



---

2021-22

# RAPPORT D'IMPACT POSITIF



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

---

# MESSAGE DE LA DIRECTION



**Nicky Lewis**  
Présidente-directrice  
générale

Alors que le Réseau pour la santé du cerveau des enfants entrait dans sa douzième année d'existence, les familles touchées par les troubles neurodéveloppementaux (TND) étaient confrontées à des difficultés encore plus grandes que de coutume, en raison des interruptions de services liées à la pandémie. Les recherches menées par nos stagiaires, en partenariat avec des organisations de première ligne, ont en effet révélé qu'un nombre important de familles étaient en crise et au bord de l'éclatement.

Alors que les restrictions s'assouplissaient et que le Canada commençait à planifier la reprise après la pandémie, nous avons défendu les centaines de milliers d'enfants canadiens atteints de TND et leurs aidants, qui méritent de pouvoir compter sur des solutions et un soutien en toutes circonstances. Nous avons également continué à chercher des manières souples et durables pour les aider à avoir la meilleure vie possible, sachant que ces innovations doivent entrer dans la pratique - et y rester - pour avoir un effet pérenne.

Dans ce but, de nombreuses équipes de recherche se sont employées à diffuser des solutions dans tout le pays par l'intermédiaire de notre réseau de partenaires qui ne cesse de s'étendre à de multiples provinces et territoires. Elles ont également éliminé les obstacles et aidé les nouveaux praticiens à mettre en œuvre les résultats de leurs recherches, même dans des conditions difficiles. Les chercheurs ont ainsi mis en ligne des programmes fondés sur des données probantes et testé des versions qui exigent moins de ressources.

Pour garantir que ces travaux déterminants pour la recherche se poursuivent, former la prochaine génération de professionnels et de chercheurs en neurodéveloppement est une priorité absolue pour le Réseau pour la santé du cerveau des enfants (RSCE). Entre 2021 et 2022, les équipes de projet ont recruté plus de 200 stagiaires et intervenants communautaires dans des activités de recherche et de mise en œuvre, leur fournissant ainsi des possibilités d'apprentissage empirique.

Pendant ce temps, notre conseil d'administration et l'équipe de direction se sont concentrés sur la viabilité de la mission du RSCE une fois que notre troisième et dernier cycle de financement dans le cadre du programme fédéral des RCE arrivera à sa fin. Nous avons élaboré des stratégies afin d'assurer la continuation de nos travaux par le biais d'initiatives de financement gouvernemental, philanthropique et commercial. Des progrès prometteurs ont été réalisés sur ces trois fronts.

L'action du RSCE a des retombées importantes, mais il y a encore du travail à faire. Notre équipe, les membres de notre Réseau et nos partenaires s'efforcent plus que jamais de promouvoir des solutions fondées sur des données probantes et de soutenir leur mise en application afin qu'elles puissent toucher et aider le plus grand nombre d'enfants possible.

Merci à tous ceux qui contribuent à ces progrès par leurs compétences, leur expertise, leur expérience concrète, leurs financements ou leurs efforts.



**Dr James Reynolds**  
Président-directeur  
scientifique

---

# DES NOUVELLES DE NOTRE FONDATION



**Sheila Laredo**  
Présidente de la  
Fondation pour la santé  
du cerveau des enfants

Afin de soutenir l'action vitale du RSCE, la Fondation pour la santé du cerveau des enfants, enregistrée comme organisme de bienfaisance, s'est concentrée cette année sur le développement de son infrastructure, tout en collectant des fonds pour des initiatives concrètes. Nous avons notamment reçu un généreux soutien philanthropique pluriannuel de la part de la Fondation Azrieli/The Arieli Foundation et d'un donateur anonyme. Ces contributions ont permis de soutenir le programme d'aide intégrée à l'orientation, une initiative pancanadienne qui facilite la navigation entre les services régionaux afin que les familles d'enfants atteints de troubles du développement neurologique puissent trouver et obtenir les soutiens dont elles ont besoin. Pour en savoir plus, cliquez [ici](#).

Par ailleurs, pour jeter les bases de notre croissance future, un groupe de travail composé de membres du personnel et du conseil d'administration de la Fondation a formulé notre proposition de valeur et nos arguments en vue d'obtenir un soutien gouvernemental et philanthropique.

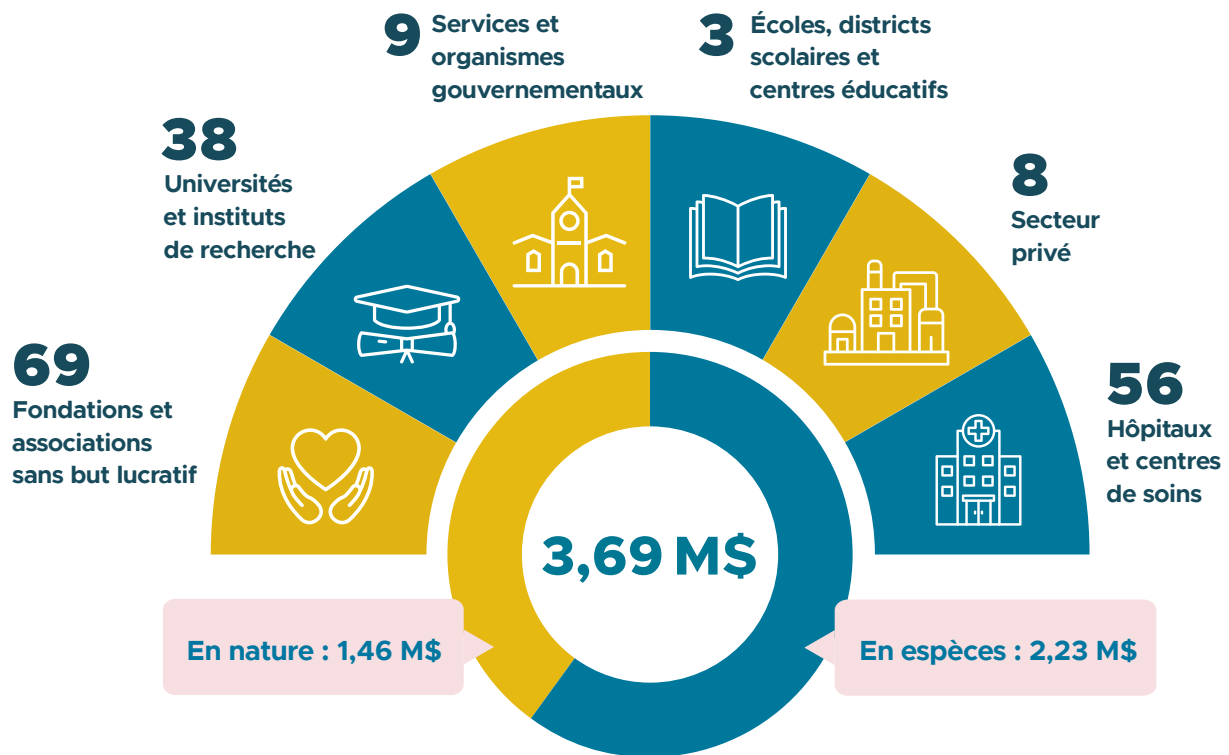
À l'avenir, la Fondation redoublera d'efforts pour inciter les dirigeants communautaires à la soutenir afin de permettre aux enfants atteints de troubles du développement neurologique de s'épanouir. Nous vous invitons à les rejoindre.

# L'ANNÉE EN CHIFFRES

## DES PARTENARIATS POUR UNE MISE EN ŒUVRE DURABLE

Nos partenaires servent de lien entre les découvertes scientifiques et les familles qui en ont le plus besoin.

Le temps, les ressources financières et l'expertise qu'ils investissent dans notre cause témoigne de leur engagement en faveur de nos recherches et de leur mise en pratique.



# RENFORCER NOS CAPACITÉS À LONG TERME POUR SOUTENIR LES COMMUNAUTÉS ET LES FAMILLES

En formant et en impliquant de jeunes chercheurs prometteurs, des personnes avec une expérience concrète, des travailleurs de première ligne pleins d'enthousiasme et d'autres parties prenantes, nous bâtissons un solide écosystème d'échange de connaissances et de développement des compétences. Voici quelques-unes des personnes qui nous ont rejoints cette année.



**61 chercheurs et parents** ont obtenu leur diplôme après avoir suivi le cours sur l'implication des familles dans la recherche (FER)

Le cours sur l'implication des familles dans la recherche a pour objectif d'apprendre aux chercheurs et aux familles comment collaborer efficacement



**222 membres du personnel hautement qualifiés** ont suivi une formation et acquis de l'expérience grâce aux projets de recherche et stages du Réseau

Notre programme de formation national prépare la prochaine génération de professionnels pour qu'ils améliorent la situation des enfants



**5790 membres du personnel de prestation de services en première ligne** ont participé à des ateliers de formation et à des cours dispensés par les chercheurs du RSCE

Le RSCE s'est engagé à ce que les enfants atteints de TND et leur famille obtiennent les services et le soutien nécessaires de la part des médecins, des thérapeutes, des enseignants et des travailleurs sociaux, entre autres.



**150 stagiaires associés** ont pris part aux événements de formation du Réseau

Un sous-comité de stagiaires a organisé des webinaires pour promouvoir le développement professionnel de tous.



**Plus de 16 500 parties prenantes** ont contribué aux événements parrainés par le Réseau dans tout le Canada.

Entre la série de conférences en 2022 sur la santé mentale des nourrissons et des tout-petits et le 5<sup>e</sup> Symposium annuel de l'Est de l'Ontario sur le TSAF, les équipes de recherche du RSCE ont accueilli plus de 750 événements durant cet exercice fiscal.



**226 participants et 53 conférenciers** ont partagé leurs connaissances lors du Congrès annuel du RSCE.



# À PROPOS DU RÉSEAU POUR LA SANTÉ DU CERVEAU DES ENFANTS



Les enfants et les jeunes souffrant d'un trouble du développement neurologique tel que l'autisme, la paralysie cérébrale, les troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale, parmi d'autres, représentent 75 % des jeunes handicapés au Canada. Au moins 90 % de ces enfants seront confrontés à des limitations ayant un impact sur leur qualité de vie, qu'il s'agisse de problèmes de santé mentale ou physique, ou de difficultés socioéconomiques.

