

**RAPPORT**

# Réseau de réseaux

Principaux constats



## Table des matières

Résumé exécutif .....	3
Séance 1. La force des réseaux : célébrer l'excellence canadienne .....	4
Séance 2. Thèmes émergents et intersections dans la recherche sur les conditions neurodéveloppementales .....	4
Séance 3. Le rôle des réseaux dans la formation et le renforcement des capacités .....	5
Séance 4. Imaginer une communauté pancanadienne durable en recherche neurodéveloppementale .....	6
Leaders de demain : les réflexions des stagiaires sur la retraite du Réseau de réseaux .....	7
Vers l'avenir : des recommandations concrètes pour renforcer les réseaux en neurodéveloppement .....	9
1. Mettre en place des mécanismes de partage des connaissances et de coordination entre réseaux .....	10
2. Investir dans des infrastructures durables au-delà des cycles de financement .....	10
3. Intégrer l'expérience vécue comme principe fondamental de conception .....	10
4. Favoriser une participation inclusive et équitable dans l'ensemble de l'écosystème .....	10
5. Renforcer la formation pour un leadership interdisciplinaire et en réseau .....	10
6. Arrimer davantage la recherche aux politiques publiques et à l'implantation .....	10
7. Redéfinir les indicateurs de réussite et d'impact.....	10
8. Diversifier les partenariats et les modèles de financement .....	10
9. Concevoir les futurs réseaux de manière intentionnelle .....	10
10. Positionner les stagiaires comme futur·e·s leaders des systèmes.....	11

## Résumé exécutif

Du 15 au 17 février 2026, la Plateforme canadienne de formation en recherche neurodéveloppementale (CanFRN) a réuni le [Retraite du Réseau de réseaux](#) à Wendake, au Québec, rassemblant des responsables, stagiaires et partenaires issus de réseaux de recherche canadiens et internationaux (voir [le programme de la retraite et les profils des réseaux](#)).

Conçue comme une retraite de travail, cette rencontre visait à créer un espace de réflexion sur la façon dont les réseaux peuvent mieux se connecter, se coordonner et contribuer à un écosystème de recherche neurodéveloppementale plus collaboratif et plus porteur.

Le présent rapport propose une synthèse des principaux constats issus des échanges. Il rassemble les grandes idées ayant émergé des différentes séances, notamment autour des priorités en recherche, en formation, en mobilisation des connaissances et en coordination à l'échelle des systèmes. Il reflète également les perspectives des stagiaires, qui ont joué un rôle actif dans les discussions et dans l'identification des pistes d'avenir.

**Un message clair s'est dégagé de l'ensemble des échanges : faire progresser la recherche en neurodéveloppement nécessite non seulement des avancées scientifiques, mais aussi des systèmes plus solides et mieux connectés, fondés sur la collaboration, l'expérience vécue et une responsabilité partagée.**

Les constats et recommandations présentés dans ce rapport traduisent une volonté collective de passer du dialogue à l'action, avec l'objectif de bâtir un paysage de recherche plus coordonné, inclusif et durable, au Canada et au-delà.



## Séance 1. La force des réseaux : célébrer l'excellence canadienne

La retraite a débuté par une séance mettant en lumière la façon dont les grands réseaux de recherche canadiens en neurodéveloppement permettent des avancées impossibles à réaliser à l'échelle d'un seul laboratoire. En mettant en commun des ensembles de données vastes et diversifiés, en favorisant la collaboration interdisciplinaire et en soutenant des approches novatrices comme la santé de précision et de nouveaux modèles d'essais cliniques, ces réseaux créent des retombées à grande échelle.

Ces réseaux favorisent également les liens entre disciplines, secteurs et régions grâce à des plateformes intégrées, des modèles de codirection et des partenariats solides avec les familles, les clinicien·ne·s, les décideur·trice·s et les personnes ayant une expérience vécue, tout en soutenant la science ouverte et la recherche en implantation.

