ARGUMENTS EN FAVEUR D'UN APPUI

DONATEURS PHILANTHROPES

kids brain health foundation | fondation pour la santé du cerveau des enfants

Les familles des enfants vivant avec des troubles du développement neurologique veulent les voir s'épanouir, mais manquent souvent des outils nécessaires à cela. Nous avons des moyens de les aider, allant du dépistage précoce à des interventions appuyées par des données probantes et au soutien des familles.

Soyez des nôtres.

« Promets-moi de ne jamais oublier que tu es plus courageux que tu ne le crois, plus fort que tu n'en as l'air, plus intelligent que tu ne le penses et plus aimé que tu ne le soupçonnes. »

~ Christopher Robin
(de « Winnie l'ourson », par A.A. Milne)

◄ *Ben et son fils David au parc*

Alors âgé de 10 ans, David adorait ses quatre compagnons félins. Doué pour la communication, il aimait bavarder avec les adultes. Malheureusement, pour lui, s'endormir n'était pas facile. Selon Ben, son père, David avait du mal à s'abandonner au sommeil, et même quand il y arrivait, il ne se réveillait jamais bien reposé.

Selon Ben, sa famille et lui en étaient arrivés à un point critique. L'incapacité de son fils à s'endormir et à rester endormi affectait tous les aspects de son existence, notamment à l'école où David avait du mal à se concentrer et à étudier. Lorsqu'un diagnostic de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) fut posé, certaines de ses difficultés devinrent plus faciles à comprendre.

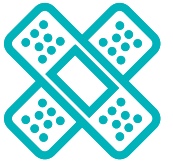
Tout comme David, bien des enfants atteints de troubles du développement neurologique ont des problèmes de sommeil. Ces troubles affectent la croissance et le développement du cerveau ainsi que du système nerveux central de manière unique pour chaque enfant. Des recherches suggèrent que plus de 85 pour cent des enfants souffrant d'un trouble du développement neurologique ont du mal à s'endormir, à rester endormis et à jouir d'une bonne qualité de sommeil. (Corkum, Penny et coll.; 2014)

LE DÉFI AUQUEL NOUS SOMMES CONFRONTÉS

Les enfants et les adolescents atteints d'un troubles du développement neurologique (TDN) représentent

75 % des jeunes handicapés

au Canada (une prévalence estimée à 5-9 %). Le spectre de l'autisme (SA), le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF), les déficiences intellectuelles et la paralysie cérébrale en sont quelques exemples. Au fur et à mesure que les outils de diagnostic s'améliorent, le nombre d'enfants chez qui ces handicaps sont diagnostiqués ira croissant.



Ces troubles sont incurables,

aet les possibilités de les prévenir sont limitées ou non existantes. Ils font partie de la vie.

Mais l'histoire ne s'arrête pas là. Ensemble, nous pouvons aider les enfants de toutes les capacités à s'épanouir.

La science de la santé du cerveau des enfants est en train de réaliser des progrès extraordinaires.

La communauté de la recherche est en train de découvrir de nouvelles manières pour les enfants atteints de troubles du développement neurologique de vivre la meilleure vie possible. Les parents, les membres des familles et les proches aidants ont ainsi de nouvelles possibilités de participer aux soins et de vivre une meilleure vie familiale. Des organismes de tout le pays se rapprochent pour échanger des connaissances et trouver des solutions pour ceux qui en ont le plus besoin.

Un mouvement est en train de se produire et nous vous demandons d'en faire partie.

