



Réseau national d'expertise
en troubles du spectre
de l'autisme

RAPPORT D'ACTIVITÉS

2015 – 2016

RÉSEAU NATIONAL D'EXPERTISE EN TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME

Présenté au
Comité de gestion

Juillet 2016

Santé
et Services sociaux
Québec 

Éducation,
Enseignement
supérieur
et Recherche
Québec 

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Mauricie-et-
du-Centre-du-Québec
Québec 

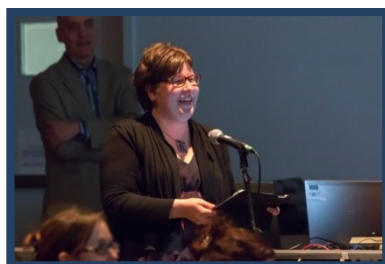
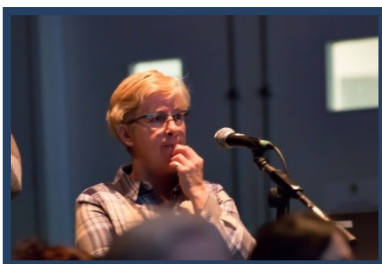


TABLE DES MATIÈRES

	Pages
MISSION ET BUTS DU RNETSA.....	4
STRUCTURE ORGANISATIONNELLE	5
COMITÉS DU RNETSA.....	6
COMITÉ DE GESTION	6
COMITÉ DE PILOTAGE	6
COMITÉ OPÉRATIONNEL.....	7
MEMBERSHIP.....	7
RÉPARTITION DES MEMBRES PAR RÉGION	8
RÉPARTITION DES MEMBRES PAR MILIEU DE PRATIQUE	9
RÉPARTITION DES MEMBRES PAR FORMATION	9
ANALYSE DU MEMBERSHIP.....	10
ACTIVITÉS POUR L'ANNÉE 2015-2016.....	10
JOURNÉE ANNUELLE DU 28 AVRIL : L'INTERVENTION EN AUTISME; DÉFIS ET PERSPECTIVES.....	10
RÉPARTITION DES PARTICIPANTS À LA JOURNÉE ANNUELLE	12
DOSSIERS POUR L'ANNÉE 2015-2016	13
PREMIER FORUM QUÉBÉCOIS SUR LE TSA : 11 ET 12 FÉVRIER.....	13
FRQSC : REGARDS SUR LES ADULTES AYANT UN TSA ET LEUR PARTICIPATION SOCIALE.....	13
PARTAGE DE L'EXPERTISE ET FORMATION.....	13
CONSTITUER UN CARREFOUR DE CONNAISSANCES LE PLUS À JOUR	15
CONCLUSION	16
ANNEXE I	17

