**RÉSEAU BRILLENFANT**

#### Rapport à la communauté 2021-2022. Poursuivre sur notre lancée.

[MENU PRINCIPAL 3](#_Toc136081927)

[PAGE D’ACCUEIL 3](#_Toc136081928)

[LETTRES 5](#_Toc136081929)

[Une lettre d’Annette Majnemer 5](#_Toc136081930)

[Une lettre de Sharon McCarry 9](#_Toc136081931)

[Une lettre de Logan Wong 12](#_Toc136081932)

[À PROPOS 14](#_Toc136081933)

[Notre mission 14](#_Toc136081934)

[Notre public cible 14](#_Toc136081935)

[Notre portée 14](#_Toc136081936)

[Nos membres 15](#_Toc136081937)

[Nos partenaires financiers 15](#_Toc136081938)

[Notre reconnaissance des territoires sur lesquels nous exerçons nos fonctions 15](#_Toc136081939)

[PROGRAMMES ET SERVICES 16](#_Toc136081940)

[PROGRAMME D’ENGAGEMENT DES CITOYENNES ET DES CITOYENS 17](#_Toc136081941)

[PROGRAMME DE TRANSFERT DES CONNAISSANCES 20](#_Toc136081942)

[PROGRAMME DE RECHERCHE 22](#_Toc136081943)

[PROGRAMME DE FORMATION 24](#_Toc136081944)

[ÉCONOMIE DE LA SANTÉ 27](#_Toc136081945)

[CENTRE DE COORDINATION DES DONNÉES 29](#_Toc136081946)

[PROJETS 30](#_Toc136081947)

[Oxygénation maternelle accrue en cas de cardiopathie congénitale (OXYMAT) 30](#_Toc136081948)

[Soins probants axés sur les parents de prématurés (SOPRA-parent) 32](#_Toc136081949)

[Promouvoir la réparation du cerveau avec la prise de Metformine (Metformine / PC) 34](#_Toc136081950)

[Stimulation pour optimiser le rétablissement après un AVC périnatal (SPORT) 35](#_Toc136081951)

[Intégration de la métabolomique et de la génomique pour diagnostiquer les troubles du neurodéveloppement (IMAGINE) 37](#_Toc136081952)

[Exposition prénatale aux opioïdes et syndrome d’abstinence néonatale : projet de recherche avec 13 communautés des Premières Nations en Ontario (Exposition prénatale aux opioïdes) 39](#_Toc136081953)

[Optimisation de la gestion de la douleur et de l’irritabilité chez les enfants atteints de troubles neurologiques graves (PIUO) 41](#_Toc136081954)

[Programme de neurodéveloppement Familles Solides (Familles Solides ND) 42](#_Toc136081955)

[Application Jooay : la promotion de la participation dans les loisirs (Jooay) 45](#_Toc136081956)

[Mega Team : traitements pour améliorer l’autorégulation émotionnelle et comportementale (MEGA TEAM) 47](#_Toc136081957)

[Une transition néonatale ameliorée, coordonnée et accompagnée (TNACA) 49](#_Toc136081958)

[AccompagnENSEMBLE : Programme d’accompagnement adapté aux familles des enfants d’âge préscolaire qui présentent des retards de développement 50](#_Toc136081959)

[Le projet « READYorNot™ Brain-Based Disabilities Project » (READYorNot) 53](#_Toc136081960)

[NOS JEUNES 56](#_Toc136081961)

[PREMIÈRE ET DEUXIÈME PHASES 58](#_Toc136081962)

[PRODUITS 60](#_Toc136081963)

[Consultez la « CHILD-BRIGHT KT Library », notre bibliothèque de produits de transfert des connaissances du Réseau BRILLEnfant. Vous y trouverez le large éventail de produits qui ont été créés par notre réseau depuis sa création en 2016 : des publications scientifiques et en langage simple, des livres et des chapitres de livres, des rapports, du matériel pédagogique, des documents infographiques, des webinaires et bien plus. 60](#_Toc136081964)

# MENU PRINCIPAL

Accueil

Lettres

À propos

Programmes

Projets

Jeunes

Première et deuxième phases

Produits

EN

Téléchargez ce rapport en format texte

# PAGE D’ACCUEIL

**Lettres de bienvenue**

Annette Majnemer, Frank Gavin et Logan Wong vous présentent notre Rapport à la communauté dans lequel ils vous font part des événements qui les ont marqués en 2021-2022 et de leurs réflexions sur la suite de la mission du réseau.

[BOUTON: En savoir plus]

**À propos du Réseau BRILLEnfant**

Notre réseau pancanadien novateur vise à améliorer la qualité de vie des enfants et des jeunes ayant des troubles du développement d’origine cérébrale et celle de leurs familles.

[BOUTON: En savoir plus]

**Le point sur les programmes**

Apprenez-en plus sur les travaux de nos équipes des programmes de recherche, de formation, de transfert des connaissances et d’engagement des citoyennes et des citoyens, ainsi que de nos équipes du Centre de coordination des données et du Service d’économie de la santé.

[BOUTON: En savoir plus]

**MISES À JOUR SUR LES PROJETS**

Découvrez les progrès qu’ont réalisés nos 13 équipes de recherche de partout au Canada au cours du dernier exercice financier.

[BOUTON: Consultez les projets]

**Nos jeunes**

Notre Conseil consultatif national des jeunes a continué de se démarquer dans le domaine de la recherche axée sur le patient.

[BOUTON: En savoir plus]

**Se préparer pour la deuxième phase**

Notre réseau met tout en œuvre pour passer d’un réseau à un mouvement. Notre passage de la première à la deuxième phase nous aidera à atteindre cet objectif.

[BOUTON: En savoir plus]

**Produits du réseau**

L’ensemble de nos membres ont eu une année bien remplie. Découvrez comment des chercheuses et des chercheurs, des patientes et des patients partenaires, des familles et du personnel se sont démarqués dans le domaine de la recherche axée sur le patient grâce à leur participation à l’élaboration de différents produits.

[BOUTON: En savoir plus]

**NOUS CONTACTER**

Le travail du Réseau BRILLEnfant vous intéresse-t-il? Contactez-nous pour vous impliquer, raconter votre histoire ou poser une question.

[BOUTON: Nous contacter]

Suivez le Réseau BRILLEnfant en ligne

# LETTRES

**Voici notre Rapport à la communauté!**

Nous espérons que vous aimerez parcourir ce rapport et prendre connaissance des nombreuses réalisations qu’ont accomplies nos équipes de projets et de programmes au cours de la dernière année. En plus de vous faire part de nos progrès, nous sommes enthousiastes de vous présenter les travaux qui s’en viennent pour la deuxième phase du Réseau BRILLEnfant. Au cours de cette phase, nous prévoyons de tabler sur nos réalisations pour améliorer la santé des enfants et des jeunes ayant des troubles d’origine cérébrale et celle de leurs familles.

Lisez nos messages de bienvenue pour en savoir plus. Nous vous remercions de faire partie de la communauté du Réseau BRILLEnfant!

## Une lettre d’Annette Majnemer

Chercheuse principale désignée et codirectrice scientifique du Réseau BRILLEnfant

À notre communauté du Réseau BRILLEnfant,

J’ai du mal à croire que j’écris ces lignes pour notre sixième Rapport à la communauté! Lorsque nous avons lancé ce réseau en 2016, nous avions établi un objectif ambitieux : être des pionnières et des pionniers dans le domaine de la recherche axée sur le patient pour améliorer véritablement la vie des enfants et des jeunes ayant des troubles d’origine cérébrale et celle de leurs familles.

Nous avions placé de grands espoirs dans le réseau, mais ses avancées depuis sa création ont dépassé toutes nos plus folles espérances. Je suis tellement fière des progrès que nous avons accomplis ensemble pour atteindre cet objectif. Comme la première phase de notre réseau tire à sa fin, nous nous demandons maintenant comment nous pouvons poursuivre sur cette lancée pour remplir notre mission à la deuxième phase. En cette période charnière, je suis touchée de voir nos réalisations en 2021-2022, mais aussi tout ce que nous avons accompli au cours de cette première phase de nos travaux.

Permettez-moi de vous présenter quelques points saillants des six dernières années :

**RECHERCHE**

Depuis les débuts du réseau, nos 13 projets de recherche axée sur le patient ont avancé à pas de géants. D’une certaine manière, nous avons commencé à partir de rien à élaborer des processus de recherche en partenariat avec des patientes et des patients ainsi que des partenaires communautaires et en soins de santé. Nos équipes de recherche ont joué un rôle de premier plan au chapitre de l’innovation en recherche axée sur le patient. Chaque équipe de recherche, guidée par notre équipe du programme de recherche, a dirigé de nouvelles interventions pour améliorer la santé des enfants ayant des troubles du développement d’origine cérébrale au moyen d’approches axées sur la famille et l’enfant.

Nous avons aussi appris à tirer le meilleur parti de la structure de notre réseau. Notre équipe du programme de recherche a facilité l’établissement de liens entre les 13 équipes de recherche en organisant des réunions trimestrielles pendant la première phase. Ces réunions ont mené à la création d’initiatives à l’échelle du programme et ont permis aux équipes de recherche de nouer de nouvelles collaborations entre elles.

Aucune de ces activités de recherche ne serait possible sans l’engagement de nos patientes et patients partenaires (dont 41 parents, 18 jeunes ayant des troubles du développement d’origine cérébrale, ainsi que 13 communautés des Premières Nations qui travaillent en partenariat avec nous). Comme toujours, je remercie nos partenaires de continuer à placer leur confiance dans le Réseau BRILLEnfant et dans ce que nous bâtissons ensemble.

[BOUTON: LISEZ NOTRE MISE À JOUR SUR LE PROGRAMME DE RECHERCHE]
[BOUTON: LISEZ LES MISES À JOUR SUR NOS PROJETS]

**ENGAGEMENT DES CITOYENNES ET DES CITOYENS**

Tout au long de la première phase, les membres de notre Programme d’engagement des citoyennes et des citoyens ont créé des liens significatifs avec nos patientes et patients partenaires et nos partenaires communautaires. L’établissement de liens solides prend du temps, mais nous avons vu que cette démarche est fructueuse : nos équipes ont pu adapter les activités de recherche en fonction des besoins d’enfants et de jeunes ayant des troubles d’origine cérébrale et de ceux de leurs familles. Ces collaborations authentiques ont permis de veiller à ce que nos travaux de recherche soient utiles et aient un sens pour les familles, et elles procurent vraisemblablement des effets plus bénéfiques sur les soins de santé des enfants ayant des incapacités développementales et sur leurs familles.

Les deux comités au cœur de ce programme, le Comité d’engagement des citoyennes et des citoyens (CEC) et le Conseil consultatif national des jeunes (CCNJ), ont surveillé le volet engagement de nos patientes et patients partenaires et de nos partenaires communautaires. Le CEC a établi et révisé les lignes directrices pour la rémunération afin de reconnaître les contributions des patientes et des patients partenaires en tant que membres du Réseau BRILLEnfant. Les membres du programme ont aussi créé un poste qui assure la liaison avec des parents : la personne qui occupe ce poste accueille les parents au sein du réseau et fournit un soutien continu. En même temps, le CCNJ a travaillé d’arrache-pied pour mettre sur pied son service de consultation et créer sa fiche de conseils à l’intention des chercheuses et des chercheurs qui souhaitent obtenir la participation de jeunes dans leurs travaux de recherche.

[BOUTON: LISEZ NOTRE MISE À JOUR SUR LE PROGRAMME D’ENGAGEMENT DES CITOYENNES ET DES CITOYENS]

[BOUTON: LISEZ LA MISE À JOUR DE NOS JEUNES MEMBRES]

**TRANSFERT DES CONNAISSANCES**

Dès le début, notre équipe du Programme de transfert des connaissances (TC) a choisi une approche intégrée de TC qui engage de possibles utilisatrices et utilisateurs de connaissances (familles, personnes en situation de handicap, autres scientifiques, personnel clinicien, organismes gouvernementaux et partenaires financiers) comme partenaires dans le processus de recherche.

Cette approche a donné des résultats significatifs; nous avons diffusé des connaissances tout au long du processus de recherche. Plus de 900 participantes et participants ont assisté à la série de webinaires que notre équipe de TC a présentée en collaboration avec l’organisme Santé des enfants Canada et des équipes de recherche du Réseau BRILLEnfant.

Nous avons aussi favorisé les innovations en TC grâce à deux concours de subvention. Des fonds ont été octroyés à sept projets par l’entremise de notre Incubateur d’innovations en TC, alors que huit équipes de recherche du Réseau BRILLEnfant ont reçu une bourse du Fonds connecTC pour réaliser leurs activités de TC.

[BOUTON: LISEZ NOTRE MISE À JOUR SUR LE PROGRAMME DE TRANSFERT DES CONNAISSANCES]

**FORMATION**

Notre équipe du Programme de formation a joué un rôle essentiel à la première phase : elle a présenté à nos membres les principaux éléments de la recherche axée sur le patient lors d’ateliers et de webinaires qui portaient sur l’application générale des principes de recherche axée sur le patient dans les projets de recherche. À partir de ces connaissances de base, nous avons examiné au fil des ans des sujets plus complexes dans le cadre de notre Série de webinaires et de nos séances de discussions axées sur les patientes et les patients en même temps que les équipes tentaient de comprendre tous les détails complexes entourant l’établissement d’un partenariat efficace.

À mesure que la capacité collective du réseau s’est développée, l’équipe du Programme de formation s’est intéressée à la prochaine génération de chercheuses et de chercheurs dans le domaine de la recherche axée sur le patient en offrant du financement par l’intermédiaire de bourses de stage d’été et de bourses d’études supérieures, du Fonds de formation novatrice et de la Subvention de mentorat collaboratif.

L’équipe du Programme de formation a également établi des relations avec d’autres entités de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) partout au Canada au cours de la première phase, ce qui a mené à la création de l’Entité de formation nationale de la SRAP qui en plus de rationaliser les activités de formation dans le domaine de la recherche axée sur le patient au pays, concevra de nouvelles façons d’offrir des activités de formation et de mentorat.

[BOUTON: LISEZ NOTRE MISE À JOUR SUR LE PROGRAMME DE FORMATION]

**SERVICES DE SOUTIEN**

Pour soutenir toutes nos activités de recherche de la première phase, nous avons pu compter sur i) notre équipe du Centre de coordination des données qui a mis en place des bases de données pour les projets de recherche et répondu aux besoins d’analyse et de gestion de la qualité des données de chaque étude, ainsi que sur ii) notre équipe du Service d’économie de la santé qui a soutenu de façon continue le développement et la réalisation d’analyses économiques pour nos projets de recherche.

[BOUTON: LISEZ NOTRE MISE À JOUR SUR LE CENTRE DE COORDINATION DES DONNÉES]

[BOUTON: LISEZ NOTRE MISE À JOUR SUR LE SERVICE D’ÉCONOMIE DE LA SANTÉ]

Pendant cette période, notre équipe du siège social a brillamment guidé nos nombreuses activités et a communiqué les résultats à la communauté.

Nous remercions les Instituts de recherche en santé du Canada dans le cadre de la SRAP, nos 28 partenaires financiers de la première phase et nos 15 partenaires financiers de la deuxième phase de rendre notre travail possible, dans le passé, le présent et à l'avenir.

Nous nous tournons maintenant vers l’avenir en misant sur ces nombreuses réussites. Nous avons préparé le terrain : il est maintenant le moment de mettre en pratique les résultats de nos travaux de recherche axée sur le patient en nous servant des connaissances acquises et de méthodes fondées sur la science de la mise en œuvre et la mobilisation des connaissances qui intègrent les principes d’équité, de diversité, d’inclusion, de décolonisation et d’autochtonisation. De 2022 à 2026, avec votre aide et celle de l’ensemble de nos membres, nous espérons passer *d’un réseau à un mouvement*.

[BOUTON: APPRENEZ-EN PLUS SUR LA DEUXIÈME PHASE]

Je suis honorée de faire partie de ce réseau depuis les six dernières années. Et je sais que l’avenir est prometteur. Ensemble, nous en avons tellement plus à offrir à la recherche axée sur le patient, un domaine qui est en évolution. Serez-vous des nôtres pour cette prochaine étape de notre réseau?

Merci beaucoup,

Annette Majnemer

## Une lettre de Sharon McCarry

Directrice de l’engagement des citoyennes et des citoyens du Réseau BRILLEnfant

Bonjour,

Sur le plan personnel, l’année 2021-2022 a été très importante : j’ai célébré ma première année comme directrice de l’engagement des citoyennes et des citoyens du Réseau BRILLEnfant ainsi que ma cinquième année au sein du réseau.

