



Jackson participe à une séance d'équithérapie à la ferme Kindred Farm Rescue, une ressource dont il a pu bénéficier grâce au programme de ressources sur l'alcoolisation foetale.

Photo : Morro Creative

RAPPORT D'IMPACT POSITIF

2020-21



kids | réseau pour
brain health | la santé du cerveau
network | des enfants



Simon Fraser University
8900 Nelson Way
Burnaby BC V5A 4W9

kidsbrainhealth.ca



Photo de couverture par Morro Creative.

MESSAGE DE LA DIRECTION

Le Réseau pour la santé du cerveau des enfants a de nombreuses raisons de se réjouir.

Au début de l'année 2020, trois années de financement supplémentaires nous ont été accordées dans le cadre du programme des Réseaux de centres d'excellence (11,7 M \$), un évènement sans précédent. Le soutien et la participation de nos partenaires étaient plus forts que jamais, nos nouvelles recherches et activités de formation battaient leur plein et le Réseau pour la santé du cerveau des enfants (RSCE) entrait dans une nouvelle phase stimulante de son évolution.

Puis, la pandémie s'est déclarée. Tous les programmes, en personne, en tête-à-tête, ont été interrompus. Les enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux et leur famille se sont soudain vus privés de systèmes de soutien d'importance cruciale. Les travailleurs de première ligne se sont retrouvés confrontés à un stress insoutenable. Le confinement s'est prolongé pendant des semaines, puis des mois.

Mais en dépit du chaos et de l'incertitude, le RSCE a surmonté cette épreuve. Nos chercheurs ont rapidement réorienté les activités en personne vers un format en ligne. Or, ce faisant, des avantages inattendus sont apparus. En effet, les programmes en ligne ont permis d'atténuer, et dans certains cas, d'éliminer les frontières géographiques. Soudain, des programmes comme la Plateforme de formation, ressources et outils pour la

santé mentale des nourrissons et des tout-petits pouvaient atteindre des milliers de personnes dans tout le Canada.

Tandis que la pandémie se prolongeait, nous avons réfléchi à la manière d'étendre nos liens avec nos partenaires communautaires et de collaborer avec de nouvelles organisations. C'est à ce moment-là que le RSCE et Mitacs ont décidé d'unir leurs efforts pour financer une série de stages spéciaux. Dorénavant, les stagiaires pourraient collaborer avec des organisations communautaires pour les aider à mieux comprendre les difficultés liées à la COVID-19 et à développer les solutions inclusives nécessaires.

Avec ses chercheurs et partenaires, le RSCE a fait la preuve de sa résilience en adaptant ses programmes, en empruntant de nouvelles voies et en surmontant l'incertitude. Nous sommes reconnaissants envers les membres du personnel, chercheurs, stagiaires, partenaires, communautés et plus spécialement envers les enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux, leur famille et leurs aidants de leurs efforts, et d'avoir travaillé si dur durant cette période difficile. Nous sommes fiers de nos progrès et nous abordons les trois prochaines années avec une détermination et un engagement renouvelés.

VISION et MISSION



Le problème

Au Canada, plus de 400 000 enfants et jeunes âgés de moins de 14 ans sont atteints d'un handicap neurodéveloppemental.

La solution

Il n'y a pas de guérison, seulement des traitements. Le dépistage précoce, l'intervention précoce et un soutien accru aux familles réduisent l'impact de ces handicaps dans leur vie quotidienne.

Notre vision

Tous les enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux doivent jouir d'une bonne qualité de vie, participer à tous les aspects de la vie en société et réaliser leur plein potentiel.

Notre mission

En jouant un rôle de catalyseur à travers tous les domaines concernés, le RSCE s'emploie à que ces enfants bénéficient de soins optimaux et à améliorer leur situation et celle de leur famille.

En définitive, le RSCE jette un pont entre le monde scientifique et les familles. Aucune autre organisation canadienne ne fait ce que nous faisons.

NOTRE IMPACT

Les parents témoignent



« [Bonnes nuits Jours meilleurs] a changé la vie de notre enfant. La différence est telle que c'est comme le jour et la nuit! Nous étions au bout du rouleau, en conflit constant avec notre enfant et avec nous-mêmes à cause du manque de sommeil; notre enfant dormait seulement deux heures sur 24... Et maintenant, elle dort 10,5 heures par nuit et est de bonne humeur toute la journée. Nous pensons le plus grand bien du programme et nous le recommandons constamment aux parents qui en ont besoin. »

PARENT D'UNE PETITE FILLE DE 3 ANS



« C'est tellement dur d'élever un enfant atteint du trouble de l'alcoolisation fœtale (TSAF)... [L'ABC social] m'a permis d'avoir l'espoir que notre fils puisse peut-être parler un jour et m'a appris comment m'amuser avec lui et établir des modes de communication qui n'existaient pas entre nous auparavant. Je trouve que c'est maintenant un petit garçon plus heureux qui partage de nombreuses émotions positives avec moi. »