MISSION ET BUTS DU RNETSA

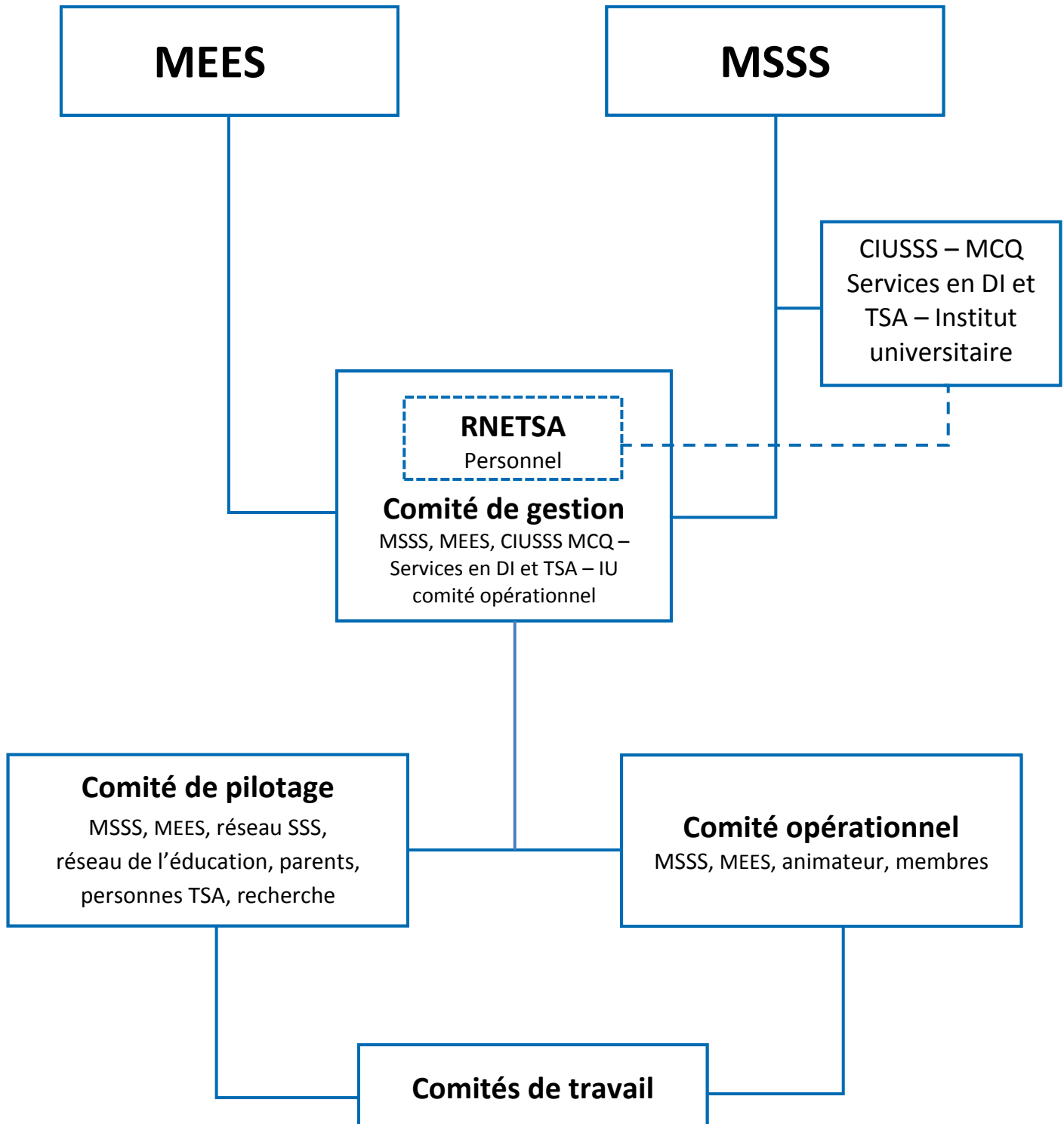
Le réseau national d'expertise en troubles du spectre de l'autisme (RNETSA) (anciennement le Réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement – RNETED) est un regroupement d'experts créé en 2007 à la suite du plan d'action de la politique « Un geste porteur d'avenir » (2003) dédié 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 (MSSS), appuyé par le ministère de l'Éducation, du Loisir et du sport¹, visait à créer des liens entre des personnes appartenant à différents milieux, orientées vers la poursuite d'un projet commun : le développement de l'expertise en troubles envahissants du développement.

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 trouble du spectre de l'autisme (TSA) et les familles, dans la poursuite d'objectifs reliés au domaine des TSA;
- Contribuer à l'amélioration continue de la qualité des services.

¹ Modifié en 2014 : ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES)

STRUCTURE ORGANISATIONNELLE



COMITÉS DU RNETSA

Comité de gestion

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

Ce comité est composé de représentants des deux ministères parrains, MSSS et MEES, d'un représentant du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec – Services en DI et TSA - Institut universitaire, et de l'animateur du RNETSA.

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 RNETSA. Les membres proviennent de divers secteurs (MSSS, MEES, réseau de la santé et des services sociaux (RSSS), réseau de l'éducation, parents, personnes TSA, recherche).