En effet, comme défenderesse de longue date des intérêts des familles touchées par un trouble du spectre autistique et d’autres troubles neurodéveloppementaux et comme parent partenaire du Réseau BRILLEnfant avant d’occuper ce poste de directrice, j’ai eu la chance de voir comment le réseau et son approche d’engagement des partenaires ont évolué au fil des ans.

Pendant cette période, j’ai pris part à un nombre incalculable de conversations sur les meilleures façons de faire participer nos patientes et patients partenaires et nos partenaires communautaires (et de les retenir!).

L’un des thèmes qui revenaient le plus souvent était la *reconnaissance*. Comment pouvons-nous garantir que les efforts inlassables qui sont déployés par nos patientes et patients partenaires et nos partenaires communautaires sont correctement reconnus?

J’aimerais profiter de l’occasion qu’on m’offre ici pour faire exactement cela : reconnaître nos partenaires.

J’aimerais commencer par remercier les 72 patientes et patients partenaires (dont 41 parents, 16 jeunes et 2 anciens patients pédiatriques) et les 13 partenaires communautaires qui contribuent actuellement aux activités du Réseau BRILLEnfant. Nous avons fait participer de façon continue des patientes et des patients partenaires dans tous nos projets et dans chaque comité de programme à la première phase. C’est aussi avec bonheur que nous constatons que le nombre de partenariats continue d’augmenter de façon constante chaque année : pour moi, c’est une preuve de la solidité et de la durabilité des liens que nous avons établis au fil du temps.

J’aimerais également saluer le dévouement des membres qui ont participé et qui participent actuellement aux deux comités de notre programme, soit le Comité d’engagement des citoyennes et des citoyens et le Conseil consultatif national des jeunes. Ces membres (des parents, des patientes, des patients et des jeunes) sont les piliers de ce programme : ils ont donné des conseils sur les façons d’entreprendre des activités d’engagement au sein du réseau, d’améliorer ces activités et de maintenir l’engagement par la suite. C’est toujours un plaisir pour moi de travailler avec ces personnes motivées.

Plus particulièrement, j’aimerais souligner le travail de nos jeunes membres qui ont pris l’initiative de créer et de lancer leur service de consultation pour les chercheuses et les chercheurs canadiens qui souhaitent recueillir des opinions au sujet de leurs études sur les handicaps chez les enfants. Les voir s’exprimer dans ce contexte me rappelle un adage bien connu, et bien vrai : « rien sur nous sans nous ».

[BOUTON: Lisez la lettre du président du CCNJ]

[BOUTON: Lisez les mises à jour de nos jeunes]

Une rémunération juste fait aussi partie des éléments essentiels de la reconnaissance des patientes et des patients. Dès le départ, le Réseau BRILLEnfant s’est employé à être un chef de file en matière de rémunération juste pour ses partenaires qui participent aux activités de recherche, de gouvernance et du réseau. Le réseau a établi un ensemble de lignes directrices pour la rémunération au début de la première phase. Nous travaillons aussi à établir des relations avec des personnes issues de groupes sous-représentés et à renforcer ces relations, et nous avons mis à jour nos lignes directrices pour la rémunération afin de garantir qu’elles sont appropriées et justes pour ces nouvelles et nouveaux partenaires.

[BOUTON: Consultez nos lignes directrices pour la rémunération]

Parlant de leadership… Après six ans d’existence du réseau, un grand nombre de véritables leaders de l’engagement des patientes et des patients se sont fait connaître. Je pense d’abord à mon prédécesseur, Frank Gavin, qui a dirigé avec brio les activités d’engagement des citoyennes et des citoyens du Réseau BRILLEnfant entre 2017 et 2021. L’an passé, nous avons lancé le prix du leadership en matière d’engagement des patients Frank Gavin en son honneur. Donna Thomson, notre première lauréate de ce prix, a défendu des causes de façon courageuse en plus de promouvoir l’excellence au sein du Réseau BRILLEnfant et de la communauté de recherche élargie.

À mesure que nous progresserons ensemble pendant la deuxième phase du réseau, de nombreuses choses continueront de changer et d’évoluer, comme il se doit! Grâce à notre stratégie de mesure de l’engagement, établie en collaboration avec l’équipe du Programme de transfert des connaissances, nous avons recueilli des données fiables sur les façons d’optimiser l’engagement au cours des prochaines années.

[BOUTON: Lisez notre mise à jour sur le Programme d’engagement des citoyennes et des citoyens]

Toutefois, je sais qu’une chose ne changera pas : la qualité des personnes qui m’entourent. Votre intelligence et votre dévouement à l’amélioration de la qualité de vie des nourrissons, des enfants et des jeunes ayant des troubles du développement d’origine cérébrale et de celle de leurs familles continuent d’être une source d’inspiration, et vous travaillez avec nous en réel partenariat.

Ensemble, poursuivons notre chemin avec assurance.

Sharon McCarry

## Une lettre de Logan Wong

Président du Conseil consultatif national des jeunes du Réseau BRILLEnfant

Chère communauté du Réseau BRILLEnfant,

Lorsque je me suis joint au Conseil consultatif national des jeunes (CCNJ) du Réseau BRILLEnfant en 2018, j’avais un objectif principal : contribuer à faire entendre la voix des jeunes dans la recherche.

Comme l’implication des jeunes ayant des troubles du développement d’origine cérébrale en tant que partenaires n’as pas toujours été la coutume dans le domaine de la recherche, c’est génial de voir à quel point les choses ont changé en quelques années seulement. C’est aussi excitant de participer aux importants travaux qu’a accomplis le CCNJ pour atteindre cet objectif.

Depuis 2018, les autres membres du CCNJ et moi-même avons raconté ce que nous vivons comme jeunes Canadiennes et Canadiens atteints de troubles du développement d’origine cérébrale et nous avons fait part de ce que nous savons sur la recherche axée sur le patient dans le but de contribuer à l’orientation de travaux de recherche, d’abord au sein du Réseau BRILLEnfant, puis avec des chercheuses et des chercheurs canadiens travaillant à des projets de recherche sur les handicaps chez les enfants. Nous avons remarqué que les chercheuses et les chercheurs tiennent compte de nos suggestions et de nos idées et, par conséquent, nous sentons que nous changeons les choses.

En 2021-2022, à ma deuxième année comme président, j’ai eu le plaisir de représenter le CCNJ de bien des manières, notamment au Comité directeur du Réseau BRILLEnfant et dans le cadre d’une collaboration avec Autisme Canada. Le CCNJ a aussi apporté sa contribution à deux réunions de spécialistes portant sur les politiques et les soins auxquelles ont participé la Société royale du Canada et l’organisme Santé des enfants Canada. Je suis fier que nous ayons été inclus dans ces activités.

Le CCNJ a également continué d’offrir son service de consultation aux chercheuses et aux chercheurs canadiens qui souhaitent intégrer les perspectives de jeunes dans leurs projets de recherche sur les handicaps chez les enfants. Les membres du CCNJ ont effectué trois consultations externes en 2021-2022!

Les équipes de recherche qui ont eu recours à notre service de consultation nous ont invariablement transmis des commentaires positifs sur l’utilité de nos opinions. Pour moi, il s’agit là d’un signe que les chercheuses et les chercheurs reconnaissent l’importance de la participation des jeunes dans leurs travaux.

Notre équipe en est aussi arrivée à un point où elle peut faire part de ce qu’elle a appris pendant la première phase, par exemple : plusieurs membres du CCNJ, dont moi, ont participé à un webinaire de la Série de webinaires 2021 du Réseau BRILLEnfant pour parler des questions de diversité et d’accessibilité et des mesures d’adaptation à prendre en considération lorsque vient le temps de faire participer des jeunes à des travaux de recherche axée sur le patient. Le CCNJ a aussi été invité à apporter sa contribution à une séance de formation sur l’engagement des jeunes dans la recherche, dirigée par le comité de formation de la recherche pour la défense des politiques du Réseau pour la santé du cerveau des enfants.

[BOUTON: APPRENEZ-EN PLUS SUR LES ACTIVITÉS DU CCNJ EN 2021-2022]

J’ai hâte de voir comment le CCNJ continuera d’évoluer à la deuxième phase. J’ai aussi hâte d’accueillir d’autres jeunes membres de partout au pays. Je suis aussi heureux d’être accompagné de Hans Dupuis, membre de longue date du CCNJ, qui agit comme coprésident dans le cadre du mandat de 2022 à 2024.

Nous poursuivrons notre travail ensemble pour que les jeunes ayant des troubles du développement d’origine cérébrale aient leur mot à dire dans les travaux de recherche!

Logan Wong

# À PROPOS

Le Réseau BRILLEnfant, situé à l’Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill, est un réseau pancanadien de recherche axée sur le patient. Fondé en 2016, son but est d’améliorer la qualité de vie des enfants et des jeunes ayant des troubles du développement d’origine cérébrale et celle de leurs familles. Notre réseau est financé 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 en partenariat avec 28 partenaires financiers de partout au pays à la première phase et 15 partenaires financiers à la deuxième phase. Notre réseau national peut aussi compter sur la participation de 350 chercheuses et chercheurs, cliniciennes et cliniciens, décisionnaires, jeunes et parents.

Le vaste programme de recherche du Réseau BRILLEnfant a été mis au point en fonction des priorités de recherche qui ont été déterminées par des jeunes, des parents et d’autres utilisatrices et utilisateurs de connaissances, comme du personnel clinicien de première ligne et des administratrices et administrateurs de services de santé. De 2016 à 2022, le Réseau BRILLEnfant a mené 13 projets multicentriques qui mettaient l’accent sur l’un ou l’autre des 3 thèmes suivants : les interventions précoces pour favoriser le développement du cerveau et de l’enfant, les stratégies pour fournir du soutien en santé mentale aux enfants et aux familles, et la restructuration de la prestation des services pour combler les lacunes dans les services. De 2022 à 2026, le Réseau BRILLEnfant mettra en pratique les résultats de ses travaux de recherche axée sur le patient en se servant des connaissances acquises et de méthodes fondées sur la science de la mise en œuvre et la mobilisation des connaissances, et en intégrant les principes d’équité, de diversité, d’inclusion, de décolonisation et d’autochtonisation.

## Notre mission

Nous avons pour mission de favoriser un mouvement en faveur du changement en incluant des patientes et des patients dans les équipes de recherche, en intégrant les résultats de recherche aux pratiques et aux politiques pour les améliorer, et en offrant un avenir meilleur aux enfants et aux familles.

## Notre public cible

Le Réseau BRILLEnfant vise à améliorer, maintenant et demain, la qualité de vie des enfants, des adolescentes et des adolescents ainsi que des familles touchées par des troubles d’origine cérébrale (par exemple, trouble du spectre de l’autisme, trouble du déficit de l’attention avec hyperactivité, ensemble des troubles causés par l’alcoolisation fœtale, paralysie cérébrale, trouble d’apprentissage, déficience intellectuelle). Le Réseau s’intéresse aussi aux personnes qui sont à haut risque de présenter des troubles d’origine cérébrale liés notamment à une naissance prématurée, à une cardiopathie congénitale ou à une anomalie génétique.

## Notre portée

Nous souhaitons que nos travaux nous permettent de joindre et de faire participer des familles de partout au pays et dans le monde! Consultez notre carte pour voir notre portée.

[BOUTON: Téléchargez la carte]

## Nos membres

Pour mener à bien notre mandat dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP), nous travaillons activement et en partenariat avec un large éventail de parties prenantes, dont des patientes et des patients, des parents, des jeunes, des chercheuses et des chercheurs, du personnel professionnel de la santé et des décisionnaires dans le domaine de la recherche, afin de bâtir un système de soins de santé durable et accessible qui optimise la santé des enfants atteints de troubles du développement d’origine cérébrale et celle de leurs familles.

[BOUTON: Faites connaissance avec nos membres]

## Nos partenaires financiers

Le travail du Réseau BRILLEnfant est possible grâce à une subvention des IRSC dans le cadre de la SRAP du Canada et à l’appui financier de généreux partenaires des secteurs publics et privés à travers le Canada.

[BOUTON: Nos partenaires de la première phase]

[BOUTON: Nos partenaires de la deuxième phase]

## Notre reconnaissance des territoires sur lesquels nous exerçons nos fonctions

Nous reconnaissons que le travail du Réseau BRILLEnfant a lieu sur de nombreux territoires autochtones traditionnels à travers le Canada. Notre siège social est situé sur le territoire traditionnel non cédé des peuples Kanien'kehà:ka. Celui-ci a longtemps servi de lieu de rencontre et d'échange entre les Premières Nations.

L'héritage de notre histoire coloniale continue d'avoir des ramifications sur la santé et le bien-être des enfants à travers le pays. Nous comprenons que nous avons beaucoup à faire pour avancer vers cet objectif et que la reconnaissance de la terre traditionnelle sur laquelle se déroule notre travail n'est qu'une première étape dans un processus beaucoup plus vaste. Nous reconnaissons l'importance de faire notre part pour remédier à ces méfaits afin que nous puissions nous assurer que tous les enfants touchés par des troubles du développement d’origine cérébrale, y compris les enfants des Premières Nations, Métis et Inuits, reçoivent les soins et le soutien dont ils ont besoin pour vivre une vie riche et bien remplie.  Nous nous engageons à faire notre part pour éliminer le colonialisme et le racisme systémique dans nos systèmes de soins de santé pédiatriques.

# PROGRAMMES ET SERVICES

Le Réseau BRILLEnfant, c’est quatre programmes et deux équipes de services dont le but est d’améliorer la qualité de vie des enfants et des jeunes ayant des troubles du développement d’origine cérébrale et celle de leurs familles. Pour en savoir plus sur leurs activités, lisez ce qui suit.

**Programme de recherche**

L’équipe du Programme de recherche étudie de nouvelles thérapies, de nouveaux modèles de prestation des services, de nouveaux tests diagnostiques et des technologies novatrices pour favoriser la santé physique et mentale des enfants touchés par des troubles du développement d’origine cérébrale et celle de leurs familles.

[BOUTON: Lire notre mise à jour]

**Programme d’engagement des citoyennes et des citoyens**

L’objectif du Programme d’engagement des citoyennes et des citoyens est de faire participer de façon constructive et efficace le plus de personnes touchées par un trouble du développement d’origine cérébrale possible pour qu’elles orientent les travaux du réseau.

[BOUTON: Lire notre mise à jour]

**Programme de transfert des connaissances**

L’équipe du programme de transfert des connaissances (ou TC) élabore et met en œuvre des stratégies pour communiquer efficacement nos résultats de recherche aux familles, au personnel professionnel de la santé et à l’ensemble de la société.

[BOUTON: Lire notre mise à jour]

**Programme de formation**

Notre programme de formation conçoit des activités de formation et d’encadrement afin d’encourager une culture de recherche axée sur le patient qui améliorera la recherche en santé au Canada et les résultats pour les patientes et les patients, et leurs familles.

[BOUTON: Lire notre mise à jour]

**Économie de la santé**

L’équipe du Service d’économie de la santé évalue l’utilité et les coûts des ressources et des services et fait les analyses du coût-efficacité des technologies, interventions, traitements et services émergents pour un large éventail de troubles du développement d’origine cérébrale chez l’enfant. Nous mesurons aussi la qualité de vie liée à la santé chez les enfants et leurs proches aidantes et aidants.

[BOUTON: Lire notre mise à jour]

**Centre de coordination des données**

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.

[BOUTON: Lire notre mise à jour]

Le Réseau BRILLEnfant est profondément engagé à l’égard des objectifs que représentent l’équité, la diversité, l’inclusion, la décolonisation et l’autochtonisation et il élabore actuellement un programme pour placer ces concepts au cœur de ses travaux.

[BOUTON: En savoir plus]

## PROGRAMME D’ENGAGEMENT DES CITOYENNES ET DES CITOYENS

#### L’OBJECTIF DU PROGRAMME D’ENGAGEMENT DES CITOYENNES ET DES CITOYENS EST DE FAIRE PARTICIPER DE FAÇON CONSTRUCTIVE ET EFFICACE LE PLUS DE PERSONNES TOUCHÉES PAR UN TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT D’ORIGINE CÉRÉBRALE POSSIBLE POUR QU’ELLES ORIENTENT LES TRAVAUX DU RÉSEAU.

Les nombreuses années pendant lesquelles l’équipe du Programme d’engagement des citoyennes et des citoyens a établi et renforcé des liens ont porté leurs fruits cette année.