En dépit des progrès scientifiques dans le domaine de la santé cérébrale, trop souvent, les découvertes ne parviennent pas aux enfants et aux familles qui en ont besoin. C'est là qu'intervient le RSCE qui, en s'appuyant sur des partenaires stratégiques, réduit la distance entre la communauté scientifique et les familles, et met en relation des chercheurs canadiens de premier plan avec les enfants qui peuvent bénéficier le plus de leurs travaux.

## Notre Vision

Tous les enfants atteints de handicaps neuro-développementaux doivent pouvoir jouir d'une bonne qualité de vie, participer à tous les aspects de la vie en société et réaliser pleinement leur potentiel.

## Notre mission

En servant de catalyseur entre tous les domaines concernés, le RSCE s'emploie à fournir des soins optimaux aux enfants atteints de handicaps neurodéveloppementaux et à améliorer leur situation et celle de leur famille.

---

# TROIS DOMAINES ESSENTIELS

## Dépistage précoce

Plus tôt le handicap neurodéveloppemental sera détecté, plus tôt le traitement pourra démarrer. Trop souvent, les enfants atteints de TND ne sont pas identifiés suffisamment tôt, c'est-à-dire durant les périodes critiques de développement du cerveau, lorsque les interventions sont le plus efficaces. La recherche financée par le RSCE permet de surmonter les obstacles qui entravent l'évaluation et de formuler un diagnostic dès l'enfance.

---

## Intervention précoce et traitement efficace

Les interventions visant à détecter les troubles du développement neurologique dès l'enfance ouvrent des perspectives de progrès très réelles, ce qui signifie qu'elles doivent devenir accessibles dans toutes les régions du pays et à des groupes culturels et linguistiques divers. Le RSCE travaille sur les traitements les plus avancés, pour veiller à ce que toutes les familles puissent en bénéficier dès le début.

---

## Soutien aux familles

Les difficultés rencontrées par les familles qui élèvent des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux concernent la plupart des aspects de leur vie. Nos recherches permettent d'identifier les solutions les plus efficaces pour aider les familles à réduire le stress et à donner à leurs enfants ce dont ils ont besoin pour vivre au mieux.



*Grâce au financement public et à la commercialisation, le Réseau pour la santé du cerveau des enfants prend des initiatives prometteuses pour apporter des améliorations durables à la vie des enfants atteints de troubles du développement neurologique, de leurs aidants et de leur famille. »*

**DAVID KUIK, PRÉSIDENT DU CONSEIL  
D'ADMINISTRATION DE SEPTEMBRE 2020 À  
SEPTEMBRE 2021**



*Grâce à son travail acharné, à son engagement et à sa force de conviction, le RSCE mobilise la communauté des chercheurs, renforce les capacités des organismes communautaires de première ligne, et déploie à grande échelle des soutiens et des programmes destinés aux enfants et à leur famille. »*

**GEOFF PRADELLA, PRÉSIDENT DU CONSEIL  
D'ADMINISTRATION DEPUIS SEPTEMBRE 2021**

# Le témoignage des familles et de nos partenaires



*C'est un outil formidable pour soutenir les familles! J'ai beaucoup de chance de travailler pour un organisme aussi visionnaire, et nous devons commencer à le mettre en place immédiatement. »*

**PRATICIEN DE PREMIÈRE LIGNE AYANT PARTICIPÉ AU COURS DE LA FONDATION F-WORDS**



*Cela m'a permis de prendre conscience de la croissance de mon petit-enfant et m'a fait comprendre comment je pouvais favoriser ses progrès. »*

**GRAND-PARENT AYANT CONTRIBUÉ À LA MISE EN PLACE DE NURTURING THE SEED, UN PROGRAMME DE SOUTIEN AU DÉVELOPPEMENT NEUROLOGIQUE DANS UNE PERSPECTIVE AUTOCHTONE**



*L'ABC social a eu un effet énorme sur toute notre famille, notamment sur les grands-parents, et sur la manière dont nous élevons Mimi... Pour nous, c'est cette communauté de soutien, faite de personnes qui savent ce qu'est l'autisme et qui, dans le même temps, acceptent Mimi telle qu'elle est. »*

**PARENT D'UNE ENFANT ATTEINTE DU TSA**



*[Mon enfant] a maintenant plus confiance en elle dans un contexte social. De nombreuses stratégies se sont révélées utiles, et elle s'est fait de nouveaux amis. »*

**PARENT D'UNE ENFANT ATTEINTE DE TSA AYANT PARTICIPÉ À L'INTERVENTION DE LA SOCIÉTÉ DES AGENTS SECRETS**



*Je travaille dans le secteur de la santé publique et je reçois souvent des familles et des nouveau-nés. C'est une ressource très utile que je mettrai certainement à profit dans le cadre de mes consultations. »*

**PRATICIEN DE PREMIÈRE LIGNE AYANT SUIVI UNE FORMATION SUR LA PLATEFORME DE SANTÉ MENTALE DES NOURRISSONS ET DE TOUT-PETITS**







---

# NOS SOLUTIONS

## Mettre la science au service des familles

Durant sa douzième année d'existence, le Réseau pour la santé du cerveau des enfants a élargi l'éventail de ses investigations tout en continuant à mettre l'accent sur le déploiement à grande échelle des résultats de ses recherches. Voici quelques exemples de ces résultats :

- Des programmes et des interventions qui font une différence dans le développement des enfants et le bien-être de toute la famille
- Des applications et des dispositifs qui aident les enfants à renforcer leurs compétences fondamentales ou à jouir d'une meilleure qualité de vie
- Des documents d'orientation destinés aux personnes qui prennent des décisions concernant les enfants et leur famille
- Des dossiers de formation et des lignes directrices pratiques pour les chercheurs, les parents et les professionnels de première ligne qui soutiennent les enfants et leur famille

Le lancement de cinq nouveaux projets par le Réseau entre 2021 et 2022 et a permis d'attirer des partenaires ouverts à des solutions fondées sur des données probantes et désireux de les adopter. Parallèlement, un grand nombre de travaux de recherche sont arrivés à maturité et en sont maintenant au stade des études de mise en œuvre; cela permet de définir quels sont les facteurs et les méthodes qui feront que ces solutions seront plus susceptibles d'être généralisées et adoptées et d'avoir un effet durable.



**+ de 292  
CHERCHEURS et  
222 STAGIAIRES**  
ont travaillé sur les projets  
de recherche du RSCE  
cette année



**+ de 500 ENFANTS,  
PARENTS ET  
INTERVENANTS DE  
PREMIÈRE LIGNE**  
ont participé à des études  
affiliées au RSCE entre  
2021 et 2022.

# PROJETS DE DÉPISTAGE PRÉCOCE



## Boîte à outils pour un diagnostic et une intervention précoces (EDIT-CP)

### Investigateurs principaux :

Dr Darcy Fehlings, Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview

Dre Annette Majnemer, Université McGill

Dre Tatiana Ogourtsova, Université McGill

*Cette année, EDIT-CP a aidé cinq centres de réadaptation de l'Ontario à mettre en place des programmes pour les enfants atteints de paralysie cérébrale.*

**De quoi s'agit-il?** Selon les lignes directrices internationales, les médecins devraient pouvoir, dans l'idéal, diagnostiquer la paralysie cérébrale (PC) avant le premier anniversaire de l'enfant. L'enfant pourrait ainsi bénéficier d'interventions précoces qui l'aideront à réaliser pleinement son potentiel sur le plan moteur et fonctionnel. Cependant, au Canada, l'âge moyen du diagnostic de la PC est de 18,9 mois. Pour remédier à cette faille, EDIT-CP permet d'intégrer des outils de dépistage précoce dans les programmes de suivi néonatal — pour surveiller les nourrissons présentant un risque élevé de troubles du développement — et auprès des médecins généralistes, qui voient les bébés présentant un faible risque. L'équipe renforce également les capacités des programmes d'intervention précoce en mettant l'accent sur le Baby CIMT, un traitement qui s'avère souvent utile pour une forme courante de PC.

**Faits marquants en 2021-2022 :** Jusqu'à présent, l'équipe a travaillé avec cinq cliniques de suivi néonatal en Ontario pour mettre en œuvre un outil de dépistage précoce appelé *Hammersmith Infant Neurological Examination* (HINE). Pour les nourrissons examinés par les médecins généralistes, l'équipe a veillé à ce que des informations cruciales sur les signes de la PC soient ajoutées au Relevé postnatal de Rourke, qui est utilisé par de nombreux praticiens pour les examens de routine des bébés. Elle a également mis au point des illustrations, faciles à comprendre, des signes de la PC, ainsi que des ressources en ligne répondant aux questions les plus fréquentes et résumant les données probantes sur diverses interventions précoces.

Pour rendre ces outils plus disponibles, l'équipe a aidé les centres de réadaptation de l'Ontario à mettre en place des programmes de Baby CIMT. Forte de ce succès provincial, l'équipe prévoit maintenant d'étendre ses efforts au niveau national.



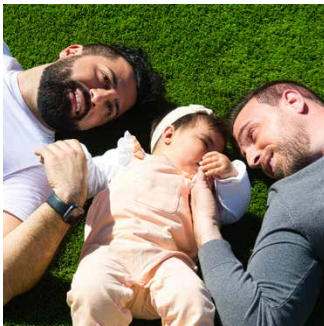
## Code TSAF

### Investigateurs principaux :

Dr Geoff Hicks, Université du Manitoba  
Dre Brenda Elias, Université du Manitoba  
Dr Paul Pavlidis, Université de la Colombie-Britannique

**De quoi s'agit-il?** Le code TSAF consiste en un frottis de la joue permettant de détecter les changements qui risquent se produire dans le génome après une exposition prénatale à l'alcool. Il s'agit donc d'un moyen simple et rentable d'identifier les jeunes enfants susceptibles de développer un syndrome d'alcoolisation foetale. En général, les enfants sont déjà en âge d'aller à l'école avant de pouvoir être diagnostiqués; le code TSAF pourrait donc permettre aux familles et aux prestataires de services d'identifier et de traiter les problèmes de l'enfant plus rapidement.

