

Engagement des intervenants du Réseau BRILLEnfant de 2018 à 2020

Résumé des résultats préliminaires

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 BRILLEnfant. 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 (ci-après le questionnaire). Nous avons transmis ce questionnaire aux intervenants en 2018, en 2019 et en 2020.

Quels éléments sont ressortis de ce questionnaire?

2018 167 répondants*

86%

des **chercheurs** estimaient collaborer de manière modérée ou élevée avec les patients partenaires.

91%

des **patients partenaires** se sentaient à l'aise de faire part de leurs opinions au Réseau.

83% sentaient qu'ils avaient établi un réel partenariat.

84% étaient satisfaits de leur niveau de participation.

88% estimaient que leur niveau de confiance était élevé.

2019 92 répondants*

100%

des **chercheurs** estimaient qu'ils collaboraient grandement avec les patients partenaires.

100%

des **patients partenaires** convenaient qu'ils se sentaient à l'aise de faire part de leurs opinions.

81% convenaient que leur engagement représentait un réel partenariat.

89% étaient satisfaits de leur niveau de participation.

2020 62 répondants*

100%

des **chercheurs** estimaient qu'ils collaboraient grandement avec les patients partenaires.

100%

des **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.

Les réponses formulées étaient toujours très positives. La tendance montrait un engagement des patients accru et une amélioration de la qualité des partenariats.

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

En 2020, nous souhaitons approfondir davantage notre compréhension de l'engagement des patients. Nous avons effectué une évaluation de l'engagement pour chaque projet à l'aide d'un autre type de sondage en ligne, l'Outil d'évaluation de l'engagement du public et des patients² (ci-après l'outil d'évaluation).

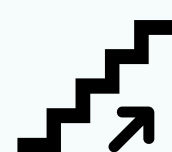
Qu'avons-nous trouvé à l'aide de l'outil d'évaluation?



105 membres du Réseau ont rempli les sondages de l'outil d'évaluation.*

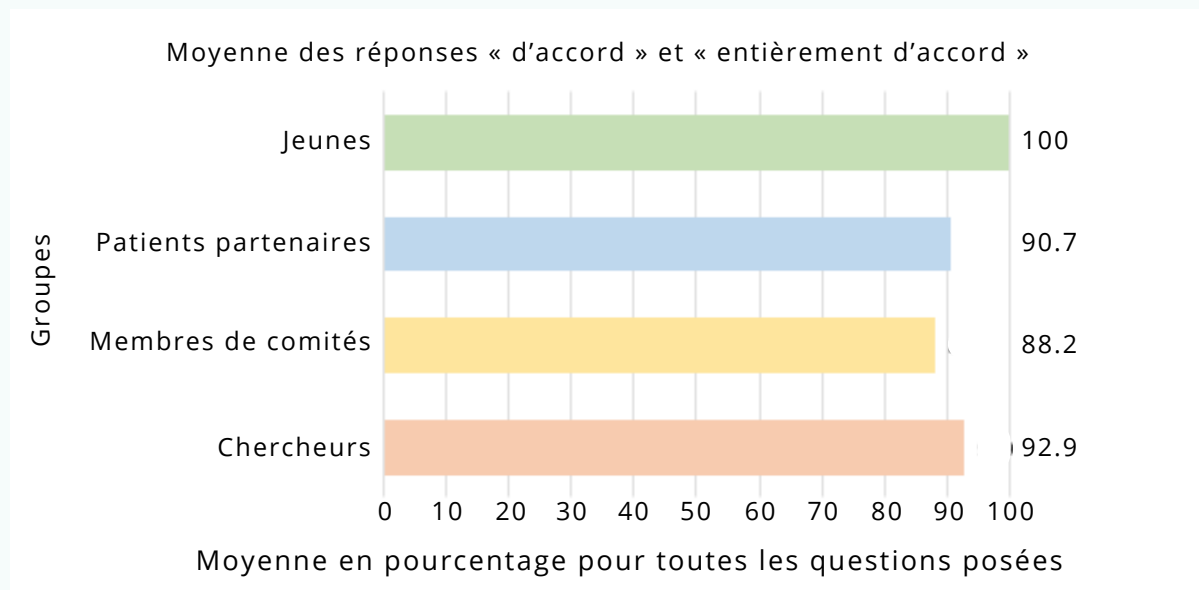


Les répondants dans les différents groupes d'intervenants du Réseau BRILLEnfant, en particulier au sein des équipes de recherche, ont sélectionné des réponses très favorables aux questions sur l'engagement des patients et son incidence.



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.

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 nous mettons 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.

Quelles sont nos prochaines étapes?

Nos évaluations nous ont également permis de déterminer des volets qui nécessitent des améliorations, par exemple :



Aider les intervenants à établir un équilibre entre leurs disponibilités et les demandes qui leur sont faites.



Communiquer plus efficacement pour clarifier les objectifs du projet et permettre aux intervenants de continuer à y participer activement.



Assurer une plus grande diversité des membres des groupes.

Nous analyserons plus en détail les réponses aux questions ouvertes posées dans le questionnaire et les sondages de l'outil d'évaluation. Le Réseau a aussi mené des entrevues semi-structurées avec différents intervenants pour ajouter les constatations qui en découlent à ces résultats, qui sont actuellement analysés.

* La ventilation détaillée des intervenants ayant répondu au questionnaire et aux sondages de l'outil d'évaluation se trouve dans ce rapport (ci-dessous).

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. https://child-bright.ca/s/FR_Stakeholder-Engagement-Evaluation-Report_Oct-2021_Final.pdf

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/>].