Parmi les éléments clés qui renforcent l'impact des réseaux, les participant·e·s ont souligné :

- une vision commune clairement définie;
- des structures inclusives et participatives;
- des investissements en formation et en co-conception;
- des infrastructures favorisant la collaboration, le partage de données et l'adaptabilité.

Les discussions ont également mis en lumière plusieurs défis, notamment :

- l'utilisation éthique des données;
- l'intégration des données entre secteurs;
- l'engagement significatif des communautés sous-représentées;
- la nécessité d'arrimer davantage les résultats de recherche aux politiques publiques et aux retombées concrètes.

## Séance 2. Thèmes émergents et intersections dans la recherche sur les conditions neurodéveloppementales

Cette séance a mis en évidence la façon dont les nouveaux réseaux canadiens développent des modèles collaboratifs novateurs dans des domaines comme la génomique, les essais cliniques, la santé numérique et les approches thérapeutiques, avec un fort accent sur la co-conception, les partenariats avec les communautés et les décideur·trice·s, ainsi que les principes d'équité, de diversité et d'inclusion.

Plusieurs initiatives soutiennent actuellement le développement de ressources partagées et ouvertes, notamment :

- des plateformes de formation;
- des outils cliniques;
- des infrastructures de données.

Ces initiatives s'accompagnent également de mécanismes collaboratifs comme des bourses conjointes et des occasions de financement partenariales.

Les participant·e·s ont souligné l'importance de cartographier les ressources et expertises à l'échelle provinciale et nationale afin :

- d'identifier les lacunes;
- d'harmoniser les priorités;
- de réduire les doublons.

Les discussions ont aussi porté sur la façon de mieux relier la recherche populationnelle et la recherche axée sur des conditions spécifiques, ainsi que de renforcer les collaborations au-delà des domaines du neurodéveloppement.

Le développement des capacités communes dans des domaines comme la science des données, l'apprentissage fédéré et l'intelligence artificielle a été identifié comme une priorité importante. Les échanges ont toutefois rappelé l'importance d'équilibrer l'innovation technologique avec des approches centrées sur les personnes, notamment en renforçant la littératie numérique, en tenant compte des déterminants sociaux de la santé et en assurant un accès et une participation équitables.

### **Séance 3. Le rôle des réseaux dans la formation et le renforcement des capacités**

La troisième séance a mis en évidence la façon dont les réseaux de recherche élargissent la formation au-delà des parcours universitaires traditionnels, en permettant à la prochaine génération de chercheur·euse·s, clinicien·ne·s et utilisateur·trice·s des connaissances de développer à la fois des compétences techniques et relationnelles.

Les exemples présentés ont démontré comment les réseaux favorisent des approches de formation interdisciplinaires, ancrées dans la pratique et engagées auprès des communautés, incluant :

- le développement du leadership;
- la recherche axée sur les patient·e·s;
- des approches culturellement intégrées.

Les participant·e·s ont également identifié plusieurs besoins urgents, notamment :

- soutenir les stagiaires neurodivergent·e·s;
- renforcer les compétences en recherche inclusive et participative;
- favoriser les liens avec les clinicien·ne·s sur le terrain;
- préparer les stagiaires à une diversité de parcours professionnels au-delà du milieu universitaire.



Les réseaux contribuent à répondre à ces besoins grâce au mentorat interinstitutionnel, à l'accès à des expertises spécialisées et à l'exposition à des environnements et perspectives rarement accessibles au sein d'une seule institution.

Ils jouent également un rôle clé dans le rapprochement entre recherche et pratique, notamment par l'entremise de laboratoires vivants, de démarches de co-conception avec les communautés et de partenariats intersectoriels.

De façon générale, les discussions ont souligné que le renforcement des capacités nécessite :

- la reconnaissance de l'expérience vécue comme une expertise;
- des investissements dans les relations et l'engagement communautaire;
- une redéfinition de la réussite universitaire afin de mieux valoriser la collaboration, la mobilisation des connaissances et le leadership inclusif.

