n'avons pas l'habitude de faire cette étape de plus pendant un projet de recherche. Nous prenons des décisions et allons de l'avant, tout simplement. »</p>	11
<p>Absence de lignes directrices, de cadre et de structure Absence de lignes directrices sur l'engagement (comment et quand), recrutement des patientes et patients partenaires, soutien de l'infrastructure, cadre/programme d'engagement.</p>	<p>« Très rapidement, j'ai compris qu'il fallait un programme formel [d'engagement des patientes et patients] avec ces familles, car ce n'est pas un processus qu'elles connaissent. Nous ne faisons pas appel à des familles simplement parce que nous aimons écouter leurs points de vue. Nous avons des compétences pour faire ce travail que ces familles n'ont pas, même si elles ont de nombreuses qualités. C'est pourquoi je crois qu'un programme et de la formation devraient faire partie de certains aspects de l'engagement des familles. »</p>	7
<p>Collaboration : apprendre à travailler ensemble et à arriver à un véritable partenariat</p>	<p>« Même si nous avons quelques réticences, nous avons rapidement découvert, grâce aux parents qui avaient le plus d'expérience dans le groupe, qu'il était important que nous en fassions davantage pour rendre les échanges un peu plus réciproques afin de ne pas toujours avoir l'air de parler de ce que nous avons besoin... et de montrer que nous les écoutons. »</p>	5
<p>Difficulté à maintenir l'engagement au fil du temps</p>	<p>« ... Il faut penser comment et quand impliquer des patientes et patients partenaires pour optimiser leur temps. Parfois, les travaux de recherche se déroulent très lentement et cette lenteur peut décourager la participation de patientes, de patients et de familles partenaires qui sont grandement emballés par un projet, qui finalement prend des années à réaliser. [...] Les choses n'ont pas réellement évolué, alors je crois que cette situation peut être un peu démoralisante. »</p>	4
<p>Facteurs concernant précisément les patientes et patients partenaires Temps limité et horaire de travail, manque d'expérience en la matière, reconnaissance du rôle, homogénéité des patientes et patients partenaires.</p>	<p>« [Nos patientes et patients partenaires] ne savent jamais si leur enfant sera à l'hôpital demain, s'il sera malade ou s'il aura des troubles convulsifs. Il est donc extrêmement difficile de leur demander de s'investir dans un projet... Il faut faire preuve d'une grande souplesse. »</p>	4

Remarque : « 42* » correspond au nombre total de fois où des chercheuses et chercheurs ont parlé des obstacles à l'engagement dans les projets.

3.1.b. Éléments facilitateurs

Les patientes et patients partenaires ainsi que les chercheuses et chercheurs ont aussi parlé des éléments qui favorisent l'engagement dans les projets de recherche. Les tableaux 3 et 4 qui suivent montrent les éléments facilitateurs les plus fréquemment rapportés.

Tableau 3. Éléments facilitateurs de **l'engagement dans des projets de recherche** les plus fréquemment mentionnés par les **patientes et patients partenaires**