Voici ce que nous avons accompli en 2021-2022 :

**Présentation des résultats sur l’engagement des partenaires du Réseau BRILLEnfant**

Après de nombreuses années à élaborer et à améliorer nos stratégies d’engagement, nous avons demandé aux membres de notre réseau de répondre à des sondages et de participer à des entrevues pour que nous puissions obtenir leurs commentaires sur ces stratégies. Nous avons publié les résultats dans une série de trois articles de blogue intitulée « Engagement des intervenants du Réseau BRILLEnfant de 2018 à 2020 ». Cette série a été préparée par le Groupe de travail sur la mesure de l’engagement des patientes et des patients, composé de membres du Programme d’engagement des citoyennes et des citoyens et du Programme de transfert des connaissances, en collaboration avec notre équipe des communications.

Avec nos patientes et patients partenaires, nous avons créé des fiches de conseils à l’intention des chercheuses et des chercheurs et des patientes et des patients partenaires dans le domaine de la recherche axée sur le patient à partir des réponses aux questions ouvertes posées dans l’Outil d’évaluation de l’engagement du public et des patients. Ces fiches sont présentées dans la série d’articles.

[BOUTON: APPRENEZ-EN PLUS SUR L’ENGAGEMENT DES INTERVENANTES ET DES INTERVENANTS AU SEIN DU RÉSEAU BRILLENFANT]

[BOUTON: LISEZ LES CONSEILS À L’INTENTION DES CHERCHEUSES ET DES CHERCHEURS QUI COLLABORENT AVEC DES PATIENTES ET DES PATIENTS PARTENAIRES]

[BOUTON: LISEZ LES CONSEILS À L’INTENTION DES PATIENTES ET DES PATIENTS PARTENAIRES QUI PARTICIPENT À LA RECHERCHE AXÉE SUR LE PATIENT]

Des patientes et des patients partenaires ont participé à toutes les étapes du processus et ils faisaient partie du groupe de travail : ils ont contribué à la série en répondant à des sondages et à des questions d’entrevues, formulé des commentaires sur les résultats des sondages, et émis à l’intention du réseau des recommandations sur les façons d’améliorer et de maintenir l’engagement et créé des ressources en ce sens pour les équipes. La moitié des entrevues a été menée par une parent partenaire.

**Reconnaissance des leaders de l’engagement des patientes et des patients**

Au cours des six dernières années, nous avons ressenti de la fierté et de la gratitude en voyant l’arrivée d’un grand nombre de leaders de l’engagement des patientes et des patients au sein de notre réseau et aux quatre coins du pays. En 2021, nous avons lancé le prix du leadership en matière d’engagement des patients Frank Gavin pour rendre hommage à Frank Gavin (ancien directeur de l’engagement des citoyennes et des citoyens) et souligner le travail d’autres leaders de l’engagement des patientes et des patients dans la recherche touchant les enfants atteints de troubles du développement d’origine cérébrale et leurs familles.

Notre première lauréate, Donna Thomson, a reçu le prix pour son leadership exemplaire, sa participation active comme partenaire à la recherche, ses travaux de défense des intérêts et ses contributions au Réseau BRILLEnfant et à d’autres organisations. Nos patientes et patients partenaires (parents et jeunes) ont participé au processus de sélection et ont formulé des commentaires utiles pour le prochain processus d’octroi du prix.

[BOUTON: FAITES LA CONNAISSANCE DE DONNA THOMSON, PREMIÈRE LAURÉATE DU PRIX DU LEADERSHIP EN MATIÈRE D’ENGAGEMENT DES PATIENTS FRANK GAVIN]

**Renforcement de notre engagement à l’égard de l’équité, de la diversité et de l’inclusion**

Nous avons embauché une étudiante dans le cadre du programme Emplois d’été Canada pour qu’elle aide le Réseau BRILLEnfant à faire avancer ses objectifs d’équité, de diversité et d’inclusion (EDI). Elle a analysé les données démographiques sur nos membres, recueilli des renseignements sur les meilleures pratiques d’EDI dans la recherche axée sur le patient, et regroupé et présenté ces renseignements pour nous aider à orienter notre stratégie.

**Préparation à la deuxième phase du Réseau BRILLEnfant**

Nous avons établi cinq principaux objectifs pour la deuxième phase :

* Créer une trousse d’outils sur les pratiques exemplaires d’engagement des patientes et des patients et de recherche axée sur le patient en fonction des apprentissages de la première phase pour que les équipes les intègrent dès le début à leurs projets de recherche en science de la mise en œuvre.
* Recruter des personnes provenant de groupes sous-représentés pour qu’elles participent au Comité d’engagement des citoyennes et des citoyens et au Conseil consultatif national des jeunes afin que plus de voix soient entendues.
* Mettre à jour nos lignes directrices pour la rémunération des patientes et des patients partenaires en fonction des lacunes mentionnées par nos patientes et patients partenaires.
* Appuyer tous les projets de recherche en science de la mise en œuvre et toutes les activités de mobilisation des connaissances pour assurer la participation (de l’élaboration de protocoles jusqu’à la préparation de rapports définitifs) de patientes et de patients partenaires durant la deuxième phase.
* Continuer de mettre au point notre stratégie de mesure de l’engagement pour optimiser l’engagement des patientes et des patients partenaires à la deuxième phase.

[LINK: APPRENEZ-EN PLUS SUR L’ENGAGEMENT DES CITOYENNES ET DES CITOYENS À LA DEUXIÈME PHASE]

[PHOTO: Donna Thomson, première lauréate du prix du leadership en matière d’engagement des patients Frank Gavin et patiente partenaire du Réseau BRILLEnfant.

## PROGRAMME DE TRANSFERT DES CONNAISSANCES

L’ÉQUIPE DU PROGRAMME DE TRANSFERT DES CONNAISSANCES (OU TC) ÉLABORE ET MET EN ŒUVRE DES STRATÉGIES POUR COMMUNIQUER EFFICACEMENT NOS RÉSULTATS DE RECHERCHE AUX FAMILLES, AU PERSONNEL PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ ET À L’ENSEMBLE DE LA SOCIÉTÉ.

Voici ce que nous avons accompli en 2021-2022 :

**Conception d’outils de TC**

Pendant l’année, nous avons présenté quatre webinaires en collaboration avec nos équipes de recherche et l’organisme Santé des enfants Canada, dont :

[VIDEOS]

Nous avons aussi créé le *KT Bulletin*, un bulletin électronique qui fournit du contenu ciblé sur le TC aux équipes de recherche du réseau.

C’est aussi avec fierté que nous avons lancé la KT Library (« Bibliothèque TC ») en mars 2022. La bibliothèque contient des publications du réseau ainsi que des résumés vulgarisés ayant été créés par des jeunes en situation de handicap qui ont bénéficié de l’encadrement de notre équipe.

**Promotion de la recherche et des innovations en TC**

Nous avons continué de financer des projets de TC novateurs grâce à notre subvention de l’Incubateur d’innovations en TC. Deux nouveaux projets ont été financés au cours de la dernière année. Le processus novateur de sélection de projets inclut toujours des parents, des jeunes en situation de handicap, du personnel clinicien et d’autres partenaires communautaires dans le volet d’évaluation par les pairs.

L’équipe du premier projet, « Let’s go to the Library » (Allons à la bibliothèque), travaille à créer une bibliothèque numérique contenant de courts livres sur différents sujets liés à la sexualité que les préadolescentes et les préadolescents pourront lire seuls ou avec leurs parents.

L’équipe du deuxième projet, « CommuniKIDS », conçoit actuellement, en collaboration avec des jeunes et des familles touchés par différentes formes de handicap infantile, un outil de communication des résultats d’essais cliniques bilingue et accessible gratuitement.

[BOUTON: Découvrez les équipes gagnantes de l’Incubateur d’innovations en TC 2021]

Nous avons versé cette année, par l’entremise du Fonds connecTC, des sommes à deux équipes de recherche du Réseau BRILLEnfant pour qu’elles créent des activités ou des produits de TC.

L’équipe du projet PIUO utilisera ces fonds pour offrir plus d’articles dans son infolettre Trends in Pediatric Palliative Care (Tendances dans les soins pédiatriques palliatifs), dont des articles utiles pour les familles d’enfants atteints d’une maladie grave.

L’équipe du programme AccompagnENSEMBLE conçoit actuellement un événement connecTC sur le sujet de la téléréadaptation, qui s’adresse aux familles d’enfants ayant des incapacités développementales.

En plus de ces sources de financement, l’équipe du Programme de TC a réalisé des projets de recherche en TC portant sur l’innovation en TC et l’engagement communautaire au sein du réseau. Nous procédons aussi actuellement à une évaluation du Programme de TC pour examiner le processus de mise en œuvre de ses activités.

En 2021-2022, les membres du Hub des politiques du Réseau BRILLEnfantont étroitement collaboré avec différents groupes pour organiser trois discussions sur les politiques :

* le 1er février 2022 – Le processus de transition vers les soins pour adultes au Canada
* le 17 février 2022 (événement parallèle à l’occasion du Sommet mondial sur le handicap) – Appliquer la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies pendant la pandémie de COVID-19 et la période de reprise
* le 28 mars 2022 – Application mobile sur la santé qui propose des activités de loisirs inclusives au Canada : recherche, communauté et politiques.

À la deuxième phase, l’équipe du Programme de mobilisation des connaissances s’appuiera sur les réalisations de l’équipe du Programme de TC pour faciliter la diffusion de données probantes du réseau afin qu’elles soient utilisées rapidement. Elle y parviendra en élargissant le Hub des politiques de la première phase et en mettant en place de nouveaux hubs, ou carrefours, à l’intention du personnel clinicien, des familles et de la communauté. Ces hubs favoriseront l’échange collaboratif et multidirectionnel de connaissances au sein des groupes d’utilisatrices et d’utilisateurs de connaissances et entre ces groupes.

[BOUTON: Apprenez-en plus sur les plans du Programme de mobilisation des connaissances pour la deuxième phase]

## PROGRAMME DE RECHERCHE

#### L’ÉQUIPE DU PROGRAMME DE RECHERCHE ÉTUDIE DE NOUVELLES THÉRAPIES, DE NOUVEAUX MODÈLES DE PRESTATION DES SERVICES, DE NOUVEAUX TESTS DIAGNOSTIQUES ET DES TECHNOLOGIES NOVATRICES POUR FAVORISER LA SANTÉ PHYSIQUE ET MENTALE DES ENFANTS TOUCHÉS PAR DES TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT D’ORIGINE CÉRÉBRALE ET CELLE DE LEURS FAMILLES.

À la première phase, nos équipes de recherche ont réalisé des travaux de recherche pour générer des données probantes à l’appui de nouvelles interventions qui visent à améliorer la qualité de vie des enfants et des jeunes ayant des troubles du développement d’origine cérébrale. Les nombreuses années de travail assidu de nos équipes portent maintenant leurs fruits. Voici ce que nous avons accompli en 2021-2022 :

**Achèvement de nos projets de la première phase**

En date du 31 mars 2022, le recrutement pour 9 de nos 13 projets avait été effectué, ce qui est une grande réalisation. La plupart des équipes recueillent et analysent actuellement des données. Nous avons hâte de prendre connaissance de leurs résultats respectifs et de les diffuser.

[BOUTON: LISEZ LES MISES À JOUR DE NOS ÉQUIPES DE RECHERCHE]

**« Les données probantes qu’ont générées les 13 équipes de recherche au cours de la première phase mènent à de nouvelles découvertes et à de nouveaux traitements, en plus de faire avancer notre domaine de recherche. J’ai hâte à la deuxième phase, où nous franchirons un pas de plus pour transformer la vie des enfants ayant des troubles du développement d’origine cérébrale et celle de leurs familles avec nos interventions fondées sur des données probantes. »** **– Steven Miller, coresponsable, Programme de recherche, et codirecteur scientifique, Réseau BRILLEnfant.**

[BOUTON: Consultez le document infographique de mises à jour sur nos projets de recherche]

**Étude des données démographiques sur nos membres**

Les équipes des programmes de recherche et d’engagement des citoyennes et des citoyens ont supervisé ensemble une stagiaire d’été, Garima Saini, qui a fait des recherches sur l’équité, la diversité, l’inclusion, la décolonisation et l’autochtonisation (EDI-DA) dans notre réseau. Les travaux de Garima ont fourni des renseignements utiles pour notre nouveau Programme pour l’EDI-DA ainsi que la préparation, en vue de sa présentation en décembre 2021, de la demande de subvention du Réseau BRILLEnfant dans le cadre du concours Réseaux de la SRAP : mobilisation des connaissances et science de la mise en œuvre.

**Précision du Programme de recherche en science de la mise en œuvre de la deuxième phase**

La science de la mise en œuvre (SMO) est un domaine de recherche qui étudie comment se déroulent des interventions fondées sur des données probantes dans un contexte de vie réelle. Le but ultime est de comprendre les éléments qui doivent être en place pour assurer la réussite de l’intervention sur le plan pratique et à grande échelle. Pour la deuxième phase, notre principal objectif est de réaliser des travaux de recherche en SMO dans le but de favoriser l’utilisation de données probantes générées au cours de la première phase et d’outils fondés sur des données probantes qui ont été employés à la première phase, et ce, afin d’améliorer les résultats et les processus liés à la santé pour les enfants atteints de troubles du développement d’origine cérébrale et leurs familles.

Nous savons qu’il y a trop peu de chercheuses et de chercheurs en SMO qui mettent l’accent sur la mise en œuvre de données probantes pour améliorer la situation des enfants ayant des troubles du développement d’origine cérébrale et celle de leurs familles. En menant nos projets de la deuxième phase, nous renforcerons les capacités au croisement de ces deux domaines en collaboration avec l’équipe du Programme de formation et de renforcement des capacités.

Pour se préparer à cette prochaine phase de notre réseau, nos équipes ont commencé à tenir des séances de remue-méninges en août 2021 sur la conception de leurs nouveaux projets de recherche. Ces séances se sont transformées en discussions collectives élargies à notre réunion trimestrielle qui porte sur divers sujets. Reconnaissant que le Réseau BRILLEnfant doit posséder une plus vaste expertise en mobilisation des connaissances (MC) et en SMO pour élaborer ces projets, nous avons recruté Janet Curran, notre nouvelle coresponsable du Programme de recherche en SMO. Quand nous avons présenté notre demande de subvention aux Instituts de recherche en santé du Canada en décembre, nous avions déjà élaboré dix projets de SMO et un projet de MC.

C’est aussi avec beaucoup d’enthousiasme que nous collaborons avec le [MICYRN (Maternal Infant Child and Youth Research Network)](https://www.micyrn.ca/)pour évaluer la mise en œuvre de travaux de recherche axée sur le patient. Nous croyons que les résultats de cette évaluation aideront à répondre aux besoins en infrastructure de recherche dans le domaine de la santé des enfants aux quatre coins du pays.

[PHOTO: Janet Curran, coresponsable du Programme de recherche en SMO de la deuxième phase.]

[BOUTON: Apprenez-en plus sur ce que nous prévoyons de faire à la deuxième phase]

## PROGRAMME DE FORMATION

#### NOTRE PROGRAMME DE FORMATION CONÇOIT DES ACTIVITÉS DE FORMATION ET D’ENCADREMENT AFIN D’ENCOURAGER UNE CULTURE DE RECHERCHE AXÉE SUR LE PATIENT QUI AMÉLIORERA LA RECHERCHE EN SANTÉ AU CANADA ET LES RÉSULTATS POUR LES PATIENTES ET LES PATIENTS, ET LEURS FAMILLES.