Le comité s'est réuni à quatre reprises durant l'année 2015-2016. Voici les principaux points abordés :

- Le plan d'action 2015-2016 et son suivi;
- La journée annuelle;
- Le repositionnement du RNETSA.

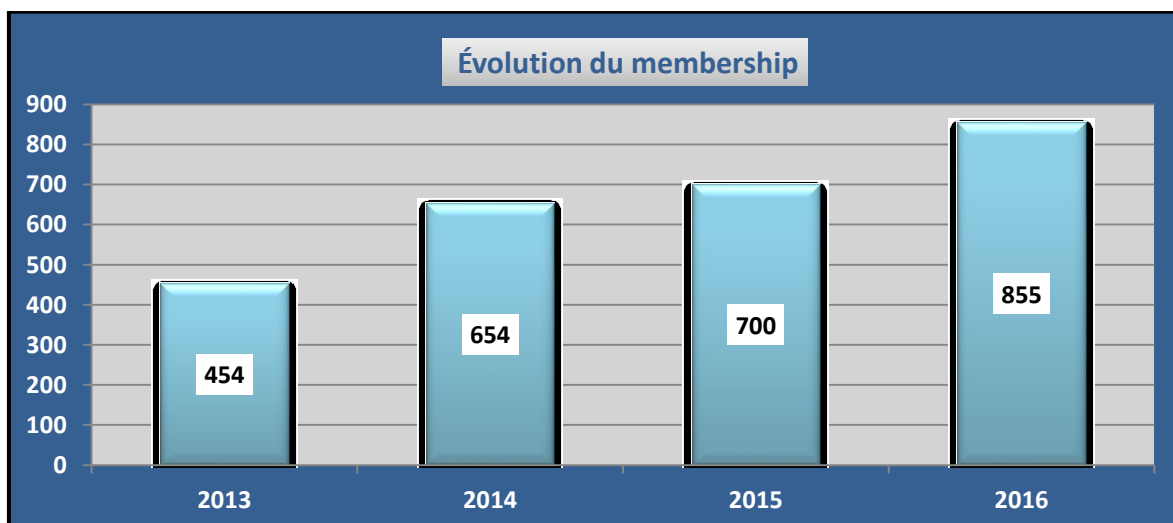
Comité opérationnel

Le comité opérationnel est composé des représentantes des deux ministères parrains, le MSSS et le MEES, et de l'animateur du RNETSA. 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 publications et les écrits officiels du RNETSA pour assurer son bon fonctionnement. Voici les principaux dossiers qui ont été traités en cours d'année :