**Prochaines étapes :** Dans le cadre d'une étude conçue conjointement et dirigée par le Centre tribal de santé de la Nation crie, les cliniques communautaires, dans plusieurs collectivités éloignées de Premières nations, mettront en œuvre le code TSAF et participeront à son évaluation. Au Manitoba, le centre pour le TSAF participera également à la recherche sur la mise en œuvre.



## Plateforme de formation, ressources et outils pour la santé mentale des nourrissons et des tout-petits (Plateforme IEHMF)

### Investigateurs principaux :

Dr James Reynolds, Université Queen's  
Dre Chaya Kulkarni, Hôpital pour enfants malades

*La plateforme dédiée à la santé mentale des nourrissons et des tout-petits dénombre plus de **12 000 utilisateurs** ayant un compte sur le système de gestion de l'apprentissage.*

**De quoi s'agit-il?** La santé mentale est cruciale pour les personnes de tous âges, et en particulier pour les jeunes enfants, car leur cerveau, en plein développement, est de loin le plus actif. La plateforme dédiée à la santé mentale des nourrissons et des tout-petits (*Infant and Early Mental Health Hub* ou IEMH) vise à améliorer le développement socio-émotionnel des jeunes enfants en renforçant les compétences et les connaissances des praticiens qui travaillent avec eux, notamment les travailleurs sociaux, les éducateurs de la petite enfance, les visiteurs à domicile et le personnel médical.

Les nombreuses ressources offertes par la plateforme comprennent un module de formation au dépistage qui pourrait améliorer la capacité des praticiens à détecter les enfants présentant des retards de développement, et *Nurturing the Seed*, un programme de soutien élaboré en consultation avec les communautés autochtones du Canada, et respectueux de leur culture.

**Faits marquants 2021-2022 :** L'équipe du projet, connu sous le nom de Promotion de la santé mentale des nourrissons et de tout-petits (*Infant and Early Mental Health Promotion* ou IEMPH), a continué cette année à alimenter la plateforme en ressources s'appuyant sur des données probantes, notamment avec son modèle d'accompagnement, *Coaching Connect*. Jusqu'à présent, 105 participants ont pu bénéficier de dix séances d'accompagnement.

Bien que l'apprentissage présentiel demeure possible, toutes les formations sont désormais proposées en ligne. Un système de gestion de l'apprentissage offrant un accès centralisé aux formations a été lancé en septembre 2021. À ce jour, plus de 12 000 personnes s'y sont inscrites.

L'équipe a également établi plus de 20 nouveaux partenariats et contrats. Par exemple, l'Association ontarienne des sociétés de l'aide à l'enfance a financé l'accès à la série de conférences 2022 de l'IEMPH pour 50 organismes de protection de l'enfance dans la province. Cette association a également passé un contrat avec l'IEMPH pour développer une série de ressources spécifiques destinées aux familles d'accueil, aux parents ou aux aidants traditionnels. Entre-temps, sept nouvelles communautés et nouveaux organismes ont adopté *Nurturing the Seed*, qui est maintenant disponible en anglais et en français.

## PROJETS D'INTERVENTION ET DE TRAITEMENT PRÉCOCE



### Babbly

**Investigateurs principaux :**

Dre Anna McCormick, Centre hospitalier pour enfants de l'Est de l'Ontario  
Dr Christopher Fennell, Université d'Ottawa

**De quoi s'agit-il?** L'application Babbly utilise l'intelligence artificielle pour analyser les enregistrements vocaux d'un enfant et évaluer le développement de la parole et du langage chez celui-ci. Des activités sont également suggérées pour favoriser la parole. Conçue pour être amusantes et faciles à intégrer dans la routine quotidienne, ces activités donnent aux parents la possibilité de participer à l'apprentissage de leur enfant.

**Prochaines étapes :** Les recherches du RSCE tenteront de déterminer si Babbly pourrait aider les familles qui attendent une évaluation et de traitements d'orthophonie, ce qui peut prendre jusqu'à un an au Canada.



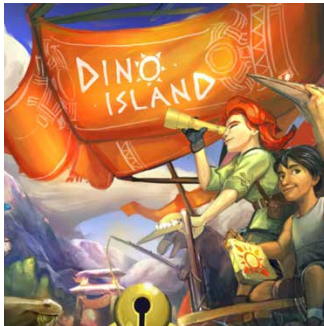


## BCi-Move

**Investigateur principal :** Dr Adam Kirton, Université de Calgary

**De quoi s'agit-il?** Les interfaces cerveau-ordinateur (ICO) identifient les changements dans les schémas de pensée au moyen d'un casque non invasif et transmettent ces signaux à des appareils électroniques. Un enfant peut par exemple penser aux mots « en avant » pour faire avancer une trottinette. Le projet BCI-Move vise à déterminer si les enfants souffrant de handicaps physiques fortement contraignants peuvent utiliser cette technologie de pointe pour atteindre des objectifs de motricité personnalisés.

**Prochaines étapes :** Au cours de 12 séances de formation, les enfants participants essaieront un dispositif électrique d'entraînement à la motricité par le biais d'activités ludiques, tandis que les chercheurs observeront leurs progrès, leur activité cérébrale et leur degré de satisfaction concernant cette technologie. Ces résultats serviront de point de départ pour créer des camps BCI dédiés à l'entraînement à la motricité, au jeu indépendant et peut-être même à l'utilisation de fauteuils roulants électriques dans la vie de tous les jours.



## L'île aux dinosaures

**Investigatrice principale :** Dre Sarah J. Macoun, Université de Victoria

**De quoi s'agit-il?** L'île aux dinosaures est un jeu sur tablette conçu spécifiquement pour les enfants atteints de troubles du développement neurologique (TND). Des études menées auprès d'enfants atteints de TSA et de TSAF ont montré que ce jeu favorise l'attention, la mémoire, l'autorégulation, le contrôle des émotions et du comportement, la confiance en soi, l'utilisation de stratégies de résolution de problèmes et les résultats scolaires. Un site web d'accompagnement permet de former les thérapeutes, les enseignants ou les parents pour aider les enfants à utiliser ce jeu et à mettre en pratique les compétences qu'il renforce dans d'autres domaines de la vie.

**Faits marquants en 2021-2022 :** Cette année, ce projet a été mis en œuvre dans de nouveaux sites, notamment à la Calgary Quest School, une école spécialisée pour enfants handicapés, et à la Mayo Clinic, où sera mené un essai sur des enfants présentant des tumeurs cérébrales et ayant subi une radiothérapie crânienne.

L'équipe s'est également penchée sur le fonctionnement de l'île aux dinosaures dans les foyers, sous la supervision des parents. En se fondant sur les commentaires des participants, elle a apporté quelques modifications au programme qui permettront aux familles de suivre plus facilement leurs progrès et de rester motivées.



## Cybersanté pour les handicaps neurodéveloppementaux

### Investigatrices principales :

Dre Penny Corkum, Université de Dalhousie

Dre Shelly Weiss, Université de Toronto

*Cette année, plus de **100 nouveaux enseignants** ont appris à soutenir efficacement les enfants atteints de TND grâce au programme ASSIST.*

**De quoi s'agit-il?** Ce projet comprend deux programmes en ligne. Le premier concerne la difficulté accrue, pour les enfants atteints de TND, de s'endormir et de rester endormis. Cette perturbation du sommeil peut affecter leur bien-être et leur capacité à donner le meilleur d'eux-mêmes pendant la journée. *Bonnes nuits Jours meilleurs* pour les enfants atteints de troubles du neurodéveloppement est une intervention de santé en ligne qui aide les parents à atténuer les problèmes d'insomnie de leurs enfants.

Le second programme, ASSIST (*Accessible Strategies Supporting Inclusion for Students by Teachers*), aide les enseignants à soutenir les élèves atteints de TND. Cela répond à un besoin crucial : en effet, la plupart des enseignants de classes conventionnelles estiment qu'ils n'ont pas été formés de façon adéquate pour s'occuper efficacement de ces enfants, malgré les demandes croissantes qui leur sont adressées dans ce sens.

**Faits marquants 2021-2022 :** L'équipe s'efforce de commercialiser ses programmes de santé en ligne. Elle a présenté des demandes de marque déposée et signé un accord de licence pour ASSIST avec Velsoft Training Materials, une société canadienne de logiciels en plein essor. Le contrat prévoit que 15 % des recettes seront consacrées à la recherche et au développement afin que cette technologie et ces contenus puissent être mis à jour en fonction des besoins. Par exemple, en réponse à la demande des enseignants, les chercheurs ont créé cette année un nouveau module sur les comportements perturbateurs en classe.

Ils mènent également des études de durabilité et de mise en application pour ASSIST et *Bonnes Nuits Jours meilleurs*, afin d'améliorer la possibilité, pour les enseignants et les familles, d'accéder à ces programmes, de le utiliser efficacement, de s'y tenir et d'en récolter les bienfaits dans les années à venir.



## Dispositif intelligent pour le traitement de la sensibilité auditive

### Investigateurs principaux :

Dre Elina Birmingham, Université Simon Fraser

Dr Siamak Arzanpour, Université Simon Fraser

**De quoi s'agit-il?** : De nombreux enfants autistes sont hypersensibles à certains sons. Dans le cadre scolaire, les aménagements mis en œuvre pour prendre en compte cette sensibilité aux sons consistent à permettre aux élèves de porter

des bouchons d'oreille ou des cache-oreilles, ou à les autoriser à faire des pauses dans un endroit calme. Comme ces stratégies bloquent ou évitent tous les sons sans distinction, elles empêchent l'enfant de participer pleinement à la classe et à d'autres activités. Cette équipe de chercheurs met au point un dispositif qui filtre ou réduit de manière sélective des bruits particulièrement pénibles pour l'enfant (abolements de chien, sirènes, marteaux-piqueurs, par exemple) tout en lui permettant d'entendre d'autres sons, comme la voix de l'enseignant.

