

BRILLENfant : Mobiliser nos connaissances pour produire des résultats

Il est urgent que le gouvernement fédéral fasse preuve de leadership pour améliorer de façon mesurable la santé et le bien-être des enfants et des jeunes au Canada. L'initiative *Assurer un avenir en santé* (qui est appuyée par des champions intersectoriels du bien-être des enfants, des jeunes et des familles) a défini cinq priorités d'action : des recherches et des connaissances efficaces; des politiques et des structures axées sur l'enfant; des écoles et des collectivités qui jouent un rôle de carrefour de la santé et du bien-être; des systèmes de santé accessibles et souples; et des collectivités mobilisées autour des enfants, des jeunes et des familles. Comme votre étude porte notamment sur une stratégie ou un cadre pour la santé des enfants, nous souhaitons attirer votre attention sur le Réseau BRILLENfant, qui est financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) dans le cadre de leur Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP).

Le Réseau BRILLENfant dirige un mouvement en faveur du changement pour les enfants et les jeunes vivant avec des troubles du développement d'origine cérébrale : nous plaçons les patientes et les patients au cœur des équipes de recherche, nous intégrons les résultats de recherche aux pratiques et aux politiques pour les améliorer, et nous offrons un avenir meilleur aux enfants et aux familles. Notre réseau et ses activités peuvent être mis à profit pour surmonter les obstacles qui se posent dans la recherche en santé, résorber les retards dans le secteur de la santé grâce à de nouveaux modèles de prestation de services et de soutien aux familles, et établir des partenariats pour contrer la pénurie de main-d'œuvre dans ce secteur.

À propos du Réseau BRILLENfant

Le Réseau BRILLENfant est un réseau pancanadien de recherche axée sur le patient (RAP). Fondé en 2016, son but est d'améliorer la qualité de vie des enfants et des jeunes ayant des troubles du développement d'origine cérébrale et celle de leurs familles. Notre réseau national est financé par les Instituts de recherche en santé du Canada dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) et bénéficie de l'appui financier de 15 partenaires de partout au pays. Il peut aussi compter sur la participation de 350 chercheuses et chercheurs, cliniciennes et cliniciens, décisionnaires, jeunes et parents. Le vaste programme de recherche du Réseau BRILLENfant a été mis au point en fonction des priorités de recherche qui ont été déterminées par des jeunes, des parents et d'autres utilisatrices et utilisateurs de connaissances, comme du personnel clinicien de première ligne et des administratrices et administrateurs de services de santé. De 2016 à 2022, le Réseau BRILLENfant a mené 13 projets multicentriques qui portaient sur les trois thèmes suivants : les interventions précoces pour favoriser le développement du cerveau et de l'enfant, les stratégies pour fournir du soutien en santé mentale aux enfants et aux familles, et la restructuration de la prestation des services pour combler les lacunes dans les services. De 2022 à 2026, le Réseau BRILLENfant mettra en pratique les résultats de ses travaux de RAP en se servant des connaissances acquises et de méthodes fondées sur la science de la mise en œuvre et la mobilisation des connaissances, et en intégrant les principes d'équité, de diversité, d'inclusion, de décolonisation et d'autochtonisation.



À qui le Réseau BRILLEnfant vient-il en aide?

Au Canada, jusqu'à 850 000 enfants vivent avec des troubles du développement d'origine cérébrale et devront faire face toute leur vie à des difficultés liées à la mobilité, au langage, à l'apprentissage, à la socialisation ou à leurs soins personnels, qui ont des répercussions sur leur qualité de vie et celle de leurs familles. Le Réseau BRILLEnfant vise à offrir un avenir meilleur aux nourrissons, aux enfants, aux jeunes et aux familles touchés par des troubles d'origine cérébrale. Ces personnes peuvent avoir reçu un diagnostic de trouble d'origine cérébrale (p. ex. trouble du spectre de l'autisme, trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité, trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale, paralysie cérébrale, trouble d'apprentissage, déficience intellectuelle) ou être hautement susceptibles de présenter des troubles d'origine cérébrale (en raison, p. ex., d'une naissance prématurée, d'une cardiopathie congénitale ou d'une anomalie génétique).



