

Rapport à la communauté 2019-2020

Exercice financier se terminant le 31 mars 2020



Nos jeunes en action



Réseau
BRILLEnfant

À propos de nous

À propos du Réseau BRILLEenfant	3
Messages de bienvenue	4-9
Rencontrez les membres du CCNJ	10-15

Programmes et projets

Engagement des citoyens	16-17
Transfert des connaissances	18-19
Formation	20-21
Recherche	22-39
Centre de coordination des données	40
Service d'économie de la santé	41

Activités du Réseau

Une stagiaire se démarque	42
Début du Hub des politiques	43
La portée de notre Réseau	44-45
Webinaires 2019-2020	46-47
Nos membres	48-58
Nos partenaires financiers	59

Qui nous sommes

Le Réseau BRILLEenfant, dont le siège social est situé à l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill (IR-CUSM), est un réseau pancanadien novateur qui vise à améliorer la vie des enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale et de leurs familles. Au moyen d'approches axées sur la famille et l'enfant, nous élaborons de nouveaux programmes pour optimiser le développement de l'enfant, favoriser de meilleurs résultats en matière de santé et offrir en temps opportun des services de soutien adaptés aux besoins. Dirigé en collaboration avec des chercheurs du BC Children's Hospital et du Hospital for Sick Children (SickKids), le Réseau BRILLEenfant est rendu possible grâce à une subvention octroyée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada, ainsi qu'à l'appui financier de 28 généreux partenaires des domaines public et privé de partout au Canada.

Notre mission

Dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP), nous bâtissons un avenir meilleur pour les enfants et les familles touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale grâce à la création d'interventions novatrices pour optimiser le développement de l'enfant, promouvoir la santé et offrir des services de soutien adaptés aux besoins.

Notre public cible

Nous visons à améliorer la qualité de vie des enfants, des adolescents et des familles touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale, incluant (mais non limité à):

- le trouble du spectre de l'autisme
- le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité
- l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale
- la paralysie cérébrale
- le trouble d'apprentissage ou la déficience intellectuelle
- les individus à haut risque de présenter des troubles d'origine cérébrale liés à une naissance prématurée, à une cardiopathie congénitale ou à une anomalie génétique.



Message d'Annette Majnemer

Directrice du Réseau BRILLEnfant

Chère communauté du Réseau BRILLEnfant,

Je suis ravie de reprendre contact avec vous dans notre Rapport à la communauté. La dernière année (printemps 2019-2020) a marqué un tournant pour le Réseau : nous avons connu bien des réussites, mais aussi d' uniques défis attribuables à la COVID-19, dont les ramifications s'étendent au cycle 2020-2021.

Pendant les périodes difficiles, il peut être bénéfique de nous concentrer sur ce qui nous donne de la joie, de la force et du courage. C'est pourquoi ce rapport, en plus de contenir nos mises à jour, met en lumière les jeunes de notre communauté. Ils sont présents dans l'ensemble du Réseau et leurs contributions montrent magnifiquement que l'innovation, la persévérance, la créativité et la sollicitude nous animent.

Les membres de notre Conseil consultatif national des jeunes (CCNJ), lequel en est à sa troisième année, sont heureux de présenter leurs réalisations. Mathias Castaldo, tout premier président, fait le point à la page 8 sur les accomplissements du CCNJ au terme de son mandat de deux ans. Vous trouverez également aux pages 10 à 15 les mises à jour qu'ont rédigées les jeunes membres. Les efforts qu'ils ont déployés ensemble au cours de la dernière année leur ont notamment permis de jeter les bases de leur service de consultation et de collaborer avec l'équipe du programme de formation à la création d'un webinaire animé par des jeunes : le lancement du service et du webinaire est prévu à l'automne 2020.

En plus du niveau exceptionnel de participation de nos jeunes partenaires, l'engagement s'est accru chez nos patients partenaires. Le dévouement de notre Parent Mentor, Carrie Costello, nous a aidés à maintenir la communication avec nos parents partenaires. Nous avons mis en place deux mécanismes de rétroaction pour renforcer l'engagement et favoriser le changement au sein de notre Réseau : des entrevues de départ facultatives à l'intention des patients partenaires qui quittent le Réseau et un Groupe de travail sur l'accessibilité. Je suis également fière que les Premières Nations prennent une plus grande place dans notre Réseau : l'an passé, le Chef et le Conseil ont accepté que nous collaborions avec deux autres communautés dans le cadre de notre projet sur l'exposition prénatale aux opioïdes dès cette année (voir p. 31). Ce travail a donc pu s'entamer.

Les travaux de toutes nos équipes de recherche se sont poursuivis à un rythme soutenu : la phase de recrutement est bien avancée pour 12 des 13 équipes (leurs mises à jour se trouvent aux pages 26 à 38) et notre équipe du siège social a accueilli Lorraine Reynolds à titre de nouvelle directrice des opérations. Nous avons trouvé encourageant de voir que toutes et tous travaillaient d'arrache-pied malgré les nouvelles réalités en recherche, et la vie en temps de COVID-19.

Malgré la pandémie, nous avons continué de renforcer les liens au sein du Réseau et constaté une collaboration exceptionnelle entre les équipes de projets et de programmes. Nos équipes du programme de recherche et du Centre de coordination des données se sont associées à PolicyWise pour rédiger des articles visant à démystifier le partage et la gestion de données (voir p. 40). Notre équipe du programme de transfert des connaissances (TC) a appelé chacun des membres des équipes pour les aider à produire des résultats dans le cadre de leurs activités de TC (voir p. 18). Notre programme de formation a permis d'offrir de nouvelles subventions, comme la Subvention de mentorat collaboratif qui sert à créer des liens entre les groupes d'intervenants pour qu'ils comprennent mieux les meilleures pratiques dans la recherche axée sur le patient (voir p. 20).

Grâce à ces échanges, nous avons créé des initiatives de partage de connaissances pour le grand public, comme des webinaires (voir p. 46), et notre équipe de TC a orchestré des activités de défense des droits et d'information dans le domaine des politiques par l'intermédiaire de sa délégation aux Nations Unies.

Même si nous faisons le point sur nos réalisations, nous nous tournons aussi vers l'avenir afin de poursuivre sur cette lancée. Un exercice sur les priorités de recherche est en cours, et notre Rapport sur la pérennisation ([ici](#)) contient les résultats de notre planification pour le long terme. Ces deux éléments guideront nos efforts.

Je vous remercie de votre engagement indéfectible envers notre Réseau, et je me réjouis à l'idée d'améliorer avec vous la vie des enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale et de leurs familles, pendant encore des années.

Salutations cordiales,

Annette Majnemer



Message de Frank Gavin

Directeur, Engagement des citoyens

Chers membres du Réseau BRILLEenfant,

L'an dernier, je demandais s'il existait une communauté du Réseau BRILLEenfant. J'avais alors répondu « oui ». Cette année, cette communauté, comme bien d'autres, a vécu des épreuves tout à fait imprévisibles. Elle s'est aussi montrée vulnérable, mais à la fois inventive et résiliente.

Ces épreuves sont bien sûr attribuables à la pandémie de COVID-19. Le Réseau a été touché de nombreuses façons. Nous avons dû annuler notre conférence de mars, c'est-à-dire notre unique occasion de rassembler la majorité de nos membres et de renforcer nos liens. Kate Robson, parent membre du Comité d'engagement des citoyens (CEC), a guidé l'équipe de planification de la conférence, et plusieurs parents, jeunes et partenaires communautaires ont participé au développement d'un programme ouvert sur l'extérieur et tourné vers l'avenir. Nous espérons alors concrétiser notre passage d'un réseau à un mouvement.

La pandémie a braqué les projecteurs sur les problèmes de notre société. Pour les familles du Réseau, la pandémie n'a pas réellement engendré de nouveaux problèmes, elle a plutôt exacerbé, parfois de façon extrême, les problèmes auxquels elles étaient déjà confrontées. Par exemple, même si elle était inadéquate, l'aide que leurs enfants recevaient à l'école a souvent cessé d'être offerte dans le contexte de l'apprentissages en ligne. Les moments de répit, offerts par un établissement ou un grand-parent, ont en grande partie disparu. Sans surprise, le taux de participation aux recherches a fléchi, même si ces familles sont toutes restées à bord du bateau.

Nous avons tiré des leçons des mesures que nous avons prises pour contrer les répercussions de la COVID-19 en écoutant. Nous tentons d'écouter davantage et mieux, et de donner suite aux témoignages entendus dans notre programme d'engagement des citoyens. Nous avons commencé à mener des entrevues de départ avec des patients partenaires qui ont quitté le Réseau l'an passé. À ma connaissance, il s'agit d'une première, car la tendance est de détourner le regard pour éviter les déceptions ou les conflits. Les patients partenaires qui ont quitté le Réseau nous ont donc fait part de la nécessité de mieux les intégrer, de préciser leurs rôles et d'établir des attentes claires. Nous nous penchons actuellement sur ces éléments.

Nous avons tenu compte des éléments que Carrie Costello, Parent Mentor, a présentés au CEC : nous avons donc modifié nos lignes directrices pour la rémunération ainsi que nos sondages sur l'engagement. Les détails se trouvent plus loin dans ce rapport.

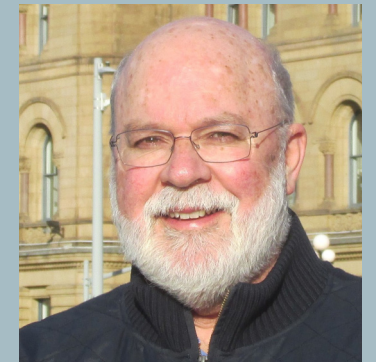
Nous avons élaboré un protocole d'entrevue pour recueillir des données qualitatives auprès de patients partenaires et des chercheurs avec qui ils travaillent pour mieux comprendre ce qui va bien et moins bien.

Nous avons mis sur pied un Groupe de travail sur l'accessibilité après qu'une mère membre du Réseau nous ait indiqué que nos processus et nos formulaires lui avaient causé des problèmes en raison de son handicap invisible. Ce groupe est composé de parents, d'un jeune et d'un membre du personnel, et il doit cerner les obstacles que nous n'avons pas reconnus comme tels et recommander des façons de les éliminer. Notre Groupe de travail sur le recrutement continue de trouver des moyens de joindre de nouvelles personnes et communautés.

Nos jeunes membres sont au cœur de ce rapport. J'aimerais terminer en saluant leur remarquable ténacité pendant cette période de leur vie où les changements font partie de l'ordre du jour. Ils sont la clé de voûte de notre Réseau et nous rappellent que l'édification d'une communauté plus forte, à l'intérieur comme à l'extérieur, est notre réelle raison d'être.

Nous espérons vous compter parmi nous!

Frank Gavin



Message de Mathias Castaldo

Président du Conseil consultatif national des jeunes (CCNJ)

Je m'appelle Mathias Castaldo et j'habite à Toronto. Je détiens une maîtrise en psychologie du développement et de l'éducation de l'Institut des études pédagogiques de l'Ontario. Je travaille comme animateur jeunesse pour l'équipe du programme d'emploi au Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital. Je souhaite devenir enseignant et travailler avec des élèves qui présentent un handicap.

Le CCNJ du Réseau est composé de cinq membres : Logan, Hans, Lena, Gillian et moi. En tant que président du CCNJ (j'en suis à la fin de mon mandat), je suis heureux de souligner que nous avons eu une deuxième année bien remplie. Nous avons accueilli deux membres : Lena et Gillian, qui vivent au Québec et en Colombie-Britannique respectivement.

Comme le CCNJ est un comité consultatif virtuel et pancanadien pour la recherche, les membres ont l'occasion de rencontrer d'autres jeunes vivant avec des troubles du développement d'origine cérébrale. Le CCNJ a aussi offert aux membres une expérience d'apprentissage enrichissante en leur permettant notamment de découvrir diverses méthodes de recherche et études d'intérêt.

Il a été très utile de tenir nos réunions par téléconférence et de convenir à l'avance du meilleur moment pour nous rencontrer, pour assurer de la présence d'une majorité. Les réunions par téléconférence sont aussi beaucoup plus accessibles que celles en personne. Ce fut également très pratique de pouvoir compter sur un service de traduction puisque certains d'entre nous parlent uniquement français ou anglais. L'atmosphère chaleureuse et accueillante qu'a su créer le CCNJ fait en sorte qu'il est facile de poser des questions et de participer aux discussions. L'arrivée de Julia Tesolin, notre nouvelle adjointe administrative, a également permis au CCNJ de rester organisé et fonctionnel.

La deuxième année du CCNJ a été occupée : nous avons accueilli des nouveaux membres et participé à de nombreux projets. Par exemple, Gillian sera la représentante du CCNJ pour la série de webinaires du Comité de formation, qui portera notamment sur l'engagement des jeunes dans la recherche.

Avec l'aide de l'équipe des communications, le CCNJ a choisi un nouveau logo.

En outre, le CCNJ a créé une fiche de huit conseils pour les chercheurs qui souhaitent obtenir la participation de jeunes dans leurs recherches. Elle a été publiée sur le site Web du Réseau, dans notre infolettre et sur nos médias sociaux.