PARENT AYANT PARTICIPÉ À L'INITIATIVE DE L'ABC SOCIAL



« [Le programme de ressources sur l'alcoolisation fœtale] est de loin la ressource qui nous a été la plus utile depuis que nous avons commencé à nous demander si notre fille était atteinte de ce trouble. L'équipe du programme nous a aidés à expliquer au personnel de l'école que notre fille a une lésion cérébrale et quelle est la meilleure manière de la soutenir. L'équipe a assisté aux réunions scolaires et nous a orientés vers des ressources; elle nous a proposé de participer à un groupe de soutien qui nous comprend vraiment! Et surtout, elle a fait que nous nous sentions moins seuls pour nous engager sur ce chemin qui peut être extraordinairement difficile. »

PARENT D'UNE PETITE FILLE DE 9 ANS ATTEINTE DU TSAF

LE RSCE EN CHIFFRES



PORTRAIT DU RÉSEAU 2020-21



41 investigateurs financés par le Réseau, plus **183** chercheurs et collaborateurs affiliés à ses projets



3 197 membres du personnel dédiés à la prestation de services en première ligne, formés grâce aux projets du Réseau



37 membres familiaux et **28** chercheurs formés à l'implication des familles dans la recherche



209 membres de personnel hautement qualifiés (stagiaires de recherche)



273 partenaires de projet



15 007 parties prenantes actives

PRINCIPAUX RÉSULTATS 2020-21

25 projets et initiatives financés

43 publications de recherches

128 évènements dédiés à l'implication des parties prenantes

11 droits d'auteurs, marques déposées ou propriétés intellectuelles

60 évènements de formation universitaire

830 familles recevant une orientation pour bénéficier de services via les projets du Réseau

SOURCES DE FINANCEMENT

2020-21 * en millions de dollars



- **4 \$** Financement des Réseaux de centres d'excellence (RCE)
- **2,1 \$** Apports des partenaires (en numéraire)
- **2,2 \$** Apports des partenaires (en nature)
- **0.2 \$** Fondation RSCE

SOURCES DE FINANCEMENT

2010-21 * en millions de dollars



- **47,07 \$** Réseaux de centres d'excellence (RCE) (au 31 mars 2021)
- **39,31 \$** Apports des partenaires



TROIS DOMAINES ESSENTIELS

Le Réseau pour la santé du cerveau des enfants se concentre sur des solutions à l'efficacité avérée dans trois domaines.

Dépistage précoce

Trop souvent, les enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux ne sont pas dépistés à temps. C'est en intervenant auprès d'eux le plus tôt possible, nous pouvons avoir le plus d'impact sur leur développement. Les recherches financées par le RSCE permettent de surmonter les obstacles pour que les enfants handicapés puissent être dépistés précocement.

Intervention précoce et traitement efficace

Des traitements efficaces doivent être accessibles dans tout le pays et aux enfants de diverses cultures. Le RSCE concentre ses efforts sur les traitements les plus avancés afin que tous les enfants et leur famille puissent bénéficier de ces interventions n'importe où et n'importe quand.

Soutien aux familles

Les difficultés auxquelles font face les familles élevant des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux concernent pratiquement tous les aspects de leur vie. Les recherches financées par le RSCE permettent de cerner les stratégies les plus efficaces pour soutenir les parents et les aidants, réduire le stress, améliorer la communication et accroître l'accès des familles aux ressources.



PROJETS DE DÉPISTAGE PRÉCOCE

Outil de dépistage génétique du TSAF — Chaque année, des centaines d'enfants reçoivent un diagnostic de trouble du spectre d'alcoolisation foetale (TSAF). Ce handicap altère la mémoire, la cognition et chaque aspect de la vie de l'enfant, ce qui rend le dépistage précoce d'autant plus important. À l'Université du Manitoba, une équipe a élaboré un outil d'évaluation pour faire exactement cela.

Il s'agit d'un examen réalisé à partir d'un prélèvement sur la paroi buccale, qui permet d'identifier les changements affectant un gène après exposition prénatale à l'alcool. Cet outil, appelé Code TSAF repose sur une méthode rapide, efficace et peu coûteuse qui est en voie d'être mise en place dans quatre communautés de Premières Nations éloignées et à la clinique du TSAF au Manitoba. À terme, l'équipe responsable de ce projet souhaite que chaque communauté et clinique au Canada puisse mettre en place cet outil par elle-même.

