



Le réseau national d'expertise  
en troubles envahissants  
du développement

## **RAPPORT D'ACTIVITÉS**

**2013-2014**

Présenté au  
comité de gestion

Juin 2014

## **CONTENU**

---

- Mission et buts du RNETED ..... page 3
- Structure organisationnelle ..... page 4
- Les comités du RNETED ..... page 5
  - .1. Comité de gestion ..... page 5
  - .2. Comité de pilotage ..... page 5
  - .3. Sous-comités ..... page 6
  - .4. Comité opérationnel ..... page 6
- Membership ..... page 8
- Analyse du membership ..... page 8
- Activités 2013-2014 ..... page 9
- Conclusion ..... page 12

### **Annexe**

- Comité de pilotage, mai 2014 ..... page 15

## MISSION ET VALEURS

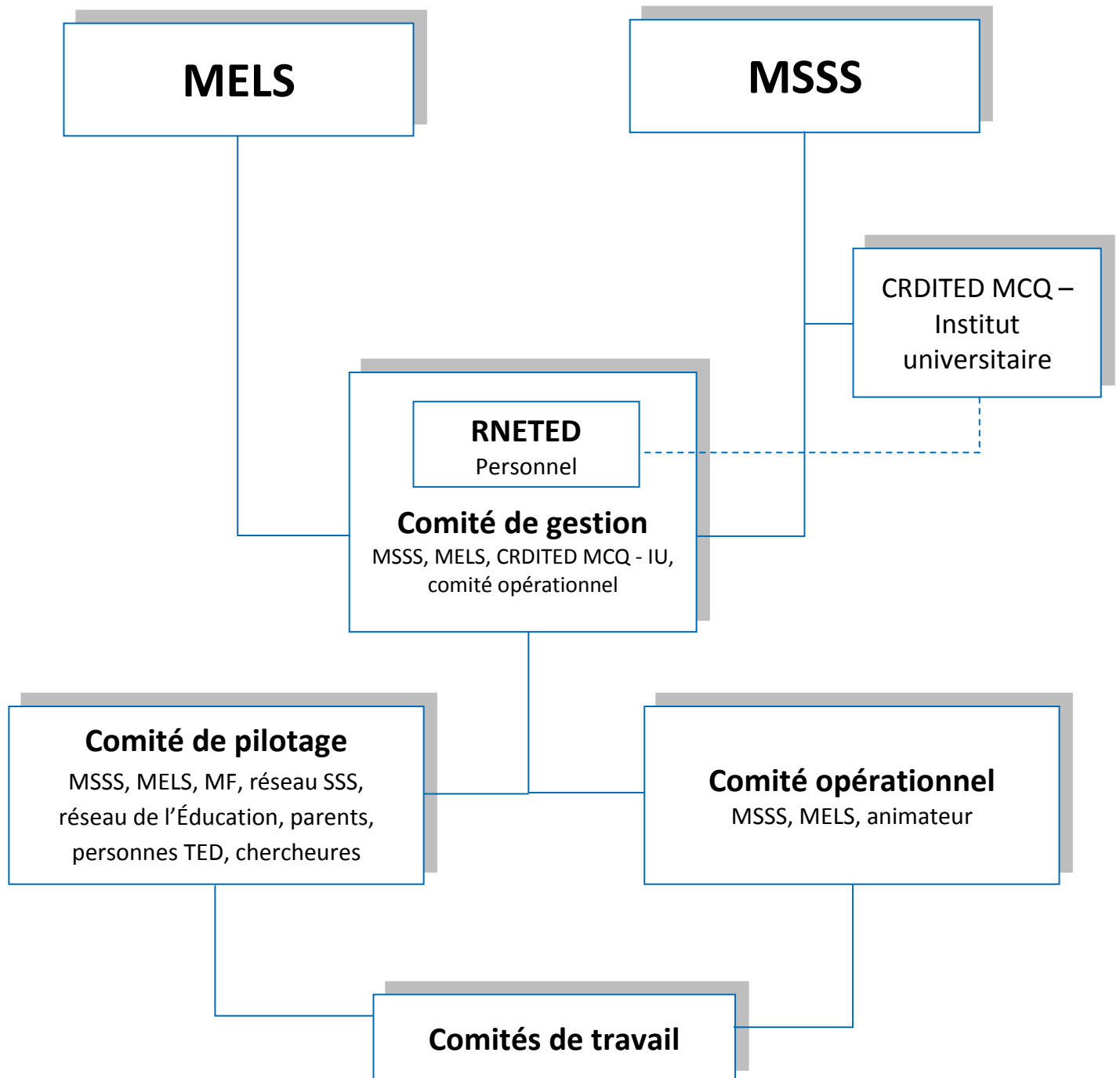
---

Le réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement est un regroupement d'experts créé en 2007 à la suite du plan d'action de la politique « Un geste porteur d'avenir » (2003) et dédié à l'avancement et au partage des connaissances dans le domaine des troubles envahissants du développement. En faisant le choix d'une mise en réseau, le ministère de la Santé et des Services sociaux, appuyé par le ministère de l'Éducation, Loisir et Sport, visait à créer des liens entre des personnes appartenant à différents milieux, orientés vers la poursuite d'un projet commun : le développement de l'expertise en TED.

Ses buts :

- Constituer un carrefour des connaissances à jour dans le domaine;
- Favoriser les échanges et la création de liens entre les experts du Québec;
- Dynamiser les chercheurs, les intervenants, les personnes présentant un TED et les familles, dans la poursuite d'objectifs reliés au domaine des troubles envahissants du développement;
- Contribuer à l'amélioration continue de la qualité des services.

## STRUCTURE ORGANISATIONNELLE



## **COMITÉ DE GESTION**

Le comité de gestion est garant des objectifs poursuivis par le RNETED et de son fonctionnement. Il assure sa viabilité.