Partenaires et champions

Depuis que j'ai commencé le programme, je me sens plus en confiance et les progrès de ma fille nous rendent si heureux. Chaque nouveau mot, chaque nouvelle action sont tout un bonheur, et j'y ai contribué. »

Jina, une mère de famille ayant participé au programme de l'ABC social (une intervention aidant les enfants chez qui des signes avant-coureurs d'autisme se manifestent à développer des compétences de communication)

▲ *Sara Daoud, accompagnatrice de l'ABC social, aux côtés de Jina et Mimi, sa fille autiste. Photo : Morro Creative.*

LE RÉSEAU POUR LA SANTÉ DU CERVEAU DES ENFANTS

Fondé en 2010, le Réseau pour la santé du cerveau des enfants (RSCE) fait partie des *Réseaux de centres d'excellence,* une initiative du gouvernement du Canada qui finance des partenariats entre des universités, des hôpitaux, le monde de l'industrie, les pouvoirs publics et des organismes sans but lucratif. Dans le cadre de notre travail, nous mobilisons des prestataires de services de première ligne, des scientifiques, des cliniciens, des familles et des proches aidants.

Le RSCE est un organisme national qui s'est donné une mission audacieuse : *en intervenant comme catalyseur dans différents domaines, le RSCE s'efforce de garantir des soins optimaux et de meilleures conditions de vie pour les enfants atteints de troubles du développement neurologique et leurs familles.*

Pour remplir notre mission :

- **Nous repérons et soutenons les nouvelles recherches les plus prometteuses dans le domaine des troubles du développement neurologique.**
- **Nous intégrons les parents et les membres des familles au processus de la recherche.**
- **Nous convertissons la recherche en interventions pratiques auxquelles les parents, les enfants et les professionnels peuvent avoir recours tous les jours.**
- **Nous aidons à surmonter les obstacles à l'accès.**
- **Nous formons la prochaine génération des professionnels du développement neurologique.**
- **Nous réunissons des partenaires et des collaborateurs au sein d'un réseau hautement performant.**
- **Nous collaborons avec les systèmes de soins de santé et les décideurs politiques pour introduire des programmes appuyés par des données probantes et produire de meilleurs résultats partout au pays.**

NOTRE ACTION

Depuis 2010, avec le soutien des pouvoirs publics et de partenaires, le RSCE a investi plus de **77 millions de dollars dans plus de 200 projets** et initiatives de recherche. Les projets financés ont permis à des milliers de familles canadiennes d'accéder à des soins plus rapides et plus personnalisés dans leurs localités.

Notre action est susceptible de profiter à tous les Canadiens en offrant un meilleur appui à des milliers d'enfants et à leurs familles, en leur ouvrant plus de débouchés et de meilleures perspectives économiques, et en réduisant leurs besoins et leurs coûts de soins de santé à long terme. Mais surtout, nous améliorons la qualité de vie de ces enfants dès leurs premières années.

Nos recherches confirment l'efficacité de nos interventions.

Prestation d'interventions locales dirigées par les parents pour aider les tout-petits atteints d'autisme.

RÉSULTATS

Progrès cliniquement significatifs du langage, de la communication et des aptitudes sociales chez ces tout-petits. (Brian et coll.; 2022)

Appui aux parents et aux enfants qui ont des difficultés de sommeil.

RÉSULTATS

Interventions éprouvées en matière de sommeil bénéfiques à la santé et au bien-être de ces enfants. (Tan-McNeill et coll.; 2020)

Soutien personnel et social aux mères des enfants atteints du trouble du spectre de l'autisme.

RÉSULTATS

Meilleures stratégies d'adaptation et allègement du stress dû au rôle de parent. (Zaidman-Zait et coll.; 2017)

COMMENT NOUS MESURONS NOTRE RÉUSSITE

Les initiatives de recherche mise en pratique que nous avons financées sont en train de changer la vie de milliers d'enfants de manière remarquable. Avec les bonnes ressources et quand on leur en donne la possibilité, les enfants atteints de troubles du développement neurologique peuvent accéder à leurs atouts et s'en servir. Avec les membres de notre réseau, nos partenaires de mise en œuvre et les familles engagées dans la recherche, nous avons accompli bien des choses. En voici quelques points forts :

Aucun autre organisme au Canada ne fait la même chose que le Réseau pour la santé du cerveau des enfants et nous pourrions accomplir bien plus avec votre aide.