Investigateurs principaux :
Geoff Hicks,
Université du Manitoba
Brenda Elias,
Université du Manitoba
Paul Pavlidis,
Université de la Colombie-
Britannique

Plateforme de formation, ressources et outils pour la santé mentale des nourrissons et des tout-petits — La santé mentale est essentielle, indépendamment de l'âge, notamment pour les enfants. Ce projet, développé en concertation avec les communautés des Premières Nations dans tout le Canada, fournit un soutien culturellement adapté à la santé mentale des nourrissons et des tout-petits. Les ressources proposées sur la plateforme peuvent être utilisées pour un apprentissage en ligne ou en personne. Elle inclut notamment un entraînement intensif pour trouver et s'orienter parmi les différents services de santé mentale destinés aux enfants de moins de six ans. La plateforme, qui a été utilisée par plus de 5 000 personnes au Canada, sert de guichet unique aux praticiens souhaitant avoir accès à des informations et ressources sur la santé mentale des nourrissons et des tout-petits.

Investigateurs principaux :
James Reynolds,
Université Queen's,
Chaya Kulkarni,
Hôpital pour enfants malades

PROJETS D'INTERVENTION PRÉCOCE

Cybersanté pour les handicaps neurodéveloppementaux — Les enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux ont souvent du mal à s'assoupir et à rester endormis. Cette perturbation du sommeil affecte constamment leurs habitudes et leurs activités durant la journée. Bonnes nuits Jours meilleurs pour les enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux est une intervention de cybersanté réalisée à travers cinq modules en ligne pour aider les enfants à faire une bonne nuit de sommeil.

Dans le même temps, le programme ASSIST (Accessible Strategies Supporting Inclusion for Students by Teachers) fournit aux enseignants les outils nécessaires pour améliorer leurs connaissances et compétences afin de travailler avec des élèves atteints de handicaps neurodéveloppementaux.

Investigateurs principaux :
Penny Corkum, Université Dalhousie et IWK Health Centre
Shelly Weiss, Université de Toronto et Hôpital pour enfants malades



L'île aux dinosaures — *L'île aux dinosaures* est un jeu thérapeutique qui améliore l'attention, la mémoire et d'autres compétences chez les enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux.

Il est aussi facile à utiliser, ce qui signifie que les parents et éducateurs peuvent aider les enfants à jouer, que ce soit à la maison ou dans la salle de classe. Plus de 2000 familles ont ainsi bénéficié de ce jeu, qui est hébergé sur une plateforme nommée *Teleroo*. L'équipe travaille maintenant à la mise en place de *L'île aux dinosaures* dans tout le Canada.

Investigateurs principaux :
Sarah J. Macoun,
Université de Victoria
Kimberly A. Kerns,
Université de Victoria

Programme d'entraînement à l'activité physique (KidsAction Coaching)

— L'activité physique fait du bien aux enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux, mais souvent, les programmes communautaires ne sont pas conçus pour eux. KidsAction Coaching s'appuie sur des programmes communautaires existants dans tout le pays pour veiller à ce que ces enfants aient accès à l'activité physique. Lorsque la pandémie a frappé, l'équipe a commencé par élaborer un site Web pour ensuite basculer vers des modules de formation dispensés en ligne à l'attention des entraîneurs et des familles.

Investigateur principal :
Jean-Paul Collet,
Université de la Colombie-Britannique



L'ABC social — L'ABC social est un programme dédié aux petits enfants de 12 à 36 mois présentant un diagnostic ou des signes avant-coureurs d'autisme, ou manifestant un retard dans le domaine de la communication sociale. Des entraîneurs formés travaillent avec les parents, en personne ou en ligne, et leur enseignent des stratégies pour aider leurs enfants en bas âge à communiquer et avoir des interactions sociales. L'équipe responsable de ce projet financé par le RSCE, soutient les efforts pour créer une plateforme de formation afin que les fournisseurs de services de tout le pays puissent utiliser cette intervention par eux-mêmes.

Investigatrice principale :
Jessica Brian,
Université de Toronto et
Hôpital de réadaptation pour
enfants Holland Bloorview



PROJETS DE SOUTIEN AUX FAMILLES

Programme de ressources sur l'alcoolisation fœtale — Pour les familles avec des enfants atteints du trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF), trouver du soutien peut être désespérant. Le Programme de ressources sur l'alcoolisation fœtale (Fetal Alcohol Resource Program ou FARP) est un partenariat communautaire visant à fournir une orientation. Pour ce faire, il met les personnes et les familles en relation avec les soutiens et services existants dans leur communauté. L'équipe propose également des consultations professionnelles et des ateliers sur mesure pour aider les gens à mieux comprendre le TSAF.

Investigateur principal :
James Reynolds,
Université Queen's



Le programme soutient actuellement des familles à Ottawa, Prescott Russell, Stormont, Dundas et Glengarry. L'équipe du FARP a ainsi fondé une communauté de pratique pour l'ensemble des intervenants formés au TSAF dans la province de l'Ontario et lancé neuf groupes de soutien virtuels pour les aidants, les enfants, les jeunes et les adultes touchés par ce trouble. L'équipe a également hébergé un symposium virtuel et lancé des webinaires mensuels bilingues sur le TSAF, et plus de 1000 personnes ont accédé à la formation dans le cadre du programme.