**Faits marquants en 2021-2022 :** Cette année, l'équipe a mis au point une technique de filtrage auditif qui permet de supprimer les sons aversifs tout en préservant l'intelligibilité de la parole, même dans des conditions bruyantes complexes. Une interface utilisateur visuelle a également été créée pour ce dispositif, ainsi qu'un algorithme qui lui permettra d'analyser de nouveaux types de sons aversifs signalés par les utilisateurs. Seuls quelques échantillons de ces sons sont nécessaires pour pouvoir être reconnus par le dispositif.



## KidsAction Coaching

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

**De quoi s'agit-il? :** La participation à des activités sportives et récréatives présente toute une série d'avantages aux enfants atteints de TND, notamment l'adoption d'habitudes de vie saines, le développement de l'estime et de la maîtrise de soi, et l'acquisition d'aptitudes physiques et sociales. Cependant, les activités communautaires sont souvent conçues sans prendre ces enfants en considération.

Le programme d'entraînement à l'activité *KidsAction Coaching* contribue à les rendre plus accessibles à tous. Cette approche consiste à analyser les aptitudes particulières de chaque enfant, à adapter les activités en conséquence et à valoriser les progrès réalisés. Le programme *KidsAction Coaching* implique également les familles des enfants : les entraîneurs fournissent aux parents une liste personnalisée d'activités qu'ils peuvent pratiquer avec leur enfant à la maison, ainsi que l'accès à des instructions et à des vidéos.

**Faits marquants en 2021-2022 :** L'équipe a créé un site Web pour permettre la diffusion en ligne de modules de formation destinés aux organisations, aux entraîneurs et aux familles. Celui-ci propose une banque de plus de 140 activités pour développer la motricité globale à la maison, dont 23 axées sur les autochtones et 60 pour les très jeunes enfants.



## Programme MILE (Math Interactive Learning Experience)

**Investigatrices principales :** Dre Jacqueline Pei, Université de l'Alberta  
Dre Carmen Rasmussen, Université de l'Alberta

**De quoi s'agit-il? :** Conçu à l'origine pour les enfants atteints du syndrome d'alcoolisation foetale, le programme MILE se fonde sur des données probantes pour développer les compétences cognitives sous-jacentes, indispensables pour

les mathématiques. Cela permet d'améliorer non seulement les compétences en mathématiques, mais aussi le comportement en classe. Ce programme jette les bases d'une réussite ultérieure en mathématiques et, plus généralement, à l'école.

**Faits marquants en 2021-2022 :** MILE était à l'origine un programme de tutorat qui reposait sur l'enseignement individuel ou en petits groupes, ce qui peut être une tâche ardue pour les écoles dont les ressources sont limitées. Afin de rendre l'adoption de MILE moins coûteuse et d'offrir une expérience plus inclusive en milieu scolaire, l'équipe de recherche a adapté ce programme pour que les enseignants puissent l'utiliser avec tous les enfants de leur classe, y compris avec ceux ayant des difficultés en mathématiques. Cela a été possible grâce au soutien d'une communauté de pratique composée d'experts en mathématiques, de consultants et d'enseignants. La prochaine étape consistera à tester ce programme adapté en situation réelle, dans la salle de classe.



## La Société des agents secrets

### Investigateurs principaux :

Dre Vivian Lee, Université de Carleton

Dr Jonathan Weiss, Université York

*Jusqu'à présent, environ **300 familles** ont bénéficié de la Société des agents secrets, par le biais de sept organismes de prestation de services pour l'autisme, partenaires du RSCE.*

**De quoi s'agit-il?** : Les enfants autistes ont souvent des difficultés à acquérir des aptitudes sociales et à réguler leurs émotions, ce qui accroît le risque de troubles de santé mentale, tels que la dépression, les troubles anxieux et les problèmes de comportement. Le logiciel la Société des agents secrets : Programme pour petits groupes propose des activités et des outils amusants sur le thème de l'espionnage, notamment un jeu de société numérique, des jeux de rôle et un jeu vidéo. Il cible les principaux domaines de difficulté des enfants autistes, tels que nouer des liens d'amitié, travailler en équipe et résoudre des problèmes. La Société des agents secrets aide également les enfants à identifier leurs émotions, à les exprimer de façon bénéfique, et à gérer les émotions difficiles.

**Faits marquants en 2021-2022 :** L'équipe avait déjà démontré l'efficacité de la Société des agents secrets dans des conditions idéales, à savoir dans le cadre d'une expérience étroitement contrôlée par des intervenants experts, à l'Université York. Cette année et l'année dernière, les chercheurs se sont associés à des centres de prestation de services aux autistes de la région de Toronto pour voir si le programme pourrait être aussi utile en situation réelle. Il s'est avéré que les familles étaient en mesure de participer au programme, même durant une pandémie, et que le taux de participation était élevé dans tous les centres, pour toutes les séances. De plus, les enfants ayant suivi le programme ont amélioré leurs aptitudes sociales et émotionnelles, tandis que les parents et les thérapeutes se sont déclarés très satisfaits du programme.





## L'ABC social

**Investigatrice principale :** Dre Jessica Brian, Université de Toronto

À ce jour, plus de **500 familles** ont pu accéder à l'ABC social.

**De quoi s'agit-il?** L'ABC social est un programme destiné aux tout-petits soupçonnés d'être atteints d'autisme ou diagnostiqués comme tels, et à ceux qui présentent des signes de retard au niveau de la communication sociale. Étant donné que les interventions fondées sur des données probantes pour les enfants de moins de trois ans ne sont pas très répandues, l'ABC social vient combler une lacune à un moment décisif du développement cérébral, où les enfants peuvent en tirer le plus grand bénéfice. Des accompagnateurs formés travaillent avec les parents, individuellement ou en groupe, et leur enseignent des stratégies pour aider leurs tout-petits à communiquer et à interagir socialement. Une équipe financée par le RSCE a établi les fondements concrets du programme et amélioré son accès dans tout le pays.

**Faits marquants en 2021-2022 :** L'équipe a créé un site Web pour que les gens puissent s'informer sur l'ABC social à partir d'une source unique et fiable, avec des informations tenues à jour. Pour faciliter le recours à l'ABC social, les chercheurs ont testé une version virtuelle du programme, fondée sur un modèle de groupe, pour voir si elle pouvait être aussi efficace que la version présentielle. Les résultats sont prometteurs.

Dans le cadre d'une mise en œuvre communautaire, sept nouveaux sites se sont associés au projet durant cette année, dont un partenariat provincial avec l'Île-du-Prince-Édouard. Chaque site compte un ou deux accompagnateurs qui reçoivent une formation approfondie pour être en mesure de former d'autres accompagnateurs à l'avenir.

## PROJETS DE SOUTIEN AUX FAMILLES



### Formation à l'acceptation et à l'engagement pour les aidants familiaux

**Investigateurs principaux :**

Dre Johanna Lake, Centre de toxicomanie et de santé mentale

Dre Yona Lunsky, Centre de toxicomanie et de santé mentale

Dr Kenneth Fung, University Health Network

**De quoi s'agit-il?** La formation à l'acceptation et à l'engagement pour les aidants familiaux (*Acceptance and Commitment Training* ou ACT) est une intervention

qui explique aux gens comment améliorer leur bien-être mental en acceptant leurs pensées et leurs sentiments - même s'ils sont douloureux - et à s'engager pour donner un sens à leur vie, en accord avec leurs valeurs. Cette équipe de recherche a contribué à l'élaboration d'ateliers portant sur l'ACT et animés conjointement par des cliniciens et des aidants. Les aidants de personnes atteintes d'autisme et de troubles liés à l'alcoolisation foetale (TSAF) qui ont participé à ces ateliers ont déclaré se sentir moins déprimés, moins stressés et moins isolés.

**Prochaines étapes :** L'équipe a formé de nouveaux intervenants dans tout le Canada pour animer des ateliers ACT, à la fois en personne et en ligne. Les chercheurs étudieront les facteurs qui favorisent ou entravent la collaboration entre cliniciens et aidants dans la mise en œuvre de cette intervention; ils analyseront si la santé mentale et la résilience des participants connaissent une amélioration ou non, et s'il pourrait être nécessaire de procéder à des ajustements au fur et à mesure que cette intervention est adoptée au sein de nouvelles organisations et communautés.



## Bilan de santé familial

### Investigatrices principales :

Dre Teresa Bennett, Université McMaster

Dre Irene Drmic, Hôpital pour enfants McMaster

**De quoi s'agit-il?** La recherche a montré que l'accès aux services, les liens sociaux et les compétences parentales peuvent avoir une forte influence sur le bien-être des familles. Malgré cela, les services canadiens de prise en charge de l'autisme s'interrogent rarement - et agissent encore moins - sur ces facteurs pourtant connus. Le programme de bilan de santé familial a pour but de changer cette réalité. Les parents se soumettent d'abord à une évaluation qui permet au clinicien de formuler, sans porter de jugement, un avis sur les points forts et les aspects à améliorer dans l'éducation des enfants; il fournit également à la famille des informations sur les services communautaires pouvant lui être utiles. De plus, de courtes séances sont proposées pour aider les parents à acquérir des compétences pratiques afin de faire face aux difficultés particulières auxquelles ils sont confrontés.

**Prochaines étapes :** Des études ont montré qu'à long terme, le programme de bilan de santé familial améliore souvent la santé mentale des enfants non autistes et des aidants; néanmoins, nous ne savons pas encore s'il peut être mis en œuvre efficacement dans le cadre d'une prestation de services à des enfants autistes. Cette équipe de recherche étudie la question en mettant en place le bilan de santé familial en milieu clinique, dans le cadre du programme dédié à l'autisme de l'Hôpital pour enfants McMaster. Elle analysera si ce programme permet de réduire les problèmes émotionnels et comportementaux des enfants autistes et améliore le bien-être des parents. Elle étudiera également la meilleure façon de mettre en œuvre ce programme dans d'autres centres de traitement de l'autisme.



