

OCTOBRE 2021

Engagement des intervenants du Réseau BRILLEnfant



Partie 1

**Engagement des intervenants du Réseau
BRILLEnfant de 2018 à 2020**

Résultats préliminaires

Introduction



Le Réseau BRILLEenfant se consacre à la recherche axée sur le patient. Un éventail d'intervenants, dont des patients partenaires (jeunes et parents), des chercheurs et des cliniciens, participent aux différentes activités du Réseau et apportent leur contribution à titre de membres de comités ou de conseillers dans le cadre de projets de recherche. Le Réseau est déterminé à accroître de façon continue son niveau d'engagement et de collaboration auprès des patients partenaires. Par conséquent, il est essentiel qu'il continue d'évaluer l'engagement des patients et son incidence.

La recherche axée sur le patient et l'évaluation de l'engagement des patients sont des domaines qui connaissent une croissance rapide. Dans le présent document, qui correspond à la première de trois parties portant sur l'engagement des patients, nous présentons les résultats préliminaires de nos évaluations de l'engagement des patients et décrivons ce que nous avons fait en tant que Réseau pour améliorer nos approches.

Nous présentons dans la deuxième partie les résultats de notre sondage sur l'engagement pendant la pandémie de COVID-19 et dans la troisième partie, les constatations qui ressortent des entrevues sur l'engagement des patients qui ont été menées auprès des membres du Réseau.

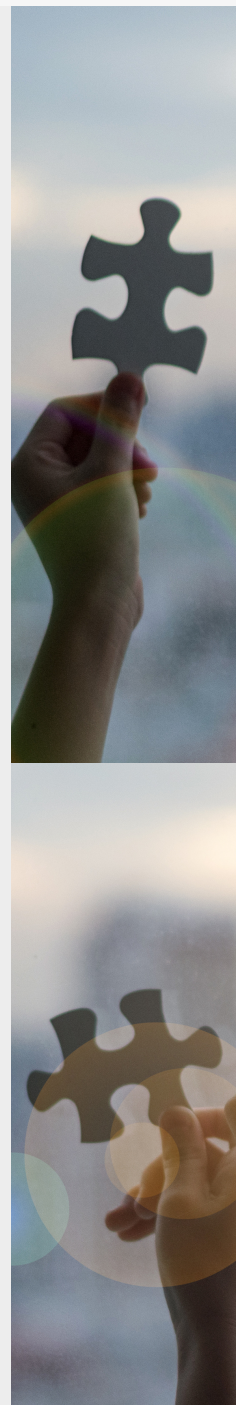
Comment tout cela a-t-il commencé?

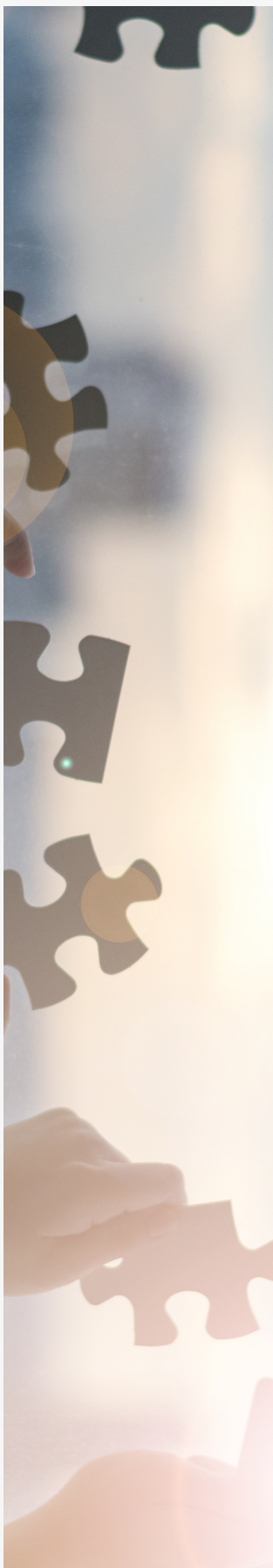
En **2018, nous avons lancé notre première évaluation de l'engagement**. Nous voulions connaître les différentes expériences d'engagement des membres du Réseau BRILLEenfant. Nous avons invité des chercheurs, des patients partenaires (dont des parents et des jeunes), des stagiaires et des membres de comités à répondre à un sondage en ligne, soit le **questionnaire de recherche communautaire participative**¹.