Aide intégrée à l'orientation pour les familles d'enfants souffrant de handicaps neurodéveloppementaux — Souvent, lorsqu'un enfant reçoit un diagnostic, les familles ne savent pas vers qui se tourner ou ce qu'il faut faire. L'aide intégrée à l'orientation pour les familles d'enfants souffrant de handicaps neurodéveloppementaux s'appuie sur des partenaires dans tout le Canada pour garantir que les familles obtiennent l'aide nécessaire pour s'orienter parmi des systèmes complexes. Le programme a créé trois sites en Colombie-Britannique, en Alberta et au Yukon et a vocation à servir de plan d'action pouvant être adapté et ajusté par d'autres villes pour répondre aux besoins locaux.

Investigateurs principaux :
David Nicholas,
Université de Calgary
Lucyna Lach,
Université McGill

Plus de 900 familles en C.-B. ont ainsi pu avoir facilement accès aux soutiens. En Alberta, une nouvelle base de données a été créée, qui contient plus de 2300 ressources et plus de 900 organismes de service. L'équipe responsable du programme a également formé plus de 200 coordonnateurs d'orientation dans toute la province. Au Yukon, des familles vivant dans des communautés rurales et éloignées ont bénéficié de différents plans de soutien et d'intervention, avec l'appui.



Jina, dont la fille Mimi est autiste, est formée à l'ABC social, par Sara Daoud. Photo : Morro Creative

L'ABC SOCIAL

L'histoire de Mimi

À l'âge de deux ans, Mimi a reçu un diagnostic d'autisme. À ce moment-là ses capacités de communication étaient très limitées. Elle ne répondait pas à son nom et ne réagissait pas lorsque quelqu'un entrait dans la pièce et des jours entiers pouvaient s'écouler sans qu'elle émette le moindre son.

Peu après, elle commença à prendre part à l'ABC social, un programme financé par le RSCE et proposé par l'Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview, en Ontario. Ce programme est axé sur les petits enfants manifestant des difficultés de communication, chez lesquels un diagnostic d'autisme est soupçonné ou avéré.

« Au début, j'étais inquiète, car les objectifs du programme semblaient vraiment au-delà des possibilités de Mimi, » explique sa mère, Jina.

L'ABC social est une intervention dans laquelle des formateurs travaillent directement avec les parents, à domicile ou en ligne. Cette intervention est dirigée par la Dre Jessica Brian, qui a développé ce programme conjointement avec la Dre Susan Bryson, psychologue. Les formateurs enseignent aux parents des stratégies

pour aider leurs jeunes enfants à communiquer et avoir des interactions sociales.

Dès le début du programme, Jina a observé des changements chez Mimi et chez elle-même. Après environ six semaines, Mimi a commencé à marcher pour la première fois. Bien que la marche ne fasse pas partie des objectifs du programme, lorsque le cerveau d'un enfant est stimulé, commence à réagir à la motivation et à manifester une capacité d'attention, on observe souvent des effets en cascade dans le franchissement des étapes de développement.

« L'ABC social a eu un énorme impact sur l'ensemble de la famille, y compris sur les grands-parents, et sur la manière dont nous nous occupons de Mimi, » déclare Jina. « Lorsque vous recevez ce diagnostic, c'est comme vous retrouver dans un vaste océan de services, sans aide pour vous orienter. Pour nous, l'ABC social constitue une communauté de soutien, grâce à des personnes qui savent ce qu'est l'autisme et qui, dans le même temps, acceptent Mimi telle qu'elle est. »



BONNES NUITS JOURS MEILLEURS

L'histoire de David

Pour David, 10 ans, trouver le sommeil n'était pas facile. Selon son père, Ben, David avait du mal à s'endormir et même lorsqu'il y parvenait, il ne se réveillait jamais bien reposé.

Après avoir reçu un diagnostic de trouble déficitaire de l'attention/hyperactivité (TDAH), David a été orienté vers une étude d'évaluation d'un nouveau programme en ligne, appelé Bonnes nuits Jours meilleurs pour les enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux. Ce programme est dirigé par la Dre Penny Corkum, psychologue pour enfants, et la Dre Shelly Weiss, neurologue.

Son objectif est simple : aider les enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux à mieux dormir. Ce programme est spécialement conçu pour les enfants âgés de 4 à 12 ans ayant reçu un diagnostic de TDAH, paralysie cérébrale, trouble du spectre de l'autisme ou trouble du spectre de l'alcoolisation foetale.

