

Rapport à la communauté 2018-2019

Exercice financier
se terminant
le 31 mars 2019



Renforcement des liens



Réseau
BRILLEnfant

Table des matières

À propos de nous

À propos du Réseau BRILLEnfant	3
Messages de bienvenue	6-11
Membres du conseil des jeunes	12-13

Programmes et projets

Engagement des citoyens	14-15
Formation	16-17
Transfert des connaissances	18-19
Recherche	20-51
Centre de coordination des données	52
Service d'économie de la santé	53

Activités du Réseau

L'importance des liens	54-55
Assemblée annuelle 2018	56
Formation des membres de notre conseil des jeunes	57
Initiatives de financement	58-60
Partenariat avec les communautés des Premières Nations	61
Les défis de l'engagement véritable	62
Notre influence sur les politiques au Canada	63
Analyses fondées sur le sexe et le genre en recherche	64
Tribune aux jeunes sur la scène internationale	65
La portée de notre Réseau	66-67
Webinaires	68-69
Partenaires financiers et membres	70-81

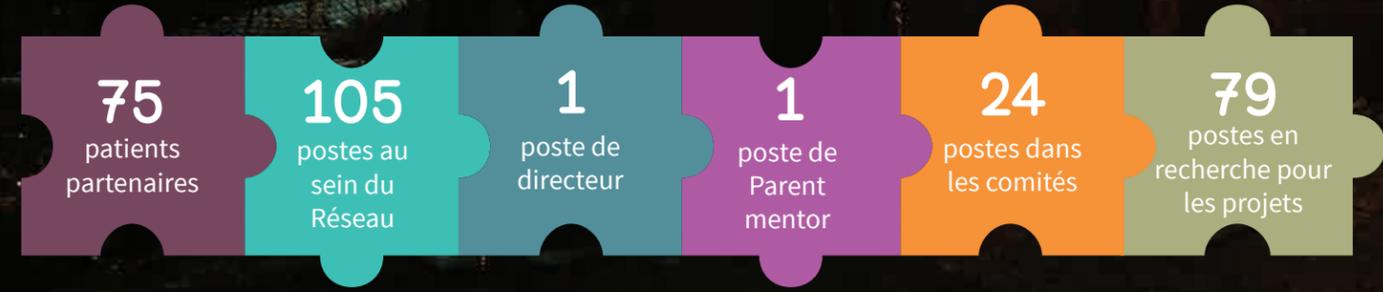
À propos du Réseau BRILLEnfant

Qui nous sommes

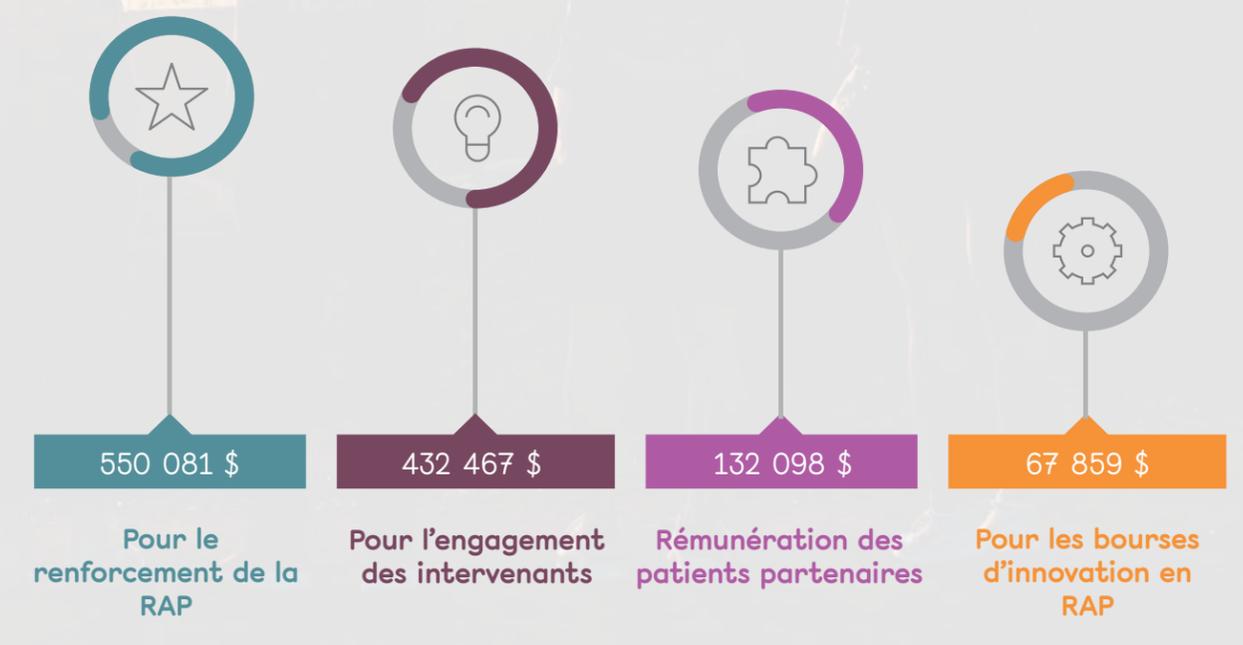
Le Réseau BRILLEnfant, dont le siège social est situé à l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill (IR-CUSM), est un réseau pancanadien novateur qui vise à améliorer la vie des enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale et de leurs familles. Au moyen d'approches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



Notre Réseau en bref



Bref aperçu de nos investissements pour soutenir l'engagement des patients



Message d'Annette Majnemer

Directrice du Réseau BRILLEnfant

Chère communauté du Réseau BRILLEnfant,

Je me réjouis chaque année à l'idée de vous présenter nos progrès – et tout particulièrement cette année, car nous célébrons les liens que nous avons tissés et continuons de tisser en tant que réseau! Ces liens contribuent grandement à nos avancées dans la création d'une communauté qui appuie la recherche axée sur le patient (RAP). Ils permettent au Réseau BRILLEnfant de former un tout plus fort que ses parties. En combinant nos forces, non seulement nous avons développé une nouvelle infrastructure pour nos besoins, mais nous avons aussi mis en valeur de nouvelles attitudes, pratiques et manières de penser, en plus de trouver des solutions concrètes aux problèmes existants. Nous menons un mouvement en faveur du changement au Canada, et nous commençons peu à peu à exercer une influence sur nos partenaires mondiaux. L'année a été fructueuse grâce à ces liens et je suis ravie de vous présenter maintenant certaines de nos réalisations.

Diversification de nos partenariats avec les patients

Cette année, nous avons mis sur pied le Conseil consultatif national des jeunes (CCNJ) et avons doublé le nombre de jeunes qui nous aident à orienter nos travaux. Les membres du CCNJ nous apportent un éclairage précieux et ils sont déjà à l'œuvre : ils conseillent les équipes de recherche sur les moyens de promouvoir l'engagement des jeunes et communiquent les résultats de recherche tant aux jeunes qu'aux responsables des politiques. Nous vous invitons à en apprendre davantage sur eux à la page 12. En lisant le compte rendu de chaque équipe de recherche aux pages 26 à 51, vous en apprendrez aussi sur de nombreux autres jeunes et patients partenaires ainsi que sur leur rôle crucial dans l'avancée de nos recherches.

Nous sommes aussi heureux de souligner le lancement cette année de notre nouveau projet de recherche intitulé Exposition prénatale aux opioïdes et syndrome d'abstinence néonatale (voir p. 36). Les communautés des Premières Nations forment maintenant 20 % de l'ensemble de notre communauté et de nos patients partenaires. Ces nouveaux membres nous aident à développer des initiatives de formation et à sensibiliser les autres membres du Réseau BRILLEnfant aux enjeux à prendre en compte lorsqu'ils travaillent en partenariat avec les peuples autochtones (voir p. 61).

Efforts combinés des équipes de recherche

Les chercheurs du Réseau BRILLEnfant continuent de resserrer les liens entre eux. Les investigateurs et les équipes de recherche du Réseau poursuivent également leur collaboration en vue de naviguer ensemble les réglementations provinciales et des établissements, et de faciliter le recrutement pour nos projets dans divers emplacements partout au Canada. Actuellement, parmi nos 13 projets, 11 en sont à l'étape du recrutement de participants et de la collecte de données.

En décembre dernier, les équipes se sont aussi jointes aux membres du Réseau lors de l'assemblée annuelle 2018 du Réseau BRILLEnfant. Au total, 117 membres provenant de l'ensemble de nos programmes et équipes de

recherche, dont 17 patients partenaires, se sont réunis pour discuter de notre mandat commun et partager des idées et suggestions afin de renforcer nos liens! Pour plus de détails, voir p. 56.

Début de l'élaboration d'un système d'influence politique

Pour poursuivre nos efforts visant à renforcer nos liens avec les responsables des politiques et à sensibiliser nos membres aux interrelations avec la recherche, nous avons organisé cette année un forum sur les politiques à Montréal (voir p. 63). Nous sommes aussi en train d'élaborer un carrefour des politiques au Réseau BRILLEnfant, une nouvelle initiative qui a pour but de mieux cibler l'impact des projets sur les politiques, de mener des analyses en la matière et de créer un groupe d'intervention sur les handicaps de l'enfant fondé sur des données probantes. En mars, nous étions heureux de recevoir la visite de l'honorable Ginette Petitpas Taylor, ministre fédérale de la Santé. En sa compagnie, et avec 13 membres du Réseau provenant de tous les groupes d'intervenants, nous avons discuté des enjeux importants pour nos membres.

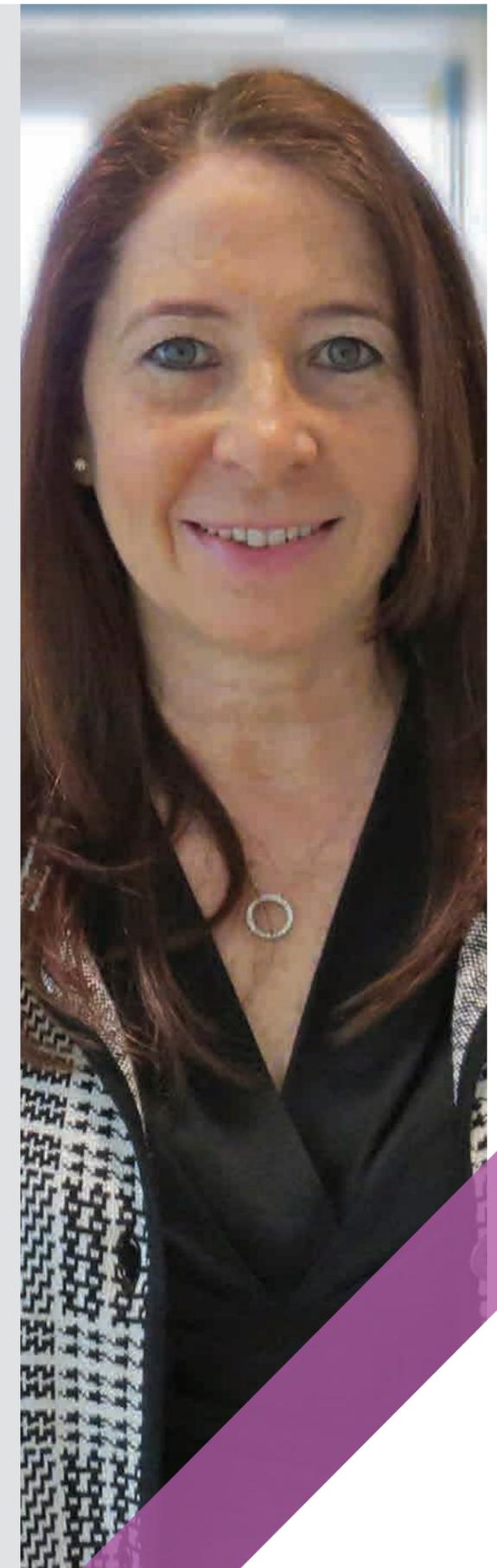
Renforcement continu de la recherche axée sur le patient et du Réseau BRILLEnfant

Grâce à nos nombreux webinaires (voir p. 68), à notre Série estivale de webinaires 2018 et à diverses collaborations avec des partenaires de la SRAP et de l'industrie, nous continuons d'offrir des formations pour sensibiliser les stagiaires, les chercheurs et les patients partenaires aux compétences à développer pour favoriser l'engagement des patients comme partenaires de la recherche. En collaboration avec le BC SUPPORT Unit et la faculté de médecine de l'Université de la Colombie-Britannique, nous avons élaboré une plateforme en ligne, nommée Patient-oriented Research Repository (PoRR), afin de jumeler des étudiants à des projets de la RAP et de les mettre en contact avec les équipes de recherche.

Toutes ces réalisations et bien d'autres découlent des liens étroits que nous avons établis. Ils permettent au Réseau BRILLEnfant de reposer sur une fondation solide et seront essentiels pour soutenir notre mouvement de renouveau au Canada au cours des prochaines années. Je vous remercie tous pour votre engagement envers le Réseau, et envers les enfants en situation de handicap et leurs familles.

Salutations cordiales,

Annette Majnemer



Message de Frank Gavin

Directeur, Engagement des citoyens

Chers membres du Réseau BRILLEnfant,

La présente lettre accompagne notre troisième Rapport à la communauté, rapport annuel dont le titre laisse supposer l'existence d'une communauté spécifique.

Cependant, existe-t-il une telle communauté — une communauté du Réseau BRILLEnfant? Si oui, inclut-elle toutes celles et tous ceux qui veulent ou doivent y appartenir? Ce sont là des questions que nous nous posons de plus en plus souvent, et avec un certain sentiment d'urgence, car nous comprenons qu'il est essentiel de participer à la création d'une communauté toujours plus inclusive pour remplir la mission — terme que je n'aurais pas employé il y a un an — et assurer le succès escompté du Réseau BRILLEnfant.

Lors d'une séance de notre assemblée annuelle tenue en décembre 2018, chaque participant a intégré un petit groupe de discussion pour parler des obstacles qui limitent la participation de certains groupes (p. ex., nouveaux immigrants, personnes vivant au seuil ou dans la pauvreté, jeunes personnes et parents ayant une déficience intellectuelle, personnes à mobilité très réduite) à notre Réseau et des façons de surmonter ces obstacles. Nous avons alors parlé d'inclusion, mais il faut maintenant joindre le geste à la parole et cela pourrait être plus simple que nous le pensons. En effet, un parent du nord de l'Alberta qui a participé à notre assemblée avec son enfant ayant des besoins très complexes a mentionné ceci : « Nous ne sommes pas si difficiles que ça à joindre ».

Par ailleurs, un domaine dans lequel nous avons vraiment progressé est l'engagement des jeunes. L'an passé, dans ma lettre, nous annonçons la formation d'un Conseil consultatif national des jeunes, et je suis heureux de souligner à présent qu'il est opérationnel grâce à ses membres qui sont déjà prêts à soutenir les jeunes partenaires des projets de recherche et à faire des suggestions aux chercheurs pour promouvoir l'engagement constructif des jeunes. Le comité se diversifie de plus en plus tant du point de vue géographique que linguistique, et le président, Mathias Castaldo, en est le représentant au Comité d'engagement des citoyens (CEC).

Le CEC continue pour sa part de passer en revue et d'améliorer les lignes directrices du Réseau en matière de rémunération et de remboursement — en grande partie pour favoriser la participation d'un plus grand nombre de parents et de jeunes partenaires. Une rémunération versée deux fois par année plutôt qu'une, et un remboursement en temps opportun des frais de déplacement pour assister à des activités du Réseau, font une différence notable pour certains parents et jeunes. De plus, les membres du CEC éclairent de leurs conseils les équipes des projets de recherche du Réseau sur des sujets allant du recrutement des participants aux rôles des patients partenaires au sein des équipes.

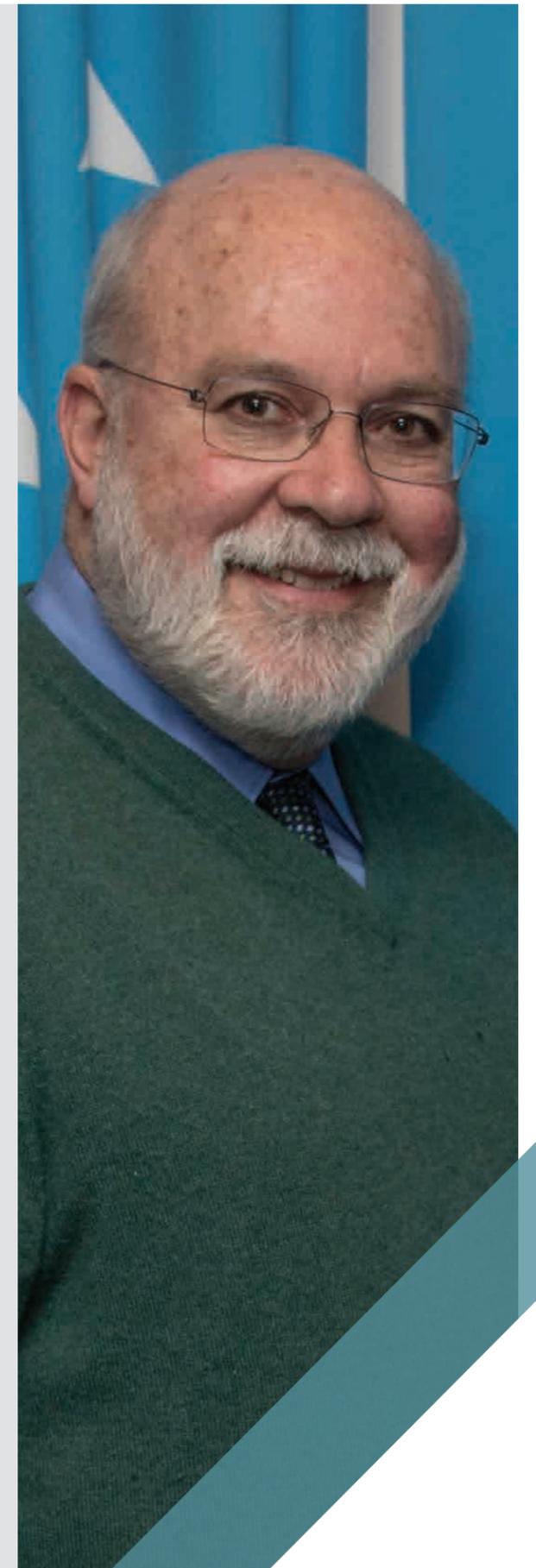
En outre, l'an dernier, j'avais souligné dans ma lettre l'embauche d'un parent mentor, Susan Cosgrove. Plusieurs mois après son entrée, Susan a obtenu un poste permanent ailleurs. Son expérience parmi nous et ses conseils utiles nous ont amenés à redéfinir le poste qu'elle détenait. C'est avec brio que Carrie Costello occupe ce poste où l'accent est maintenant mis sur la création de liens avec les parents partenaires, ainsi que l'écoute et le soutien (au besoin) à leur offrir pour qu'ils demeurent — ou deviennent — des membres à part entière des équipes de recherche. Nous voulons aussi qu'ils aient le sentiment de faire partie de la grande communauté du Réseau et qu'ils y participent mais nous savons que les bonnes intentions ne suffisent pas : il faut être à l'écoute des besoins des membres, puis bâtir la communauté peu à peu.

