

Réseau BRILLEnfant

Rapport sur la pérennisation

1^{er} septembre 2020



Passer d'un réseau à
un mouvement



Réseau
BRILLEnfant



TABLE DES MATIÈRES

À PROPOS DU RÉSEAU BRILLENFANT	3
DÉBUT DES TRAVAUX DU RÉSEAU BRILLENFANT.....	3
SE TOURNER VERS LA PÉRENNISATION	4
NOS PILIERS.....	4
NOTRE PRÉMISSSE.....	5
NOTRE OBJECTIF.....	5
NOTRE APPROCHE	5
NOTRE BUT	6
PROCESSUS DE PÉRENNISATION ENTREPRIS EN 2019.....	6
NOS CYCLES.....	6
COLLABORER AVEC DES INTERVENANTS CLÉS POUR ALLER DE L'AVANT	6
RÉSULTATS VISÉS D'ICI LA FIN DE LA PREMIÈRE PHASE DU RÉSEAU BRILLENFANT	11
ENGAGEMENT DES PATIENTS.....	12
PREMIERS ESSAIS CLINIQUES AVEC DES PARTICIPANTS HUMAINS.....	13
NOUVELLES DONNÉES PROBANTES (TROIS THÈMES).....	14
PRÉPARATION EN VUE D'UNE UTILISATION RAPIDE DES DONNÉES PAR LES DÉCIDEURS.....	15
ÉCOSYSTÈME POUR LA RECHERCHE AXÉE SUR LE PATIENT EN SANTÉ DES ENFANTS	16
VALEUR DU RÉSEAU	17
ENVISAGER LA DEUXIÈME PHASE DU RÉSEAU BRILLENFANT	18
RECHERCHE	18
TRANSFERT DES CONNAISSANCES.....	18
RENFORCEMENT DE LA CAPACITÉ	19
ENGAGEMENT DES CITOYENS : DIVERSITÉ ET INCLUSION DANS LA RECHERCHE AXÉE SUR LE PATIENT	19
ÉVALUATION DES RETOMBÉES	19
CRÉER UN MOUVEMENT	20
ANNEXE 1 : ÉCHELLE D'ENGAGEMENT DU RÉSEAU BRILLENFANT.....	21

À propos du Réseau BRILLEnfant

Le Réseau BRILLEnfant, dont le siège social est situé à l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill (IR-CUSM), est un réseau pancanadien novateur qui vise à améliorer la vie des enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale et de leurs familles. Au moyen d'approches axées sur la famille et l'enfant, nous élaborons de nouveaux programmes pour optimiser le développement de l'enfant, améliorer les résultats en matière de santé et offrir en temps opportun des services de soutien adaptés aux besoins. Dirigé en collaboration avec des chercheurs du BC Children's Hospital et du Hospital for Sick Children (SickKids), le Réseau BRILLEnfant est rendu possible grâce à une subvention octroyée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada, ainsi qu'à l'appui financier de 28 généreux partenaires des domaines public et privé de partout au Canada.

Début des travaux du Réseau BRILLEnfant

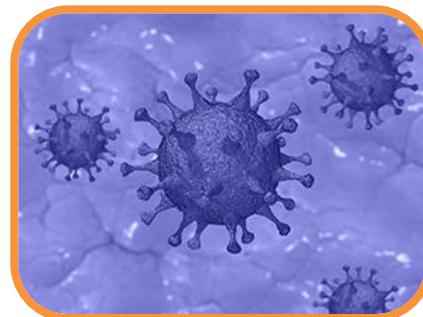
En tant que réseau pancanadien de la SRAP sur les maladies chroniques dont les travaux sont axés sur les enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale et leurs familles, voici ce que nous avons réalisé avec succès au cours de notre période de financement qui s'est amorcée en avril 2016 :



Nous avons également mis en place le Centre de coordination des données et le Service d'économie de la santé du Réseau BRILLEnfant. Ces deux groupes contribuent à nos projets de recherche et soutiennent les équipes exécutives et du siège social qui supervisent efficacement nos activités quotidiennes.

Au cours des quatre dernières années, nous avons assisté à la croissance de notre réseau. Nous avons accru notre présence sur les médias sociaux et la portée de notre infolettre grâce aux réalisations que nous avons publiées à grande échelle par ces canaux. Ce sont maintenant 2 500 personnes qui nous suivent sur les médias sociaux, et nous comptons plus de 1 100 abonnées à notre infolettre. Environ 330 personnes sont désormais considérées comme des membres de niveau 3 ou 4 dans notre échelle d'engagement (consultez l'annexe 1), ce qui signifie qu'elles participent, contribuent et collaborent activement à notre cause visant à engager les patients, et s'en font les défenseurs.

Les nombreuses autres initiatives que nous avons récemment mises en œuvre pour venir en aide aux familles pendant les premiers mois de la pandémie témoignent de notre volonté de toujours assurer le bien-être des enfants en situation de handicap et de leurs familles. Nous avons dressé et tenons à jour une [liste de ressources liées à la COVID-19](#), nous avons publié une [revue rapide](#), donné des avis à un [Groupe consultatif en matière des personnes en situation de handicap du gouvernement fédéral](#) et lancé en collaboration avec deux organisations partenaires la campagne [My COVID Disability Q](#) (page en anglais) sur Twitter. Ces travaux démontrent que nous faisons preuve d'agilité et de réactivité lorsque les enfants, les jeunes et les familles font face à des défis contemporains.