## Cartographie des points d'accès aux soutiens et services de soins à l'intention des clients

### Investigatrices principales :

Dre Jocelynn Cook, Université d'Ottawa

Dre Jacqueline Pei, Université d'Alberta

Dre Kaitlyn McLachlan, Université Guelph

**De quoi s'agit-il? :** Chaque personne atteinte du TSAF a de points forts et des difficultés qui lui sont propres. Cela signifie qu'il n'existe pas de voie unique pour accéder aux soutiens et aux services disponibles. Au contraire, ce sont les familles qui doivent déterminer ce qui est le plus judicieux, compte tenu des besoins, de l'âge, des objectifs et de la situation de leur enfant. La cartographie des points d'accès aux soutiens et services de soins à l'intention des clients (*Client-Oriented Mapping for Point of Care Access to Supports and Services* ou COMPASS) est une ressource qui s'appuie sur des données nationales concernant les caractéristiques des personnes atteintes du TSAF, leurs expériences, leurs besoins en matière de soins de santé, et les soutiens auxquels elles ont eu recours à différents stades de leur vie (par ex. accompagnement académique, services de soins de santé mentale, formation aux aptitudes sociales, etc.). COMPASS sert à appliquer les connaissances acquises aux nouveaux patients, afin que les cliniques spécialisées dans le TSAF puissent formuler des recommandations pertinentes et fondées sur des données probantes à l'intention des familles lorsque leur enfant est diagnostiqué.

**Faits marquants en 2021-2022 :** En utilisant la base de données nationale sur le TSAF, soutenue par le RSCE, et en interrogeant quatre cliniques partenaires sur leur façon de travailler avec leurs clients, cette équipe de recherche a créé un prototype de COMPASS qui peut maintenant être mis en œuvre et évalué.



## Programme de ressources sur l'alcoolisation fœtale

### Investigateurs principaux :

Dr James Reynolds, Université Queen's

Manon Kelso, ABLE2

À ce jour, le programme de ressources sur l'alcoolisation fœtale a permis de former **plus de 4850 personnes** travaillant dans des secteurs tels que l'éducation, la santé, l'application de la loi et les services sociaux. L'équipe du FARP a également répondu à **plus de 900 demandes d'orientation** et de soutien clinique émanant de familles

**De quoi s'agit-il? :** Dorénavant mis en œuvre dans trois régions de l'Ontario, le programme de ressources sur l'alcoolisation fœtale (*Fetal Alcohol Resource Program* ou FARP) a commencé comme un service d'orientation pour aider les personnes atteintes du TSAF et leur famille à avoir accès aux programmes existants dans leur communauté. Aujourd'hui, ce programme propose également des groupes de soutien et met les familles en relation avec des travailleurs

spécialisés dans le TSAF qui peuvent les aider à obtenir un diagnostic, à comprendre le système médical, à défendre l'intérêt de leurs enfants à l'école, et bien plus encore.

Dans la communauté au sens large, le FARP contribue à sensibiliser les gens à ce trouble et permet de former des professionnels de secteurs divers (éducation, soins de santé, santé mentale, justice pénale, protection de l'enfance et logement) au TSAF pour qu'ils puissent offrir de meilleures prestations.

**Faits marquants en 2021-2022 :** En septembre 2021, une marche de sensibilisation a été organisée à Ottawa dans le cadre du FARP, pour attirer l'attention sur les expériences concrètes des personnes atteintes du TSAF. Durant le reste de l'année, 149 réunions de groupes de soutien ont été organisées à l'intention de 601 soignants, adolescents et enfants. On a également constaté une demande accrue pour la formation de travailleurs spécialisés dans le TSAF, à tel point qu'il y a maintenant une liste d'attente pour cette précieuse ressource.

L'équipe du FARP est de plus en plus reconnue pour son expertise dans ce domaine. Cette année, elle a organisé 17 webinaires en anglais à l'intention de 850 travailleurs de première ligne et employés d'organismes, ainsi que cinq webinaires en français à l'intention de 210 autres participants. L'équipe a également lancé une communauté de pratique pour les travailleurs ontariens spécialisés dans le TSAF, où 60 participants se rencontrent régulièrement pour échanger des connaissances et travailler à la normalisation de leur pratique dans toute la province.



## Fondations F-Words

### Investigateurs principaux :

Dr Peter Rosenbaum, CanChild

Dre Andrea Cross, CanChild

Rachel Teplicky, CanChild

*1 050 people ont déjà accédé à la formation F-Words.*

**De quoi s'agit-il?** Le programme « F-words » porte sur six domaines fondamentaux, considérés par cette équipe de recherche comme une priorité pour les enfants handicapés. Inspiré de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'Organisation mondiale de la santé, ce programme incite chacun à réfléchir aux facteurs déterminants pour le développement et le bien-être de l'enfant, tels que ses activités et son environnement. Initier les familles et les prestataires de services à une telle façon de penser peut entraîner des changements appréciables; d'après les parents, cela leur permet de devenir plus autonomes, d'avoir plus confiance en eux quant à la manière d'élever leurs enfants et d'avoir une relation différente avec les prestataires.

**Prochaines étapes :** Ce projet a pour objectif de rendre la formation de base « F-words » accessible dans tout le Canada en créant un cours en ligne gratuit, que les gens peuvent suivre à leur propre rythme, en anglais et en français. L'équipe de recherche évaluera l'acceptabilité, la faisabilité et la facilité d'utilisation de ce cours au moyen d'enquêtes et d'entretiens en ligne. Elle le comparera également à une version du cours en présentiel.





## Programme intégré d'orientation sur les ressources

### Principal Investigators:

Dr David Nicholas, Université de Calgary

Dre Lucyna Lach, Université McGill

**Partenaire de financement :** La Fondation Azrieli/The Azrieli Foundation

**De quoi s'agit-il?** Les familles qui élèvent des enfants atteints TND ont souvent des difficultés à s'orienter face à une profusion de services cloisonnés et non coordonnés couvrant différents secteurs. Elles ont souvent du mal à déterminer quels soutiens sont disponibles, lesquels sont ceux dont elles ont besoin à un moment donné, et comment y accéder - en particulier à des moments charnières de la vie, tels que le diagnostic, l'entrée à l'école ou la transition vers l'âge adulte.

Ces chercheurs ont collaboré avec des prestataires de services locaux dans trois endroits — à Calgary, à Vancouver et au Yukon — afin de faciliter l'orientation et l'accès aux services et de combler les lacunes. Ils partagent ce qu'ils ont appris, échangent des conseils et des approches qui pourraient être utiles pour permettre à d'autres régions de suivre leur exemple au Canada.

Ce projet est financé par un don généreux de la Fondation Azrieli au Réseau pour la santé du cerveau des enfants. « Nos travaux sur le développement neurologique concernent aussi bien les neurones, que les réseaux et les conseils de quartier, », déclare Naomi Azrieli, présidente-directrice générale. « Il est essentiel de soutenir non seulement des recherches et soins cliniques de pointe pour les personnes neurodiverses, mais aussi des initiatives telles que le programme intégré d'orientation, afin de garantir que les individus, les familles et les communautés puissent accéder à ces ressources et en bénéficier. »

**Faits marquants en 2021-2022 :** Chaque équipe régionale allège le fardeau que les difficultés d'orientation font peser sur les familles, de manière adaptée au contexte local. Cette année, l'équipe du Yukon a obtenu un financement récurrent et un bureau permanent pour les services d'orientation. En Alberta, nos partenaires ont élaboré des modules de formation destinés aux professionnels de l'orientation, tandis que ceux de Colombie-Britannique ont créé une communauté de pratique pour les responsables de l'orientation; ces deux équipes ont évalué des programmes de soutien par les pairs dans le cadre desquels des parents d'enfants atteints de TND aident d'autres parents à identifier les ressources et à y accéder.

Au niveau national, les chercheurs ont organisé une conférence au cours de laquelle les participants ont partagé ce qu'ils ont appris sur le renforcement des capacités d'orientation. Ils ont également publié et diffusé un guide communautaire proposant des stratégies pour accroître la possibilité, pour les familles d'enfants atteints de TDN dans une région donnée, d'obtenir les services dont elles ont besoin, au moment où elles en ont besoin.

# NOS INITIATIVES DE FORMATION

## Former des chefs de file

Le programme national de formation du RSCE prépare la prochaine génération de professionnels pour améliorer encore la situation des enfants atteints de TND et de leur famille. Il s'agit d'une expérience unique en son genre : non seulement les participants contribuent à l'orientation des recherches, mais ils ont également d'intéressantes possibilités d'apprendre en dehors d'un cadre théorique, en suivant de séminaires de perfectionnement professionnel ou en effectuant des stages sur le terrain.

Nos stagiaires sont des étudiants, des chercheurs postdoctoraux, des membres d'organisations partenaires, des personnes ayant une expérience concrète et d'autres alliés qui s'intéressent aux TND.

Entre 2021 et 2022, le RSCE a intégré 222 stagiaires à ses équipes de recherche. De plus, 150 autres personnes les ont rejoints lors des événements de formation, des cours et des conférences du Réseau tout au long de l'année. Tous ont acquis des compétences qui les aideront à avancer dans leur parcours professionnel, que ce soit dans le secteur universitaire, gouvernemental, privé, non lucratif ou ailleurs.

Une organisation de 14 membres élus, appelée Comité consultatif sur les politiques de formation en recherche (*Policy Advisory and Research Training* ou PART) s'emploie à multiplier les occasions de réseautage et de perfectionnement professionnel pour tous les stagiaires du RSCE. Entre 2021 et 2022, les membres du comité PART :

- ont commencé à élaborer des initiatives pour un accès plus équitable et inclusif aux possibilités de financement et de formation liées au Réseau
- ont organisé une série de webinaires de perfectionnement professionnel
- ont joué un rôle important dans la planification du Congrès annuel 2021 du RSCE : ils ont contribué aux choix des extraits figurant sur les affiches numériques et les exposés éclair, à l'attribution des prix pour ces présentations et à l'organisation d'événements pour les stagiaires avec des conférenciers invités.