Dans le présent Rapport, vous trouverez le compte rendu de notre nouveau projet de recherche mené par des communautés des Premières Nations de l'Ontario. Non seulement ce projet rejoint la communauté du Réseau BRILLEnfant, mais il apporte aussi une vision nouvelle de ce que nous pouvons devenir — une communauté qui favorise et renforce la collaboration entre des personnes et des groupes jusque-là inconnus les uns des autres et qui ouvre les frontières entre deux mondes autrefois distincts.

Enfin, beaucoup d'entre nous avons commencé à parler de transformer le Réseau BRILLEnfant en un mouvement, mais c'est peut-être tout simplement là une autre façon de dire que nous voulons créer une communauté vibrante et authentique — et donc parfois combative, mais le plus souvent harmonieuse.

Nous espérons vous compter parmi nous!

Frank Gavin



Message de Mathias Castaldo

Président du Conseil consultatif national des jeunes

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

En tant que président du Conseil consultatif national des jeunes du Réseau BRILLEenfant, je suis heureux de souligner que nous avons eu une première année bien remplie.

D'abord, quatre membres du CCNJ se sont rassemblés à l'été 2018 au Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital pour une première séance de formation (voir p. 57). Deux nouveaux membres se sont alors joints à notre équipe et nous nous sommes ensuite réunis une fois par mois par téléconférence. Durant ces réunions, nous avons eu l'occasion de rencontrer des chercheurs, de discuter des projets de recherche comme celui sur la metformine ainsi que d'établir des liens avec le Comité d'engagement des citoyens et le Comité de transfert des connaissances du Réseau BRILLEenfant.

Le fait que le CCNJ soit un comité consultatif virtuel et pancanadien donne aux membres l'occasion de rencontrer d'autres jeunes vivant avec des troubles du développement d'origine cérébrale. Le CCNJ offre aussi aux membres une expérience d'apprentissage enrichissante en leur permettant notamment de découvrir diverses méthodes de recherche et études d'intérêt.

Nos réunions par téléconférence se sont révélées très utiles. En convenant à l'avance du meilleur moment pour nous rencontrer, nous assurons que la majorité des membres peuvent participer. Les réunions par téléconférence sont aussi beaucoup plus accessibles que les réunions en personne.

C'est également très pratique de pouvoir compter sur un service de traduction puisque certains d'entre nous parlent français et d'autres anglais. La coordonnatrice de l'engagement des citoyens, en collaboration avec le personnel de soutien administratif, fournit tous les documents originaux (p. ex., l'ordre du jour et le matériel de la réunion) et les documents traduits afin que les membres puissent participer à part entière dans la langue de leur choix.

L'atmosphère chaleureuse et accueillante dans laquelle se déroulent les réunions du CCNJ fait en sorte qu'il est facile de poser des questions et de participer aux discussions. Les décisions importantes liées aux activités du CCNJ font également l'objet d'un vote, ce qui permet à chacun des membres d'exprimer son opinion librement et sans jugement.

Le conseil acceptera bientôt des demandes de consultations externes avec un mode de rémunération à l'acte pour les projets de recherche axés sur les enfants et les jeunes qui présentent des troubles du développement d'origine cérébrale. Nous travaillons de pair avec le Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital pour pouvoir offrir ce service — nous vous fournirons plus de détails sous peu!

Certains de nos membres se sont joints au Comité de transfert des connaissances alors que d'autres s'investissent dans le carrefour des politiques du Réseau BRILLEenfant.

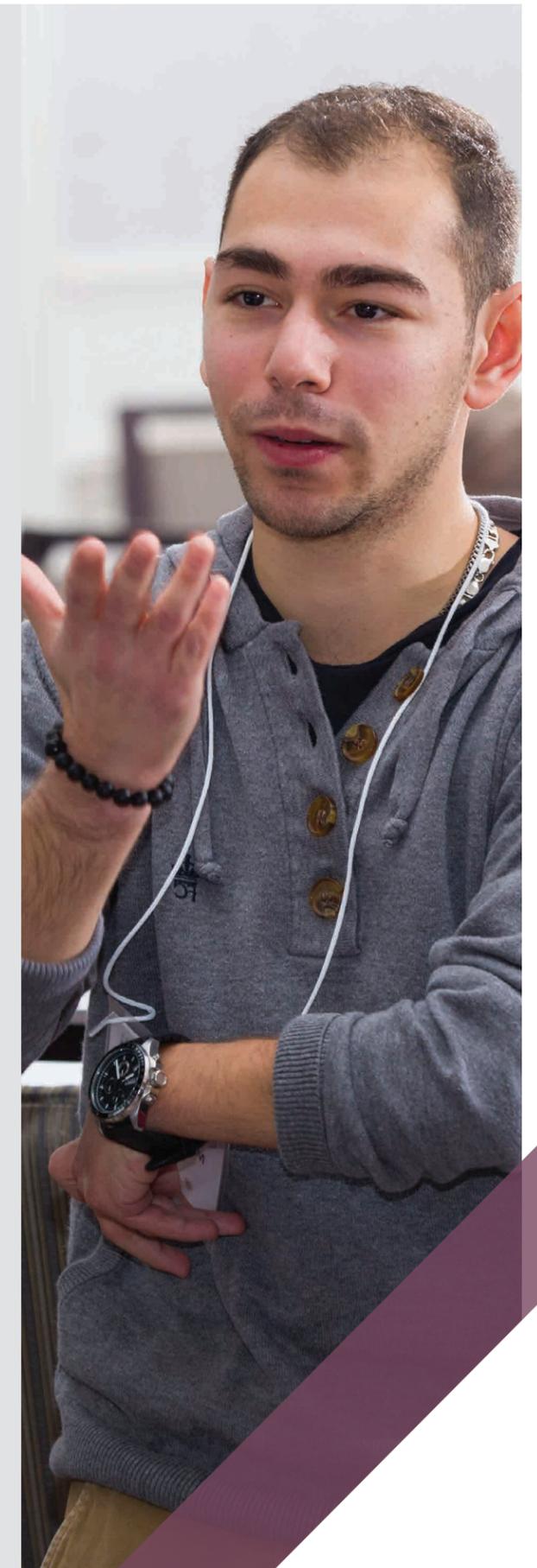
Nous espérons pouvoir entrer en contact avec d'autres jeunes afin de faire connaître leur expérience en tant que jeunes partenaires des projets et d'en tirer parti.

Finalement, nous publierons bientôt huit conseils à l'intention des chercheurs qui souhaitent voir des jeunes participer à leurs projets de recherche. Nous espérons que cette initiative aidera non seulement la communauté du Réseau BRILLEenfant mais également d'autres chercheurs qui souhaitent entrer en contact avec des jeunes vivant avec un trouble du développement d'origine cérébrale.

Notre travail ne fait que commencer et nous espérons recruter plus de membres d'un bout à l'autre du pays — nous recherchons actuellement du côté des provinces de l'Ouest (p. ex., la Colombie-Britannique) et de l'Est (p. ex., le Nouveau-Brunswick et la Nouvelle-Écosse) alors faites-nous signe si cela vous intéresse!

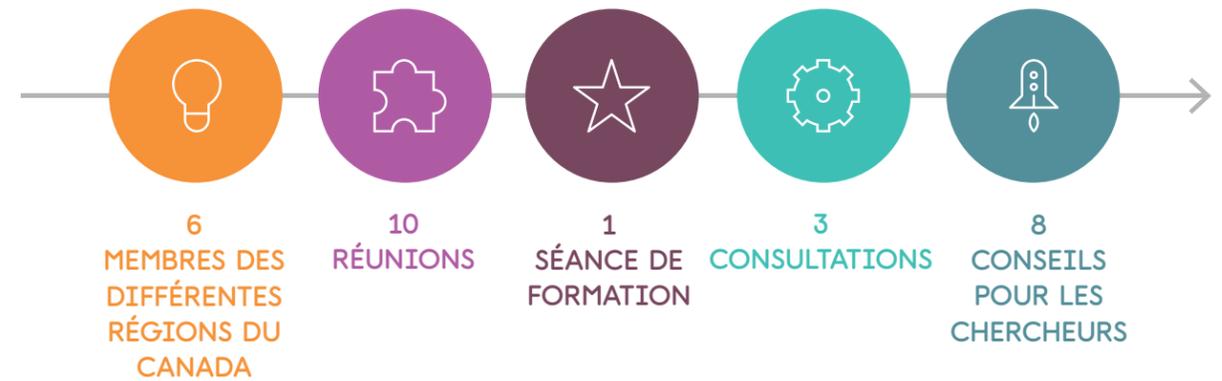
Merci,

Mathias Castaldo



Membres du conseil des jeunes

Les membres du Conseil consultatif national des jeunes (CCNJ) ont été très actifs durant leur première année : réunions mensuelles par vidéoconférence, rassemblement à Toronto pour leur première activité de formation (voir p. 57) et création d'une fiche de conseils pour appuyer l'engagement des jeunes patients partenaires. Cette fiche sera mise à la disposition des chercheurs et des conseillers associés du Réseau BRILLEenfant plus tard en 2019. Le CCNJ travaille également sur une structure de rémunération à l'acte pour les chercheurs externes qui s'intéressent à l'expérience vécue par les jeunes. Voici les membres de ce conseil :



MATHIAS CASTALDO
(TORONTO)

Inscrit à la maîtrise en psychologie du développement et éducation, Mathias aime la lecture, les voyages et la course à pied. Il a hâte de voir comment le CCNJ pourra conseiller les membres du Réseau et contribuer à améliorer les méthodes de recherche pour qu'elles aient une incidence positive sur la vie des jeunes.



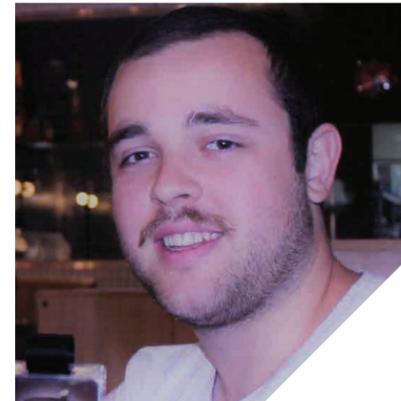
MIKE SAMETZ
(CALGARY)

Étudiant en administration à l'Université de Calgary et coureur cycliste sur piste et sur route, Mike est membre de l'équipe nationale de paracyclisme. Il a remporté une médaille de bronze aux Jeux paralympiques à Rio et une médaille d'or aux Championnats du monde de 2017-2018. Il espère que le CCNJ veillera à ce que les recherches aient des retombées positives pour tous les patients.



MAYA PAJEVIC
(CALGARY)

Maya étudie au baccalauréat en sociologie à l'Université Mount Royal. Elle aime beaucoup les voyages, la photographie et les activités à sensations fortes. Elle espère que le CCNJ favorisera une « meilleure pratique » de la recherche afin d'améliorer les soins de santé pour ceux qui ont besoin de ces services.



HANS DUPUIS
(MONTRÉAL)

Hans travaille chez Air Canada et a également été mentor pour Action Main d'Œuvre, où il aidait des personnes autistes à se préparer au marché du travail. Il adore les BD romans et les jeux de rôle grandeur nature, et il est amateur de costumades lors des conventions. Son objectif : aider les personnes autistes et celles présentant des troubles du développement d'origine cérébrale, et apprendre des autres membres du CCNJ.



LOGAN WONG
(TORONTO)

Logan étudie au baccalauréat en travail social à l'Université Ryerson. Il aime le sport et le bénévolat, et il veut contribuer à faire entendre la voix des jeunes dans les débats sur la recherche. Il espère aussi qu'en travaillant en équipe, les membres du CCNJ sauront rendre les projets de recherche plus accessibles aux jeunes.



ÉLISE ROBERT-HUET
(MONTRÉAL)

Élise est adjointe administrative à l'Arche Canada et est souvent amenée à parler de ses expériences de vie à la télévision et à la radio. Elle aime le cinéma, les arts visuels et la littérature. Elle souhaite que le CCNJ puisse offrir à tous les Canadiens une chance égale de participer au groupe de discussion.



Programme d'engagement des citoyens



Nous avons pour objectif de promouvoir l'engagement constructif et actif du plus grand nombre possible de personnes touchées par un trouble du développement d'origine cérébrale dans nos travaux. Nous observons un dynamisme croissant, d'une part, grâce à tout ce que nous apprenons des nouveaux membres du Réseau et de ceux qui en font partie depuis un moment déjà et, d'autre part, grâce à notre expérience de collaboration. Voici quelques points saillants :

Rencontre avec l'honorable Ginette Petitpas Taylor

En mars 2019, les membres du Réseau BRILLEEnfant, y compris les patients partenaires, les chercheurs, un stagiaire, un partenaire financier et les membres de l'équipe centrale, ont accueilli l'honorable Ginette Petitpas Taylor, ministre de la Santé, à notre bureau de Montréal. Ce fut l'occasion pour nos membres d'aborder avec la ministre des questions importantes aux yeux de notre public cible, par exemple, notre volonté d'exercer une influence sur les politiques.

Pour plus de détails sur ce que nous faisons pour influencer sur les politiques, voir p. 63.

Prise en compte des difficultés liées à la rémunération

Nous nous sommes engagés à offrir une rémunération aux patients partenaires et à rembourser leurs dépenses. C'est pourquoi nous révisons chaque année nos lignes directrices afin qu'elles prennent en compte la réalité des parents dont les enfants ont des besoins complexes et celle des jeunes partenaires. Au cours de la dernière année, le Comité d'engagement des citoyens a proposé d'apporter les changements suivants qui ont ensuite été mis en application :

- Nous rémunérons les patients partenaires deux fois par année, plutôt qu'une seule fois.
 - Nous avons ajouté une modalité qui précise le remboursement des dépenses liées aux soins des enfants.
 - Nous rémunérons les patients partenaires pour des tâches additionnelles liées au Réseau.
- Les lignes directrices du Réseau BRILLEEnfant en ce qui a trait à la rémunération des patients sont accessibles sur notre site Web.

Rassemblement (et croissance!) de notre communauté

Cette année, les relations entre les responsables du Réseau BRILLEEnfant et les chercheurs des Premières Nations ont mené à la création de liens avec les communautés des Premières Nations et au lancement d'un nouveau projet de recherche. Les membres du Réseau, y compris 20 patients partenaires et de nouveaux partenaires des Premières Nations, ont participé à notre assemblée annuelle 2018 en décembre dernier. Les parents et les jeunes ont également pris part à la Conférence de la SRAP organisée par les IRSC en novembre. Le Réseau BRILLEEnfant avait alors mis sur pied un groupe d'experts où des patients partenaires provenant de l'ensemble des réseaux de la SRAP ont abordé le sujet de l'engagement.

Pour plus de détails sur notre partenariat avec les communautés des Premières Nations, voir p. 61.

Pour plus de détails sur notre assemblée annuelle 2018, voir p. 56.

Programme de formation



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

Série estivale de webinaires

En 2018, nous avons lancé la Série estivale de webinaires qui comportait quatre webinaires destinés à tous les groupes d'intervenants du Réseau BRILLEnfant. Cette série visait à explorer le concept de recherche axée sur le patient, à examiner les facteurs qui favorisent ou freinent l'engagement et à montrer comment l'engagement des patients peut se concrétiser dans un projet de recherche.

Pour plus de détails sur notre Série estivale de webinaires, voir p.69.

Programme de bourse de formation d'été

Toujours soucieux de former la prochaine génération de chercheurs, nous avons offert un soutien à neuf stagiaires dans le cadre de notre programme de bourse de formation d'été. Ces stagiaires ont été intégrés à huit de nos équipes de projet et ont pu apprendre les principes clés de la recherche axée sur le patient grâce à l'acquisition d'une expérience pratique et à une méthode d'apprentissage en ligne.

Consolidation et création de partenariats et de liens

L'établissement de partenariats et de nouveaux liens nous aide à améliorer les ressources de formation offertes aux Canadiens. Cette année, nous avons continué d'approfondir nos relations avec des représentants de chacun des réseaux de la SRAP sur les maladies chroniques au Canada. Cela nous a aidés à communiquer l'information entourant le lancement du Fonds de formation novatrice 2018 et, par conséquent, à établir de nouveaux partenariats avec des groupes qui développent des formations uniques sur la RAP.

Pour en savoir plus sur notre Fonds de formation novatrice, voir p. 59.

Transformation escomptée de nos connaissances en actions

Cette année, l'équipe du programme de formation a organisé un forum sur les politiques dans le cadre duquel des spécialistes des politiques de partout au Canada ont discuté avec 34 membres du Réseau BRILLEnfant de la meilleure façon d'utiliser nos résultats de recherche pour mettre en œuvre des politiques ou apporter des modifications.