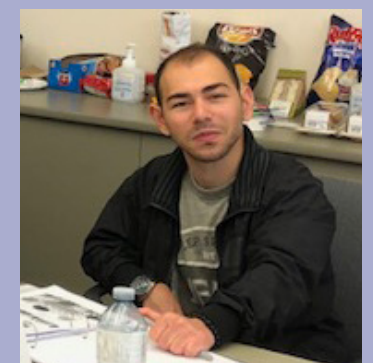
Les membres du CCNJ ont contribué à différents groupes de travail, dont ceux sur le Hub des politiques, le recrutement, et les priorités de recherche.

La création du service de consultation externe fait partie des plus importants projets du CCNJ. Ce service permettra aux chercheurs en dehors du Réseau de consulter des membres du CCNJ. Le lancement de ce service de consultation aura lieu à l'automne 2020.

Le CCNJ est impatient de commencer sa troisième année et de continuer à travailler à divers projets au sein du Réseau comme à l'extérieur.

Finalement, sans le précieux temps et l'excellent travail de Corinne Lalonde, coordonnatrice de l'engagement des citoyens du Réseau, il nous aurait été impossible de réaliser nos projets. Corinne a notamment veillé à l'organisation de nos réunions, au recrutement de membres et à la présentation de projets auxquels nous pouvions participer. Elle a aussi garanti notre présence dans le Réseau et nous a transmis des renseignements sur les activités de ce dernier, en plus de s'assurer que les membres étaient heureux et en mesure de contribuer au CCNJ.

Mathias Castaldo



Rencontrez les membres du CCNJ



Mathias Castaldo

Mathias, président du CCNJ, a récemment obtenu sa maîtrise en psychologie du développement et de l'éducation. Il travaille comme animateur pour les jeunes à l'hôpital Holland Bloorview. Il aime la lecture et la course.



Hans Dupuis

Hans travaille chez Air Canada et a également été mentor pour Action Main d'Oeuvre, où il aidait des personnes autistes à se préparer au marché du travail. Il adore les BD romans et les jeux de rôle grandeur nature, et il est amateur de costumades lors des conventions.



Logan Wong

Logan étudie en travail social à l'Université Ryerson. Il aime le sport et le bénévolat, et il veut contribuer à faire entendre la voix des jeunes dans les débats sur la recherche.



Lena Faust

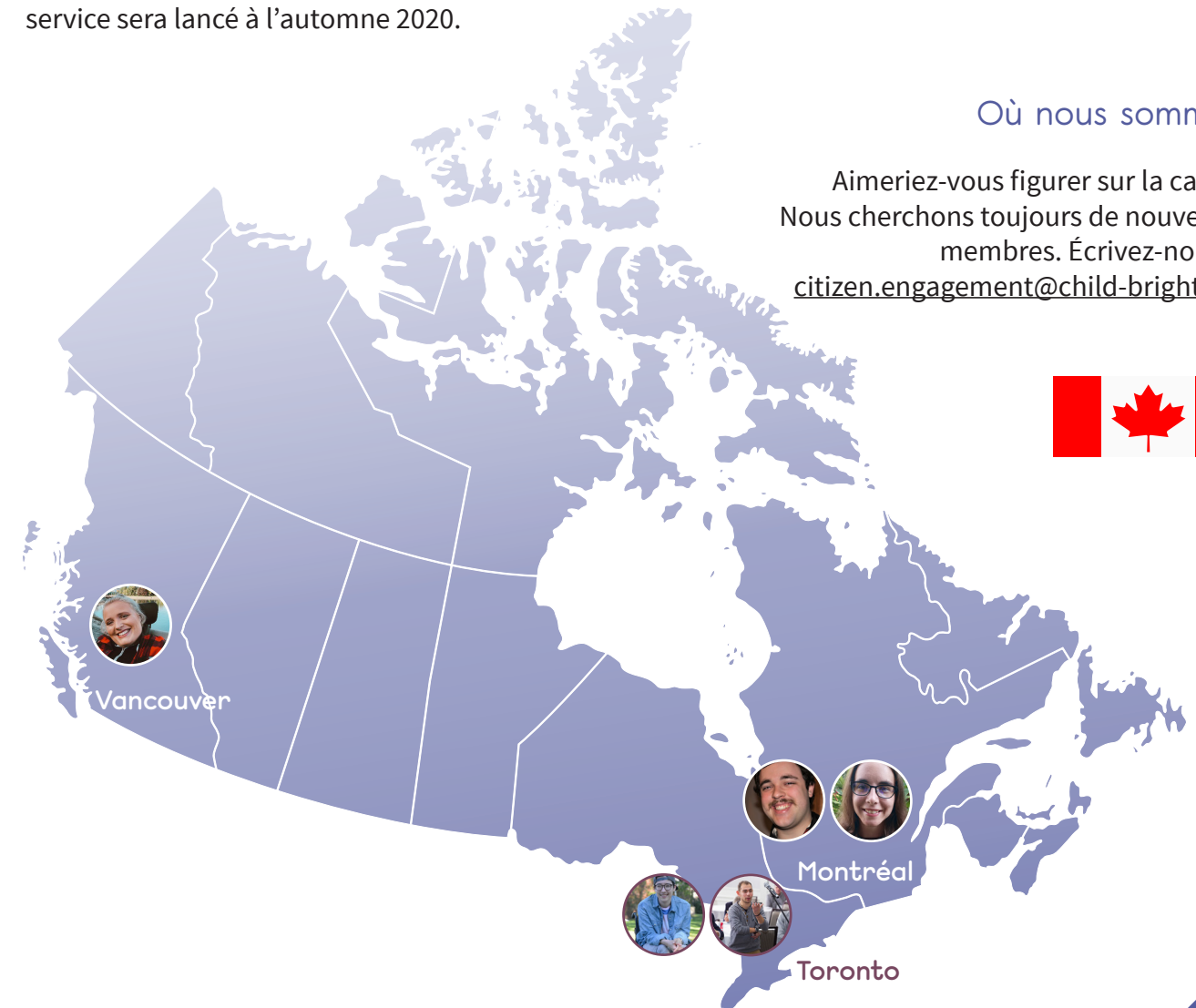
Lena est étudiante au doctorat à l'Université McGill et au Centre international de la tuberculose McGill. Elle adore passer du temps à l'extérieur et aime particulièrement les randonnées, le ski et la plongée sous-marine.



Gillian Backlin

Gillian a récemment complété son certificat en rédaction technique au British Columbia Institute of Technology et est en quête d'un emploi dans le domaine des communications. Elle a son propre blogue/commerce en ligne nommé Spastic AND Fantastic. En créant cette plateforme, elle voulait attirer l'attention sur la stigmatisation dont le stigma associé au terme « handicapé ».

Notre CCNJ a connu une deuxième année bien occupée : accueil de deux nouvelles jeunes membres, réunions de comité à Vancouver, téléconférences mensuelles, élargissement des rôles et mise au point d'une fiche de conseils à l'intention des chercheurs qui souhaitent accroître l'engagement des jeunes dans la recherche axée sur le patient. Le CCNJ a aussi créé un service externe de consultation pour les chercheurs en dehors du Réseau BRILLEenfant qui s'intéressent à l'expérience vécue par les jeunes ayant des troubles du développement d'origine cérébrale. Ce service sera lancé à l'automne 2020.



Où nous sommes

Aimeriez-vous figurer sur la carte?
Nous cherchons toujours de nouveaux membres. Écrivez-nous à citizen.engagement@child-bright.ca.

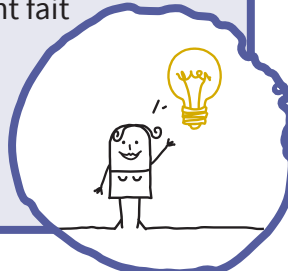
Le CCNJ tient à remercier Mike Sametz (Calgary, Alberta), qui est en congé temporaire, pour ses contributions, ainsi que Maya Pajevic (Calgary, Alberta) et Élise Robert-Huet (Montréal, Québec) qui ont terminé leur mandat au CCNJ cette année.

Nos travaux de la dernière année

Le CCNJ a accompli beaucoup de choses au cours de ses dix réunions mensuelles. Même si le CCNJ a fait face à des imprévus causés par la pandémie, il a réalisé de grands progrès au chapitre de la promotion de la recherche axée sur le patient. Nous avons hâte de voir ce qui nous attend!

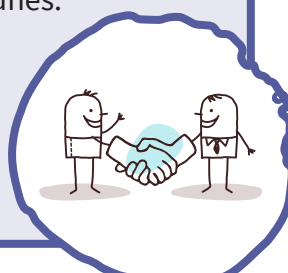
Logo du CCNJ

Le CCNJ a voulu créer un logo distinct pour montrer qu'il est un groupe à part entière. L'équipe des communications lui a présenté quatre options de logo, qui ont fait l'objet d'un vote. Les membres du CCNJ ont sélectionné leur favori, choisi pour ses couleurs et l'image qu'il projette, et il a été présenté à la communauté du Réseau dans notre infolettre interne. Vous trouverez notre nouveau logo dans le coin supérieur droit de cette page!



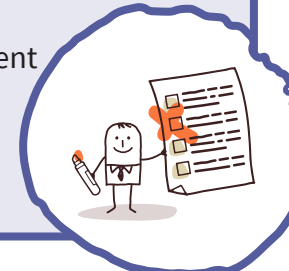
Consultations

Le CCNJ a discuté de la création d'un service de consultation par l'entremise duquel des chercheurs pourraient obtenir les perspectives de jeunes qui vivent avec des troubles du développement d'origine cérébrale et qui prennent part à la recherche axée sur le patient. Après de nombreuses réunions logistiques sur ce service, notre président a soumis une proposition au Comité exécutif du Réseau BRILLEenfant. Il a expliqué les raisons pour lesquelles le CCNJ souhaite rencontrer des chercheurs externes, les avantages pour ceux-ci et les modalités des consultations. Cette présentation a porté ses fruits : dès l'automne 2020, le CCNJ offrira huit séances d'une heure d'octobre à mai. La recherche doit être plus accessible aux jeunes. Cette année, ce projet a été le plus important du CCNJ!



Fiche de conseils

Le CCNJ a créé sa propre fiche de huit conseils à l'intention des chercheurs qui désirent accroître la participation des jeunes dans leurs études. Nous l'avons publiée dans les médias sociaux (Twitter et Facebook) ainsi que dans les infolettres et le site Web du Réseau. La fiche indique les importants facteurs à prendre en compte au moment de consulter des jeunes vivant avec des troubles du développement d'origine cérébrale dans le cadre d'un projet ou d'un programme, par exemple : le vocabulaire et la langue utilisés, la clarté des objectifs, les accommodements et la rétroaction sur l'impact de leurs contributions.



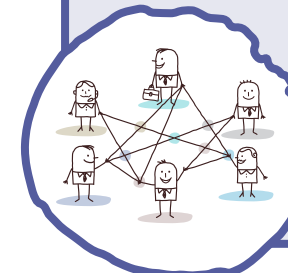
Rôles

Les membres du CCNJ participent entre autres au Comité d'engagement des citoyens, au Groupe de travail sur les priorités de recherche, au Comité de transfert des connaissances, au Hub des politiques et à un groupe de recrutement. Ils commentent aussi les évaluations de propositions de subventions pour des projets novateurs sur les troubles d'origine cérébrale chez les enfants, en indiquant notamment si les équipes des projets ont intégré efficacement le volet d'engagement des patients dans leurs protocoles et si les stratégies de TC sont intéressantes et ciblent les intervenants appropriés.



Conférence

En vue de la conférence annuelle, qui a été annulée en raison de la pandémie, les membres du CCNJ ont assumé différents rôles pendant sa planification : participation au Comité sur la programmation, examen de l'accessibilité du site, bénévolat auprès du personnel du siège social et présentation au CEC du rôle du CCNJ, de ses priorités et de la façon dont il croit que le volet d'engagement des jeunes rejoint le programme du CEC. Nous avons hâte de nous rassembler lorsqu'il sera sécuritaire de le faire.



RÉDIGÉ PAR LES MEMBRES DU CCNJ

Nos travaux pour la prochaine année

Les projets du CCNJ sont emballants. Tout d'abord, mentionnons le lancement du service de consultation. Nous croyons qu'il fournira de précieux renseignements aux chercheurs. Notre rôle consistera à les conseiller sur les stratégies de recrutement, la documentation pour les jeunes, les mesures d'accommodement et d'accessibilité, et la transmission de connaissances aux jeunes. Nous finaliserons nos pages Web sur le site du Réseau BRILLEenfant, qui comprendront notre mandat, nos profils, des détails sur le service de consultation et un formulaire de demande de consultation pour les équipes de recherche. Nous participerons aussi à un webinaire animé par des jeunes, dans le cadre de la Série estivale du Réseau, qui porte sur l'engagement des jeunes dans la recherche. Enfin, nous espérons développer notre réseau et collaborer avec d'autres jeunes ayant des troubles du développement d'origine cérébrale et leurs familles. Nous voulons examiner des façons d'entrer en contact et d'établir des liens avec des jeunes qui participent aux projets et aux programmes du Réseau, car nous sommes d'avis que nous pouvons travailler ensemble pour influencer les activités du Réseau. Nous sommes aussi enchantés de collaborer avec de jeunes membres de conseils semblables au nôtre en dehors du Réseau pour en apprendre plus sur leurs contributions dans leurs communautés.



