

---

# PROPOSITION DE VALEUR



METTRE LA SCIENCE AU SERVICE **DES ENFANTS ATTEINTS DE TROUBLES NEURODÉVELOPPEMENTAUX.**

**SOUTENIR LA RECHERCHE DE POINTE ET UTILISER DES SOLUTIONS FONDÉES SUR DES ÉLÉMENTS PROBANTS.**

**AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES ENFANTS.**

**UNIR NOS EFFORTS POUR AIDER LES ENFANTS À RÉALISER LEUR PLEIN POTENTIEL.**

## LE DÉFI

Les enfants atteints de troubles du neurodéveloppement (TND) et leur famille doivent affronter tous les défis imaginables. Les activités de tous les jours — comme manger, dormir, jouer et apprendre — peuvent être extrêmement difficiles.

Les parents et membres de la famille vivent dans un stress constant et se sentent isolés. Un grand nombre d'entre eux font aussi face à des difficultés financières.

La pandémie de COVID-19 a encore aggravé la situation et révélé de profondes lacunes dans le système. Les parents font plus de choses par eux-mêmes. Pour de nombreuses familles, ce qui était une situation extrêmement difficile est maintenant devenu une crise. En raison de la pandémie, de nombreux enfants ont cessé de faire des progrès ou ont régressé, perdant ainsi le bénéfice de mois ou d'années d'efforts.

Fournir des solutions — au plus vite — n'a jamais été aussi urgent. Heureusement, ces solutions existent. La science de la santé du cerveau des enfants fait de véritables progrès. Et le Réseau pour la santé du cerveau des enfants (RSCE) favorise ces progrès en réduisant l'écart entre les avancées scientifiques et leur mise en application.

**90 %**

des enfants atteints de TND ont du mal à dormir.

**82 %**

des parents canadiens d'enfants atteints de trouble du spectre autistique (TSA) déclarent avoir **besoin d'être mieux informés sur les services qui pourraient aider leur famille.**

**+90 %**

des personnes atteintes de trouble du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF) souffrent de troubles mentaux invalidants.

**10-17 %**

des enfants de moins de 14 ans au Canada **vivent avec un trouble neurodéveloppemental** — comme l'autisme, le TSAF ou la paralysie cérébrale.

Les parents nous disent qu'**il est difficile de s'orienter parmi les services** et que les délais d'attente pour obtenir un diagnostic et du soutien sont longs.

# NOTRE PRIORITÉ

Le Réseau pour la santé du cerveau des enfants collabore avec les familles, organisations, innovateurs et professionnels afin de développer un entendement et un sens de la responsabilité communs pour aider les enfants à réaliser leur potentiel.

Nous comblons le fossé entre la découverte scientifique et les familles qui en ont le plus besoin. Notre travail aide les enfants à vivre la meilleure vie possible et soulage le fardeau des familles.

**Aucune autre organisation ne fait ce que fait le Réseau pour la santé du cerveau des enfants.**

Le RSCE promeut des solutions qui aident les enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux, en se concentrant sur les premières années. Nous collaborons avec des personnes et organisations clés, qui travaillent directement avec les enfants et leur famille, pour veiller à ce que ceux qui en ont le plus besoin bénéficient de solutions fondées sur des éléments probants.

Dès le début, nous faisons participer les familles et les enfants, et mettons la science à leur service. Ils font partie intégrante du parcours, depuis l'identification du problème jusqu'à la mise en oeuvre de l'innovation.

**NOUS NOUS CONCENTRONS  
EN PRIORITÉ SUR DES  
SOLUTIONS AYANT FAIT  
LEURS PREUVES DANS**

## TROIS DOMAINES ESSENTIELS

où elles peuvent avoir le plus d'impact positif sur les enfants et leur famille.

