

RAPPORT ANNUEL 2019-2020



CÉLÉBRONS 10 ANS D'IMPACT POSITIF

Les partenariats au cœur des solutions



RCE NCE

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

UN RÉSEAU CANADIEN DE CENTRES D'EXCELLENCE

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 catalysant l'action collective à travers tous les secteurs, le RSCE veille à ce que les enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux bénéficient de soins optimaux et s'emploie à améliorer leur situation et celle de leur famille.



TABLE DES MATIÈRES

4	MESSAGE DE LA DIRECTION
6	CROISSANCE EN CHIFFRES
8	RECHERCHE, IMPACT et INNOVATION
9	Dépistage précoce
10	Intervention précoce
13	Soutien aux familles
16	FORMATION
17	Conférence annuelle
18	Développement professionnel et enrichissement de la formation
20	RÉSEAUTAGE et PARTENARIATS
23	INFORMATION FINANCIÈRE
24	PARTENAIRES COMMUNAUTAIRES DU RÉSEAU
28	ALLER DE L'AVANT

MESSAGE DE LA DIRECTION

L'exercice fiscal 2019-2020 a marqué le
10^e anniversaire
du Réseau pour la santé du cerveau
des enfants, une étape importante.

Durant ces dix dernières années, nous avons collaboré avec plus de 100 investigateurs principaux financés par le Réseau et plus de 260 chercheurs affiliés dont les travaux ont produit plus de 83 innovations et qui ont contribué à près de 400 publications avec le soutien des RCE. Notre programme de formation a contribué à produire la prochaine génération de professionnels du neurodéveloppement pour améliorer la vie des enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux et de leur famille. Entre 2019 et 2020, 173 jeunes professionnels y ont participé.

Nous retirons une grande fierté de ces réalisations. Nous aimerions profiter de ce rapport annuel pour remercier toutes les personnes et tous les partenaires qui, durant tout ce temps, nous ont aidés à développer les solutions innovantes exposées dans le présent rapport.

Le RSCE s'appuie sur une solide communauté de partenaires profondément engagés et d'individus motivés et talentueux, dévoués à la recherche neurodéveloppementale, qui changent la manière dont nous apportons du soutien et des services, grâce à des interventions qui sont en voie d'être commercialisées ou mises en œuvre à grande échelle. Il est important de souligner que nos partenaires ont joué un rôle essentiel dans notre réussite. Ils continuent à avoir foi en l'importance de nos travaux et savent qu'ils peuvent nous faire confiance pour tenir systématiquement nos promesses.

Avec la conclusion de son deuxième cycle de recherche, le RSCE a entrepris de vastes consultations auprès des chercheurs et partenaires afin de rediriger ses efforts sur l'accélération et la mise en place de projets prometteurs pour aider les enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux et leur famille. Ces consultations ont abouti à l'approbation du financement par le RSCE de huit projets, qui sont au cœur du cycle III.

Nous sommes profondément reconnaissants au Réseau des centres d'excellence, qui nous a octroyé une troisième et dernière subvention de 11,7 millions de dollars, à la fin de 2019. Ce troisième cycle de recherche marque le début d'une nouvelle ère pour le RSCE, qui continuera à se concentrer sur le dépistage précoce, les interventions fondées sur des éléments probants, et le soutien accru aux familles, ainsi que sur l'accélération de la mise en pratique des découvertes de la recherche.

Nous aimerions également exprimer notre gratitude à l'égard de nos partenaires qui, pour chaque dollar fourni par le programme des RCE, ont versé un montant équivalent. De fait, leurs contributions financières ont dépassé le financement total des RCE.

Notre réussite témoigne des efforts acharnés des chercheurs, partenaires, familles, stagiaires et membres du personnel du RSCE. Nous sommes incroyablement fiers de ce que nous avons accompli ensemble, en particulier durant la pandémie mondiale qui a créé des obstacles imprévus et

aggravé le fardeau des familles, dont un grand nombre avait déjà du mal à subvenir aux besoins de leurs enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux.

Ce rapport annuel entend donc célébrer les réalisations du RSCE entre 2019 et 2020, ainsi que notre collaboration durant les dix années précédentes. En outre, nous tenons à exprimer notre reconnaissance à tous ceux qui ont eue un impact positif sur le Réseau. Vos efforts, votre soutien indéfectible et votre dévouement à cette cause nous ont aidés à atteindre nos buts.

Le moment est maintenant venu de réaffirmer notre détermination et d'intensifier notre action dans tous les secteurs pour optimiser les soins et améliorer la situation de tous les enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux au Canada.

Cordialement,

David Kuik

Président du conseil
d'administration du RSCE



Nicola Lewis

Directrice générale



James Reynolds

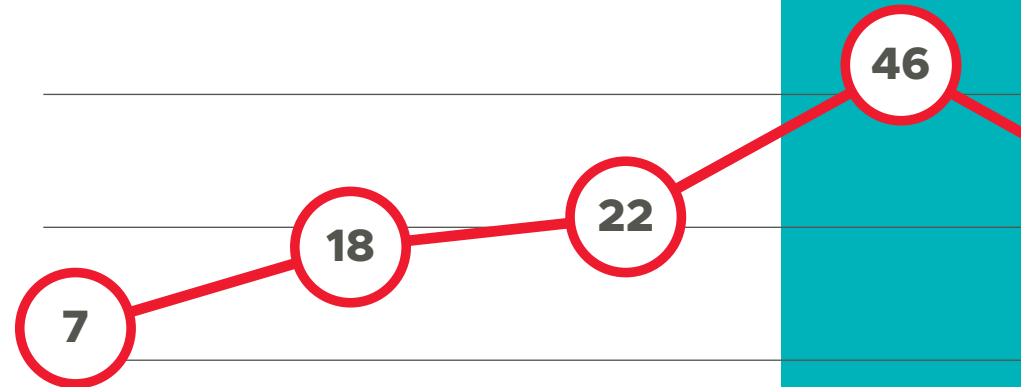
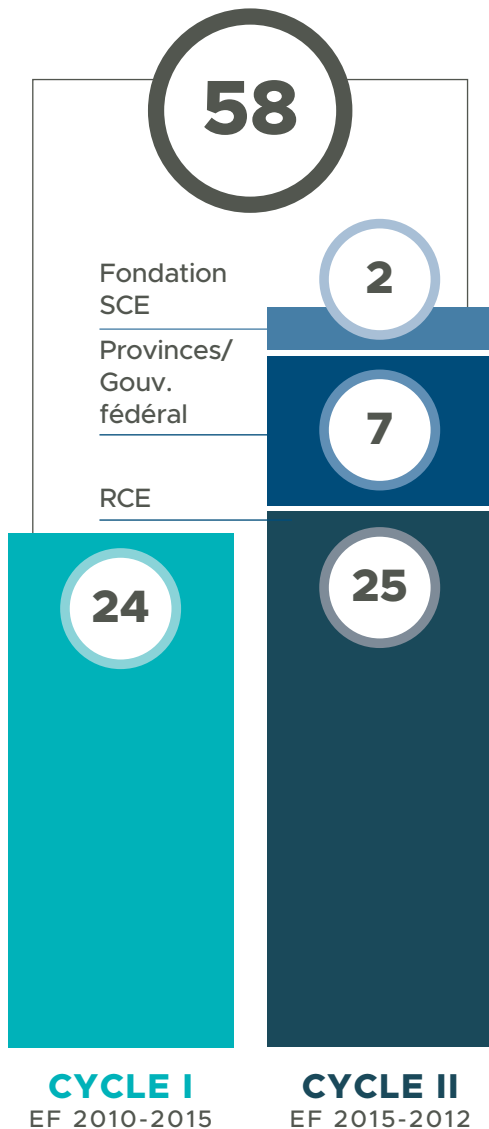
Directeur scientifique