Catégories	Exemples de propos recueillis	Nombre de mentions n/65*
<p>Communication Tenue de réunions de groupe ou à l'échelle nationale, utilisation de divers moyens de communication, perception du Réseau BRILLEnfant comme étant un endroit de discussion sûr, communication ouverte, interactions en personne, suivis.</p>	<p>Un patient partenaire nous a dit au sujet de l'application mobile Zoom : « Je peux [maintenant] porter mes écouteurs pour participer [aux réunions] tout en pouvant m'occuper de mon fils ou lui donner ses médicaments. Quel bonheur de savoir que ces ressources étaient à ma disposition. »</p>	29
<p>Qualités des patientes et patients partenaires Expériences/compétences des patientes et patients partenaires, motivation et dévouement.</p>	<p>« Nos parcours sont tous différents. On est nombreux à détenir plusieurs diplômes, à posséder des entreprises, à cumuler des boulots en plus de notre rôle de parent. Tous ces différents éléments peuvent aussi être utiles dans les travaux [des chercheuses et chercheurs]. »</p>	8
<p>Respect, confiance et partenariat Importance du respect mutuel et de la confiance entre les patientes et patients partenaires et les chercheuses et chercheurs, importance des échanges réciproques qui profitent aux deux parties.</p>	<p>« La première rencontre à l'Université McGill s'est réellement bien déroulée. Elle a duré deux jours et on a fait beaucoup de remue-ménages. Lorsqu'on prend le temps de se réunir en personne, de se connaître, de dire les raisons qui motivent notre présence et de faire part de nos attentes, on installe un climat de respect et de confiance qui favorise l'engagement pour le reste du projet. [...] Si on ne prend pas le temps de le faire, il est impossible de créer un sentiment de confiance. Alors, on s'ouvre moins. »</p>	5
<p>Qualités des chercheuses et chercheurs Ouverture des chercheuses et chercheurs aux commentaires et à la collaboration, relations déjà établies avec des chercheuses et chercheurs.</p>	<p>« Parfois, ça ne prend rien de compliqué. C'était dans le cadre d'un autre projet et tout le monde s'était réuni à l'occasion d'une conférence sur la recherche. On m'a dit : "On veut que tu présentes l'affiche". C'était vraiment merveilleux de savoir que je faisais partie de l'équipe et que je pouvais moi aussi donner des explications. »</p>	5
<p>Intégration des commentaires et explications des raisons pour lesquelles des commentaires ne peuvent pas être utilisés</p>	<p>« Le personnel de recherche a validé ce dont nous avons parlé, sans passer rapidement à autre chose ni tenter de simplifier les choses comme des spécialistes ont l'habitude de faire. En toute honnêteté, notre travail m'a permis d'améliorer ma propre façon de travailler parce que le personnel est à l'écoute et qu'il m'a appris à tenir compte de différentes perspectives. »</p>	4

Remarque : « 65* » correspond au nombre total de fois où des patientes et patients partenaires ont parlé des éléments facilitateurs de l'engagement dans les projets.

Tableau 4. Éléments facilitateurs de **l'engagement dans des projets de recherche** les plus fréquemment mentionnés par les **chercheuses et chercheurs**

Catégories	Exemples de propos recueillis	Nombre de mentions n/69*
<p>Communication Tenue de réunions de groupe ou à l'échelle nationale, utilisation de divers moyens de communication, perception du Réseau BRILLEnfant comme étant un endroit de discussion sûr, communication ouverte, suivis.</p>	<p>« La façon dont ont été organisées les conférences a permis de rassembler un grand nombre de patientes, de patients et de familles partenaires et de chercheuses et chercheurs. [...] Je crois que ça a été un gros atout et que cet atout est indéniable par rapport à d'autres domaines de recherche. Je crois aussi que cette façon de faire permet aux personnes de sentir qu'elles sont des partenaires à part entière plutôt que de simples témoins. »</p>	14
<p>Qualités des patientes et patients partenaires Expériences/compétences, motivation et dévouement, apport de différentes perspectives.</p>	<p>« L'échange de points de vue a été très très utile pour notre groupe en particulier, car les membres proviennent d'horizons différents. Je crois que plus il y a de perspectives différentes, qui sont interreliées d'une façon ou d'une autre, plus il est possible de préciser l'orientation d'un projet. »</p>	6
<p>Flexibilité Le Réseau BRILLEnfant fait preuve de souplesse pour les chercheuses et chercheurs : participation, prolongations, horaire des réunions.</p>	<p>« Nous avons dû repousser à quelques reprises l'échéancier de notre projet et le Réseau BRILLEnfant a été compréhensif. En effet, pour le Réseau, c'était l'évidence même : pour obtenir le niveau d'engagement qu'il souhaitait et que nous voulions, il fallait prolonger la durée de notre projet. Le Réseau nous a même versé des fonds supplémentaires pour nous aider. »</p>	6
<p>Respect, confiance et partenariat</p>	<p>« Il est très important de fonder ces partenariats sur le respect. »</p> <p>« La réciprocité est impliquée lorsqu'on sait qu'on profitera de ces partenariats, que ce soit au profit de nos carrières ou des établissements avec lesquels nous travaillons. Nos réseaux retireront de très importants avantages à recueillir des données auprès [...] de communautés, et nous devons être conscients que ça prend un degré élevé de réciprocité dans la communauté. »</p>	5
<p>Rémunération et flexibilité</p>	<p>« On reconnaît de plus en plus la nécessité de payer les personnes qui font partie de l'équipe. [...] En revanche, on ne veut pas avoir le sentiment de contraindre des personnes à participer à un projet en leur offrant des sommes d'argent dont elles deviendront dépendantes. Il y a aussi le fait que la rémunération peut devenir un fardeau bureaucratique. Si les personnes doivent produire une déclaration pour ces revenus, il faut faire en sorte que ça vaut réellement la peine pour elles de s'occuper de cette paperasse. »</p>	5