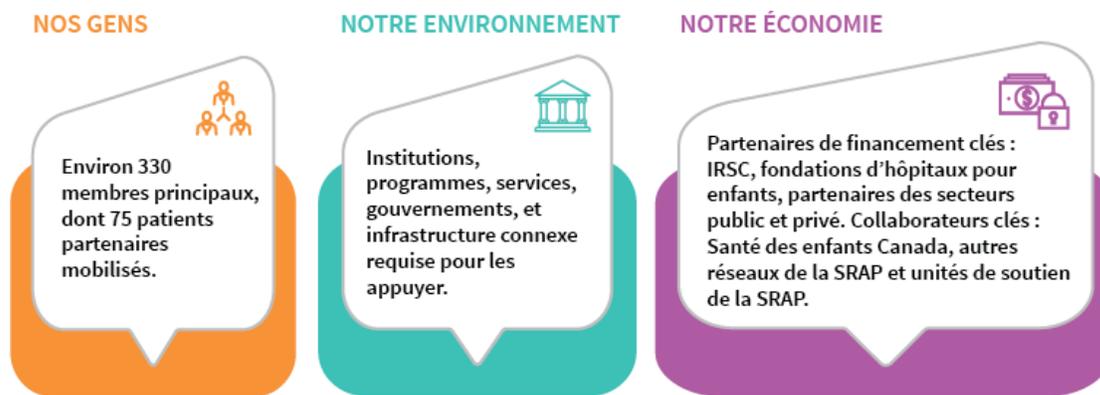
Se tourner vers la pérennisation

Pour poursuivre la réalisation de notre mandat et de nos travaux, nous nous tournerons de plus en plus, au cours des prochaines années, vers des stratégies de pérennisation de ces travaux pour que nous puissions tirer profit de nos réussites et atteindre de nouveaux objectifs.

Le présent rapport sur la pérennisation décrit comment nous, au Réseau BRILLEnfant, prévoyons de nous organiser pour continuer notre mission, répondre aux besoins des citoyens et de nos membres, croître pour satisfaire les besoins futurs et mettre en œuvre notre vision. Il met également en lumière les mesures que nous avons prises pour que nos membres et des citoyens participent à notre planification stratégique.

Nos piliers

Dans le cadre de la prochaine phase quinquennale du Réseau BRILLEnfant, nous espérons non seulement maintenir l'infrastructure essentielle qui est nécessaire pour soutenir nos quatre programmes et nos autres services, mais nous souhaitons aussi prévoir et élaborer de nouvelles initiatives qui généreront de plus grandes retombées. Pour y arriver, nous compterons sur l'aide de nos principaux intervenants, qui adhèrent à nos trois piliers de pérennisation :





Notre prémisses

Nous croyons qu'en augmentant notre influence et en contribuant à changer l'écosystème de santé des enfants (soins de santé, services sociaux, loisirs, éducation, famille et foyer), nous concrétiserons notre vision d'un avenir meilleur pour les enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale et leurs familles.

Nous y parviendrons en effectuant ce qui suit :

01

Créer des données issues de la recherche axée sur le patient.

02

Renforcer nos partenariats en accroissant l'engagement.

03

Tirer profit de notre expertise collective afin d'influencer les fournisseurs et les décideurs pour faire une réelle différence sur le long terme dans la vie des patients et des familles.

Notre objectif

Si nous pouvons continuer dans cette voie, le Réseau BRILLEenfant deviendra l'instrument d'un mouvement en faveur du changement qui permettra d'inclure les patients dans la recherche, d'intégrer les résultats de recherche aux pratiques et aux politiques pour les améliorer, et d'offrir un avenir meilleur aux enfants et aux familles.

Notre approche

Notre capital sociétal est d'une grande richesse, à l'instar de l'infrastructure efficace et efficiente que nous avons conçue conjointement avec nos partenaires. Nous continuerons de développer ce mouvement dans la collaboration. Ce processus devra tenir davantage compte de la diversité des voix, transmettre des messages plus ciblés et plus convaincants, et accroître la réceptivité des auditeurs. Les travaux que nous appuyons devront donc être approfondis et leur portée devra être élargie.





Notre but

Notre but est de maintenir les activités du Réseau BRILLEenfant pendant encore cinq ans pour accomplir ce qui suit :

- 01** Avancer la recherche axée sur le patient en santé des enfants au Canada.
- 02** Étendre et approfondir les recherches (cerveau/enfant/famille) pour améliorer les soins.
- 03** Utiliser les résultats de recherche pour influencer les politiques et les pratiques.
- 04** Incarner des valeurs d'équité, de diversité et d'inclusion pour veiller au respect des droits des enfants ayant un handicap qui proviennent de divers milieux, et outiller leurs familles.
- 05** Tirer parti de partenariats (nouveaux et actuels) pour passer d'un réseau à un mouvement.

Processus de pérennisation entrepris en 2019

Nos cycles

Le présent rapport porte sur deux cycles de financement.

- Phase 1** Cycle actuel de financement allant de 2016 à 2021, prolongé à 2023, dans le cadre de l'initiative de la SRAP des IRSC.
- Phase 2** Prochaine période de financement quinquennale souhaitée pour poursuivre nos travaux.