- 17 boursiers postdoctoraux
- 20 associés de recherche
- 33 étudiants de doctorat
- 20 étudiants de maîtrise
- 45 étudiants de premier cycle
- 87 membres de personnel technique/professionnel



## STAGES, PRIX ET BOURSES

### Bourse RSCE-Mitacs

Cette bourse finance des projets visant à améliorer les services et le soutien aux enfants atteints de TND et à leur famille dans l'ensemble du Canada. Les stagiaires et leurs superviseurs universitaires collaborent avec une organisation non académique pour relever des défis en situation réelle.

**Montant :** 20 000 \$, dont une contribution de 5 000 \$ du RSCE qui complète la bourse de stage Mitacs Accelerate de 15 000 \$.

### Bourse pour les chercheurs en début de carrière et les mentors

Cette bourse soutient les programmes de recherche des professeurs en début de carrière ou des investigateurs principaux dans les universités ou les instituts. Elle leur permet de recruter d'excellents stagiaires, d'entretenir leurs relations avec les partenaires communautaires et de renforcer leurs capacités en tant que chercheurs dans le domaine des handicaps neurodéveloppementaux.

**Montant :** une somme de 100 000 \$ est versée sur deux ans; 50 000 \$ sont cofinancés par le RSCE et Brain Canada, tandis que les 50 000 \$ restants proviennent d'un partenaire admissible.

### BOURSIÈRES 2021-2022



Dre Emma Duerden et Abigail Hennessey  
(Université Western)



Dre Christine Gervais, Dre Elisa Romano et Danika DeCarlo-Slobodnik (Université d'Ottawa)

### BOURSIÈRES 2021-2022



Dre Carly McMorris  
(Université de Calgary)

Dre Ning Cheng  
(Université de Calgary)

Dre Sarah Munce  
(Institut de réadaptation de Toronto)

## Bourse de stage en élaboration des politiques du RSCE et de l'Alliance canadienne de l'autisme

Les stagiaires du RSCE apprennent comment élaborer des politiques, rédiger à l'intention des responsables politiques et approcher les partenaires communautaires.

**Montant :** 2 000 \$ sont alloués, ainsi qu'un soutien pour faire une présentation au Sommet de l'Alliance canadienne de l'autisme et au Congrès annuel du RSCE.

L'Alliance canadienne pour l'autisme (auparavant appelée Alliance canadienne des troubles du spectre autistique [ACTSA]) a préparé un plan directeur en réponse à l'engagement pris par le gouvernement fédéral d'élaborer une stratégie nationale pour l'autisme. Les sept boursiers de la cohorte 2021 ont mené des consultations approfondies et ont élaboré conjointement trois séries de politiques qui soutiennent ce travail.

### BOURSIÈRES 2021-2022



Hadas Dahary (Université McGill), Dre Jacalyn Guy (Université de Cambridge), Jessi Lewis (Université de Victoria), Jessica Baraskewich (Université de Calgary), Dre Wasan Nagib (Université McMaster), John Sheehan (Université de Victoria) et Vanessa Fong (Université de la Colombie-Britannique)





# IMPLICATION DES FAMILLES DANS LA RECHERCHE

Certifié par l'Université McMaster et coparrainé par le Réseau pour la santé du cerveau des enfants et CanChild, ce cours de dix semaines intitulé « Implication des familles dans la recherche » (*Family Engagement in Research* ou FER) rassemble les familles et les chercheurs pour qu'ils apprennent ensemble comment construire un partenariat productif. Ce faisant, l'objectif est de façonner l'avenir de la recherche sur le développement neurologique au Canada, en l'ancrant dans les besoins réels des enfants et de leur famille.

Jusqu'à présent, **117 chercheurs** et **107 parents** ont suivi le cours FER.

**Co-développeurs :** Dre Andrea Cross, Connie Putterman, Donna Thomson, Dayle McCauley, Patty Solomon et Jan Willem Gorter du Centre CanChild pour la recherche sur les handicaps de l'enfance de l'Université McMaster.

**Faits marquants en 2021-2022 :** la formation a été dispensée deux fois cette année, ce qui a permis à 61 nouvelles personnes d'en bénéficier. De plus, les fondateurs et les formateurs du FER ont lancé une nouvelle Académie de leadership, pour que les diplômés puissent exercer une plus grande influence au sein de la communauté. L'objectif de l'Académie est de leur permettre d'approfondir leurs compétences pour impliquer davantage les familles dans la recherche, grâce à un programme amélioré et à un mentorat en petits groupes.

Dans le cadre des exigences du cours FER, les chercheurs et les parents travaillent ensemble pour créer des ressources telles que l'infographie et la liste de contrôle ci-dessous, toutes deux élaborées cette année. Ces ressources sont appelées « outils de transposition du savoir », car elles permettent de diffuser les connaissances et de les mettre en pratique.



*Cela a été motivant, parce que je sais maintenant en quoi consiste une bonne relation avec les chercheurs.»*

**PARENT ET DIPLÔMÉ DU FER**



*Grâce à ces compétences et une confiance en moi accrues, mon but est maintenant d'inciter les patients et leur famille qui, trop souvent, restent silencieux et réservés, à faire entendre leur voix dans le monde de la recherche.»*

**DIPLÔMÉ DE L'ACADÉMIE DE LEADERSHIP**





# MENTORS ET STAGIAIRES EXCEPTIONNELS EN 2021-2022

## Prix du RSCE aux contributions exceptionnelles – Catégorie Membres stagiaires

Ces prix récompensent les contributions et l'engagement exceptionnels d'un stagiaire envers le RSCE.

### BOURSIÈRES 2021-2022



Jessi Lewis  
(Université de Victoria)



Dre Samantha Micsinszki  
(Université McMaster)

## Prix du RSCE aux contributions exceptionnelles – Catégorie Chercheur prometteur

Ce prix récompense les travaux de recherche d'un stagiaire.

### BOURSIÈRE 2021-2022



Behnaz Bahmei  
(Université Simon Fraser)

## Prix du RSCE aux contributions exceptionnelles – Catégorie Mentor/superviseur

Ces prix sont décernés à des chercheurs ou à des professionnels ayant dispensé une supervision ou un mentorat remarquable et inspirant aux stagiaires du RSCE.

### BOURSIÈRES 2021-2022



Dre Andrea Cross  
(Université McMaster)



Dre Sarah J. Macoun  
(Université de Victoria)



# CONGRÈS ANNUEL 2021

Centré sur le thème « Amener le changement grâce aux partenariats et aux innovations de la recherche », le Congrès annuel 2021 du RSCE a été l'occasion de mettre en valeur des partenariats de recherche fructueux, d'en susciter de nouveaux et de renforcer ceux qui existaient déjà.

Les cas de COVID-19 continuant à augmenter, le RSCE a décidé d'organiser son Congrès annuel en ligne, en s'appuyant sur le succès remporté par l'événement virtuel de 2020. La Dre Jody Carrington, psychologue pour enfants et autrice, a animé cette rencontre de deux jours. « Créer des liens entre nous et avec les familles que nous essayons de traiter, de comprendre et de soutenir, Telle est la véritable solution », a-t-elle déclaré lors de la cérémonie d'ouverture.

Les chercheurs financés par le RSCE ont démontré que cela était une réalité évidente dans leur travail : ils ont collaboré avec des familles, des prestataires de services et d'autres partenaires durant presque toutes les étapes de leurs projets respectifs. Lors de leurs présentations, ils ont expliqué que, sans cette relation avec les familles, leurs travaux n'auraient pas eu le même effet.

Par exemple, les chercheurs chargés de mettre en place la plateforme dédiée à la santé mentale des nourrissons et des tout-petits ont expliqué qu'ils faisaient appel à des groupes de travail autochtones, stratégiques, de formation et de recherche pour créer des ressources. « Je tiens à insister sur le fait qu'il s'agit de groupes

de travail », a déclaré la Dre Chaya Kulkarni, qui dirige le projet. « Nous avons clairement indiqué que nous n'avons pas besoin d'eux pour savoir si nous nous débrouillons bien : nous avons besoin d'eux pour nous aider à comprendre ce que nous devons améliorer et quelles sont les lacunes que nous devons combler. »

Une autre présentation a abordé les efforts conjoints des organismes communautaires d'Ottawa et des chercheurs du RSCE pour mettre en place une intervention socio-émotionnelle pour les enfants autistes, appelée la Société des agents secrets — et pour tirer des leçons de cette expérience. « Il est essentiel d'associer la recherche et la pratique pour comprendre la réalité du déploiement à grande échelle, de la mise en œuvre et de l'évaluation des interventions en situation réelle, au sein de la communauté », a déclaré la Dre Carrington alors qu'elle présentait les conférenciers.

Le RSCE soutient également le programme de ressources sur l'alcoolisation foetale de ABLE2; celui-ci s'appuie sur de nombreux partenariats cruciaux, notamment des interventions visant le TSAF mises en œuvre conjointement avec le Centre hospitalier pour enfants de l'Est de l'Ontario. L'équipe inter-organisationnelle qui a élaboré EDIT-CP, une boîte à outils visant à garantir un diagnostic et une intervention précoce, a expliqué combien la participation des aidants était essentielle pour dépister efficacement la paralysie cérébrale.

Un autre moment fort a été le discours prononcé par la Dre Christine Imms, titulaire de la chaire de neurodéveloppement et de handicap d'Apex Australia, à l'université de Melbourne. Selon elle, l'implication des jeunes handicapés et de leur famille à la recherche relève des droits de la personne et fait partie du large éventail de situations de vie où une participation accrue est un résultat souhaitable en soi.

Cela dit, les bonnes intentions n'aboutissent pas systématiquement aux résultats escomptés. Lors de la conférence intitulée « From #HowNotToDoPatientEngagement to #BuildingBackTrust » les difficultés liées à l'implication des familles dans la recherche ont été abordées de façon franche et constructive. Les panélistes, parmi lesquels se trouvaient des parents, ont discuté des enseignements pouvant être tirés du récit de familles insatisfaites ou de projets ne s'étant pas déroulés comme prévu.