Remarque : « 69* » correspond au nombre total de fois où des chercheuses et chercheurs ont parlé des éléments facilitateurs à l'engagement dans les projets.

3.2. Éléments qui favorisent ou rendent difficile l'engagement dans l'ensemble du Réseau

Les personnes interviewées ont parlé de l'engagement dans l'ensemble du Réseau. Les tableaux qui suivent montrent les obstacles et les éléments facilitateurs les plus fréquemment rapportés par les patientes et patients partenaires ainsi que les chercheuses et chercheurs.

3.2.a. Obstacles

Tableau 5. Obstacles à l'engagement dans l'ensemble du Réseau mentionnés par les patientes et patients partenaires

Catégories	Exemples de propos recueillis	Nombre de mentions n/38**
Difficultés de communication Manque d'information sur les activités/initiatives du Réseau BRILLEenfant ainsi que les projets de recherche, absence de renseignements en langage simple dans les communications, problèmes de communication à l'échelle du Réseau*, trop grande quantité de courriels.	« Le langage utilisé est un obstacle. C'est à des personnes comme moi de rappeler à tout le monde d'utiliser un langage clair. »	13
Facteurs concernant précisément les patientes et patients partenaires Temps limité, non-concordance des priorités de recherche et des points de vue/expériences des patientes et patients partenaires, timidité des patientes et patients partenaires.	« Le temps que je consacre au projet... J'ai un emploi à temps plein aussi. » « Le Réseau BRILLEenfant pose des questions très pointues qui portent sur le domaine de la pédiatrie, et je sens souvent que je ne suis pas nécessairement la bonne personne pour y répondre. »	8
Temps à consacrer au projet et exigences trop élevées imposées aux patientes et patients partenaires	« C'est énorme le temps qu'il faut consacrer au projet. Je suis en train de réfléchir à savoir si je reste ou non pour la prochaine étape. Je ne sais pas. J'adore ce que je fais, mais je dois déterminer si je peux continuer. »	7
Rapport de force inégal Patientes et patients partenaires ne se percevant pas comme étant sur le même pied d'égalité que les chercheuses et chercheurs.	« C'est une dynamique de pouvoir intéressante si une personne a plus de pouvoir, [...] mais comme ce sont les chercheuses et chercheurs qui ont tout l'argent, tout le pouvoir leur appartient. [...] Il y a donc cette dynamique de pouvoir, peu importe les étiquettes qui sont attribuées aux spécialistes ou aux autres personnes. »	6

Remarques :

* Les problèmes de communication à l'échelle du Réseau concernent les façons de garantir que les renseignements sont communiqués à tout le monde (équipe exécutive, patientes et patients partenaires, etc.).

« 38** » correspond au nombre total de fois où des patientes et patients partenaires ont parlé des obstacles à l'engagement dans l'ensemble du Réseau.