« J'ai visité trois hôtels pendant la préparation de la conférence annuelle. J'ai aussi suggéré de créer une fiche de conseils et j'espère qu'elle sera utile, tout comme le service de consultation. Je veux contribuer à faire entendre la voix des jeunes dans les discussions sur la recherche! Grâce au travail en équipe, nous pourrons rendre les propositions de recherche plus accessibles aux jeunes. »

Logan



« L'an passé, je suis devenu membre du Comité de TC, comme Lena. Mon but est d'aider les personnes atteintes d'un trouble du développement d'origine cérébrale ou du spectre de l'autisme, et d'apprendre de nouvelles choses en cours de route. »

Hans

« J'ai participé à la rédaction des pages sur le CCNJ dans ce rapport. Comme nouvelle membre, j'espère rencontrer des personnes qui partagent une opinion commune et aider à faire entendre la voix des autres.

Gillian



« J'espère apprendre de quelle manière la recherche influencera les populations cibles. De plus, je souhaite que le groupe puisse émettre ses commentaires sur la meilleure façon d'améliorer la recherche afin que celle-ci engendre des retombées positives pour la population cible. »

Mathias

« Comme jeune membre des comités de recherche et de TC, j'ai partagé mon point de vue sur l'évaluation de propositions de subventions pour des projets novateurs et j'ai participé à une revue rapide des répercussions de la COVID-19 sur les enfants atteints de troubles d'origine cérébrale. Le CCNJ étant formé d'un groupe diversifié de jeunes adultes touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale, j'espère qu'il deviendra une plateforme utile permettant d'orienter les recherches dans le domaine. »

Lena



Programme d'engagement des citoyens



Cette dernière année, l'équipe de notre programme d'engagement des citoyens a étendu et renforcé ses liens ainsi que ceux au sein du Réseau en accroissant les possibilités d'engagement. Elle a également solidifié ses liens avec des groupes et des personnes à l'extérieur du Réseau. Voici quelques points saillants :

Possibilités d'engagement accrues au sein du Réseau

Notre équipe du programme a offert plus de possibilités d'engagement aux patients partenaires. Certaines ont suscité l'intérêt de membres du Réseau, et d'autres ont attiré de nouveaux membres. Par exemple, trois jeunes membres du CCNJ se sont joints au Hub des politiques du programme de TC et deux autres sont devenus membres de comité. Trois patients partenaires ont coanimé des webinaires portant sur des enjeux en recherche axée sur le patient dans le cadre de notre Série estivale. De nouveaux postes ont été affichés dans la ressource de « jumelage » en ligne du Réseau BRILLEenfant : deux parents travaillent maintenant avec l'équipe du programme de recherche pour l'aider à choisir des sujets d'articles de blogue sur l'utilisation de données secondaires et à réviser les articles (voir p. 23). Huit patients partenaires sont aussi devenus des ambassadeurs du recrutement de projets d'étude.

Liens créés avec notre Parent Mentor

Notre Parent Mentor est entrée en contact avec 25 parents. Ces rencontres ont facilité la communication et renforcé les liens entre les parents, leurs équipes de recherche et le personnel du Réseau. Grâce aux commentaires de notre Parent Mentor, d'importants changements ont été apportés à des projets et au Réseau. Par exemple, certaines équipes ont modifié les heures et formats de leurs réunions pour mieux répondre aux besoins des patients partenaires. Des parents

ont suggéré de privilégier les appels individuels plutôt que les téléconférences de groupe. Pour donner suite au rapport et à la recommandation du Parent Mentor, le Réseau BRILLEenfant a aussi modifié ses lignes directrices de façon à inclure la rémunération des patients partenaires qui participent à des activités du Réseau, comme à des sondages et à des entrevues.

Liens établis grâce à la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)

Notre directeur a participé à un événement sur le renforcement de la capacité organisé par l'Ontario Child Health Support Unit, membre de l'Unité de soutien de la SRAP de l'Ontario, où il a échangé avec de nombreux parents (dont les enfants sont pris en charge notamment par SickKids, CHEO et Holland Bloorview) dont nombreux qui avaient pris part à notre consultation sur les priorités de recherche. Il a aussi participé à un forum sur l'utilisation des résultats de recherche en santé des enfants.

Liens noués dans nos communautés

La création de liens avec des patients partenaires, à l'intérieur et à l'extérieur du Réseau, a été bénéfique pour le programme d'engagement des citoyens. Nous avons demandé à ceux qui avaient quitté le Réseau de nous faire part de leur expérience et de leurs recommandations d'améliorations dans une entrevue de départ. Lors de l'établissement de nos priorités de recherche, nous avons réalisé des sondages auprès de membres du Réseau et de personnes qui n'en font pas partie (voir p. 22). Après qu'une membre vivant avec un handicap invisible nous a raconté son expérience, nous avons formé un groupe afin qu'il effectue une vérification et émette des recommandations pour que le Réseau (activités, processus, documents, etc.) soit accessible à tous. Le CEC a donné des conseils sur un sondage créé à l'intention des familles à faible revenu pour qu'elles recommandent des façons de mieux promouvoir l'engagement de familles comme elles.

10

jeunes membres
siègent à des
comités du
Réseau

Programme de transfert des connaissances



Cette année, l'équipe du programme de TC a offert plus de possibilités d'engagement et a renforcé ses liens avec des intervenants, en particulier des jeunes. Voici quelques-unes des activités qu'elle a menées depuis un an :

Renforcer les liens et mieux intégrer les équipes des projets

Nous avons renforcé nos liens avec les équipes des projets de recherche du Réseau BRILLEnfant. Nous avons appelé individuellement chaque équipe de recherche pour connaître leurs objectifs de TC, et pour aussi présenter nos travaux, accroître notre collaboration et faciliter l'intégration de leurs projets à la vision d'ensemble du Réseau en matière de TC. Les équipes ont formulé des commentaires sur l'orientation du programme pour s'assurer que celui-ci réponde à leurs besoins.

Être pionniers de l'innovation en TC

Grâce à notre subvention de l'Incubateur d'innovations en TC, notre équipe a financé les activités de TC novatrices de deux nouvelles équipes : le projet Making Sense of Connectedness est axé sur de nouvelles façons de travailler avec des enfants et des jeunes neurodivergents et leurs familles au moyen d'une plateforme d'environnements sensoriels en ligne, et le projet Ready2Work offre une plateforme d'emploi en ligne aux personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme, y compris aux jeunes. Ces équipes participent à une étude sur ce qui constitue des innovations en TC dans la recherche sur les troubles du développement d'origine cérébrale.

L'équipe du projet IMAGINE du Réseau a reçu une bourse du Fonds connecTC pour élaborer un carnet numérique qui décrit les résultats de l'analyse génomique et qui fournit des ressources de soutien aux familles. Le carnet sera offert en français, en pendjabi, en chinois, en arabe et en anglais.

Intégrer les perspectives des jeunes et favoriser l'engagement des intervenants

Nous avons fait une plus grande place aux jeunes, aux parents et aux intervenants. Ils étaient au cœur de toutes nos activités de TC, notamment en participant au Comité de TC, au Hub des politiques (examens de travaux de recherche et de politiques) et à l'initiative de l'Incubateur d'innovations en TC (comme pairs évaluateurs de demandes de financement). Ils ont aussi contribué à la création de produits de TC (documents infographiques, articles de blogue, etc.). Nous avons offert à nos jeunes des occasions d'acquérir de l'expérience et des connaissances pratiques en TC.

Accroître la consultation en matière de politiques

Pour le Hub des politiques, nous avons organisé des consultations avec des experts de premier plan pour relier davantage la recherche et les politiques. Keiko Shikako-Thomas, coresponsable, et Rachel Martens, parent partenaire, se sont jointes en septembre 2019 à la délégation canadienne aux Nations Unies pour faire valoir les besoins des jeunes Canadiens ayant un handicap. Par la suite, elles ont, avec des parents partenaires, élaboré un document infographique et rédigé un billet pour expliquer aux parents et aux jeunes comment participer aux rapports et au suivi concernant les conventions sur les droits de l'homme (voir p. 43).

5

jeunes dans le programme de TC (2 au Comité et 3 au Hub)

Programme de formation



Nous concevons des activités de formation et d'encadrement afin d'encourager une culture de recherche axée sur le patient et ainsi d'améliorer la recherche en santé au Canada et les résultats pour les patients et leurs familles. Cette année, nous sommes fiers d'avoir offert de la formation en ligne et en personne à plus de 370 participants. Voici quelques-unes de nos activités :

Organisation de la Série estivale de webinaires 2019 du Réseau BRILLEenfant

En 2019, sous le thème « Créons votre Réseau », nous avons présenté quatre webinaires sur les stratégies d'engagement des patients utilisées au sein du Réseau. Coanimée par des chercheurs et des patients partenaires, cette série explorait :

- les façons d'établir une solide collaboration entre chercheurs, patients et familles;
- les défis de recrutement de participants, du point de vue des parents et des chercheurs;
- les stratégies qui augmentent la probabilité de participation;
- la réciprocité entre les intervenants, et l'établissement de véritables partenariats;
- les façons d'appuyer la recherche axée sur les Premières Nations et de favoriser une collaboration fructueuse.

Cette série visait à répondre aux commentaires des intervenants qui s'étaient exprimés sur les lacunes en matière de renforcement des capacités dans la recherche axée sur le patient.

Plus de 180 participants ont regardé en direct les webinaires, et les enregistrements ont été visionnés plus de 240 fois.

Collaboration avec le CCNJ du Réseau

Cette année, nous avons consulté les membres du CCNJ pour obtenir leurs commentaires, par exemple sur une stratégie de diffusion d'un sondage sur les besoins en formation des équipes ainsi que sur un document infographique. Nous avons aussi renforcé nos liens en leur offrant une plateforme afin qu'ils présentent et échangent des idées pour faire participer les jeunes à la recherche.

Lancement du programme de bourse de formation d'été 2019

Ce programme du Réseau, qui en est à sa troisième année, permet d'offrir un soutien financier à dix stagiaires aux antécédents scolaires variés dans le cadre de cinq projets de recherche du Réseau. Toujours soucieux d'accroître la capacité de recherche axée sur le patient de la prochaine génération de chercheurs, nous intégrons les stagiaires à un projet pour qu'ils puissent apprendre par l'expérience et la pratique, et nous leur présentons les principes de base au moyen d'apprentissages interactifs en ligne.

Consolidation et création de partenariats pour l'avenir

Les partenariats établis et les liens créés nous ont grandement aidés à améliorer les formations sur la recherche axée sur le patient à l'intention des Canadiens. Cette dernière année, nous avons collaboré avec des groupes de la SRAP, dont les unités de soutien et les réseaux sur les maladies chroniques, l'Alliance pour des données probantes et la Plateforme canadienne de données, afin d'aller chercher le financement offert par les Instituts de recherche en santé du Canada pour la conception d'un programme de formation nationale de la SRAP. Notre proposition a été retenue dans le cadre de ce concours, et nous mettons la dernière main à la demande détaillée. Des patients partenaires, des stagiaires et des partenaires autochtones ont joué un important rôle dans l'orientation de nos travaux.

51

stagiaires
au Réseau
BRILLEenfant

Programme de recherche



Les 13 équipes du programme pancanadien de recherche axée sur le patient du Réseau BRILLEntant étudient des tests diagnostiques, des thérapies, des modèles de services et des technologies qui se veulent novateurs pour optimiser la santé des enfants nés avec des troubles du développement d'origine cérébrale et celle de leurs familles. Le programme permet aussi de faire avancer des initiatives comme la réutilisation de données et l'établissement de priorités de recherche.

Détermination de nouvelles priorités de recherche

Même si nous nous concentrons sur la réalisation de nos 13 projets, nous réfléchissons à la façon de déterminer nos prochaines priorités de recherche. Habituellement, les chercheurs et les cliniciens décident des priorités en tenant compte du patient et de la famille. Toutefois, impliquer les patients partenaires dans la recherche axée sur le patient veut aussi dire collaborer avec eux pour ceci. En décembre 2019, nous avons créé le Groupe de travail sur les priorités de recherche. Il est composé de patients partenaires et de chercheurs du Réseau, et guide notre processus.

Le Groupe de travail a décidé de demander l'avis de tous les intervenants concernés, c'est-à-dire les membres du Réseau et les personnes qui n'en font pas partie. Il a donc conçu des sondages pour connaître les sujets et les idées devant faire l'objet de recherche pour améliorer les résultats des patients et des familles touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale, ainsi que pour savoir si les thèmes actuels du Réseau (Meilleurs débuts, Meilleurs services et Meilleurs futurs, à la p. 24) trouvent toujours écho dans la communauté, ou si d'autres domaines devraient être examinés.

Plus de 170 intervenants ont répondu aux sondages. Nous avons hâte d'analyser leurs réponses et de discuter de ces priorités avec notre communauté au cours de la prochaine année.

Jeunes en action

Lena Faust, membre du CCNJ, était l'une des trois patients partenaires dans le Groupe de travail. Sa tâche consistait à s'assurer que les questions des sondages étaient adaptées aux jeunes. Elle a également joué un rôle essentiel dans le développement du plan d'analyse et a contribué à cette analyse en donnant des conseils sur la façon de catégoriser les réponses de son point de vue de jeune en situation de handicap et de jeune chercheuse (Lena étudie au doctorat en épidémiologie!).