## Séance 4. Imaginer une communauté pancanadienne durable en recherche neurodéveloppementale

Cette séance était tournée vers l'action et visait à réfléchir à ce que pourrait devenir, au cours des 5 à 10 prochaines années, un « réseau de réseaux » coordonné à l'échelle canadienne. Les représentant·e·s de différentes organisations ont souligné qu'un tel succès reposerait sur un écosystème cohérent et transdiagnostique, capable :

- d'arrimer la recherche, les politiques publiques et les pratiques;
- de placer l'expérience vécue au cœur de la co-conception;
- d'améliorer concrètement la qualité de vie, telle que définie par les communautés elles-mêmes.

Pour y parvenir, il sera nécessaire de mettre en place :

- des modèles de gouvernance décentralisés mais coordonnés;
- des infrastructures partagées, comme des plateformes de données et des biobanques;
- des mécanismes permettant de cartographier les expertises, harmoniser les stratégies et soutenir la collaboration au-delà des cycles de financement à court terme.

Les participant·e·s ont également insisté sur l'importance d'intégrer une diversité de parties prenantes, notamment les chercheur·euse·s, clinicien·ne·s, décideur·trice·s et personnes neurodivergentes, tout en tenant compte des besoins des communautés plus petites ou sous-représentées.

Les réseaux ont été présentés comme des leviers importants pour influencer les politiques publiques et la compréhension du public, notamment grâce à :

- des recommandations concrètes et orientées vers les solutions;
- l'appui sur des stratégies nationales;
- la démonstration des retombées par des indicateurs et des récits d'expérience vécue.



Dans l'ensemble, les discussions ont rappelé que la construction d'un écosystème durable dépendra d'une vision commune claire, d'investissements à long terme, d'une participation inclusive et d'efforts coordonnés qui apportent une réelle valeur ajoutée sans créer de complexité inutile.

## Leaders de demain : les réflexions des stagiaires sur la retraite du Réseau de réseaux

Les réflexions des stagiaires témoignent de la manière dont ils et elles ont vécu et interprété la rencontre de février 2026 à Wendake, où des responsables provenant de l'ensemble de l'écosystème canadien de recherche en neurodéveloppement se sont réunis pour réfléchir à la coordination, à la collaboration et à la durabilité des réseaux.



Lisez [les réflexions des stagiaires](#) sur la façon dont la retraite façonne la recherche, la collaboration et le leadership au sein des réseaux, et sur ce que cela signifie pour l'avenir de la recherche en neurodéveloppement.

Les stagiaires ont décrit un changement de perspective : plutôt que de se voir uniquement comme des contributeur·trice·s techniques, ils et elles se reconnaissent désormais comme des acteur·trice·s capables de contribuer activement à la transformation des systèmes de recherche. Les discussions ont mis en évidence :

- l'importance des approches participatives et ancrées dans les communautés;
- la volonté d'aligner les projets individuels avec des priorités collectives;
- le besoin de renforcer les compétences en communication, en mobilisation des connaissances, en leadership et en collaboration.

Les stagiaires ont également identifié plusieurs défis persistants, notamment :

- le cloisonnement entre disciplines et secteurs;
- le manque de mécanismes de coordination entre réseaux;
- certaines tensions dans les processus de co-conception;
- la fragilité des réseaux dépendants de financements à court terme.

Les échanges ont aussi mis en lumière des lacunes en mentorat, particulièrement autour du leadership de réseau et de la collaboration multisite, ainsi que la nécessité d'intégrer davantage les notions de confiance et de durabilité dans la formation en recherche.

Dans l'ensemble, les stagiaires ont insisté sur le fait qu'ils et elles ne sont pas seulement des apprenant·e·s, mais bien les futur·e·s leaders et « architectes de systèmes » de l'écosystème de recherche. Les soutenir par du mentorat inclusif, un accès à la gouvernance et le développement de compétences sera essentiel pour bâtir un paysage de recherche plus connecté, équitable et porteur.