En quoi consiste le questionnaire?

Le questionnaire permet de mesurer les différents niveaux de participation et de partenariat des intervenants dans le cadre du processus de recherche, et de déterminer comment les chercheurs collaborent avec divers intervenants, dont des patients partenaires. Il existe deux versions de ce questionnaire. La première a été transmise à divers intervenants qui participaient de différentes façons à des projets de recherche. Cette « version pour les intervenants » a été envoyée à des patients partenaires, à du personnel ou à des stagiaires, à des cochercheurs et à des membres de comités qui orientaient des travaux du Réseau BRILLEenfant qui sont axés sur le patient. Elle contenait des questions sur leurs expériences de participation aux projets du Réseau (planification de projet, analyse de données, transmission de renseignements servant à éclairer la prise de décisions, etc.) et leur niveau de partenariat et de confiance perçu pendant le processus. L'autre version du questionnaire a été envoyée aux chercheurs principaux qui participaient à des projets de recherche du Réseau. Elle comportait des questions sur leurs perceptions liées à leur collaboration avec les intervenants et à la participation des intervenants au Réseau.

Nous avons transmis le questionnaire aux intervenants au cours de trois années consécutives : 2018, 2019 et 2020.





Qui a rempli le questionnaire?

Dans le présent résumé, nous décrivons comment des patients partenaires (c'est-à-dire des jeunes en situation de handicap et des parents d'enfants ayant des handicaps) ou des membres de comités (qui comprennent des patients partenaires, des chercheurs et des cliniciens) se sont impliqués dans le Réseau BRILLEenfant. Nous présentons également les perceptions des chercheurs principaux quant à leur niveau de collaboration avec des patients partenaires dans le cadre de leurs projets de recherche. Consultez le tableau 1 pour connaître les types d'intervenants qui ont répondu au questionnaire.

Tableau 1. Intervenants ayant répondu au questionnaire de recherche communautaire participative

| | 2018 | 2019 | 2020 |
|----------------------|-------------|-------------|-------------|
| Patients partenaires | 40 | 36 | 18 |
| Membres de comités | 5 | 7 | 11 |
| Chercheurs | 22 | 11 | 12 |
| Autre/non précisé | 39/61 | 35/3 | 20/1 |
| TOTAL | 167 | 92 | 62 |

Remarque : « Autre » signifie le personnel, les stagiaires et les cochercheurs.

Qu'avons-nous trouvé à l'aide du questionnaire?

- En **2018**, au début des projets du Réseau BRILLEenfant, 86 % des chercheurs estimaient collaborer de manière modérée ou élevée avec des patients partenaires. La plupart des patients partenaires estimaient qu'ils se sentaient à l'aise de faire part de leurs opinions au Réseau (91 %), qu'ils avaient établi un réel partenariat (83 %), qu'ils étaient satisfaits de leur niveau de participation (84 %) et que leur niveau de confiance était élevé (88 %). Les activités d'élaboration de questions de recherche ainsi que de sélection d'enjeux qui feraient l'objet de recherche avaient obtenu les plus hauts niveaux de participation.

-
- En **2019** et en **2020** (périodes pendant lesquelles les projets étaient en cours), tous les chercheurs estimaient qu'ils collaboraient de manière élevée avec les patients partenaires. En 2019, tous les patients partenaires convenaient qu'ils se sentaient à l'aise de faire part de leurs opinions. Par exemple, 81 % d'entre eux convenaient que leur engagement représentait un réel partenariat et 89 % affirmaient qu'ils étaient satisfaits de leur niveau de participation. En 2020, tous les patients partenaires ont indiqué que leur niveau de confiance était élevé et qu'ils étaient satisfaits de leur niveau de participation. Les activités de création d'instruments ou de directives de recherche, et de publication ou de communication des résultats avaient obtenu les plus hauts niveaux de participation.
 - D'une année à l'autre, les réponses formulées étaient toujours très positives. La tendance montrait un engagement des patients accru et une amélioration de la qualité des partenariats.