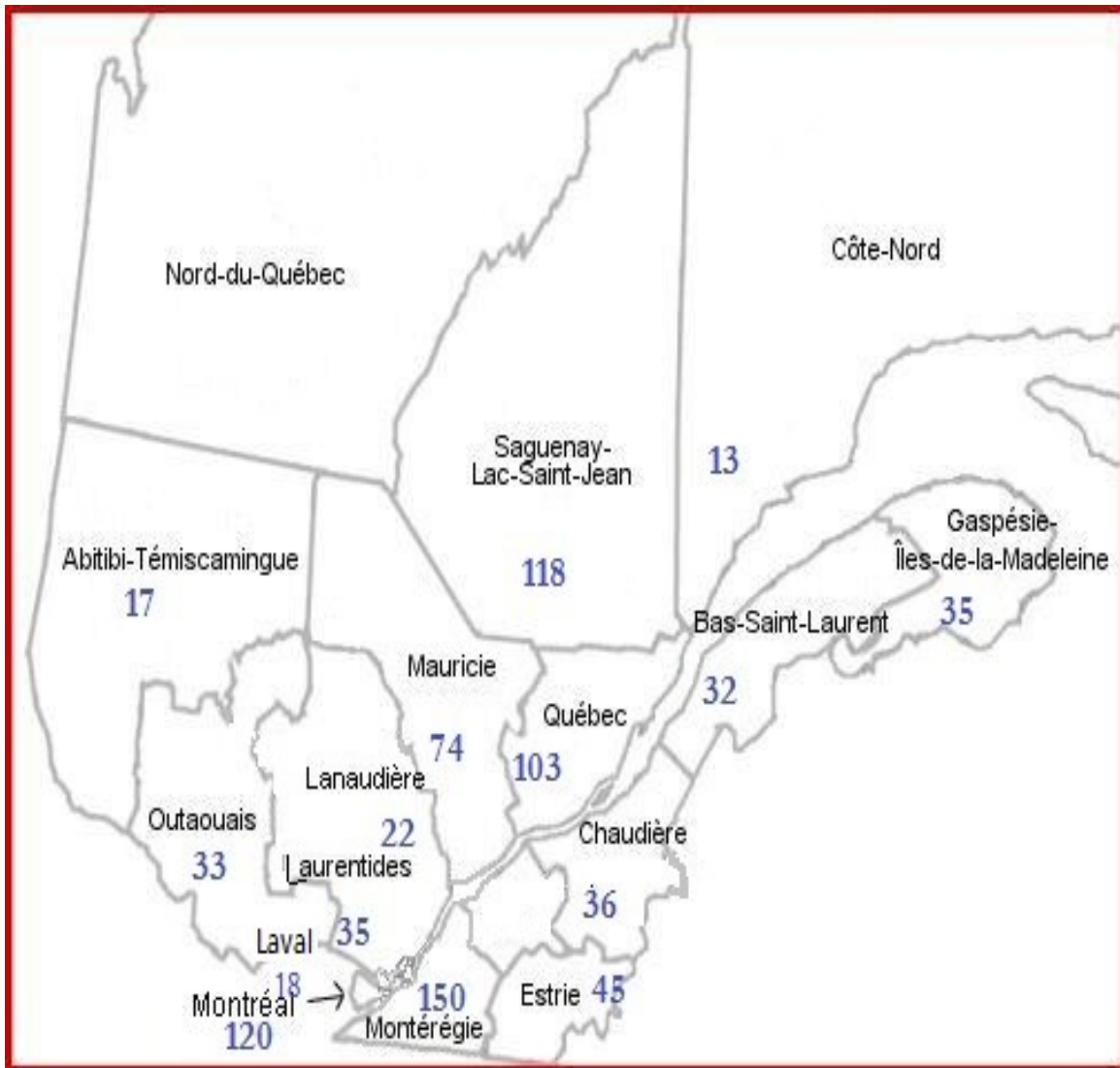
- Élaboration et suivi du plan d'action de l'année 2015-2016;
- Suivi aux orientations du comité de pilotage;
- Suivi des recherches financées par le RNETSA;
 - FRQSC – « Regards sur les adultes présentant un TSA... »
- Organisation de la journée annuelle du RNETSA, 28 avril 2016;
- Participation active au Premier Forum québécois sur le TSA (11 et 12 février 2016).

MEMBERSHIP

En date du 30 mai 2016, le RNETSA comptait **855 membres**. On peut constater que le nombre de membres a presque doublé au cours des quatre dernières années. Pour cette année, l'objectif n'était pas tant d'augmenter le membership que de le maintenir; objectif atteint et même dépassé!