L'implication des familles est l'un des principaux thèmes d'actualité ayant mobilisé les stagiaires du RSCE, dont beaucoup ont partagé des affiches sur des stands virtuels pour communiquer le résultat de leurs travaux. D'autres ont présenté des exposés éclair, qui résument des recherches complexes en présentations verbales, claires et convaincantes de trois minutes : un exploit impressionnant en matière de communication scientifique et d'application des connaissances. Le comité PART, dirigé par des stagiaires, et les participants au Congrès ont sélectionné deux exposés éclair et six affiches qui ont fait l'objet d'une distinction spéciale.

Les stagiaires ont également occupé le devant de la scène lors d'une conférence intitulée « Il faut tout un village : les parties prenantes jettent un regard critique sur l'élaboration et la mise en œuvre de la stratégie nationale sur l'autisme ». Cette présentation résumait le travail accompli cette année par les boursiers du RSCE et de l'Alliance canadienne pour l'autisme (auparavant appelée ACTSA), qui ont dirigé des groupes de travail composés de personnes atteintes d'autisme, d'aidants, de décideurs et de prestataires de services de tout le Canada. Ensemble, ils ont rédigé des notes d'orientation qui aideront le gouvernement fédéral à élaborer une stratégie nationale sur l'autisme, propice à l'inclusion sociale et économique et à l'efficacité des prestations.

La conférence magistrale Fraser Mustard, présentée par la Dre Paige Church, a été un témoignage émouvant de son expérience en tant que néonatalogiste, pédiatre et personne atteinte de spina-bifida. Elle a expliqué comment l'influence du capacitisme sur la médecine est telle qu'elle a préféré cacher les effets de sa maladie à ses collègues pendant de nombreuses années. Elle a également formulé des propositions pour éviter que les préjugés fondés sur la capacité physique n'interfèrent avec la qualité des soins. « Il n'est pas possible de guérir toutes les maladies », a-t-elle souligné. « Et il faut l'accepter. Les solutions pour bien vivre sont tout aussi importantes. »

Cela a été un rappel opportun que la raison d'être du RSCE est de fournir des solutions pour ce qui compte le plus pour les personnes handicapées et leur famille : vivre heureuses et en bonne santé. Et comme chaque conférence l'a souligné à sa manière, les partenariats sont essentiels pour se rapprocher de cet objectif.



# LES PROCHAINES ÉTAPES

Au cours des 12 dernières années, le Réseau pour la santé du cerveau des enfants a prouvé sa capacité à générer des connaissances pertinentes et à les mettre en pratique. Mais même si nous nous réjouissons de notre succès, nous ne perdons pas de vue le chemin qui reste à parcourir. Au cours des cinq prochaines années, le Réseau entend poursuivre trois objectifs complémentaires :

**Améliorer la situation des enfants atteints de troubles du développement neurologique et leur famille** by en sélectionnant et en soutenant des projets de recherche qui répondent à leurs besoins. Il s'agira notamment de projets qui développent de nouvelles solutions, qui comblent le fossé entre l'innovation et la mise en œuvre, et qui rendent les solutions plus accessibles aux personnes vulnérables vivant dans des régions mal desservies.

**Amplifier les effets des innovations de la recherche dans la vie réelle** en renforçant les capacités du RSCE pour soutenir leur déploiement à grande échelle et leur généralisation. Chaque projet sera accompagné d'un plan de mise en œuvre ou de commercialisation avec l'aide de ressources parrainées par le Réseau, telles que des ateliers, des services d'évaluation des effets et un conseil consultatif sur l'innovation.

**Renforcer l'écosystème de la recherche au Canada** en offrant des programmes de formation inclusifs à la prochaine génération de chercheurs, parents, membres de la communauté, praticiens de première ligne et professionnels de la santé. Les possibilités d'apprentissage s'étendront au-delà de la formation académique traditionnelle pour inclure l'esprit d'entreprise, la science de l'application des connaissances et l'implication dans la recherche.

**Nous invitons tous nos alliés et sympathisants à se joindre à nous!**

---

# REMERCIEMENTS

Les réalisations du Réseau pour la santé du cerveau des enfants reposent sur les compétences et les contributions de centaines de personnes et d'organisations, qui méritent toutes nos remerciements les plus sincères. Nous tenons à remercier tout particulièrement les familles et les aidants pour leur collaboration. Sans eux, nous ne pourrions pas accomplir ce travail.

## Membres du Réseau

Les membres du Réseau pour la santé du cerveau des enfants proviennent de 22 institutions universitaires et de recherche de premier plan. Nous remercions ces organisations canadiennes majeures, qui accueillent nos investigateurs principaux et nos chercheurs et leur permettent de créer des programmes, de mener des recherches novatrices et de lancer des initiatives contribuant à améliorer la vie des enfants atteints de TND et de leur famille.

- Université Dalhousie
- Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview
- Université McMaster
- Université Queen's
- Université Simon Fraser
- Conseil d'administration de l'Université de l'Alberta
- Conseil d'administration de l'Université de Calgary
- Hôpital pour enfants malades
- Institut de recherche du Centre de santé universitaire McGill
- Institution royale pour l'avancement des sciences / Université McGill
- Université du Manitoba
- Université de la Colombie-Britannique
- Université d'Ottawa
- Université de Victoria
- Université de York
- Université Guelph
- Université Western Ontario
- Centre for Addiction & Mental Health
- Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine
- University Health Network
- Centre hospitalier pour enfants de l'Est de l'Ontario (IR)
- Université Carleton – Ottawa

## Financement par le RSCE sous l'égide des Réseaux des centres d'excellence (RCE)

Nous sommes profondément reconnaissants au programme des Réseaux de centres d'excellence pour leur soutien financier au RSCE tandis que nous entamons le troisième et dernier cycle de financement dans le cadre du programme fédéral des RCE.



NCE RCE

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

## Institution d'accueil

Nous remercions notre institution d'accueil, l'Université Simon Fraser, pour sa collaboration soutenue. SFU constitue un environnement idéal pour le Réseau, car les centres d'intérêt stratégiques de cette université portent sur l'amélioration de la santé tout au long de la vie humaine, en mettant l'accent sur l'engagement communautaire et la transposition du savoir pour avoir un effet optimal sur la société.





# Merci à nos partenaires

Nous tenons à souligner le rôle majeur de nos partenaires dans la concrétisation de nos innovations pour aider les enfants atteints de troubles du développement neurologique et leur famille.

## Organismes de bienfaisance, fondations et associations

Ability Online  
AbilityWorks  
ABLE2: Soutien aux personnes handicapées  
Aboriginal Head Start  
Adaptive Sports Sun Peaks  
Alberta Children's Hospital Foundation (ACHF)  
Amiskwaciy Cultural Society  
Alliance canadienne pour l'autisme (auparavant appelée ACTSA)  
Association canadienne de troubles d'apprentissage  
Autisme Canada  
Autism Edmonton  
Autism Nova Scotia  
Autism Support Network  
Autism Yukon  
Autorités sanitaires de Pikangikum  
BC Association for Child Development and Intervention (BCACDI)  
BC Centre for Ability  
Bent Arrow  
Bethesda Children's Services  
Brain Canada  
Canada FASD Research Network (CanFASD)  
Canadian ADHD Resource Alliance (CADDRA)  
Canadian Sleep and Circadian Network (CSCN)  
Canadian Sleep Society (CSS)  
CanCHILD  
Centre for Accessible Sport and Play  
Cerebral Palsy Association In Alberta  
Cerebral Palsy Saskatchewan  
Children's Autism Services of Edmonton (CASE)  
Connecting Windsor-Essex  
Edmonton Fetal Alcohol Network  
Enfants Avenir Ontario  
Family Support Institute of BC  
Fetal Alcohol Syndrome Society Yukon (FASSY)  
Fondation pour la santé du cerveau des enfants  
Fondation communautaire d'Ottawa  
La Fondation Azrieli/The Azrieli Foundation  
Georgian Bay Native Women's Association  
Groupe de soutien des femmes autochtones de Temiskaming  
Health Nexus  
Indigenous Sport, Physical Activity & Recreation Council (ISPARC)  
Jooy  
Keepers of the Circle  
Kids First Inc

KidsFirst NORTH  
Knowledge Institute on Child and Youth Mental Health and Addictions  
Lumenus Community Services  
MITACS  
Mothercraft  
Nation Nishnawbe Aski  
Orillia Native Womens Group  
Première Nation Aamjiwnaang  
Première Nation de Moose Cree  
ParaSport Ontario  
ParticipACTION  
Robson Valley Community Services  
Santé des enfants Canada  
Saskatchewan Prevention Institute  
Services de soutien communautaire de Lake Ridge  
Siblings Canada  
Sinneave Family Foundation  
Société canadienne de psychologie  
Société de l'aide à l'enfance d'Ottawa (CASO)  
Olympiques spéciaux, Colombie-Britannique (OSCB)  
Olympiques spéciaux Canada (OSC)  
Olympiques spéciaux Ontario (OSO)  
The Sibling Collaborative  
Vecova  
Victoria Native Friendship Centre (VNFC)  
Wisdom Keepers  
York Region Early Intervention Services

## Hôpitaux et centres de soins

BC Children's Hospital et BC Women's Hospital  
Centre for Addiction and Mental Health  
Centre de santé et de bien-être de la Première Nation Timiskaming  
The Centre for Child Development  
Child Development Institute  
Child Health BC  
The Children's Care Clinic  
Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO)  
Centre hospitalier de l'université McGill  
Children's Hospital Sydney Australia  
Children's Medical Center — Tiny tots  
Children's Therapy Program  
Children's Treatment Network  
CHU Sainte-Justine  
Centre tribal de santé de la Nation crie  
Daybreak Parent Child Centre  
The George Hull Centre for Children and Families