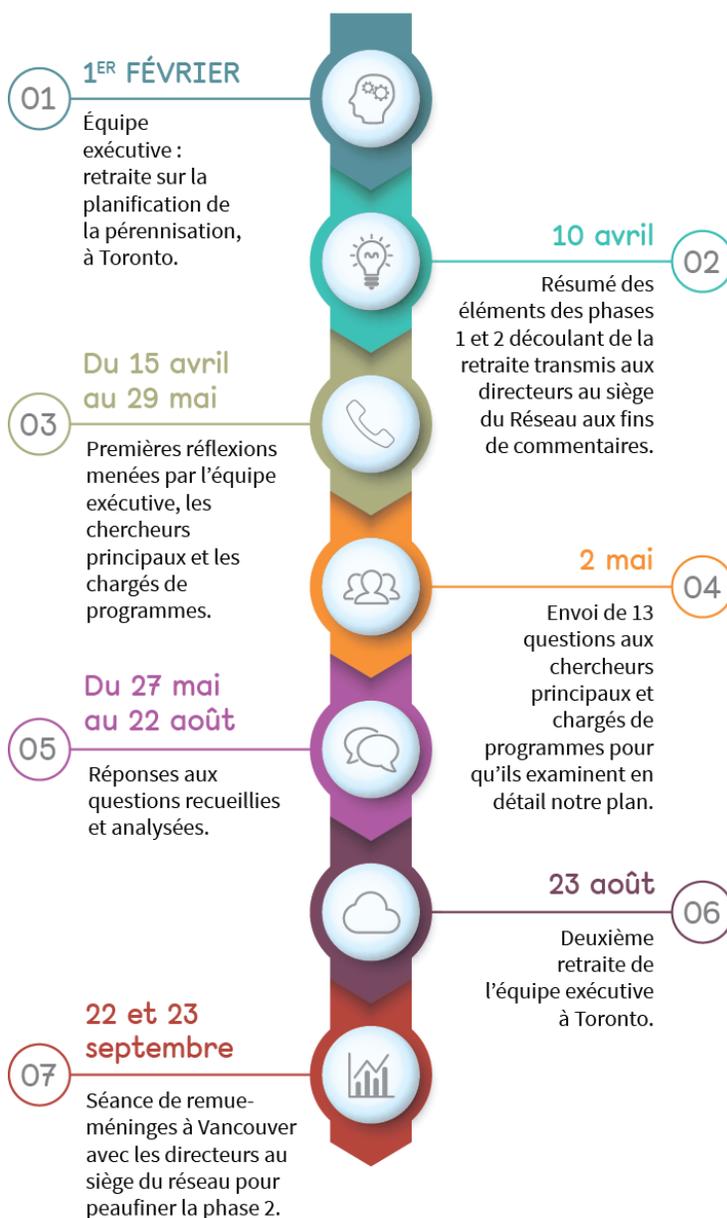
Collaborer avec des intervenants clés pour aller de l'avant

À mi-chemin de notre mandat initial de cinq ans comme réseau de la SRAP, l'équipe exécutive a réfléchi à nos réalisations jusqu'à présent et aux objectifs que nous espérons atteindre d'ici la fin de notre cycle de financement. Nous avons pris de nombreuses mesures en 2019 pour entamer la planification de la pérennisation en deux phases du Réseau BRILLEenfant. Le graphique à la page suivante en résume les étapes.



2019

Pérennisation du Réseau BRILLEnfant





Détails des étapes de planification de la pérennisation

01 1^{ER} FÉVRIER 2019

L'équipe exécutive s'est réunie à l'occasion d'une retraite d'une journée pour définir les résultats que nous voulons atteindre d'ici la fin de la première phase du Réseau BRILLEnfant (période prolongée à mars 2023) et établir des stratégies pour y parvenir. Nous avons également commencé à réfléchir aux résultats souhaités à plus long terme si nous entamons un autre cycle de financement de cinq ans (deuxième phase du Réseau BRILLEnfant).

02 10 AVRIL 2019

Nous avons regroupé dans un même document les résultats visés dans le cadre de la première phase et d'une éventuelle deuxième phase. Nous avons transmis ce document aux chercheurs principaux de nos projets de recherche afin qu'ils l'examinent avec leurs équipes, ainsi qu'à nos chargés de programmes et responsables de services aux fins de commentaires.

03 Du 15 AVRIL AU 29 MAI 2019

Les codirecteurs de l'équipe exécutive ont effectué un suivi téléphonique individuel auprès des chercheurs principaux et chargés de programmes afin d'obtenir leurs points de vue et leurs premiers commentaires sur les deux phases du plan de pérennisation. Ils ont discuté en particulier des attentes liées à la participation de leurs équipes à la formation sur la recherche axée sur le patient et à des sondages sur l'engagement des patients, et ont obtenu des données sur la participation des patients dans leurs équipes. L'équipe exécutive a mis l'accent sur le fait qu'il lui est essentiel d'obtenir des commentaires sur ce plan pour les cycles actuel et à venir.

04 2 MAI 2019

Le document de planification stratégique des première et deuxième phases a été transmis aux équipes de recherche et de programmes. Celles-ci devaient également répondre à un questionnaire en 13 points sur l'orientation stratégique, qui avait pour objet :

- les idées et les réactions concernant le document sur la pérennisation;
- les moyens qu'a utilisés jusqu'à présent le réseau pour leur venir en aide;
- les besoins non satisfaits ou le soutien requis (maintenant et pour le prochain cycle);
- les contributions (recherche, engagement des patients) qu'elles prévoient d'apporter d'ici la fin de la première phase;
- les prochaines étapes à réaliser pour que les projets de recherche soient adaptables et incluent les changements aux politiques et pratiques, et de possibles utilisateurs cibles;
- les partenaires de financement futurs potentiels;
- les possibilités de commercialisation;
- les autres priorités à prendre en considération.