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

- *Promotion de la santé mentale des nourrissons et des jeunes enfants* est un organisme national qui améliore les chances de réussite tout au long de la vie en transposant dans la pratique la science de la santé mentale précoce avec les familles pendant la grossesse, la première enfance et la petite enfance. Le programme a **établi de solides relations avec de nombreuses communautés autochtones** de même qu'avec d'autres groupes communautaires partout au Canada et aide les praticiens, les jeunes enfants et leurs familles à améliorer la santé mentale tout au long de la vie.

- Qualifiée de « jeu sérieux », *L'île aux dinosaures* permet aux enfants atteints de troubles du développement neurologique d'améliorer leur attention, leur mémoire de travail et leur fonction exécutive. *L'île aux dinosaures* (et ses premières versions) a **suscité la participation de plus de 2000 enfants au Canada** au cours de son développement et nous continuons à élargir la portée du programme tant à l'échelle nationale qu'internationale. En jouant à *L'île aux dinosaures,* un jeune garçon a acquis une compétence précieuse. Plutôt que de se cacher sous son pupitre chaque fois qu'il se trompait dans ses devoirs, il a appris à dire « oups! » et à continuer son travail.

- Les parents d'un enfant chez qui l'autisme a été récemment diagnostiqué peuvent se sentir dépassés et ne pas savoir où et comment trouver de l'aide.

Plus de 900 familles en Colombie-Britannique ont pu accéder à des services améliorés pour des enfants nouvellement reconnus autistes grâce au *Programme intégré de ressources d'orientation.* Testé dans trois sites au Canada, ce programme a également formé 285 parents au mentorat par les pairs en Alberta pour aider les familles dans leur parcours d'orientation.

- Grâce au programme de *l'ABC social,* nous avons

aidé plus de 800 familles à encourager le développement de la communication chez leurs enfants ainsi que leur capacité à avoir une interaction sociale positive avec les personnes qui s'occupent d'eux.

Par exemple, après avoir participé à ce programme de six semaines, les tout-petits employaient un bien plus grand nombre de mots.

- Dans le cadre du Programme sur l'alcoolisation fœtale, nous avons

offert à plus de 1400 familles et particuliers des services cliniques directs, un système d'orientation et un appui familial;

nous avons aussi offert à plus de 5500 professionnels et travailleurs de première ligne une formation sur des mesures de soutien pratique pour les personnes atteintes du TSAF.

**Les données relatives à tous les programmes datent de mai 2023.*

FAIRE ENTENDRE LA VOIX DES FAMILLES EN TANT QUE PARTENAIRES DE RECHERCHE

Nous mettons les familles et les chercheurs en contact avec des partenaires communautaires, gouvernementaux et industriels pour qu'ils puissent concerter leurs efforts.

Nous respectons le fait que les familles de nombreux enfants atteints de troubles du développement neurologique veulent jouer un rôle actif en tant que partenaires de recherche. De plus, nous avons compris que des recherches fructueuses sont plus pertinentes lorsqu'elles tiennent compte des points de vue des familles au même titre que de l'expertise des scientifiques et de leurs bailleurs de fonds. En 2018, le *Programme de certificat d'engagement des familles dans la recherche* a été créé afin de réunir des chercheurs, (étudiants de cycle supérieur, coordonnateurs de recherches, investigateurs) et des membres des familles (parents, frères et sœurs, grands-parents, proches aidants).

Ce programme a mis sur pied une cohorte de membres des familles et de scientifiques qui :

- **A contribué à la recherche sur les troubles du développement neurologique.**
- **Possède de solides connaissances en matière de recherche sur l'engagement des familles.**
- **Possède les capacités et la confiance nécessaires aux divers stades du processus de la recherche.**

FORMER LA PROCHAINE GÉNÉRATION DES PROFESSIONNELS DU DÉVELOPPEMENT NEUROLOGIQUE

Le RSCE appuie le perfectionnement professionnel des nouveaux chercheurs et scientifiques.