Pour en savoir plus au sujet du forum sur les politiques, voir p. 63.

Programme de transfert des connaissances



Nous élaborons des stratégies et les mettons en œuvre afin de pouvoir rendre nos résultats de recherche facilement applicables aux familles, aux professionnels de la santé et à l'ensemble de la société.

Renforcement et création de liens

Cette année, nous avons accueilli Cat Lau (coordonnatrice en transfert des connaissances) et Roberta Cardoso (associée de recherche) au sein de notre Programme de transfert des connaissances et de son comité. Elles contribuent à assurer la logistique et l'évaluation de nos initiatives, qu'il s'agisse de mesurer l'engagement des intervenants concernés au sein du Réseau ou de mobiliser les responsables des politiques. Notre comité a continué d'offrir aux équipes de recherche la possibilité de susciter l'engagement des différents intervenants, d'orienter les politiques et de diffuser les résultats de recherche à un large public.

Pour plus de détails sur ce que nous faisons pour influencer sur les politiques, voir p. 63.

Évaluation de l'engagement et des activités de transfert des connaissances

Nous évaluons l'impact de l'engagement des intervenants grâce à un ensemble d'outils qui s'appuient sur des données tirées de notre revue rapide. Lors de notre assemblée annuelle en 2018, nous avons présenté nos résultats préliminaires aux membres, ce qui a donné à tous l'occasion d'analyser les progrès réalisés jusqu'à maintenant et de cibler les améliorations à apporter pour favoriser l'engagement. Nous avons aussi présenté l'outil de suivi du transfert des connaissances intégré que nous avons mis au point récemment et qui permet aux chercheurs du Réseau BRILLEnfant de maximiser l'impact de leurs activités de transfert des connaissances. Cette présentation a été bien accueillie et a donné lieu à une discussion constructive entre les différents intervenants sur la valeur de l'outil pour les projets de recherche.

Pour un aperçu des statistiques sur l'engagement, voir p. 4.

Initiatives pour susciter l'engagement des populations vulnérables

Nous explorons les stratégies visant à susciter l'engagement des populations difficiles à joindre et prévoyons publier les résultats de notre étude dans un article de synthèse au cours de l'année. De plus, nous travaillons actuellement sur un projet auprès des familles à faible revenu afin de mieux comprendre comment promouvoir l'engagement de celles-ci comme partenaires de la recherche.



Nous avons beaucoup évolué cette année. Bon nombre de projets se déroulent maintenant à plus qu'un site et 11 équipes de projet en sont à l'étape du recrutement des participants et de la collecte de données. Voici quelques faits saillants :

Lancement d'un 13^e projet de recherche

En 2017, nous répondions à une demande des communautés des Premières Nations du Sud de l'Ontario qui souhaitaient améliorer le soutien offert aux familles ayant un enfant touché par le syndrome de sevrage des opioïdes. Cela nous a menés à lancer cette année notre projet intitulé Exposition prénatale aux opioïdes et syndrome d'abstinence néonatale, lequel s'inscrit sous le thème Meilleurs débuts.

Pour en savoir plus sur ce nouveau projet et cette équipe de recherche, voir p. 36.
Pour en savoir plus sur notre partenariat avec les Premières Nations, voir p. 61.

Mise au point de formulaires liés à la démographie

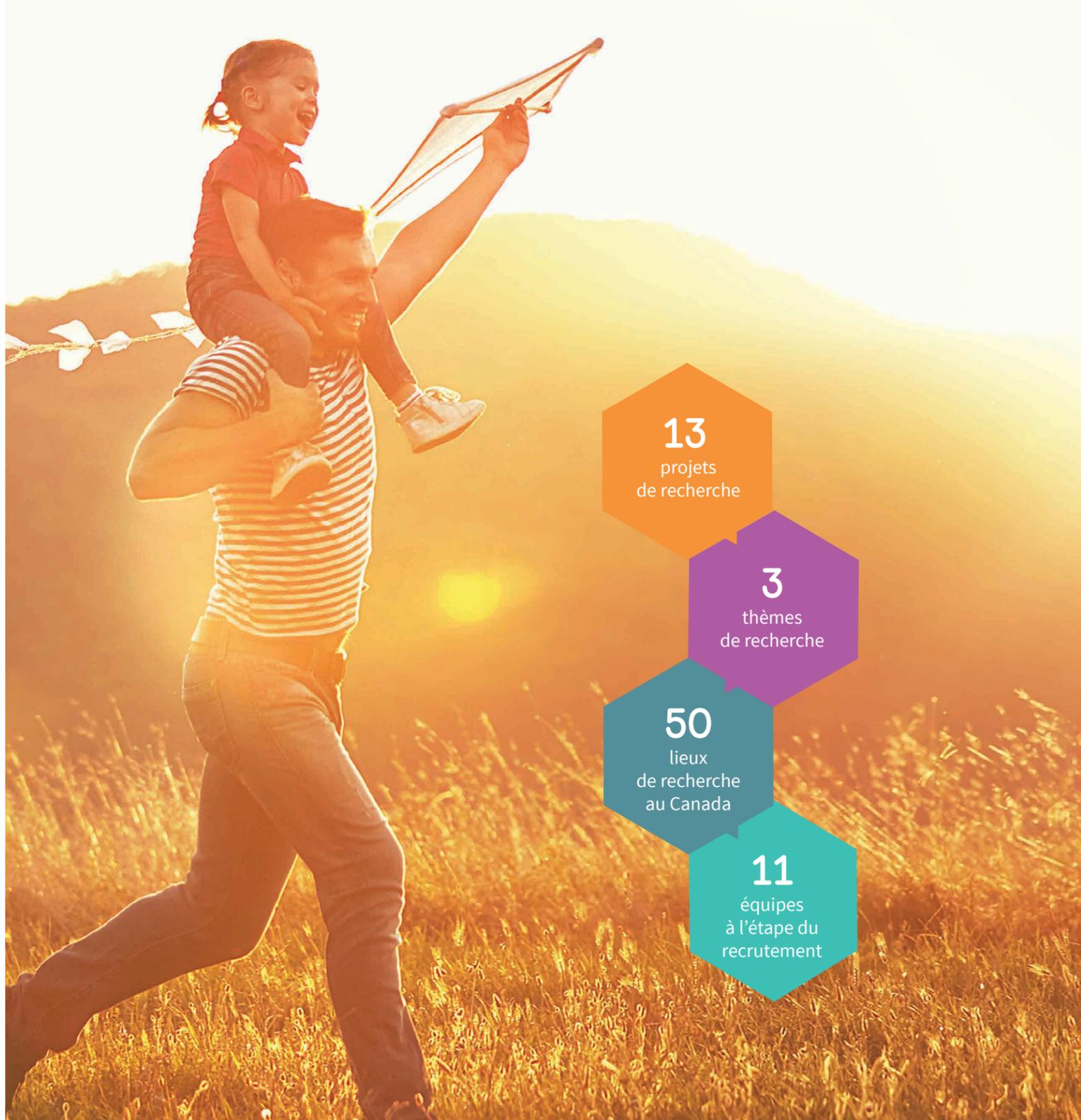
Pour nous aider à mieux comprendre les répercussions des troubles du développement d'origine cérébrale sur les enfants et les familles au Canada, nous devons collecter des données de manière uniforme pour tous les projets. À cet effet, nous avons travaillé en collaboration avec les patients partenaires pour mettre au point des formulaires que toutes les équipes de projet utilisent pour la collecte de données démographiques. Les patients partenaires nous ont aidés à nous assurer que nous collectons seulement les données vraiment nécessaires, et ce, le plus simplement possible. Ils ont aussi proposé d'offrir aux familles la possibilité de communiquer de l'information qui ne figure pas d'ordinaire dans les formulaires, comme des témoignages sur la résilience ou la façon dont ils ont pu aider d'autres parents.

Collaboration pour élaborer une stratégie de réutilisation des données

De concert avec le Centre de coordination des données et l'organisme *PolicyWise for Children and Families*, un organisme à but non lucratif qui utilise des éléments probants pour améliorer le bien-être des enfants et des familles, nous avons commencé à examiner la façon dont le Réseau peut faire avancer la recherche au Canada en mettant en place des stratégies de réutilisation des données afin que celles-ci puissent permettre de répondre à davantage de questions. En réutilisant les données précédemment collectées, nous pouvons sauver du temps et de l'argent, et parvenir plus rapidement à de nouveaux résultats.

Pour plus de détails sur nos analyses fondées sur le sexe et le genre, voir p. 64.

Nos recherches en bref



Nos thèmes de recherche



MEILLEURS débuts

(6 projets de recherche)

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



MEILLEURS services

(4 projets de recherche)

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



MEILLEURS futurs

(3 projets de recherche)

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

Étapes de la recherche

75

patients
partenaires

26

chercheurs
principaux

126

chercheurs
participants

49

membres du
personnel

23

stagiaires

8

membres
de l'équipe de
soutien

ÉTAPE 1 : PLAN D'ÉTUDE ET ÉLABORATION DU PROJET

Les chercheurs et les patients partenaires travaillent en collaboration afin d'élaborer des protocoles de recherche axés sur le patient pour les différents projets.

ÉTAPE 2 : EXIGENCES RÉGLEMENTAIRES ET APPROBATION ÉTHIQUE

Comme tous nos projets font appel à des participants humains, chacun de ces projets est soumis aux approbations des comités d'éthique. Ces approbations veillent à ce que les participants soient traités équitablement et que les procédures suivies soient adéquates.

ÉTAPE 3 : RECRUTEMENT ET INSCRIPTION DES PARTICIPANTS

Chaque équipe de recherche doit recruter et inscrire un nombre prédéterminé de participants à son projet. Au Réseau BRILLEnfant, les patients partenaires participent à la conception du matériel de recrutement et proposent des stratégies pour entrer en contact avec le plus grand nombre possible de participants potentiels.

ÉTAPE 4 : INTERVENTION ET ANALYSE DES DONNÉES

Une fois les participants inscrits, ils prennent part à une intervention conçue avec soin. Parfois, un projet pilote à petite échelle est réalisé avant la mise en œuvre de l'essai à grande échelle. Certaines équipes de projets du Réseau BRILLEnfant ont terminé leur projet pilote et ont ensuite intégré d'autres commentaires des jeunes et des parents partenaires à leur protocole.

ÉTAPE 5 : TRANSFERT DES CONNAISSANCES

Nous devons nous assurer que les informations concernant nos travaux et nos résultats de recherche sont communiquées à tous les utilisateurs de connaissances. Pour ce faire, au Réseau BRILLEnfant, nous veillons à ce que des intervenants participent aux activités continues de TC (voir p. 18). Nous planifions aussi des activités de TC de fin d'étude conçues en collaboration avec les chercheurs, les cliniciens et les familles que nous gardons toujours à l'esprit.



Un projet de recherche sous le thème Meilleurs débuts

Oxygénation maternelle accrue en cas de cardiopathie congénitale (OXYMAT)

LE POINT SUR LE PROJET

Dans l'essai clinique OXYMAT, nous tentons de déterminer si l'administration d'oxygène supplémentaire à la mère favorise le développement du cerveau du fœtus atteint d'une cardiopathie congénitale. D'abord, nous évaluons les effets d'une administration aigüe sur la distribution d'oxygène au cerveau du fœtus dans différentes formes de cardiopathie congénitale. À ce jour, 23 femmes enceintes ont participé à cette phase de l'essai.

Puis, dans un deuxième temps, nous évaluons les effets de l'administration prolongée d'oxygène supplémentaire à la mère durant son troisième trimestre sur le fœtus atteint de cardiopathie congénitale. À ce jour, cinq femmes ont participé à cette phase de l'étude durant laquelle nous mesurons la croissance du cerveau du bébé et son développement neurologique à l'âge d'un an et demi. Transporter une bouteille d'oxygène durant le troisième trimestre de la grossesse oblige certainement les femmes à modifier leur mode de vie, mais celles-ci ont indiqué que c'était une situation tolérable et que le fait de participer à l'étude contribuait à atténuer l'anxiété associée au diagnostic.

Nous attendons de voir les résultats qui découleront de ces phases avant de mettre à l'essai cette intervention auprès d'une population plus importante.



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

CHERCHEURS PRINCIPAUX



Mike Seed
(SickKids)



Steven Miller
(SickKids)



Célébration des liens

L'IMPORTANCE DU TRAVAIL INTERDISCIPLINAIRE

Les enfants atteints d'une cardiopathie congénitale courent un risque élevé de subir une lésion cérébrale et de présenter un retard sur le plan de la cognition, du développement ou des apprentissages. Pour soutenir ces enfants, nous devons donc avoir recours à différentes disciplines, certaines médicales, d'autres liées à la recherche, et travailler de concert avec les parents. Cette approche interdisciplinaire constitue la marque de l'étude OXYMAT et du programme *Cardiac Neurodevelopment* (CND) à l'hôpital SickKids.

L'étude OXYMAT est codirigée par un cardiologue et un neurologue, ce qui ouvre la voie à une collaboration interdisciplinaire efficace. Elle s'inscrit aussi parmi les nombreuses études qui s'appuient sur l'expertise du programme CND de l'hôpital SickKids.

Ce programme vise à assurer le développement optimal des enfants atteints d'une cardiopathie congénitale, et ce, grâce à une collaboration entre les équipes de neurologie, de cardiologie, de soins intensifs en cardiologie, de psychologie et de suivi néonatal. Les nouveau-nés atteints d'une cardiopathie congénitale, qui ont un risque plus élevé de présenter des troubles du développement cérébral, font l'objet d'un suivi actif comprenant notamment des examens par IRM et des évaluations neurologiques avant et après la chirurgie cardiaque. De plus, ces enfants sont suivis jusqu'à 18 mois dans le cadre du programme de suivi néonatal qui évalue leurs habiletés motrices, leur développement social, leur langage et leurs capacités d'apprentissage afin de déterminer s'ils se développent selon les normes.

L'équipe du programme CND est heureuse de pouvoir travailler sur cet essai clinique qui lui permettra de pouvoir intervenir auprès des bébés atteints d'une cardiopathie congénitale, et ce, avant même leur naissance, une période critique pour le développement cérébral. Nous croyons donc fermement qu'en conjuguant nos efforts dans nos différents domaines d'expertise, nous pourrions aider les enfants à obtenir des résultats optimaux en matière de santé.





Un projet de recherche sous le thème Meilleurs débuts

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

LE POINT SUR LE PROJET

L'équipe du projet SOPRA-parent travaille sur trois études connexes dans le but d'améliorer la vie des enfants prématurés et de leurs familles, et chacune met l'accent sur ce qui est important pour ces familles.

D'abord, grâce à une série de questionnaires, nous recueillons l'opinion des parents d'enfants nés très prématurément pour relever ce qui compte le plus pour eux. Après l'obtention des approbations éthiques pour quatre questionnaires différents et la tenue de groupes de discussion partout au Canada, nous avons compilé les résultats obtenus auprès de 500 familles environ.

Ensuite, pour aider les enfants nés prématurément à améliorer leurs habiletés cognitives et langagières, nous avons mis en place des interventions ciblées fondées sur des données probantes dans le cadre de 11 programmes de suivi néonataux partout au Canada. Ces interventions sont abordables, réalisables et approuvées par les parents. Une des stratégies adoptées par plusieurs programmes consistait à lire, à parler et à chanter aux enfants et, pour ce faire, nous nous sommes associés à des bibliothèques publiques ainsi qu'à plusieurs chercheurs et orthophonistes.

Finalement, nous avons recueilli les données et publié un rapport en décembre 2018 qui précise le taux de survie, le bien-être et les défis à relever de 5 316 enfants canadiens nés prématurément entre 2009 et 2015. Ces informations à jour sont utiles tant pour les parents que pour les fournisseurs de soins de santé. Notre objectif sera de mettre en évidence ce que nous avons appris à partir des questionnaires pour nous assurer que les informations pertinentes sont transmises aux parents dans notre rapport annuel.

Notre équipe est de plus en plus reconnue, tant à l'échelle nationale qu'internationale. Nous avons organisé notre première assemblée annuelle SOPRA où plus de 200 fournisseurs de soins de santé aux nouveau-nés et parents ont pu en apprendre davantage sur le projet SOPRA-parent. Nous avons aussi fait une présentation à l'assemblée annuelle 2018 du Réseau BRILLEnfant. Nous réalisons de grands progrès, faisons de la sensibilisation et sommes ravis de l'enthousiasme de toutes les personnes qui s'impliquent dans nos travaux!

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

CHERCHEURS PRINCIPAUX



Anne Synnes
(BC Women's Hospital)



Prakeshkumar Shah
(Hôpital Mont-Sinaï)



Célébration des liens

CRÉATION DE LIENS AVEC LES AUTRES ÉQUIPES DE RECHERCHE

En 2016, au moment de la création du Réseau BRILLEnfant, la connexion entre notre équipe et celle du projet TNACA (voir p. 46) a été immédiate. Nous poursuivons un objectif commun, soit celui d'aider les familles et les nourrissons pour qui des soins médicaux supplémentaires ont été nécessaires afin d'assurer leur développement et leur bien-être. Nos projets respectifs utilisent aussi les infrastructures du Réseau Canadien de Suivi Néonatal (RCSN).

Notre équipe de SOPRA-parent est dirigée par le comité directeur du RCSN et nous utilisons les lieux du RCSN pour travailler en partenariat avec les parents : pour recueillir leurs opinions sur les résultats importants souhaités, former des équipes pour les 11 milieux où nous mettons en place des interventions visant à améliorer les habiletés liées au langage et à la pensée des enfants nés prématurément, recueillir des informations sur les enfants, et publier les résultats de nos travaux.