En 2021-2022, notre équipe du Programme de formation a continué de renforcer les capacités de recherche axée sur le patient au sein du réseau. Nous avons mis l’accent sur l’amélioration de l’expérience de formation des étudiantes, des étudiants et des stagiaires tout en offrant aux équipes de recherche des possibilités de formation sur des sujets avancés de recherche axée sur le patient. Voici ce que nous avons accompli en 2021-2022 :

**Amélioration des capacités en recherche axée sur le patient au moyen de différentes occasions de formation**

Nous avons préparé et lancé des **discussions sur la recherche axée sur le patient**qui se déroulent virtuellement deux fois par mois, en partenariat avec les récipiendaires de notre Bourse d’études supérieures. Il s’agit de discussions ouvertes qui servent à faciliter l’échange d’idées et à examiner des sujets, des questions ou des ressources qui améliorent l’engagement des patientes et des patients dans la recherche. En 2021, nous avons animé quatre séances :

[ENREGISTREMENTS]

**« Le fait que nous ayons réussi à nous adapter à la réalité pandémique, notamment en lançant notre série de discussions sur la recherche axée sur le patient, figure parmi les plus belles réalisations de l’équipe du Programme de formation au cours de la première phase. »** **– Kent Cadogan Loftsgard, patient partenaire et membre du Comité de formation du Réseau BRILLEnfant.**

Dans le cadre de la **Série de webinaires** que nous présentons tous les ans, nous avons aussi continué d’examiner des aspects pratiques à prendre à considération dans le domaine de la recherche axée sur le patient. Des membres du Conseil consultatif national des jeunes du Réseau BRILLEnfant ainsi que des membres de notre réseau élargi ont animé la série cette année :

[ENREGISTREMENTS]

Le Fonds de formation novatrice du Réseau BRILLEnfant a permis de financer la conception d’une série de modules de formation basée sur des simulations ainsi que l’élaboration de leurs guides de présentation. Offerts au Holland Bloorview, les modules surl’engagement de la clientèle et des familles dans les simulations de recherche (en anglais) sont conçus de façon à ce que les équipes de recherche et les patientes, les patients et les familles apprennent ensemble et abordent des défis complexes auxquels font face les patientes, les patients et les scientifiques lorsqu’ils collaborent ensemble à des travaux de recherche axée sur la famille qui portent sur les handicaps chez les enfants.

Nous avons également organisé notre deuxième **symposium virtuel** et l’avons amélioré en fonction des commentaires qui avaient été formulés sur le symposium de l’année précédente. Par exemple, nous avons offert un plus grand nombre de plages horaires afin que des équipes dont les projets portent sur les troubles du développement d’origine cérébrale chez l’enfant puissent fournir des mises à jour et répondre aux questions de la communauté.

[BOUTON: Voir l’enregistrement (en anglais)]

**Renforcement des capacités pour la prochaine génération de chercheuses et de chercheurs dans le domaine de la recherche axée sur le patient**

Nous avons offert pour la deuxième fois la **Bourse d**’**études supérieures pour la recherche axée sur le patient** afin d’améliorer l’expérience de formation d’étudiantes et d’étudiants des cycles supérieurs et de boursières et de boursiers en recherche postdoctorale qui s’impliquent dans des projets de recherche axée sur le patient dans le domaine des troubles du développement d’origine cérébrale chez l’enfant. En 2021-2022, nous avons versé plus de 55 000 $ à six personnes de partout au Canada parmi celles qui avaient présenté une demande.

[BOUTON: APPRENEZ-EN PLUS SUR LA BOURSE D’ÉTUDES SUPÉRIEURES]

Nous avons aussi accordé un soutien financier de 40 000 $ à 14 stagiaires dans le cadre de notre cinquième **programme de bourse de stage d**’**été** annuel. Ce soutien leur a permis de travaillerpendant l’étéavec huit des équipes de recherche du Réseau BRILLEnfant.

[BOUTON: APPRENEZ-EN PLUS SUR LE PROGRAMME DE BOURSE DE STAGE D’ÉTÉ]

En vue du lancement de la **deuxième phase** du Réseau BRILLEnfant, nous avons accueilli Celia Laur à titre de coresponsable du programme de la deuxième phase, qui sera renommé le **Programme de formation et de renforcement des capacités**. L’expertise de Celia dans les domaines de la science de la mise en œuvre et de l’éducation permettra d’orienter nos activités de formation au cours des quatre prochaines années. Pour désigner les besoins en formation et les domaines de collaboration, nous avons aussi renforcé nos partenariats avec des représentantes et des représentants clés des nouveaux programmes suivants du Réseau BRILLEnfant : le Programme de recherche en science de la mise en œuvre, le Programme de mobilisation des connaissances et le Programme pour l’équité, la diversité, l’inclusion, la décolonisation et l’autochtonisation. Nous concentrons nos efforts sur la présentation de ces nouveaux thèmes en même temps que nous déterminons les besoins en formation particuliers des membres et des équipes de recherche de notre réseau afin que nous puissions offrir des activités de formation plus ciblées.

[BOUTON: Apprenez-en plus sur les plans du Programme de formation pour la deuxième phase]

[PHOTO: Celia Laur est la nouvelle coresponsable du Programme de formation et de renforcement des capacités de la deuxième phase.]

[PHOTO: Kent Cadogan Loftsgard, patient partenaire de longue date et membre du Comité de formation du Réseau BRILLEnfant.]

## ÉCONOMIE DE LA SANTÉ

#### L’ÉQUIPE DU SERVICE D’ÉCONOMIE DE LA SANTÉ ÉVALUE L’UTILITÉ ET LES COÛTS DES RESSOURCES ET DES SERVICES ET FAIT LES ANALYSES DU COÛT-EFFICACITÉ DES TECHNOLOGIES, INTERVENTIONS, TRAITEMENTS ET SERVICES ÉMERGENTS POUR UN LARGE ÉVENTAIL DE TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT D’ORIGINE CÉRÉBRALE CHEZ L’ENFANT. NOUS MESURONS AUSSI LA QUALITÉ DE VIE LIÉE À LA SANTÉ CHEZ LES ENFANTS ET LEURS PROCHES AIDANTES ET AIDANTS.

Notre équipe soutient de façon continue le développement et la réalisation d’analyses économiques pour les projets de recherche du Réseau BRILLEnfant en effectuant ce qui suit :

* Concevoir et adapter des outils qui évaluent des ressources utilisées par les familles pour les soins des enfants ayant des troubles neurodéveloppementaux. Ces outils sont fondés sur le questionnaire détaillé sur l’utilisation des ressources, un outil d’économie de la santé validé.
* Appuyer l’intégration d’outils d’évaluation de la qualité de vie liée à la santé chez les enfants et leurs proches aidantes et aidants, comme le Health Utilities Index (l’indice de l’état de santé).
* Faire appel à des stagiaires de premier cycle et des cycles supérieurs dans l’équipe principale du Service d’économie de la santé.
* Récupérer et imputer les coûts pour toutes les ressources qui utilisent des sources provinciales.
* Travailler avec des membres du Réseau BRILLEnfant pour faciliter la coopération entre les équipes et les utilisatrices et les utilisateurs, ce qui comprend le [Centre de coordination des données](https://fr-childbrightnetwork-2022-v2.squarespace.com/ccd).
* Élaborer et animer des webinaires sur l’économie de la santé qui s’adresse à l’ensemble du réseau.
* Examiner les principaux nouveaux enjeux et défis reliés aux analyses économiques dans le domaine des handicaps chez les enfants.

Voici ce que nous avons accompli en 2021-2022 :

* Nous avons commencé à transférer les données des études du réseau qui sont terminées pour entreprendre les analyses des données économiques. Nous continuerons d’effectuer nos analyses coût-efficacité à mesure que les données et les ressources deviennent accessibles.
* Notre équipe a aidé quatre équipes de recherche du Réseau BRILLEnfant à recueillir des critères communs d’évaluation de la qualité de vie des enfants et des proches aidantes et aidants.
* Nous avons aidé cinq équipes de recherche à recueillir des données communes sur les coûts et l’utilisation des ressources.
* Nous avons aidé cinq équipes de recherche à recueillir des données économiques liées à la santé.
* Nous avons fait appel à cinq stagiaires dans l’équipe du Service d’économie de la santé.
* Jennifer Zwicker, coresponsable du Service d’économie de la santé, a dirigé un groupe de travail dont le mandat était de donner des conseils à l’équipe exécutive du Réseau BRILLEnfant concernant des éléments stratégiques à prendre en considération pour le réseau.

**« Malgré les nombreux défis posés par la pandémie de COVID-19, des équipes de recherche ont été en mesure de produire et de transmettre des données économiques liées à la santé qui sont essentielles. D’ailleurs, les données de nombreuses équipes sont en cours d’analyse. Ces analyses permettront de dégager des renseignements essentiels qui orienteront le financement et la prestation de services et de programmes pour les enfants atteints de troubles d’origine cérébrale. » ” – Wendy Ungar, responsable du Service d’économie de la santé.**

[PHOTO : « Il est très impressionnant de voir les points communs dans les renseignements sur la qualité de vie et les aspects socioéconomiques qui sont fournis par des jeunes et des familles qui vivent dans différentes provinces canadiennes et participent à différents projets du Réseau BRILLEnfant. En plus de fournir de l’information sur le coût-efficacité des interventions du Réseau BRILLEnfant, ces renseignements donnent un contexte plus précis concernant les dépenses et le temps consacré aux soins. » – Jennifer Zwicker, coresponsable du Service d’économie de la santé]

[BOUTON: Apprenez-en plus sur la deuxième phase du Réseau BRILLEnfant]

## CENTRE DE COORDINATION DES DONNÉES

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.

Voici ce que nous avons accompli en 2021-2022 :

* Nous avons étroitement collaboré avec sept équipes de recherche du Réseau BRILLEnfant dans le but de les aider à gérer les données de leurs études. Trois d’entre elles ont besoin des services du Comité de surveillance de la sécurité des données (CSSD) du Réseau BRILLEnfant. Le CSSD se rencontre deux fois par année pour veiller à la sécurité et à l’efficacité des essais. Par exemple, le CSSD peut surveiller la présence d’effets secondaires causés par les traitements mis à l’essai pour assurer la sécurité des participantes et des participants.
* Nous avons continué d’aider l’équipe du [Service d’économie de la santé](https://fr-childbrightnetwork-2022-v2.squarespace.com/economie-sante) à recueillir des données de grande qualité qui peuvent être analysées, diffusées et intégrées à des politiques et à des pratiques.
* Nous avons aidé l’équipe du siège social du Réseau BRILLEnfant dans la gestion de ses données sur les sondages, les rapports annuels et les membres du Réseau.

Pendant la première phase du Réseau BRILLEnfant, nous avons aidé le réseau à mettre en place des bases de données de projets de recherche et répondu aux besoins d’analyse et de gestion de la qualité de données de chaque étude. Lorsque les équipes de recherche terminent le recrutement pour leurs études, nous leur fournirons des analyses statistiques et les aiderons à préparer des manuscrits. Notre équipe aidera chacune des équipes de recherche à finaliser leurs ensembles de données d’étude, qui seront conservés à chaque lieu d’étude principal. Nous travaillerons aussi avec les équipes de recherche pour déterminer si et comment nous pouvons rendre accessibles des données d’études pour qu’elles soient réutilisées : nous le ferions en publiant des renseignements généraux sur les données d’études dans Borealis, le dépôt Dataverse canadien.

[BOUTON: Apprenez-en plus sur la deuxième phase du Réseau BRILLEnfant]

# PROJETS

Les 13 équipes de recherche axée sur le patient du Réseau BRILLEnfant examinent de nouveaux tests diagnostiques, de nouvelles thérapies, de nouveaux modèles de prestation des services et des technologies novatrices qui peuvent améliorer le bien-être physique et mental des enfants ayant des troubles du développement d’origine cérébrale. Découvrez ci-dessous les progrès que chacune des équipes de recherche a réalisés en 2021-2022.

**Meilleurs débuts**

Projets visant à optimiser le fonctionnement du cerveau et le développement.

**Meilleurs services**

Projets visant à intégrer de l’aide en santé mentale dans les soins.

**Meilleurs futurs**

Projets visant à restructurer les services de soins de santé pour que ceux-ci répondent mieux aux besoins des familles.

Découvrez les progrès qu’ont réalisés nos 13 équipes de recherche.

## Oxygénation maternelle accrue en cas de cardiopathie congénitale (OXYMAT)

NOS RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES SUGGÈRENT QUE L’ADMINISTRATION D’OXYGÈNE SUPPLÉMENTAIRE À LA MÈRE DURANT LE TROISIÈME TRIMESTRE DE GROSSESSE RÉDUIT L’INCIDENCE DE LÉSIONS AU CERVEAU DU FŒTUS ATTEINT D’UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE.

***Chercheurs principaux :*** *Mike Seed (SickKids) et Steven Miller (BC Children’s Hospital)*

**Rétrospective : les travaux que nous avons réalisés à la première phase**

Au cours de la première phase du Réseau BRILLEnfant, l’équipe du projet OXYMAT a évalué si l’administration d’oxygène supplémentaire à la mère durant le troisième trimestre a favorisé le développement du cerveau de leur bébé atteint d’une cardiopathie congénitale. Pour le volet « administration prolongée » de notre étude, dans le cadre duquel nous administrons de l’oxygène supplémentaire à des mères durant le troisième trimestre, des résultats prometteurs sont ressortis de notre analyse préliminaire des données de 20 participantes (d’un échantillon total prévu de 30 participantes). Nous avons le plaisir d’annoncer que l’incidence de lésions au cerveau des bébés de notre étude est plus faible que chez les bébés atteints d’une cardiopathie dans le groupe témoin où les mères n’ont pas reçu d’oxygène supplémentaire pendant la grossesse. Dans les faits, un seul bébé de notre étude avait de légères lésions au cerveau, tandis que dans le groupe témoin, environ 28 % des bébés avaient des lésions au cerveau. Les mères dans notre étude ont trouvé que le traitement par administration d’oxygène supplémentaire était tolérable, et il n’était pas associé à des effets indésirables graves. Nous avons observé que le poids à la naissance des bébés dans notre étude était légèrement moins élevé (en moyenne de 260 grammes) que celui des autres bébés, ce qui pourrait constituer un effet indésirable du traitement.

Dans le cadre du volet « administration aiguë » de notre étude, nous administrons de l’oxygène supplémentaire à des femmes enceintes et recourons en même temps à l’imagerie médicale. Cette procédure nous permet de mieux comprendre les effets de l’oxygène sur la circulation du sang autour du fœtus et de voir la quantité d’oxygène qui se rend à son cerveau. Pour ce volet, nous sommes en voie d’atteindre notre cible de recrutement de 150 participantes.

De manière globale, nous apprenons des choses importantes sur l’effet de l’administration d’oxygène supplémentaire, lesquelles présentent un intérêt pour les personnes envisageant le recours à ce traitement comme stratégie pour protéger le cerveau dans le contexte d’une cardiopathie congénitale. Parmi les commentaires que nous avons reçus, voici ce que Jamie, maman de Henry (âgé de deux ans et demi), a dit au sujet de l’étude : **« J’ai vécu une expérience très enrichissante et positive avec l’équipe du projet OXYMAT. Mon fils Henry a grandement bénéficié de cette intervention précoce. […] Merci de vous dévouer à la recherche et de prendre soin des enfants comme notre petit Henry. »**  Nous avons travaillé d’arrache-pied pour diffuser ces résultats préliminaires prometteurs. Notre équipe a publié six articles examinés par des pairs et un chapitre de livre, et nos stagiaires ont présenté nos travaux dans le cadre de quatre conférences scientifiques. Nos patientes et patients partenaires continuent d’offrir un soutien inestimable aux mères qui deviennent participantes à l’étude.

**Regard tourné vers l’avenir : ce qui nous attend à la deuxième phase**

Dans le cadre du projet OXYMAT, nous avons observé que les taux de suivi neurodéveloppemental étaient plutôt faibles chez les enfants atteints d’une cardiopathie congénitale. Cette observation va dans le sens d’autres travaux de recherche, ce qui indique qu’on ne répond pas correctement aux besoins neurodéveloppementaux des enfants atteints d’une cardiopathie. Conformément aux priorités de la deuxième phase du Réseau BRILLEnfant, nous prévoyons actuellement d’examiner des pratiques dans le domaine de la science de la mise en œuvre qui pourraient être utilisées pour améliorer les pratiques de suivi du développement neurologique des bébés atteints d’une cardiopathie congénitale au Canada. Il faut évaluer régulièrement le développement neurologique des bébés atteints d’une cardiopathie grave pour rapidement constater les retards de développement et fournir les traitements nécessaires. À la deuxième phase, nous étudierons les façons d’améliorer les services de santé pour que les patientes et les patients atteints d’une cardiopathie congénitale obtiennent les évaluations neurodéveloppementales dont ils ont besoin.

Nous sommes enthousiastes à l’idée d’entreprendre cette prochaine phase et de continuer à aider les bébés atteints d’une cardiopathie congénitale et leurs familles. Permettez-nous de citer Jamie, une maman qui participe à notre étude : « Mettez vos lunettes de soleil parce que l’avenir s’annonce ensoleillé! »

[PHOTO: Photo de maman Jamie avec Henry et Meredith.]