Lancé en 2010, notre programme de stages mondialement reconnu est le seul programme national de formation à la science du développement neurologique au Canada. Il attire des participants de partout au pays ainsi que du reste du monde.

NOTRE COMMUNAUTÉ

Notre réseau polyvalent de plus de 270 partenaires, bailleurs de fonds et sympathisants (dont des membres de familles) constitue un facteur clé de notre impact positif indéniable. Nous formons une communauté dynamique de partenaires profondément engagés et de chercheurs talentueux en développement neurologique. Nous partageons le même désir passionné d'aider les enfants de toutes les capacités à vivre la meilleure vie possible et c'est ce qui guide notre travail.

Notre communauté inclut :

- De grands hôpitaux canadiens
- Des chercheurs des principales universités canadiennes
- Des organismes dont la mission est la prestation de programmes
- Des ministères provinciaux, des régies régionales de la santé et des décideurs politiques
- Des communautés autochtones
- Des familles et des proches aidants

Tous les ans, notre communauté se rassemble au cours d'une conférence nationale pour réseauter, échanger des idées et tirer parti de l'expérience d'autrui dans l'idée d'aider les enfants atteints de troubles du développement neurologique à connaître de meilleures conditions de vie.

Grâce à la communauté soudée qui appuie le travail du RSCE, nous aidons des milliers d'enfants à s'épanouir.

Après s'être inscrits au programme Bonnes nuits Jours meilleurs, une intervention sur le sommeil, Ben et David ont entamé leur première séance à l'été 2019.

« J'ai expliqué à mon fils que c'était un projet d'été sur lequel nous travaillerions ensemble – ce n'était pas simplement pour moi ou simplement pour lui, c'était pour nous tous les deux », explique Ben. « C'est un programme vraiment fantastique et si bien structuré. Cela nous a permis de suivre ses progrès et de voir tout ce que nous avons accompli ensemble. »

Pendant dix semaines, tous les deux ont passé chaque soirée à explorer les modules ensemble dans le but d'améliorer la qualité du sommeil de David et de lui donner plus d'énergie pendant la journée.

Pour Ben et David, ce programme a tout changé. David dort mieux et passe de meilleures journées à l'école et à la maison, où il adore peindre et dessiner.

Les bienfaits du programme sont devenus apparents lorsque le père et le fils ont fait un voyage à Berlin à l'automne 2019. En l'espace d'une semaine, ils ont pris huit avions et ont séjourné dans quatre hôtels. Si David devait régresser dans son sommeil, se disait Ben, c'est bien à ce moment-là que cela se produirait. Mais il n'en a rien été. Cette merveilleuse aventure a été pour eux une occasion de se rapprocher et de créer de beaux souvenirs. Ils sont revenus chez eux le samedi, et David est reparti à l'école le lundi, bien reposé et prêt à étudier.

◄ *David à 10 ans (photo prise à Berlin).*

DES EFFETS TRANSFORMATEURS PARTOUT AU CANADA

Nous avons pour priorité de poursuivre nos réussites et d'aider autant d'enfants et de familles que possible.

Faire de la science d'aujourd'hui les outils de demain. De nouveaux résultats de recherche offrant de l'espoir à plus d'enfants et à leurs familles, le travail du RSCE est ainsi plus important que jamais. Aidez-nous à continuer de convertir les découvertes scientifiques en outils pratiques qui aideront les enfants et leurs familles à évoluer et à apprendre.

Aidez-nous à atteindre les familles qui n'ont pas accès à des programmes et à des services, surtout celles qui vivent en régions éloignées. À moins que nous n'en fassions plus, l'écart entre l'innovation scientifique et les familles en situation d'inégalité continuera de se creuser. Avec votre appui, nous pouvons aider les enfants à avoir accès à l'éducation et à vivre des expériences positives, ainsi qu'offrir à leurs familles les ressources et les mesures de soutien nécessaires à leur succès.

Alex, un participant au programme d'équithérapie de Kindred Farm Rescue, auquel il a pu accéder grâce au PRAF. Photo : Morro Creative.