## Vers l'avenir : des recommandations concrètes pour renforcer les réseaux en neurodéveloppement

Les discussions en petits groupes et les échanges transversaux ont souligné que les réseaux les plus porteurs sont ceux qui réussissent à équilibrer des infrastructures solides, comme les systèmes de données, les plateformes de partage des connaissances et la formation, avec des dimensions humaines comme l'expérience vécue, la confiance et l'engagement significatif. Le développement de relations de confiance est ressorti comme une priorité centrale, puisqu'il constitue la base de la collaboration, de la participation à la recherche et des retombées pour les communautés.

Les participant·e·s ont également insisté sur :

- l'importance d'assurer un leadership des personnes neurodivergentes et des personnes ayant une expérience vécue;
- la nécessité de mieux coordonner les communications et les ressources;
- la création de parcours plus clairs pour permettre aux stagiaires et aux membres des communautés de contribuer aux réseaux.

Les discussions ont aussi mis en garde contre une croissance non coordonnée des réseaux et ont souligné l'importance d'une conception intentionnelle et d'une gouvernance claire. Enfin, bien que les principes d'équité, de diversité et d'inclusion aient été largement reconnus comme essentiels, les participant·e·s ont insisté sur la nécessité d'aller au-delà des engagements de surface afin de réfléchir plus profondément aux rapports de pouvoir, à la représentation et aux barrières systémiques.



Recommandations clés :

**1. Mettre en place des mécanismes de partage des connaissances et de coordination entre réseaux**

Développer des mécanismes légers mais efficaces pour favoriser la coordination, réduire les doublons, cartographier les expertises et identifier les lacunes, particulièrement dans les régions sous-représentées.

**2. Investir dans des infrastructures durables au-delà des cycles de financement**

Soutenir à long terme des infrastructures essentielles comme les plateformes de données, les registres et les capacités analytiques, tout en tenant compte des enjeux de gouvernance, d'éthique et de confidentialité.

**3. Intégrer l'expérience vécue comme principe fondamental de conception**

Assurer une participation significative des personnes ayant une expérience vécue à toutes les étapes de la recherche, de l'établissement des priorités jusqu'à la mise en œuvre.

**4. Favoriser une participation inclusive et équitable dans l'ensemble de l'écosystème**

Réduire les barrières systémiques liées à l'équité, à la diversité et à l'inclusion et créer des voies claires de participation et de leadership pour l'ensemble des parties prenantes.

**5. Renforcer la formation pour un leadership interdisciplinaire et en réseau**

Élargir la formation afin d'y intégrer la collaboration, la co-conception, l'engagement politique et la pensée systémique.

**6. Arrimer davantage la recherche aux politiques publiques et à l'implantation**

Produire des résultats orientés vers l'action et renforcer les activités de mobilisation des connaissances adaptées aux contextes décisionnels.

**7. Redéfinir les indicateurs de réussite et d'impact**

Valoriser davantage les retombées communautaires, les changements systémiques et la durabilité à long terme, en complément des indicateurs universitaires traditionnels.

**8. Diversifier les partenariats et les modèles de financement**

Encourager les collaborations avec l'industrie, la philanthropie et l'entrepreneuriat social afin de soutenir la pérennité et le déploiement des initiatives.

**9. Concevoir les futurs réseaux de manière intentionnelle**

Assurer un équilibre entre croissance et planification stratégique, avec des structures de gouvernance claires et des rôles bien définis.

### **10. Positionner les stagiaires comme futur·e·s leaders des systèmes**

Reconnaître les stagiaires comme des acteur·trice·s clés de l'évolution des réseaux et leur offrir des occasions concrètes de contribuer à la gouvernance et à la prise de décision.

**Ensemble, ces recommandations rappellent que l'avenir de la recherche en neurodéveloppement au Canada dépendra non seulement des avancées scientifiques, mais aussi de la capacité à renforcer les systèmes qui soutiennent cette recherche grâce à une meilleure coordination, une plus grande inclusion, des infrastructures durables et un engagement commun envers des retombées concrètes et significatives.**