- **dépistage précoce;**
- **intervention précoce et traitement efficace; et**
- **soutien aux familles**



Le RSCE :

- **Crée des liens** avec les familles, chercheurs, innovateurs et parties intéressées pour repérer les problèmes, élaborer des solutions pratiques fondées sur des éléments probants et les mettre à la disposition des enfants et de leur famille.
- **Fait participer les familles aux solutions** — en veillant à ce que les interventions s'appuient sur l'expérience des familles et soient guidées, dès le début, par les besoins des enfants.
- **Accélère la mise en oeuvre des solutions.** Nous travaillons à l'accélération et au déploiement des projets, pour que les enfants et leur famille puissent en bénéficier plus rapidement.
- **Entretient un réseau exceptionnel au Canada,** en impliquant les scientifiques, familles et parties prenantes de la communauté dans sa mission commune : mettre la science au service de l'amélioration de la vie des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux.
- **Forme la prochaine génération** de chercheurs en science de l'application des connaissances pour contribuer à la transposition du savoir et à la participation des familles.
- **Plaide en faveur** de soutiens fondés sur des éléments probants et de l'évolution des politiques pour aider les enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux à atteindre leur plein potentiel.
- **Encourage l'équité, la diversité et l'inclusion** — en reconnaissant que le racisme et la discrimination systémiques ont causé des préjudices historiques et permanents aux enfants et familles autochtones, noires et LGBTQ+.



*Depuis que je participe au programme, j'ai beaucoup plus confiance en moi, et les progrès de [mon fils] nous rendent très heureux. Chaque nouveau mot, chaque nouveau geste, est pour nous la cause du plus grand bonheur, et j'y suis pour quelque chose. »*

**UN PARENT AYANT PARTICIPÉ  
À L'ABC SOCIAL**



## UN IMPACT POSITIF

Depuis 2010, nous avons investi plus de 60 millions de dollars dans 150 projets et initiatives de recherche qui font vraiment une différence — et nous nous efforçons de les élargir pour en faire profiter un plus grand nombre d'enfants et de familles.

Le RSCE donne aux familles de l'espoir et des solutions concrètes. Nous mettons des outils scientifiques à la disposition des parents et d'autres personnes pour aider les enfants à apprendre et à grandir. Nous mettons la science au service des parents, en transformant les nouvelles découvertes en solutions pratiques pouvant être utilisées tous les jours par la famille.

Nos travaux innovants, qui s'appuient sur des données, ont fait du RSCE le premier réseau national canadien dédié au développement du cerveau des enfants et aux troubles neurodéveloppementaux.

Ces 12 dernières années, le RSCE a participé à de nombreux projets révolutionnaires. Ce qui suit ne constitue qu'un aperçu de ces travaux. Nous avons un grand nombre d'autres projets en cours, et nous sommes impatients de voir ce que nous réserve l'avenir.

### **Plateforme de formation, ressources et outils pour la santé mentale des nourrissons et des tout-petits** (Nurturing the Seed)

— Élaboré en concertation avec les communautés des Premières Nations de tout le Canada, Nurturing the Seed est un plan de soutien au développement prenant en compte la dimension culturelle, conçu pour répondre aux besoins particuliers des nourrissons et jeunes enfants des communautés autochtones présentant un risque de retard de développement. Grâce à un programme intensif d'accompagnement et de mentorat, nous avons noué des liens avec neuf communautés autochtones et plus de 300 prestataires de services de première ligne. Des milliers de personnes ont ainsi participé à des webinaires et séries de conférences. Des efforts sont en cours afin d'élargir l'accès à ce programme à travers une plateforme d'apprentissage en ligne, pour soutenir les soignants et les aider à incorporer les progrès scientifiques dans leur pratique.

**L'île aux dinosaures** — Une intervention cognitive sous forme de jeu, aidant à améliorer l'attention et la fonction exécutive des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux. Les études réalisées sur L'île aux dinosaures à ses débuts, auprès d'enfants atteints du TSA, du TSAP et d'autres handicaps neurodéveloppementaux, ont révélé d'importantes améliorations de l'attention, de la mémoire, de l'autorégulation, du contrôle émotionnel/comportemental, de l'auto-efficacité, de l'utilisation de stratégies de résolution de problèmes et des résultats scolaires. Plus de 2000 familles ont bénéficié de L'île aux dinosaures.