La formation à Bonnes nuits Jours meilleurs est auto-guidée et proposée sous forme de cinq modules en ligne. Chaque module aborde différents aspects, tels que l'hygiène du sommeil, la préparation au sommeil et comment se rendormir. Il existe une forte demande pour ce type de programme, car selon les recherches, plus de 85 % des enfants atteints de trouble cérébral ont des difficultés à s'endormir.

Lorsque ce programme lui a été proposé, Ben et sa famille étaient en crise. L'incapacité de son fils à s'endormir ou à rester endormi avait des répercussions sur la plupart des aspects de sa vie. Pendant dix semaines, lui et son fils se sont assis ensemble chaque soir et ont étudié les modules. Pour Ben et pour David, qui a aujourd'hui 12 ans, le programme a changé leur vie.

« Quand votre enfant a de telles difficultés, vous vous faites beaucoup de souci et vous avez le sentiment d'avoir échoué en tant que parent, » explique Ben. Bonnes nuits Jours meilleurs a fait une grande différence dans notre vie et je suis convaincu de l'utilité de cette intervention. »



David et son père Ben passent du temps ensemble en plein air; grâce à Bonnes nuits Jours meilleurs, David a plus d'énergie pendant la journée. Photo : Ben, le père de David

PROJETS PRÊTS POUR LA MISE EN ŒUVRE

En 2020, le RSCE a lancé une série de projets qui sont maintenant prêts à être mis en œuvre à grande échelle.

Intervenir directement sur le terrain avec les parties prenantes est essentiel pour passer de la science à la pratique; par conséquent les chercheurs étaient ravis de la participation massive des aidants, du personnel clinique et des travailleurs communautaires.

Initialement, la COVID-19 est apparue comme une menace contre cette participation, mais une grande partie des projets du RSCE ont pu basculer vers un format virtuel, ce qui a permis d'atteindre encore plus de personnes que prévu. Dorénavant, le Réseau donnera la priorité à la mise en place de prestations à grande échelle et sur la durée pour les enfants et familles, et mesurera son efficacité en ces termes.





Programme COMPASS (Client-Oriented Mapping for Point of Care Access to Supports and Services) — Lorsqu'un enfant reçoit un diagnostic de TSAF, les familles se sentent parfois perdues, frustrées et dépassées, sans savoir ce qu'elles doivent faire. Le programme COMPASS utilise un algorithme pour générer des conseils, des voies d'orientation et de connexions simples, concises et compréhensibles. COMPASS est une occasion sans pareille de mettre le pouvoir de décision entre les mains des familles.

Investigatrice principale :
Jocelynn Cook,
Société des obstétriciens et
gynécologues du Canada

Programme MILE (Mathematics Interactive Learning Experience) — Les mathématiques représentent un défi pour un grand nombre d'enfants, spécialement pour ceux atteints de troubles neurodéveloppementaux. Le programme MILE propose un tutorat individualisé pour améliorer les compétences en mathématiques et donner aux enfants confiance en eux. Ce programme a remporté un tel succès qu'il va maintenant être adapté pour être enseigné en salle de classe à tous les enfants utilisant *L'île aux dinosaures* au Canada.

Investigateurs principaux :
Carmen Rasmussen,
Université de l'Alberta
Jacqueline Pei,
Université de l'Alberta

Boîte à outils pour un diagnostic et une intervention précoces (Early Detection and Intervention Toolkit for Cerebral Palsy ou EDIT-CP) — En ce qui a trait à la paralysie cérébrale (PC), les enfants doivent recevoir un diagnostic dès que possible. Le projet EDIT-CP propose des moyens pour aider les thérapeutes et intervenants précoces à diagnostiquer et traiter la PC plus tôt. Cette boîte à outils offre non seulement des directives d'évaluation, mais aussi des recommandations efficaces à l'intention des médecins de soins primaires.

Investigateurs principaux :
Darcy Fehlings,
Institut des sciences de la
réadaptation Bloorview,
Annette Majnemer,
Institut de recherche du Centre
de santé universitaire McGill

Société des agents secrets — Les enfants atteints d'autisme ont habituellement du mal à contrôler leurs émotions et à supporter les facteurs de stress dans leur vie quotidienne. Ils sont donc plus susceptibles de souffrir de dépression, de troubles anxieux et d'avoir des difficultés à gérer leur colère. La Société des agents secrets est conçue pour aider les enfants autistes d'âge scolaire à « déchiffrer le code » des émotions en leur enseignant à les reconnaître et à les exprimer de façon appropriée.

Investigateur principal :
Jonathan Weiss,
Université d'York

Solutions intelligentes pour le traitement auditif atypique chez les enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux — De nombreux enfants atteints d'autisme sont hypersensibles à certains sons. Cependant, il existe un dispositif permettant de filtrer les sons particuliers à l'origine de cette souffrance. Ce dispositif aidera les enfants autistes à se sentir plus à l'aise dans leur vie quotidienne et favorisera leur participation aux activités scolaires et de loisir.