Élaboration d'une stratégie de réutilisation des données

Nos équipes de recherche s'affairent à la collecte de données dans l'espoir de répondre à leurs questions de recherche. Ce faisant, elles se sont demandé si ces données pourraient être réutilisées par d'autres équipes afin que celles-ci répondent à leurs propres questions. On s'intéresse de plus en plus à la réutilisation de données pour répondre à de nouvelles questions : ceci pourrait gagner du temps et de l'argent, et accélérer le rythme des découvertes. Pour mener cette initiative à bien, le Réseau s'est associé à PolicyWise for Children and Families, un organisme sans but lucratif qui utilise des éléments probants pour améliorer le bien-être des enfants et des familles. Cette année, en collaboration avec deux patients partenaires et notre Centre de coordination des données (voir p. 40), nous avons commencé à rédiger des articles de blogue sur différents points de vue et aspects à considérer concernant cette réutilisation. Nous espérons que vous participerez à cette conversation. Le premier article d'une série de sept sera publié en juin 2020 dans le blogue du Réseau!

Nous sommes heureux de faire le point sur chacun de nos projets dans les pages qui suivent (de 24 à 39). Nous y présentons ce qu'ont réalisé ces équipes et les participants aux études pour faire avancer la recherche axée sur le patient et perfectionner les soins. Les patients partenaires, les partenaires communautaires et les jeunes sont essentiels dans nos équipes. À travers ces pages, vous en apprendrez davantage sur les rôles qu'ils jouent pour changer la culture en recherche pédiatrique. Repérez aussi les cœurs « Jeunes en action » pour en savoir plus sur les rôles des jeunes dans nos travaux.

Jeunes
en
action



MEILLEURS débuts

(6 projets de recherche)

Les interventions précoces sont essentielles pour réduire au maximum l'apparition des troubles du développement chez les enfants. Au cours des dix dernières années, les études empiriques ont permis de cibler des pratiques en réadaptation qui optimisent les résultats ainsi que le développement neurologique des fœtus, des nouveau-nés et des jeunes enfants. Les six projets de recherche du Réseau BRILLEnfant regroupés sous le thème Meilleurs débuts visent à intégrer les avancées qui découlent des études empiriques aux études cliniques dans le but de réussir à minimiser davantage les dommages au cerveau et de rétablir les fonctions cérébrales. La compréhension de l'influence des thérapies précoces sur le développement du cerveau permettra à notre équipe de déterminer les meilleures pratiques pour favoriser la résilience et améliorer la santé physique et la santé mentale des enfants, ainsi que leur bien-être en général.



MEILLEURS services

(4 projets de recherche)

Les projets regroupés sous le thème Meilleurs services produiront des résultats nouveaux grâce à l'intégration de soutien en santé mentale aux soins pour les enfants et les jeunes touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale qui sont aux prises avec des troubles du comportement. Les nouvelles technologies de l'information et interventions médicales sont évaluées auprès des enfants qui présentent une grande variété de troubles du développement. Des stratégies pour la promotion de la santé sont aussi élaborées pour favoriser une meilleure condition physique et une plus grande participation sociale. Les quatre projets de recherche regroupés sous ce thème permettront de combler une lacune considérable grâce à des pratiques en relation d'aide axées sur la famille pour aider les parents dans leur rôle de proche aidant.



MEILLEURS futurs

(3 projets de recherche)

Dans le cadre des projets regroupés sous le thème Meilleurs futurs, nous allons restructurer des éléments clés du système de soins de santé pour mieux répondre aux besoins des familles tout au long de la croissance de leur enfant. Nous mettons l'accent sur les périodes de transition : le départ de l'enfant de l'unité néonatale des soins intensifs, son passage du préscolaire à l'école primaire ainsi que sa transition vers les services de santé aux adultes. Notre objectif consiste à apporter des innovations rentables et pertinentes en matière de politiques qui permettront de transformer les services offerts aux familles et aux patients tout au long de leur trajectoire de vie. Ces changements pourront améliorer à la fois la santé physique et la santé mentale des enfants et ainsi donner davantage de moyens d'action aux parents.



Mises à
jour sur les
projets de
recherche



Nous évaluons si l'administration d'oxygène supplémentaire à la mère durant le troisième trimestre favorise le développement du cerveau du fœtus atteint d'une cardiopathie congénitale.

CHERCHEURS PRINCIPAUX



Mike Seed
(SickKids)



Steven Miller
(SickKids)

Oxygénation maternelle accrue en cas de cardiopathie congénitale (OXYMAT)

LE POINT SUR LE PROJET

Notre équipe a réalisé de grands progrès au chapitre du recrutement de participantes pour les deux volets de notre étude. Nous recourons à l'imagerie médicale pour connaître les effets de l'administration d'oxygène supplémentaire aux mères sur le développement du cerveau des fœtus atteints d'une cardiopathie.

Dans le premier volet, les femmes enceintes inhalent de l'oxygène et l'imagerie nous permet d'observer les fœtus pour mieux comprendre comment l'oxygène se rend à leur cerveau. À ce jour, 37 mères ont participé à ce volet.

Dans le deuxième volet, nous cherchons à déterminer si l'apport d'oxygène supplémentaire durant le troisième trimestre de grossesse favorise le développement du cerveau des fœtus. Huit mères ont pris part à ce volet et, jusqu'à présent, aucun effet indésirable n'a été constaté.

Nous collaborons avec des patients et des consommateurs de soins de santé pour comprendre le degré de tolérance des femmes enceintes à cette forme de thérapie. Nous avons aussi intégré **deux jeunes membres** à notre équipe de recherche. Nous espérons ainsi aider nos jeunes chercheurs à devenir des experts en gestion d'un essai clinique.



(Voici Henry, 1 an, et sa mère Jamie, dans le coin supérieur gauche de cette page, deux patients partenaires au sein du projet.)

Nous sommes heureux de poursuivre le recrutement l'an prochain. Grâce à la consultation de nos jeunes partenaires et de nos patients partenaires, notre étude évolue : nous envisageons d'ajouter un groupe témoin d'enfants vivant avec un cœur univentriculaire qui ont reçu des soins à l'hôpital SickKids.



Nous voulons améliorer le développement des enfants nés prématurément en donnant aux parents des informations pertinentes et en mettant en place des interventions éprouvées.

CHERCHEURS PRINCIPAUX



Anne Synnes
(BC Women's Hospital)



Prakeshkumar Shah
(Hôpital Mont-Sinaï)

Soins probants axés sur les parents de prématurés (SOPRA-parent)

LE POINT SUR LE PROJET

Notre équipe s'est fixé trois grands objectifs : améliorer notre façon de communiquer avec les familles au sujet des troubles du développement d'origine cérébrale, suivre l'état de santé et le développement des enfants prématurés, et instaurer des pratiques pour favoriser leur développement.

Nos études servent à mieux comprendre les perceptions des parents à l'égard du développement de leurs enfants. Nos résultats préliminaires montrent qu'ils tendent à voir le développement de leurs enfants de façon plus positive que leurs fournisseurs de soins, et que la majorité reconnaît aussi la présence de troubles. Nos conclusions nous aideront à renseigner les parents dans des termes qu'ils comprennent.

Nous continuons de recueillir des données sur la santé des prématurés, et les rendons accessibles aux parents et aux fournisseurs de soins. Dans notre deuxième rapport annuel (déc. 2019), les données sur les 6 432 prématurés nés au Canada entre 2009 et 2016 montraient une baisse de l'incidence de paralysie cérébrale et de troubles de la vision et de l'audition, mais aucune amélioration de la pensée, de la motricité et du langage.

Nos équipes de parents et de fournisseurs de soins dans 11 hôpitaux appliquent de simples interventions pour développer le langage des prématurés. Les familles peuvent aussi grandement aider leur bébé en lui parlant ou en lui chantant une chanson! L'éducation des parents et du personnel médical est aussi importante (merci à nos bibliothèques publiques partenaires).



(Notre logo a été modifié cette année à la suite des suggestions de parents. Il comprend maintenant des photos d'enfants prématurés fournis par des parents.)



Nous évaluons si la prise de metformine associée à des traitements de physiothérapie augmente les habiletés motrices et celles de la pensée chez les enfants atteints de paralysie cérébrale.

CHERCHEURS PRINCIPAUX



Darcy Fehlings
(Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital)



Donald Mabbott
(SickKids)

Promouvoir la réparation du cerveau avec la prise de metformine (Metformine / PC)

LE POINT SUR LE PROJET

Notre équipe a réalisé de grandes avancées pour déterminer si la metformine peut être utilisée dans notre intervention auprès des enfants atteints de paralysie cérébrale (PC).

Nous avons veillé en début d'année à ce que notre étude soit sécuritaire et conforme à la réglementation de Santé Canada. Nous l'avons ensuite officiellement lancé en novembre 2019. Elle a suscité un grand intérêt chez les personnes atteintes de PC. Grâce à nos fantastiques partenaires et défenseurs, cet intérêt s'est maintenu malgré l'arrêt des activités causé par la COVID-19. Nous avons assoupli des critères pour accroître le nombre d'enfants qui peuvent participer à l'étude, sans toutefois sacrifier leur sécurité ni la qualité des résultats. Nous avons accueilli deux assistants de recherche hautement qualifiés et des physiothérapeutes, ce qui nous a permis d'améliorer notre capacité de recrutement et de mener efficacement notre étude.

Nous continuons d'évaluer l'admissibilité des familles intéressées de façon à faciliter le recrutement lorsque les activités en personne reprendront. Nous collaborons avec des organisations œuvrant auprès de personnes atteintes de PC pour accroître la sensibilisation dans la communauté et joindre le plus de personnes possible.

Nous poursuivons nos travaux avec notre incroyable **Comité d'engagement des intervenants**, composé de jeunes et d'adultes atteints de PC ainsi que de parents d'enfants qui en sont atteints, afin d'adapter notre étude à leurs besoins. Suivant leurs conseils, nous organiserons des séances en personne pour que les familles en apprennent plus sur notre étude, posent des questions et expriment leurs besoins. Nous sommes ravis à l'idée de mener notre étude au cours des prochains mois, à mesure que les restrictions seront levées. Nous savons que des familles attendent avec impatience leur évaluation.



Nous menons un essai clinique pour déterminer si la stimulation non invasive du cerveau peut améliorer la motricité des enfants atteints de troubles moteurs liés à la paralysie cérébrale.

CHERCHEUR PRINCIPAL



Adam Kirton
(Université de Calgary)

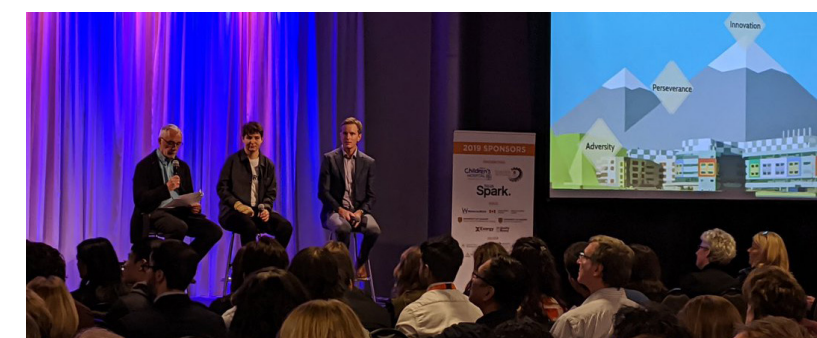
Stimulation pour optimiser le rétablissement après un AVC périnatal (SPORT)

LE POINT SUR LE PROJET

Notre équipe SPORT est en voie de répondre à la question : « La stimulation cérébrale non invasive peut-elle améliorer la motricité des enfants qui sont victimes d'un AVC périnatal? »

L'équipe SPORT a accueilli près de 60 enfants et familles dans des camps de thérapie au Canada. Grâce à ceux-ci, des enfants et des familles atteignent de nombreux objectifs personnels. Nous avons été témoins du dévouement exceptionnel de nos participants, qui doivent passer des tests d'imagerie cérébrale avant et après les camps. Leur dévouement nous aide à caractériser nos observations et à produire des données précieuses, que nos experts analysent déjà.

Nous avons été impressionnés par nos jeunes participants en action : ils sont une source d'inspiration pour les plus jeunes, qui peuvent croire en leur chance de surmonter les obstacles et d'atteindre leurs objectifs. De jeunes leaders nationaux, comme **Maya Pajevic** (ci-dessous), ont participé à des échanges de connaissances en racontant leur expérience lors d'événements publics variés. Nous sommes très fiers de nos jeunes!



(Une discussion ouverte entre Maya Pajevic, membre du CCNJ, et son neurologue, Adam Kirton, responsable du projet SPORT, a fait office de discours principal lors de l'événement à guichets fermés Innovation 4 Health de 2019, animé par Jay Ingram.)



Nous utilisons des analyses génomiques et métabolomiques avancées pour déterminer si la cause de la paralysie cérébrale chez les enfants peut être attribuée à un trouble génétique ou métabolique.

CHERCHEURS PRINCIPAUX



Jan Friedman
(Université de la Colombie-Britannique)



Clara van Karnebeek
(Université de la Colombie-Britannique)

Intégration de la métabolomique et de la génomique pour diagnostiquer les troubles du neurodéveloppement (IMAGINE)

LE POINT SUR LE PROJET

Notre équipe recrute des familles ayant des enfants atteints d'un cas atypique de paralysie cérébrale pour notre étude sur la métabolomique et la génomique. Nous sommes satisfaits de nos progrès. Nous avons recruté 87 familles, dont 11 comptent 2 enfants ou plus qui sont touchés. Nous comptons atteindre notre objectif de 100 familles d'ici l'automne 2020.