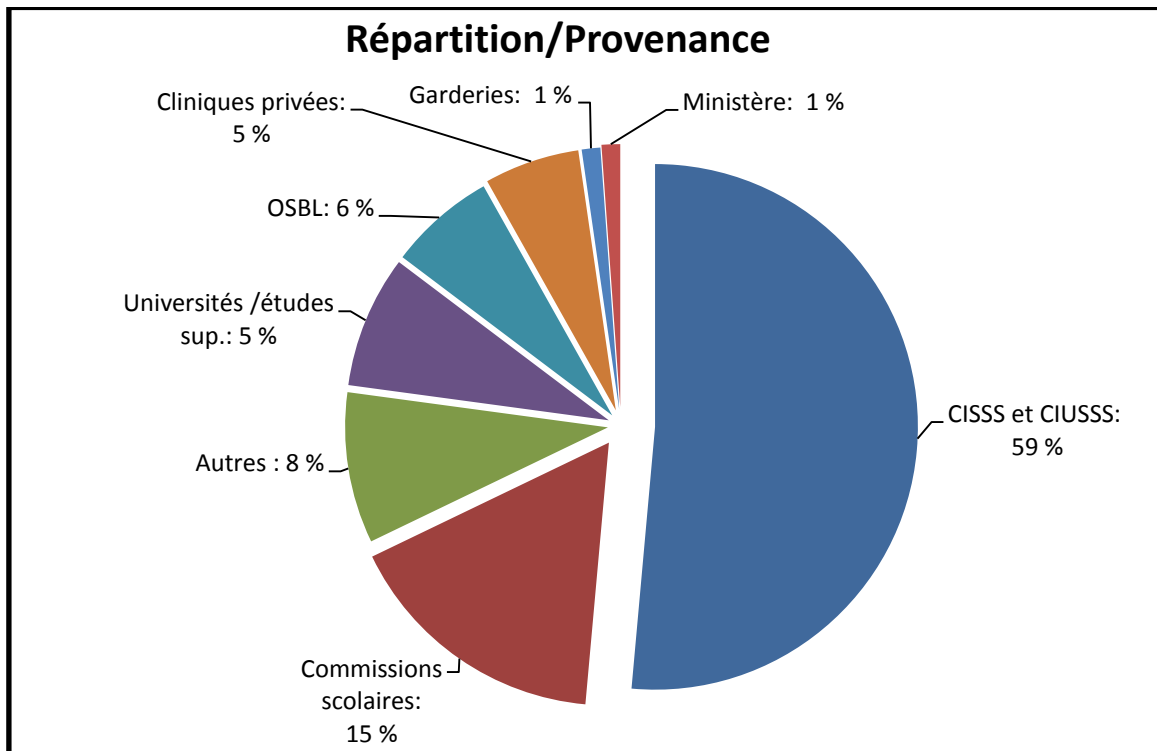


Répartition des membres (en bleu) par région

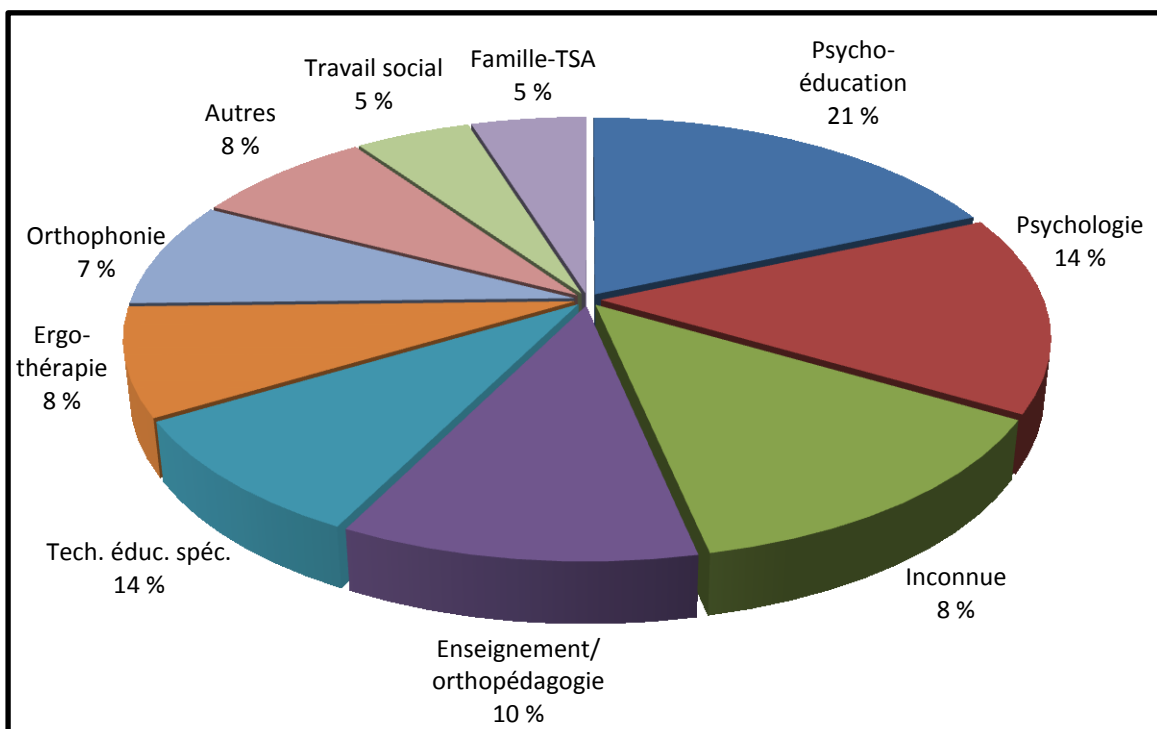


Répartition des membres par milieu de pratique

Le tableau reste fidèle à la répartition des membres selon leur lieu d'intervention.



Répartition des membres par formation



ANALYSE DU MEMBERSHIP

- Les deux ministères parrains sont bien représentés au sein du RNETSA.
- La formation initiale et les milieux de provenance des membres reflètent la diversité des secteurs touchant à l'intervention en autisme.
- Les activités du Réseau national ont un effet d'entraînement tant sur le plan du membership que de la participation.
- L'objectif de préserver le membership a été non seulement atteint, mais aussi dépassé.
- Les informations du RNETSA (infolettres, webinaires, journée annuelle) circulent beaucoup auprès des non membres du RNETSA. À titre d'exemple, 48 % des participants à la journée annuelle ne sont pas membres du Réseau.

ACTIVITÉS POUR L'ANNÉE 2015-2016

Le plan d'action couvre la période de septembre 2015 à août 2016. Les actions ont été entreprises en fonction de la mission du RNETSA. Nous reprenons ici les principaux éléments du plan d'action.

Journée annuelle du 28 avril : L'intervention en autisme; défis et perspectives

La journée annuelle du RNETSA a pour but le réseautage et le maillage entre les membres, le partage d'expertise entre tous les secteurs et la mise à jour des connaissances. Elle représente l'activité phare du RNETSA. Cette année, les participants ont eu droit à la présentation de quatre conférences principales et une période d'échange :