05

DU 27 MAI AU 22 AOÛT 2019

Les réponses des équipes ont été reçues le 27 mai 2019. Pendant l'été, l'équipe exécutive a examiné attentivement les nombreux commentaires reçus en vue de la tenue de sa deuxième retraite sur la planification de la pérennisation.

06

23 AOÛT 2019

L'équipe exécutive s'est réunie à Toronto à l'occasion de sa deuxième retraite d'une journée. Elle est parvenue à un large consensus en faveur des résultats visés et proposés pour les première et deuxième phases. Cependant, elle a estimé qu'il était important de tenir une réunion en personne avec les directeurs au siège du réseau afin de peaufiner le plan de pérennisation pour la deuxième phase. L'équipe exécutive a alors commencé à planifier dans le détail une réunion pour le mois de septembre.

07

22 ET 23 SEPTEMBRE 2019

Environ 50 de nos membres principaux se sont rassemblés à Vancouver à l'occasion d'une séance de remue-méninges de deux jours. Nous avons fait état des modifications à notre première proposition de plan de pérennisation qui ont été apportées en fonction des commentaires écrits et verbaux de nos membres. Chaque membre a ensuite été désigné pour participer à la discussion de deux des cinq groupes organisés respectivement sur les sujets suivants : l'engagement des citoyens, le transfert des connaissances (ou TC), la recherche, le renforcement des capacités et la formation, et l'évaluation. Cet exercice consistait à orienter la deuxième phase : chaque groupe devait échanger des idées dans le but de répondre aux trois questions ci-dessous.

En tenant compte du sujet de votre groupe :

1. Pour que la deuxième phase du Réseau BRILLEnfant soit un succès, que doit-elle comporter?
2. Pour assurer la réalisation de vos activités pendant la deuxième phase, de quelle façon le réseau peut-il vous aider? (Vos besoins et ceux de votre équipe.)
3. Comment pouvez-vous contribuer au succès de cette deuxième phase? (Votre contribution au réseau.)



Au cours de ce processus de consultation d'intervenants, certaines forces ont été mises en relief :



Voici des exemples précis de ce que nous devons entreprendre à court terme :

- consigner plus de renseignements dans les profils de patients, encourager et appuyer l'esprit d'initiative chez un plus grand nombre de patients partenaires, et améliorer la nouvelle orientation des patients partenaires dans le réseau;
- expliquer la différence entre une « subvention de projet » et une « subvention du réseau » en tenant compte des exigences des IRSC;
- envisager de modifier l'évaluation de l'engagement des patients (mesures, processus);
- repenser la rémunération des patients pour d'autres activités à l'échelle du réseau;
- organiser plus de réunions à thème en vue de mettre l'accent sur le recrutement, l'éthique, les stratégies d'engagement et les offres de services;
- élargir le transfert des connaissances et les possibilités de formation;
- améliorer la gestion financière du réseau;
- revoir les termes utilisés pour définir les résultats en raison des difficultés qu'ils posent sur le plan de la compréhension (ex. : premiers essais avec des participants humains, écosystème).



« Les membres de notre personnel administratif travaillent fort pour amener les divers citoyens à communiquer leurs précieux points de vue aux différents programmes et projets de recherche; ils nous aident à faire en sorte que toutes les voix soient entendues. »

Directrice du réseau

Résultats visés d'ici la fin de la première phase du Réseau BRILLEnfant

Vous trouverez ci-dessous les résultats que nous souhaitons atteindre d'ici la fin de la première phase ainsi que d'importantes recommandations qui ont été émises dans le cadre du processus de consultation pour élargir la définition de ces résultats (« après consultation »).

01 Engagement des patients : partenariats, influence et authenticité renforcés.

COMMENTAIRES REÇUS DURANT LE PROCESSUS DE CONSULTATION

Véritable engagement de la communauté de citoyens (avec retombées).

02 Connaissance accrue de la façon dont les premiers essais cliniques avec des participants humains sont réalisés en recherche axée sur le patient.

COMMENTAIRES REÇUS DURANT LE PROCESSUS DE CONSULTATION

Inclure l'échange de connaissances sur la recherche axée sur le patient.

03 Données probantes créées pour améliorer la santé et le bien-être et touchant :
a. le cerveau des enfants/jeunes et des parents;
b. le bien-être des enfants/jeunes et des parents;
c. l'orientation dans le système et l'autonomisation, surtout dans les périodes cruciales de transition.

COMMENTAIRES REÇUS DURANT LE PROCESSUS DE CONSULTATION

Relier ces données à des histoires et à des changements du système de santé.

04 Capacité de soutenir l'utilisation rapide des résultats d'essais.

COMMENTAIRES REÇUS DURANT LE PROCESSUS DE CONSULTATION

Inclure le programme de transfert des connaissances comme service.

05 Écosystème amélioré de recherche axée sur les patients en santé des enfants.