Investigateurs principaux :
Elina Birmingham,
Université Simon Fraser
Siamak Arzanpour,
Université Simon Fraser

FORMATION

La formation de la prochaine génération de professionnels du neurodéveloppement est une priorité absolue pour le RSCE.

En 2020-2021, nous avons incorporé plus de 200 personnes au sein d'équipes de projet et de partenariats communautaires, fournissant ainsi aux stagiaires une expérience concrète des approches axées sur le patient et motivées par la communauté. Depuis que le Réseau existe, plus de 600 stagiaires ont bénéficié individuellement de ce programme. En voici quelques exemples :



Le Comité consultatif sur les politiques de formation en recherche contribue à la conception et la planification des occasions de formation pour les stagiaires du RSCE. Le Comité leur offre une possibilité de développement professionnel dans les domaines des politiques, de la recherche et de la science de la mise en œuvre. Il diffuse les recherches et les réflexions professionnelles, conseille sur les besoins des stagiaires du RSCE et collabore à l'élaboration de programmes et d'évènements. Il a également joué un rôle important dans la création d'activités de formation lors de la Conférence annuelle (virtuelle) 2020. En février 2021, 14 stagiaires venant de tout le Canada ont été élus comme membres du Comité.

Le Programme de certificat sur l'implication des familles dans la recherche été créé en partenariat avec CanChild et le département de formation continue de l'Université McMaster. Lancé en 2018, ce programme permet aux chercheurs et aux familles d'apprendre ensemble à collaborer efficacement tout au long du processus de recherche. À ce jour, 224 personnes (107 membres familiaux; 117 chercheurs) venant de partout au Canada et dans le monde et représentant huit cohortes (Automne 2018 - Hiver 2022) ont obtenu leur certificat après avoir suivi les cours dispensés dans le cadre du Programme. Un composant essentiel de ces cours consiste en un projet de groupe visant à créer un outil de transposition du savoir axé sur un thème lié à l'implication des familles dans la recherche. À ce jour, les étudiants ont créé plus de 70 outils de transmission du savoir, notamment des infographies, blogues, vidéos, présentations, baladodiffusions, etc. Tous ces outils sont [disponibles sur le site Web du RSCE](#).

Les Bourses de formation pratique aux politiques de l'ACTSA et du RSCE ont été créées en partenariats avec l'Alliance canadienne des troubles du spectre de l'autisme (ACTSA, à présent appelée Alliance canadienne de l'autisme). Le but est de donner aux stagiaires l'occasion de travailler avec des responsables et décideurs politiques dans des organisations gouvernementales et communautaires. Trois cohortes ont ainsi bénéficié de cinq bourses en 2020, de six bourses en 2021 et de trois nouvelles bourses en 2022.

En 2021, ces bourses ont consisté en l'allocation de 2 000 \$ pour chaque boursier et en un soutien pour participer aux conférences annuelles de l'ACTSA et du RSCE. En 2022, cette allocation a été augmentée à 4 000 \$ et les récipiendaires ont à nouveau bénéficié de soutien pour faire des présentations lors des deux conférences annuelles.

Durant une période de six mois, les boursiers des cohortes de 2020 ont produit et publié conjointement un recueil de rapports politiques représentant les cinq piliers identifiés dans le cadre du Plan directeur en vue d'une stratégie nationale pour l'autisme.

Les boursiers de la cohorte 2021 ont ainsi mené de vastes consultations avec les parties prenantes; ensemble, ils ont produit trois rapports de politiques pour soutenir les consultations en cours et appuyer le développement de la Stratégie nationale pour l'autisme.

Le Prix à la recherche RSCE-Mitacs consiste en des stages financés conjointement par le RSCE et Mitacs, ainsi que par les organisations communautaires d'accueil. Ces stages fournissent des occasions de soutenir des projets axés sur l'enrichissement des services et le soutien aux enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux et à leur famille dans tout le Canada. En 2020, neuf stages, représentant 140 000 \$, ont été attribués. Les stagiaires ont travaillé avec sept organisations communautaires pour développer des solutions nécessaires, inclusives et fondées sur des éléments probants afin de mieux comprendre les difficultés liées à la COVID-19 auxquelles sont confrontées les enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux et leur famille. Voici deux projets que nous aimerions citer en exemple :

- a. Maude Champagne (Université Queen's), en conjonction avec ABLE2, a travaillé à mieux comprendre les besoins de soutien social des familles élevant des enfants et des jeunes atteints du trouble du spectre de l'alcoolisation foétale (TSAF) et comment ceux ont été affectés par la pandémie.
- b. Vanessa Fong (Université Simon Fraser) s'est associée à Autism Community Training (ACT) pour réaliser un sondage auprès des aidants, intitulé « Comprendre l'impact de la COVID-19 sur les familles d'enfants autistes ».