- Dépistage populationnel, trajectoires de prise en charge et intervention précoce en Estrie – par Mélanie Couture, Ph. D. et Caroline Hamel Ps. Éd.;
- Portrait actuel des fonctions exécutives en autisme – par Isabelle Soulières, Ph. D. et Anne-Marie Nader, doctorante;

- La régularité émotionnelle chez les personnes présentant un TSA : mieux en comprendre sa nature et ses impacts – par Julie McIntyre, M.O.A.;
- Les multiples identités du tiers-intervenant ou la problématique de l'accompagnement professionnel en contexte de réforme – par Jean-Claude Kalubi, Ph. D.
- Une période d'échange entre les participants sur les éléments facilitant la coopération intra et intersectorielle.

En résumé :

- **535 participants**, soit 504 inscriptions et 31 auditeurs libres, ce qui représente une légère baisse au regard de l'édition de 2015;
- 27 lieux de retransmission, comparativement à 31 l'an dernier;
- Très grande réceptivité de l'activité en région, toute proportion gardée;
- Presque la moitié des participants à cette journée n'est pas membre du Réseau, ce qui est une constante des activités du RNETSA;
- Cinq vidéos des présentations seront sur le site Web du Réseau au cours des prochains mois.
- Le mot d'ouverture de M. Antoine Ouellet a été très bien accueilli;
- Des commentaires qui résument ce qui s'est dit en plusieurs endroits :
 - « Cela [la journée annuelle] a permis de briser la barrière entre les milieux. »
 - « Les participants ont vraiment apprécié l'occasion d'échanger entre eux. »
 - « Les journées de réseautage comme celle-ci sont très importantes pour créer des liens entre partenaires. »
- Le tableau suivant présente la répartition des participants selon les villes et régions :