Ce comité est composé de représentants des deux ministères parrains, MSSS et MELS d'un représentant du CRDITED de la Mauricie et du Centre-du-Québec - Institut universitaire, et de l'animateur du RNETED.

Il se réunit deux fois par année. La première rencontre au printemps permet de faire un bilan des activités. Une deuxième rencontre à l'automne vise à évaluer et approuver la planification annuelle en fonction de celle définie par le comité de pilotage.

## **COMITÉ DE PILOTAGE**

Le comité de pilotage est l'instance qui soumet les orientations annuelles du RNETED. Les membres proviennent de divers secteurs (MSSS, MELS, réseau SSS, réseau de l'Éducation, parents, personnes TED, recherche).

Le comité s'est réuni à quatre reprises durant l'année 2013-2014. Voici les principaux points abordés.

- Le plan d'action 2013-2014 et son suivi;
- La présentation de la recherche sur l'état des connaissances;
- La journée annuelle;
- Le suivi des recherches financées par le RNETED;
- Les grands dossiers pour les années à venir.

## **SOUS-COMITÉS**

### **Diffusion scientifique**

Le comité de diffusion scientifique a été créé à l'automne 2010. Les membres de ce comité ad hoc avaient pour tâche de baliser le contenu présenté sur le site du RNETED.

Le mandat a été réalisé.

### **Transition École Vie Active (TEVA)**

Ce comité a tenu une rencontre en novembre 2012. Lors de cette rencontre, les participants ont élaboré une présentation de la TEVA au congrès de l'Association québécoise des troubles d'apprentissages (AQETA) tenu en mars 2013. Cette présentation a été animée par mesdames Aparna Nadig, Ph. D., Université McGill, Tara Flanagan, Ph. D., Université McGill et monsieur Martin Prévost, Action Main d'œuvre « À l'emploi ». Une soixantaine de personnes ont assisté à la présentation.

Le comité n'a pas été actif cette année; il est dans l'attente du Guide inter ministériel sur cette thématique. Le RNETED participera à la diffusion et au rayonnement de cet outil.