MOYENS DE CONNEXION NOUVEAUX ET ÉMERGENTS



Conférence virtuelle du RSCE 2020

En raison de l'épidémie de COVID-19, la conférence annuelle du RSCE s'est déroulée en ligne. Le thème choisi était « Moyens de connexion nouveaux et émergents. » Il portait sur les solutions innovantes utilisées par notre communauté pour surmonter les obstacles entravant l'accès des familles aux soins et ressources.

La conférence a eu un impact tangible. Non seulement la participation est demeurée élevée, avec 293 personnes, mais les débats ont aussi été stimulants. Cela a été accompli en décomposant cet événement de quatre jours en thèmes axés sur les défis, les innovations et l'engagement sans cesse croissant de notre communauté envers le progrès.

Durant le premier jour, l'importance vitale de l'accès aux services dans un monde affecté par la COVID-19 a été abordée. Le deuxième jour, les moyens émergents de fournir des traitements ont été évoqués. Le troisième jour, l'importance d'utiliser Internet pour étendre notre portée et accroître l'accès a été soulignée. Et le dernier jour, la dynamique changeante en matière de politiques et de prise de décision dans un contexte de pandémie mondiale a été discutée. En tout, près de 50 affiches ont été créées et plus de 100 conférenciers sont intervenus, dont des stagiaires qui ont présenté huit résumés de recherche (« exposés-éclair »).

Brian Goldman, présentateur primé de CBC, a animé l'évènement. Ses commentaires, qui ont permis de faire le lien entre les réflexions des différents conférenciers, se sont appuyés non seulement sur ses compétences de communicant en sciences médicales, mais aussi sur son expérience en tant que père d'un jeune adulte atteint de TSAF.

Chaque année, la Conférence magistrale Fraser Mustard, dédiée à l'amélioration des connaissances sur le

développement précoce de l'enfant, marque un moment important de l'évènement. Cette année, la conférence a été donnée par la Dre Cindy Blackstock, membre de l'Ordre du Canada et directrice générale de la Société de soutien à l'enfance et à la famille des Premières Nations du Canada. Celle-ci a évoqué avec passion les obstacles systémiques et iniquités auxquels les enfants autochtones font face au Canada et les changements qui pourraient remédier à cette situation.

Nous avons également accueilli Carla Qualtrough, ministre de l'Emploi, du Développement de la main-d'œuvre et de l'Inclusion des personnes en situation de handicap, députée conservatrice de la circonscription de Mike Lake, ainsi que trois sénateurs : Rosemary Moodie, Jim Munson et Colin Deacon. Tous sont de fervents défenseurs de l'inclusion des enfants et des jeunes handicapés.

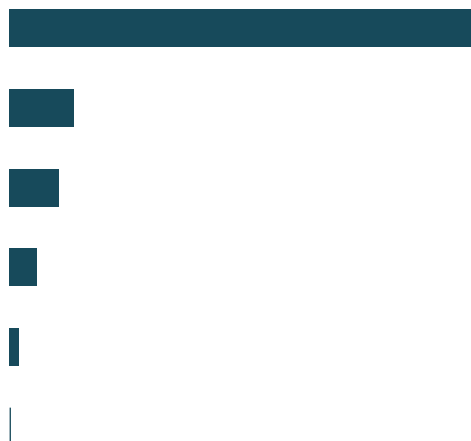
Le thème de la conférence, les nouveaux moyens de connexion, a été largement examiné durant l'évènement – non seulement eu égard au contenu des présentations, mais aussi à la manière dont celui-ci a été exposé par les organisateurs. En effet, ceux-ci ont optimisé le réseautage grâce à l'utilisation d'une plateforme en ligne permettant des séances de groupe, stands d'exposition, séances d'affichage et séances « Rencontrez les experts ». Le Comité consultatif sur les politiques de formation en recherche, outre s'être chargé d'organiser des événements destinés aux stagiaires, a fait office d'ambassadeur en aidant et formant les délégués de la conférence à utiliser la plateforme de réseautage virtuel.

En conséquence, d'importantes collaborations et innovations ont été récompensées et les connexions nécessaires ont été établies entre idées et individus. Le RSCE entend continuer dans ce sens alors qu'il se tourne vers l'avenir. C'est en nous connectant et en faisant équipe que nous atteignons la réussite.