CROISSANCE EN CHIFFRES

NOMBRE DE PROJETS

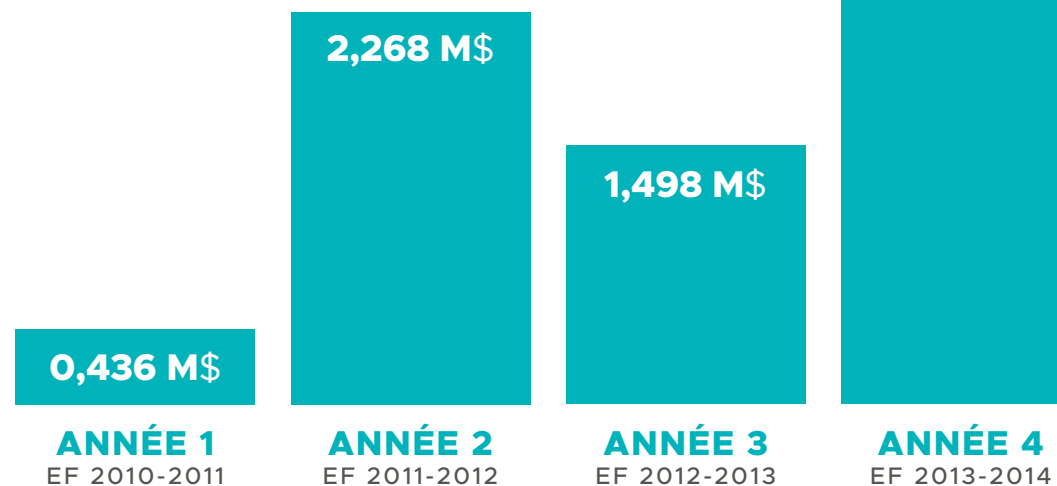
(TOTAUX pour CHAQUE CYCLE)

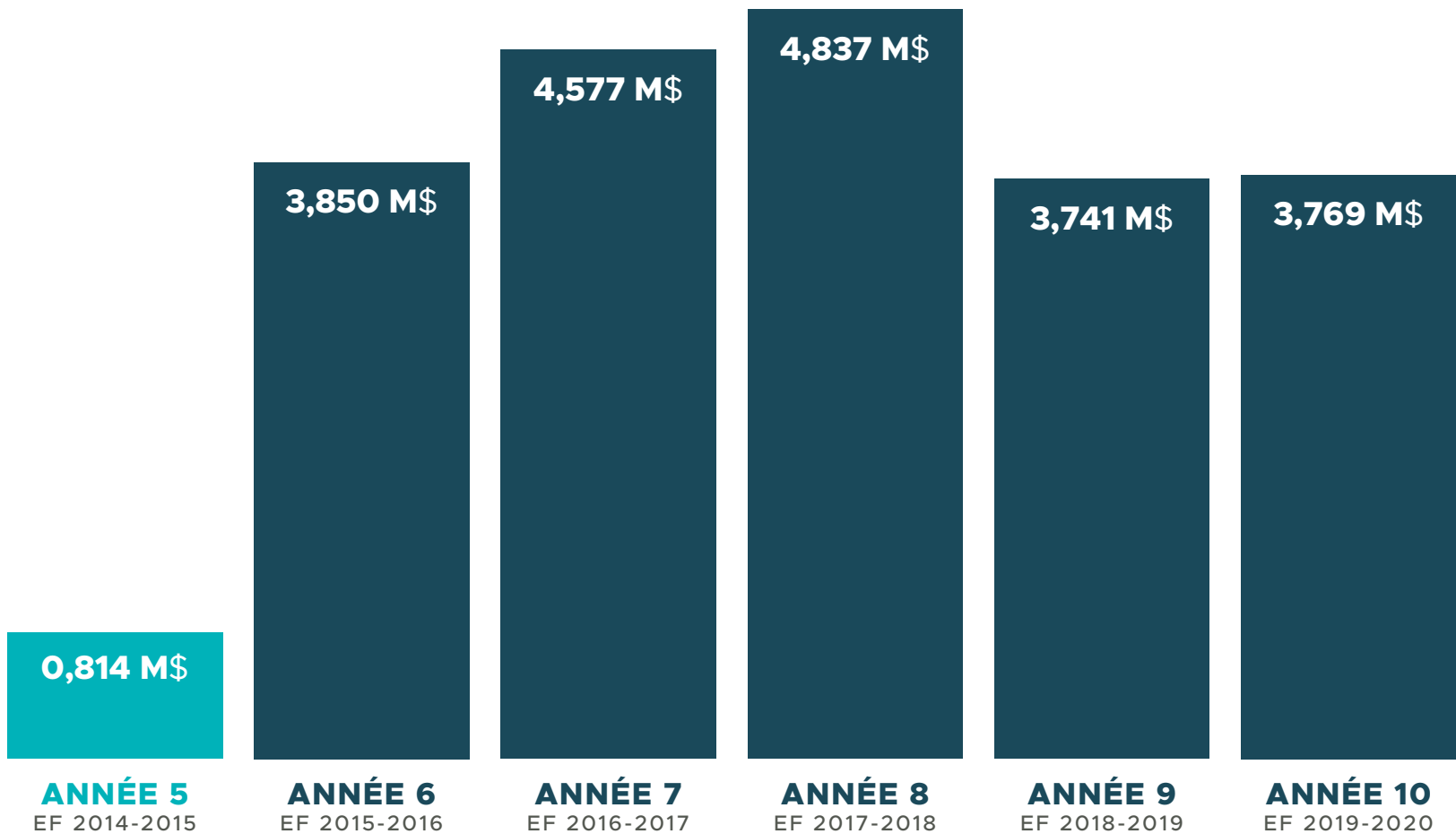
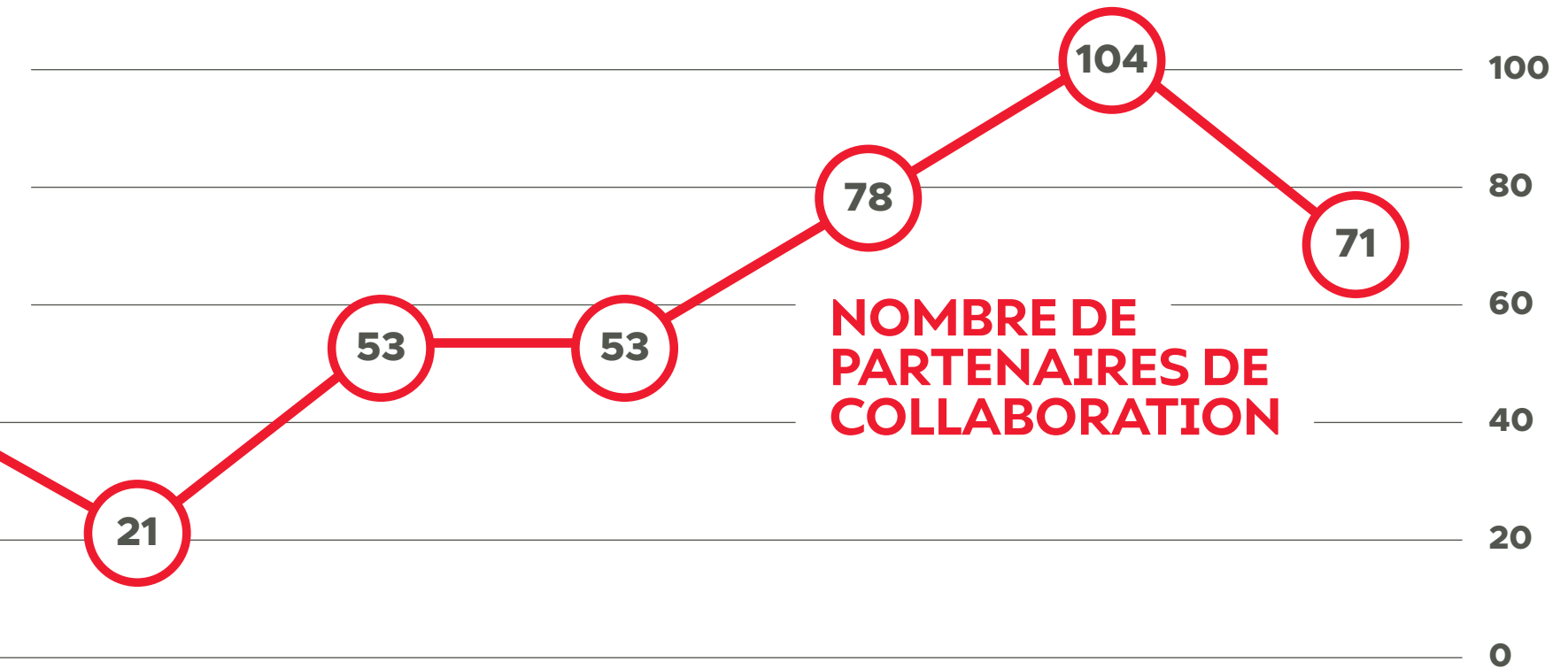