COMMENTAIRES REÇUS DURANT LE PROCESSUS DE CONSULTATION

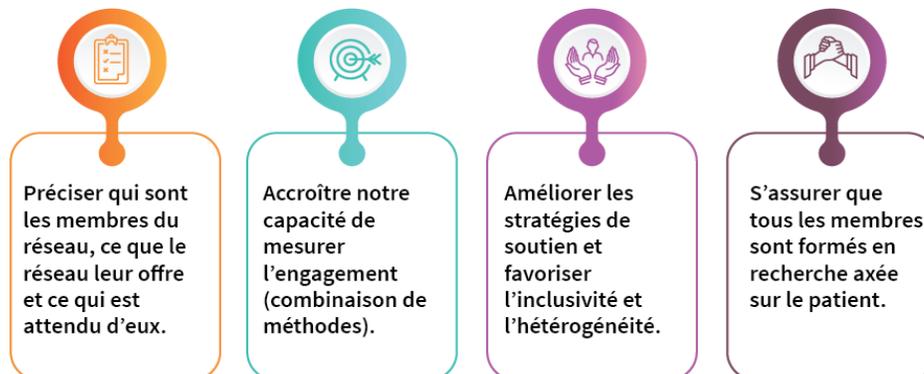
Avec le soutien de l'infrastructure du réseau.

06 Réseau valorisé grâce à l'enrichissement de notre diversité qui accroît l'incidence collective.

AUCUN COMMENTAIRE REÇU

Pour chacun de ces résultats, nous avons proposé des stratégies, ci-après, pour achever les éléments qui subsistent. La réussite de ces stratégies exigera un engagement plus grand des membres et des équipes de projets. Le renforcement de l'engagement au sein du réseau devient donc la responsabilité de tous et déterminera la valeur ajoutée du réseau. Les activités réalisées et en cours sont également présentées ci-après.

Engagement des patients



Activités (2019-2023)

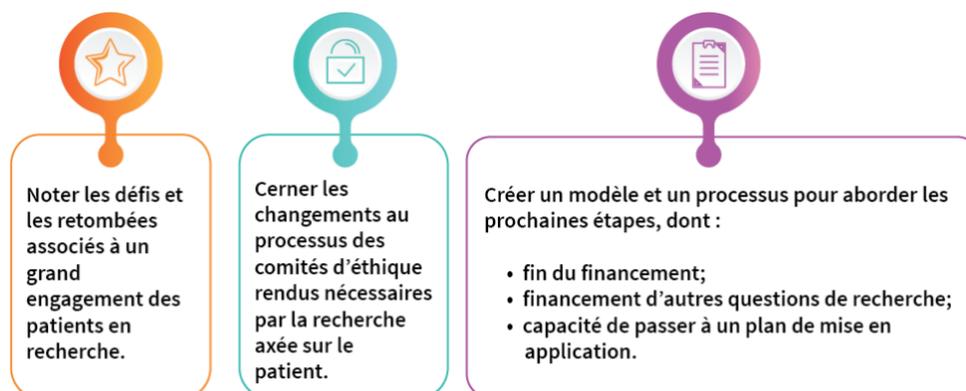
- Rémunération offerte aux patients partenaires qui travaillent pour le réseau dans son ensemble plutôt qu'uniquement à ceux qui participent aux projets et aux comités.
- Discussion avec les équipes sur la présence aux formations pour viser leur responsabilisation.
- Nouvelle mesure quantitative de l'engagement des patients incluse dans les sondages annuels.
- Mise en place d'entrevues qualitatives portant sur l'expérience de l'engagement des patients.
- Fiche de conseils élaborée par le Conseil consultatif national des jeunes pour accroître l'engagement des jeunes dans des projets de recherche.
- Examen des données scientifiques sur l'engagement des familles au statut socioéconomique peu élevé et conception de sondages pour trouver des façons d'accroître leur engagement.
- Groupe de travail sur l'accessibilité mis sur pied afin qu'il contre les problèmes et les obstacles liés à l'accessibilité dans les processus et les activités du réseau.
- Collaboration continue avec le Programme canadien de cliniciens-chercheurs en santé de l'enfant et les unités de soutien de la SRAP de l'Ontario et de la Colombie-Britannique pour concevoir de la formation en ligne dans le cadre de l'initiative Patient-Oriented Research Curriculum in Child Health.
- Rôle de parent mentor défini, puis précisé avec l'aide des deux parents mentors.
- Protocole d'entrevue de départ créé à l'intention des patients partenaires qui ont quitté le réseau, et processus mis en place pour appliquer les leçons tirées de ces entrevues.
- Groupe de travail sur le recrutement formé afin qu'il trouve des ressources (principalement sur les médias sociaux) et des mécanismes (ex. : vidéos ou blogues de parents expliquant pourquoi ils font participer leurs enfants à des études) qui facilitent le recrutement de participants.



« Le fait de contribuer à la recherche peut être une expérience qui favorise la guérison pour des familles dont le parcours dans le milieu de la santé a été difficile. Du point de vue des familles et des patients, le transfert des connaissances permet de faire évoluer la recherche et rend celle-ci plus accessible, tant pour les chercheurs que pour les familles. »

Un parent partenaire

Premiers essais cliniques avec des participants humains



Activités (2019-2023)

- Collecte de données probantes sur les défis et les avantages, du point de vue des parents partenaires, réalisée par le parent mentor.
- Groupe de travail sur la mesure de l'engagement des patients mis sur pied afin qu'il examine les méthodes actuelles de mesure et les commentaires, et suggère de meilleures approches d'évaluation des défis et des avantages.
- Projet de recherche présenté aux fins de publication et portant sur l'expérience de l'engagement des patients dans le cadre d'un de nos essais.
- Collaboration à un projet national visant l'uniformisation des règles d'éthique dans la recherche en santé des enfants au Canada : notre rôle dans l'équipe est de donner les points de vue des patients partenaires qui sont des enfants, des jeunes et des parents.
- Partage des stratégies et des expériences de recherche axée sur le patient entre les chercheurs principaux dans les réunions à thème.
- Conseiller financier embauché pour qu'il aide à consolider les données financières afin que nous puissions orienter nos objectifs, nos décisions stratégiques concernant l'allocation des ressources qui permettent de réaliser les objectifs de la première phase, ainsi que notre planification de la deuxième phase.
- Groupe de travail multipartite sur l'établissement des priorités de recherche créé pour qu'il détermine les priorités de recherche de la deuxième phase.