Les analyses des données recueillies jusqu'à présent nous ont permis d'émettre un diagnostic clair ou probable de trouble génétique à près de la moitié des familles. Au cours des neuf prochains mois, des études métabolomiques ou des procédés bio-informatiques mis au point par nos bio-informaticiens pourraient donner d'autres réponses.

À l'annonce des résultats, les familles vivent de très grandes émotions, comme un énorme soulagement ou à l'opposé, une profonde tristesse. Reconnaissant qu'elles ont souvent besoin d'un soutien additionnel à ce moment, **Julia Handra**, notre stagiaire d'été, a conçu avec des parents partenaires, soit Brenda Lenahan, Isabel Jordan et Kelsey Ohs, un carnet numérique personnalisable (ci-dessous). Les familles ont d'ailleurs accueilli favorablement cette initiative.



Genomic Testing Results
A guide to understanding your test results and exploring your next steps

Your Genomic Testing Results *
A snapshot of your testing process:

DNA Sample Collection → Genomic Testing & Analysis → Lab Results → Your Doctor's Interpretation

Genomic testing results can be complex and hard to understand. You might receive both laboratory results and a doctor's interpretation, these may seem different. Your doctor's interpretation is the most relevant to your care.

It is important to remember that we have no control over our DNA, the variants that arise, and the variants we pass on.



Il y a une crise des opioïdes au Canada. Nous travaillons avec 13 communautés des Premières Nations afin de mieux comprendre les effets de l'exposition prénatale aux opioïdes chez les enfants, leurs familles, les proches aidants et les communautés.

CHERCHEUSES PRINCIPALES



Jennifer Walker
(ICES)



Astrid Guttman
(ICES)



Serene Kerpan
(Institut universitaire de technologie de l'Ontario)

Exposition prénatale aux opioïdes et syndrome d'abstinence néonatale

LE POINT SUR LE PROJET

Nous nous intéressons aux effets de l'exposition prénatale aux opioïdes sur les enfants, les mères, les familles, les proches aidants et les Premières Nations.

Au printemps 2019, nous avons examiné nos documents et méthodes de recherche avec nos contacts dans les communautés et les membres de nos groupes consultatifs communautaires. Nos contacts ont été indispensables au recrutement pour une étude qualitative et à la coordination de groupes de discussion et d'entrevues individuelles.

Nous avons ensuite entamé la collecte de données. Pour la recherche quantitative, l'équipe d'ICES a analysé des données existantes sur la santé pour déterminer la prévalence de l'exposition prénatale aux opioïdes et du syndrome d'abstinence néonatale, et les caractéristiques des mères (comme l'âge à l'accouchement) et des nourrissons (p. ex., le poids à la naissance). Concernant la recherche qualitative, nous avons organisé 19 groupes et 32 entrevues pour recueillir les points de vue de parents, de tantes, de grands-parents, de fournisseurs de services sociaux et de santé, d'éducateurs et d'aînés, notamment. Nous avons analysé le tout pour cerner les principaux thèmes.

Au cours de l'hiver, nous avons présenté les résultats préliminaires de l'étude quantitative par téléconférence. Les communautés ont accueilli favorablement ces résultats instructifs et ont formulé de précieux commentaires.

Au cours de l'année, nous avons partagé notre expérience et notre expertise en recherche axée sur les Premières Nations lors d'un webinaire et d'un atelier du Réseau, présentés au forum annuel sur la santé des Chiefs of Ontario.

L'année a été productive. Nous avons collaboré efficacement en tant que partenaires de recherche avec les communautés des Premières Nations participantes. Les enfants, les familles et les proches aidants ont été au cœur du processus décisionnel!



Nous évaluons une approche systématique de gestion de la douleur chez des enfants présentant des troubles du développement d'origine cérébrale graves et une capacité limitée à communiquer.

CHERCHEURS PRINCIPAUX



Hal Siden
(BC Children's Hospital et Université de la Colombie-Britannique)



Tim Oberlander
(BC Children's Hospital et Université de la Colombie-Britannique)

Optimisation de la gestion de la douleur et de l'irritabilité chez les enfants atteints de troubles neurologiques graves (PIUO)

LE POINT SUR LE PROJET

Dans la dernière année, grâce aux travaux que nous avons réalisés avec 40 enfants atteints de troubles neurologiques graves, nous avons tiré des leçons sur la véritable valeur de notre recherche et les éléments d'importance dans la prestation de services de gestion de la douleur. Nous avons appris que les contacts étroits et fréquents qu'ont les participants et nos infirmières permettent de fournir des services ciblés et efficaces de gestion de la douleur et de faire une évaluation approfondie de la douleur et de l'irritabilité d'origine inconnue. Le fait de reconnaître une douleur persistante et d'y être constamment attentifs fait aussi une différence pour les parents. Les réponses des participants ont été extrêmement positives.

En janvier, Laesa Kim (photo ci-après) s'est jointe à notre équipe. Elle est responsable des liaisons avec les familles et les chercheurs, et recueille les récits des familles qui ont participé à nos travaux pour en savoir plus sur leurs expériences et leur motivation. L'intégration d'une perspective de recherche axée sur le patient dans nos travaux viendra confirmer notre analyse finale, car nous serons mieux à même de comprendre le contexte dans lequel s'inscrivent les expériences des parents qui participent à un projet comme le nôtre.



(Laesa Kim est autrice et maman d'une fillette au parcours médical complexe, ce qui lui permet d'établir d'une manière tout à fait unique des liens et une communication claire entre les chercheurs et les participants.)

Au dernier trimestre, nous avons préparé et présenté une demande pour procéder à l'essai de la gabapentine, un médicament bien connu, avec des participants qui continuent de ressentir de la douleur et de l'irritabilité après que les causes traitables aient été examinées. Nous souhaitons ainsi obtenir des données probantes sur son efficacité, ce dont nous ne disposons pas pour notre population pédiatrique.



Nous élaborons un programme éducatif en ligne pour aider les parents d'enfants ayant des handicaps comportementales.

CHERCHEURS PRINCIPAUX



Patrick McGrath
(IWK Health Centre et Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse)



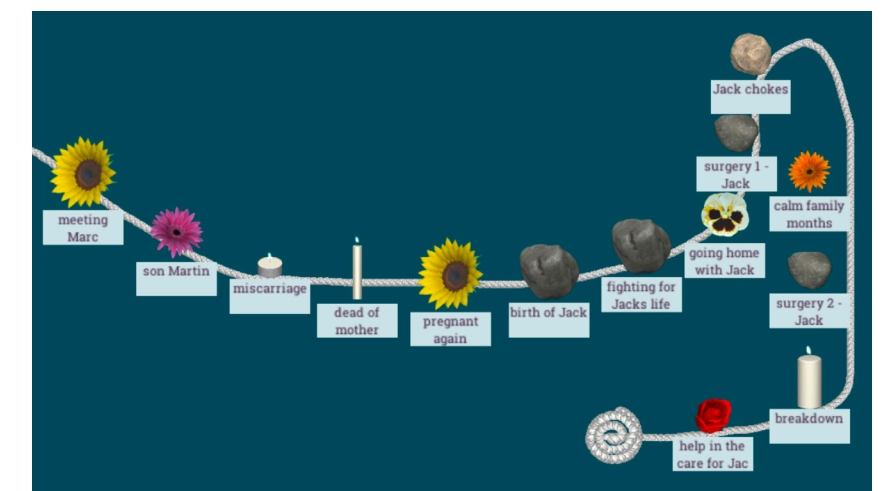
Lucyna Lach
(Centre universitaire de santé McGill)

Programme de neurodéveloppement Familles Solides (Familles Solides ND)

LE POINT SUR LE PROJET

En avril 2019, l'équipe de l'étude sur le développement neurologique Familles Solides a entrepris de recruter des familles pour une étude pancanadienne sur l'efficacité du programme en ligne « Parents Empowering Neurodiverse Kids » (Renforcement de l'autonomie des enfants neurodivergents par les parents). Plus de 250 familles y participent, ce qui représente plus de la moitié de notre objectif de recrutement. Nous continuons de collaborer avec nos parents conseillers afin d'informer les familles qui pourraient tirer des bénéfices de l'étude.

Un projet emballant intitulé « Life Beyond Trauma » a également vu le jour cette année. Il s'agit d'un programme de santé offert en ligne de façon individuelle à des parents ayant vécu des traumatismes associés à la santé et au bien-être de leurs enfants neurodivergents. Elisa Kaltenbach, Ph. D., est spécialiste de la thérapie par exposition à la narration. Arrivée d'Allemagne, elle coordonne ce projet. Un deuxième Comité consultatif de parents a été formé. Ses membres mettent leur expertise à contribution à toutes les étapes du projet (p. ex., élaboration de documentation, établissement du plan d'étude, diffusion d'information sur l'étude et interprétation des résultats).



(Life Beyond Trauma : des parents utilisent l'application pour décrire les diverses étapes de leur vie au moyen de symboles qui représentent des événements heureux ou difficiles.)



Nous avons créé Jooay pour permettre aux familles d'obtenir facilement des informations sur les activités de loisirs adaptées partout au Canada.

CHERCHEUSE PRINCIPALE



Keiko Shikako-Thomas
(Université McGill)

Application Jooay : promotion de la participation dans les loisirs

LE POINT SUR LE PROJET

La communauté Jooay a grandi rapidement! Notre application contient quelque 2 000 activités de loisirs adaptées et inclusives offertes au Canada et aide plus de 3 000 familles, cliniciens et éducateurs à trouver des activités qui peuvent permettre aux enfants et aux jeunes en situation de handicap d'améliorer leur santé et de s'amuser.

« Nous sommes ravis qu'une autre jeune patiente partenaire fasse partie de notre groupe de recherche. **Jess Silver** est à la tête de Flex for Access Inc., un organisme sans but lucratif de promotion de l'entraînement inclusif. Nous avons participé à ses événements de sensibilisation et sur les médias sociaux. »



Nous nous sommes associés à des organisations aux vues semblables aux nôtres pour favoriser l'inclusion dans l'ensemble de la communauté. Nous avons renforcé nos partenariats avec des organismes québécois de loisirs et avec des familles d'enfants et de jeunes touchés par des handicaps au cours d'événements communautaires.

Notre projet a suscité un intérêt à l'échelle internationale. En juin 2019, à la Conférence des États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, Carla Qualtrough, ministre canadienne de l'Inclusion des personnes handicapées, a parlé de l'application Jooay comme étant l'une des stratégies clés pour la promotion de la participation des enfants en situation de handicap dans les sports et les loisirs. Pour l'Association canadienne de santé publique, Jooay est aussi l'une des trois solutions prometteuses qui font la promotion de l'activité physique.

De plus en plus, nos liens avec notre communauté sont créés en ligne. Notre groupe Facebook, Community Connecting to Play, compte 175 membres, et 891 personnes suivent notre compte Instagram. Pendant la pandémie, nous nous sommes tournés vers la publication d'activités inclusives en ligne à la maison sur l'application et le groupe Facebook. Nous voulons continuer d'élargir la communauté Jooay l'an prochain!



Nous cherchons à améliorer la mémoire et le fonctionnement exécutif des enfants ayant divers troubles du développement d'origine cérébrale grâce à un entraînement cognitif par jeu vidéo.

CHERCHEUSE PRINCIPALE



Jennifer Crosbie
(SickKids)

Mega Team : Traitements pour améliorer l'autorégulation émotionnelle et comportementale

LE POINT SUR LE PROJET

Quelle année occupée! Nous avons poursuivi le recrutement d'enfants atteints d'un trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité, et nous avons commencé à recruter en 2019 des participants ayant un TSA ou une cardiopathie congénitale. Nous avons retenu 110 participants. Nous recrutons principalement à l'hôpital SickKids. L'an passé, nous avons aussi commencé à recruter au Holland Bloorview et au Centre de toxicomanie et de santé mentale, ce qui permettra à nos cochercheuses, Evdokia Anagnostou et Stephanie Ameis, d'aiguiller de possibles participants vers notre étude et d'accroître notre portée.

Deux adolescents partenaires vivant avec des troubles apportent un important éclairage à nos travaux. Leurs commentaires sur la participation à nos travaux et la facilité d'utilisation de l'intervention que nous étudions sont essentiels. Grâce à eux, nous avons pu examiner de nouvelles idées de recherche.



Nous avons organisé un webinaire à l'automne avec deux de nos jeunes patients partenaires, Austin et Noam. Ce fut une expérience très enrichissante pour tous. Pendant l'été 2019, notre stagiaire, Angela Dou, a grandement participé au contenu de la formation d'été du Réseau. Sa contribution a été très précieuse.



(Victoria Lishak [boursière en recherche], Rob McCready et Noam McCready.)



(Austin Cosgrove, Phoenix Cosgrove et Susan Cosgrove.)



Nous évaluons de nouvelles façons d'aider les parents lors de la transition de leur enfant de l'UNSI à la maison.