CONTRIBUTIONS des RCE et PARTENAIRES

(MONTANT TOTAL en M\$ par EXERCICE FISCAL)
(en numéraire et en nature)

■ Cycle I ■ Cycle II





RECHERCHE, IMPACT ET INNOVATION

Le RSCE se concentre sur trois défis importants concernant virtuellement tous les handicaps neurodéveloppementaux :

**dépistage précoce,
intervention précoce
et soutien accru aux familles.**

Nos chercheurs sont sur le point de fournir des interventions révolutionnaires, présentant un fort potentiel de mise en application à grande échelle. Lors de sa dixième année d'existence, le RSCE a remporté plusieurs succès qui démontrent l'impact collectif de ses membres au sein de la communauté de la recherche neurodéveloppementale. Les programmes de recherche se concentrent sur trois domaines : dépistage précoce, intervention précoce et soutien aux familles.



RECHERCHE, IMPACT ET INNOVATION

Dépistage précoce

Outil d'évaluation génomique

Les troubles du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF), qui résultent d'une exposition prénatale à l'alcool, sont la cause la plus courante de déficiences neurodéveloppementales dans le monde occidental; au Canada, le taux de prévalence se situe entre 3 % et 5 % et atteint jusqu'à 11 % dans certaines communautés. Diagnostiquer ces troubles exige du temps et de l'argent.

Pourtant, un dépistage précoce chez les enfants présentant un risque de TSAF permettrait d'intervenir plus tôt, de limiter substantiellement les handicaps secondaires liés au TSAF et d'améliorer leur qualité de vie. L'équipe de recherche chargée du dépistage épigénétique du TSAF travaille à l'élaboration d'un outil d'évaluation génétique appelé « Code TSAF ». Cet outil permettra de repérer précocement les enfants risquant d'être exposés aux effets de l'alcoolisation prénatale et de leur donner accès plus tôt aux programmes de soins et d'information.

Conçu pour pouvoir être reproduit et mis en œuvre à l'échelle communautaire, provinciale ou nationale, le Code TSAF permettra de dépister précocement l'exposition à l'alcoolisation prénatale de manière fiable, personnalisée et rentable pour n'importe qui, en donnant la priorité aux nourrissons et aux enfants à risque n'ayant pas d'antécédents avérés d'alcoolisation foetale ou ne manifestant pas encore de symptômes. Le projet prévoit également de définir comment mettre en place cet outil d'évaluation génomique pour l'adapter aux communautés locales.



EEG et SPIR pour les nourrissons

Un diagnostic et une intervention précoces peuvent contribuer à améliorer l'évolution du développement des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux (TND), faciliter leur intégration sociale et leur donner la possibilité d'obtenir de meilleurs résultats scolaires. Les scientifiques et cliniciens sont de plus en plus intéressés par les outils de diagnostic précoce pour évaluer la fonction et l'activité cérébrale, à savoir l'électro-encéphalogramme (EEG) et l'imagerie optique (spectroscopie infrarouge proche, SPIR). L'intérêt suscité par ces outils est lié à leur faible coût, au fait qu'ils ne sont pas invasifs et permettent d'évaluer la fonction cérébrale chez de très jeunes enfants. Ils offrent la possibilité de détecter les troubles neurodéveloppementaux plus précocement que les marqueurs comportementaux.

L'objectif du groupe travaillant sur les nourrissons vise à inclure l'électro-encéphalogramme (EEG) et la spectroscopie infrarouge proche (NIRS) dans la pratique clinique pour dépister précocement les handicaps neurodéveloppementaux. Le projet s'attaque à un sérieux obstacle, qui entrave la mise en oeuvre de l'EEG et de la SPIR dans un environnement clinique : le manque de données de référence prédictives et substantielles provenant de l'ensemble de la population. Cette recherche pourrait, à terme, permettre d'identifier de nouvelles méthodes de traitement, de surveiller les nourrissons sous traitement psychotrope et de réduire le coût des soins à long terme. De plus, les résultats profiteront à tous les patients présentant des facteurs de risque de développement neurologique anormal dans tout le Canada.

