RAPPORT ANNUEL

Période de référence
1er avril 2024 au 30 mars 2025

Réseau pour transformer les soins en autisme

Valoriser la neurodiversité

No. de dossier
#337686

Direction du réseau
Mayada Elsabbagh, Ph. D., directrice
Mélanie Couture, Ph. D., codirectrice

Dernière mise à jour
Septembre 2025

Réseau pour transformer les soins en autisme

Fonds de recherche Québec

Table des matières

1. Introduction 2
2. Activités et retombées chiffrées 4
3. Structuration du réseau et partenariats 8
4. Génération et mobilisation des connaissances 9
5. Impact et valeur ajoutée du réseau 12
6. Relève scientifique : engagement et formation des nouveaux talents 13
7. Recherche en santé durable 16
8. Contributions à la science ouverte et à la recherche inclusive 17

1. Introduction

1.1 Présentation du réseau

La **mission** du Réseau pour transformer les soins en autisme (RTSA) est de rassembler et mobiliser les acteurs et les actrices de la recherche à travers le Québec pour améliorer la qualité de vie des personnes autistes ou ayant une autre condition neurodéveloppementale (CND).

La **vision** est celle d'un écosystème connecté qui fait le pont entre la science, la pratique et l'expérience vécue, garantissant que la recherche se traduise en avantages concrets pour les individus, les familles et les communautés.

Notre plan stratégique, RTSA 2.0, est guidé par les perspectives des personnes directement concernées et par de nombreux cadres politiques locaux et internationaux. Tous convergent vers la nécessité urgente de répondre aux besoins non répondus identifiés par les personnes autistes, les personnes ayant un autre CND, ainsi que par leurs familles.

Ces besoins sont particulièrement aigus en matière de santé, de bien-être et d'expériences de stigmatisation, de discrimination et d'exclusion sociale, tout au cours de la trajectoire de vie. Ces expériences négatives évitables ont un coût élevé pour notre société, non seulement en raison de leur impact sur les dépenses en santé, mais aussi sur la qualité de vie des personnes directement concernées et leurs familles.

Le plan stratégique s'appuie sur l'expérience et les succès du réseau, tout en fixant un nouvel objectif : favoriser les découvertes scientifiques à fort impact tout en renforçant notre capacité collective à répondre aux besoins non répondus.

Les axes de recherche du RTSA reflètent l'expertise scientifique dans le domaine des CND. À ce jour, le RTSA a mis à profit son leadership international dans certains domaines (c.-à-d. la génomique, les modèles cellulaires et animaux, la neuroscience, la cognition et le comportement) pour approfondir la compréhension des causes fondamentales des CND, y compris leur complexité et la variabilité de leur impact.

Le RTSA est désormais bien placé pour faire progresser des domaines de recherche sous-représentés en CND mais à fort potentiel d'impact : la science de la mise en œuvre, les déterminants sociaux, les systèmes de santé apprenants et les laboratoires vivants.

Nous tirons parti de ces compétences pour atteindre cinq **objectifs stratégiques** :

1) Développer des ressources partagées basées sur les principes de la science ouverte, soit la cohorte de Québec 1 000 familles (Q1K);
2) Former la prochaine génération de leaders en recherche sur les CND;
3) Renforcer l'excellence de la recherche collaborative multidisciplinaire;
4) Développer des modèles innovants de partenariats intersectoriels dans le domaine des CND; et
5) Mettre en œuvre une stratégie de mobilisation des connaissances qui élargit la portée du réseau et favorise l'innovation sociale.

1.2 Faits marquants de l'année

Depuis le début du nouveau cycle de financement, notre stratégie de communication innovante a présenté plus de 15 histoires d'impact mettant en lumière des réalisations majeures liées au plan RTSA 2.0. Plusieurs d'entre elles illustrent l'expansion de notre modèle de gouvernance inclusive.



Avec une adhésion en forte croissance et une diversité accrue d'expertises, d'intérêts et d'aspirations, le RTSA entre dans une nouvelle phase, fondée sur la collaboration et l'inclusion. Notre leadership comprend 17 membres du comité scientifique, un comité élargi d'engagement communautaire intégrant des représentant·e·s de l'ensemble de notre écosystème, ainsi qu'un nouveau groupe de co-leaders étudiant·e·s.



Un moment marquant de l'année a été un événement public organisé en parallèle de notre Assemblée générale. Dans le cadre d'un Forum ouvert (*« unconference »*), les participant·e·s ont défini l'ordre du jour, se sont auto-organisé·e·s en groupes thématiques, renforçant ainsi leur capacité à générer des retombées concrètes dans leurs propres milieux.



Une autre réalisation importante a été la mise à l'échelle rapide d'un nouveau laboratoire vivant au Centre À pas de géant, une école et un centre de services innovants pour les jeunes autistes.