Tableau 6. Obstacles à l'engagement dans l'ensemble du Réseau mentionnés par les chercheuses et chercheurs

Catégories	Exemples de propos recueillis	Nombre de mentions, n/9*
Temps à consacrer au projet et exigences trop élevées imposées aux patientes et patients partenaires	« J'ai visité le site Web [du Réseau BRILLEnfant]. Je reçois les courriels et, lorsque j'ai le temps, je regarde le contenu. Par contre, le temps manque toujours. » « [...] Mais il faut répartir notre temps entre toutes les petites sous-études auxquelles on nous demande de participer. [...] On ressent un sentiment d'obligation, on ressent de la gratitude, on a envie de donner en retour et on se sent envahi par la culpabilité parce qu'on ne peut pas tout faire. »	4

Remarque : « 9* » correspond au nombre total de fois où des chercheuses et chercheurs ont parlé des obstacles à l'engagement dans l'ensemble du Réseau.

3.2.b. Éléments facilitateurs

Tableau 7. Éléments facilitateurs de l'engagement dans l'ensemble du Réseau mentionnés par les patientes et patients partenaires

Catégories	Exemples de propos recueillis	Nombre de mentions n/40*
Facteurs concernant précisément les chercheuses et chercheurs Ouverture des chercheuses et chercheurs aux commentaires, sympathie envers les chercheuses et chercheurs, relation de travail antérieure avec une chercheuse ou un chercheur, sens de l'engagement à l'égard du projet de recherche.	« Je crois que c'est pour cette raison que je continue de participer. Je n'ai jamais senti qu'une personne roulait des yeux dans mon dos. » « Il y a vraiment des chercheuses et des chercheurs formidables au Réseau BRILLEnfant, qui offrent un très grand soutien aux patientes et patients partenaires. Je pense que c'est important de le dire. La plupart du temps, les chercheuses et chercheurs font réellement attention et se soucient vraiment de leur façon d'interagir avec les patientes et patients partenaires. »	14
Facteurs concernant précisément les patientes et patients partenaires Motivation poussant à la participation, fait de ne pas ressentir un sentiment d'intimidation ou de peur.	« L'avantage, c'est que nous pavons la voie et menons le bal. Je crois que cet avantage essentiel m'insuffle l'énergie dont j'ai besoin pour continuer. »	10
Communication Suivis réguliers, divers moyens de communication (infolettres, conférences, réunions), information accessible (formats, clarté, facilité de poser des questions et d'obtenir les réponses).	« Dans les réunions, il y a un réel souci d'assurer l'accessibilité pour tout le monde et de fournir des explications claires. C'est bien. Lorsque nous posons des questions, c'est facile de faire le suivi pour obtenir des réponses. [...] La communication est simple. »	9
Lien personnel avec le projet ou rôle au sein du Réseau	« Le lien que j'avais avec le personnel de recherche était très fort. Je recevais les infolettres et d'autres communications, mais je ne pourrais pas dire que je comprenais en quoi consistait le Réseau ou ce qu'il faisait. »	5

Remarque : « 40* » correspond au nombre total de fois où des patientes et patients partenaires ont parlé des éléments facilitateurs de l'engagement dans l'ensemble du Réseau.

Tableau 8. Éléments facilitateurs de **l'engagement dans l'ensemble du Réseau** mentionnés par **les chercheuses et chercheurs**

Catégories	Exemples de propos recueillis	Nombre de mentions n/15*
<p>Communication et soutien du Réseau Suivis réguliers, divers moyens de communication.</p>	<p>« Maintenant qu'on est passé au mode virtuel, c'est plus facile [...] pour des personnes de participer à des activités qui présentaient peut-être des obstacles avant. »</p> <p>« Pour ce qui est du soutien, je trouve que le Réseau est très ouvert à d'autres façons de faire participer des patientes, des patients et des familles. Je crois que ce que j'aime particulièrement, c'est le fait que le Réseau est accessible. »</p>	6
<p>Différentes possibilités d'engagement et établissement de précieuses collaborations avec les patientes et patients partenaires</p>	<p>« Je pense qu'une portion des membres estiment réellement faire partie d'un projet, principalement en raison de leur participation à plus d'une activité. Des membres siègent à des comités du Réseau, et prennent même part à d'autres projets. Je crois que ces personnes ressentent un plus fort sentiment d'appartenance au Réseau, de façon plus générale. »</p> <p>« On parle de personnes à qui l'on demande sans cesse de donner de leur temps, alors on s'efforce de ne pas leur faire de demandes futiles pour ne pas banaliser leur contribution. Nous gérons nos demandes de façon que les personnes fassent des choses qui ont une réelle influence. »</p>	6

Remarque : « 15* » correspond au nombre total de fois où des chercheuses et chercheurs ont parlé des éléments facilitateurs de l'engagement dans l'ensemble du Réseau.