L'équipe du projet TNACA utilisera aussi les lieux du RCSN pour évaluer l'efficacité d'un système d'accompagnement et d'encadrement visant à soutenir les parents de nouveau-nés à haut risque en comparaison avec le système de soins habituels. En échange, l'équipe TNACA partagera avec le RCSN les informations obtenues concernant les besoins des parents des enfants ayant participé à un programme de suivi néonatal afin que ce dernier puisse diffuser les résultats auprès de l'ensemble des programmes de suivi néonatal au Canada.



(Les membres se sont réunis lors de l'assemblée annuelle SOPRA-parent du RCSN à Toronto en 2019.)

« Les cliniciens et les chercheurs définissent des catégories de troubles neurodéveloppementaux. Les parents catégorisent leurs enfants différemment. On observe que les résultats mesurables influent sur les décisions portant sur des questions de vie ou de mort. »

Annie Janvier, néonatalogiste et représentante des parents



Un projet de recherche sous le thème Meilleurs débuts

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

LE POINT SUR LE PROJET

Nous menons la première étude clinique au monde visant à évaluer si la prise de metformine en combinaison avec des traitements de physiothérapie améliore les capacités motrices et cognitives des enfants atteints de paralysie cérébrale. Au cours de la dernière année, nous avons travaillé étroitement avec les autorités de réglementation afin de prendre les mesures nécessaires pour assurer la sécurité des enfants ayant des besoins médicaux complexes à l'intérieur de notre projet.

Après avoir obtenu les approbations auprès de Santé Canada, nous avons reçu une approbation conditionnelle de la part des comités d'éthique pour la recherche des hôpitaux Holland Bloorview Kids Rehabilitation et SickKids. Nous avons appliqué les recommandations formulées par ces deux comités et avons envoyé une nouvelle demande à Santé Canada pour faire approuver les changements. Ces progrès considérables nous permettront de commencer le recrutement dans les prochains mois.

Cette année, nous avons aussi négocié avec succès des contrats avec les sociétés pharmaceutiques qui produisent les comprimés de metformine pour l'étude et nous avons également veillé à ce qu'un fournisseur extérieur assure un suivi rigoureux de l'étude.

Enfin, nous avons accueilli trois pédiatres développementalistes qui seront les médecins chargés de l'étude et auront pour responsabilité de mener les procédures et d'évaluer les effets secondaires, le cas échéant. Nous prévoyons commencer à recruter les patients à compter de l'automne 2019.

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

CHERCHEURS PRINCIPAUX



Darcy Fehlings
(Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital)



Donald Mabbott
(SickKids)



(Darcy Fehlings et Donald Mabbott présentent le projet lors de l'assemblée annuelle 2018 du Réseau BRILLEnfant.)



Célébration des liens

FORMALISATION DES LIENS

Au cours de la dernière année, nous avons annoncé la création du Comité d'engagement des intervenants (CEI). Le CEI est formé de cinq intervenants qui possèdent un large éventail d'expériences tirées de leur vécu personnel : trois sont atteints de paralysie cérébrale et les deux autres ont des enfants qui en sont atteints.

Le CEI a été mis sur pied afin d'offrir un cadre de collaboration propice à l'échange de suggestions et de conseils de la part des divers intervenants intéressés par notre projet de recherche. Les membres du CEI apportent un éclairage pertinent au projet grâce à leur implication antérieure dans la recherche sur la paralysie cérébrale. Ils ont notamment participé à des recherches en pédiatrie, siégé à des comités consultatifs en recherche, contribué à trouver des fonds pour la recherche fondamentale et la recherche clinique sur la paralysie cérébrale et travaillé en journalisme dans le domaine de la santé.

La première réunion du CEI s'est tenue en février au Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital. Elle a permis de réunir les cinq intervenants ainsi que les équipes de recherche des hôpitaux Holland Bloorview et SickKids. Elle a aussi donné l'occasion aux membres de se familiariser avec le plan d'étude ainsi qu'avec les buts et objectifs de l'étude.

Les membres du comité ont apporté une contribution importante que nous avons prise en compte dans le plan d'étude. Par exemple, nous nous sommes penchés sur la façon de communiquer les critères d'admissibilité aux familles pour qu'ils soient plus faciles à comprendre ainsi que sur les voies d'administration du médicament (c.-à-d. la possibilité d'écraser les comprimés pour les administrer par tube de gastrostomie). Cette première réunion du comité a certainement donné le coup d'envoi à une collaboration fructueuse entre les équipes de recherche, les intervenants et l'ensemble des personnes atteintes de paralysie cérébrale.

Nous avons hâte de poursuivre cette collaboration et de continuer à profiter de ce que ces personnes particulièrement compétentes peuvent nous apporter.

« Je m'implique activement dans la communauté des personnes handicapées et je mets souvent à profit mes compétences en journalisme pour défendre nos intérêts et pour aider les autres à mieux comprendre ce que c'est que de vivre avec un handicap. Lorsque la Dre Darcy Fehlings m'a invitée à rejoindre le Comité d'engagement des intervenants du projet Metformine / PC, j'ai accepté avec enthousiasme, heureuse de pouvoir mettre à profit mon expérience. »

Jessica Geboers, membre du CEI



Un projet de recherche sous le thème Meilleurs débuts

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

LE POINT SUR LE PROJET

Au cours de la dernière année, l'équipe SPORT a accueilli des participants dans des camps d'été situés dans les trois villes de notre étude, soit à Calgary, à Edmonton et à Toronto. Pendant ces camps, les participants recevaient une stimulation cérébrale non invasive afin d'atteindre de nouveaux objectifs sur le plan moteur tout en ayant l'occasion d'accroître leur confiance et de se faire de nouveaux amis. Au total, 37 participants se sont inscrits à notre projet, ce qui nous met sur la bonne voie pour atteindre notre objectif de plus de 80 participants et fait de notre projet le plus important essai clinique mené dans le domaine de la réadaptation pédiatrique !

Nous sommes également très fiers d'annoncer que toutes les familles inscrites au camp de jour ont passé d'autres tests, dont des tests d'imagerie médicale, au cours des six mois qui ont suivi le camp, ce qui illustre à merveille l'engagement de ces familles et de notre équipe. Cela nous aidera aussi à élaborer une imposante banque de données d'imagerie médicale et de résultats physiologiques qui nous permettront de mieux comprendre comment le cerveau des jeunes enfants récupère après une lésion survenant tôt dans le développement.

Nous sommes très reconnaissants des commentaires que nous recevons régulièrement de la part des parents et des campeurs participant au projet SPORT. Ils sont d'ailleurs nombreux à nous demander : « Pourrons-nous revenir l'an prochain? »

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

CHERCHEUR PRINCIPAL



Adam Kirton
(Université de Calgary)



(Les chercheurs et les campeurs s'amuse au camp SPORT!)



Célébration des liens

CRÉATION DE LIENS AVEC LES MÉDIAS ET LE PUBLIC

Soucieux d'être près de notre public, nous avons commencé à établir des liens avec les médias afin de nous aider à diffuser de l'information sur nos travaux.

Par exemple, notre camp SPORT à Edmonton a été présenté dans l'*Edmonton Journal* et sur la chaîne *Global News* à l'été 2018, ce qui a contribué à faire connaître notre projet. C'était également une excellente tribune pour sensibiliser le public en général à l'AVC périnatal ainsi qu'à la façon dont la stimulation cérébrale non invasive peut modifier le cerveau. De plus la couverture médiatique a mis en lumière notre mission au sein du Réseau BRILLEenfant d'aider les enfants touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale, et donc a donné de la visibilité à notre réseau pancanadien.

En septembre, de concert avec l'organisme Santé des enfants Canada, nous avons également présenté un webinaire intitulé *A Tale of Research & Clinical Collaboration: The SPORT Trial* qui a mis en relief le partenariat en recherche clinique établi avec notre équipe.

Nous sommes très heureux de travailler étroitement avec les médias et le public!



« Brandon était tellement excité aujourd'hui, car il a pu ouvrir sa paume et écarter son pouce! C'est une énorme amélioration pour lui. Il m'en a parlé durant tout le trajet du retour. Il dit qu'il veut garder le plâtre pour la deuxième semaine et qu'il aimerait que le camp dure un mois. Merci à vous et à toute l'équipe pour votre implication auprès de ces enfants. »

Les parents de Brandon

« Merci à vous tous d'avoir été si gentils avec moi au camp l'an dernier. J'ai vraiment l'impression que mon bras droit est devenu plus fort après la thérapie que vous m'avez fournie. J'aime beaucoup rencontrer des enfants comme moi. Nous nous sommes beaucoup amusés au camp grâce aux activités que vous avez planifiées! »

Spencer (un participant au camp)





Un projet de recherche sous le thème Meilleurs débuts

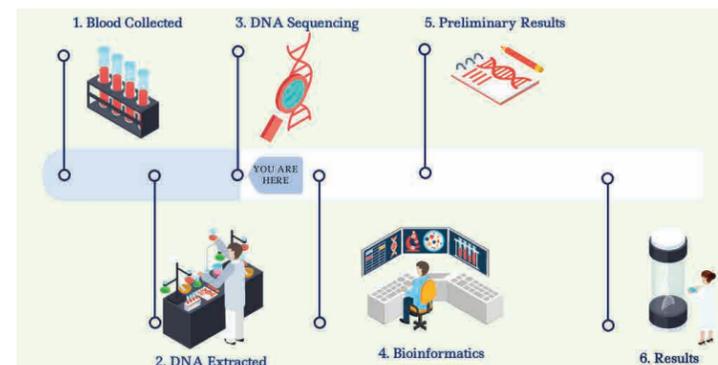
Intégration de la métabolomique et de la génomique pour diagnostiquer les troubles du neurodéveloppement (IMAGINE)

LE POINT SUR LE PROJET

Notre objectif est d'aider le plus grand nombre possible de participants à découvrir la cause de la paralysie cérébrale (PC) atypique qui touche leur enfant. Nous avons commencé ce projet en posant l'hypothèse que parmi les cas de PC atypique, entre le tiers et la moitié des enfants présentaient un trouble génétique non diagnostiqué qui était responsable de leurs symptômes. La PC atypique consiste en un trouble neurodéveloppemental dont la cause ne peut être attribuée à un traumatisme de la naissance ou à une cause similaire bien définie. Nous effectuons le séquençage du génome entier et établissons le profil métabolomique (en analysant les instructions génétiques envoyées à notre corps et les voies de transmission) en vue de détecter les variations du génome chez une centaine d'enfants. Trouver une cause génétique peut aider à mettre un terme à la quête d'un diagnostic de certaines familles, ainsi qu'à éliminer les sentiments de culpabilité et de reproche. Cela les aide aussi à mieux comprendre ce qui s'en vient, à clarifier leurs attentes et à obtenir des indications sur le risque de récurrence chez les membres de la famille. Pour certains, le projet permet d'apporter des changements dans la façon de gérer le problème de santé. Dans de rares cas, il est possible de trouver un traitement.

Cette année, nous avons fourni des résultats à 49 familles. Un peu plus de la moitié des enfants ont un diagnostic clair ou probable et 10 % ont des résultats incertains qui nécessitent des examens plus approfondis.

Nos tests sont très élaborés et les familles doivent souvent attendre plus de six mois avant d'obtenir les résultats. Les parents nous ont rapporté que cette longue période d'attente peut parfois entraîner une certaine inquiétude. Nous avons travaillé en partenariat afin de mettre en place l'outil « Pop-Up », un échéancier automatisé et personnalisé (inspiré de FedEx) qui permet aux parents de voir l'état d'avancement des tests.



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

CHERCHEURS PRINCIPAUX



Jan Friedman
(Université de la Colombie-Britannique)



Clara van Karnebeek
(Université de la Colombie-Britannique)



Célébration des liens

COLLABORATION AVEC DES STAGIAIRES

Nous sommes heureux de notre collaboration avec les lauréats de nos bourses de stage d'été qui se sont joints à notre équipe et ont été jumelés à un parent afin d'en apprendre davantage sur la recherche axée sur le patient et d'élaborer un projet centré sur celui-ci et proposé par le parent.

Le premier été, Elisa Lau a rédigé le matériel d'étude en anglais selon les principes du langage clair et l'a ensuite fait traduire dans cinq langues afin de répondre aux besoins des familles dont la langue maternelle n'est pas l'anglais.

La deuxième lauréate d'une bourse de stage d'été, Nicole Liang, a travaillé avec notre équipe de parents partenaires à l'élaboration, à l'évaluation et à la mise en œuvre de notre outil interactif POP-Up. Nicole a également présenté ce projet à l'assemblée annuelle 2018 du Réseau BRILLEenfant ainsi qu'à la réunion de l'*American Society of Human Genetics* à San Diego.

Nous avons très hâte de voir les résultats de la collaboration entre notre lauréate de cet été, Julia Handra, et le parent dans notre équipe. Cette année, ils ont examiné ce qui se passe une fois que les résultats sont présentés à la famille. Les parents ont indiqué qu'il s'agit d'une période au cours de laquelle bon nombre de familles aimeraient recevoir un soutien additionnel.



(Sur la photo, de gauche à droite : Elisa Lau et Nicole Liang.)

Saviez-vous que seulement 5 % des postulants au programme universitaire de consultation génétique sont acceptés? (C'est donc plus contingenté que les écoles de médecine.) Nous sommes fiers que Nicole Liang, qui figure à la gauche, poursuive sa maîtrise à l'automne en consultation génétique à l'Université de Toronto où elle pourra tirer profit de sa vaste expérience en recherche axée sur le patient.



Un projet de recherche sous le thème Meilleurs débuts

Exposition prénatale aux opioïdes et syndrome d'abstinence néonatale

LE POINT SUR LE PROJET

En travaillant en étroite collaboration avec les communautés des Premières Nations, nous nous efforçons de mieux comprendre les effets d'une exposition prénatale aux opioïdes.

Le syndrome d'abstinence néonatale est un syndrome de sevrage observé chez les bébés des personnes qui ont fait usage d'opioïdes ou qui ont été traitées pour une dépendance aux opioïdes durant la grossesse. On a observé une hausse substantielle de l'exposition prénatale aux opioïdes dans les deux dernières décennies. Cette exposition peut provoquer des effets à long terme sur la santé des nourrissons et des enfants, notamment des troubles neurodéveloppementaux.

Au cours de la première année, nous avons travaillé à obtenir les approbations éthiques nécessaires au lancement de notre projet. Nous avons aussi invité 33 communautés des Premières Nations de l'Ontario à participer à une séance collective sur l'engagement et à en apprendre davantage sur notre projet et ses responsables. Jusqu'à maintenant, 13 communautés se sont jointes au mouvement et ont signé des ententes de recherche, lesquelles ont toutes été approuvées par le Chef et le Conseil de ces communautés.

À la suite d'un intense travail de collaboration avec nos partenaires communautaires, nous sommes maintenant sur le point d'entamer la collecte des données pour notre projet.



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

CHERCHEUSES PRINCIPALES



Jennifer Walker
(ICES)



Astrid Guttmann
(ICES)



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



Célébration des liens

CRÉATION DE LIENS AVEC LES COMMUNAUTÉS DES PREMIÈRES NATIONS

Nous sommes fiers que le projet soit né d'un besoin identifié par les communautés des Premières Nations en Ontario. Celles-ci ont en effet communiqué avec nous en 2017 pour nous faire part de leurs inquiétudes au sujet de leurs enfants d'âge scolaire. Des membres des communautés des Premières Nations orientent le travail de notre équipe. Depuis le début du projet, nos partenaires des communautés des Premières Nations ont contribué à éclairer et à façonner tous les aspects du projet. Ils veillent à :

- Promouvoir le projet et susciter la mobilisation des intervenants et décideurs concernés;
- Agir comme représentants durant les séances de mobilisation communautaire;
- Cibler et inviter des groupes de discussion et poser des questions aux participants ainsi qu'aux membres des groupes consultatifs communautaires;
- Examiner le matériel du projet, adapter les méthodes de recherche et sélectionner des éléments de données.

Nos partenaires nous aident à faire en sorte que nos processus soient adaptés à leur culture et à leur communauté et ils recommandent de nouvelles approches lorsque cela est nécessaire. Par exemple, pour répondre aux préoccupations des membres des communautés au sujet de la vie privée et de la confidentialité, ils ont suggéré que nous offrions aux communautés la possibilité de créer des groupes de discussion de personnes ayant une expérience vécue afin d'assurer une plus grande confidentialité lorsque les membres se rencontrent. Ils ont également suggéré de poser au groupe de discussion des questions liées aux talents et aux forces des enfants ayant été exposés aux opioïdes avant leur naissance.

La participation et l'engagement des partenaires et des groupes consultatifs des Premières Nations se sont avérés essentiels à notre réussite!

(À droite : œuvre d'art de Maxine Wesley, artiste de la Première Nation de Ginoogaming et maître artisane.)



Ce projet respecte les principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP®) des Premières Nations et utilise des principes de gouvernance des données autochtones qui appuient l'établissement de partenariats éthiques.



Un projet de recherche sous le thème Meilleurs services

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

LE POINT SUR LE PROJET

Cette année, nous avons lancé le recrutement dans quatre établissements au Canada, soit au BC Children's Hospital, au Alberta Children's Hospital à Calgary, au SickKids à Toronto et au CHEO à Ottawa.

Nos quatre premiers participants nous ont déjà permis d'en apprendre beaucoup. Par exemple, nous pouvons mieux comprendre les examens d'investigation qu'ils ont subis, ce qui nous donne une idée plus claire de l'expérience que nos futurs participants pourraient avoir vécue. Notre travail auprès de ces participants a également renforcé notre détermination à améliorer la façon dont sont évalués les besoins en matière de gestion de la douleur chez les enfants atteints de troubles neurologiques graves. Cette évaluation des besoins doit s'effectuer de façon plus ciblée et approfondie, et c'est justement ce que nous tentons de faire grâce à notre approche systématique.

Cette année, notre équipe a ajouté à sa stratégie de recherche des visites sur le terrain afin de mieux comprendre ce qui est offert dans les cliniques communautaires. Ceci nous a permis d'apprendre que l'accès aux soins de santé est tout aussi important que l'attention accordée aux besoins particuliers des enfants en matière de soins de santé.