Intervention précoce

Nurturing the Seed

En raison du traumatisme intergénérationnel, les enfants autochtones du Canada courent un risque accru de retards développementaux et de troubles de la santé mentale, comparés aux enfants canadiens non autochtones. Des facteurs sociaux, tels que la marginalisation et l'absence d'interventions adaptées sur le plan culturel, viennent compliquer cette iniquité. Les chercheurs du RSCE se sont inspirés d'un programme de dépistage et d'intervention, appelé *Hand in Hand*, pouvant améliorer la trajectoire de développement des enfants d'âge préscolaire manifestant des signes de retards et de troubles de santé mentale. Ensemble avec les Aînés et les conseillers de plusieurs communautés autochtones, les chercheurs ont créé *Nurturing the Seed*, un nouveau programme incorporant les conceptions du monde, valeurs, rituels et pratiques d'éducation des enfants, propres aux communautés autochtones du Canada. Ce programme contient également des directives supplémentaires pour aider tout intervenant de première ligne non autochtone à acquérir la sensibilité culturelle et les aptitudes dont il aura besoin pour le mettre en œuvre.



L'île aux dinosaures

L'île aux dinosaures (auparavant Caribbean Quest) est une intervention sous forme de jeu utilisant une tablette, conçue pour améliorer la capacité d'attention, la mémoire à court terme et l'autorégulation chez les enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux. En 2020, l'île aux dinosaures a été lancée sur le réseau Kids Digital Health de la plateforme de jeu Panacea. Ce site Web fournit aux enfants un environnement sûr et facilement accessible pour s'amuser et bénéficier d'une intervention thérapeutique. Il y a également un site Web connexe proposant des stratégies fondées sur des éléments probants pour enseigner des techniques de résolution de problèmes aux enfants. L'accessibilité de ce jeu permet de surmonter les obstacles : les communautés retirées ou dont les ressources sont limitées peuvent utiliser ce jeu pour répondre à des besoins développementaux qui seraient autrement ignorés. Les résultats montrent que l'île aux dinosaures peut améliorer substantiellement la qualité de vie et la situation de milliers d'enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux dans le monde, ayant des problèmes liés à l'attention et aux fonctions exécutives. Les chercheurs estiment que l'île aux dinosaures aura un impact direct sur 4500 à 5000 enfants et leur famille dans les trois prochaines années.

RECHERCHE, IMPACT ET INNOVATION

Intervention précoce a continué

L'ABC social

La plupart des provinces et territoires canadiens offrent des interventions financées par le gouvernement aux personnes ayant un diagnostic avéré de spectre des troubles de l'autisme. Cependant, en raison de longues listes d'attente — en premier lieu pour le diagnostic, en second lieu pour le traitement — nombreux sont les enfants qui ne reçoivent pas l'aide dont ils ont besoin. Pour résoudre ce problème, un programme appelé l'ABC social propose des interventions précoces accessibles aux familles d'enfants en âge préscolaire manifestant des signes de TSA ou des retards de développement social ou de communication. Avec l'aide d'accompagnateurs formés, les parents apprennent à encourager l'attention partagée

et la parole — les pierres angulaires de la communication — à travers les activités et interactions quotidiennes.

Les chefs de projet étudient également la possibilité d'élargir l'ABC social au-delà du cercle familial pour l'utiliser dans des cadres communautaires, où les jeunes enfants passent une grande partie de leur temps. Ils ont ainsi collaboré avec des garderies gérées par la Faculté des Sciences de la santé de Humber College, à Toronto, en formant des éducateurs de la petite enfance aux techniques utilisées par ce programme. Après un atelier de 12 semaines d'entraînement en personne, les participants sont parvenus à maîtriser la grande majorité de ces techniques.

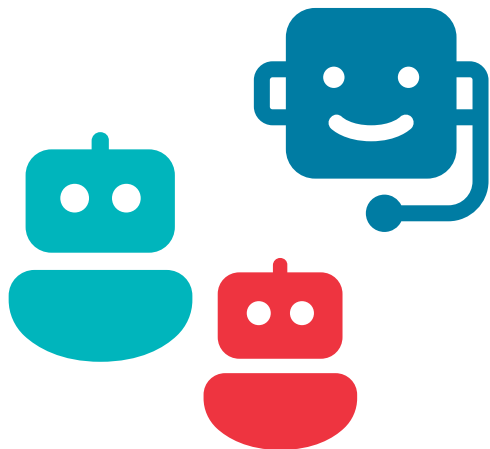


Intervention précoce a continué



Solutions pour la sensibilité auditive liée au TSA

Les enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux (TND) sont souvent hypersensibles aux sons. Cette sensibilité peut être si aiguë qu'elle empêche les enfants atteints de TND de participer pleinement à des activités sociales. Les chercheurs ont élaboré un dispositif personnalisé consistant en un casque d'écoute connecté à une montre intelligente qui permet de sélectionner les bruits indésirables pour les filtrer sans pour autant déformer les sons essentiels, comme la parole. Ce dispositif sera conçu pour les enfants d'âge préscolaire atteints de TSA, mais pourra être élargi aux enfants et adultes atteints d'autres TND. Les chercheurs du RSCE se sont associés à MetaOptima, une société spécialisée dans les technologies de la santé pour fabriquer le prototype et commercialiser le dispositif. Ils ont également établi un partenariat avec le district scolaire de Surrey, en C.-B., pour connaître son avis sur la conception du dispositif et pouvoir évaluer celui-ci dans un environnement scolaire.



Interventions personnalisées par agent conversationnel

Les chercheurs du RSCE travaillent au développement d'une application logicielle d'intelligence artificielle — un « agent conversationnel » — qui se comporte comme un assistant/entraîneur personnel pour aider les personnes atteintes de handicaps neurodéveloppementaux en leur proposant des interventions ciblées et des soins personnalisés. De plus, l'agent conversationnel est conçu pour parler avec les parents et les orienter vers les ressources les plus utiles pour leur enfant. Développé en collaboration avec des spécialistes de la santé, de l'éducation et des sciences sociales, l'agent conversationnel sera testé par le groupe consultatif des parents de l'équipe du projet.

RECHERCHE, IMPACT ET INNOVATION

Soutien aux familles

Bonnes nuits Jours meilleurs pour les enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux

Jusqu'à 90 % des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux (TND) souffrent de troubles du sommeil, et en particulier d'insomnie, ce qui signifie qu'ils ont des difficultés à s'endormir, à rester endormis et à se réveiller le matin venu. Il est donc important de traiter les problèmes de sommeil chez les enfants atteints de TND. Pourtant, ces enfants bénéficient rarement des interventions dont ils ont besoin en raison de l'accès limité aux programmes, d'une formation insuffisante des prestataires de soins eu égard aux troubles du sommeil chez les enfants atteints de TND, de même qu'à des problèmes logistiques qui empêchent les familles de participer à des interventions classiques en personne.