[BOUTON:Consultez la page du projet OXYMAT]

[BOUTON:Lisez notre publication (en anglais) : « Effets de l’hémodynamique fœtale sur les résultats des interventions chirurgicales et le développement neurologique chez des patientes et des patients atteints de la maladie d’Ebstein et d’une dysplasie de la valve tricuspide »]

[BOUTON:Lisez notre publication (en anglais) : « Développement neurologique et cognition tout au long de la vie des patientes et des patients avec un cœur univentriculaire : maturation cérébrale anormale et accumulation de lésions au cerveau »]

[BOUTON: Regardez la vidéo (en anglais) : Un bon départ pour le cerveau grâce à un cœur solide (SickKids)]

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

NOUS COLLABORONS AVEC DES PARENTS ET DES FAMILLES POUR CHANGER LA FAÇON DONT LES RENSEIGNEMENTS SUR LES ENFANTS NÉS PRÉMATURÉS SONT RECUEILLIS ET POUR METTRE EN PLACE DES PRATIQUES VISANT À AMÉLIORER LEUR DÉVELOPPEMENT.

***Chercheurs principaux :*** *Anne Synnes (BC Women’s Hospital) et Prakeshkumar Shah (Hôpital Mont Sinaï)*

**Rétrospective : les travaux que nous avons réalisés à la première phase**

De nombreux défis peuvent attendre les enfants nés très prématurément et leurs familles. À la première phase, notre équipe du projet SOPRA-parent a collaboré avec des parents pour améliorer notre façon de communiquer avec les familles au sujet des troubles du développement d’origine cérébrale, instaurer des pratiques visant à favoriser le développement de ces enfants et suivre leur état de santé et leur développement.

Notre étude a montré la nécessité de changer les renseignements qui sont recueillis sur les enfants nés très prématurément et les façons dont les fournisseurs de soins de santé décrivent la vie de ces enfants. Nous avons déterminé des résultats et des thèmes qui sont importants aux yeux des parents, par exemple : la motricité et le langage, la santé et les comportements socioémotionnels, et la qualité de vie. Nous mettons maintenant ces éléments à profit en formulant des recommandations à l’intention des fournisseurs de soins de santé et des parents.

**« Je suis médecin à l’unité néonatale de soins intensifs et ma formation me permet d’aider les enfants nés prématurément à réaliser leur “plein potentiel”. Mais, qu’entend-on par “plein potentiel”? Est-ce nous, comme fournisseurs de soins de santé, qui définissons les “bons” et les “mauvais” résultats? Nous avons ignoré une partie importante du tableau, c’est-à-dire les parents et les familles. Même si la plupart des travaux de recherche utilisaient des résultats axés sur les déficits, les opinions des parents et des familles devraient être prises en compte. C’est la façon d’intégrer des résultats de recherche et des connaissances dans les pratiques. Il faudrait reconnaître l’importance qu’ont les priorités des patientes, des patients et des familles, et leur participation à la recherche. » – Mei Mei Lam, néonatologiste et stagiaire d’été du Réseau BRILLEnfant.**

Au cours des six dernières années, nous avons eu le bonheur de constater une prise de conscience de plus en plus grande de l’importance de la recherche axée sur le patient et des résultats déterminés par les principales parties prenantes. Mais surtout, les mesures de soutien pour les parents d’enfants nés prématurément se sont améliorées au Canada, particulièrement en ce qui concerne le soutien par les pairs et la défense des intérêts.

Comme nous faisons part de nos travaux à divers événements, nous avons remarqué que les résultats qui sont importants changent et ne touchent plus uniquement le neurodéveloppement. Ce changement, qui est une indication de la portée et des retombées de notre étude, nous emballe. Nous avons hâte de poursuivre ces travaux à la deuxième phase en travaillant avec des parents pour améliorer les résultats qui sont importants dans le contexte des naissances d’enfants prématurés.

**Regard tourné vers l’avenir : ce qui nous attend à la deuxième phase**

La première phase a été essentielle pour développer des connaissances et comprendre les résultats qui sont les plus importants pour les parents d’enfants prématurés. Nos objectifs à la deuxième phase comprennent les suivants : la mobilisation des connaissances (c’est-à-dire la cocréation de connaissances réalisée par des chercheuses, des chercheurs, des utilisatrices et des utilisateurs de connaissances, ainsi que l’utilisation de résultats de recherche et d’autres connaissances pour améliorer le système de soins de santé et ses pratiques en vue de favoriser la santé) et la mise en œuvre des résultats de la première phase (c’est-à-dire les intégrer dans nos systèmes de soins de santé et communautaires).

Dans le cadre de notre plan de mobilisation des connaissances, nous voulons viser trois groupes : les parents; les fournisseurs de soins périnataux, comme les obstétriciennes et les obstétriciens, et les néonatologistes; et la communauté du suivi néonatal (professionnelles et professionnels des soins de santé qui suivent les enfants au cours de leurs premières années de vie). Dès le départ, nous avons fait participer des parents comme partenaires dans ces travaux, ainsi que des équipes de soins de santé. Nous poursuivrons cet engagement à la deuxième phase pour garantir que nos activités de mobilisation des connaissances seront menées à bien grâce aux relations que nous avons établies, en particulier avec des patientes et des patients partenaires.

[BOUTON: Consultez la page du projet SOPRA-parent]

[BOUTON: Lisez le premier billet de blogue du projet « Parent Voices » (La voix des parents)]

[BOUTON: Lisez notre publication (en anglais) : « La voix des parents – Quels sont les résultats les plus importants pour les familles d’enfants nés prématurément? »]

[BOUTON: Lisez le rapport annuel 2021 du Réseau Canadien de Suivi Néonatal]

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

NOUS ÉVALUONS SI LA PRISE DE METFORMINE 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) et Donald Mabbott (SickKids)*

**Rétrospective : les travaux que nous avons réalisés à la première phase**

Notre équipe poursuit son étude pour déterminer si la prise de metformine, un médicament couramment utilisé pour traiter le diabète, peut améliorer les habiletés motrices et cognitives chez les enfants atteints de paralysie cérébrale.

Nous avons recruté trois personnes pour notre étude et formé un Comité d’engagement des intervenantes et des intervenants (CEI) qui comprend cinq membres (des parents partenaires et des personnes vivant avec la paralysie cérébrale). Le CEI a joué un rôle essentiel pour veiller à ce que notre projet soit axé sur les patientes et les patients : il a aidé notre équipe à présenter des termes et des procédures de recherche dans un langage simple, il a communiqué avec des familles et il nous a permis de modifier nos méthodes et nos procédures de recherche pour qu’elles soient moins lourdes et qu’elles aient plus de sens pour les familles.

Cependant, même si un grand nombre de familles ont manifesté leur intérêt à participer à l’étude, la lenteur du recrutement a freiné nos progrès. Par conséquent, il ne nous a pas été possible de déterminer l’efficacité du recours à la metformine comme traitement chez les enfants atteints de paralysie cérébrale, ni si l’étude est réalisable. Nous avons cherché de façon proactive des solutions pour surmonter cet obstacle continuel : nous avons modifié les critères et offert en ligne certaines de nos activités de recherche afin de réduire le fardeau pour les familles. Malgré ces changements, le recrutement est demeuré infructueux. En octobre 2021, nous avons fait le point au Comité de surveillance de la sécurité des données (CSSD) du Réseau BRILLEnfant. Le CSSD, composé de chercheuses et de chercheurs et de cliniciennes et de cliniciens, a examiné notre étude du point de vue de la sûreté, de l’intégrité des données, des progrès réalisés et de l’efficacité. Il a conclu que nous ne serions pas en mesure de recruter un nombre suffisant de participantes et de participants avant la fin de la première phase et il a recommandé que nous mettions fin à l’étude ou que nous revoyions complètement sa conception.

Nous avons donc commencé à travailler avec notre CEI en vue de reprendre la conception de notre étude. Notre but était d’élargir les critères d’inclusion et d’apporter d’autres changements qui faciliteraient le recrutement, tout en étant quand même en mesure de recueillir des données préliminaires pour déterminer si la prise de metformine peut améliorer les habiletés motrices et cognitives chez les enfants atteints de paralysie cérébrale.

En février 2022, notre CEI, les membres du leadership du Réseau BRILLEnfant et le CSSD ont approuvé notre étude remaniée. Le protocole que nous avons modifié a été approuvé par Santé Canada et le comité d’éthique du Holland Bloorview, et nous attendons l’approbation du comité d’éthique du SickKids. Nous commencerons bientôt le processus de recrutement à l’aide de notre protocole modifié.

**Regard tourné vers l’avenir : ce qui nous attend à la deuxième phase**

Si les comités d’éthique approuvent notre étude remaniée, nous espérons réaliser notre essai avec 10 participantes et participants âgés de 5 à 18 ans. Lorsque la collecte des données sera terminée, nous les analyserons en vue de répondre aux questions de notre étude qui portent sur la faisabilité et la sûreté du traitement avec la metformine et son efficacité pour améliorer la motricité des enfants, des adolescentes et des adolescents atteints de paralysie cérébrale. Nous espérons continuer de collaborer avec notre CEI pour que notre étude demeure axée sur les patientes et les patients et pour qu’il nous aide à communiquer des connaissances d’une manière qui a du sens et qui est facilement compréhensible pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale et la communauté en général.

[BOUTON: Consultez la page du projet Metformine / PC]

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

NOUS SOMMES EN BONNE VOIE DE TERMINER NOTRE ESSAI CLINIQUE POUR DÉTERMINER SI LA STIMULATION NON INVASIVE DU CERVEAU PEUT AMÉLIORER LA MOTRICITÉ DES ENFANTS ATTEINTS DE PARALYSIE CÉRÉBRALE.

***Chercheur principal :*** *Adam Kirton (Université de Calgary)*

**Rétrospective : les travaux que nous avons réalisés à la première phase**

Nous sommes sur le point de terminer notre essai sur la neurostimulation chez l’enfant : à la fin de l’exercice financier 2021-2022, 59 enfants et familles avaient participé à nos camps de thérapie et atteint plusieurs de leurs objectifs personnels, et 27 autres enfants participeront à nos camps d’été en 2022 à Calgary, à Edmonton et à Toronto. Les participantes et les participants ont passé des tests d’imagerie cérébrale de pointe et pris part à des études de caractérisation avant et après les camps, ce qui nous aidera à comprendre comment leurs cerveaux se développent et réagissent à la thérapie.

Grâce à leur participation, nous sommes en voie de pouvoir déterminer si l’utilisation de la stimulation cérébrale non invasive combinée à un programme intensif de physiothérapie peut améliorer la motricité des enfants qui ont été victimes d’un accident vasculaire cérébral périnatal. Nous recueillerons, en février 2023, plus de données auprès des participantes et des participants ayant pris part aux camps, après quoi nous pourrons procéder à l’analyse des données.

Nous trouvons important de mentionner que la mise en contact d’enfants et de familles qui ont les mêmes défis et objectifs pendant les camps d’été a apporté des bienfaits sociaux et psychologiques aux participantes et aux participants. « Les deux semaines que j’ai passées au Holland Bloorview Hospital [pour le camp d’été du projet SPORT] ont été plus que fantastiques, a indiqué Simone, une participante au camp. Le fait de rencontrer d’autres enfants qui ont la paralysie cérébrale comme moi et qui ont parfois fait face aux mêmes difficultés que moi a été une révélation. »

Globalement, depuis ses débuts il y a plus de cinq ans, le projet SPORT a permis de créer de nouvelles occasions d’intégrer des activités de recherche et des soins cliniques modernes. Pendant cette période, la stimulation cérébrale est devenue un traitement auquel on recourt grandement. Nos résultats permettront de transmettre aux enfants et aux familles d’importants renseignements sur ce traitement répandu, y compris des aperçus clairs des bienfaits et des risques relatifs de la stimulation cérébrale non invasive pour les enfants atteints de paralysie cérébrale.

Notre projet montre bien aussi certains des obstacles auxquels on se bute lorsqu’on offre une thérapie intensive et institutionnelle de groupe, par exemple : notre essai a été retardé de deux ans en raison de la pandémie mondiale de COVID-19.

Nous avons eu le plaisir de voir un très grand nombre d’enfants et de familles de partout au pays participer à notre projet et atteindre leurs objectifs cette année. Nous avons hâte de poursuivre ces travaux à la deuxième phase.

**Regard tourné vers l’avenir : ce qui nous attend à la deuxième phase**

Nous planifions actuellement la prochaine phase du projet SPORT. Grâce à notre étude de la première phase, nous avons déjà pu déterminer des pistes prometteuses dans les domaines suivants : la mobilisation des connaissances (c’est-à-dire la cocréation de connaissances réalisée par des chercheuses, des chercheurs, des utilisatrices et des utilisateurs de connaissances, ainsi que l’utilisation de résultats de recherche et d’autres connaissances pour améliorer le système de soins de santé et ses pratiques en vue de favoriser la santé) et la science de la mise en œuvre (ou l’intégration de nos interventions fondées sur des données probantes dans nos systèmes de soins de santé et communautaires).

Nos travaux de la deuxième phase seront axés sur la collaboration. Nous planifions déjà nos prochaines étapes en collaboration avec des membres du leadership du Réseau BRILLEnfant, un grand nombre de partenaires de la première phase et des expertes et des experts de la science de la mise en œuvre. Nous avons aussi commencé à recruter des patientes et des patients partenaires ainsi que des parents partenaires pour orienter les premières étapes du projet.

[PHOTO: Quatre enfants participant au camp d’été poursuivent avec des pistolets à l’eau Adam Kirton, chercheur principal du projet SPORT.]

[PHOTO: Un groupe de personnes participant au camp d’été 2022 du projet SPORT.]

[PHOTO: Ben, âgé de dix ans, fait de la bicyclette sans les petites roues après avoir participé au camp d’été 2022.]

[BOUTON:Consultez la page du projet SPORT]

[BOUTON: Lisez notre publication (en anglais) : « Examen des facteurs cliniques et neurophysiologiques associés à la réponse à la thérapie par contrainte et à la stimulation cérébrale chez des enfants atteints d’une paralysie cérébrale hémiparétique »]

[BOUTON: Lisez notre publication (en anglais) : « Faisabilité d’un traitement de réadaptation des membres supérieurs avec répétitions élevées pour les enfants atteints d’une paralysie cérébrale hémiplégique »]

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

NOUS AVONS UTILISÉ DES ANALYSES GÉNOMIQUES ET MÉTABOLOMIQUES AVANCÉES POUR ÉMETTRE UN DIAGNOSTIC FORMEL À 50 % DES ENFANTS ATTEINTS D’UN CAS ATYPIQUE DE PARALYSIE CÉRÉBRALE.

***Chercheurs principaux :*** *Jan Friedman**(Université de la Colombie-Britannique) et Clara Van Karnebeek**(Université de la Colombie-Britannique)*

**Rétrospective : les travaux que nous avons réalisés à la première phase**

Les objectifs de notre équipe à la première phase étaient les suivants : fournir des renseignements sur les possibles causes génétiques ou génomiques de la paralysie cérébrale atypique chez les enfants et déterminer les meilleures façons de communiquer avec les familles et de les soutenir avant, pendant et après la réalisation des tests. La paralysie cérébrale atypique est un terme générique pour désigner certains types de problèmes de coordination neuromusculaire qui semblent avoir une cause génétique.

C’est avec bonheur que nous annonçons que nous avons terminé le séquençage du génome entier pour l’ensemble des 100 familles participantes à notre étude et que nous leur avons transmis leurs résultats. Nous avons pu émettre un diagnostic formel, confirmé cliniquement, à la moitié de ces familles. Environ les deux tiers des analyses métabolomiques sont terminés, et l’autre tiers le sera au cours de l’exercice financier 2022-2023.

Notre équipe, qui comprend des stagiaires, a élaboré des outils bio-informatiques afin de trouver des types précis de variants génomiques qui pourraient être responsables des troubles neurodéveloppementaux observés dans certaines familles. Les méthodes computationnelles auxquelles nous recourons avec ces outils servent à comprendre les milliards de morceaux d’ADN que nous examinons. Cette année, nous avons amélioré ces outils et commencé à analyser de nouveau les données génomiques des patientes et des patients atteints d’un cas atypique de paralysie cérébrale pour qui aucune cause n’avait été trouvée dans le cadre de nos premières analyses.

Durant la première phase, les familles étaient au cœur de nos travaux. Nous avons examiné les besoins des familles, répondu à leurs suggestions et à leurs demandes, cocréé plusieurs outils pour les soutenir tout au long du processus et recueilli des renseignements sur la façon de leur communiquer de manière optimale les renseignements sur leurs tests. Notre équipe comprend trois parents partenaires qui jouent un rôle actif dans l’orientation de ces importants travaux.