Nous avons très hâte de rencontrer plus de participants dans les quatre établissements où se poursuit notre étude clinique.



(L'équipe de la C.-B., de gauche à droite : Sharan Sahota, associée de recherche, Anne-Mette Hermansen, coordonnatrice de recherche, Colleen Pawliuk, bibliothécaire spécialiste de la recherche, Hal Siden, chercheur principal, Gail Andrews, infirmière de recherche, Ashley Wilson, infirmière de recherche.)

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

CHERCHEURS PRINCIPAUX



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



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



Célébration des liens

CRÉATIONS DE LIENS AVEC LES GROUPES COMMUNAUTAIRES

Si les résultats de l'étude sont concluants, nous espérons pouvoir créer une série de lignes directrices pour l'évaluation et le traitement de la douleur et de l'irritabilité chez les enfants atteints de troubles neurologiques graves.

Pour pouvoir créer un tel outil, nous avons besoin d'une véritable rétroaction de la part de la communauté, afin de savoir si les procédures de notre étude peuvent s'appliquer dans un contexte de prestation de services.

Nous avons amorcé ce travail d'exploration en collaboration avec le Centre for Child Development à Surrey, en Colombie-Britannique et le University Hospital of Northern British Columbia. À mesure que nous informons nos partenaires communautaires au sujet de notre étude, ces derniers ciblent des membres de leur organisation qui pourraient avoir avantage à entendre parler de nos recherches.

Nos partenaires communautaires ont déployé beaucoup d'efforts pour nous offrir des occasions de dialoguer avec leur personnel ainsi qu'avec des membres de leur communauté élargie, par exemple des familles. Cela nous a permis d'obtenir une excellente rétroaction sur ce qui fonctionne ou pas lors de la mise en place d'un plan d'intervention pour la gestion de la douleur chez les enfants.



« Cette étude a reconnu que la douleur a toujours été présente chez mon garçon depuis sa naissance. L'étude aide les équipes médicales à mieux comprendre la douleur inexplicable que ressent votre enfant. Cela est très utile, surtout lorsque votre enfant ne communique pas verbalement et ne peut pas décrire sa douleur ou dire où il a mal. »

Un parent



Un projet de recherche sous le thème Meilleurs services

Programme de neurodéveloppement Familles Solides (Familles Solides ND)

LE POINT SUR LE PROJET

Le programme de neurodéveloppement Familles Solides cherche à déterminer s'il est possible d'améliorer la régulation des émotions et du comportement des enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux grâce à des programmes axés sur les parents qui comprennent notamment de l'éducation en ligne, un soutien téléphonique, un soutien entre parents et des renseignements sur les ressources disponibles.

Cette année, notre principale priorité était de terminer l'adaptation du programme de neurodéveloppement Familles Solides à l'intention des parents d'enfants ayant un handicap. De concert avec les parents partenaires, et inspirés par le programme Familles Solides qui est destiné aux enfants dont le développement est normal, nous avons renommé le programme Renforcement de l'autonomie des enfants neurodivergents par les parents.

Dans le cadre de notre travail cette année, nous avons téléchargé du contenu sur la plateforme en ligne, testé la fonctionnalité du programme en ligne, mis au point les procédures et le protocole de l'étude et obtenu les approbations nécessaires pour commencer à évaluer l'efficacité de notre programme partout au Canada.

Nous avons également terminé une étude portant sur l'expérience des parents conseillers et des chercheurs au sujet de la participation des parents partenaires dans la recherche. Nous avons présenté les résultats préliminaires à Halifax en octobre 2018 et nous préparons actuellement un rapport qui sera publié sous peu.

Nous élaborons un programme d'éducation en ligne pour aider les parents d'enfants ayant un handicap.

CHERCHEURS PRINCIPAUX



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



Lucyna Lach
(Centre universitaire de santé McGill)



(De gauche à droite : Karen Turner, coordonnatrice de l'étude, Lucyna Lach et Patrick McGrath, chercheurs principaux, et Donna Thomson, Kathleen O'Grady et Samadhi Mora Severino, parents conseillers.)



Célébration des liens

CRÉATION DE LIENS AVEC LES PARENTS

Notre collaboration la plus fructueuse est celle que nous avons établie avec les membres du comité consultatif de parents qui nous font généreusement profiter de leur expertise alors que nous sommes en train d'élaborer notre programme et de le mettre à l'essai à l'échelle du pays.

Leur implication a une incidence importante. Par exemple, les parents membres de ce comité ont indiqué qu'il est nécessaire de planifier soigneusement la façon dont nous informons les patients de leur inadmissibilité à l'étude, le cas échéant. Comme chercheurs, nous tentons d'anticiper le plus possible l'expérience des participants et d'être conscients des messages que nous communiquons, mais cela ne remplace pas la perspective des personnes qui vivent directement cette expérience. Ce sont les parents qui peuvent nous dire comment ils se sentent lorsqu'ils participent à cette recherche et ce sont donc eux qui nous ont le plus aidés à revoir nos communications en ce sens. Les parents nous ont également fourni des commentaires sur le texte de nos vidéos et l'évolution des personnages afin que nous puissions nous assurer de bien représenter les enfants vivant avec un handicap et les familles provenant de divers milieux.

Nos parents conseillers ont fait entendre leur voix dans tous les aspects du projet, que ce soit par leurs commentaires sur le contenu du programme, leur regard critique sur la réalisation des vidéos animées, leur présence lors de conférences et d'événements publics portant sur le projet, ou encore la création de liens et la promotion du recrutement pour l'étude.



(De gauche à droite : Jenny Tyler, parent conseillère, et Katryna McGuire et Breanna Pottie, formatrices de l'Institut des Familles Solides)

« Être parent d'un enfant ayant des besoins particuliers peut entraîner de la solitude. Vous avez parfois l'impression que vous avez fait le tour de votre réseau de soutien. En travaillant avec l'équipe du programme Familles Solides, je sens que mon cercle s'est élargi. J'ai davantage confiance dans mes habiletés parentales et dans ma capacité à prendre soin de moi. »

Jenny Tyler, parent conseillère



Un projet de recherche sous le thème Meilleurs services

Application Jooay : promotion de la participation dans les loisirs

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

CHERCHEUSE PRINCIPALE



Keiko
Shikako-Thomas
(Université McGill)

LE POINT SUR LE PROJET

Nous transmettons les informations sur les activités de loisirs adaptées aux personnes en situation de handicap partout au Canada grâce à une application Web et mobile nommée Jooay. L'année dernière, nous avons réalisé des progrès sur tous les fronts pour atteindre notre but. Nous avons, en effet :

- Actualisé notre application afin de nous assurer que les données sur les activités recensées dans les 10 provinces étaient toutes à jour.
- Créé de nouveaux moyens de filtrer les activités pour permettre aux utilisateurs de trouver celles qui conviennent le mieux à leur famille.
- Élaboré une interface permettant aux organismes et aux utilisateurs d'ajouter facilement des activités sur la base de données, ce qui nous aidera à en répertorier davantage.
- Intégré un fil d'actualités (semblable à celui de Facebook) afin de tenir les utilisateurs informés de ce qui se passe autour d'eux et des activités populaires auprès d'autres familles.
- Créé une nouvelle fonction de clavardage permettant aux utilisateurs de communiquer entre eux et faire partie d'une communauté en ligne.
- Mené des recherches pour déterminer les aspects de la communauté en ligne qui peuvent aider les parents à promouvoir la participation aux loisirs de leur enfant en situation de handicap. Nous avons présenté notre travail lors d'une conférence internationale et avons parlé avec d'autres chercheurs, parents et cliniciens au sujet de la création de communautés collaboratives pour promouvoir la participation aux loisirs.
- Étudié l'utilisation de l'application Jooay par les familles et les cliniciens afin d'améliorer les fonctions qui seront les plus utiles pour eux dans l'avenir.
- Commencé à investiguer sur la façon dont les caractéristiques sociodémographiques des villes et des régions du Canada peuvent avoir une influence sur l'offre d'activités inclusives. Nous avons ensuite présenté à des responsables des politiques et à des organismes communautaires des solutions à envisager pour commencer à agir sur les facteurs en cause par l'intermédiaire de tables de concertation sur le loisir en Colombie-Britannique et au Québec.

Jooay est disponible sur tous les appareils (iPhone, Android et ordinateur), et 2 400 utilisateurs au total se connectent maintenant à cette application pour consulter le répertoire qui inclut plus de 1 700 activités!



Célébration des liens

CRÉATION DE LIENS AVEC LE GRAND PUBLIC

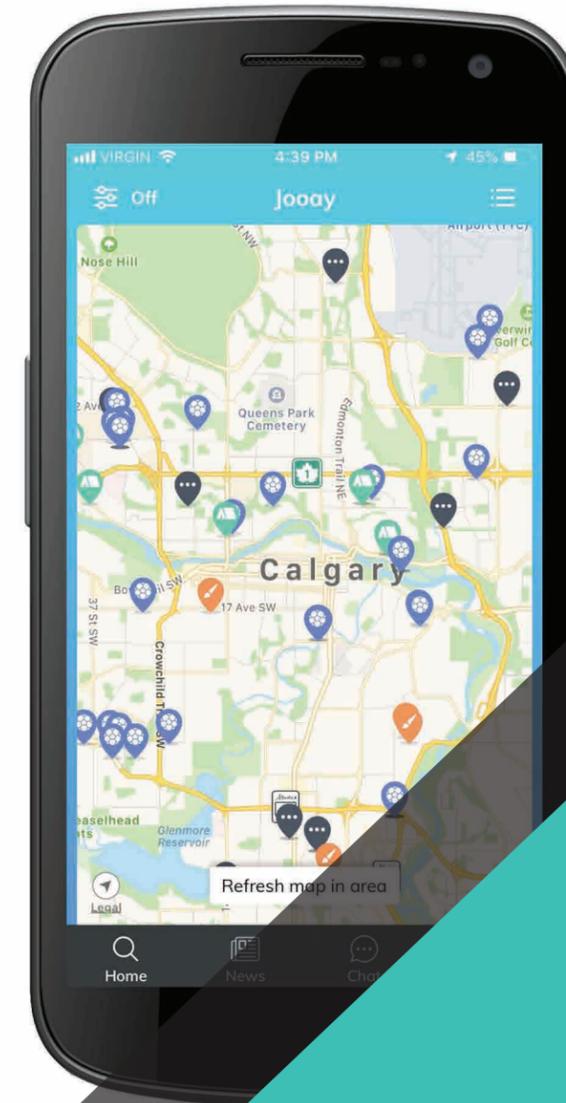
Pour créer davantage de liens avec le grand public et diffuser l'information concernant l'application Jooay, nous avons accueilli cette année au sein de notre équipe six ambassadeurs de différentes provinces (Saskatchewan, Colombie-Britannique, Alberta, Ontario, Québec et Terre-Neuve). Ils ont organisé des activités dans des écoles publiques ou des centres de sport pour personnes handicapées, et ils ont distribué des affiches dans divers établissements.

Nos ambassadeurs contribuent à assurer notre présence constante en ligne grâce aux informations qu'ils partagent à propos de Jooay. Cela nous a permis d'augmenter le nombre de nos abonnés : plus de 2 000 personnes nous suivent, que ce soit sur Facebook, Instagram ou Twitter.

La notoriété accrue qu'ils apportent à notre projet nous a aidés à renforcer nos liens avec les organismes qui offrent des activités adaptées au public. Par exemple, cette année, nous avons développé des collaborations avec AlterGo, l'Association québécoise pour le loisir des personnes handicapées, *The SandBox Project* et de nombreux autres groupes communautaires.



(Participation de l'équipe Jooay à l'activité organisée par The SandBox Project en septembre 2018 à Ottawa.)



Télécharger
l'application ici :
www.jooay.com



Un projet de recherche sous le thème Meilleurs services

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

LE POINT SUR LE PROJET

Nous avons eu une année productive et riche en événements. Dans notre étude, nous cherchons à savoir s'il est possible d'améliorer le fonctionnement exécutif des enfants atteints d'un TDAH, d'un TSA ou d'une cardiopathie congénitale grâce à un jeu vidéo à domicile. Depuis l'approbation de notre projet en mai 2018, nous avons recruté 46 participants ayant un TDAH et avons commencé récemment à recruter des enfants ayant un TSA ou une cardiopathie congénitale. Vu la popularité du projet Mega Team, nous avons ajouté deux emplacements à Toronto, qui ouvriront bientôt.

Cette année, nous avons renforcé l'expertise de notre équipe dans le domaine de la réadaptation cognitive et des essais cliniques. Victoria Lishak, titulaire d'une bourse de recherche postdoctorale, et Anne-Claude Bédard, chercheuse au sein de notre équipe, ont joué un rôle essentiel pour accroître l'efficacité du jeu Mega Team au cours de la dernière année.

Nous avons aussi été invités à parler du projet Mega Team à diverses occasions dans la dernière année. Les auditeurs souhaitaient surtout savoir comment la rétroaction des participants à l'essai pilote était intégrée à nos travaux actuels, et comment les membres extraordinaires de notre comité consultatif des jeunes et des familles continuent de contribuer au projet Mega Team. L'un des événements communautaires des plus stimulants auxquels nous avons participé cette année est le *Brain Bonanza* au Musée canadien de la nature à Ottawa. Nous y avons présenté notre jeu à des centaines d'enfants et leur avons parlé de notre projet Mega Team.

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

CHERCHEUSE PRINCIPALE



Jennifer Crosbie
(SickKids)



(L'équipe Mega Team au Brain Bonanza au Musée canadien de la nature à Ottawa)



Célébration des liens

CRÉATION DE LIENS AVEC LES JEUNES CONSEILLERS

Nous sommes reconnaissants d'avoir un groupe consultatif composé de jeunes et de familles actifs et engagés. Nous sommes surtout chanceux de compter parmi nos membres deux adolescents : Noam, 13 ans, et Kaya, 14 ans. Tous deux ont une expérience vécue des troubles du développement d'origine cérébrale ainsi que des frères et sœurs ou des membres de la famille qui s'identifient à cette population.

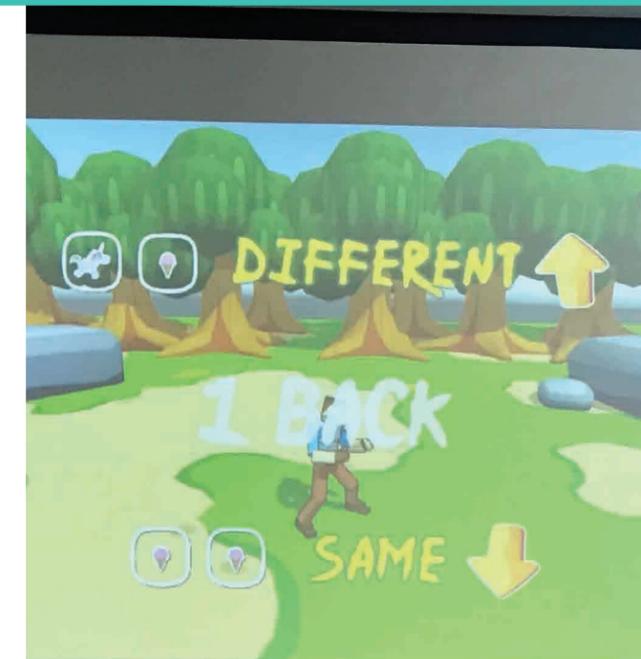
Comme le projet Mega Team porte sur une intervention à l'aide de jeux vidéo ciblant les jeunes, les commentaires, les idées et la rétroaction de nos membres adolescents — presque dans la tranche d'âge ciblée — sont très précieux pour nous. La conception graphique de notre jeu Mega Team est un aspect important qui est fortement corrélé avec l'engagement des participants. Ainsi, le fait d'écouter de première main les impressions des jeunes nous fournit des informations capitales.

De plus, nos jeunes membres, ainsi que les membres de notre groupe consultatif de parents, ont joué un rôle clé en aidant notre équipe à examiner de quelle façon les participants peuvent intégrer les apprentissages tirés de leur entraînement au jeu Mega Team à leur vie quotidienne.

Les commentaires de notre groupe consultatif sont au cœur des travaux axés sur le patient du projet Mega Team du Réseau BRILLEenfant.



(Membres de notre comité consultatif des jeunes et des familles, et de notre équipe de recherche. De gauche à droite, rangée arrière : Victoria Lishak, Jennifer Crosbie [CP], Noam McCready. Première rangée : Kaya Cosgrove, Mithula Sriskandarajah, Susan Cosgrove, Rob McCready.)





Un projet de recherche sous le thème Meilleurs futurs

Une transition néonatale améliorée, coordonnée et accompagnée (TNACA)

LE POINT SUR LE PROJET

Dans le cadre de notre étude TNACA, nous évaluons des façons d'améliorer les soins offerts aux familles lors de la transition des nouveau-nés de l'unité néonatale de soins intensifs (UNSI) à leur domicile.

Cette année, nous avons mené un essai pilote et avons lancé notre étude. Nous recrutons actuellement des participants à quatre endroits au Canada : à l'hôpital Sunnybrook, au CHEO, à L'Hôpital d'Ottawa et au SickKids. À l'été 2019, le recrutement a débuté à l'Hôpital Mont-Sinaï, au BC Children's Hospital et à l'Hôpital de Montréal pour enfants.

Par ailleurs, nous avons choisi et formé tous les membres de notre équipe, y compris les infirmières pivot et les assistants de recherche. Nous avons élaboré pour eux des manuels détaillés décrivant les opérations à réaliser dans les divers lieux de recherche. Avec l'aide de psychologues, nous avons aussi passé en revue notre manuel de formation concernant l'acceptation et l'engagement. Des modifications ont été apportées à la suite des commentaires émis durant l'essai pilote afin de mieux répondre aux besoins des participants.