Pour remédier à cette situation, les chercheurs du RSCE ont créé une intervention en ligne à l'intention des parents et des principaux dispensateurs de soins pour aider les enfants à mieux dormir. De plus, l'équipe de recherche a créé un modèle durable pour fournir le programme *Bonnes nuits Jours meilleurs* directement aux enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux. À travers des partenariats avec Velssoft Training Materials Inc et l'Office of Commercialization and Industry Engagement de l'université Dalhousie, un contrat de licence commerciale a été rédigé et ratifié en vue d'une mise en œuvre à grande échelle. L'adaptation de *Bonnes nuits Jours meilleurs* pour les enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux fait maintenant l'objet d'un recrutement dans le cadre d'un essai clinique randomisé afin de valider son usage et son efficacité pour la communauté concernée.

Programme de ressources sur l'alcoolisation fœtale

Les familles et personnes confrontées aux troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) ont souvent du mal à accéder aux aides, parfois parce qu'elles ne savent pas que ces services existent, et parfois parce qu'elles ne remplissent pas les critères d'admission.

Le programme de ressources sur l'alcoolisation fœtale, développé en partenariat avec ABLE2 (auparavant Parrainage civique d'Ottawa) sert d'outil d'orientation, en mettant les familles en relation avec des organisations et agences fournissant des services de logement, de protection de l'enfance, de justice, de soins de santé et d'éducation. Le programme offre également des ateliers personnalisés pour expliquer aux gens les problèmes et obstacles auxquels sont confrontés les enfants atteints du TSAF et les approches pouvant être utilisées pour soutenir ces enfants. Le programme de ressources sur l'alcoolisation fœtale a organisé des ateliers pour plus de 4000 personnes dans des écoles, des hôpitaux et dans le cadre des programmes du système judiciaire pour mineurs. L'équipe chargée du programme a répondu à plus de 600 demandes de diagnostic, de counseling et de soutien éducatif et a aussi apporté un appui intense à des familles en crise, dans lesquelles l'adoption risquait d'échouer. En 2018, le programme de ressources sur l'alcoolisation fœtale a été contacté par le Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario pour dispenser une formation dans trois régions de l'est de la province; le programme a également élargi ses services à des zones adjacentes en Ontario.



Soutien aux familles a continué

Orientation dans le système de soins pour les TND

Les enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux (TND) doivent souvent tenter de s'orienter dans un ensemble incohérent de services concernant différents secteurs, organisations et niveaux de gouvernement. La recherche montre que les familles ont souvent du mal à déterminer quels sont les soutiens disponibles, adaptés et accessibles – en particulier dans les moments charnières de la vie, d'importance cruciale, tels que le diagnostic, l'entrée à l'école ou la transition vers l'âge adulte. Le Réseau pour la santé du cerveau des enfants soutient des recherches visant à comprendre ce qui entrave l'orientation, afin d'améliorer les systèmes et d'offrir une meilleure expérience aux enfants et à leur famille.

Ce vaste programme interdisciplinaire vise trois régions distinctes (Colombie-Britannique, Alberta et Yukon) et prétend atteindre les objectifs fondamentaux suivants :

- Améliorer les systèmes d'orientation en favorisant leur coordination et adoptant une approche centrée sur la personne/famille
- Renforcer les capacités tout au long du continuum de soins et à travers les différents secteurs (éducation, santé, services sociaux), en collaboration avec les ONG et le gouvernement.

Ce projet vise les besoins propres à chaque région en s'appuyant sur les compétences locales pour résoudre des problèmes locaux. Ainsi, à Vancouver, nos partenaires se sont rendu compte que lorsqu'un enfant recevait un diagnostic d'autisme au Sunny Hill Health Centre for Children, les familles ne savaient pas ce qu'il fallait faire ensuite. Dorénavant, chaque famille est automatiquement orientée vers Autism Information Services BC. Cette agence leur explique quelles sont les étapes à suivre. Par ailleurs, l'équipe du Yukon a embauché un conseiller d'orientation en milieu rural afin de combler les lacunes, mettre les familles en relation avec les services et leur expliquer de nouvelles manières de s'orienter dans les systèmes lorsque l'on habite dans des zones éloignées ou des communautés retirées. Enfin, l'équipe d'Edmonton co-développe, pilote et évalue un programme d'orientation destiné aux parents s'appuyant sur les pairs et les professionnels et contribue à une ressource d'orientation régionale.



RECHERCHE, IMPACT ET INNOVATION

Soutien aux familles a continué



Programme d'activité physique

Les programmes d'activité physique (maintenant appelés Kids Action Coaching) sont une intervention efficace et peu onéreuse pour aider les enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux et leur famille. Outre le fait de promouvoir la littératie physique, les programmes d'activité physique communautaires donnent à ces enfants l'occasion de participer à des activités avec leurs pairs, créent un environnement propice au développement des fonctions cognitives et à l'apprentissage, et apportent des avantages psychosociaux aux parents et aux proches aidants. On observe ainsi chez les enfants qui participent à des programmes d'activité physique une amélioration des capacités physiques, de la fonction cognitive, de la fonction exécutive, de l'inclusion sociale et de la réalisation des tâches de la vie quotidienne. L'équipe travaille maintenant avec les communautés autochtones et rurales à l'élaboration de programmes adaptés. De nouvelles interventions d'entraînement, spécialement adaptées aux enfants de moins de quatre ans, sont également en cours. De plus, une intervention d'entraînement innovante sera mise en place pour soutenir l'intégration des enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux dans les programmes d'activité physique des écoles.

FORMATION

Le programme de formation du RSCE aide les jeunes professionnels à acquérir des compétences et une expérience transdisciplinaires, à construire leur réseau et à évoluer professionnellement durant leur parcours, universitaire ou non. Grâce à nos partenariats avec des organisations à travers tout le Canada, nous offrons un vaste choix de stages, d'expériences préprofessionnelles, d'échanges, de récompenses et de possibilités de formation à plus long terme permettant de renforcer les capacités en matière d'engagement communautaire

et d'élaboration de politiques. Nous proposons aux chercheurs, professionnels et stagiaires un environnement de formation et de mentorat exceptionnel, qui leur permet de collaborer avec les familles, les personnes qui défendent leurs intérêts et les partenaires communautaires pour créer et mettre en place des programmes de recherche. De plus, les stagiaires du RSCE ont l'occasion de participer à des activités et des présentations variées lors de notre conférence annuelle.

Dans le cadre des projets de recherche du Réseau et des prix à la formation décernés par la Fondation Brain Canada et le RSCE, **173 jeunes professionnels ont participé à notre programme de formation en 2019-2020**, parmi lesquels :

- **12 associés de recherche**
- **28 boursiers postdoctoraux**
- **38 étudiants de doctorat**
- **30 étudiants de maîtrise**
- **23 étudiants de premier cycle**
- **42 membres du personnel technique**

De plus, **231 personnes ont rejoint le Réseau en tant que stagiaires adjoints**. Bien qu'ils ne soient pas associés à des projets de recherche particuliers soutenus par le RSCE, de nombreux stagiaires adjoints ont pris part à des événements et conférences du RSCE au cours de l'année. L'année dernière, ce groupe dénombrait 50 nouveaux membres stagiaires.