Vous pouvez nous aider à transformer la vie des enfants atteints de troubles du développement neurologique et de leurs familles, ainsi que réduire le fardeau des systèmes de santé, d'éducation et services sociaux du Canada.

Aidez-nous à accroître l'équité, la diversité et l'inclusion. Le RSCE collabore étroitement avec la communauté des Premières Nations pour mettre en œuvre « Nurture the Seed » et d'autres programmes autochtones. Nous sommes fermement résolus à mettre fin au racisme systémique et à la discrimination, qui continuent de causer des torts historiques aux communautés et aux peuples autochtones, noirs et racialisés ainsi qu'aux familles et enfants LGBTQ2S au Canada. Récemment, le conseil d'administration du RSCE a apporté des changements importants à ses structures administratives et à ses pratiques de gouvernance. Ainsi, une stratégie a été élaborée visant à garantir l'équité, la diversité et l'inclusion à tous les niveaux de gouvernance et d'activités du réseau.

Aidez les enfants et leurs familles à surmonter les répercussions immédiates et à long terme de la pandémie de COVID-19. Des milliers d'enfants atteints de troubles du développement neurologique ont connu une nette régression pendant la pandémie. Saisissons l'occasion d'aider à leur croissance et à leur développement, changeant ainsi potentiellement le parcours de leur existence. De plus, nous pouvons également réduire le fardeau des systèmes de soins de santé, d'éducation et de services sociaux du Canada pour les décennies à venir.

AIDEZ-NOUS À ATTEINDRE TOUS LES ENFANTS

Imaginons un monde où les enfants de toutes les capacités peuvent s'épanouir et être heureux. Imaginons aussi un monde dans lequel les familles ont à leur disposition les ressources et les mesures de soutien dont elles ont besoin pour élever avec confiance tous leurs enfants, y compris ceux qui souffrent de troubles du développement neurologique.

Avec votre appui, nous pouvons faire de ce rêve une réalité en mettant en place une solution complète et nationale.

Notre réseau poursuit une action scientifique collective et notre rayonnement s'accroît. En contribuant à la Fondation du RSCE, vous aiderez des centaines de milliers d'enfants canadiens et leurs familles.

Notre portée n'est limitée que par notre niveau de financement actuel. Grâce à votre soutien, nous pourrons développer nos programmes les plus performants afin de pouvoir intervenir auprès de toutes les familles canadiennes qui ont besoin de notre aide.

Aidez-nous à atteindre tous les enfants et leurs familles.