« Même si les idées et les questions de recherche ont été développées il y a quatre ans, les patients ont quand même l'impression qu'ils participent au projet à mesure qu'il évolue. Les projets ont été modifiés en fonction des renseignements fournis par des patients!

Le fait que tous les patients partenaires ayant répondu au sondage en 2019 se sentaient à l'aise de faire part de leurs opinions en dit long sur la relation de confiance qui a été établie dans le cadre des projets du Réseau BRILLEnfant. » Carrie Costello, parent mentore du Réseau BRILLEnfant

Comment avons-nous évalué l'engagement des patients depuis?

En 2020, comme nous souhaitons approfondir davantage notre compréhension de l'engagement des patients, nous avons effectué une évaluation de l'engagement pour chaque projet. Nous avons mis en place une nouvelle approche d'évaluation dans le cadre de laquelle nous avons utilisé un instrument qu'on appelle l'Outil d'évaluation de l'engagement du public et des patients² (ci-après l'outil d'évaluation).

En quoi consiste l'outil d'évaluation et comment a-t-il été utilisé?

L'outil d'évaluation se présente sous forme d'un sondage normalisé qui permet d'évaluer les processus associés à l'engagement des patients ainsi que l'incidence de cet engagement. Les questions qu'il contient portent sur quatre sujets :

- communication et soutien à la participation;
- échange de points de vue et de perspectives;
- incidence et influence de l'initiative d'engagement;
- dernières réflexions et niveau de satisfaction.

Chaque sujet comporte aussi une question ouverte pour permettre aux répondants de décrire plus en détail leurs perspectives. Pour que les questions du sondage correspondent à chaque projet du Réseau, elles ont été modifiées en conséquence.

Comme pour le questionnaire, l'outil d'évaluation est offert en ligne.

Qui a répondu aux sondages de l'outil d'évaluation?

Au total, 105 membres du Réseau ont rempli les sondages de l'outil d'évaluation, dont :

- des chercheurs : 44 personnes participant à 12 projets de recherche;
- des membres de comités qui n'étaient pas des patients partenaires : 31 personnes participant à 6 comités;
- des membres de comités qui étaient des patients partenaires : 8 personnes participant à 4 comités;
- des patients partenaires participant à des projets de recherche : 18 personnes participant à 8 projets;
- des membres du Conseil consultatif national des jeunes : 4 personnes.

Qu'avons-nous trouvé à l'aide de l'outil d'évaluation?

Pour les quatre sujets présentés dans l'outil d'évaluation, les chercheurs ont indiqué être « d'accord » ou « entièrement d'accord » de 87 % à 100 % du temps selon la question posée. En moyenne, 93 % des chercheurs étaient d'accord ou entièrement d'accord avec les questions posées. Par exemple, des chercheurs étaient d'accord ou entièrement d'accord avec les questions demandant si les patients partenaires obtiennent l'aide dont ils ont besoin pour participer au projet et si les patients partenaires peuvent librement faire part de leurs points de vue. De plus, ils étaient d'avis que les renseignements fournis par les patients partenaires avaient une influence positive sur les travaux réalisés dans le cadre des projets de recherche.