« Nous allons aider les enfants atteints de maladies chroniques à vivre plus longtemps, en meilleure santé et à mieux réussir leur vie. Nous allons impliquer les patients dans le processus, écouter leurs besoins et nous assurer que leurs opinions font partie des discussions pour faire avancer la médecine et améliorer les résultats. »

Un chercheur



Nouvelles données probantes (trois thèmes)



Activités (2019-2023)

- Autre membre embauché dans l'équipe des communications, qui aide à documenter et à relater les histoires.
- Participation à des webinaires organisés par l'organisme Santé des enfants Canada, qui portaient sur les réussites en recherche.
- Croissance du nombre de membres au sein de notre Conseil consultatif national des jeunes et mise au point d'un service de consultation qui peut être offert aux chercheurs en santé des enfants en dehors de notre réseau.
- Adoption par l'équipe du programme de transfert des connaissances d'une approche individualisée qui permet d'élaborer un plan de diffusion pour chaque équipe de projet et de déterminer les besoins en matière de soutien.
- Équipe du programme de transfert des connaissances : entre en contact avec les équipes dont le projet est terminé pour les aider à planifier des stratégies de transfert des connaissances.
- Surveillance périodique des répercussions de la pandémie en cours, en particulier sur les fonds servant à achever les projets qui sont octroyés de façon continue.

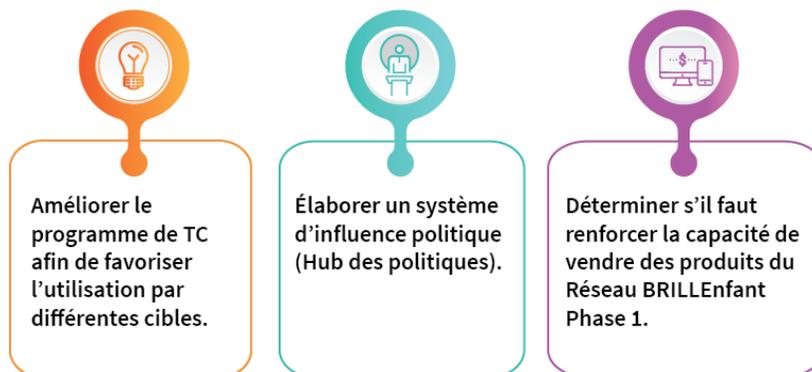


« Les jeunes ont une perspective sur l'utilisation de la technologie que les adultes n'ont tout simplement pas. »

Un chercheur



Préparation en vue d'une utilisation rapide des données par les décideurs



Activités (2019-2023)

- Création d'un carrefour pour promouvoir les échanges bidirectionnels entre le réseau et les responsables des politiques, pour étendre notre influence et pour accroître notre capacité de transposer les résultats de nos travaux dans les politiques (Hub des politiques).
- Partenariat noué avec l'Alliance pour des données probantes de la SRAP dans le but d'effectuer des examens très rapides.
- Renforcement de notre partenariat avec l'organisme Santé des enfants Canada pour favoriser l'utilisation de nouvelles connaissances par les utilisateurs cibles dans le domaine des soins de santé. La directrice générale de Santé des enfants Canada siège désormais à notre Comité directeur du Réseau.
- Groupe de travail sur les politiques et la science de la mise en application établi pour qu'il harmonise les efforts actuellement déployés dans l'élaboration de politiques et formule des orientations stratégiques sur la mise en application et l'utilisation, à la deuxième phase, des connaissances que le réseau a produites au cours de la première phase.



« Nos programmes de recherche nous permettent de faire la promotion des droits fondamentaux des enfants en situation de handicap comme le droit à la santé, le droit de grandir dans des communautés bienfaites et le droit de jouer. »

Un chercheur

Écosystème pour la recherche axée sur le patient en santé des enfants



Activités (2019-2023)

- Coopération étroite avec des groupes de la SRAP visant à proposer une entité de formation nationale sur la recherche axée sur le patient : un de nos codirecteurs est cochercheur principal.
- Cibles de formation (en pourcentage) définies pour chaque équipe afin d'établir les attentes.
- Détermination des thèmes et des projets de recherche de la deuxième phase avec la direction de notre groupe de travail sur l'établissement des priorités et avec un grand nombre de citoyens (dont des membres du groupe de travail).
- Établissement de nouveaux partenariats et renforcement de nos partenariats actuels avec des organisations ayant une influence nationale.