3.3. Impacts de la recherche axée sur le patient

Les patientes et patients partenaires ainsi que les chercheuses et chercheurs ont parlé des réussites, des forces et des impacts dans le contexte de la recherche axée sur le patient. Voici les **cinq impacts** les plus fréquemment rapportés.

Les patientes et patients partenaires ainsi que les chercheuses et chercheurs ont parlé des réussites, des forces et des impacts dans le contexte de la recherche axée sur le patient.

Impacts signalés par les patientes et patients partenaires (Nombre total de mentions : 97)	Impacts signalés par les chercheuses et chercheurs (Nombre total de mentions : 100)
<p>1. Les projets sont mieux adaptés aux priorités et aux expériences vécues des patientes et patients partenaires (25 mentions).</p> <p>« Ce projet a été particulièrement plaisant. Étant donné qu'au bout du compte c'est nous les utilisatrices et les utilisateurs, nos commentaires et nos points de vue ont réellement été pris en compte. »</p>	<p>1. Les projets sont mieux adaptés aux priorités et aux expériences vécues des patientes et patients partenaires (32 mentions).</p> <p>« De cette façon, on veille à ce que la recherche soit axée sur la pratique et à ce que le langage utilisé soit simple. Souvent, des personnes qui se représentent elles-mêmes ou des familles souhaitent vraiment que les travaux de recherche soient utilisés et pertinents, et elles posent des questions intéressantes. C'est certain que ça change le ton des échanges. »</p>
<p>2. Les patientes et patients partenaires se voient offrir des possibilités d'apprentissage (22 mentions).</p> <p>« Parfois, je crois que ça ne prend rien de compliqué. C'était dans le cadre d'un autre projet et tout le monde s'était réuni à l'occasion d'une conférence sur la recherche. On m'a dit : "On veut que tu présentes l'affiche". C'était vraiment merveilleux de savoir que je faisais partie de l'équipe et que je pouvais moi aussi donner des explications. »</p>	<p>2. Les chercheuses et chercheurs réalisent plus d'activités de création conjointe et collaborent davantage avec les patientes et patients partenaires et les familles (27 mentions).</p> <p>« Lorsque les patientes et patients partenaires sont très impliqués, toutes les décisions stratégiques que nous prenons sont plus concrètes et efficaces. Je crois donc qu'il est très important qu'on tienne compte de leurs expériences et de leurs expertises pour réellement influencer notre processus décisionnel stratégique. »</p>
<p>3. Les chercheuses et chercheurs réalisent plus d'activités de création conjointe et collaborent davantage avec les patientes et patients partenaires et les familles (18 mentions).</p> <p>« Je pense que mes perceptions [comme parent partenaire] ont une très grande influence sur notre manière de rapporter les choses, de les évaluer et de concevoir le programme. »</p>	<p>3. Les commentaires des patientes et patients partenaires facilitent le transfert des connaissances (11 mentions).</p> <p>« Notre incroyable personnel étudiant a écouté les commentaires des parents et a été en mesure de les transformer en ressources pour les familles. »</p>
<p>4. Les commentaires des patientes et patients partenaires facilitent le transfert des connaissances (10 mentions).</p> <p>« Nous remanions actuellement un programme qui avait été conçu pour des personnes avec des handicaps en particulier parce que nous nous adressons maintenant à des enfants ou à des parents d'enfants ayant des handicaps différents. Nous adaptons les vidéos et le langage utilisé. »</p>	<p>4. Les membres, ensemble, peuvent en apprendre plus sur la recherche axée sur le patient (6 mentions).</p> <p>« Je crois que nous essayons de faire preuve de la plus grande ouverture possible et qu'il s'agit d'un processus d'apprentissage que nous suivons tout le monde ensemble. Je pense que notre ouverture à cet égard a été très bien accueillie. »</p>
<p>5. Les membres peuvent se rencontrer, faire part de leurs expériences, approfondir leurs connaissances et ne pas ressentir de solitude (8 mentions).</p> <p>« J'ai noué des amitiés, ou du moins des liens, avec plusieurs parents conseillers et conseillers et je peux leur parler de sujets qui ne sont pas liés à l'étude. Donc, oui, je connais mieux le domaine des handicaps chez les enfants. [...] J'ai pu interagir avec des parents d'enfants ayant d'autres types de handicaps, de comorbidités ou de défis à surmonter. [...] Ces rencontres me réjouissent. »</p>	<p>5. Les voix des patientes et patients partenaires sont de plus en plus entendues (5 mentions).</p> <p>« Je crois que notre étude bénéficie réellement du fait que ces parents souhaitent y participer, même si leurs horaires sont très chargés, parce qu'ils sont d'avis qu'il est important que les points de vue des parents soient entendus. »</p>