FORMATION

Conférence annuelle

À la conférence annuelle du RSCE, les stagiaires ont joué un rôle essentiel. Voici quelques-unes des occasions offertes aux jeunes professionnels de participer, d'acquérir de l'expérience et de nouer des liens avec leurs collègues durant la conférence 2019.

Débat sur l'élaboration des politiques

Les stagiaires ont joué un rôle important dans la coordination du forum politique de la conférence : « Surmonter les obstacles : éclairer l'élaboration des politiques grâce à la recherche ». Dans ce panel, les décideurs et les parties prenantes communautaires ont échangé leurs points de vue sur le rôle que les chercheurs doivent jouer pour éclairer l'élaboration des politiques, et ont notamment évoqué les moyens concrets de communiquer les éléments de preuve aux décideurs. Cette séance a porté sur les moyens de communiquer les résultats, de mettre en valeur le travail du RSCE à titre d'exemple, et de réfléchir au rôle des chercheurs et des intervenants dans le processus d'élaboration des politiques. Cinq stagiaires ont collaboré avec des investigateurs du Réseau à l'élaboration des dossiers des politiques de recherche et à la présentation de ces travaux, et ont partagé leur nouvelle expérience dans ce domaine.

Exposés-éclair (Lightning Talks) des stagiaires

Les exposés-éclair sont de brèves présentations soulignant les principales conclusions et conséquences de la recherche, qui auront une influence sur le champ d'études. Durant ces séances, les stagiaires et les jeunes professionnels auront l'occasion de monter sur scène pour présenter leurs recherches de pointe, lancer la discussion et attirer l'attention sur leurs affiches. Lors de la Conférence 2019 du Réseau pour la santé du cerveau des enfants, dix stagiaires ont ainsi fait un exposé : Analyssa Cardenas, Sarah Raza, Emily Collis, Christiane Rohr, Heather Shearer, Brittany Finlay, Ayesha Siddiqua, Sarah Hutchison, Gabrielle López-Arango et Kinga Pozniak.

Exposition d'affiches

Les exposants d'affiches ont partagé les résultats d'études de recherche, les activités d'engagement communautaire et les initiatives de mobilisation du savoir pour illustrer ce qui se passe au sein de la communauté du RSCE et ont eu la possibilité d'échanger avec d'anciens et de nouveaux amis. Près de 50 affiches réalisées par les stagiaires et chercheurs ont ainsi été exposées à la conférence de cette année. Les stagiaires du Réseau ont exprimé leur souhait d'utiliser ce forum non seulement pour partager leurs travaux, mais aussi pour pratiquer leurs compétences en tant que conférenciers dans un cadre plus formel, et pour les améliorer en vue de futurs événements.

FORMATION

Développement professionnel et enrichissement de la formation

Les possibilités offertes aux stagiaires s'étendent bien au-delà de la conférence annuelle. Voici les autres manières dont les stagiaires peuvent participer aux projets du RSCE.

Programme de certificat sur l'implication des familles dans la recherche

Un projet a tendance à revêtir une plus grande pertinence lorsqu'il s'inspire directement des besoins et priorités des familles plutôt que de reposer exclusivement sur les centres d'intérêt des chercheurs ou des promoteurs de la recherche. Malgré cela, les scientifiques et les familles ont relativement peu de possibilités d'être en relation. Durant les deux dernières années, le RSCE a collaboré avec CanChild et le programme d'éducation continue de l'Université McMaster pour doter les scientifiques des capacités requises pour impliquer les familles dans la recherche, la planification et la mise en œuvre et faire en sorte que leur participation soit aussi fructueuse que possible. Les personnes ayant obtenu le certificat ont des compétences et une confiance accrues pour intervenir aux différents stades de la recherche, et peuvent ainsi contribuer aux travaux sur le neurodéveloppement.



FORMATION

Stages communautaires

Deux stages communautaires du RSCE ont été attribués à l'équipe du projet de recherche « Nurturing the Seed ». Les stagiaires ont approché plusieurs communautés autochtones dans tout le Canada, sous la supervision d'un organisme communautaire partenaire (Infant Mental Health Promotion). La possibilité d'évoluer au sein de la communauté a permis à ces stagiaires d'avoir des interactions étroites et d'apprendre des dirigeants communautaires et des Aînés. Cela leur a également permis d'acquérir des connaissances directes sur la manière dont la recherche communautaire se déroule. Cela démontre par ailleurs l'importance d'établir une relation préalable pour gagner la confiance des communautés autochtones et de témoigner du respect envers leurs manières d'être et d'apprendre.

Bourses de formation pratique aux politiques

Dans le cadre du programme de formation du RSCE, des « Bourses de formation pratique aux politiques » ont été lancées pour fournir aux stagiaires l'occasion de travailler avec des responsables et décideurs politiques et au niveau gouvernemental, organisationnel et communautaire. Le RSCE s'est ainsi associé à l'Alliance canadienne des troubles du spectre de l'autisme (ACTSA) pour l'aider à élaborer son plan d'action, face à l'engagement du gouvernement fédéral de développer une stratégie nationale pour l'autisme. Au début de l'année 2020, les « Bourses de formation pratique aux politiques » de l'ACTSA et du RSCE ont été lancées et cinq bourses ont été attribuées aux étudiants diplômés et postdoctoraux du Réseau (5000 \$ sur une période de six mois).



RÉSEAUTAGE ET PARTENARIATS

Le RSCE est fier de travailler avec une communauté d'organisations et de personnes dévouées à travers de nombreux secteurs différents. Ces partenaires sont issus d'organismes sans but lucratif, d'établissements universitaires et d'entreprises dédiées à trouver des solutions de dépistage précoce, d'intervention fondées sur des éléments probants et de soutien aux

familles pour promouvoir, mettre à l'échelle et diffuser les innovations qui peuvent améliorer la vie des enfants et des jeunes atteints de TND. Les partenariats ont joué un rôle déterminant dans la réussite du RSCE et ont une importance tactique dans la prestation des traitements et soutiens. Voici quelques-uns des points saillants :

Atelier indo-canadien

Le RSCE a coparrainé le Symposium de l'Indo-Canadian Autism Network (I-CAN 2020) qui s'est tenu du 17 au 19 février 2020, à Hyderabad, en Inde. L'objectif du Symposium était de renforcer les capacités grâce à un réseau mondial mettant en relation les cliniciens et chercheurs canadiens et indiens pour qu'ils partagent et échangent leurs connaissances et expériences.

Axé sur le diagnostic, l'intervention précoce, les présentations complexes et le soutien aux familles, I-CAN 2020 a consisté en une table ronde dédiée à l'engagement et au développement du réseau, suivie par deux journées d'atelier de formation.