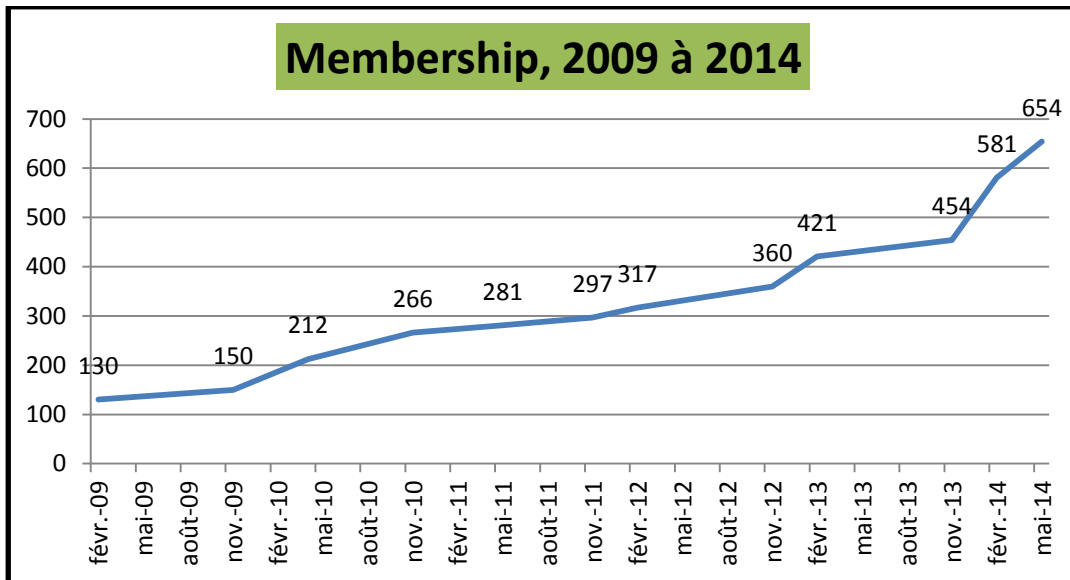
## **COMITÉ OPÉRATIONNEL**

Le comité opérationnel est composé des représentantes des deux ministères parrains, le MSSS et le MELS, et de l'animateur du RNETED. Il se réunit généralement une fois par mois. Son mandat est d'opérationnaliser les orientations du comité de pilotage, de voir au suivi des affaires courantes et des différents comités, de superviser les écrits et publications officiels du RNETED, pour assurer son bon fonctionnement. Voici les principaux dossiers qui ont été traités en cours d'année.

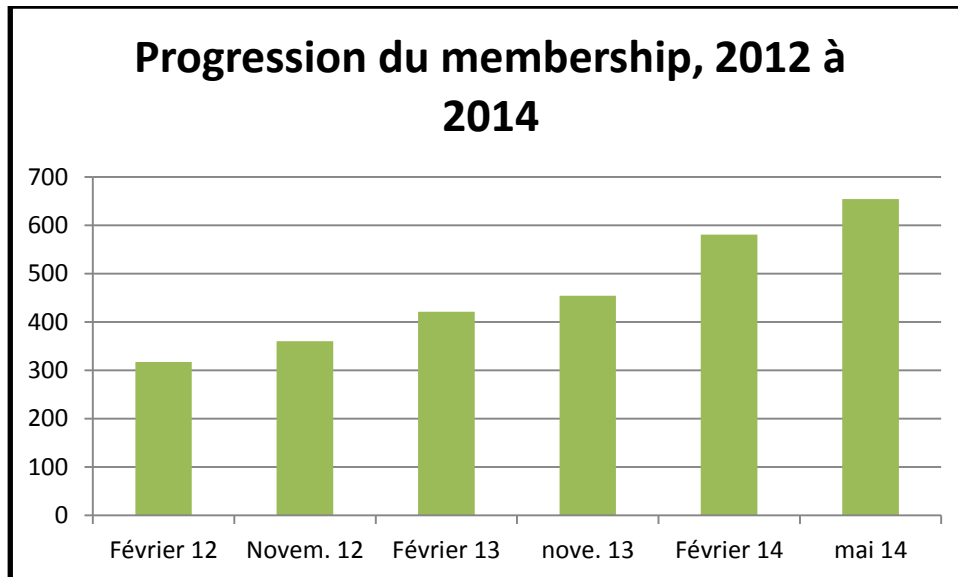
- Élaboration et suivi du plan d'action de l'année 2012-2013;
- Suivi des orientations du comité de pilotage;
- Suivi des recherches financées par le RNETED;
- Organisation de la journée annuelle du RNETED, 24 avril 2014;
- Support pour les web conférences;
- Collaboration avec l'Institut universitaire dans des activités de diffusion.

## MEMBERSHIP

En date de mai 2014, le RNETED compte **654 membres**.