Grandview Kids  
 Hôpital de réadaptation Glenrose  
 Hôpital de Montréal pour enfants  
 Hamilton Health Sciences  
 HNE Kids Rehab  
 Hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview  
 Hôpital pour enfants malades  
 IWK Health Centre  
 Kids Plus  
 KidsAbility Centre for Child Development  
 KidsInclusive Centre for Child & Youth Development  
 Kinark Child and Family Services  
 Kingston Health Sciences Centre  
 L.A. Scott & Associates  
 Little Buddies Pediatric Therapy  
 Mayo Clinic  
 McMaster Children's Hospital  
 Nationwide Children's Hospital  
 Optimum Movement  
 Owerko à l'Institut de recherche de l'hôpital pour enfants de l'Alberta, Université de Calgary  
 Queen Alexandra Centre for Children's Health  
 Ron Joyce Children's Health Centre  
 Rosalie Hall  
 Royal Children's Hospital  
 Royal Hobart Hospital  
 Scarborough Centre for Healthy Communities  
 SickKids Centre for Community Mental Health  
 Services de santé de l'Alberta  
 Sunny Hill Health Centre for Children (SHCC)  
 Sunnybrook Health Sciences Centre  
 SuperKids Rehab  
 Thames Valley Children's Centre  
 University Health Network  
 Unité sanitaire du district de Simcoe Muskoka, Service de santé communautaire et familiale  
 Waypoint Mental Health Centre  
 Women's and Children's Hospital (Adelaide)  
 Woodview Mental Health & Autism Services  
 York Hills Centre for Children, Youth and Families

#### Universités et instituts de recherche

Institut de recherche de l'Hôpital pour enfants de l'Alberta (ACHR)  
 Université catholique australienne  
 Université Brock  
 Service de santé familiale de l'université Dalhousie  
 Dalhousie University  
 Douglas College  
 East Tennessee State University  
 Humber College Institute of Technology and Advanced Learning  
 KITE Research Institute  
 Université McGill  
 Université McMaster  
 Université McMaster, École des sciences de la réadaptation  
 Mount Saint Vincent University

Murdoch Children's Research Institute  
 Northern Alberta Institute of Technology (NAIT)  
 Portland State University  
 Université Queen's  
 Institut de recherche du centre de santé de l'université McGill (RI-MUHC)  
 Saskatchewan Polytechnic  
 Université Simon Fraser  
 Université de Tel Aviv  
 Université de l'Alberta  
 Université de la Colombie-Britannique  
 Université de la Colombie-Britannique - Campus Okanagan  
 Université de Calgary  
 Université de Central Queensland  
 Université Guelph  
 Université du Manitoba  
 Université de Melbourne  
 Université de Montreal  
 Université d'Ottawa  
 Université de Sherbrooke  
 Université de Toronto  
 Université de Victoria  
 Université de Warwick  
 Université de Western Australia  
 Université Western  
 Université York

#### Services et organismes gouvernementaux

Gouvernement de l'Alberta  
 Agence de la santé publique du Canada  
 Reaching Home  
 Ministère du Développement des enfants et de la famille de la C.-B.  
 Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard  
 Gouvernement du Yukon  
 Manitoba Liquor & Lotteries  
 Santé Ontario  
 Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires de l'Ontario

#### Secteur privé

Babbly  
 Cambridge Brain Science  
 HealthTech Connex (HTC)  
 Ideas for Independent Living  
 Kids Uncomplicated  
 Maximum Healthcare & Mobility  
 The Uncomplicated Family  
 Velsoft Training Materials Inc.

#### Écoles, districts scolaires et centres éducatifs

Calgary Quest School  
 Edmonton Regional Learning Consortium  
 District scolaire de Surrey

---

# NOTRE ÉQUIPE

Nous tenons à exprimer notre gratitude aux membres de notre conseil d'administration pour leur leadership et leur dévouement, à notre comité de gestion de la recherche et à notre comité de formation à la recherche pour leurs conseils avisés, ainsi qu'à notre personnel et à nos chercheurs pour leurs efforts infatigables.

## Conseil d'administration du RSCE

**David Kuik**, président du conseil d'administration jusqu'au 21 septembre 2021  
DG, Norima Consulting

**Geoff Pradella**, président du conseil d'administration après le 21 septembre 2021  
Conseiller stratégique principal auprès du ministre de la Santé, gouvernement de l'Alberta

**Sara Saber-Freedman**, vice-présidente  
Vice-présidente directrice, Centre for Israel and Jewish Affairs

**Dre Angie Brooks-Wilson**  
Vice-présidente associée à la recherche, pro tem., Université Simon Fraser

**Angela Clancy**  
Directrice générale, BC Family Support Institute

**Jamie Dunlop**  
Surintendant, Service de police d'Ottawa

**Bonnie Healy**  
Directrice de la santé, Blackfoot Confederacy

**Emmanuel Kamarianakis**  
Ambassadeur auprès de la République fédérative du Brésil, Affaires mondiales Canada

**Oksana Khomyak**  
Directeur principal de l'audit et de l'assurance, Price Waterhouse

**William Kovalchuk**  
Président et gestionnaire de portefeuille, Claret Asset Management Corporation

**Dre Sarah Lippé**  
Professeure, Département de psychologie, Université de Montréal  
Responsable adjointe de l'axe de recherche Cerveau et développement de l'enfant

**Willam Pratt**  
Président-directeur général, Eden Care Communities

**Erin Selby**  
Directrice de l'éducation et de la formation, Centre de formation UFCQW

**Dre Christine Williams**  
Vice-présidente directrice et responsable la Science d'application des connaissances, Institut ontarien de recherche sur le cancer

## Comité de la gestion de la recherche du RSCE

**Dre Désirée Maltais**, présidente  
Professeure, Université Laval

**Dre Lucy Osborne**, vice-présidente  
Professeure, Université de Toronto

**Dr Jacob Burack**  
Professeur, Université McGill

**Dr Normand Carrey**  
Professeur adjoint, université Dalhousie  
Service de psychiatrie, IWK Health Centre

**Genevieve Currie**  
Parent défenseur  
Infirmière autorisée  
Professeure adjointe, université Mount Royal

**Kathryn Graham**  
Directrice générale, Gestion de la performance et  
évaluation, Alberta Innovates

**Andrea Johnston**  
Présidente-directrice générale, Johnston Research Inc.

**Lori Sheremeta**  
Instructor, JR Shaw School of Business, Northern  
Alberta Institute of Technology (Droit et politiques)

**Dre Marla Steinberg**  
Consultante en évaluation indépendante  
Professeure adjointe, École de santé publique et de  
santé des populations, Université de la Colombie-  
Britannique

**Vivien Symington**  
Directrice générale et directrice du Club Aviva, club de  
sport et de gymnastique pour enfants

**Dre Laura Williams**  
Directrice de l'implication des patients, University Health  
Network

**Christina Weise**  
Présidente-directrice générale, Research Manitoba,  
Université du Manitoba

**Brent Wennekes**  
Directeur des relations avec les membres, Protein  
Industries Canada



## Comité de formation à la recherche du RSCE

### **Dre Jennifer Zwicker**, présidente

Directrice de la politique de santé, École de politique publique, Université de Calgary  
Professeure adjointe, Faculté de kinésiologie, Université de Calgary  
Chaire de recherche du Canada (II), Politique du handicap pour les enfants et les jeunes  
Directrice scientifique adjointe, Réseau pour la santé du cerveau des enfants

### **Dre Andrea Cross**

Chercheuse postdoctorale, Centre CanChild pour la recherche sur les handicaps de l'enfant  
Professeure adjointe, École des sciences de la réadaptation, Faculté des sciences de la santé, Université McMaster

### **Dr Francois Dubois**

Professeur adjoint de neurologie pédiatrique, Faculté de médecine et de dentisterie, Université de l'Alberta  
Professeur adjoint auxiliaire de génétique médicale, Université de l'Alberta

### **Dr Stelios Geordiades**

Professeur associé, Psychiatrie et neurosciences comportementales, Université McMaster  
Membre associé, Méthodes, preuves et impact de la recherche en santé, Université McMaster  
Fondateur et codirecteur de l'équipe de recherche sur l'autisme de l'Université McMaster (MacART)  
Cofondateur et codirecteur, baccalauréat en Sciences de la santé, spécialisation en Santé de l'enfant, l'Université McMaster  
Scientifique, Offord Centre for Child Studies

### **Dr Jonathan Lai**

Directeur général de la stratégie et des opérations, Alliance canadienne des troubles du spectre autistique  
Professeur adjoint, Recherche en services de santé, Institut des politiques sanitaires, division Gestion et évaluation, École de politique publique Dalla Lana, Université de Toronto

### **Rachel Martens**

Stratégiste pour l'implication dans la recherche, CanChild et Réseau pour la santé du cerveau des enfants

### **Dre Carmen Rasmussen**

Professeure adjointe, Service de pédiatrie, Division de neurologie pédiatrique, Université de l'Alberta

### **Dr Fakhri Shafai**

Coordinateur du projet de recherche et d'évaluation, AIDE Canada

### **Dre Jill Zwicker**

Professeure adjointe, Département des sciences du travail et de l'ergothérapie, Université de la Colombie-Britannique  
Membre associée, Département de pédiatrie, Faculté de médecine, Université de la Colombie-Britannique  
Investigatrice, BC Children's Hospital  
Clinicienne-chercheuse, Sunny Hill Health Centre au BC Children's Hospital  
Chercheuse associée, Réseau pour la santé du cerveau des enfants  
Membre associée, CanChild Centre for Childhood Disability Research Disability Research

## Personnel du RSCE

**Nicky Lewis**, présidente-directrice générale

**Dr James Reynolds**, président-directeur scientifique

**Dre Jennifer Zwicker**, directrice scientifique adjointe

**Dr Douglas J. Swanson**, directeur du programme de recherche

**Alice Sze**, directrice des finances

**Kimberly van der Hoek**, directrice des opérations et de l'administration

**Sharon Weerpass**, assistance de direction et coordinatrice de la gouvernance

**Dannielle Piper**, coordinatrice de la communication

**Dr Hajer Chalhouni**, consultant en gestion de la formation

**Ariana Cahn**, coordinatrice de la communication





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

## Contactez-nous

Nicky Lewis, directrice générale  
[nlewis@kidsbrainhealth.ca](mailto:nlewis@kidsbrainhealth.ca)

Dr James Reynolds, directeur scientifique général  
[jreynolds@kidsbrainhealth.ca](mailto:jreynolds@kidsbrainhealth.ca)

Simon Fraser University  
8900 Nelson Way  
Burnaby BC V5A 4W9

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