Nos travaux axés sur la famille ont déjà eu des effets tangibles : des chercheuses, des chercheurs, des cliniciennes et des cliniciens dans notre domaine comprennent maintenant que les consultations génétiques ne prennent pas fin une fois que le diagnostic est émis et que les consultations après les tests sont aussi importantes qu’avant les tests.

**Regard tourné vers l’avenir : ce qui nous attend à la deuxième phase**

Au cours des quatre prochaines années, pendant que nous continuerons d’examiner de possibles diagnostics pour un grand nombre de familles qui n’ont pas reçu de diagnostic formel, nous espérons miser sur les résultats de recherche que nous avons obtenus à la première phase. Nous voulons concevoir et mettre en œuvre un service clinique complet d’analyse génomique pour les enfants présentant des troubles graves du développement d’origine cérébrale, et en évaluer l’efficacité.

La participation des parents est essentielle à l’atteinte de cet objectif. Nous déterminerons des facteurs qui permettront d’optimiser l’expérience des familles dans le contexte des tests génomiques. Nous consulterons également des parents partenaires d’autres régions canadiennes ainsi que des personnes qui participent à d’autres projets de la deuxième phase du Réseau BRILLEnfant pour comprendre les façons d’optimiser la mise en œuvre à l’échelle locale d’un tel service clinique ailleurs au pays.

[BOUTON: Consultez la page du projet IMAGINE]

[BOUTON: Lisez notre article (en anglais), dans la revue *Patient Education and Counselling*, qui porte sur l’élaboration et les premières utilisations de la brochure présentant les résultats de tests génomiques]

[BOUTON: Lisez notre publication (en anglais) : « Après la réception des résultats de tests génomiques : les perspectives à long terme des parents »]

[BOUTON: Lisez notre publication (en anglais) : « Paralysie cérébrale et consultation génétique : éléments à prendre en considération »]

## Exposition prénatale aux opioïdes et syndrome d’abstinence néonatale : projet de recherche avec 13 communautés des Premières Nations en Ontario (Exposition prénatale aux opioïdes)

NOUS TRAVAILLONS AVEC 13 COMMUNAUTÉS DES PREMIÈRES NATIONS AFIN DE MIEUX COMPRENDRE LES EFFETS DE L’EXPOSITION PRÉNATALE AUX OPIOÏDES CHEZ LES ENFANTS, LES FAMILLES, LES PROCHES AIDANTES ET AIDANTS, ET LES COMMUNAUTÉS.

***Chercheuses principales :*** *Jennifer Walker (ICES, Université McMaster), Astrid Guttmann**(ICES, The Hospital for Sick Children, Université de Toronto) et Serene Kerpan**(Institut universitaire de technologie de l’Ontario, Université de l’Île de Vancouver, ICES)*

**Rétrospective : les travaux que nous avons réalisés à la première phase**

Notre équipe collabore avec 13 Premières Nations pour répondre à leurs questions sur l’exposition prénatale aux opioïdes. Cette année, notre objectif était de terminer les analyses des données quantitatives et qualitatives et de préparer les rapports de nos résultats. Pour le volet quantitatif de notre projet, nous avons déterminé les taux et les tendances d’exposition prénatale aux opioïdes et du syndrome d’abstinence néonatale au fil du temps pour chacune des Premières Nations participantes, ainsi que les taux et les tendances pour les 13 communautés réunies. Nous avons aussi examiné les caractéristiques des mères et des bébés.

Nous avons terminé l’analyse des données du volet qualitatif. Les données ont été recueillies dans le cadre de groupes de discussion ou d’entrevues avec des membres des communautés (parents, grands-parents, proches aidantes et aidants, leaders, fournisseurs de services sociaux et de santé, éducatrices et éducateurs, et aînées et aînés). Lorsque nous avons terminé la première analyse, nous avons ensuite travaillé avec nos partenaires communautaires et les participantes et les participants à nos travaux de recherche dans le but de garantir que les résultats traduisaient correctement les propos qui nous avaient été transmis.

Cette dernière année et pendant la première phase, nous avons appuyé tous nos travaux sur des connaissances autochtones relatives au bien-être et sur une approche de recherche axée sur les forces pour aider les Premières Nations dans leurs démarches de guérison des traumatismes intergénérationnels.

**Regard tourné vers l’avenir : ce qui nous attend à la deuxième phase**

La participation et l’engagement des partenaires communautaires continueront d’être au cœur de nos travaux de la deuxième phase. Nous avons eu des discussions préliminaires au cours desquelles les Premières Nations participantes ont déjà manifesté leur intérêt à contribuer aux travaux de la deuxième phase. Dans le volet « action » du cycle de recherche-action avec la participation des communautés, nous travaillerons avec les Premières Nations participantes en vue de déterminer comme elles veulent utiliser leurs résultats de la première phase pour faire face aux problèmes d’exposition prénatale aux opioïdes dans leurs communautés.

Au cours de cette phase, nous priorisons une approche d’autonomie financière qui est un aspect de plus en plus important de la recherche s’effectuant avec la participation des communautés. Les Premières Nations participantes recevront chacune des fonds pour appuyer la conception et la mise en œuvre de plans de mobilisation des connaissances propres à leur communauté. Cette approche des relations fiscales avec les communautés autochtones respecte leurs droits à l’autodétermination et tient compte du fait que les activités de mobilisation des connaissances sont dirigées par les Autochtones.

Les effets de la crise des opioïdes, surtout pendant la pandémie de COVID-19, se font encore sentir. Au Canada, on s’inquiète de plus en plus des méfaits des opioïdes et de la mortalité qui y est associée chez les Autochtones, les personnes âgées, les femmes enceintes et les jeunes. Il est important de comprendre les répercussions de l’exposition prénatale aux opioïdes dans le contexte d’un cadre de déterminants de la santé des Autochtones, qui reconnaît que le bouleversement des connaissances, des systèmes de gouvernance, des identités, des structures familiales et de la propriété des terres autochtones a causé des traumatismes intergénérationnels et a perturbé le bien-être individuel et communautaire. La récente découverte de tombes anonymes sur les terrains d’anciens pensionnats pourrait également avoir des répercussions négatives sur la santé et le bien-être des Premières Nations au Canada.

Il reste encore tellement de choses à apprendre sur l’exposition prénatale aux opioïdes et ses répercussions, et les travaux de recherche portant sur de nouveaux sujets n’incluent pas toujours les Premières Nations. En communiquant des renseignements au sujet des répercussions de l’exposition prénatale aux opioïdes dans les Premières Nations en Ontario et des stratégies pour mieux soutenir les enfants et les familles, nous espérons que nos travaux combleront une importante lacune dans la littérature et profiteront à des communautés partout au Canada et dans le monde.

[BOUTON: Consultez la page du projet]

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

NOUS ÉVALUONS UNE APPROCHE SYSTÉMATIQUE DE GESTION DE LA DOULEUR INEXPLIQUÉE CHEZ DES ENFANTS NON-VERBAUX PRÉSENTANT DES TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT D’ORIGINE CÉRÉBRALE GRAVES.

***Chercheurs principaux :*** *Hal Siden**(BC Children’s Hospital et Université de la Colombie-Britannique) et Tim Oberlander**(BC Children’s Hospital et Université de la Colombie-Britannique)*

**Rétrospective : les travaux que nous avons réalisés à la première phase**

C’est avec bonheur que nous annonçons qu’en date du 31 mars 2022, 73 enfants avaient terminé le parcours du projet sur la douleur et l’irritabilité d’origine inconnue (PIUO), une approche systématique que nous avons conçue pour les aider à gérer leur douleur. Avant même d’avoir en main tous les résultats de la première phase, nos travaux de recherche ont montré l’importance de personnaliser l’aide et les solutions offertes aux enfants ayant des besoins médicaux complexes. Pour les familles qui ont l’habitude de rencontrer nombre de spécialistes, le fait de suivre le parcours pourrait changer la façon dont elles vivent au quotidien la gestion d’un aspect anxiogène du trouble de leur enfant.

**« Nous avons participé à cette étude pour mon fils il y a deux ans. L’infirmière était formidable. Le médecin aussi. Nous avons pu gérer efficacement la douleur d’origine inconnue et, en toute honnêteté, nos vies s’en sont trouvées améliorées. Lorsque nous avons commencé l’étude, je savais que des résultats positifs n’étaient pas garantis, mais nous avons eu de la chance! » – Parent d’un participant à l’étude du projet PIUO.**

Cette année, les efforts que nous avons déployés pour renforcer les capacités d’initiatives de recherche axée sur le patient ont permis de concrétiser de nombreux projets. Nous avons organisé un club de lecture pour les parents d’enfants aux besoins médicaux complexes, et une deuxième séance est prévue au printemps 2022. Le club de lecture a permis aux parents d’avoir des discussions enrichissantes sur une sélection d’articles universitaires dont les sujets étaient liés aux expériences que vivent leurs familles et il a mené à la création d’un numéro spécial d’infolettre (en anglais). Comme nous avons reçu des commentaires extrêmement positifs sur le club de lecture, il fait désormais partie de nos activités de recherche de façon permanente.

Nous avons aussi lancé deux autres projets qui examinent le processus de recherche au point de vue des expériences des familles qui s’identifient elles-mêmes comme étant « médicalisées ». Un projet est dirigé par Laesa Kim, notre responsable des liaisons avec les familles, et vise à examiner ce qui motive des parents à participer à des travaux de recherche portant sur les besoins médicaux particuliers de leurs enfants. Un autre projet, dirigé par l’équipe sur place à l’un de nos lieux d’étude, examine les obstacles au recrutement auxquels a été confrontée notre équipe élargie pendant la pandémie de COVID-19.

**Regard tourné vers l’avenir : ce qui nous attend à la deuxième phase**

Les membres de l’équipe dont les expériences vécues sont similaires à celles de notre population cible font partie intégrante de toutes les étapes de notre processus de recherche. Nous écoutons attentivement ce qu’ont à dire les patientes et les patients partenaires au moment où nous nous apprêtons à intégrer les résultats de nos travaux de recherche de la première phase à un outil facilement et rapidement utilisable qui s’adresse aux praticiennes et aux praticiens communautaires. Nous croyons que le parcours du projet PIUO peut aider le personnel clinicien qui voit des enfants aux besoins médicaux complexes à procéder à des évaluations systématiques des possibles causes premières de leur douleur et de leur irritabilité. À la deuxième phase, notre équipe multidisciplinaire, qui comprend des patientes et des patients partenaires, précisera en quoi consiste cet outil et établira comment mettre en œuvre le parcours dans un contexte communautaire.

[BOUTON: Consultez la page du projet PIUO]

## Programme de neurodéveloppement Familles Solides (Familles Solides ND)

NOUS AVONS ÉLABORÉ DEUX PROGRAMMES POUR AIDER LES PARENTS À GÉRER LES COMPORTEMENTS DIFFICILES DE LEURS ENFANTS NEURODIVERGENTS AINSI QUE LE STRESS POST-TRAUMATIQUE QU’ILS VIVENT COMME PARENTS.

***Chercheurs principaux :*** *Patrick McGrath**(IWK Health Centre et Université Dalhousie) et Lucyna Lach**(Centre universitaire de santé McGill)*

**Rétrospective : les travaux que nous avons réalisés à la première phase**

Nous avons fait beaucoup de chemin dans le cadre de nos deux projets de recherche, soit le Programme de neurodéveloppement Familles Solides et le programme « Life Beyond Trauma » (La vie après un traumatisme). Ces programmes en ligne sont conçus pour aider les parents d’enfants neurodivergents : l’un vise à améliorer les compétences parentales et l’autre à comprendre le stress post-traumatique et à offrir un soutien individuel aux parents qui vivent avec ce trouble. Les deux projets ont franchi plusieurs étapes importantes cette année et atteint leur objectif combiné de recrutement de près de 500 familles canadiennes. Celles-ci ont terminé les programmes et notre équipe continue de recueillir des données de suivi afin d’évaluer les effets des programmes sur les parents et les familles au fil du temps.

Cette année, nous avons mis l’accent sur la communication de nos découvertes à différents publics. En plus de la publication de plusieurs articles dans des revues scientifiques, nos chercheuses et chercheurs, nos parents partenaires et nos stagiaires ont organisé des webinaires, créé un document infographique, filmé une vidéo éducative et fait plusieurs présentations dans le cadre de conférences. En diversifiant les ressources et les méthodes que nous utilisons pour communiquer des résultats de recherche, nous favorisons la compréhension des façons d’aider les enfants neurodivergents et leurs parents à s’épanouir.

Alors que la première phase tire à sa fin, nous travaillons ensemble à l’analyse, à l’interprétation et à la communication des résultats des deux programmes. Nous continuerons d’approfondir les travaux de recherche sur les effets du programme « Life Beyond Trauma » dans le but d’améliorer la qualité de vie des familles qui vivent avec les conséquences de traumatismes. Nous continuerons aussi d’étudier davantage le stress post-traumatique, notamment les répercussions des traumatismes liés à la race.

**Regard tourné vers l’avenir : ce qui attend notre équipe**

À la deuxième phase, notre objectif est de mettre en œuvre les résultats du Programme de neurodéveloppement Familles Solides dans les pratiques et d’offrir l’intervention partout au Canada.

Les parents sont au cœur de nos travaux de recherche et il demeure essentiel que les parents participent à titre de partenaires à toutes les étapes. Au cours de cette prochaine phase, il serait possible de faire une démonstration encore plus flagrante du pouvoir des partenariats avec les parents dans la recherche comme nous nous appuyons sur des relations qui ont évolué et qui sont entretenues depuis les débuts du réseau. La participation et les contributions des parents peuvent donner lieu à des changements concrets dans les vies des familles canadiennes.

**« Comme parent partenaire, j’ai trouvé le projet passionnant et je n’avais jamais vécu une telle expérience. Nous avons commencé par étudier une intervention pour aider les familles à s’occuper de leurs enfants neurodivergents ayant des comportements difficiles. Naturellement, nous avons passé de l’étude à la mise à l’essai d’une intervention visant le traitement du trouble de stress post-traumatique chez les parents d’enfants aux besoins complexes. Nos prochaines activités consisteront à rendre accessibles aux parents qui vivent au Canada des mesures de soutien qui se sont avérées utiles. Ces travaux peuvent être réalisés parce que des chercheuses et des chercheurs ont écouté attentivement des parents comme moi à toutes les étapes du projet. » – Donna Thomson, parent partenaire.**

[BOUTON:Consultez la page du projet Familles Solides]

[BOUTON:Lisez notre publication (en anglais) : « Analyse du contenu des interventions axées sur les parents d’enfants ayant des troubles neurodéveloppementaux et des problèmes de santé mentale : une étude exploratoire » <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.2017493>]

[BOUTON: Lisez notre publication (en anglais) : « L’influence du soutien social sur les symptômes de stress post-traumatique chez les enfants, les adolescentes et les adolescents : étude exploratoire et méta-analyse » <https://doi.org/10.1080/20008198.2021.1991650>]

[PHOTO: Cette famille a participé à l’étude sur le développement neurologique Familles Solides. Danielle, la maman, a suivi le volet avec autogestion du programme en ligne « Parents Empowering Neurodiverse Kids » (Renforcement de l’autonomie des enfants neurodivergents par les parents) et elle fait partie du groupe de parents ayant participé à une vidéo qui décrit les effets de ce programme sur leurs familles. De gauche à droite : Lily, Kevin et Danielle]

## Application Jooay : la promotion de la participation dans les loisirs (Jooay)

NOTRE APPLICATION JOOAY PERMET AUX FAMILLES D’OBTENIR FACILEMENT DES INFORMATIONS SUR LES ACTIVITÉS DE LOISIRS ADAPTÉES PARTOUT AU CANADA.

***Chercheuse principale :*** *Keiko Shikako**(Université McGill)*

**Rétrospective : les travaux que nous avons réalisés à la première phase**

Jooay est une application mobile et Web gratuite qui aide les enfants en situation de handicap et leurs familles à trouver des activités de loisirs qui sont à proximité, qui sont adaptés aux besoins et aux capacités de ces enfants, qui correspondent à leurs préférences et qui leur permettent de se développer et de participer à la société.

Depuis 2016, l’application Jooay est aussi devenue une communauté qui aide des parents, des professionnelles et des professionnels de la réadaptation, des éducatrices et des éducateurs et des communautés à établir des liens, à échanger et à apprendre ensemble. Au fil du temps, nous avons enrichi notre répertoire d’activités, qui contient à ce jour près de 3 000 activités offertes au Canada, dont plus de 400 activités en ligne que nous avons ajoutées pour répondre aux besoins pendant la pandémie de COVID-19.