De plus, suivant les commentaires de notre comité consultatif des familles TNACA, nous avons créé une trousse d'outils destinée aux familles, à titre de ressources éducatives pour nos participants.



(Équipe d'infirmières pivot du projet TNACA. Rangée arrière, de gauche à droite : Eleanor Warren [CHEO/L'Hôpital d'Ottawa], Annette Van Bergen [Hôpital Mont-Sinaï], Amie Nowak [BC Children's Hospital]; première rangée, de gauche à droite : Rosanna Manarin [Sunnybrook Health Sciences Centre], Andrée-Anne Matte [Hôpital de Montréal pour enfants], Kimberly Colapinto [Sickkids].)

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

CHERCHEURS PRINCIPAUX



Julia Orkin
(SickKids)



Eyal Cohen
(SickKids)



Nathalie Major-Cook
(CHEO)



Paige Church
(Sunnybrook Health Sciences Centre)



Célébration des liens

CRÉATION DE LIENS AVEC LES ÉQUIPES DU SERVICE DE SOUTIEN

Notre équipe TNACA a grandement tiré profit du travail effectué en collaboration avec l'équipe Économie de la santé du Réseau BRILLEnfant (voir p. 53). Cette équipe nous a en effet permis d'améliorer l'exactitude, la qualité et l'intégrité des données que nous avons collectées et que nous utilisons dans le cadre de notre projet.

Plus précisément, cette année, l'équipe Économie de la santé nous a permis de réorganiser notre questionnaire sur l'utilisation des ressources (*Resource Use Questionnaire*). Ce questionnaire, d'abord élaboré par l'équipe Technology Assessment de l'hôpital SickKids (TASK), nous permet d'obtenir des renseignements variés sur les enfants ayant des troubles du développement d'origine cérébrale, notamment à propos de leur état de santé, leur éducation, et les services qu'ils utilisent au sein de la communauté. L'équipe Économie de la santé a proposé de modifier le questionnaire pour qu'il soit plus pertinent et plus clair pour les familles participantes. L'équipe nous a aussi aidés à résoudre des problèmes techniques auxquels nous étions confrontés.

Grâce à leur appui, nous serons en mesure de mieux évaluer la rentabilité de notre modèle TNACA, en comparaison aux soins habituels, pour aider les parents et les enfants à obtenir de meilleurs résultats.



« J'espère que cette étude permettra non seulement de faciliter le processus de congé de l'hôpital, mais aussi d'aider les parents à retrouver ce qu'ils ont perdu au cours de l'hospitalisation... l'optimisme, la confiance et le sentiment de compétence parentale. »

Kate Robson, parent



Un projet de recherche sous le thème Meilleurs futurs

AccompagnENSEMBLE

LE POINT SUR LE PROJET

Cette année, nous avons élaboré un outil d'apprentissage en ligne et un programme d'accompagnement. Nous espérons que ceux-ci aideront les parents à trouver des ressources, à élargir leurs connaissances et à obtenir du soutien durant la période où ils attendent de recevoir des services axés sur le développement de leur enfant.

Le contenu de notre programme complet comprend divers éléments, notamment des séances d'accompagnement par téléphone, un cahier d'exercices pour le parent, et l'accès à un groupe de soutien et à des ressources en ligne.

Afin d'évaluer si notre programme peut répondre aux besoins des parents, nous avons mené un projet pilote dans quatre provinces au Canada : en Colombie-Britannique, au Manitoba, en Nouvelle-Écosse et au Québec. Cela nous a permis d'obtenir les premières réactions à notre programme et nous a aidés à comprendre de quelle manière nous pourrions rendre son contenu plus compréhensible.

Nous avons également mis au point toute la documentation du programme, en français et en anglais. Elle comprend un manuel de l'accompagnateur, un cahier d'exercices pour le parent, un site Web du groupe de soutien, des questionnaires de recherche, du matériel de recrutement et un manuel de l'assistant de recherche.

Comme notre projet pilote est terminé et que le matériel d'étude est prêt, nous avons pu passer à l'étape du recrutement des participants. Jusqu'à maintenant, nous en avons recruté 20 et nous espérons en recruter davantage au cours des prochains mois!

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

CHERCHEUSES PRINCIPALES



Annette Majnemer
(Centre universitaire de santé McGill)



Maureen O'Donnell
(Child Health BC)



Célébration des liens

CRÉATION DE LIENS AVEC LES ÉQUIPES DES PROGRAMMES

L'une des conseillères (un parent) de notre équipe, Carrie Costello, nous a aidés à entamer une précieuse collaboration cette année avec l'équipe du programme de transfert de connaissances (TC) du Réseau BRILLEnfant. Plus tôt cette année, Carrie a proposé que nous présentions une demande pour obtenir une subvention de leur nouveau fonds, le Fonds ConneKT du Réseau BRILLEnfant (voir p. 60). Carrie souhaitait implanter une série d'ateliers pour les parents et les enfants au Manitoba afin de souligner l'importance d'inclure les frères et sœurs des enfants ayant des retards de développement dans les soins axés sur la famille.

Nous étions d'accord avec sa proposition et Carrie, en collaboration avec Kristy Wittmeier, une des responsables de notre projet de recherche au Manitoba, a présenté une demande de subvention à l'équipe du programme de TC qui lui a accordé le financement nécessaire pour présenter ces ateliers.

« Les frères et sœurs d'une personne handicapée entretiendront souvent avec elle des relations qui seront parmi les plus durables, mais ils sont laissés, au sens figuré (et au sens propre), dans les salles d'attente de notre système actuel. », précise Carrie. « Mon projet n'entraîne pas dans le moule habituel des subventions de recherche, mais l'équipe du programme de TC était ouverte à l'idée de sortir de ce moule et elle s'est montrée très encourageante. »

Ainsi, la série d'événements *Let's Talk Sibs* a vu le jour et a permis de réunir cette année plus de 125 parents, jeunes et professionnels de la santé pour aborder ce sujet important dans le cadre des ateliers et « ateliers de la fratrie » destinés aux jeunes.





Un projet de recherche sous le thème Meilleurs futurs

Projet READYorNot™ sur les troubles d'origine cérébrale



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

LE POINT SUR LE PROJET

La transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes doit être harmonieuse pour les jeunes ayant des troubles du développement d'origine cérébrale. Cette transition peut perturber un jeune et sa famille, et entraîner des effets négatifs sur la santé. Or, de nombreux centres pédiatriques n'ont pas des ressources dédiées à la transition des soins. Notre équipe READYorNot™ met au point et évalue des outils de télésanté pour aider les jeunes et leurs familles à effectuer cette transition.

Cette année, nous avons créé l'application *MyREADY Transition™ BBD* en collaboration avec des patients, des familles, des intervenants en soins de santé, notre Conseil consultatif des patients et des familles (CCPF), ainsi que notre partenaire de l'industrie, 360Medlink. Nous avons aussi travaillé avec Productions Spectrum, entreprise multimédia qui engage des personnes autistes, pour filmer et produire des vidéos avec des comédiens ayant des troubles d'origine cérébrale. L'engagement des patients est essentiel à la conception et à l'évaluation de nos interventions. Nous suscitons cet engagement en collaborant avec les membres du CCPF et par l'intermédiaire d'entrevues et de groupes de discussion avec des patients, des familles et des intervenants en soins de santé. Nous allons bientôt rendre l'application accessible dans les lieux de recrutement en Alberta, en Ontario, au Québec et dans les Maritimes pour un essai clinique randomisé afin d'évaluer si elle permet aux jeunes de mieux prendre en main leur santé.

CHERCHEURS PRINCIPAUX



Ariane Marelli
(Centre universitaire de santé McGill)



Jan Willem Gorter
(Université McMaster)



(L'équipe READYorNot™ à l'assemblée annuelle 2018 du Réseau BRILLEenfant.)



Célébration des liens

CRÉATION DE LIENS AVEC LES RÉSEAUX

En partenariat avec le Réseau pour la santé du cerveau des enfants, CanChild et l'Université McMaster, les membres de l'équipe READYorNot™ du Réseau BRILLEenfant ont grandement contribué au lancement du nouveau cours en ligne *Family Engagement in Research* qui vise à outiller les familles et les stagiaires en recherche pour qu'ils soient des partenaires de recherche actifs.

Donna Thomson et Connie Putterman, parents partenaires de l'équipe READYorNot™, ont travaillé avec Andrea Cross, boursière en recherche postdoctorale chez CanChild, pour créer et diriger le cours.

Un des principaux objectifs du cours *Family Engagement in Research* portait sur la collaboration et l'instauration d'un climat de confiance pour assurer un partenariat efficace avec les familles et les stagiaires de recherche. Nous avons directement mis en œuvre ces principes au sein de notre équipe READYorNot™ puisque beaucoup de nos membres ont reçu cette année leur attestation de réussite pour ce cours. Nous avons utilisé certains outils offerts dans le cadre du cours pour recueillir des renseignements concernant la présence de chacun sur les réseaux sociaux et leur adhésion à des groupes afin de promouvoir ces relations au profit du projet de recherche.

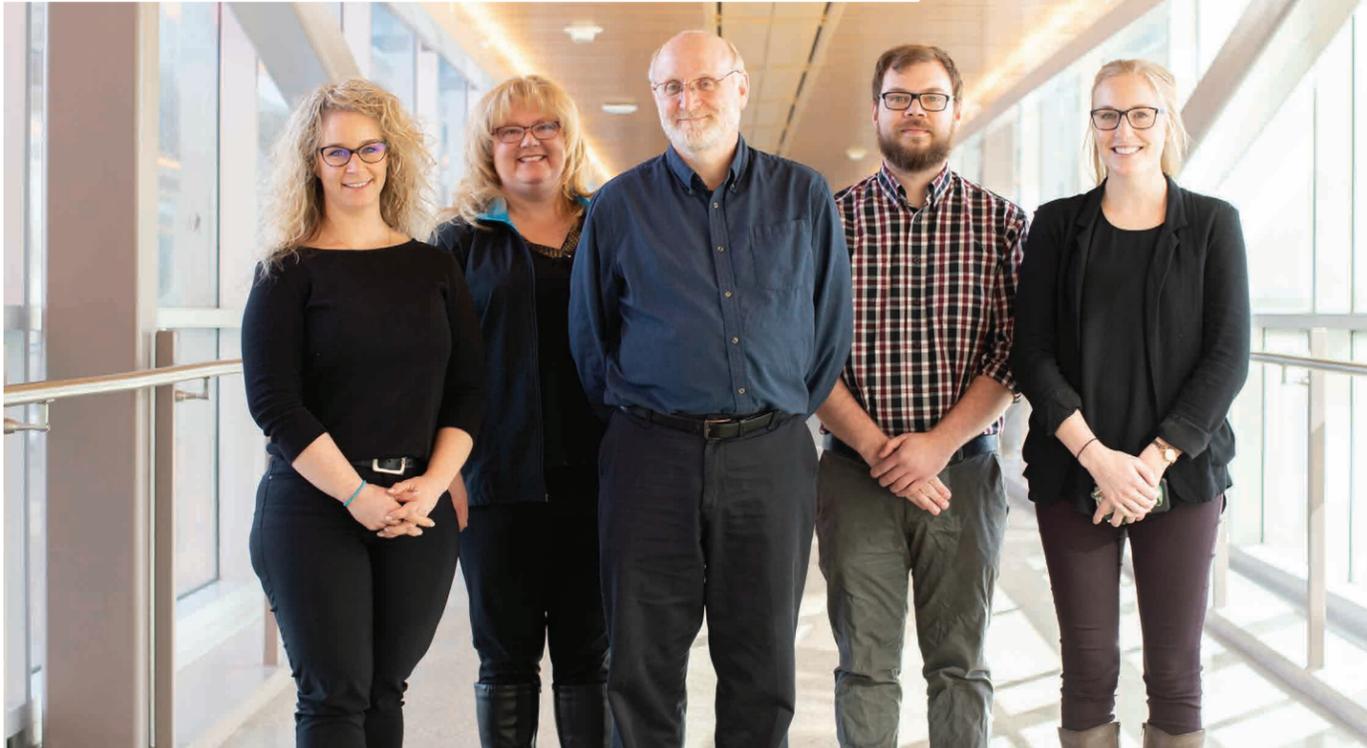
Ces types de partenariats entre les établissements d'enseignement et les réseaux pavent la voie à la recherche axée sur le patient au Canada et à l'établissement de partenariats de recherche efficaces avec les familles.



(Présentation par Jan Willem Gorter, chercheur, et Donna Thomson, parent partenaire, à l'assemblée 2018 de l'ACPDM.)



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. Nous veillons à collecter ces données de façon appropriée, à les conserver de manière confidentielle et sûre et à maximiser leur utilisation.

Au-delà des activités de démarrage!

Au cours de la dernière année, nous avons recentré nos efforts non plus sur les activités de démarrage (comme l'élaboration des bases de données), mais sur les activités de soutien à la recherche (comme la gestion des données et des bases de données).

La gestion des données comprend les activités d'assurance qualité habituelles qui permettent de garantir qu'il ne manque aucune information essentielle dans la base de données, que le personnel entre les données de façon correcte et précise, et que la méthodologie de l'étude et les données recueillies sont conformes au protocole et aux principes de bonne pratique clinique (BPC, étant la norme éthique et scientifique pour la réalisation d'études cliniques au Canada).

Ces activités sont essentielles pour obtenir au terme d'une étude des données de haute qualité qui pourront ensuite être analysées, diffusées et intégrées dans des politiques et des pratiques.

Service d'économie de la santé



Nous faisons les analyses coût-efficacité et coût-utilité en ce qui a trait aux technologies émergentes, aux interventions, aux traitements et aux services liés à un large éventail de troubles du développement d'origine cérébrale en pédiatrie. Nous travaillons avec l'ensemble des membres du Réseau pour faciliter la coopération entre les plateformes et les intervenants, y compris le Centre de coordination des données.

Soutien de sept équipes de recherche du Réseau

Cette année, notre équipe a offert un soutien continu au développement et à la réalisation d'analyses économiques pour 7 équipes de projets de recherche au sein du Réseau.

- Nous mesurons l'impact de la maladie et la qualité de vie liée à la santé chez les enfants et leurs proches aidants au moyen d'outils tels que le *Health Utilities Index*, le *Kidscreen* et le *CarerQol*.
- Nous mesurons grâce à des outils comme le *Resource Use Questionnaire* le coût que doivent assumer les familles et le système de soins de santé pour prendre soin des personnes touchées par un trouble du développement d'origine cérébrale.

En menant des analyses économiques rigoureuses de la santé au Réseau BRILLEnfant, nous espérons accomplir des progrès dans le domaine du handicap chez l'enfant afin de mieux éclairer l'élaboration des politiques et des soins.

L'importance des liens

« L'un des avantages du Réseau BRILLEenfant qui s'est révélé une agréable surprise pour moi est la qualité des liens d'amitié que j'ai tissés. Chacun est bienveillant et solidaire. »

Parent et chercheur

« Notre équipe de recherche comprend des professionnels de la santé, des éducateurs, des parents d'enfants ayant des handicaps, des chercheurs, ainsi que des partenaires d'organismes municipaux, provinciaux et nationaux offrant des services ou du financement aux enfants en situation de handicap et à leurs familles. Les partenariats sont essentiels à notre projet. »

Chercheur

« En racontant mon histoire et mon vécu à l'équipe READYorNot™, je souhaite contribuer à améliorer la vie future des enfants semblables à mon garçon. »

Parent

« Je voulais participer à la recherche pour voir où je me situe par rapport à d'autres personnes en situation de handicap et aussi comment la recherche peut se développer pour aider les personnes ayant des handicaps. »

Jeune de 17 ans

« L'inclusion des jeunes et des parents comme partenaires est enrichissante dans toutes les étapes de la recherche. Elle est surtout essentielle pour nous amener à penser différemment et à voir plus grand en ce qui a trait aux mesures des résultats et des effets. »

Chercheur

« Je peux contribuer à élargir la recherche afin d'inclure une plus grande partie de la famille des personnes handicapées. Mon rôle est à la fois stimulant et gratifiant. »

Chercheur

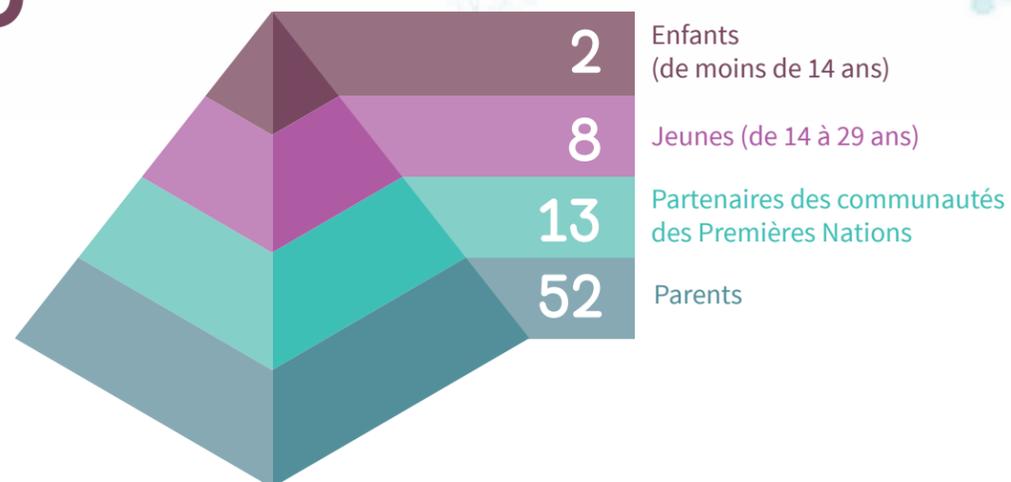
« Les membres de notre personnel administratif travaillent fort pour amener les divers citoyens à communiquer leurs précieux points de vue aux différents programmes et projets de recherche; ils nous aident à faire en sorte que toutes les voix soient entendues. »

Directeur

« Les jeunes fournissent un éclairage sur les outils technologiques que les adultes ne peuvent tout simplement pas apporter, que ce soit en termes de convivialité ou d'engagement. »

Chercheur

75 patients partenaires prennent part aux projets de recherche





Nous formons un réseau pancanadien, et les occasions de rassemblement sont toujours les bienvenues. Nous étions heureux d'accueillir 117 membres du Réseau BRILLEnfant lors de notre assemblée annuelle 2018 qui s'est tenue à Montréal du 5 au 7 décembre derniers. Des membres de tous nos programmes et projets de recherche, y compris 20 patients partenaires, des responsables des équipes de recherche, des membres des comités et des membres du personnel, se sont réunis pour discuter de nos objectifs communs et participer à une séance de remue-méninges pour trouver des façons de renforcer nos liens!