---

**L'ABC social** — Un programme d'intervention qui cible les enfants de 18 à 30 mois présentant des retards de langage ou des signes précoces d'autisme pour les aider à améliorer leurs capacités verbales et à gérer leurs interactions sociales. Les études ont montré que les enfants faisaient des progrès substantiels grâce à ce programme. Depuis 2006, plus de 200 familles ont participé et plus de 800 professionnels ont été formés. Le programme de l'ABC social est actuellement offert en Ontario et sur l'Î.-P.-É.

---

**Programme de ressources sur l'alcoolisation foetale (FARP)** — Un partenariat communautaire centré sur le soutien aux individus et aux familles touchés par le TSAF qui facilite l'accès aux services régionaux et en assure la formation de plus de 4500 professionnels de la justice, de l'éducation, de la santé et des services communautaires.

Le FARP a aidé plus de 700 personnes et familles, en leur procurant une assistance clinique directe, en les orientant parmi les services et en leur proposant des groupes de soutien.

---

**Programme intégré d'orientation sur les ressources** — Les parents nous ont confié que ce qui était le plus difficile pour eux était d'essayer de s'y retrouver parmi les systèmes complexes de services multisectoriels. Ce programme veille à ce que les familles obtiennent l'aide dont elles ont besoin pour s'orienter parmi ces systèmes compliqués, en déchargeant les parents de ce fardeau et en faisant appel au professionnel ou à l'autorité compétente. Par exemple, en C.-B. plus de 900 foyers d'enfants ayant récemment reçu un diagnostic d'autisme bénéficient maintenant d'un accès plus facile aux services, et en Alberta, 285 mentors pairs des parents ont reçu une formation pour mieux soutenir les familles dans leurs parcours d'orientation.



*[Le FARP] 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 du TSAF. 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**

# NOTRE MISSION

Ensemble, nous donnons de l'espoir aux familles — pour qu'elles sachent qu'elles ne sont pas seules.

Il y a encore beaucoup à faire pour garantir que chaque enfant atteint d'un trouble neurodéveloppemental reçoive le soutien dont il a besoin pour s'épanouir. Nous devons faire davantage pour réduire le fossé entre les solutions scientifiques et les parents qui se débattent dans l'isolement.

Imaginez l'ampleur de la perte pour les enfants — et pour nous-mêmes — si des solutions révolutionnaires, fondées sur des éléments probants, restent inutilisées plutôt que de servir à aider les enfants et les familles. Imaginez des familles en crise auxquelles on refuse des solutions qui pourraient aider leur enfant. Tel est l'enjeu. Et à moins de pouvoir faire plus, le fossé entre la science et les parents ne fera que s'agrandir. Les enfants deviendront des adolescents et des adultes qui n'auront pas réalisé leur potentiel.

C'est pourquoi le RSCE travaille infatigablement et avec détermination pour identifier et financer les

découvertes scientifiques les plus prometteuses concernant la santé du cerveau des enfants. En travaillant côte à côte avec les familles, nos partenaires, nos donateurs et notre vaste réseau d'experts, nous mettons l'innovation en pratique. Nous soutenons les familles et aidons les enfants à devenir autonomes. La science met à jour des solutions et découvertes, mais sans qu'elles parviennent à ceux qui soutiennent les enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux. Nous pouvons remédier à cela. C'est ce que nous faisons.

En rendant possibles l'identification précoce, l'intervention et le soutien aux familles, nous pouvons donner aux enfants une vie meilleure. À plus longue échéance, cela permet d'économiser des soins de santé et services sociaux. Et surtout, nous pouvons aider les enfants à vivre la meilleure vie possible.

**Chaque enfant doit avoir cette chance.**



*Sans diagnostic, nous étions perdus. Avec le diagnostic, nous avons commencé à comprendre la marche à suivre. »*

UN PARENT



Simon Fraser University  
8900 Nelson Way  
Burnaby BC V5A 4W9

[kidsbrainhealth.ca](http://kidsbrainhealth.ca)



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



**NCE RCE**

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