3.4. Solutions pour accroître l'engagement

Pour conclure, les patientes et patients partenaires ainsi que les chercheuses et chercheurs ont avancé des idées qui pourraient accroître l'engagement au Réseau BRILLEenfant. Les solutions les plus fréquemment rapportées sont présentées ci-dessous.

Patientes et patients partenaires

Nombre total de mentions : 36

Adapter la communication (13 mentions)

Adapter la communication selon le public ciblé, les fuseaux horaires et la durée prévue du projet.

Assurer la diversité (8 mentions)

Assurer la diversité en écoutant différentes voix.

Faire des suivis (5 mentions)

Faire des suivis auprès des patientes et patients partenaires et appuyer les nouvelles et nouveaux membres.

Faire concorder les intérêts (4 mentions)

Faire concorder les intérêts des patientes et patients partenaires avec les besoins du Réseau.

Chercheuses et chercheurs

Nombre total de mentions : 44

Adapter la communication (6 mentions)

Adapter la communication selon le public ciblé, les fuseaux horaires et la durée prévue du projet.

Assurer la diversité (5 mentions)

Assurer la diversité en écoutant différentes voix.

Faire des suivis (5 mentions)

Faire des suivis auprès des patientes et patients partenaires et appuyer les nouvelles et nouveaux membres.

Faire concorder les intérêts (5 mentions)

Faire concorder les intérêts des patientes et patients partenaires avec les besoins du Réseau.

Améliorer la communication (5 mentions)

Améliorer les communications du Réseau en veillant notamment à ce que les courriels et les infolettres mettent mieux en lumière les initiatives, les réalisations et les récits.

Évaluer les modèles (5 mentions)

Évaluer les modèles d'engagement et de rémunération.

En apprendre plus (4 mentions)

En apprendre plus sur la recherche axée sur le patient ou sur la façon d'y participer.

Remarques :

- Par « **adapter la communication** » on entend ce qui suit : modifier les façons de communiquer dans le cadre du projet de recherche en fonction du public cible (par exemple en recourant à des termes simples); penser aux différentes zones horaires au moment d'organiser des téléconférences ou des réunions en personne et d'envoyer des courriels; transmettre des renseignements clairs concernant la durée prévue du projet et le calendrier des suivis.
- « **Faire des suivis auprès des patientes et patients partenaires et appuyer les nouvelles et nouveaux membres** » signifie de tenir les patientes et patients partenaires au courant de l'état d'avancement du projet (en leur transmettant de l'information sur le sujet) et d'aider les personnes nouvellement recrutées en leur donnant des renseignements sur les attentes et les objectifs, et en leur offrant de la formation.