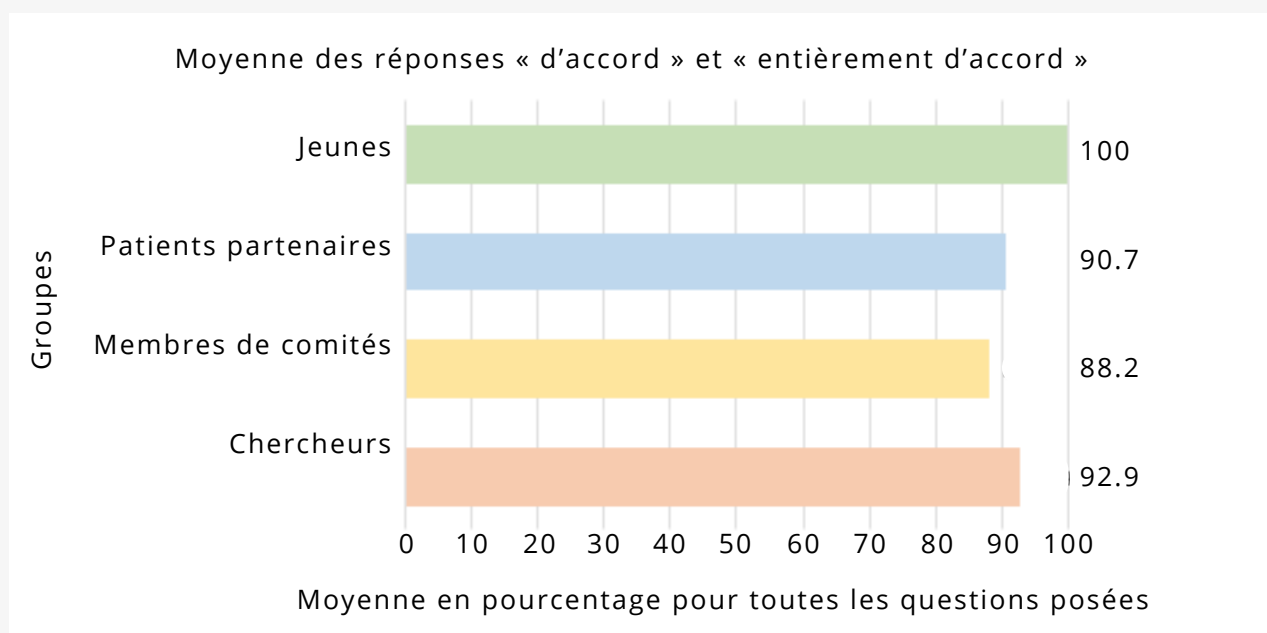
De la même manière, les membres de comités ont indiqué être d'accord et entièrement d'accord de 75 % à 96 % du temps (moyenne de 88 %). Dans le cas des patients partenaires, ils étaient d'accord ou entièrement d'accord de 67 % à 100 % du temps (moyenne de 91 %), et les jeunes ont sélectionné ces réponses à toutes les questions posées dans l'outil d'évaluation.

Dans l'ensemble, les répondants dans les différents groupes d'intervenants du Réseau BRILLEenfant, en particulier au sein des équipes de recherche, ont sélectionné des réponses très favorables aux questions sur l'engagement des patients et son incidence. Les chercheurs, les membres de comités et les patients partenaires ont indiqué qu'ils étaient très satisfaits du volet d'engagement des patients du Réseau.

Un aperçu préliminaire des réponses aux questions ouvertes posées dans l'outil d'évaluation a mis en évidence les activités qui se déroulaient particulièrement bien et celles qui nécessitaient des améliorations. Des patients partenaires ont indiqué que le fait de participer à un projet de recherche dès ses débuts leur permettait d'avoir une plus grande incidence sur le projet et sa progression, et que le fait d'obtenir des communications détaillées de façon régulière leur permettait de rester impliqués. Plusieurs ont mentionné que leur engagement s'était renforcé au fil du temps. En revanche, une plus grande diversité au sein des équipes (p. ex. : faire appel à un plus grand nombre de pères et de personnes d'origines ethniques et raciales diverses) devrait être assurée. En outre, dans certains cas, il serait avantageux de préciser davantage le rôle des patients partenaires.