« J'espère en apprendre plus sur la recherche axée sur le patient et le transfert des connaissances. L'application de ces deux méthodes pourrait conduire à des avancées dans les pratiques cliniques actuelles et optimiser les résultats des patients. »

Un stagiaire

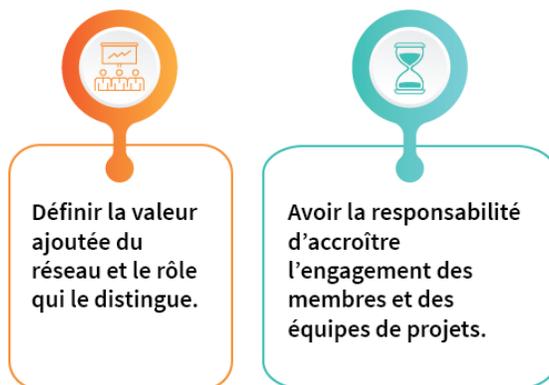


« Le fait d'écouter les histoires des parents et de parler avec eux des obstacles qu'ils ont surmontés nous permet de mieux répondre aux besoins des enfants en situation de handicap et de leurs familles. Ces parents ont vécu tellement de choses qui ne se trouvent pas dans les livres. C'est pourquoi leurs conseils étaient si précieux pour notre projet. »

Un stagiaire d'été



Valeur du réseau



Activités (2019-2023)

- Rédaction d'histoires personnelles sur la valeur ajoutée du réseau.
- Consultation des responsables des politiques pour bien déterminer la valeur que représente le Réseau BRILLEnfant pour eux et pour trouver les moyens les plus efficaces de communiquer et de collaborer avec eux et leurs équipes.
- Poursuite de nos activités d'accueil de nouveaux citoyens pour élargir notre portée.
- Amélioration de la connaissance de nos ressources chez nos membres.
- Révision de notre structure de gouvernance pour qu'elle reflète l'engagement accru du réseau et les plus grandes responsabilités des membres.
- Mesures prises de façon proactive pour répondre aux nouveaux besoins des patients partenaires pendant la pandémie dans le but d'optimiser l'accès aux données probantes et aux renseignements crédibles pour outiller les familles.



« Je me sens enthousiaste à la fin des téléconférences, car je sens que je fais partie d'un groupe qui peut réellement changer les choses. Ce sentiment continue ensuite de m'accompagner et me donne la force de répéter chaque jour le rituel entourant la thérapie, les rendez-vous et l'horaire de mon fils. »

Un parent partenaire

Envisager la deuxième phase du Réseau BRILLEnfant

Encourager un mouvement pour le changement

La première phase du Réseau BRILLEnfant s'attaque au défi lié à l'intégration des découvertes en recherche aux essais avec des participants humains et aux études cliniques à l'aide d'approches de recherche axée sur le patient pour en accroître la pertinence et les répercussions. Sa deuxième phase permettra de poursuivre certains de ces travaux, mais principalement de transposer les résultats des travaux terminés à une application à plus grande échelle. **De nouvelles compétences devront donc être acquises au sein du réseau, et nous devons aller chercher un plus grand nombre de partenaires.**

Même si la SRAP continue de verser l'essentiel du financement du réseau dans un avenir prévisible, nous reconnaissons **la nécessité d'obtenir du financement d'autres sources si le réseau poursuit ses efforts et vise la pérennité.** Pour obtenir ce financement, la valeur du réseau devra être clairement formulée.

Premières réflexions échangées sur la deuxième phase du Réseau BRILLEnfant

Recherche

- Même si nous nous tournons vers la mise en application, certains projets portant sur les premiers essais cliniques avec des participants humains doivent être poursuivis dans le but d'offrir des possibilités aux chercheurs ayant une capacité de recherche axée sur le patient et afin de garantir la disponibilité d'un bassin de projets prêts pour la mise en application.
- Le processus relatif à la science de la mise en application sera étudié, dont l'utilisation des connaissances par les principaux utilisateurs cibles (cliniciens, gestionnaires de services de santé, responsables des politiques) et pour la commercialisation.
- Nous examinerons d'autres façons de regrouper les projets de mise en application (notamment en fonction d'une méthodologie ou d'une approche d'intervention, comme l'encadrement).
- La volonté est de faire preuve d'une plus grande innovation : mettre sur pied un fonds de « validation d'idée » qui vise les plus petits projets à risque élevé.
- L'objectif est d'attirer de nouveaux chercheurs dans le réseau au moyen d'un processus concurrentiel de sélection de nouveaux projets.

Transfert des connaissances

- Nous devons commencer à examiner maintenant la façon de renforcer l'image et d'influencer les décisions. Pour y arriver, nous devons notamment communiquer davantage avec le gouvernement, les médias, les administrateurs du domaine de la santé, les responsables de centres de traitement pour enfants, les organisations axées sur la santé, etc.
- Il faut déterminer le rôle « central » que joue le réseau en matière de fourniture d'accès et de communication aux organisations, et de création d'éléments pouvant influencer les politiques et les pratiques.
- Son rôle consiste à favoriser la commercialisation, et pourrait aussi permettre d'accroître l'efficacité des chercheurs à cet égard.

Renforcement de la capacité

- Continuer de renforcer la capacité de mener des projets de recherche axée sur le patient et de collaborer avec les responsables des politiques.
- Former des étudiants des cycles supérieurs (personnel hautement qualifié) afin d'accroître leurs compétences en recherche axée sur le patient.
- Donner de la formation aux comités d'éthique pour la recherche sur les raisons qui expliquent comment et pourquoi la recherche axée sur le patient change la donne dans le cadre des évaluations éthiques des essais proposés.
- Développer les qualités de chef des dirigeants dans le domaine de la recherche axée sur le patient : planification de la relève, formation et encadrement de parents pour que ceux-ci prennent des initiatives au sein du réseau et ailleurs.
 - Adopter une approche très personnalisée pour les personnes manifestant de l'intérêt.
 - Envisager la création d'une communauté d'apprentissage en leadership pour la recherche axée sur le patient.
 - Apporter d'autres changements nécessaires aux lignes directrices de rémunération.