CHERCHEURS PRINCIPAUX



Julia Orkin
(SickKids)



Eyal Cohen
(SickKids)



Nathalie Major-Cook
(CHEO)



Paige Church
(Sunnybrook Health Sciences Centre)

Une transition néonatale améliorée, coordonnée et accompagnée (TNACA)

LE POINT SUR LE PROJET

L'équipe TNACA évalue une nouvelle façon d'aider les familles lors de la transition de leur nouveau-né de l'unité néonatale de soins intensifs à la maison. Cette année, nous avons lancé ce projet dans nos 7 hôpitaux partenaires, et avons recruté 156 participants (environ 70 % de notre cible de 225 participants). Nous avons terminé l'évaluation et l'étude de faisabilité à l'hôpital Sunnybrook et au CHEO, et nous consolidons actuellement les résultats.

Nous avons commencé à mener des entrevues auprès des participants (lors du rendez-vous de suivi de l'enfant âgé de 12 mois), et ils nous disent à quel point ils sont reconnaissants du travail de l'infirmière pivot, qui consiste en ce qui suit :
1) accompagnement et soutien psychosocial dans le cadre d'une formation sur l'acceptation et l'engagement,
2) coordination des soins et 3) information sur les soins à donner à un nourrisson aux besoins médicaux complexes.

Certains ont exprimé leur gratitude envers l'infirmière pivot et à l'égard des séances de formation : « Ces séances ont été tellement utiles », a affirmé un parent. « La stratégie m'a véritablement aidé à prendre du recul, à gérer une journée à la fois, à m'ancrer dans le présent et [...] à me sortir de cette angoisse réelle. »

Puisque la majorité des hôpitaux qui participent au projet recrutent en ligne en raison de la COVID-19, nous continuons d'offrir notre intervention aux participants admissibles.



(Maggie-Lis Jensen)

« J'espère que ce projet aidera les parents à se sentir à l'aise et en confiance. Je peux imaginer le stress que les parents vivent lorsque leur bébé est hospitalisé et la difficulté qu'ils ont à prendre soin de leur santé mentale. »

Jeunes en action

Maggie-Lis Jensen,
jeune partenaire, 15 ans



Nous évaluons un outil d'apprentissage en ligne et des ressources d'accompagnement pour voir s'ils sont utiles aux parents durant la période de transition vers l'école de leurs enfants d'âge préscolaire présentant des retards.

CHERCHEUSES PRINCIPALES



Annette Majnemer
(Centre universitaire de santé McGill)



Maureen O'Donnell
(Child Health BC)

AccompagnENSEMBLE

LE POINT SUR LE PROJET

Nous avons fait des pas de géant dans le cadre du recrutement de parents d'enfants d'âge préscolaire qui présentent des retards de développement, et pour ce qui est de notre programme d'accompagnement aux participants.

En mars 2020, nous avons atteint la moitié de notre objectif de recrutement de 350 participants, et 20 % sont des pères. Nos parents conseillers ont grandement contribué à la préparation de matériel de recrutement, dont une vidéo.

Les participants se disent très satisfaits du programme. L'un d'entre eux nous a d'ailleurs dit : « Ma qualité de vie au quotidien s'est améliorée. Pendant les entretiens, je ne me sentais pas perdu et je pouvais m'exprimer. »

Pour communiquer nos apprentissages, nous avons publié :

- notre protocole de recherche (avec description de l'essai clinique randomisé);
- un examen systématique des données probantes sur l'efficacité de l'accompagnement en santé des parents d'enfants en situation de handicap;
- une évaluation de la loyauté des accompagnateurs lors de la prestation du programme, avec notre outil CO-FIDEL (COaches Fidelity in Intervention DELivery);
- une évaluation de l'engagement des patients du point de vue des chercheurs et des parents conseillers, avec l'outil Public And Patient Engagement Evaluation Tool (PPEET).

Après notre utilisation du PPEET, le Groupe de travail sur la mesure de l'engagement des patients s'en est servi pour mesurer l'engagement dans l'ensemble du Réseau.





Nous mettons au point et évaluons une application de télésanté conçue pour soutenir les patients et les familles lors de la transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes.

PRINCIPAL INVESTIGATORS



Ariane Marelli
(Centre universitaire de santé McGill)



Jan Willem Gorter
(Université McMaster)

Projet READYorNot™ sur les troubles d'origine cérébrale

LE POINT SUR LE PROJET

Pour aider les jeunes ayant des troubles du développement d'origine cérébrale à se préparer à faire la transition du système de soins pédiatriques au système de soins pour adultes, nous avons créé l'application MyREADY Transition™ BBD en partenariat avec des patients, des familles, des intervenants en soins de santé et notre partenaire de l'industrie, 360Medlink.

Nous collaborons étroitement avec notre Conseil consultatif des patients et des familles (CCPF) depuis 2017. En 2019-2020, nous avons préparé un essai clinique randomisé pour déterminer les avantages à utiliser l'application. Le CCPF, qui compte cinq jeunes membres, nous a grandement aidés à lui donner forme. Les membres du CCPF ont :

- expliqué ce que représente pour eux cette recherche (vidéos de recrutement);
- travaillé à la conception et au contenu de documents de référence;
- coanimé notre rencontre avec l'Alberta Child and Youth Advisory Council : promotion de la participation des jeunes dans la recherche et explication en termes simples de plan d'étude, de randomisation, de groupe témoin, etc.;
- donné des conseils sur le recrutement dans les médias sociaux et les visites virtuelles d'étude pour enrichir l'expérience des participants;
- coélaboré une présentation sur les expériences d'engagement pour le Symposium virtuel 2020 du Réseau BRILLENfant.



(Kyle Chambers)

« Je suis un patient partenaire dans ce projet. Je participe aux réunions du CCPF. Je partage mon opinion sur la façon de faire avancer certaines de ses tâches. J'aide aussi au recrutement de personnes admissibles à l'essai sur les troubles d'origine cérébrale en étant actif sur les médias sociaux et en distribuant nos documents de recrutement. »

Kyle Chambers, 19 ans, jeune partenaire



Plusieurs de nos équipes de recherche recrutent activement des enfants, des jeunes, des familles ou des proches aidants. Consultez notre site Web pour obtenir la liste de ces équipes.

www.brillenfant.ca/recrutement

Services du Réseau



Centre de coordination des données (CCD)

Nous aidons les équipes de recherche du Réseau BRILLEnfant à élaborer des systèmes sécurisés, fiables et rigoureux pour la collecte, l'analyse et la présentation des données issues des études.

Au cours de la dernière année, nous avons étroitement collaboré avec huit équipes de recherche du Réseau dans le but de répondre à leurs besoins de gestion de données d'études. Trois de ces équipes ont également eu besoin du Comité de surveillance de la sécurité des données (CSSD) du Réseau. Le CSSD se rencontre deux fois par année pour veiller à la sécurité et à l'efficacité des essais. Par exemple, le CSSD surveille la présence d'effets secondaires pour assurer la sécurité des participants aux essais. Nous aidons le CSSD en regroupant les données des équipes de recherche et en produisant des rapports pour qu'il les examine.

Cette année, nous avons participé à un nouveau groupe de travail du Réseau dans le cadre d'une série d'articles de blogue sur l'utilisation de données secondaires (voir p. 23) avec PolicyWise for Children and Families. Le lancement de la série devrait avoir lieu en juin 2020.



(De gauche à droite: Maryna Yaskina, Amanda Newman, Rick Watts, Pamela Marples et Shana Rimmer)

Nous avons aidé l'équipe du Service d'économie de la santé à recueillir des données de grande qualité qui peuvent être analysées, diffusées et intégrées à des politiques et à des pratiques.

Nous avons également aidé l'équipe du siège social dans la gestion de ses données sur les sondages, les rapports annuels et les membres du Réseau.

Notre objectif est d'aider les membres du Réseau et le public à mieux comprendre les enjeux relatifs aux données. Nous avons hâte de prendre part à d'autres discussions sur ce sujet cette année!



Service d'économie de la santé

Notre équipe soutient le développement et la réalisation d'analyses économiques pour de nombreux projets au sein du Réseau. Nous faisons les analyses coût-efficacité et coût-utilité des technologies émergentes, des interventions, des traitements et des services liés à un large éventail de troubles du développement d'origine cérébrale en pédiatrie et axés sur l'amélioration de la vie des enfants et de leurs proches aidants.

Nous aidons les équipes de projets à utiliser des outils qui mesurent le fardeau de la maladie et la qualité de vie liée à la santé chez les enfants et leurs proches aidants. Par exemple, dans le cadre de l'essai du projet SPORT, nous demandons aux participants, avant leur arrivée aux camps et six mois après, de nous parler de leurs habiletés, de leurs activités et de leurs émotions dans le but de déterminer si leur qualité de vie s'est améliorée. Nous concevons et adaptons des outils de mesure des ressources utilisées par les familles. À titre d'exemple, pour le projet Mega Team, nous demandons aux familles de donner des détails sur leur utilisation des services de santé (psychologue, travailleur social, etc.) et la participation de leur enfant à des activités scolaires ou récréatives. Plus largement, notre souhait est de combiner les données d'études du Réseau BRILLEnfant pour approfondir notre compréhension de ces éléments.

L'an passé, Wendy Ungar, coresponsable du Service d'économie de la santé, a offert à l'échelle du Réseau un webinar sur l'analyse économique dans le domaine de la santé des enfants (voir p. 46). Elle y présentait un aperçu des principes utilisés et un exemple lié au TSA.

Economic Evaluation in Child Health: Autism Spectrum Disorder

CHILD-BRIGHT Network | SPOR Strategy for Patient-Oriented Research | Children's Healthcare Canada / Santé des enfants Canada

Initiatives du Réseau BRILLEnfant



Une stagiaire du Réseau BRILLEnfant se démarque

Chaque année, le Réseau BRILLEnfant contribue à former la prochaine cohorte d'étudiants dans le domaine de la recherche axée sur le patient en permettant aux équipes des projets et des programmes d'embaucher des stagiaires d'été. Les étudiants deviennent alors des membres actifs de l'équipe de recherche et explorent le concept de l'engagement du patient dans le processus de la recherche. L'expérience du stagiaire dure entre 12 et 16 semaines, mais les avantages de cette période d'apprentissage se répercutent bien au-delà des mois d'été, si l'on en juge par le parcours de Liel Cohn, ancienne stagiaire d'été au Réseau BRILLEnfant.



Liel est la première ancienne stagiaire d'été au Réseau BRILLEnfant à être l'auteure principale d'un article publié dans une revue scientifique. Le 6 janvier 2020, sa revue systématique intitulée *Health Outcomes of Parents of Children with Chronic Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis* a été publiée dans le *Journal of Pediatrics*. Sa synthèse permet de conclure que les résultats en matière de santé des parents d'enfants atteints d'une maladie chronique sont moins bons que ceux des parents d'enfants n'ayant pas une maladie chronique. Ces résultats démontreraient ainsi la nécessité d'évaluer notamment la présence de troubles de l'humeur et de troubles anxieux chez les parents, ainsi que d'élaborer et de mettre en place des interventions ciblées afin de mieux assurer le bien-être des proches aidants.



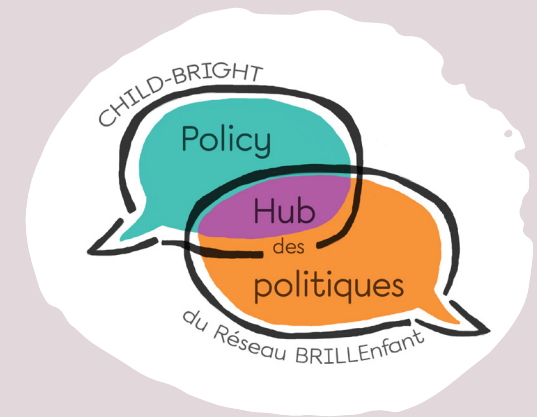
« J'avais très peu de connaissances en recherche, voire aucune [avant de commencer le stage] », nous explique Liel après la publication de son article en janvier dernier. « J'apprenais vraiment tout en partant du bas de l'échelle. »

« Le Réseau BRILLEnfant change la façon de concevoir la recherche. Il rassemble vraiment les gens afin d'engager une réflexion sur la façon dont nous pouvons renforcer ensemble, comme chercheurs, la stratégie de recherche axée sur le patient, malgré nos différentes valeurs, opinions et expériences. J'ai définitivement l'intention de porter ceci avec moi. »

Liel prévoit présenter une demande d'admission à la faculté de médecine dans l'espoir de devenir pédiatre. Nous lui souhaitons beaucoup de succès !

Début du Hub des politiques du Réseau BRILLEnfant

En 2019-2020, le Réseau a créé un Hub des politiques sur les handicaps de l'enfant. Son objectif consiste à rassembler les contributions uniques des familles, des enfants et des jeunes touchés par des handicaps et à les arrimer aux données issues de la recherche, et ce, afin d'aider à influencer l'élaboration des politiques qui touchent les enfants en situation de handicap au Canada.



La création d'espaces propices aux discussions entre les responsables des politiques et notre communauté du Réseau est essentielle pour leur fournir l'information qui favorisera la prise en compte des besoins des enfants et de leurs familles.