La séance plénière du Symposium a porté sur le « Dépistage et diagnostic précoce du trouble du spectre de l'autisme », présenté par le Dr Lonnie Zwaigenbaum (Chef de projet de recherche du RSCE). De plus, des ateliers de formation sur le diagnostic du TSA, animés par le Dr Zwaigenbaum, et sur l'ABC social, menés par les associées de recherche clinique du RSCE, Kate Bernardi et Erin Dowds, ont eu lieu. Ces ateliers ont souligné les applications pratiques, dans le but de les incorporer aux activités cliniques et de recherche des organismes de santé locaux en Inde.

La Divis Foundation for Gifted Children a également parrainé l'événement, avec le soutien de l'université de la Colombie-Britannique.

RÉSEAUTAGE ET PARTENARIATS

Conférence SEC-RSCE

La Conférence annuelle 2019 du RSCE s'est tenue en conjonction avec Santé des enfants Canada, notre partenaire de longue date, pour renforcer nos liens. Au niveau communautaire et du réseau, nos partenaires ont toujours partagé une vision similaire. Nous nous efforçons tous de trouver de meilleures manières d'aider les familles à s'orienter dans les systèmes, à accéder aux soutiens et à répondre aux besoins médicaux et psychosociaux complexes de leurs enfants.

Les conférenciers ont partagé leurs connaissances et leur enthousiasme sur les découvertes de la recherche et les innovations thérapeutiques qui permettront d'éclairer les politiques et de changer la manière de travailler. Axée sur le thème « Créer des partenariats qui soutiennent les communautés », la conférence SEC-RSCE avait l'ambition de promouvoir, motiver et encourager l'échange d'idées entre les chercheurs, les communautés, les patients et leurs familles. À ce titre, nous continuerons à chercher des solutions pour remédier aux difficultés auxquelles les enfants atteints de troubles du développement neurologique sont confrontés et à l'impact que cela a sur leur famille.



2019 Children's Healthcare Canada Conference

Ottawa, Ontario • The Westin
December 8-10, 2019



Maayan Ziv



réseau pour la santé du cerveau des enfants 10^e anniversaire

**CONFÉRENCE ANNUELLE 2019
DU RÉSEAU POUR LA SANTÉ
DU CERVEAU DES ENFANTS**

**GUIDE DU
PROGRAMME**

10 - 11 décembre 2019
Ottawa, Ontario / The Westin Hotel
#KBHConf2019
kidsbrainhealthconference.com
Conférence en anglais / Conference in English



Maayan Ziv, porte-parole des personnes handicapées qui, dès son plus jeune âge, a été une pionnière dans le domaine de l'accessibilité et de l'inclusion, a procédé à la clôture de la séance plénière. Durant son discours, Maayan Ziv a invité le monde à redéfinir le concept même d'accessibilité.



RSCE/Fondation pour l'alphabétisation des enfants canadiens

En partenariat avec la Fondation pour l'alphabétisation des enfants canadiens, le RSCE a accueilli la Consultation sur l'alphabétisation précoce, à Toronto, le jeudi 14 novembre 2019. À cette époque, la Fondation était un nouvel organisme canadien sans but lucratif dont l'ambitieuse mission était de procurer aux enfants canadiens les moyens de réaliser pleinement leur potentiel.

L'évènement a fourni aux chercheurs, aux experts en alphabétisation précoce, aux spécialistes en évaluation et à tous ceux possédant une expérience de terrain l'occasion de nouer des liens. L'objectif de l'atelier était d'aider la Fondation à concevoir un programme destiné aux populations à haut risque, en se focalisant initialement sur l'alphabétisation précoce et les années préscolaires.

À travers ce processus de consultation, la Fondation cherchait à recueillir des opinions variées sur les meilleurs points de contact pour lancer une intervention d'alphabétisation précoce/émergente et à étudier les meilleures méthodes d'évaluation pour mesurer l'efficacité du programme. Cet atelier s'est inscrit dans l'objectif global du Réseau d'étudier des possibilités permettant d'améliorer l'évolution du développement des enfants.

Panel de recherche virtuel RSCE-AIDE

Le RSCE et le Réseau d'échange et de connaissance de l'autisme des déficiences intellectuelles (AIDE) se sont associés pour proposer un évènement virtuel rassemblant des experts de la recherche, accessible dans tout le Canada. Cet évènement a porté sur le parcours des chercheurs financés par le RSCE, travaillant au développement de solutions pour les enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux et leur famille.

INFORMATION FINANCIÈRE

États financiers vérifiés

Au 31 mars 2020

Recettes

Apports RCE	2 962 202
Apports RSCE	384 180
Apports IHSTS	245 265
Apports EDSC	69 000
Frais d'inscription à la conférence et autres soutiens	66 351
Amortissement des apports en capital reportés	1 892

3 728 890



Dépenses

Subventions et formation pour la recherche et la mobilisation du savoir	2 447 368
Coûts de fonctionnement et d'administration	686 251
Déplacements, réunions et réseautage	333 008
Frais professionnels et de consulting	212 235
Communication	65 914
Assurance	9 952

3 754 728



(RCE) Réseaux des centres d'excellence

(RSCE) Réseau pour la santé du cerveau des enfants

(IHSTS) Institute for Health System Transformation and Sustainability

(EDSC) Emploi et Développement social Canada

PARTENAIRES COMMUNAUTAIRES DU RÉSEAU

Membres du Réseau

1. Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview
2. Hôpital pour enfants malades
3. Institut de recherche du Centre de santé universitaire McGill
4. Institution royale pour l'avancement des sciences/Université McGill
5. The Governors of the University of Alberta
6. The Governors of the University of Calgary
7. Université Dalhousie
8. Université de Guelph
9. Université de la Colombie-Britannique
10. Université de Victoria
11. Université de York
12. Université d'Ottawa
13. Université McMaster
14. Université du Manitoba
15. Université Queen's
16. Université Simon Fraser
17. Université Western Ontario

PARTENAIRES COMMUNAUTAIRES DU RÉSEAU

Partenaires de projet

1. AACPDM (American Academy for CP and Developmental Medicine)
2. AIDE : Réseau d'échange et de connaissance de l'autisme des déficiences intellectuelles
3. Adventure Place
4. Agence de la santé publique du Canada
5. Alva Foundation
6. Asante Centre, Maple Ridge, C.-B
7. Association des femmes autochtones de la Baie georgienne
8. Atlantic Aboriginal Headstart
9. Autism Edmonton
10. Autisme Yukon
11. Barreau du Yukon
12. Canadian Association of Paediatric Health Centres (CAPHC)
13. Centre d'excellence pour la santé mentale des enfants et des jeunes de l'Ontario
14. Centre for Child Development
15. Centre tribal de santé de la Nation crie
16. Cerebral Palsy Association in Alberta
17. Cerebral Palsy Foundation
18. Challenge Disability Resource Group
19. CHEO
20. Children's Autism Services of Edmonton
21. CIBC
22. Clinique TSAF du Manitoba
23. Conseil des Aînés du district de Temiskaming
24. Conseil des écoles publiques de l'Est de l'Ontario (CEPEO)
25. District scolaire de Surrey, Surrey, C.-B.
26. Edmonton and Area Fetal Alcohol Network
27. Edmonton Public Schools
28. Edmonton Regional Learning Consortium
29. Elk Island Catholic Schools
30. Family Support Institute of B.C.