**« [Pendant la pandémie,] il était nécessaire d’écouter la communauté et de voir s’il était possible de répondre aux besoins et d’offrir du soutien, concrètement. Le besoin de jouer était mentionné : les personnes voulaient connaître les activités qui étaient offertes dans leur région ou en ligne, et savoir où y avoir accès. Ce besoin est toujours là. » – Rachel Martens, parent partenaire.**

Depuis le début, la collaboration et le partenariat sont au cœur de notre projet. Des parents et des représentantes et des représentants d’organismes communautaires font partie de nos équipes de recherche et fournissent des commentaires à toutes les étapes du projet.

Grâce à ces circonstances favorables, l’année 2021-2022 a été excellente du point de vue de l’engagement de la communauté, de responsables des politiques et d’autres parties intéressées. En mars 2022, nous avons organisé une discussion sur la recherche, la communauté et les politiques dans le contexte d’une application mobile sur la santé qui propose des activités de loisirs inclusives au Canada. Nous avons aussi établi un partenariat avec l’organisme Éco Héros pour lancer le mouvement national Projet 2050 : Changeons le monde par nos écogestes. Avec AIDE Canada, nous avons également conçu une boîte à outils pour aider les enfants autistes ou ayant des incapacités intellectuelles à faire des activités et à jouer.

**Regard tourné vers l’avenir : ce qui nous attend à la deuxième phase**

Comme les dernières années ont été remplies de succès, nos objectifs sont ambitieux pour la deuxième phase. Nous avons comme objectifs d’accroître le nombre d’utilisatrices et d’utilisateurs de l’application au Canada de 4 000 à 40 000, de trouver d’autres activités de loisirs pour les enfants en situation de handicap et d’automatiser la base de données. Nous renforcerons aussi nos communautés de pratique dans les provinces en recrutant des championnes et des champions à l’échelle locale qui peuvent aider à trouver plus d’activités inclusives dans leurs régions et à promouvoir la participation des enfants en situation de handicap à des activités de loisirs dans leurs communautés. En recourant à la ludification (c’est-à-dire la création d’activités interactives stimulant la motivation et l’engagement à l’aide de jeux et de messages à l’écran), nous établirons également une communauté avec des enfants en situation de handicap, des parents, des éducatrices, des éducateurs et des organisations pour favoriser l’échange d’idées sur les activités de loisirs inclusives. Finalement, nous déterminerons des occasions de bâtir des communautés saines et inclusives où les enfants, en situation de handicap ou non, peuvent jouer, apprendre et s’épanouir ensemble.

[BOUTON: Consultez le site Jooay.com]

[BOUTON: Consultez la page du projet Jooay]

[BOUTON: Consultez la boîte à outils que nous avons conçue avec AIDE Canada]

[BOUTON: Lisez notre publication (en anglais) : « Changements dans l’utilisation d’une application mobile proposant des activités de loisirs pour les enfants en situation de handicap pendant la pandémie de COVID-19 : une étude rétrospective »]

[PHOTO: Rachel Martens, parent partenaire.]

## Mega Team : traitements pour améliorer l’autorégulation émotionnelle et comportementale (MEGA TEAM)

NOUS TRAVAILLONS À AMÉLIORER LA MÉMOIRE ET LE FONCTIONNEMENT EXÉCUTIF DES ENFANTS AYANT DES TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT D’ORIGINE CÉRÉBRALE GRÂCE À UN ENTRAÎNEMENT COGNITIF PAR JEU VIDÉO.

***Chercheuse principale :*** *Jennifer Crosbie (SickKids)*

**Rétrospective : les travaux que nous avons réalisés à la première phase**

Mega Team est un jeu vidéo pratique et amusant pour la maison qui a été créé afin d’améliorer l’autorégulation comportementale et de stimuler la mémoire à court terme chez les enfants et les jeunes atteints d’un trouble de déficit de l’attention avec hyperactivité, d’un trouble du spectre de l’autisme ou d’une cardiopathie congénitale.

Cette année, nous avons recruté 66 nouvelles participantes et nouveaux participants pour qu’ils essaient le jeu vidéo. Au total, ce sont 228 personnes qui ont été recrutées. Nous avons pu y arriver en grande partie grâce aux nouvelles stratégies de recrutement qui ont compensé les effets négatifs de la pandémie, par exemple : nous avons utilisé des groupes de parents sur Facebook et la volumineuse base de données connect2research du Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, qui contient des candidates et des candidats admissibles de cet hôpital. Lorsque notre phase de recrutement sera achevée, nous commencerons l’analyse des données. Nous avons comme objectif de terminer notre essai clinique au plus tard à l’automne 2022.

**« Nous avons travaillé d’arrache-pied pour intégrer des stratégies de recrutement créatives, et ça marche! » – Taha Arshad, coordonnateur de projet de recherche clinique dans l’équipe Mega Team.**

Au cours de la dernière année, nous avons accueilli plusieurs stagiaires qui étaient responsables d’une foule de tâches, comme procéder aux nombreuses visites de participantes et de participants et travailler activement à la gestion des données.

**« L’établissement d’horaires souples a vraiment permis de répondre aux besoins d’un plus grand nombre de familles pour qu’elles puissent participer à notre étude. » – Navi Dhaliwal, assistante de projet de recherche clinique.**

**Regard tourné vers l’avenir : ce qui nous attend à la deuxième phase**

À mesure que s’achève l’essai clinique et que les résultats de la première phase deviennent accessibles, nous pourrons mettre l’accent sur la mobilisation, la diffusion et la mise en œuvre des connaissances (c’est-à-dire intégrer d’importantes découvertes aux pratiques courantes pour qu’on puisse en profiter à plus grande échelle).

La participation des jeunes et des patientes et des patients partenaires sera essentielle pendant le passage à cette prochaine étape. Nous collaborerons étroitement avec nos patientes et nos patients partenaires pour garantir que notre plan de mobilisation des connaissances est accessible aux enfants et aux jeunes atteints d’un trouble de déficit de l’attention avec hyperactivité, d’un trouble du spectre de l’autisme ou d’une cardiopathie congénitale ainsi qu’à leurs familles, étant donné que ce sont ces personnes qui seront les utilisatrices finales et les utilisateurs finaux de cet entraînement par jeu vidéo.

La deuxième phase représente une formidable occasion pour notre équipe, car nous croyons que les possibles bienfaits découlant de nos travaux de recherche sont grands. Dans les six dernières années, c’est-à-dire depuis la création de Mega Team, l’utilisation de technologie dans la pratique clinique s’est accrue. La pandémie de COVID-19 a donné lieu à une plus grande reconnaissance et à une meilleure acceptation des outils virtuels d’évaluation et d’intervention, ainsi qu’à une plus grande volonté de les utiliser. De nombreuses mesures de soutien ont cessé d’être offertes aux personnes ayant des troubles du développement d’origine cérébrale. En même temps, le stress lié à la pandémie a accentué les problèmes de santé mentale chez l’ensemble des enfants et des jeunes, mais surtout chez les enfants et les jeunes déjà aux prises avec des troubles, comme un trouble de déficit de l’attention avec hyperactivité et un trouble du spectre de l’autisme. Par conséquent, la validation d’un nouvel outil virtuel comme le nôtre qui vise à améliorer l’attention et l’autorégulation est encore plus importante aujourd’hui.

[BOUTON: Consultez la page de notre projet]

[PHOTO: Vaishnavi Bhamidi, stagiaire d’été, et Taha Arshad, coordonnateur de projet de recherche clinique dans l’équipe Mega Team, analysent la feuille de données d’évaluation d’une personne ayant participé au projet.]

[PHOTO: Navi Dhaliwal, assistante de projet de recherche clinique.]

[PHOTO: Taha Arshad, coordonnateur de projet de recherche clinique dans l’équipe Mega Team.]

## Une transition néonatale ameliorée, coordonnée et accompagnée (TNACA)

NOUS AVONS LANCÉ DE NOUVELLES FAÇONS D’AIDER LES PARENTS LORS DE LA TRANSITION DE LEUR NOUVEAU-NÉ DE L’UNITÉ DE SOINS INTENSIFS NÉONATALS À LA MAISON.

***Chercheurs principaux :*** *Julia Orkin**(SickKids), Eyal Cohen**(SickKids), Nathalie Major (CHEO) et Paige Church (Sunnybrook Health Sciences Centre)*

**Rétrospective : les travaux que nous avons réalisés à la première phase**

Depuis 2016, nous soutenons et outillons les familles lors de la transition de leur bébé de l’unité de soins intensifs néonatals à la maison. Pour ce faire, nous avons créé le poste d’infirmière ou d’infirmier pivot. Les infirmières et les infirmiers pivots de l’équipe TNACA aident les familles qui sont dans une unité de soins intensifs néonatals de trois manières : 1) en offrant un accompagnement et un soutien psychosocial, 2) en coordonnant des soins et 3) en transmettant de l’information sur les soins à donner à un nourrisson aux besoins médicaux complexes.

Nous avons atteint notre objectif de recrutement de 275 participantes et participants, et toutes et tous ont terminé l’étude. Nous avons déjà commencé à préparer notre analyse des données. Voici nos prochaines étapes : analyser nos données, établir un résumé de nos résultats, tirer des conclusions sur l’efficacité de l’intervention des infirmières et des infirmiers pivots, et communiquer nos résultats aux utilisatrices et aux utilisateurs de connaissances dans le milieu universitaire du domaine de la pédiatrie.

**« Le fait de participer à l’étude de l’équipe TNACA s’est avéré très enrichissant pour moi. Les interactions que j’ai eues avec les familles ont changé ma façon de prodiguer des soins en tant qu’infirmière. C’était un privilège d’être aussi près des familles pendant leur parcours. J’espère qu’elles ont trouvé que le soutien d’une infirmière ou d’un infirmier pivot est important et que ce soutien continuera d’être offert au SickKids. » – Kimberly Colapinto, infirmière pivot.**

**Regard tourné vers l’avenir : ce qui nous attend à la deuxième phase**

Ces données orienteront l’élaboration de notre projet pour la deuxième phase. À l’étape suivante, nous étudierons les façons d’intégrer les éléments efficaces de l’intervention d’une infirmière ou d’un infirmier pivot partout au Canada. Nous organiserons des groupes de discussion avec des familles ayant participé à l’étude, des infirmières et des infirmiers pivots, du personnel de l’unité de soins intensifs néonatals, des équipes de suivi néonatal et des scientifiques de la mise en œuvre pour améliorer le projet et préparer sa mise en œuvre dans d’autres établissements.

Nos préparatifs en vue de la deuxième phase sont bien avancés. Nous avons créé des guides à l’intention des groupes de discussion, dressé une liste de questions à poser aux parties intéressées pour améliorer le protocole de recherche de la deuxième phase et discuté de nos objectifs avec l’équipe principale qui est composée de trois chercheuses, d’un chercheur et de patientes et de patients partenaires. La participation des patientes et des patients partenaires sera essentielle à la réussite de la deuxième phase. Nous concentrerons nos efforts sur les éléments de l’intervention qui, selon les patientes et les patients partenaires, sont utiles et importants.

[BOUTON:Consultez la page du projet TNACA]

[BOUTON: Lisez notre protocole de recherche (en anglais)]

[BOUTON: Apprenez-en plus sur le recours à la thérapie d’acceptation et d’engagement dans l’unité de soins intensifs néonatals (en anglais)]

[BOUTON: Écoutez un balado sur l’étude de l’équipe TNACA (en anglais)]

## AccompagnENSEMBLE : Programme d’accompagnement adapté aux familles des enfants d’âge préscolaire qui présentent des retards de développement

NOUS ÉVALUONS NOTRE PROGRAMME VIRTUEL D’ACCOMPAGNEMENT POUR VOIR S’IL EST UTILE AUX PARENTS DURANT LA PÉRIODE DE TRANSITION VERS L’ÉCOLE DE LEURS ENFANTS D’ÂGE PRÉSCOLAIRE PRÉSENTANT DES RETARDS DE DÉVELOPPEMENT.

***Chercheuses principales :*** *Annette Majnemer**(Centre universitaire de santé McGill) et Maureen O’Donnell**(Université de la Colombie-Britannique)*

**Rétrospective : les travaux que nous avons réalisés à la première phase**

En 2021-2022, notre équipe a recueilli les dernières données sur la ressource d’accompagnement personnalisé et les outils de formation en ligne que nous avons élaborés pour aider les parents pendant qu’ils attendent un diagnostic ou une intervention thérapeutique pour leurs enfants d’âge préscolaire présentant des retards de développement. Nous avons terminé le processus de recrutement qui nous a permis d’aller chercher 306 participantes et participants. À la fin de l’exercice financier, toutes les personnes recrutées avaient suivi notre programme, à l’exception de 10.

En plus de recueillir des données, nous avons consulté nos accompagnatrices et nos accompagnateurs ainsi que nos parents conseillères et conseillers pour préparer l’analyse des données de la première phase et la mise en œuvre à la deuxième phase. Nous avons organisé une discussion de groupe avec notre équipe d’accompagnatrices et d’accompagnateurs pour connaître leurs expériences dans le cadre du programme. L’équipe a fait part des points forts et des éléments à améliorer. Ces renseignements nous aideront à mettre en œuvre notre programme dans le système de soins de santé au cours de la deuxième phase. Nous avons ensuite organisé des groupes de discussion et mené des entrevues avec les membres de notre groupe consultatif de parents pour comprendre ce que les parents souhaitent apprendre des données analysées. Ces discussions nous ont permis de recueillir de précieux renseignements axés sur les patientes et les patients, qui orienteront notre démarche d’analyse.

Cette année, nous avons aussi concentré nos efforts sur le transfert et la diffusion des connaissances. Avant de terminer sa formation postdoctorale au sein de notre équipe, Tatiana Ogourtsova a présenté les résultats de notre sondage sur l’engagement des patientes et des patients (en anglais) à l’occasion de la 76e assemblée annuelle de l’American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine. En collaboration avec nos cochercheuses principales, Annette Majnemer et Maureen O’Donnell, Tatiana a également animé une série de webinaires qui s’adressaient aux organisations provinciales et nationales de santé. Ces webinaires portaient sur les données scientifiques probantes qui appuient les évaluations en téléréadaptation et les traitements axés sur la téléréadaptation pour les enfants et les jeunes atteints de troubles du développement d’origine cérébrale et leurs familles.

Nous avons hâte de recueillir les dernières données, de réaliser notre analyse des données et de diffuser largement les résultats de notre première phase.

**Regard tourné vers l’avenir : ce qui nous attend à la deuxième phase**

Les données probantes continuent de montrer l’efficacité de l’accompagnement en ligne et de la télésanté de façon générale. La pandémie de COVID-19 a montré qu’un service comme AccompagnENSEMBLE peut occuper une place importante dans le système de soins de santé. Nous sommes donc très enthousiastes à l’idée de préparer le programme d’accompagnement que nous avons conçu afin qu’il soit utilisé dans différentes communautés des quatre provinces suivantes : la Colombie-Britannique, le Manitoba, le Québec et la Nouvelle-Écosse.

**« J**’**aurais eu de la difficulté à passer à travers cette étape sans les encouragements et le soutien [de la personne qui m**’**accompagnait] [**…**] et ma participation [au programme AccompagnENSEMBLE] a changé ma vie et celle de ma famille. »** –**Parent ayant participé au programme AccompagnENSEMBLE, qui raconte son expérience après avoir reçu un diagnostic troublant pour son enfant.**

Au cours de la deuxième phase, notre équipe déterminera qui sont les utilisatrices et les utilisateurs de connaissances (par exemple, des fournisseurs de soins de santé de première ligne, des décisionnaires, des responsables des politiques et des proches aidantes et aidants) et travaillera avec eux afin de garantir que le programme AccompagnENSEMBLE est prêt pour cette utilisation élargie. Pour y parvenir, nous collaborerons avec des partenaires communautaires dans l’objectif de combler les lacunes du point de vue de l’inclusion et de l’équité. Nous travaillerons aussi avec des responsables de réseaux et d’établissements de soins de santé ainsi que des autorités gouvernementales en vue d’intégrer ce service en ligne au système public de soins de santé. Les expertes et les experts du Réseau BRILLEnfant dans les domaines de la science de la mise en œuvre et de l’élaboration de politiques nous aideront à accélérer l’utilisation de ce service et ses retombées.