Réalisations de la phase 1 du Réseau BRILLEnfant (2016-2023)

Pendant la première phase de financement du Réseau BRILLEnfant, celui-ci a établi son infrastructure, son image de marque, sa gouvernance, ses programmes et ses recherches. Au cours de cette période, en collaboration avec les partenaires du Réseau et une communauté croissante d'utilisateurs de connaissances, nous avons généré des changements positifs pour les enfants vivant avec des troubles du développement d'origine cérébrale et leurs familles. En voici quelques-uns :

Pour les enfants et les jeunes vivant avec des troubles du développement d'origine cérébrale

- Nous avons conçu et réalisé [13 projets de recherche novateurs axés sur les patients](#) pour améliorer la santé et le bien-être des enfants et des adolescents ayant des troubles cérébraux.
- Nous avons créé des espaces où les jeunes peuvent se prononcer sur la recherche en mettant sur pied le [Conseil consultatif national des jeunes du Réseau BRILLEnfant](#), un groupe de jeunes vivant avec des troubles du développement d'origine cérébrale qui oriente le développement de la recherche et la diffusion des résultats dans le Réseau.
- Nous avons lancé un [service externe de consultation](#) à l'intention des chercheurs.



Pour les parents et les familles

- Nous avons favorisé une réelle implication des patients, notamment par la création du Comité d'engagement des citoyens du Réseau, composé de parents d'enfants touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale et de soignants ayant de l'expérience avec ces enfants.
- Nous avons intégré des patients et des parents partenaires dans la recherche et la gouvernance afin que les patients se fassent entendre davantage dans les processus décisionnels.
- Nous nous sommes dotés de stratégies de mesure de l'engagement des patients pour trouver des façons d'impliquer véritablement les jeunes et les parents dans les activités de notre Réseau.

Pour la prochaine génération de praticiens de la recherche axée sur le patient (RAP)

- Nous avons créé un programme de bourse de stage d'été et de formation sur la RAP.
- Nous avons octroyé des bourses à des étudiants de cycles supérieurs qui mènent des recherches sur le neurodéveloppement de l'enfant.
- Nous avons créé des possibilités de financement pour accroître la capacité nationale de recherche axée sur le patient.
- Nous avons collaboré avec des partenaires clés pour créer une série de modules d'apprentissage autonome et en ligne, nommée Patient-Oriented Research Curriculum in Child Health ([PORCCH](#)), qui vise à aider différents groupes d'intervenants à participer à la RAP.
- Nous avons collaboré avec des groupes financés par la SRAP pour mettre en place une plateforme appelée Entité de formation nationale en recherche axée sur le patient.



Pour les décideurs et d'autres intervenants

- Nous avons collaboré avec des chercheurs et des utilisateurs de connaissances pour examiner de nouvelles stratégies de mise en œuvre et de diffusion des résultats issus des recherches du Réseau BRILLEnfant.
- Nous avons organisé deux forums sur les politiques afin que des responsables des politiques de partout au Canada établissent des liens avec des patients partenaires, des fournisseurs de services et des chercheurs pour résoudre des problèmes qui touchent les soins aux enfants et aux jeunes atteints de troubles neurodéveloppementaux.
- Nous avons créé notre Hub des politiques pour fournir aux décideurs les connaissances dont ils ont besoin en ce qui concerne les enfants ayant des troubles du développement.



Objectifs de la phase 2 du Réseau BRILLEnfant (d'avril 2022 à mars 2026)

De 2022 à 2026, le Réseau BRILLEnfant entend poursuivre ses efforts pour produire des résultats. Le Réseau utilisera son nouveau financement pour créer des infrastructures et des capacités dont nous avons urgemment besoin en matière de mobilisation des connaissances et de science de la mise en œuvre. La **mobilisation des connaissances** consiste à transmettre des connaissances aux utilisatrices et aux utilisateurs concernés lorsqu'ils en ont besoin et dans un format d'utilisation qui leur convient. La **science de la mise en œuvre** étudie comment se déroule une nouvelle intervention fondée sur les données probantes dans un contexte de vie réelle; le but est de comprendre les éléments qui doivent être en place pour assurer la réussite de l'intervention dans la pratique et à grande échelle.