Programmation diversifiée

Des membres de chacune de nos 13 équipes de recherche ont présenté leurs travaux et ont répondu aux questions des participants et à leurs suggestions. Une série de séances ont ensuite permis aux membres d'aborder divers sujets, notamment le recrutement, l'engagement des intervenants, l'équité en recherche et la pérennité de nos initiatives. Les patients partenaires ont joué un rôle de premier plan dans la programmation en planifiant et animant plusieurs des séances.

Apprentissage mutuel

Afin d'encourager l'échange d'idées entre les personnes présentes, nous avons organisé une séance de présentation d'affiches comprenant 22 affiches. Les membres ont participé à des dialogues sur plusieurs sujets, notamment sur les façons de promouvoir l'engagement réel des patients partenaires à l'égard de la recherche et d'inclure les notions de genre et de sexe dans les projets. Nous avons aussi mis en place une section dédiée au réseautage et un babillard pour permettre aux membres d'afficher des conseils, de partager des idées, de faire part de leurs commentaires, de poser des questions, de partager leurs coordonnées avec les autres participants et de « lancer » des idées pour contribuer positivement aux travaux des autres équipes.

Cet été, Mathias Castaldo, Maya Pajevic, Hans Dupuis et Logan Wong, quatre membres de notre nouveau Conseil consultatif national des jeunes (voir p. 12), se sont rendus à Toronto pour assister à leur première activité de formation, qui a été mise en œuvre grâce aux efforts concertés du Réseau BRILLEnfant et du Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital. Conçue pour expliquer à ces nouveaux membres leur rôle au sein de notre Réseau de recherche axée sur le patient, cette séance a été animée par Dolly Menna-Dack, présidente du Comité directeur d'engagement des jeunes du Réseau BRILLEnfant, qui avait été mandatée de mettre en place l'équipe et son cadre de référence.

Apprendre des chefs de file dans le domaine

Les jeunes membres ont été informés des principaux thèmes entourant la recherche, comme les moyens de communication, les concepts-clés de l'éthique et les principaux enjeux éthiques en pédiatrie. Ils ont aussi suivi le module de formation du Réseau BRILLEnfant intitulé *Introduction to Health Research*. Frank Gavin, directeur du Comité d'engagement des citoyens du Réseau, s'est joint au groupe pour participer à un atelier de formation sur l'analyse des recherches, puis un autre sur la compréhension des biais implicites en recherche et l'importance de garder ceux-ci à l'esprit lorsqu'on agit à titre de conseiller.

Avoir beaucoup de plaisir !

En plus des activités brise-glace, des présentations divertissantes et des repas pris ensemble, les jeunes ont eu droit à une visite du Holland Bloorview. Ils se sont aussi joints aux membres du conseil consultatif des jeunes de l'hôpital pour leur célébration de fin d'année! « C'était génial de pouvoir mettre un visage sur les noms des autres membres, et de nous donner d'une façon très positive un aperçu de la réalité qui entoure la recherche », a déclaré Maya Pajevic, membre du CCNJ.



Financement de projets novateurs sur le TC

Cette année, nous avons lancé notre deuxième concours annuel de subvention de l'Incubateur d'innovations en TC pour promouvoir et faciliter la réalisation de projets novateurs sur le transfert des connaissances dans le domaine du handicap chez l'enfant. Jusqu'à 12 000 \$ ont été octroyés à deux équipes :

Équipe *Making Sense of Connectedness*

Cette équipe est codirigée par Natalie Miyake (défenseur des droits des personnes atteintes d'autisme/parent, West Island Association for the Intellectually Handicapped), Anabel Sinn (addtothenoise.com) et Melissa Park, Ph. D. (École de physiothérapie et d'ergothérapie de l'Université McGill). Elles utiliseront la subvention pour créer, avec l'aide de jeunes et de leurs familles, des espaces inclusifs adaptés à la neurodiversité au sein de leur propre collectivité ainsi qu'un carrefour en ligne présentant des stratégies universelles de conception sensorielle afin de sensibiliser le public à l'impact des expériences sensorielles sur le bien-être.

Équipe *Ready 2 Work*

Cette équipe, menée par Priscilla Burnham Riosa (*Department of Applied Disability Studies*, Université Brock), créera et fera l'essai d'une plateforme en ligne de préparation à l'emploi en collaboration avec des gens qui pourront y apporter leur expertise, soit des personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA), leurs familles, et des professionnels administrant des programmes de formation professionnelle pour les personnes ayant un TSA.

Les deux équipes bénéficieront du soutien de l'équipe du programme de transfert des connaissances du Réseau BRILLEenfant, y compris du savoir-faire du comité consultatif sur le transfert des connaissances.

Félicitations aux deux équipes gagnantes pour ces projets hautement novateurs!

Financement de projets de formation novateurs

Cette année, nous avons lancé le premier concours de subventions du Fonds de formation novatrice afin d'appuyer des formations innovantes au Canada sur la recherche axée sur le patient (RAP) ou des programmes de mentorat dans le cadre des projets de recherche sur les troubles du développement d'origine cérébrale.

Le concours a mené le Réseau BRILLEenfant à financer deux équipes qui élaboreront des formations novatrices sur la RAP. Ces formations seront disponibles en 2020.

Équipe *Learning Together: the use of simulation to enhance and enable authentic and meaningful research partnerships*

Cette équipe, menée par Kathryn Parker et Nadia Tanel du Holland Bloorview, élaborera une série de cinq modules de formation axés sur des simulations en vue d'aborder les enjeux complexes auxquels font face les patients et les chercheurs prenant part à la recherche axée sur le patient.

Équipe *Development of a partnership model for collaborative research with youth with disabilities*

Cette équipe, menée par Gail Teachman de l'Université Western, fera l'essai d'un modèle visant à encourager des jeunes touchés par des handicaps à collaborer à la création de modules de formation. Ceux-ci seront destinés à amener les fournisseurs de soins de santé à considérer le handicap chez l'enfant comme une interaction entre des déterminants psychologiques et sociaux.

Lancement du Fonds ConneKT du Réseau BRILLEnfant



Cette année, nous avons créé le Fonds ConneKT du Réseau BRILLEnfant. Nous offrons des bourses d'un montant maximum de 5 000 \$ aux équipes de recherche du Réseau BRILLEnfant afin de les aider à financer des activités de transfert des connaissances qui favorisent l'engagement des partenaires communautaires, la participation véritable des intervenants et l'établissement de relations positives entre les intervenants et les membres des projets de recherche. Cette année, nous avons octroyé une bourse pour les deux initiatives suivantes :

Initiative *Let's Talk Sibs!*

Il s'agit d'une série de réunions qui a permis aux enfants et aux parents de se regrouper pour parler du soutien à apporter aux frères et aux sœurs d'enfants touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale. Pendant que les parents participaient à des ateliers, les frères et les sœurs âgés de 8 à 12 ans participaient à des « ateliers de la fratrie » pour créer des liens, parler avec d'autres tout en se divertissant (pour plus de détails, voir p. 49).

Initiative Café TC de Jooay

Il s'agit d'une série d'activités et de forums de discussion organisés pour célébrer le lancement d'une nouvelle version de l'application Jooay (voir p. 42). L'équipe a pu diffuser de l'information concernant cette application à un plus grand public, faire la promotion de sa communauté de soutien en ligne et entamer des discussions sur la façon dont les membres de la communauté pourront contribuer au développement de Jooay à l'avenir.

Partenariat avec les communautés des Premières Nations



Les membres des communautés des Premières Nations, qui étaient auparavant sous-représentés au sein de notre Réseau, forment maintenant 20 % de nos partenariats avec la communauté. Bon nombre d'entre eux s'impliquent dans notre nouveau projet intitulé Exposition prénatale aux opioïdes et syndrome d'abstinence néonatale (voir p. 36) en tant que membres de l'équipe principale de recherche ou de membres de groupes consultatifs communautaires. À ce titre, ils contribuent à soutenir les efforts de recherche axés sur les besoins propres à chaque communauté.

Retombées positives sur le Réseau

Nos partenaires des communautés des Premières Nations sensibilisent les membres de notre Réseau aux méthodes et pratiques importantes pour les peuples autochtones. Par exemple, ils ont coanimé une discussion sur les relations avec les communautés autochtones lors de notre assemblée annuelle 2018, et ils ont également dirigé de nouvelles initiatives de formation au sein du Réseau. En août 2019, des membres des Premières Nations ont tenu un webinaire où ils ont présenté les principales considérations historiques, contextuelles et éthiques à prendre en compte lorsque nous effectuons des travaux de recherche auprès des Premières Nations. De cette façon, les équipes de recherche apprennent beaucoup de ces nouveaux membres et peuvent intégrer de nouveaux éléments à leur travail. Par exemple, l'équipe responsable de notre projet IMAGINE (voir p. 34) décrit maintenant la variabilité génomique entre les ascendances en établissant une analogie avec les motifs et les tissus des couvertures traditionnelles. Cette comparaison a été accueillie de façon très positive dans quatre cercles d'échange où des participants se déclaraient Autochtones.

(Photo: Sacred Fire Arbour, Atikameksheng Anishnawbek)

Acceptation de l'inconfort

Au Réseau BRILLEenfant, nous apprenons tous à collaborer, non pas en évitant ce qui nous rend mal à l'aise, mais en tentant de le comprendre et de le résoudre — qu'il s'agisse d'exprimer des points de vue divergents quant aux principaux résultats attendus d'un essai ou de décider s'il est pertinent de réutiliser le même outil de mesure de l'engagement. Comme un parent membre du Comité d'engagement des citoyens nous en a récemment fait part, il est important d'être à l'aise avec l'inconfort. Elle parlait plus particulièrement de situations où des patients partenaires collaboraient avec des chercheurs au sein d'équipes de recherche, mais son commentaire pourrait tout aussi bien s'appliquer à l'ensemble de notre organisme.

Au-delà de l'engagement

Même si, de façon générale, la recherche axée sur le patient, et plus particulièrement, le Réseau BRILLEenfant, sont encore tout récents, nous sommes bien loin du stade où l'on croit naïvement que l'engagement véritable des patients repose sur de bonnes intentions et quelques règles simples. En fait, certains se demandent même si le terme « engagement » convient puisque, selon eux, ce dernier constituerait une étape préalable au travail de partenariat qui, s'il est parfois désordonné, est tout compte fait plus satisfaisant. Peut-être que, paradoxalement, l'engagement véritable consisterait à aller au-delà de l'engagement.

En mettant en pratique les connaissances issues de nos travaux, nous cherchons à exercer une influence sur les politiques au Canada afin de contribuer à façonner notre système de soins de santé pour que celui-ci puisse mieux soutenir les enfants touchés par un handicap et leurs familles. Voici quelques-unes des initiatives mises de l'avant cette année pour atteindre cet objectif :

Tenue d'un forum national sur les politiques

Notre forum sur les politiques a réuni des spécialistes des politiques de partout au Canada et 34 membres du Réseau BRILLEenfant, dont des patients partenaires, des fournisseurs de services et des chercheurs. L'objectif de cet événement était d'amorcer une discussion sur la meilleure façon de mettre à profit nos résultats de recherche pour mettre en œuvre ou modifier des politiques. Non seulement les participants ont fait état du fossé qui existe entre les résultats de recherche et les politiques, mais ils se sont également mis d'accord sur les rôles individuels et collectifs que les différents groupes d'intervenants du Réseau BRILLEenfant peuvent jouer dans l'élaboration des initiatives politiques. Pour tirer profit de l'élan généré par cet événement, nous prévoyons tenir des séances qui aborderont les aspects pratiques à considérer pour réclamer des modifications aux politiques.

Lancement d'un carrefour des politiques (Policy Hub) sur les handicaps de l'enfant

Notre carrefour des politiques (Policy Hub) sur les handicaps de l'enfant encouragera les responsables des politiques, les familles, les jeunes en situation de handicap, les chercheurs et les partenaires communautaires à cibler les priorités en vue de créer un pont entre la recherche axée sur le patient et l'élaboration des politiques. Il mettra à profit les occasions d'influer sur les politiques et l'apport essentiel des membres du Réseau BRILLEenfant afin de créer un canal de communication axé sur les politiques qui sera à la fois fondé sur des données probantes et alimenté par les patients et les familles. En recueillant les meilleurs exemples tirés de la recherche et de l'expérience vécue, nous souhaitons guider l'élaboration de politiques publiques et organisationnelles qui pourront pallier les difficultés des enfants canadiens ayant un handicap.

Analyses fondées sur le sexe et le genre en recherche

Au cours de la dernière année, Nancy Poole, Ph. D., spécialiste des questions liées au sexe et au genre au Réseau BRILLEenfant, a travaillé en étroite collaboration avec les équipes du Réseau pour faire progresser à beaucoup d'égards les analyses en la matière.

Participants d'études

Dans le cadre de nos projets de recherche, les données liées au sexe et au genre des participants sont collectées afin d'observer si les interventions ont des effets différents sur les sujets masculins et les sujets féminins, les garçons et les filles. Par exemple, le jeu vidéo Mega Team sera-t-il plus efficace auprès des sujets masculins ou des sujets féminins, et les résultats influenceront-ils les lignes directrices à venir?

Données sociodémographiques et structure familiale

En plus de collecter les données liées au sexe et au genre des participants, les chercheurs recueillent les données concernant les proches aidants, les parents et la structure familiale de l'enfant ayant un trouble du développement d'origine cérébrale ainsi que d'autres variables sociodémographiques qui peuvent avoir des effets sur les résultats obtenus par ce dernier.

Engagement de l'intervenant

Enfin, au sein de notre Réseau de recherche axée sur le patient, nous souhaitons que la population de patients partenaires soit diversifiée et représentative des adultes et des jeunes en matière de sexe et de genre ainsi qu'en ce qui concerne les profils sociodémographiques et les régions géographiques. Par la collecte de ce type de données, nous pouvons déjà constater que nous devons encourager les pères à s'impliquer davantage. Pour atteindre cet objectif, nous consultons Nancy Poole.

Tribune aux jeunes sur la scène internationale

Liam, 15 ans, a parlé au nom des jeunes atteints de troubles du développement d'origine cérébrale à la 11^e Conférence des États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies, à New York. Tant des gouvernements nationaux que des organisations de la société civile de partout dans le monde ont assisté à cette conférence qui avait pour but de partager les connaissances sur la façon dont les gouvernements et les sociétés peuvent faire avancer la cause des personnes en situation de handicap et créer des sociétés plus inclusives.



Comme le précisait la mère de Liam, Susan Cosgrove (Parent mentor du Réseau BRILLEenfant) : « Malgré son jeune âge, Liam n'a pas pris à la légère l'opportunité d'influencer les chefs de file mondiaux. De par sa présence, il leur a montré ce qu'il est possible d'accomplir pour un jeune lorsque ses droits sont respectés et appliqués. Il a parlé de ses espoirs pour sa vie adulte, de ses droits comme jeune Canadien en situation de handicap et aussi de ses espoirs pour l'avenir. Il rêve de devenir mécanicien et d'avoir une famille et une maison. Il sait qu'il aura besoin de plus d'aide et de soutien tout au long de sa vie que ses pairs qui ne sont pas touchés par un handicap. Il est prêt à fournir les efforts supplémentaires et il a l'intention de se prévaloir de ses droits de vote à venir pour encourager les gouvernements à offrir un soutien aussi important que ses propres efforts. Cela était son message, sa voix. »

La portée de notre Réseau

Nous faisons notre possible pour être un modèle en matière de recherche efficace axée sur le patient, tant chez nous au Canada qu'au-delà des frontières, et nous sommes heureux de nouer des partenariats et de collaborer avec les divers intervenants pour réaliser cet objectif.

AMÉRIQUE DU NORD

CANADA



ALBERTA



COLOMBIE-BRITANNIQUE



ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD



QUÉBEC



MANITOBA



NOUVEAU-BRUNSWICK



ÉTATS-UNIS



NOUVELLE-ÉCOSSE



ONTARIO



SASKATCHEWAN



TERRE-NEUVE



TERRITOIRES DU NORD-OUEST



YUKON



AMÉRIQUE DU SUD

BRÉSIL



CHILI



COLOMBIE



EUROPE

ESPAGNE



FRANCE



ITALIE



PAYS-BAS



PORTUGAL



ROYAUME-UNI



SUISSE



AFRIQUE

AFRIQUE DU SUD



ASIE

CHINE



INDE



ISRAËL



JAPON



OMAN



SINGAPOUR



THAÏLANDE

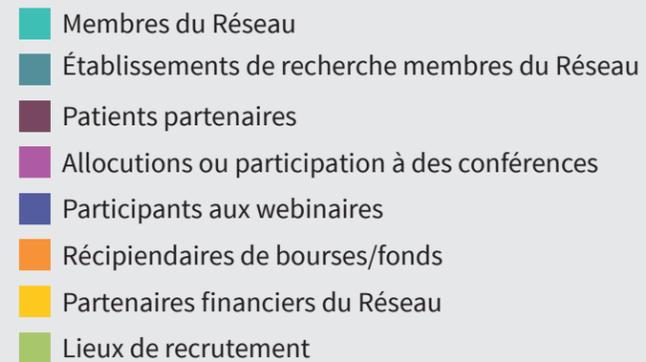


OCÉANIE

AUSTRALIE



NOUVELLE-ZÉLANDE



Webinaires 2018-2019

Nous vous invitons à écouter les webinaires (disponibles en anglais) que vous avez peut-être manqués, à rencontrer les membres des équipes de recherche et à en apprendre davantage sur leurs travaux en cours.