[BOUTON: Consultez la page du projet AccompagnENSEMBLE]

[BOUTON: Lisez notre publication (en anglais) : « L’importance des pères : améliorer l’expérience des soins de santé des pères qui ont des enfants atteints d’incapacités développementales »]

[BOUTON: Regardez la vidéo « Rapport à la communauté du projet AccompagnENSEMBLE » (en anglais)]

[PHOTO: Natalina Pace, membre du groupe consultatif de parents.]

[PHOTO: Faizan Khan, membre du groupe consultatif de parents, avec son fils.]

## Le projet « READYorNot™ Brain-Based Disabilities Project » (READYorNot)

NOUS AVONS MIS AU POINT ET ÉVALUONS ACTUELLEMENT UNE APPLICATION DE TÉLÉSANTÉ CONÇUE POUR SOUTENIR LES PATIENTES ET LES PATIENTS, ET LES FAMILLES LORS DE LA TRANSITION DES SOINS PÉDIATRIQUES VERS LES SOINS POUR ADULTES.

***Chercheurs principaux :*** *Ariane Marelli (Centre universitaire de santé McGill) et Jan Willem Gorter (Université McMaster)*

**Rétrospective : les travaux que nous avons réalisés à la première phase**

Pour aider des jeunes ayant des troubles d’origine cérébrale (par exemple, trouble du spectre de l’autisme, paralysie cérébrale, épilepsie, trouble du spectre de l’alcoolisation fœtale et spina-bifida) à se préparer à leur transition du système de soins pédiatriques au système de soins pour adultes, notre équipe a cocréé l’application *MyREADY Transition*™ *BBD* avec des patientes, des patients, des familles, des partenaires en soins de santé et des partenaires de l’industrie.

En 2021-2022, nous avons recruté 46 participantes et participants en Alberta, en Ontario et dans les Maritimes pour notre essai clinique randomisé. Nous travaillons activement avec le personnel de centres d’essai au Québec pour faciliter le démarrage du processus de recrutement dans cette province. Nous avons collaboré avec QUOI Media, des centres de recrutement et notre Conseil consultatif des patientes, des patients et des familles en vue de recruter des participantes et des participants et nous avons mis à profit nos relations avec d’autres organismes (comme CanChild et le Health Hub in Transition de Santé des enfants Canada), des fournisseurs de services de première ligne, des collègues et des membres faisant partie de nos réseaux personnels pour faire la promotion de l’étude.

Nous poursuivons la collecte de données, et ce que nous avons accompli à ce jour nous remplit de fierté. Notre étude a répondu aux besoins des familles ainsi qu’à la nécessité d’avoir des approches de recherche qui sont systématiquement bien conçues pour la cocréation d’outils de transition électroniques fondés sur des données probantes. Malgré les nombreuses répercussions de la pandémie sur notre étude, nous avons maintenu des liens forts et poursuivi, conformément à notre engagement, notre véritable collaboration avec nos patientes, nos patients et nos familles partenaires.

De concert avec nos partenaires, nous avons coprésenté des expériences portant sur la préparation et la direction de l’essai clinique randomisé en publiant notre protocole de recherche et en présentant des exposés, des affiches et des webinaires sur notre collaboration. Notre équipe a aussi cocréé des ressources sur support papier, électronique et vidéo pour améliorer l’expérience globale des participantes et des participants, leur offrir de l’aide et des conseils concernant l’utilisation de l’application et préparer le personnel de recherche à mener des visites d’étude.

**Regard tourné vers l’avenir : ce qui nous attend à la deuxième phase**

Nous continuons de faire avancer notre projet de la première phase du Réseau BRILLEnfant et nous prévoyons que les résultats seront analysés à la fin de 2022. Des discussions sur l’interprétation collaborative, auxquelles participeront notre Conseil consultatif des patientes, des patients et des familles, notre équipe de l’essai clinique randomisé et notre équipe principale, sont également prévues au début de 2023. Nous prendrons par la suite des décisions sur les prochaines étapes de notre projet. Nous sommes également enthousiastes à l’idée de présenter nos processus d’élaboration de contenu et de technologie de l’information liés à l’application, et nous rédigeons actuellement plusieurs articles sur ces sujets. Nos résultats de la première phase du Réseau BRILLEnfant nous permettront de montrer ce que nous avons appris sur ce qui suit : la mise en place à plusieurs endroits d’un projet de recherche axée sur le patient, la cocréation d’une application avec des patientes, des patients et des familles, ainsi que le recrutement de participantes et de participants et la réalisation d’un essai de manière virtuelle. Nos résultats nous permettront aussi de transmettre de l’information sur les expériences et les bienfaits de l’utilisation de l’application.

Les responsables au sein des systèmes de soins de santé de partout dans le monde ont rapidement offert des soins virtuels lorsqu’il n’était plus possible de fixer des rendez-vous en personne. Depuis nos débuts en 2016, la sensibilisation au rôle important que joue la télésanté s’est accrue d’une manière exponentielle à l’échelle mondiale, ce qui fait que les besoins en matière de télésanté lors de la transition des soins de santé sont toujours bien présents au pays. Nous apprenons des participantes et des participants à l’essai comment le contenu de l’application peut mieux répondre aux besoins des familles à l’avenir. Des lignes directrices nationales sur la transition ont été créées en 2017, mais elles n’ont pas été mises en œuvre à grande échelle. Finalement, nos travaux peuvent particulièrement favoriser la recommandation de l’évaluation de l’état de préparation à la transition ainsi que la personnalisation d’interventions pour développer les compétences et les connaissances.

[BOUTON: Consultez la page du projet READYorNot]

[BOUTON: Consultez le site Web du Health Hub in Transition (en anglais)]

[BOUTON: Lisez les lignes directrices nationales de 2017 sur la transition de l’Association canadienne des centres de santé pédiatriques (en anglais)]

[BOUTON: Lisez l’appel à l’action de la Société canadienne de pédiatrie]

[PHOTO: « Le fait d’être membre à part entière de l’équipe m’a procuré une grande satisfaction. Cette expérience m’a poussée à continuer de participer et à poursuivre mes partenariats. Je travaille donc actuellement à quelques projets très intéressants. » – JoAnne Mosel, parent partenaire du projet READYorNot™.]

[PHOTO: Sonya Strohm, coordonnatrice de recherche du projet READYorNot™.]

[PHOTO: Un sous-groupe du Conseil consultatif des patientes, des patients et des familles, dirigé par Claire Dawe-McCord, membre de ce conseil et stagiaire à l’été 2021 au Réseau BRILLEnfant, a engagé un dialogue avec des parties prenantes en février 2022 pour discuter de l’âge actuel auquel les personnes doivent passer du système de soins pédiatriques au système de soins pour adultes au Canada. Le sous-groupe continue de collaborer avec les membres du Hub des politiques du Réseau BRILLEnfant.]

# NOS JEUNES

LE CONSEIL CONSULTATIF NATIONAL DES JEUNES CONSEILLE LES ÉQUIPES DE PROJETS DE RECHERCHE SUR LES FAÇONS D’OPTIMISER LES ACTIVITÉS D’ENGAGEMENT DES JEUNES.

En 2021-2022, le Conseil consultatif national des jeunes (CCNJ) a continué d’accueillir des membres et d’élargir sa portée. Voici ce que nous avons accompli :

**NOUS AVONS ACCUEILLI UNE NOUVELLE MEMBRE**

C’est avec bonheur que nous vous présentons notre nouvelle membre du CCNJ : Neela Spurway! Neela habite en Nouvelle-Écosse et elle s’est jointe au CCNJ en 2021 lorsqu’elle était une élève de 12e année et prévoyait d’étudier les arts médiatiques appliqués et les arts de la communication au Nova Scotia Community College.

[BOUTON: FAITES LA CONNAISSANCE DE NEELA]

**NOUS AVONS EFFECTUÉ DES CONSULTATIONS AUPRÈS DE TROIS ÉQUIPES DE PROJETS DE RECHERCHE EN DEHORS DU RÉSEAU BRILLENFANT**

Dans le cadre de son service de consultation payant, le CCNJ collabore avec des chercheuses et des chercheurs canadiens qui travaillent à des projets de recherche sur les handicaps chez les enfants et qui ont besoin d’obtenir les perspectives de jeunes ayant des troubles du développement d’origine cérébrale pour orienter leurs études.

Gillian Backlin, membre du CCNJ, a accepté en juin 2021 le premier mandat de consultation en dehors du Réseau BRILLEnfant, qu’elle a réalisé auprès des équipes de recherche des initiatives « Partnering for Pain » (Partenaires pour la douleur) et iOuch. Elle a participé à des séances virtuelles et a été consultée concernant un document infographique qui porte sur la participation des jeunes à un dialogue sur l’accès à des soins virtuels pendant la pandémie de COVID-19. En savoir plus.

Plusieurs membres du CCNJ, dont Gillian, Logan Wong, président, Claire Dawe-McCord et Hans Dupuis, ont été consultés dans le cadre de l’étude « Nothing Without Us » (Rien sans nous). Gillian s’est jointe au conseil consultatif des patientes et des patients de l’étude, tandis que Logan, Claire et Hans ont formulé des commentaires sur un sondage à l’intention des jeunes qui porte sur les répercussions de la pandémie de COVID-19 sur la santé mentale des jeunes. [En savoir plus](https://www.brillenfant.ca/blog/ccnj-sante-mentale-jeunes-covid-19).

Finalement, Gillian a réalisé un examen du site Web de Projet 2050 : Changeons le monde par nos écogestes!, un projet conjoint de l’équipe de l’application Jooay et d’Éco Héros. Gillian avait pour tâche d’aider à garantir que le site Web était accessible et inclusif pour les enfants en situation de handicap. [En savoir plus](https://www.brillenfant.ca/blog/projet-2050-accessible).

**NOUS AVONS DONNÉ UN WEBINAIRE**

Plusieurs membres du CCNJ ont dirigé un webinaire dans le cadre de la Série de webinaires 2021 du Réseau BRILLEnfant. Logan, Shafniya Kanagaratnam et Gillian, aux côtés de Corinne Lalonde, coordonnatrice/gestionnaire de projet, Programme d’engagement des citoyennes et des citoyens, et de Julia Tesolin, adjointe administrative, ont parlé des questions de diversité et d’accessibilité et des mesures d’adaptation à prendre en considération lorsque vient le temps de faire participer des jeunes à des travaux de recherche axée sur le patient.

[BOUTON: REGARDEZ L’ENREGISTREMENT DU WEBINAIRE (EN ANGLAIS)]

**NOUS AVONS CONTINUÉ D’APPRENDRE**

Comme groupe, le CCNJ est aussi déterminé à prendre part à un processus d’apprentissage continu, qui comprend des sujets comme le colonialisme et le racisme systémique dans les soins de santé pédiatriques. En décembre 2021, le CCNJ était fier d’accueillir à sa réunion Symbia Barnaby, dans le cadre de laquelle elle a fait une présentation sur l’importance de la reconnaissance des territoires autochtones. En plus de transmettre son savoir autochtone, Symbia est membre du Comité d’engagement des citoyennes et des citoyens.

[BOUTON: Apprenez-en plus sur la présentation (en anglais)]

**NOUS AVONS PLANIFIÉ LA DEUXIÈME PHASE**

Pour la deuxième phase du Réseau BRILLEnfant, l’une des priorités du CCNJ est de recruter des membres pour que plus de voix soient entendues. Des jeunes ayant des troubles du développement d’origine cérébrale de partout au Canada ont manifesté leur intérêt au CCNJ. Vous pouvez consulter le site Web du Réseau BRILLEnfant pour faire la connaissance de nos nouvelles membres et de nos nouveaux membres lorsque nous annonçons leur arrivée!

**« Avant de me joindre au CCNJ, je ne connaissais pas la recherche axée sur le patient. Le fait de participer à des projets de consultation m’a permis de réfléchir avec un esprit critique aux difficultés auxquelles doivent faire face les personnes ayant des troubles d’origine cérébrale ainsi que les chercheuses et les chercheurs. C’est gratifiant de pouvoir raconter mon expérience. J’ai pu voir qu’on accorde à bien des égards une valeur et une crédibilité à mon expérience, et le CCNJ m’a offert une tribune pour m’exprimer. […] J’ai hâte de voir tout ce que la deuxième phase nous réserve. » – Shafniya Kanagaratnam, membre du CCNJ.**

[BOUTON: Apprenez-en plus sur le processus de consultation du CCNJ]

# PREMIÈRE ET DEUXIÈME PHASES

**Première phase**

Pendant la première phase du Réseau BRILLEnfant, de 2016 à 2021, nous avons mis au point de nouvelles interventions pour améliorer la santé des enfants ayant des troubles du développement d’origine cérébrale au moyen d’approches axées sur la famille et l’enfant. Nous l’avons fait pour optimiser leur développement et déterminer des façons d’offrir aux enfants et à leurs familles des services mieux adaptés à leurs besoins. Grâce à notre approche de recherche axée sur le patient, nous avons réalisé de grands progrès et créé un changement positif pour ces enfants et leurs familles au Canada!

[Voir nos réalisations de la première phase]

**Deuxième phase**

Au cours de la deuxième phase du Réseau BRILLEnfant, de 2022 à 2026, nous passerons d’un *réseau à un mouvement* et réaliserons notre mission : mettre en pratique les résultats de nos travaux de recherche axée sur le patient en nous servant des connaissances acquises et de méthodes fondées sur la science de la mise en œuvre et la mobilisation des connaissances qui intègrent les principes d’équité, de diversité, d’inclusion, de décolonisation et d’autochtonisation.

**Priorités de la deuxième phase**

À la deuxième phase, nous voulons mettre davantage l’accent sur l’équité, la diversité, l’inclusion, la décolonisation et l’autochtonisation, et mieux orienter nos travaux dans les domaines de la recherche axée sur le patient, de la mobilisation des connaissances et de la science de la mise en œuvre. Nous y arriverons en favorisant un véritable engagement des personnes clés et en nous intéressant particulièrement aux personnes dont les besoins en soins de santé sont différents en raison de facteurs sociodémographiques ainsi qu’aux personnes dont les points de vue ont été traditionnellement exclus.

**Deuxième phase – Objectif 1**

Avec le financement de la deuxième phase, nous atteindrons cinq objectifs :

D’abord, nous étudierons comment intégrer de nouvelles interventions éclairées par les données probantes aux systèmes de soins de santé et communautaires. Pour ce faire, nous sélectionnerons des interventions de la première phase qui peuvent être incluses dans des systèmes de soins de santé pour répondre aux besoins des enfants, des jeunes et des familles.

**Objectif 2**

Nous cocréerons l’infrastructure pour diffuser de manière ciblée les connaissances voulues à ses utilisatrices et utilisateurs (p. ex. : enfants, jeunes et familles, Autochtones et autres membres de communautés dignes d’équité, personnel professionnel de la santé et décisionnaires) par différents moyens (p. ex. : balados, vidéos, documents sur des questions de politiques, discussions et soutien de championnes et de champions).

**Objectif 3**

Nous formerons des équipes de recherche axée sur le patient afin qu’elles planifient la mise en œuvre, la diffusion et l’évolution d’interventions en santé qui sont durables et équitables.

**Objectif 4**

Nous favoriserons l’engagement continu des patientes et des patients dans les activités de recherche et de gouvernance, et ferons davantage entendre leurs points de vue dans le processus décisionnel.

**Objectif 5**

Nous établirons des liens avec des personnes et des communautés et nous veillerons à ce que des stratégies diversifiées et adaptées à la culture soient ajoutées aux processus du réseau.

**Faites la connaissance de nos responsables des équipes de la deuxième phase**

Faites la connaissance de nos responsables des équipes des programmes de la deuxième phase et découvrez leur vision et leur plan :

Programme de recherche en science de la mise en œuvre

Programme de mobilisation des connaissances

Programme d’engagement des citoyennes et des citoyens

Programme de formation et de renforcement des capacités

Programme pour l’équité, la diversité, l’inclusion, la décolonisation et l’autochtonisation

# PRODUITS

Consultez la « CHILD-BRIGHT KT Library », notre bibliothèque de produits de transfert des connaissances du Réseau BRILLEnfant. Vous y trouverez le large éventail de produits qui ont été créés par notre réseau depuis sa création en 2016 : des publications scientifiques et en langage simple, des livres et des chapitres de livres, des rapports, du matériel pédagogique, des documents infographiques, des webinaires et bien plus.

[BOUTON: Consultez notre Bibliothèque TC du Réseau BRILLEnfant (en anglais)]