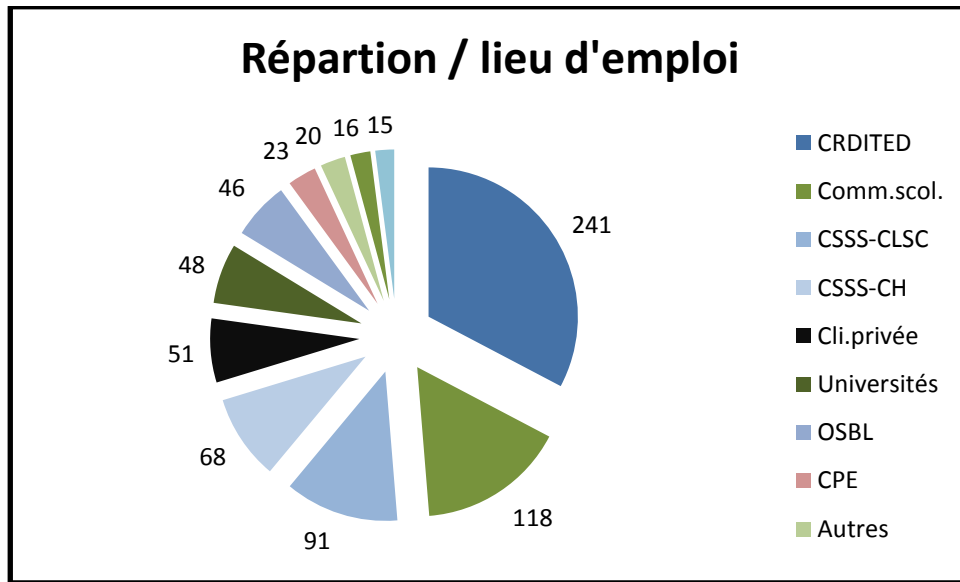


- On peut constater que le nombre de membres a quadruplé au cours des 5 dernières années.



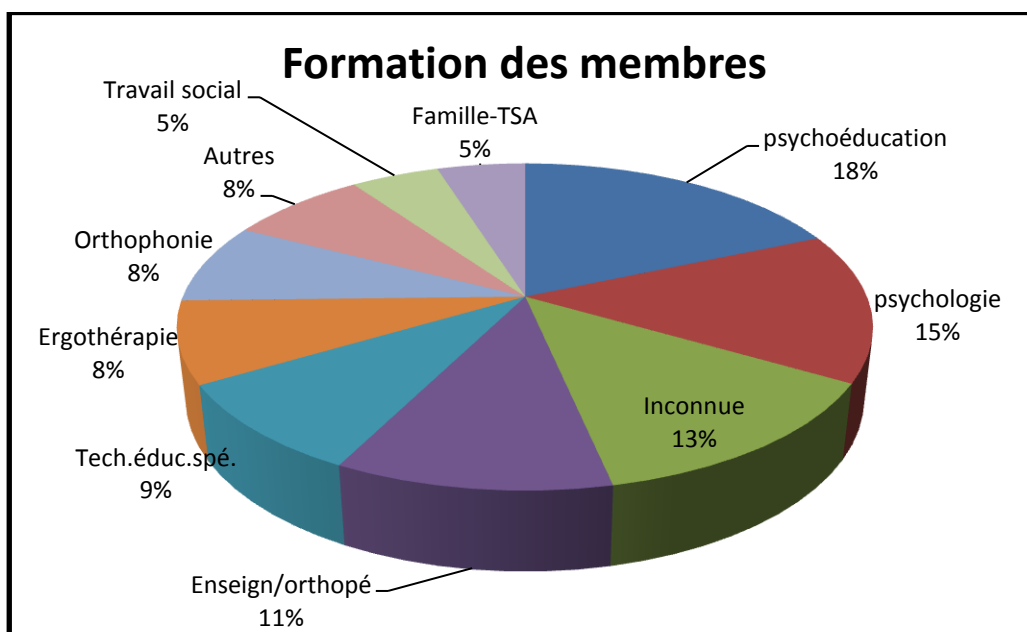
- La progression du membership a été très forte entre 2012 et 2014.

## RÉPARTITION DES MEMBRES PAR MILIEU DE PRATIQUE



- Le nombre total dépasse le chiffre 654 puisque plusieurs œuvrent au sein de deux services; exemple : université + CRDITED ou CSSS + OSBL.
- Les deux ministères parrains sont bien représentés au sein du RNETED.
- Ensemble, les membres œuvrant en CSSS (CLSC +CH) forment le deuxième groupe en importance.
- Les activités du réseau national ont un effet d'entraînement tant sur le plan du membership que de la participation.
- Avec les années, la proportion des membres provenant des CSSS et du réseau scolaire augmente.

## RÉPARTITION DES MEMBRES PAR FORMATION





## **ANALYSE DU MEMBERSHIP**

- La formation initiale et les milieux de provenance des membres reflètent la diversité des secteurs touchant à l'intervention en autisme.
- On peut déduire que beaucoup d'«Inconnue» sont associés au champ «Famille-TSA»
- Le système de gestion du membership ne permet pas, actuellement, de connaître le taux de membres actifs.