Figure 1. Réponses aux questions posées dans l’Outil d’évaluation de l’engagement du public et des patients



Exemple de question posée dans l’outil d’évaluation : Les patients partenaires obtiennent l’aide dont ils ont besoin pour participer au projet (p. ex. : renseignements sur les horaires et les processus des réunions, les déplacements, les accommodements, etc.).

Quel est le message à retenir?

Les résultats que nous avons obtenus jusqu’à présent suggèrent que le Réseau BRILLEenfant met efficacement en œuvre des stratégies qui favorisent la recherche authentique et efficace axée sur le patient. De manière générale, les patients partenaires sont satisfaits de leur niveau d’engagement dans les activités de recherche et de gouvernance du Réseau. La qualité de l’engagement des patients est grandement reconnue au sein des différents groupes d’intervenants du Réseau.

Le Réseau BRILLEenfant mène 13 différents projets de recherche. Grâce aux approches d’évaluation que nous avons peaufinées avec le temps, nous avons pu déterminer que le volet d’engagement des patients dans le cadre des différents projets a été évalué de façon positive. Les résultats que nous avons obtenus sont encourageants compte tenu du fait que nous travaillons en partenariat avec des membres qui font partie d’un grand réseau national, où les liens sont établis en grande partie de façon virtuelle, et qu’une majorité de membres ne connaissaient pas les processus de recherche axée sur le patient lorsque le Réseau a commencé ses activités.

NOUS TRAVAILLONS EN PARTENARIAT AUTHENTIQUE AVEC DES MEMBRES D’UN GRAND RÉSEAU NATIONAL.

Quelles sont nos prochaines étapes?



Nos évaluations nous ont également permis de déterminer des **volets qui nécessitent des améliorations**. Des répondants ont déclaré avoir des difficultés à établir un équilibre entre leurs disponibilités et les demandes qui leur sont faites. D'autres ont mentionné qu'ils aimeraient qu'on communique plus efficacement avec eux pour clarifier les objectifs du projet et leur permettre de continuer à y participer activement. Des répondants ont aussi indiqué qu'une plus grande diversité des membres des groupes serait nécessaire.

Les réponses aux questions ouvertes posées dans le questionnaire et les sondages de l'outil d'évaluation seront analysées plus en détail prochainement. Pour approfondir sa compréhension de l'expérience de l'engagement des patients, le Réseau a aussi mené des entrevues semi-structurées avec différents intervenants pour ajouter les constatations qui en découlent de ces résultats, qui sont actuellement analysés.

Lisez ce que Lena Faust, jeune membre du Réseau BRILLEenfant, avait à dire sur le sujet :

Accroître l'engagement et la participation :

« L'engagement des intervenants au début de toutes les étapes du processus de recherche, de la détermination des priorités à l'élaboration des questions, pourrait devenir une priorité pour accroître l'engagement. »

Cohésion du Réseau, et clarté des objectifs et des résultats :

« Il serait très utile de préciser les objectifs et les résultats de la participation des intervenants. La communication de messages et d'objectifs clairs est essentielle! »

Le rapport

Le Groupe de travail sur la mesure de l'engagement des patients du Réseau BRILLEnfant. Engagement des intervenants du Réseau BRILLEnfant de 2018 à 2020 : résultats préliminaires, [En ligne], octobre 2021.

Remerciements

Le présent rapport a été préparé par le Groupe de travail sur la mesure de l'engagement des patients du Réseau BRILLEnfant en collaboration avec une patiente partenaire et une jeune membre du Réseau.

Références

1. Université du Nouveau-Mexique, Centre des sciences de la santé, Centre de la recherche participative. CBPR Project: Research for Improved Health 2009-2013, [En ligne]. [<https://cpr.unm.edu/research-projects/cbpr-project/research-for-improved-health.html>].
2. Université McMaster, Faculté des sciences de la santé. PPEET: Public and Patient Engagement Evaluation Tool, [En ligne]. [<https://ppe.mcmaster.ca/our-products/public-patient-engagement-evaluation-tool>].



www.brillenfant.ca

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