Répartition des participants à la journée annuelle

PARTICIPANTS			
Site	Nombre	Région	Total
Rimouski	16	01	25
Rivière-du-Loup	9		
Alma	36	02	71
Jonquière	35		
Québec	70	03	70
Trois-Rivières	44	04	44
Sherbrooke	26	05	26
Montréal	75	06	75
Gatineau	21	07	21
Rouyn-Noranda	10	08	15
Val-d'Or	5		
Sept-Îles	13	09	31
Baie-Comeau	14		
Les Bergeronnes	4		
Bonaventure	7	11	17
Gaspé	3		
Fatima (IDL M)	7		
Lévis	16	12	16
Laval	20	13	20
Joliette	16	14	16
Rivière-Rouge	13	15	34
Saint-Jérôme	21		
Saint-Jean-sur-Richelieu	19	16	23
Sorel-Tracy	4		
Sous-total:		504	
AUDITEURS LIBRES			
École John F. Kennedy	10	06	10
CLSC Mercier-Est/Anjou	13	06	13
CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal	8	06	8
Total:		535	

DOSSIERS POUR L'ANNÉE 2015-2016

Premier Forum québécois sur le TSA : 11 et 12 février

L'événement avait pour objectifs de faire le point sur l'état des avancées en matière de services pour les personnes ayant un TSA, d'identifier les grandes priorités à poursuivre pour mieux répondre aux besoins des personnes et des familles, de se donner une vision commune et de mobiliser les partenaires afin de développer les réseaux de services intégrés.

La contribution du RNETSA a été de trois ordres : au niveau des ressources humaines pour produire des documents vidéo venant alimenter les réflexions, au second de collaborer aux travaux organisationnels de l'événement et le dernier niveau a été sur le plan logistique et financier pour assurer la diffusion et l'accès à un plus large public possible. Sur ce point, un peu plus de 600 personnes ont suivi les travaux, à un moment ou à un autre, du Forum.

FRQSC : Regards sur les adultes ayant un TSA et leur participation sociale

Collaboration avec le FRQSC sur le suivi de la recherche financée par le RNETSA, en partenariat avec les deux ministères parrains. Le comité de suivi créé par le Réseau rejoint une douzaine de participants, issus de milieux variés : santé, éducation, employabilité, recherche, milieu communautaire, etc.

Partage de l'expertise et formation

- Organisation avec l'Institut universitaire d'une **communauté de pratique des spécialistes en activités cliniques (SAC) pour les jeunes 6-12 ans ayant un TSA**. À ce jour, la communauté compte 28 participants, dans 14 établissements. Quatre rencontres ont eu lieu portant sur le thème principal du soutien à la famille devant composer avec les comportements complexes de leur enfant ayant un TSA âgé entre 6 à 12 ans.

- Partenariat avec l'Institut des troubles d'apprentissage (autrefois l'AQETA) pour le choix d'ateliers sur l'autisme, dans le cadre de leur congrès annuel au printemps.
- Collaboration avec l'Institut universitaire du **CIUSSS MCQ** sur les dépendances auprès des personnes ayant un TSA. La collaboration a mené à trois actions :
 - Organisation d'un webinaire sur l'autisme et la cyberintimidation avec l'organisme Volteface;
 - Réalisation d'un relevé des recherches sur ce thème;
 - Production d'un dossier informatif intitulé « TSA et dépendances : un regard en trois volets : dépendance avec substances, sans substances et la cyberintimidation ».
- Collaboration dans le cadre de la sélection des propositions de textes développés dans l'ouvrage collectif « Collection Psychoéducation, fondements et pratiques »
- Sollicitation auprès des membres à produire des études de cas, à paraître cet automne.
- Publication de contenus visant le développement de l'expertise au Québec :
 - Infolettre aux deux semaines; activités et production du RNETSA et autres contenus;
 - Production de six vidéos sur des thèmes variés : la famille, l'évolution des services, le partenariat, un nouvel outil pour l'apprentissage de l'heure et l'organisme CASDA;
 - Production de quatre vidéos sur le thème « Autisme et santé mentale; dépistage, aide et prévention »;
 - Quatre articles de vulgarisation scientifique;
 - Cartographie interactive des membres; coordonnées, expertises et secteurs d'activités;
 - Mise à jour des thèses et mémoires publiés au Québec de 2001 à 2015 – 243 documents répertoriés;
 - Animation d'une page Facebook, deux publications/semaine;
 - Animation du site web, avec une moyenne de 5 600 visites/ mois (8 649 en mars '16)
 - Tenues de trois kiosques d'information.