Les liens que nous établissons entre les membres de la communauté et les responsables des politiques s'inscrivent dans le contexte de l'adoption de la Loi visant à faire du Canada un pays exempt d'obstacles (la Loi canadienne sur l'accessibilité) en juin 2019. Cette loi a marqué un tournant : elle favorise un changement de culture en matière d'accessibilité en créant des espaces pour échanger avec les décideurs. Elle nous permet aussi de continuer à réclamer les changements nécessaires – et souhaités – dans la vie des enfants ayant des handicaps et de leurs familles, et ces importantes dispositions ont pour objet d'assurer aux personnes en situation de handicap le respect de leurs droits et l'exercice d'une pleine citoyenneté.

« Espérons que l'adoption du tout premier projet de loi visant à assurer l'accessibilité facilitera la création et la mise en application de lois rigoureuses sur l'accessibilité à tous les paliers gouvernementaux. Étant une adulte qui vit avec un handicap et ayant attendu cette loi avec impatience, je considère l'adoption de ce projet de loi comme une avancée majeure! », a déclaré Julia Hanes, jeune patiente partenaire du Réseau, après l'adoption de la loi.



Nous avons hâte de vous en dire plus sur l'évolution du Hub des politiques dans la prochaine année!

La portée de notre Réseau

- Membres du Réseau
- Établissements de recherche membres du Réseau
- Patients partenaires
- Allocutions ou participation à des conférences
- Participants aux webinaires
- Réceptaires de bourses/fonds
- Partenaires financiers du Réseau
- Lieux de recrutement

AMÉRIQUE DU NORD

CANADA



ALBERTA



NOUVELLE-ÉCOSSE



COLOMBIE-BRITANNIQUE



ONTARIO



ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD



SASKATCHEWAN



QUÉBEC



TERRE-NEUVE



MANITOBA



TERRITOIRES DU NORD-OUEST



NOUVEAU-BRUNSWICK



YUKON



ÉTATS-UNIS



EUROPE

ESPAGNE



FRANCE



ITALIE



PAYS-BAS



PORTUGAL



ROYAUME-UNI



SUISSE



AFRIQUE

AFRIQUE DU SUD



AMÉRIQUE DU SUD

BRÉSIL



CHILI



COLOMBIE



OCÉANIE

AUSTRALIE



NOUVELLE-ZÉLANDE



ASIE

CHINE



INDE



ISRAËL



JAPON



OMAN



SINGAPOUR



THAÏLANDE



Webinaires 2019-2020

Nous vous invitons à écouter les webinaires (disponibles en anglais) que vous avez peut-être manqués, à rencontrer les membres des équipes de recherche (incluant nos patients partenaires, indiqués à l'aide d'un *) et à en apprendre davantage sur leurs travaux en cours.

Scannez le code QR en utilisant l'appareil photo de votre appareil mobile ou de votre ordinateur pour avoir accès gratuitement aux enregistrements de façon instantanée, ou cliquez sur 'visionner'.

Webinaires en collaboration avec Santé des enfants Canada

Redéfinir le dénouement de toutes les naissances d'enfants prématurés : inclure la parole des parents dans la recherche ([visionner](#))

Présentation (en anglais) du projet La parole aux parents, dirigé par l'équipe SOPRA-parent, qui pose un regard sur l'importance des parents partenaires dans la recherche.

Présentatrices : Rebecca Pearce*, Annie Janvier, Thuy Mai Luu et Anne Synnes



Inclure les perspectives des jeunes dans l'élaboration de nouvelles interventions stimulantes au moyen de jeux vidéo ([visionner](#))

Exposé (en anglais) sur le projet Mega Team, qui propose une intervention à l'aide de jeux vidéo ciblant les enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale, ainsi que des stratégies concrètes qui tiennent compte des points de vue des jeunes dans la conception, l'élaboration du plan d'étude et la mise en œuvre.

Présentateurs : Jennifer Crosbie, Anne-Claude Bedard, Victoria Lishak et Noam McCready*



Analyse économique et santé des enfants : le trouble du spectre de l'autisme ([visionner](#))

Aperçu (en anglais) des principes de l'analyse économique dans le domaine de la santé des enfants.

Présentatrice : Wendy Ungar



* Patients partenaires

Série estivale de webinaires du Réseau BRILLEenfant

Confiance et travail d'équipe : des pratiques exemplaires pour la recherche collaborative ([visionner](#))

Présentation (en anglais) sur les façons d'établir une solide collaboration entre chercheurs, patients et familles.

Présentatrices : Kate Robson* et Julia Orkin



Accroître la participation à la recherche ([visionner](#))

Discussion (en anglais) sur les défis de recrutement de participants, du point de vue des parents et des chercheurs, et sur les stratégies qui augmentent la probabilité de participation.

Présentatrices : Donna Thomson* et Lucyna Lach



Des outils pour renforcer la capacité de recherche axée sur le patient en Colombie-Britannique ([visionner](#))

Présentation (en anglais) sur des initiatives conçues pour améliorer les capacités et faire valoir le concept de recherche axée sur les patients.

Présentateurs : Colin Macarthur et Pierre Zwieggers



Réciprocité : un cadre d'échanges à l'intention des familles et des chercheurs ([visionner](#))

Exposé (en anglais) sur la réciprocité parents-chercheurs, et sur les échanges qui procurent des avantages mutuels dans un contexte de recherche appliquée.

Présentatrices : Brenda Agnew*, Heather Shearer* et Darcy Fehlings



Appuyer la recherche axée sur les Premières Nations et favoriser une collaboration fructueuse ([plus d'info](#))

Aperçu (en anglais) des considérations historiques, contextuelles et éthiques à prendre en compte dans le cadre des travaux de recherche auprès des Premières Nations.

Présentatrices : Christi Poulette et Jennifer Walker



Nous remercions nos membres, partenaires et collaborateurs

Chercheurs

Jehier Afifi
Julien Aguet
Khush Amaria
Stephanie Ameis
Dana Anaby
Evdokia Anagnostou
John Andersen
Megan Aston
Khalid Aziz
R Banihani
Anne-Claude Bedard
Marc Beltempo
Melanie Bergthorson
Ravi Bhargava
Nenad Blau
Claude-Julie Bourque
Marla Cable
Bruce Carleton
Helen Carlson
Paige Church
Eyal Cohen
Jean-Paul Collet
Kevin Coughlin
Elise Couture
Jennifer Crosbie
Thierry Daboval
Cecilia del Cabo
Tammie Dewan
Nomazulu Dlamini
Jenna Doig
Veronique Dorval
Shelley Doucet
Dean Elbe
Mayada Elsabbagh
Darcy Fehlings
Jillian Filliter

Jan Friedman
Deborah Fruitman
Stephanie Glegg
Vithya Gnanakumar
Jan Willem Gorter
Ruth Grunau
Astrid Guttmann
Ana Hanlon-Dearman
Julie Hauer
Matthew Hicks
Liisa Holsti
Lisa Hornberger
Gabriella Horvath
Anna Huguet
Annie Janvier
Serene Kerpan
May Khairy
Emily Kieran
John Kingdom
Adam Kirton
Leo Kluijtmans
Adrienne Kovacs
Cherie Kuo
Lucyna Lach
Cecilia Lee
Esther Lee
Patricia Lingley-Pottie
Abhay Lodha
Thuy Mai Luu
Linh Ly
Donald Mabbott
Christopher Macgowan
Annette Majnemer
Nathalie Major
Amber Makino
Ariane Marelli

Davide Marini
Janet McCabe
Michelle McClure
Brian McCrindle
Theresa McElroy
Patrick McGrath
William McKellin
Sarah McKnight
Jennifer McLean
Anton Miller
Steven Miller
Diane Moddemann
Patricia Monaghan
Alyssa Morin
Sara Mostafavi
Kishore Mulpuri
Kim Anh Nguyen
Chukwuma Nwaesei
Tim Oberlander
Karel O'Brien
Maureen O'Donnell
Julia Orkin
Hema Patel
Larissa Perepolkin
Thevanisha Pillay
Tiiu Poldma
Lesley Pritchard-Wiart
Amber Reichert
Gina Rempel
Anamaria Richardson
Marli Robertson
Kate Robson
Ronen Rozenblum
Mika Saito
Renee Sananes
Mike Sangster

Chercheurs (suite)

Scott Schwates
Mike Seed
Carolina Segura
Prakeshkumar Shah
Michael Shevell
Keiko Shikako-Thomas
Hal Siden
Joel Singer
Krista Sweet

Anne Synnes
Peter Szatmari
Karen Thomas
Wendy Ungar
Christina Vadeboncoeur
Clara van Karnebeek
Fred Vaz
Jennifer Walker
Ron Wevers

Lesley Wiart
Kristy Wittmeier
L Whitty
Lori Wozney
Jaynie Yang
Ephrem Zewdie
Jennifer Zwicker
Jill Zwicker

Membres et personnel de la recherche

Ecenaz Albayrak
Gail Andrews
Lesley Barreira
Katherine Barron
Mary Bell
Patricia Birch
Julie Brocklehurst
Amélie Brown
Roberta Cardoso
Lea Carle-Hébert
Helen Carlson
Jeanne Chen-Lai
Michelle Chisholm
Farhin Chowdhury
Ashton Chugh
Alan Cooper
Susan Cosgrove
Madeline Couse
Jenna Dobry
Kayla Esser
Barb Galuppi
Jennifer Gardner
Nicole Gray
Rebecca Grimwood
Colleen Guimond
Julia Handra
Julia Hanes
Taylor Hansen
Nilufer Hasanova
Suzanne Henderson

Anne-Mette Hermansen
Anupama Hettiarachchi
Jacquie Hodge
Chantel Jolivel
Brenda Johnson
Elisa Kaltenbach
Mani Kang
Nisha Kapil
Laesa Kim
Gavan Klair
Jacinda Larson
Elisa Lau
Nicole Liang
Mary Jo Lozano
Hana MacDougall
Nadilein Mahlberg
Rosanna Manarin
Luca Martial
Aggie Mazzucco
Marlee McGuire
Cynthia de Medeiros
Megan Metzler
Natasha Milligan
Susan Miranda
Mehrnoosh Movahed
Maeve Mulroy
Pam Naponse-Corbiere
Crystal Ng
Linda Nguyen
Amie Nowak

Kathleen O'Grady
Alanna Padula
Arpita Parmar
Shayna Pierce
Christi-Ann Poulette
Anna Radzioch
Lindsay Richter
Amanda Robertson
Kate Robson
Sara Santini
Kim Sault
Carolina Segura
Wanda Smith
Mithula Sriskandarajah
Sonya Strohm
Liquan Sun
Lauren Switzer
Tyler Thorne
Julie Tseng
Karen Turner
Annette Van Bergen
Alicia Via-Dufresne Ley
Daniel Warner
Eleanor Warren
Ashley Wilson
Jocelyn Wong
Chelsea Yeo
Ephrem Zewdie
Melissa Zwiers

Patients partenaires et partenaires communautaires

Brenda Agnew
 Fabiana Bacchini
 David Bell
 Melanie Bergthorson
 Sasa Brown
 Marla Cable
 Kent Cadogan Loftsgard
 Mathias Castaldo
 Kyle Chambers
 Joanne Charron
 Kaya Cosgrove
 Susan Cosgrove
 Carrie Costello
 Kim Crowder
 Claire Dawe-McCord
 Emilie Desmond
 Sasa Drover
 Sylvie Dubuc
 Hans Dupuis
 Judy Edes
 Monica Florez
 D Ganske
 Frank Gavin
 Dana Geall
 Jessica Geboers
 Alanna Geller
 Laurie Geschke
 Olena Gondar
 Diane Gushulak
 Julia Hanes
 Jessica Havens
 Symon Hay
 Isabel Jordan
 Nicholas Katalifos
 Alyssa Keel
 Ani Khoudian
 Christine Kluczynski
 Elsa Lavigne
 Jeanine Lebsack
 Brenda Lenahan

Matt Luckhardt
 Rebecca Luckhardt
 Ginette Mantha
 Kirsti Mardell
 Alysone Martel
 Rachel Martens
 Amanda Mayer
 Michelle McClure
 Noam McCready
 Hannah McGee
 Angela McNair
 Samadhi Mora Severino
 Ginette Mantha
 Mohammed Merchant
 Robert More
 Shelley More
 JoAnne Mosel
 Angela McNair
 Kathleen O'Grady
 Kelsey Ohs
 Maya Pajevic
 Rebecca Pearce
 Monika Polakowska
 Kinga Pozniak
 Aren Prupas
 Connie Putterman
 F Ricci
 Elise Robert-Huet
 Kate Robson
 Julie Rose
 Kristine Russell
 Michael Sametz
 Mandy Sieben-Young
 Jess Silver
 Dave Sora
 Amy Spurway
 Roger Stoddard
 Harriet Sumner-Pruden
 Nathan Tasker
 Donna Thomson

Gillian Treschow
 Nicole Ward
 Kari Welsh
 Leah Whitehead
 Jaime Winkler
 Logan Wong
 Mandy Young

Atikameksheng Anishnawbek
 Mohawk Council of Akwesasne,
 Direction de la santé
 Première Nation #29 Saugeen
 Première Nation Aamjiwnaang
 Première Nation Beausoleil
 Première Nation Curve Lake
 Première Nation Kettle & Stony
 Point
 Première Nation Mississaugas
 of the Credit
 Première Nation Oneida Nation
 of the Thames Saugeen
 Première Nation Temagami
 Première Nation Walpole
 Island