FINANCES

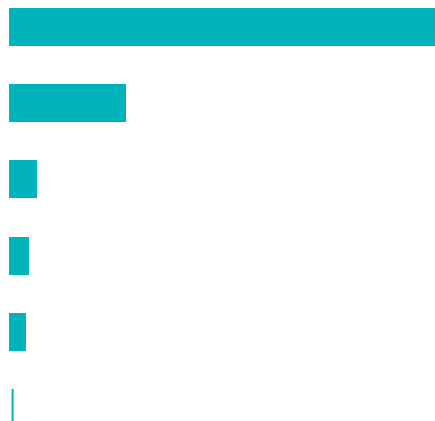
Recettes

Apports des Réseau de centres d'excellence (RCE)	2 652 931 \$
Apports du Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG)	365 935 \$
Apports de la Fondation du Réseau pour la santé du cerveau des enfants	281 846 \$
Apports de l'Institute for Health System Transformation et durabilité (IHSTS)	153 120 \$
Frais d'inscription aux conférences et autres appuis	55 065 \$
Amortissement des apports en capital reportés	2 908 \$
	3 502 805 \$



Dépenses

Recherche, mobilisation du savoir et formation	2 306 684 \$
Coûts de fonctionnement et administration	612 091 \$
Déplacements, réunions et réseautage	143 006 \$
Honoraires professionnels et de consulting	100 860 \$
Communication	85 980 \$
Assurance	10 602 \$
	3 259 223 \$



États financiers vérifiés >

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Président

David Kuik
DG, Norima Consulting

Vice-président

Geoff Pradella
Conseiller stratégique principal auprès du ministre de la Santé, Gouvernement de l'Alberta

Julia Hanigsberg

Présidente et DG,
Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview

Bonnie Healy

Directrice des opérations,
Alberta First Nations Information Governance Centre

William Kovalchuk

Président, Claret Asset Management

Dr. Angie Brooks-Wilson

Vice-présidente adjointe de la recherche,
Université Simon Fraser

Sara Saber-Freedman

Vice-présidente directrice,
Center for Israel and Jewish Affairs

Dr. Sarah Lippé

Professeure adjointe, Département de psychologie,
Université de Montréal

Angela Clancy

Directrice générale,
Family Support Institute of British Columbia

Dr. James Dearing

Professeur, Département de communication,
Université de l'État du Michigan

Jamie Dunlop

Chef du Service de police de la Ville d'Ottawa

Oksana Khomyak

Directeur principal, PwC

William Pratt

DG par intérim, Eden Care Communities

Erin Selby

Directrice de l'éducation et de la formation,
UFCQW Local 832

Dre Christine Williams

Directrice adjointe et chef de la science de la mise en œuvre, Institut ontarien de recherche sur le cancer

Le Réseau pour la santé du cerveau des enfants souhaite exprimer sa profonde reconnaissance envers les membres de son conseil d'administration 2020-2021 et les remercier de leur soutien indéfectible.



Le RSCE apporte une réelle valeur ajoutée à la communauté de recherche sur le développement neurologique au Canada et améliore la vie des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux.

DAVID KUIK, PRÉSIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION



Étapes suivantes pour le RSCE

L'impact de la COVID-19 et les effets de la pandémie mondiale se font encore sentir. Bien qu'il y ait de nombreuses raisons d'espérer, il nous reste encore beaucoup à accomplir ensemble.

Nous reconnaissons désormais que soutenir les enfants atteints de TND dans le cadre des plans de récupération, après la pandémie, est d'une importance fondamentale. Nous devons donner la priorité aux familles, aux travailleurs des soins de santé en première ligne, aux chercheurs et aux stagiaires qui ont du mal à surmonter les obstacles.

Le RSCE joue un rôle essentiel dans la découverte et le financement des recherches les plus prometteuses. Nous utilisons la science de la mise en application — les meilleures pratiques avec des résultats avérés — pour garantir que nos interventions soient largement disponibles et que les obstacles empêchant leur accès soient abolis.

Avec le soutien du gouvernement canadien, notre institution d'accueil — l'Université Simon Fraser (SFU) et le Bureau du vice-président de la recherche à SFU — ainsi que notre réseau de partenaires exceptionnels, le RSCE se concentra sur trois objectifs intégrés et complémentaires. Nous devons améliorer le sort des enfants vulnérables et de leur famille, accélérer les retombées positives des innovations de la recherche et renforcer l'écosystème de la recherche.

Les prochaines étapes consistent à continuer à dialoguer avec les responsables politiques, le gouvernement et les dirigeants communautaires pour que les besoins des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux soient mis au centre de leurs priorités.

Ensemble, nous pouvons aider tous les enfants à avoir la meilleure vie possible et à réaliser leur plein potentiel.

Contactez-nous

Nicky Lewis, directrice générale
nlewis@kidsbrainhealth.ca

Dr James Reynolds, directeur scientifique
jreynolds@kidsbrainhealth.ca

Simon Fraser University
8900 Nelson Way
Burnaby BC V5A 4W9

kidsbrainhealth.ca





kids | réseau pour
brain health | la santé du cerveau
network | des enfants

kidsbrainhealth.ca



NCE RCE

Networks of Centres | Réseaux de centres
of Excellence of Canada | d'excellence du Canada