Programmes de la phase 2 du Réseau BRILLEnfant

- Le **Programme de recherche en science de la mise en œuvre** orientera les recherches du réseau en vue de mieux comprendre comment les données probantes générées lors de la première phase peuvent être systématiquement appliquées aux pratiques courantes afin d'améliorer la qualité et l'efficacité des services de santé, des programmes communautaires et des politiques.
- Le **Programme pour l'équité, la diversité, l'inclusion, la décolonisation et l'autochtonisation (EDI-DA)** mettra en œuvre des initiatives pour faire en sorte que le milieu soit culturellement sécuritaire et que les principes d'EDI-DA soient enchâssés de façon authentique dans nos quatre autres programmes, dans notre structure de gouvernance et dans les recherches que nous menons.
- Le **Programme de formation et de renforcement des capacités** continuera de renforcer les capacités de recherche axée sur le patient (RAP) grâce à de nouvelles formations qui mettront l'accent sur des sujets permettant de comprendre et de mettre en application des méthodes fondées sur la science de la mise en œuvre (SMO), la mobilisation des connaissances (MC) et les principes d'EDI-DA dans la RAP.
- Le **Programme d'engagement des citoyens** continuera à renforcer les partenariats établis avec les citoyennes et les citoyens et à en faire le suivi. De plus, l'équipe de ce programme jouera un rôle de leadership à l'échelle nationale dans la promotion de la recherche axée sur le patient dans le domaine de la santé des enfants et collaborera étroitement avec l'équipe du Programme pour l'EDI-DA en vue d'impliquer des citoyens (des patients partenaires et d'autres groupes) qui sont sous-représentés au sein du Réseau et de veiller à ce que nos modèles de rémunération suivent l'évolution des lignes directrices du Réseau en la matière.
- Le **Programme de mobilisation des connaissances (MC)** influencera la pratique et les politiques en créant une infrastructure qui permettra de transmettre des données probantes aux utilisatrices et aux utilisateurs ciblés (patientes, patients et familles, fournisseurs de soins de santé, décisionnaires et membres de la communauté) au moyen de stratégies qui sont conviviales, élaborées sur mesure et éclairées par les données probantes, et d'évaluer soigneusement les répercussions de ces stratégies.



Pourquoi la mobilisation des connaissances est-elle importante?

« Si nous voulons apporter de réels changements dans le système de soins de santé, la mobilisation des connaissances doit être éclairée par toutes les parties prenantes : des "utilisatrices finales et utilisateurs finaux" (patientes et patients, familles) aux personnes ou aux organismes qui prodiguent des soins (fournisseurs de soins de santé et organisations communautaires) et qui prennent des décisions concernant les systèmes de soins de santé, les budgets et les priorités (décisionnaires). »

D^{re} Keiko Shikako, coresponsable du Programme de mobilisation des connaissances

« Le fait de contribuer à la recherche peut être une expérience qui favorise la guérison pour des familles dont le parcours dans le milieu de la santé a été difficile. Du point de vue des familles et des patients, le transfert des connaissances favorise l'évolution de la recherche et rend celle-ci plus accessible, tant pour les chercheurs que pour les familles. »

Parent partenaire du Réseau BRILLENfant

La participation des jeunes et des parents partenaires à nos diverses activités demeure cruciale, car elle nous apporte des perspectives différentes et précieuses qui orientent la façon dont nous concevons et mettons en œuvre nos projets scientifiques et nos produits de mobilisation des connaissances.

Le Réseau BRILLENfant peut contribuer à une stratégie pancanadienne pour la santé des enfants qui serait régie par quatre principes :

- **L'interdépendance** : Pour assurer la santé et le bien-être des enfants, des jeunes et des familles, il faut nécessairement mettre en œuvre les cinq priorités interreliées définies par l'initiative *Assurer un avenir en santé*.
- **L'équité** : Les enfants et les jeunes des communautés racisées, autochtones ou marginalisées, les jeunes LGBTQ2+ et de la diversité de genre, et ceux qui ont un handicap sont gravement désavantagés. Une stratégie pancanadienne pour la santé des enfants doit reposer sur des principes d'équité et, en définitive, de justice.
- **La collaboration** : Au Canada, l'innovation, les données probantes et les connaissances foisonnent. Une stratégie pancanadienne pour la santé des enfants doit cerner des occasions de collaboration et de mobilisation. Le pouvoir de la collaboration est démontré chaque jour au sein du Réseau BRILLENfant.
- **La participation des jeunes et des familles** : Les jeunes sont déterminés à apporter des changements et à mener des actions concrètes. Ils doivent participer, à titre de partenaires, à l'élaboration et à la mise en œuvre d'une stratégie pancanadienne pour la santé des enfants. Notre Conseil consultatif national des jeunes et notre Comité d'engagement des citoyens sont prêts à s'impliquer!



Recommandations et considérations présentées par le Réseau BRILLENfant

L'équipe du Réseau BRILLENfant demande respectueusement au gouvernement fédéral de prendre en considération la nécessité :

1. de pérenniser le financement de ce réseau de la SRAP au-delà de la période de renouvellement à court terme d'avril 2022 à mars 2026;
2. de poursuivre le financement de la recherche dans le domaine des troubles du développement d'origine cérébrale chez les enfants et les jeunes;
3. d'inscrire le financement des travaux de recherche en santé dans une approche « qui couvre toute la vie » et de veiller à ce que la santé des enfants et des jeunes soit prise en compte dans l'ensemble du portefeuille des IRSC;
4. d'accorder une attention aux capacités et aux incapacités dans toutes les réflexions sur l'équité, la diversité et l'inclusion.