## **ACTIVITÉS POUR L'ANNÉE 2013-2014**

Le plan d'action couvre la période de septembre 2013 à août 2014. Les actions qui ont été entreprises en fonction de la mission du RNETED. Nous reprenons ici les principaux éléments du plan d'action.

## **DIFFUSION ET TRANSFERT DE CONNAISSANCES**

### **AUTISME : PERSPECTIVES QUÉBÉCOISES ET CONNAISSANCES NOUVELLES**

**ÉDITION 2014 -24 AVRIL 2014**

La journée annuelle du RNETED a pour but le réseautage et le maillage entre les participants, le partage d'expertise entre tous les secteurs et la mise à jour des connaissances. Elle représente l'activité principale du RNETED.

Présentation de quatre conférences :

- Recherche en autisme : portrait de la relève, par Pascale Millot, journaliste scientifique ;
- Le sommeil des personnes autistes : évaluation et intervention, par Roger Godbout, Ph. D. ;
- Autisme et apprentissage : où en sommes-nous? Par Isabelle Soulières, Ph. D et Anne-Marie Nader, M.Sc.;
- Le point de vue des parents sur les services 0-5 ans, par Céline Mercier Ph. D.

En résumé :

- 553 participants, ce qui représente une augmentation de 61% par rapport à 2013.
- 30 lieux de retransmission, comparativement à 25 l'an dernier.
- Très grande réceptivité de l'activité en région, toute proportion gardée.
- Intérêt marqué par les CSSS. Exemple : 5 sites ouverts à leur demande.
- L'évaluation globale des participants donne une note de 8,5 / 10 pour cette activité.
- Une stagiaire, Mylène Morand, a fait un excellent travail de promotion de l'événement.
- Émission, via le service de formation continue de l'UQAM, de certificats de participation

### **INFOLETTRE – BIMENSUEL**

S'adressant à tous les membres du RNETED, l'infolettre est diffusée par courriel et paraît environ aux deux semaines. Elle a pour but de diffuser l'information sur les activités du RNETED. Elle offre aussi la possibilité de présenter de l'information axée sur le développement de l'expertise : ateliers, conférences, perfectionnement, etc. L'infolettre a un taux de suivi de 42 %.

## **Autisme : état des connaissances – novembre 2013 – première partie**

En collaboration avec le Centre de liaison sur l'Intervention et la prévention psychosociales – CLIPP – organisation du lancement du livre «Autisme : état de la connaissance et de la reconnaissance» par Nathalie Poirier et Catherine desRivières-Pigeon, en novembre dernier.

170 personnes ont assisté au lancement et le livre a connu une réédition en mars 2014.

Ce livre était la conclusion de la première partie de la recherche sur l'état des connaissances en autisme. Il a permis la présentation de synthèse sur les différents domaines du TSA, synthèses et rapports que l'on retrouve sur le site du RNETED.

### **PARTAGE DE L'EXPERTISE ET FORMATION**

#### **5 Web conférences (ordre chronologique de présentation)**

##### **Rejoint les membres et les personnes intéressées par le sujet**

- Partenariat avec différents milieux
- Accessibilité de l'information en tout temps
- Thèmes demandés par les membres
- Documents utilisés par les organismes et au certificat TED.

#### **Nouveautés concernant le DSM 5 – 30 septembre 2013 Katherine Moxness et Nathalie Garcin**

**Objectifs : Présentation des changements concernant le diagnostic et les classifications en autisme**  
**Publics : Psychologues et médecins.**

**Participants : 300 participants la journée même et 300 autres dans les 24 h. de l'activité**

#### **Compréhension en lecture des élèves présentant un TSA - 16 octobre 2013 Catherine Roux , Ph. D.**

**Objectifs : Présentation d'une approche sur l'enseignement explicite pour les autistes de haut niveau**

**Publics : Enseignant et orthopédagogue**

**Participants : 50 participants en directs**

#### **Avis de l'INESSS sur les interventions 2-12 des enfants présentant un TSA, - 13 décembre par Céline Mercier, Ph D.**

**Objectifs : Présentation du rapport de l'INESSS, commandé par le MSSS, sur les interventions en réadaptation pertinentes et efficaces pour le Québec**