PARTENAIRES COMMUNAUTAIRES DU

Partenaires de projet a continué

31. Fetal Alcohol Syndrome Society Yukon
32. Fondation Azrieli
33. Geneva Centre for Autism
34. Greater St. Albert Catholic Schools
35. Groupe des femmes autochtones d'Orillia
36. Groupe de soutien des femmes autochtones de Temiskaming
37. Gouvernement du Yukon (Ministère de la Santé et des Affaires sociales)
38. HealthTechConnex
39. Help and Hope for Families Society
40. Hôpital de réadaptation Glenrose, Edmonton
41. Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview
42. Hôpital pour enfants McMaster
43. Indigenous Sport, Physical Activity & Recreation Council (ISPARC)
44. Institut ontarien du cerveau
45. Inuuqatigiit Centre for Inuit Children, Youth and Families
46. iSpark Consulting Inc.
47. Jeux olympiques spéciaux, C.-B.
48. Jeux olympiques spéciaux, Canada
49. Keepers of the Circle
50. Kids First La Ronge
51. Kinark Child and Family Services, régions d'York et de Durham
52. « Les enfants avant tout » Équipe Santé Ontario
53. Michael Smith Foundation for Health Research
54. Ministère de la Justice — Services correctionnels
55. Ministère des Services aux enfants et aux jeunes
56. Nation Mohawk d'Akwesasne
57. Nexus Santé
58. Northern Alberta Institute of Technology
59. Panacea Gaming Platform
60. ParticipACTION

PARTENAIRES COMMUNAUTAIRES DU

Partenaires de projet a continué

61. Première Nation Aamjiwnaang
62. Première Nation Mosakahiken (Moose Lake)
63. Programme de santé mentale des nourrissons
64. Programme MILE
65. Santé des enfants Canada
66. Services aux enfants et familles autochtones
67. Services de soutien communautaire de Lake Ridge
68. Services de santé de l'Alberta
69. Services en autisme Kerry's Place
70. Services pour l'autisme et la santé mentale Woodview
71. Société de l'aide à l'enfance d'Ottawa
72. Société manitobaine des alcools et des loteries
73. Soutien aux familles Mikmaq Miramichi
74. Sunny Hill Health Centre for Children
75. Surrey Place Centre, Toronto
76. The Uncomplicated Family/Kids Uncomplicated
77. Université Dalhousie
78. Université de Toronto — Faculté de kinésiologie et d'éducation physique
79. Université hébraïque de Jérusalem
80. Université Queen's
81. Valoris
82. Velsoft
83. Wabano Centre for Aboriginal Health
84. Wisdom Keepers
85. Yukon Interagency Network on Disability (YIAND)

ALLER DE L'AVANT



En raison d'une forte demande, le

programme de l'ABC social prend de l'ampleur.

L'équipe développe une plateforme de formation, élargit l'envergure et les capacités du programme et procure aux prestataires de services et aux organismes les moyens d'utiliser cette intervention dans tout le pays. La plateforme permettra une formation en personne, mais aussi en ligne, ce qui améliorera l'accès à la formation des personnes vivant dans des régions retirées.

L'équipe de **L'île aux dinosaures** a élaboré un plan pour commercialiser cette intervention fondée sur le jeu. Les chercheurs prévoient en effet une forte demande pour l'île aux dinosaures, compte tenu de la pénurie de programmes efficaces, fondés sur des éléments probants et ciblant les fonctions de l'attention et de l'exécution, et de la prévalence de ces difficultés parmi les enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux.

Nurturing the Seed est une intervention centrée sur les enfants autochtones, mais c'est aussi un programme pertinent pour tous les enfants présentant des risques développementaux.

La plateforme de formation, de ressources et d'outils pour la santé mentale des nourrissons et petits enfants

donnera accès aux composants utilisés pour mettre en œuvre Nurturing the Seed et accroître la disponibilité de ces importantes interventions. Cela inclura des formations, des accompagnements et l'accès à de multiples outils et ressources, ainsi que la découverte périodique de nouvelles pratiques de pointe.

ALLER DE L'AVANT

Le programme **Bonnes nuits Jours meilleurs** pour les enfants atteints de TND s'efforce de garantir aux familles un accès direct à cette intervention efficace. De plus, l'équipe travaille à un nouveau plan de mise en place pour soutenir ce programme à travers la commercialisation du produit et pour évaluer l'expérience des utilisateurs (p. ex. prestation et utilisation, fidélité, satisfaction globale).

Le **système d'orientation** continuera à étendre ses capacités en s'appuyant sur les réseaux de partenaires locaux dans chaque région et en partageant les meilleures pratiques. L'objectif ultime est d'améliorer l'accès aux services et l'orientation, en particulier en ce qui a trait à l'intégration au sein des différents systèmes de soins pour les familles élevant des enfants atteints de TND.

L'équipe du **programme d'activité physique** vise transformer les interventions d'activité physique communautaires. Grâce à une subvention supplémentaire de 437 000 \$ de la part du ministère de la Santé de la C.-B., le projet sera prolongé pendant trois ans dans les familles autochtones et les communautés rurales de la province (2019-2022). L'équipe du projet prévoit également de mettre en place cette nouvelle méthode d'entraînement à l'extérieur de la Colombie-Britannique, en commençant par concentrer ses efforts sur l'Île du Prince-Édouard, l'Alberta et l'Ontario.

Le Programme de ressources sur l'alcoolisation foetale (**FARP**) joue un rôle moteur auprès des 34 intervenants formés au TSAF en Ontario, en organisant des événements d'échange des connaissances et en créant une communauté de pratique afin de standardiser la prestation des services dans toute la province. De plus, l'équipe travaille à la mise en place un service de consultation sans rendez-vous, s'efforce d'accroître l'impact de la marche annuelle pour la sensibilisation au TSAF et des colloques organisés dans l'est de l'Ontario. Pour élargir les recherches du programme au-delà des régions existantes, l'équipe du TSAF organisera des ateliers moyennant la rémunération ses services.

L'équipe chargée du **dépistage épigénétique** du TSAF étudie comment utiliser le Code TSAF pour mettre en place un dépistage précoce des enfants présentant un risque et pour définir comment mettre en place cet outil d'évaluation génomique en l'adaptant aux communautés locales à travers des approches respectueuses des sensibilités culturelles.

Les partenariats au cœur des solutions

CÉLÉBRONS 10 ANS D'IMPACT POSITIF



RCE NCE

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

UN RÉSEAU CANADIEN DE CENTRES D'EXCELLENCE