... et de nombreux autres qui
 préfèrent rester anonymes

Membres de comités et de groupes de travail

Brenda Agnew
 Gillian Backlin
 Zachary Boychuck
 Marie Brossard-Racine
 Kent Cadogan Loftsgard
 Chantal Camden
 Roberta Cardoso
 Mathias Castaldo
 Alan Cooper
 Carrie Costello
 Noemi Dahan-Oliel
 Diane Damiano
 Jacqueline di Bartolomeo
 Hans Dupuis
 Maryam Ebrahimi
 Allison Eddy
 Mayada Elsabbagh
 Lena Faust
 Nancy Feeley
 Jan Friedman
 Frank Gavin
 Dana Geall
 Jessica Geboers
 Aryeh Gitterman
 Stephanie Glegg
 Dan Goldowitz
 Miriam Gonzalez
 Astrid Guttmann
 Julia Handra

Julia Hanes
 Symon Hay
 Deborah Hirtz
 Amy Houtrow
 Saira John
 Isabel Jordan
 Adam Kirton
 Lucyna Lach
 Jonathan Lai
 Corinne Lalonde
 Bea Latal
 Catherine Lau
 Jason Lau
 Jeanine Lebsack
 Brenda Lenahan
 Annette Majnemer
 Nathalie Major-Cook
 Christine Marcotte
 Nancy Mason MacLellan
 Doug Maynard
 Janet McCabe
 Patrick McGrath
 Steven Miller
 Myla Moretti
 Christopher Morris
 JoAnne Mosel
 Linda Nguyen
 To Nhu Nguyen
 Tim Oberlander

Maureen O'Donnell
 Kelsey Ohs
 Julia Orkin
 Maryam Oskoui
 Maya Pajevic
 Monika Polakowska
 Nancy Poole
 Connie Putterman
 Lorraine Reynolds
 Elise Robert-Huet
 Kate Robson
 Kristine Russell
 Michael Sametz
 Steven Scherer
 Michael Shevell
 Keiko Shikako-Thomas
 Amy Spurway
 Julia Tesolin
 Donna Thomson
 Gillian Treschow
 Tanya Voth
 Jonathan Weiss
 Andrew Willan
 Roberta Woodgate
 Logan Wong
 Alix Zerbo
 Jennifer Zwicker
 Pierre Zwiegers

Jeunes (et groupes de jeunes)

Gillian Backlin
Mathias Castaldo
Kyle Chambers
Austin Cosgrove
Madeline Couse
Hans Dupuis
Lena Faust
Jessica Geboers
Julia Handra
Julia Hanes

Jessica Havens
Maggie-Lis Jensen
Kelvin Lee
Nicole Liang
Noam McCready
Jessie Mei
Maya Pajevic
Jasmine Peng
Monika Polakowska
Lindsay Richter

Élise Robert-Huet
Mike Sametz
Nathan Tasker
Logan Wong
Child and Youth Advisory
Council
KidsCan
Spectrum Productions

Services de soutien et conseillers

Patrick Berrigan
Brittany Finlay
Ramesh Lamsal
Pamela Marples
Myla Moretti
Amanda Newman

Nancy Poole
Lawrence Richer
Shana Rimmer
Kate Tsiplova
Wendy Ungar
Tanya Voth

Rick Watts
Maryna Yaskina
Jennifer Zwicker

Child and Youth Advisory
Council (CAYAC)

Responsables des politiques

Aline Bogossian
Thierry Daboval
Aryeh Gitterman

Arisha Khan
Maureen O'Donnell
Marc St-Onge

Wendy Ungar
Stephanie Watt

Professionnels de l'éducation

John Andersen
Ravi Bhargava
Zachary Boychuck
Marla Cable
Kent Cadogan Loftsgard
Karine Canuel
Carrie Costello

Thierry Daboval
Nomazulu Dlamini
Jan Friedman
Frank Gavin
Colleen Guimond
Annie Janvier
Isabel Jordan

Nicholas Katalifos
Samadhi Mora Severino
Robert More
Hema Patel
Kate Robson
Robert Simpson
Christina Vadeboncoeur

Stagiaires

Julien Aguet
Ecenaz Albayrak
Myriam Amselem
Youstina Bishay
Anna Bourgeois
Lauran Cole
Brandon Craig
Tianyue (Angela) Dou
Prubjot Gill
Adrianna Giuffre
Miriam Gonzalez
Julia Handra
Julia Hanes
Jordan Hassett
Anupama Hettiarachchi
Alicia Hilderley
Asha Hollis
Claire Hogeveen

Salma Ismail
Zeanna Jadavji
Cynthia Kahl
Katie Katchum
Arisha Khan
Eli Kinney-Lang
Cherie Kuo
Ramesh Lamsal
Nicole Larsen
Elisa Lau
Nicole Liang
Victoria Lishak
Maria Marano
Jenna Masciotra
Jeff McCrossin
Suraya Meghji
Athena Milios
Ebele Mogo

Linda Nguyen
Abbey Norris
Tatiana Ogourtsova
Jasmine Peng
Lindsay Richter
Sara Rizakos
Anton Rogachov
Mika Saito
Caitlin Salvino
Karan Shinde
Christina Sooklall
Karen Turner
James Wrightson
Ting Xiong
Paul Yoo

Partenaires de l'industrie

360Medlink
Ehave

Igloo
Spectrum Productions

Établissements auxquels nos membres sont rattachés

Ability Online Support Network
Agence canadienne de développement international
Alberta Association of Occupational Therapists
Alberta Children's Hospital
Alberta Health Services
Alberta Kinesiology Association
Alberta SPOR SUPPORT Unit
American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine
American Academy of Pediatrics
American Heart Association
American Society of Echocardiography
Association canadienne des conseillers en génétique
Association canadienne des ergothérapeutes
Association canadienne de sports pour paralytiques cérébraux
Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé
Association des infirmières et infirmiers du Canada
Association of Child Life Professionals
Association of Physical Educators of Quebec
BC Children's Hospital and Research Institute
BC SUPPORT Unit
BC Women's Hospital + Health Centre
Boston Children's Hospital
Brigham and Women's Hospital
Canada / Israel Autism Research Initiative
Canadian Family Advisory Network
CanChild
Canuck Place Children's Hospice
Carrefour Action Famille Municipal/Ministère de la Famille du Québec
Centre d'innovation pour l'autisme et les déficiences intellectuelles
Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal
Centre de réadaptation Lethbridge-Layton-Mackay
Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain
Centre de toxicomanie et de santé mentale
Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario
Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine
Centre of Excellence for Women's Health
Centre universitaire de santé McGill (CUSM)
Child Health BC
Children's Hospital at London Health Sciences
Children's Hospital Research Institute of Manitoba

Établissements auxquels nos membres sont rattachés (suite)

Children's Hospital Zürich Eleonoren Foundation
Collège des médecins de famille du Canada
College of Occupational Therapists of British Columbia
College of Physicians and Surgeons of Alberta
College of Registered Nurses of Manitoba
Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada
Conseil Autochtone d'agrément professionnel du Canada
Crisis Prevention Institute
École À Pas de Géant
Équipe canadienne de paracyclisme
EvidenceNetwork.ca
Families Forward
Family Support Institute of BC
Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) Society for British Columbia (BC)
Fetal Heart Society
Ganohkwa Sra Family Assault Support Services Board
Gillette Children's Specialty Hospital
Glenrose Rehabilitation
Harvard Medical School
Health Sciences Centre (HSC) Winnipeg and HSC Children's Hospital
Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital
Hôpital de Montréal pour enfants
Hôpital général juif
Hôpital Mont-Sinaï
Hôpital Royal Columbian, New Westminster
Hôpital Surrey Memorial, Surrey
ICES
Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill (IR-CUSM)
Institut de recherches cliniques de Montréal
Institut ontarien du cerveau
Instituts de recherche en santé du Canada
International Alliance for Pediatric Stroke
IWK Health Centre
Jewish Federation of Greater Toronto
L'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario
L'Institut des familles solides
Mackay Centre School
Maternal Infant Child and Youth Research Network (MICYRN)
McMaster Children's Hospital, Hamilton Health Sciences
MCT8-AHDS Foundation

Établissements auxquels nos membres sont rattachés (suite)

Ministère de l'Ontario
National Society of Genetic Counsellors
Native Horizons Treatment Centre
Network of Alberta Health Economists
Nova Scotia Board of Examiners in Psychology
Nova Scotia Early Childhood Development Intervention Services
Office des personnes handicapées du Québec
Office régional de la santé de Winnipeg
Ontario SPOR Support Unit
Opération Enfant Soleil
Ordre des CPA du Québec
Ordre des enseignantes et des enseignants de l'Ontario
Ordre des ergothérapeutes du Québec
Ordre des infirmières et des infirmiers de l'Ontario
Ordre des psychologues de l'Ontario
Ordre des psychologues du Québec
Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario
Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
Patients Canada
Plan Institute
Planned Lifetime Advocacy Network
PolicyWise for Children & Families
Préma-Québec
Providence Health Care
Province of Ontario Neurodevelopmental Disorders Network
Qualité des services de santé Ontario
Rare Disease Foundation
Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse
Registre canadien de paralysie cérébrale
Rehabilitation Centre for Children
Réseau Canadien de Suivi Néonatal
Réseau pour la santé du cerveau des enfants
Saint Elizabeth Health Care
Santé des enfants Canada
Services spécialisés pour enfants et jeunes
Société canadienne de pédiatrie
Society of Clinical Research Associates
Stollery Children's Hospital
Sunny Hill Health Centre for Children

Établissements auxquels nos membres sont rattachés (suite)

Sunnybrook Health Sciences Centre
The Hospital for Sick Children
Therapeutic Recreation Ontario
Thunderbird Partnership Foundation
Toronto Transit Commission - Advisory Committee on Accessible Transit
Université Concordia
Université d'Heidelberg
Université d'Ottawa
Université Dalhousie
Université de Calgary
Université de Guelph-Humber
Université de l'Alberta
Université de la Colombie-Britannique
Université de Montréal
Université de Pittsburgh
Université de Sherbrooke
Université de Toronto
Université du Manitoba
Université du Minnesota
Université du Nouveau-Brunswick
Université du Vermont
Université Laurentian
Université Laval
Université McGill
Université McMaster
Université Ontario Tech
Université Ryerson
Université Western
Université York
UPMC's Children's Hospital of Pittsburgh
Vancouver Coastal Health
Winnipeg Health Sciences Centre
Women and Children's Health Research Institute

Partenaires de la SRAP

ACCESS Esprits ouverts	Ontario SPOR SUPPORT Unit
Alberta SPOR SUPPORT Unit	Réseau sur les innovations en soins
British Columbia SPOR SUPPORT Unit	de santé de première ligne et
Can-SOLVE CKD	intégrés (ISSPLI)
Chronic Pain Network	Saskatchewan SPOR SUPPORT Unit
Diabetes Action Canada	Unité de soutien de la SRAP pour les
IMAGINE-SPOR Chronic Disease Network	Territoires du Nord-Ouest
Manitoba SPOR SUPPORT Unit	Unité de SOUTIEN SRAP des Maritimes
Newfoundland and Labrador SPOR	Unité SOUTIEN SRAP - Québec
SUPPORT Unit	Yukon SPOR SUPPORT Unit
Nunavut SPOR SUPPORT Unit	

Membres exécutifs et administratifs du Réseau

Annette Majnemer
Chercheuse principale désignée et responsable, programme d'engagement des citoyens

Steven Miller
Codirecteur scientifique et responsable, programme de recherche

Dan Goldowitz
Codirecteur scientifique et responsable, programme de formation

Frank Gavin
Directeur, programme d'engagement des citoyens

Lorraine Reynolds
Directrice, opérations (depuis novembre 2019)

To Nhu Nguyen
Directrice, opérations (jusqu'à août 2019)

Keiko Shikako-Thomas
Coresponsable, programme de transfert des connaissances

Jonathan Weiss
Coresponsable, programme de transfert des connaissances

Connie Putterman
Coresponsable, programme de transfert des connaissances

Christine Marcotte
Directrice, marketing et communications

Alan Cooper
Gestionnaire de projets, programme de recherche

Pierre Zwiegiers
Coordonnateur, programme de formation

Corinne Lalonde
Coordonnatrice, programme d'engagement des citoyens

Roberta Cardoso
Associée de recherche, programme de transfert des connaissances

Jacqueline Di Bartolomeo
Rédactrice-révisrice

Alix Zerbo
Coordonnatrice, programme de transfert des connaissances (depuis mars 2020)

Catherine Lau
Coordonnatrice, programme de transfert des connaissances (jusqu'à décembre 2019)

Maryam Ebrahimi
Coordonnatrice de projets

Sujitha Sugan
Assistante de bureau

Nos partenaires financiers

Notre travail est possible grâce à une subvention des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada, et à l'appui financier de 28 partenaires des domaines publics et privés à travers le Canada.



PARTENAIRES PLATINE (1 MILLION \$ +)



PARTENAIRES OR (500 000 \$ À 999 000 \$)



PARTENAIRES ARGENT (100 000 \$ À 499 000 \$)



PARTENAIRES BRONZE (1 \$ À 99 999 \$)



Pour concrétiser notre vision, qui est d'améliorer la qualité de vie des enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale, vous demandez-vous comment nous prévoyons d'accroître au cours des prochaines années les retombées de notre programme de recherche axée sur le patient?

[Cliquez ici pour télécharger notre Rapport sur la pérennisation](#)