Engagement des citoyens : diversité et inclusion dans la recherche axée sur le patient

- Favoriser la diversité et l'inclusion : inclure les communautés sous-représentées.
 - Élargir les groupes démographiques de parents et de jeunes.
 - Collaborer avec un plus grand nombre d'influenceurs œuvrant au sein du système de soins de santé : responsables des politiques, décideurs et cliniciens.
 - Se servir des apprentissages réalisés par notre équipe du projet sur l'exposition prénatale aux opioïdes et le syndrome d'abstinence néonatale : évaluation des besoins des communautés des Premières Nations.
 - Inclure des patients et des parents provenant de milieux socioéconomiques défavorisés.
- Continuer de renforcer l'engagement des jeunes.
- Prévoir d'accroître le nombre de patients partenaires et de renforcer l'engagement des patients partenaires pendant les premières étapes des projets de recherche.
- Déterminer le rôle des citoyens et les soutenir dans l'utilisation des résultats de recherche.

Évaluation des retombées

- Mettre en place des mécanismes pour assurer le développement de la science de la mise en application et pour surveiller la mise en application.
- Renforcer la capacité d'économie de la santé pour évaluer la rentabilité des interventions et accroître l'utilisation des résultats de recherche.
- Mesurer les réussites des personnes au sein du réseau.
 - Les *chercheurs* menant des recherches axées sur le patient les trouvent-ils plus utiles?
 - Les *jeunes et parents* jugent-ils être mieux outillés et performants comme partenaires?
- Présenter un plus grand nombre de demandes de subvention (dans le domaine de la santé des enfants) aux IRSC et ailleurs au moyen d'une approche de recherche axée sur le patient.
- Citer plus de documents qui abordent une approche de recherche axée sur le patient.



Créer un mouvement

- Évaluer la cohésion des membres de la communauté du réseau, pour la réalisation d'objectifs communs.
- Mieux faire connaître le Réseau BRILLEnfant par l'entremise de réseaux de soins de santé des enfants, des gouvernements, d'organisations communautaires, des médias et du public.
- Miser sur la théorie du « point de bascule » popularisée par Malcolm Gladwell; élargir la sphère d'influence de notre réseau de façon à ce que nous puissions « faire pencher » la balance en faveur des activités de recherche liées aux handicaps chez les enfants et apporter des changements aux pratiques et aux politiques.



« C'est un privilège de faire partie d'une équipe extraordinairement travaillante et dévouée qui m'inspire et suscite en moi l'espoir que de meilleures perspectives d'avenir s'ouvrent aux familles touchées par l'autisme. Ma participation à l'étude m'a permis de réfléchir à notre parcours et aux défis que nous avons rencontrés depuis que mon fils a reçu son diagnostic, et de tirer parti de cette expérience pour influencer positivement le développement de services. »

Un parent partenaire

Pour le Réseau BRILLEnfant, la pérennisation, c'est accroître les retombées de son programme de recherche axée sur le patient dans le but de concrétiser sa vision, qui est d'améliorer la qualité de vie des enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale et de leurs familles.





Annexe 1 : échelle d'engagement du Réseau BRILLEnfant

Niveaux d'engagement

AUGMENTATION DE LA SENSIBILISATION

1

- Obtention de renseignements sur le Réseau BRILLEnfant par la consultation du site Web (brillenfant.ca) et la lecture des infolettres;
- Augmentation de la sensibilisation par le fait de suivre sur les réseaux sociaux le Réseau BRILLEnfant.

PARTICIPATION ET APPRENTISSAGE

2

- Acquisition de connaissances grâce à la participation en personne ou via Internet aux événements du Réseau BRILLEnfant (p.ex., séances de formation, webinaires, cafés scientifiques, conférences);
- Participation (ou soutien à la participation de son enfant) à l'un des projets de recherche du Réseau BRILLEnfant;
- Participation par l'envoi de questions, commentaires ou idées au Réseau BRILLEnfant et/ou par le partage de publications sur les réseaux sociaux ou du contenu du site Web du Réseau BRILLEnfant.

CONTRIBUTION ET COLLABORATION

3

- Contribution apportée par la participation à des sondages du Réseau BRILLEnfant ou à des groupes de discussion;
- Contribution apportée par l'envoi de matériel pour publication au Réseau BRILLEnfant (p. ex., sur le site Web, dans les infolettres ou les rapports à la communauté);
- Participation à des événements du Réseau BRILLEnfant à titre de commanditaire ou de conférencier;
- Collaboration comme membre (patient partenaire, stagiaire, employé ou autre) à une équipe de recherche ou à un comité des programmes du Réseau BRILLEnfant.

DÉFENSEUR DE NOTRE CAUSE

4

- Prise d'initiatives pour aider le Réseau BRILLEnfant à remplir et à élargir son mandat, et à augmenter sa visibilité, à titre de chercheur principal, de mentor, de directeur ou de partenaire financier.



Stratégie de recherche axée sur le patient

SRAP

Le patient d'abord 

www.brillenfant.ca

Réseau BRILLEnfant

5252 Boul. de Maisonneuve Ouest

Montréal, Québec

H4A 3S5

contact@child-bright.ca