**Publics : Membres des centres de réadaptation et famille**

<b>Participants : 42 participants en direct</b>
<b>TSA et dépendances : Attention au mélange – 30 janvier 2014</b> <b>Étienne Gaudet</b>
<b>Objectifs : Présentation des dépendances susceptibles d'affecter les personnes présentant un TSA</b> <b>Publics : Psychoéducateurs et familles</b> <b>Participants : 39 participants en direct</b>
<b>Les troubles alimentaires chez les enfants présentant un TSA – 21 mai 2014</b> <b>Geneviève Nadon</b>
<b>Objectifs : Dresser un portrait de la situation, évaluer les actions possibles et suggérer des pistes d'intervention</b> <b>Publics : Membres du RNETED</b> <b>Participants : 200 participants en direct</b>
<b>Autisme : État des connaissances – deuxième partie – mars 2014</b> <b>Nathalie Poirier, Ph D.</b>
<b>En collaboration avec le FRQ SC, présentation de la 2<sup>e</sup> partie de cette recherche</b> <b>Objectifs : Présenter la situation des personnes ayant un TSA selon leurs perspectives</b> <b>Publics : membres du RNETED</b> <b>Participants : 170 participants, sur place et en ligne</b>

## Développement de liens entre intervenants et chercheurs

La journée annuelle représente une excellente occasion de développer des liens entre chercheurs et intervenants, mais d'autres actions ont été entreprises en cours d'année et qui seront finalisées en 2014-2015

- Participation à la Tables des partenaires de l'île de Montréal, œuvrant principalement dans le secteur de l'éducation, pour la tenue de grandes conférences - *à venir, automne 2014*
- Rédaction d'un appel de proposition visant à documenter la situation des adultes autistes – *à déposer, automne 2014*
- Soutien à la création d'une communauté de pratique en CRDITED sur les services et interventions auprès des 6-12 ans – *en cours de réalisation*
- Participation, en partenariat avec le CRDITED MCQ-IU et le Centre de réadaptation en dépendance de Montréal, à une revue de littérature axée sur les TSA et les dépendances – *à venir*
- Appui à différents partenaires auprès d'organismes subventionnaires comme agent de diffusion de recherche,
- Participation et représentation du RNETED au sein de différentes activités / organismes
  - Temple Grandin et le Centre Gold
  - AQETA
  - Association du personnel de direction d'école
  - FQCRDITED

## **CONCLUSION**

La mission première du réseau national d'expertises en troubles envahissants du développement est la création d'un carrefour de connaissances et d'échanges entre personnes qui ont développé une expertise en autisme. Avec un nombre de membres en croissance et une augmentation de ses activités, ce réseau rejoint ceux et celles concernés par le domaine de l'autisme au Québec . Cependant, si en 2003, on affirmait que l'expertise était rare au Québec, la réalité est tout autre aujourd'hui. Ce paramètre, qui a amené à la création du RNETED, ayant changé, il faudra éventuellement faire évoluer nos orientations.

Le RNETED s'assure d'offrir un équilibre dans le choix des activités pour répondre aux besoins diversifiés des membres.

Depuis l'instauration des plans d'action, en 2012, le RNETED s'assure d'une meilleure planification et visibilité de ses activités. La Journée annuelle demeure l'événement majeur du RNETED.

## COMITÉ DE PILOTAGE- MAI 2014

---

Composition du comité de pilotage au 31 mai 2014.

- **Madame Sylvie Auclair**, représentante du réseau de l'Éducation
- **Madame Sylvie Beaudoin**, représentante du MELS, ministère parrain
- **Madame Sylvie Bédard**, représentante du milieu communautaire
- **Monsieur Éric Breton**, personne présentant un TSA
- **Madame Marie-Carmen Chrétien**, personne présentant un TSA
- **Madame Isabelle Dallaire**, parent
- **Monsieur Mario Godin**, animateur
- **Madame Lynn Grégoire**, représentante du réseau de la Santé et des Services Sociaux et du milieu universitaire
- **Madame Marie-Hélène Lecourt**<sup>1</sup> représentante du ministère de la Famille
- **Madame Lyne Monfette**, représentante du ministère de la Santé et des Services sociaux, ministère parrain
- **Madame Katherine Moxness**, représentante du réseau de la Santé et des Services Sociaux
- **Madame Anne-Marie Nader**, représentante du réseau de la Santé et des Services Sociaux et chercheur
- **Madame Nathalie Poirier**, représentante du milieu universitaire et chercheur
- **Madame Brigitte Prévots**<sup>2</sup>, parent
- **Madame Lynne Sabourin**, représentante du réseau de l'Éducation

---

<sup>1</sup> Nouveau membre en 2014

<sup>2</sup> Nouveau membre en 2014