Veillez scanner le code QR en utilisant l'appareil photo de votre appareil mobile ou de votre ordinateur pour avoir accès gratuitement aux enregistrements de façon instantanée.

Webinaires (en anglais) en collaboration avec Santé des enfants Canada (auparavant appelée ACCSP)

CAPHC PRESENTS! THE COACH APPROACH: SUPPORTING FAMILIES OF CHILDREN WITH DISABILITIES

Exploration de l'approche axée sur l'accompagnement ou l'encadrement, un nouveau modèle de plus en plus utilisé dans les contextes de soins de santé en pédiatrie.

Conférenciers : Maureen O'Donnell, Tatiana Ogourtsova, Annette Majnemer et Eyal Cohen



CAPHC PRESENTS! A TALE OF RESEARCH & CLINICAL COLLABORATION: THE SPORT TRIAL

Exploration, avec l'équipe de recherche SPORT, des façons d'intégrer la recherche aux soins cliniques dans le contexte réel d'un hôpital pour enfants très achalandé.

Conférenciers : Alicia Hilderley, Megan Metzler et Adam Kirton



PARENTS EMPOWERING NEURODIVERSE KIDS

Exploration, avec l'équipe du programme neurodéveloppemental Familles Solides, des façons d'aider les parents à encadrer les comportements difficiles de leurs enfants ayant des troubles neurologiques.

Conférenciers : Patrick McGrath, Lucyna Lach, Donna Thomson et Karen Turner



Série estivale de webinaires du RÉSEAU BRILLEenfant

CHILD-BRIGHT & CANADA'S STRATEGY FOR PATIENT-ORIENTED

Exploration des façons dont l'initiative canadienne de la SRAP vise à améliorer la recherche en santé, ainsi que de l'apport du Réseau BRILLEenfant.

Conférencier : Pierre Zwiegers



EXPLORING SOME OF THE BARRIERS, DRIVERS, & BENEFITS OF PUBLIC PARTICIPATION IN RESEARCH

Exploration de ce qu'est l'engagement véritable des patients, des facteurs qui influencent celui-ci dans le processus de recherche et de la façon dont cet engagement peut avoir des retombées positives sur la recherche en santé.

Conférencier : Pierre Zwiegers



HOW IS PATIENT ENGAGEMENT INCORPORATED INTO A RESEARCH PROJECT?

Exploration des façons dont les chercheurs peuvent promouvoir la participation des patients comme partenaires de la recherche, ainsi que des différentes possibilités qui s'offrent en matière d'engagement des patients au cours de chaque étape de la recherche.

Conférencier : Pierre Zwiegers



PATIENT ENGAGEMENT IN ACTION: A CASE STUDY IN PATIENT-ORIENTED RESEARCH

Présentation du projet READYorNot afin d'explorer le chemin parcouru, de donner une idée de la progression de l'engagement des patients au cours du processus et de voir comment certains enjeux ont été abordés.

Conférencières : Sonya Strohm, Connie Putterman et Barb Galuppi



Partenaires financiers



Le Réseau BRILLEenfant est rendu possible grâce à une subvention de cinq ans des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada, et à l'appui financier de 28 généreux partenaires des domaines public et privé de partout au Canada. Ensemble, ils offrent 25 millions de dollars en aide et fournissent un savoir-faire précieux à titre de partenaires actifs du Réseau.

Mise à profit de l'expertise de nos partenaires
 Nous avons eu l'honneur d'accueillir quelques-uns de nos partenaires financiers à l'assemblée annuelle 2018 du Réseau BRILLEenfant, entre autres nos partenaires de la catégorie Platine de la Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants et Opération Enfant Soleil. Ils ont généreusement organisé une table ronde pour discuter de stratégies pour conserver l'engagement des donateurs et des fondations dans les efforts de recherche. Leurs réflexions et leur expertise ont aidé nos membres, notamment les responsables des équipes de recherche, à mieux comprendre les façons de susciter l'engagement et le soutien de nos donateurs, ce qui est essentiel pour maintenir des partenariats fructueux avec nos précieux partenaires financiers!

Bienvenue à un nouveau partenaire financier
 Cette année, grâce à l'ajout de notre nouveau projet intitulé Exposition prénatale aux opioïdes et syndrome d'abstinence néonatale, nous sommes heureux (et reconnaissants!) d'accueillir l'ICES comme nouveau partenaire financier de la catégorie Argent.

Nos partenaires financiers



PARTENAIRES PLATINE (1 MILLION \$ +)



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



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



PARTENAIRES BRONZE (1 \$ À 99 999 \$)



Nous remercions nos membres, partenaires et collaborateurs

Chercheurs

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

Jillian Filliter
 Jan Friedman
 Deborah Fruitman
 Stephanie Glegg
 Vithya Gnanakumar
 Jan Willem Gorter
 Astrid Guttmann
 Ana Hanlon-Dearman
 Julie Hauer
 Matthew Hicks
 Liisa Holsti
 Lisa Hornberger
 Gabriella Horvath
 Anna Huguet
 Edmond Kelly
 Serene Kerpan
 May Khairy
 Emily Kieran
 John Kingdom
 Adam Kirton
 Leo Kluijtmans
 Cherie Kuo
 Lucyna Lach
 Patricia Lingley-Pottie
 Abhay Lodha
 Thuy Mai Luu
 Linh Ly
 Donald Mabbott
 Christopher Macgowan
 Annette Majnemer

Nathalie Major-Cook
 Ariane Marelli
 Davide Marini
 Janet McCabe
 Michelle McClure
 Brian McCrindle
 Theresa McElroy
 Patrick McGrath
 William McKellin
 Sarah McKnight
 Jennifer McLean
 Megan Metzler
 Anton Miller
 Steven Miller
 Diane Moddemann
 Patricia Monaghan
 Alyssa Morin
 Sara Mostafavi
 Kishore Mulpuri
 Kim Anh Nguyen
 Chukwuma Nwaesei
 Tim Oberlander
 Karel O'Brien
 Maureen O'Donnell
 Kathleen O'Grady
 Julia Orkin
 Hema Patel
 Larissa Perepolkin
 Thevanisha Pillay
 Lesley Pritchard-Wiart

Chercheurs (suite)

Amber Reichert
 Gina Rempel
 Anamaria Richardson
 Marli Robertson
 Ronen Rozenblum
 Renee Sananes
 Mike Sangster
 Scott Schwates
 Mike Seed
 Prakeshkumar Shah
 Michael Shevell

Keiko Shikako-Thomas
 Hal Siden
 Robert Simpson
 Joel Singer
 Krista Sweet
 Anne Synnes
 Peter Szatmari
 Karen Thomas
 Wendy Ungar
 Christina Vadeboncoeur
 Clara van Karnebeek

Fred Vaz
 Jennifer Walker
 Ron Wevers
 Kristy Wittmeier
 Lori Wozney
 Jaynie Yang
 Ephrem Zewdie
 Jennifer Zwicker
 Jill Zwicker

Personnel de la recherche

Ecenaz Albayrak
 Gail Andrews
 Erin Aubrey
 Lesley Barreira
 Katherine Barron
 Mary Bell
 Patricia Birch
 Amélie Brown
 Roberta Cardoso
 Ashton Chugh
 Emily Churchill-Smith
 Alan Cooper
 Susan Cosgrove
 Madeline Couse
 Cynthia de Medeiros
 Laura Dyck-Chan
 Barb Galuppi
 Jennifer Gardner
 Rebecca Grimwood
 Colleen Guimond
 Julia Handra
 Julia Hanes
 Taylor Hansen
 Suzanne Henderson

Anne-Mette Hermansen
 Anupama Hettiarachchi
 Mani Kang
 Bahar Kasaai
 Deniz Keskinel
 Gavan Klair
 Jacinda Larson
 Catherine Lau
 Elisa Lau
 Nicole Liang
 Mary Jo Lozano
 Hana MacDougall
 Rosanna Manarin
 Michelle Marquis
 Aggie Mazzucco
 Marlee McGuire
 Natasha Milligan
 Susan Miranda
 Mehrnoosh Movahed
 Maeve Mulroy
 Linda Nguyen
 Amie Nowak
 Alanna Padula
 Colleen Pawliuk

Shayna Pierce
 Carolina Segura
 Mithula Sriskandarajah
 Sonya Strohm
 Liqun Sun
 Lauren Switzer
 Karen Turner
 Annette Van Bergen
 Alicia Via-Dufresne Ley
 Daniel Warner
 Chelsea Yeo
 Pierre Zwieggers

Membres des comités

Brenda Agnew	Symon Hay	Julia Orkin
Zachary Boychuck	Deborah Hirtz	Maryam Oskoui
Marie Brossard-Racine	Amy Houtrow	Amy Outschoorn
Kent Cadogan Loftsgard	Adam Kirton	Maya Pajevic
Chantal Camden	Lucyna Lach	Monika Polakowska
Roberta Cardoso	Jonathan Lai	Nancy Poole
Mathias Castaldo	Bea Latal	Connie Putterman
Emily Churchill-Smith	Catherine Lau	Elise Robert-Huet
Alan Cooper	Annette Majnemer	Sue Robins
Carrie Costello	Nathalie Major-Cook	Kate Robson
Noemi Dahan-Oliel	Christine Marcotte	Michael Sametz
Diane Damiano	Ariane Marelli	Steven Scherer
Hans Dupuis	Michelle Marquis	Michael Shevell
Allison Eddy	Nancy Mason MacLellan	Keiko Shikako-Thomas
Mayada Elsabbagh	Doug Maynard	Amy Spurway
Nancy Feeley	Janet McCabe	Donna Thomson
Frank Gavin	Patrick McGrath	Jonathan Weiss
Aryeh Gitterman	Steven Miller	Andrew Willan
Stephanie Glegg	Christopher Morris	Logan Wong
Dan Goldowitz	JoAnne Mosel	Pierre Zwiegers
Miriam Gonzalez	To Nhu Nguyen	
Astrid Guttmann	Tim Oberlander	
Julia Hanes	Maureen O'Donnell	

Patients partenaires

Brenda Agnew	Sasa Drover	Alanna Geller
Fabiana Bacchini	Sylvie Dubuc	Laurie Geschke
Kent Cadogan Loftsgard	Hans Dupuis	Olena Gondar
Mathias Castaldo	Judy Edes	Hibo Griffin
Kyle Chambers	Rachel Evans	Diane Gushulak
Joanne Charron	Ryan Evans	Julia Hanes
Kaya Cosgrove	D Ganske	Symon Hay
Susan Cosgrove	Frank Gavin	Isabel Jordan
Carrie Costello	Dana Geall	Nicholas Katalifos
Emilie Desmond	Jessica Geboers	Alyssa Keel

Patients partenaires (suite)

Ani Khoudian	JoAnne Mosel	Mandy Sieben-Young
Brenda Lenahan	Kathleen O'Grady	Amy Spurway
Helene Louise	Kelsey Ohs	Roger Stoddard
Matt Luckhardt	Maya Pajevic	Harriet Sumner Pruden
Rebecca Luckhardt	Monika Polakowska	Donna Thomson
Felecia Mae Outhouse	Kinga Pozniak	Gillian Treschow
Kirsti Mardell	Aren Prupas	Jenny Tyler
Alyson Martel	Connie Putterman	Kari Welsh
Amanda Mayer	Elise Robert-Huet	Leah Whitehead
Sharon McCarry	Sue Robins	Logan Wong
Noam McCready	Kate Robson	
Rob McCready	Julie Rose	
Robert More	Michael Sametz	... et de nombreux autres qui
Shelley More	Samadhi Severino	préfèrent rester anonymes

Partenaires communautaires

Atikameksheng Anishnawbek	Première Nation Mississaugas of	Première Nation Walpole
Mohawk Council of Akwesasne,	the Credit	Island
Direction de la santé	Première Nation Oneida Nation of	... et de nombreux autres qui
Première Nation Aamjiwnaang	the Thames Saugeen	préfèrent rester anonymes
Première Nation Beausoleil	Première Nation Temagami	

Stagiaires

Ecenaz Albayrak	Jordan Hassett	Suraya Meghji
Farhin Chowdhury	Anupama Hettiarachchi	Athena Milios
Lauran Cole	Arisha Khan	Ebele Mogo
Isabella Colosia	Cherie Kuo	Linda Nguyen
Brandon Craig	Ramesh Lamsal	Tatiana Ogourtsova
Adrianna Giuffre	Elisa Lau	Sara Rizakos
Miriam Gonzalez	Nicole Liang	Caitlin Salvino
Julia Handra	Victoria Lishak	Christina Sooklall
Julia Hanes	Maria Marano	Paul Yoo

Professionnels de l'éducation

Marla Cable
Kent Cadogan Loftsgard
Carrie Costello

Frank Gavin
Nicholas Katalifos
Robert More

Kate Robson
Robert Simpson

Groupes de jeunes

KidsCan
Productions Spectrum

Services de soutien et conseillers

Patrick Berrigan
Graham Erickson
Ramesh Lamsal
Pamela Marples
Myla Moretti

Amanda Newman
Nancy Poole
Lawrence Richer
Shana Rimmer
Kate Tsiplova

Wendy Ungar
Tanya Voth
Rick Watts
Maryna Yaskina
Jennifer Zwicker

Responsables des politiques

Aryeh Gitterman
Maureen O'Donnell

Marc St-Onge
Stephanie Watt

Équipe du siège social

Roberta Cardoso
Emily Churchill-Smith
Alan Cooper
Corina D'Alesio-Worth

Catherine Lau
Hana MacDougall
Christine Marcotte
Michelle Marquis

To Nhu Nguyen
Sujitha Sugen
Pierre Zwieggers

Établissements auxquels nos membres sont rattachés

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

Établissements auxquels nos membres sont rattachés (suite)

College of Physicians and Surgeons of Alberta
College of Registered Nurses of Manitoba
Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada
Conseil Autochtone d'agrément professionnel du Canada
Crisis Prevention Institute
École À Pas de Géant
Équipe canadienne de paracyclisme
EvidenceNetwork.ca
Families Forward
Family Support Institute of BC
Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) Society for British Columbia (BC)
Fetal Heart Society
Ganohkwa Sra Family Assault Support Services Board
Gilette Children's Specialty Hospital
Glenrose Rehabilitation
Harvard Medical School
Health Sciences Centre (HSC) Winnipeg and HSC Children's Hospital
Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital
Hôpital de Montréal pour enfants – Centre universitaire de santé (CUSM),
et Institut de recherche du CUSM
Hôpital général juif
Hôpital Mont-Sinaï
Institut de recherches cliniques de Montréal
Institut ontarien du cerveau
Instituts de recherche en santé du Canada
International Alliance for Pediatric Stroke
IWK Health Centre
Jewish Federation of Greater Toronto
L'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario
L'Institut des familles solides
Mackay Centre School
Maternal Infant Child and Youth Research Network (MICYRN)
McMaster Children's Hospital, Hamilton Health Sciences
MCT8-AHDS Foundation
Ministère de l'Ontario
National Society of Genetic Counsellors
Network of Alberta Health Economists
Nova Scotia Board of Examiners in Psychology
Nova Scotia Early Childhood Development Intervention Services
Office des personnes handicapées du Québec

Établissements auxquels nos membres sont rattachés (suite)

Office régional de la santé de Winnipeg
Ontario SPOR Support Unit
Opération Enfant Soleil
Ordre des CPA du Québec
Ordre des enseignantes et des enseignants de l'Ontario
Ordre des ergothérapeutes du Québec
Ordre des infirmières et des infirmiers de l'Ontario
Ordre des psychologues de l'Ontario
Ordre des psychologues du Québec
Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario
Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec
Patients Canada
Plan Institute
Planned Lifetime Advocacy Network
Providence Health Care
Province of Ontario Neurodevelopmental Disorders Network
Qualité des services de santé Ontario
Rare Disease Foundation
Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse
Registre canadien de paralysie cérébrale
Rehabilitation Centre for Children
Réseau Canadien de Suivi Néonatal
Réseau pour la santé du cerveau des enfants
Saint Elizabeth Health Care
Santé des enfants Canada
Services spécialisés pour enfants et jeunes
Société canadienne de pédiatrie
Society of Clinical Research Associates
Stollery Children's Hospital
Sunny Hill Health Centre for Children
Sunnybrook Health Sciences Centre
The Hospital for Sick Children
Therapeutic Recreation Ontario
Thunderbird Partnership Foundation
Toronto Transit Commission - Advisory Committee on Accessible Transit
Université Concordia
Université d'Heidelberg
Université d'Ottawa
Université Dalhousie

Établissements auxquels nos membres sont rattachés (suite)

Université de Calgary
Université de Guelph-Humber
Université de l'Alberta
Université de la Colombie-Britannique
Université de Montréal
Université de Pittsburgh
Université de Sherbrooke
Université de Toronto
Université du Manitoba
Université du Minnesota
Université du Nouveau-Brunswick
Université du Vermont
Université Laurentian
Université Laval
Université McGill
Université McMaster
Université Ontario Tech
Université Ryerson
Université Western
Université York
UPMC's Children's Hospital of Pittsburgh
Vancouver Coastal Health
Winnipeg Health Sciences Centre
Women and Children's Health Research Institute

Partenaires de l'industrie

360Medlink
Ehave

Igloo
Productions Spectrum

Partenaires de la SRAP

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





www.brillenfant.ca



Stratégie de recherche axée sur le patient

SRAP

Le patient d'abord 

Réseau BRILLENfant

5252, boul. de Maisonneuve Ouest

Montréal (Québec)

H4A 3S5

admin@child-bright.ca