Constituer un carrefour de connaissances le plus à jour

Le RNETSA a collaboré dans la diffusion des connaissances et le soutien au développement de l'expertise avec les organismes suivants :

- ACFAS
- Autism In Motion
- Autisme Montréal
- Autisme Québec
- Canadian Autism Spectrum Disorder Alliance – CASDA
- Centre Gold
- CHU Sainte-Justine
- CISSS de la Côte-Nord
- CISSS de la Gaspésie
- CISSS de l'Outaouais
- CISSS de la Montérégie-Est
- CISSS de Chaudière-Appalaches
- CIUSSS de la Capitale-Nationale
- CISSS du Bas-Saint-Laurent
- CISSS de Laval
- CISSS des Laurentides (Centre du Florès et CSSS de Saint-Jérôme)
- CISSS de la Montérégie-Centre
- CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
- CIUSSS de l'Estrie
- CIUSSS du Centre-Est-de-l'Île-de-Montréal
- CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
- CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal
- CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean
- Cliniques privées
- Fédération québécoise de l'autisme
- Institut des troubles d'apprentissage
- Ordre des psychoéducatrices et psychoéducateurs du Québec
- Salon de l'autisme - Laval
- Services régionaux de soutien TSA et les douze commissions scolaires participantes
- Université McGill
- UQAM
- UQTR
- Université de Sherbrooke

CONCLUSION

Comme par les dernières années, le RNETSA a été sollicité plus que jamais tant comme diffuseur que partenaire d'affaires pour la tenue d'activités favorisant le développement de l'expertise en autisme. Que ce soit pour le Premier Forum québécois sur le TSA, les organismes communautaires ou encore le milieu universitaire, le RNETSA vise à un équilibre dans le choix des activités pour répondre aux besoins diversifiés des membres.

La mission première du RNETSA est la création d'un carrefour de connaissances et d'échanges. Avec un nombre de membres en croissance, une augmentation de ses activités et sa spécificité intersectorielle, le réseau rejoint ceux et celles concernés par le domaine de l'autisme au Québec. Leur intérêt à participer aux activités se centre, pour la majorité, sur la mise à jour des connaissances.

Après presque dix ans d'existence, bien des préceptes qui ont mené à sa création sont encore valables aujourd'hui, entre autres : la promotion de nouvelle pratique, le partage d'expertise, l'acquisition de connaissances ainsi que la vocation intersectorielle.

ANNEXE I

COMITÉ DE PILOTAGE – MAI 2016

Composition du comité de pilotage au 31 mai 2016

- **Madame Sylvie Auclair**, représentante du réseau de l'éducation
- **Monsieur Éric Breton**, personne présentant un TSA
- **Madame Pascale Castonguay**, représentante du MEES, ministère parrain
- **Madame Isabelle Dallaire**, parent
- **Madame Johanne Dion**, représentante du réseau de l'éducation
- **Monsieur Mario Godin**, animateur
- **Madame Lucila Guerrero**, personne présentant un TSA
- **Monsieur Marcel Jean**, représentant du RSSS
- **Monsieur Marc Lanovaz, chercheur**, milieu universitaire
- **Madame Lyne Monfette**, représentante du MSSS, ministère parrain
- **Madame Chantal Mongeau**, représentante du RSSS
- **Madame Marie-Hélène Perreault**, représentante du RSSS
- **Madame Valérie Saad**, représentante du RSSS
- **Madame Alena Valderrama**, parent