

# Voici comment le Réseau BRILLenfant et ses partenaires ont eu une incidence positive sur les enfants atteints de troubles du développement d'origine cérébrale et leurs familles de 2016 à 2021



## Enfants et jeunes atteints de troubles du développement d'origine cérébrale

- Réalisation de 13 projets de recherche axée sur le patient (RAP) pour améliorer la santé et le bien-être des enfants et des jeunes atteints de troubles du développement d'origine cérébrale.
- Formation du Conseil consultatif national des jeunes (CCNJ) pour que ses jeunes membres vivant avec des troubles du développement d'origine cérébrale puissent orienter la recherche.
- Soutien de nos jeunes membres pour le lancement du service externe de consultation du CCNJ à l'intention des chercheurs qui collaborent avec des jeunes dans le cadre de la RAP au Canada.
- Création d'une fiche de conseils pour les jeunes partenaires (dont les frères et sœurs de jeunes atteints de troubles du développement d'origine cérébrale), les parents et les chercheurs en RAP.



## Parents et familles

- Renforcement de l'engagement des patients, notamment grâce au Comité d'engagement des citoyens du réseau, qui est composé de jeunes et de jeunes adultes touchés par des troubles du développement d'origine cérébrale ainsi que de parents de jeunes atteints de tels troubles.
- Stratégies de mesure de l'engagement des patients, dont trois sondages et une entrevue qualitative sur les expériences d'engagement et de partenariat de patients partenaires et d'intervenants.
- Définition d'un rôle de parent mentor pour aider les parents partenaires dans nos projets.



## Prochaine génération de chercheurs de la RAP

- Formation d'un réseau uni de chercheurs canadiens dont les travaux sont axés sur le patient.
- Création d'un programme de bourse de stage d'été et formation sur la RAP qui permet aux étudiants d'acquérir de l'expérience pratique.
- Octroi de sept bourses à des étudiantes des cycles supérieurs qui s'impliquent dans la recherche sur les troubles du développement d'origine cérébrale chez l'enfant pour qu'elles développent un ensemble de compétences essentielles en RAP.
- Création du Fonds de formation novatrice pour la conception de ressources et d'outils innovateurs servant à accroître la capacité de RAP au sein de notre réseau et ailleurs.
- Collaboration avec des partenaires clés pour créer la série de modules d'apprentissage autonome et en ligne, le Patient-Oriented Research Curriculum in Child Health, qui vise à aider différents groupes d'intervenants à participer à la RAP.
- Lancement d'une Subvention de mentorat collaboratif entre chercheurs et patients partenaires.
- Travail avec des groupes de la SRAP pour la création d'une Entité de formation nationale.



## Responsables des politiques et autres intervenants

- Collaboration avec des chercheurs et des utilisateurs de connaissances pour l'examen de nouvelles stratégies de mise en œuvre et de diffusion des résultats de recherche du réseau.
- Création d'une bibliothèque de produits de transfert des connaissances (TC) (automne 2021) en vue de diffuser des résultats de recherche et de former des chercheurs pour renforcer leurs capacités de TC.
- Organisation de deux forums sur les politiques afin que des responsables des politiques 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.