4. Prochaines étapes prioritaires du Réseau BRILLEnfant

Nous avons demandé au Comité d'engagement des citoyens et au Comité de transfert des connaissances du Réseau BRILLEnfant d'examiner le présent mémoire de recherche et de formuler des commentaires sur le langage utilisé, la clarté des propos et les prochaines étapes qui devraient être la priorité du Réseau BRILLEnfant en fonction des résultats obtenus. Les commentaires ont été passés en revue par deux membres de l'équipe de recherche et les recommandations figurent ci-dessous.

Définir des stratégies pour accroître l'engagement.

Pour ce faire, il faut déterminer :

1. Les étapes pour concrétiser les solutions proposées (p. ex., comment adapter la communication dans le cadre des projets, comment assurer la diversité);
2. Les responsables de l'élaboration du plan d'action et de la direction des différents volets;
3. Le calendrier de mise en œuvre du plan d'action et la façon d'exécuter ce plan.

Voici également des **recommandations** qui ont été formulées précisément pour la mise au point des solutions déterminées :

- Obtenir de nouveau la participation de patientes et patients partenaires;
- Améliorer les communications que transmet le personnel de projets ou de comités aux patientes et patients partenaires (p. ex., envoyer des rappels de réunion ou de fuseau horaire) :
 - Envoyer entre les réunions des courriels de mises à jour ou de suivis présentant du contenu tiré de l'infolettre *Connections* (Connexions), un bulletin en anglais seulement

- à l'intention des membres du Réseau BRILLEnfant, et pouvant être d'intérêt pour les patientes et patients partenaires ou lié à leurs travaux;
- Envoyer aux équipes de recherche des rappels annuels, qui proviennent du Comité d'engagement des citoyens, pour leur offrir du soutien et les inviter à communiquer avec les patientes et patients partenaires.
- Organiser des groupes de discussion sur l'engagement avec les patientes et patients partenaires et les chercheuses et chercheurs;
- Permettre aux membres d'établir des relations dans des contextes moins formels (p. ex., lors de rencontres informelles ou par l'entremise d'un groupe Facebook).

Recommandations :

- Obtenir de nouveau la participation de patientes et patients partenaires
- Améliorer la communication
- Organiser des groupes de discussion sur l'engagement
- Permettre aux membres d'établir des relations dans des contextes moins formels

Remerciements

Nous tenons à remercier les personnes suivantes :

- Les membres du Réseau BRILLEnfant qui ont pris le temps de nous faire part de leurs expériences et de participer aux entrevues;
- Les membres du Comité d'engagement des citoyens et du Comité de transfert des connaissances du Réseau BRILLEnfant qui ont examiné le présent mémoire de recherche et suggéré les prochaines étapes;
- Amy Spurway, intervieweuse et patiente partenaire du Réseau BRILLEnfant;
- Jacqueline Di Bartolomeo, intervieweuse et employée du Réseau BRILLEnfant;
- Olivia Vadicchino, assistante de recherche pour ce projet.

Citation suggérée :

Gonzalez, M., Ogourtsova, T., Zerbo, A., Lalonde, C., Spurway, A., Gavin, F., Weiss, J., Shikako, K., et Majnemer, A. (avril 2022). Les dessous de l'engagement des patientes et patients dans le contexte de la recherche axée sur le patient au sein du Réseau BRILLEnfant. Sommaire de recherche présenté au Groupe de travail sur la mesure de l'engagement des patients du Réseau BRILLEnfant.

Conception du sommaire de recherche par:

Alix Zerbo, MAP, M. Sc.

Équipe de recherche :

L'évaluation de l'engagement des patientes et patients et de ses impacts se déroule de façon continue au Réseau BRILLEnfant. Les activités de recherche réalisées pour cette évaluation, y compris les entrevues dont les résultats figurent dans le présent sommaire de recherche, ont été 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, et 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/agent(e) d'information en transfert des connaissances, Réseau BRILLEnfant
- Jonathan Weiss, Ph. D., co-responsable, Programme de transfert des connaissances, Réseau BRILLEnfant, et professeur, faculté de la santé, Université York
- Annette Majnemer, Ph. D., directrice, Réseau BRILLEnfant, faculté de médecine et des sciences de la santé, Université McGill



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