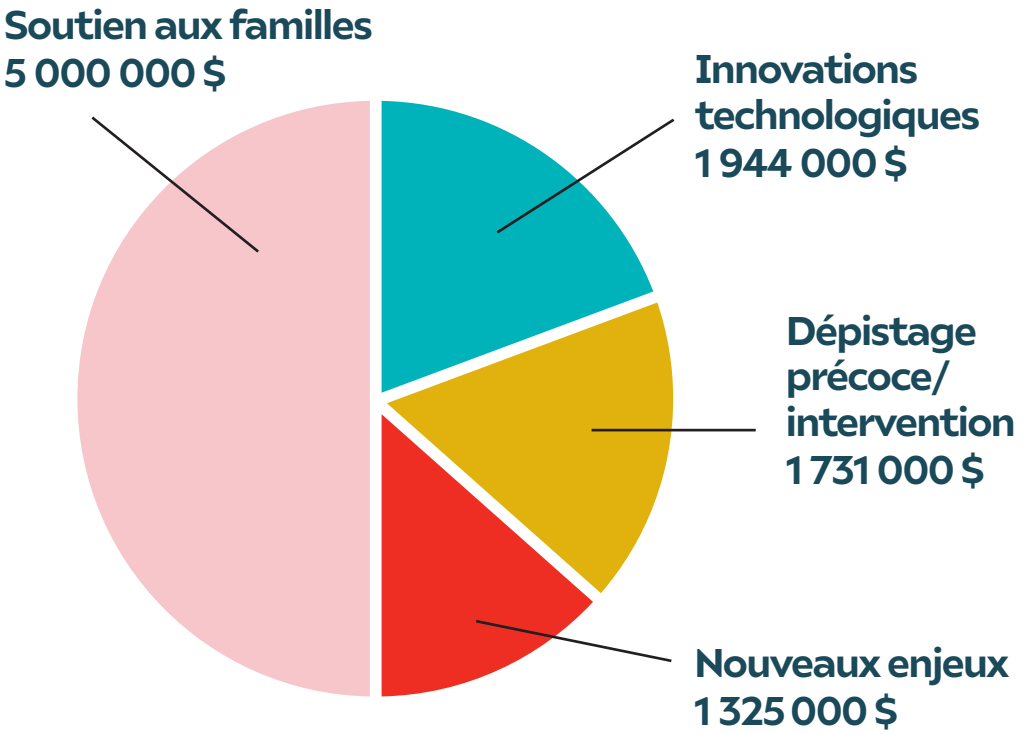
« Le Programme de ressources sur l'alcoolisation fœtale s'est avéré être de loin la ressource la plus précieuse depuis que nous nous sommes demandé pour la première fois si notre fille était atteinte du TSAF. On nous a aidés à sensibiliser son école à sa lésion cérébrale et à montrer comment l'accompagner pour le mieux. Ses représentants sont venus à des réunions scolaires et nous ont dirigés vers des ressources; on nous a proposé un groupe de soutien dans lequel nous pouvions vraiment être compris! Mais par-dessus tout, on nous a fait sentir que nous étions moins seuls dans ce qui peut être un parcours extrêmement difficile. »

PARENT D'UN ENFANT ATTEINT DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'ALCOOLISATION FŒTALE

REJOIGNEZ LE MOUVEMENT !

Faites un don à la Fondation du Réseau pour la santé du cerveau des enfants aujourd'hui

Aidez-nous à réunir 10 millions de dollars en cinq ans pour susciter des changements transformateurs partout au Canada.



« Aider les enfants souffrant de troubles du développement neurologique est un processus souvent graduel. Mais même le plus petit progrès est très important pour l'enfant, ses parents, les autres membres de sa famille et la collectivité en général. Le RSCE met en contact des chercheurs et des organisations de partout au pays et invite les parents, les familles et les proches aidants à prendre part à la discussion. En mettant ensemble tous ces morceaux, il permet à des changements étonnants de se produire. »

EMILY GRUENWOLDT, PRÉSIDENTE ET PDG DE SANTÉ DES ENFANTS CANADA

ARGUMENTS EN FAVEUR D'UN APPUI

DONATEURS PHILANTHROPES

kids brain health foundation | fondation pour la santé du cerveau des enfants

Réseau pour la santé du cerveau des enfants
Université Simon Fraser, Campus de Burnaby
Discovery 2, 204-8900 Nelson Way
Burnaby, BC V5A 4W9

kidsbrainhealth.ca

N° d'enregistrement d'organisme de bienfaisance :
789819125 RR 0001

NOTRE VISION

Tous les enfants vivant avec des troubles du développement neurologique doivent jouir d'une bonne qualité de vie, participer à tous les aspects de la vie en société et réaliser leur plein potentiel.

Contactez-nous

Jane Dafoe,
Directrice principale de la philanthropie
1-368-999-4282
jdafoe@kidsbrainhealth.ca

Nicky Lewis,
Présidente-directrice générale
nlewis@kidsbrainhealth.ca

Le Réseau pour la santé du cerveau des enfants, situé sur le campus de la Simon Fraser University (SFU) au sein des territoires traditionnels non cédés des peuples Salish du littoral, tient à témoigner son respect aux Nations səl̓ilw̓ətaʔɬ (Tsleil-Waututh), kʷikʷəƛ̓əm (Kwikwetlem), Sḵwx̱ wú7mesh Úxwumixw (Squamish) et xʷməθkʷəy̓əm (Musqueam).