2. Activités et retombées chiffrées



Fig. 1 *Plan stratégique 2024 – 2029 du RTSA*

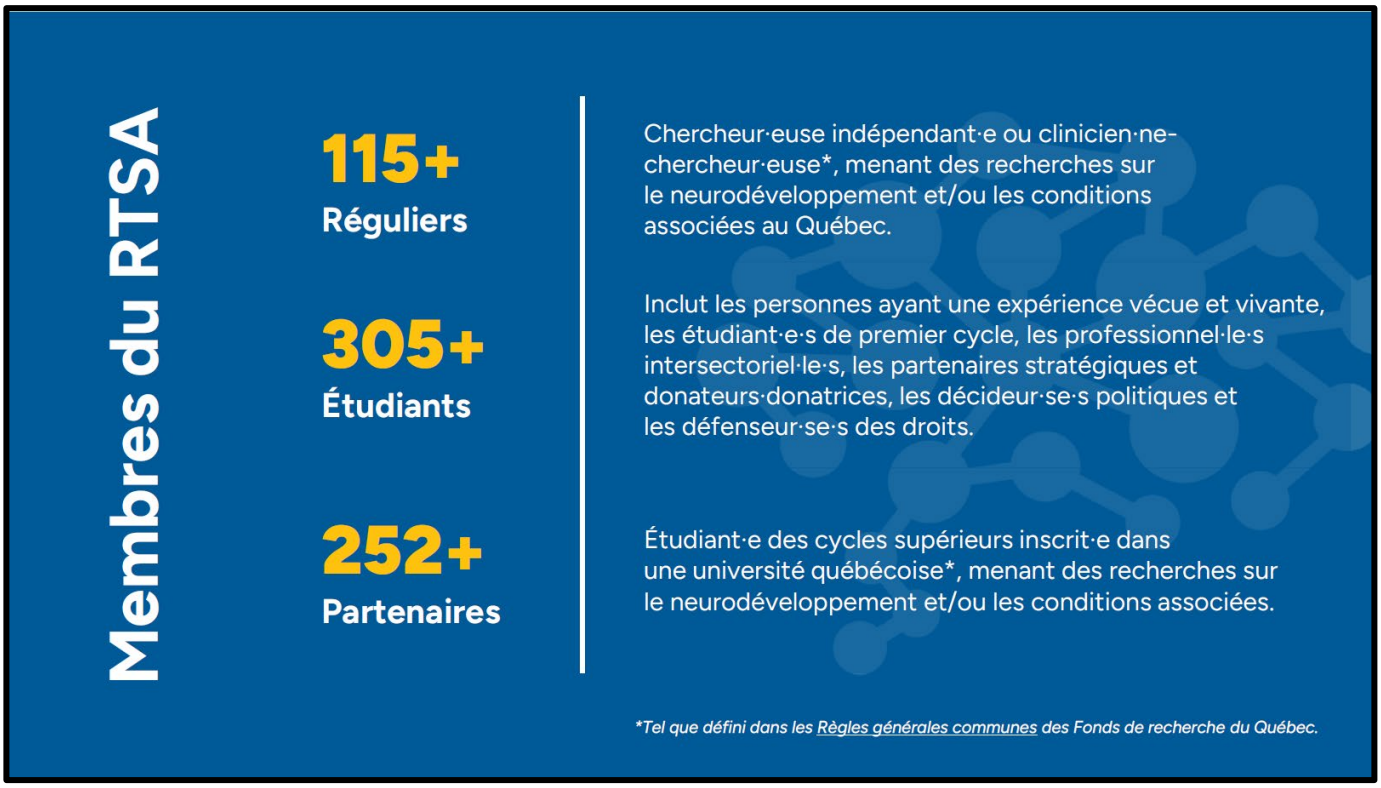


Fig. 2 *Membres du RTSA (sep. 2025)*

Soutien

2017 - 2025

Partenaire financier	Domaine de soutien		Période	$ CAD
Fonds de recherche Québec	RTSA	Équipe de gestion et opérations	2017-2025	1.85 M
Fondation Lucie et André Chagnon	RTSA	Partenaires pour le changement - *pilote*	2021-2025	345 K
Fondation Azrieli Foundation	RTSA	Programme de formation	2018-2022	1.04 M
	CanFRN	Programme de formation	2022-2026	4.8 M
	CanFRN	Programme de formation	2018-2028	350 K
Fondation François Bourgeois	RTSA	Partenaires pour le changement	2017-2025	450 K
Fondation Marcelle et Jean Coutu	RTSA	Équipe de gestion	2017-2018	200 K
	Q1K	Québec 1000 familles	2019-2026	9.85 M
				TOTAL 18.9 M

2024 - 2028

Partenaire financier	Domaine de soutien		Période	$ CAD
Fonds de recherche Québec	RTSA	Équipe de gestion et opérations	2024-2028	3.6 M
McGill	RTSA	Opérations	2024-2028	200 K
Fondation Lucie et André Chagnon	RTSA	Partenaires pour le changement	2024-2027	1.2 M
				TOTAL 5 M

Fig. 3 *Soutien*



Fig. 4 *Activités du RTSA*

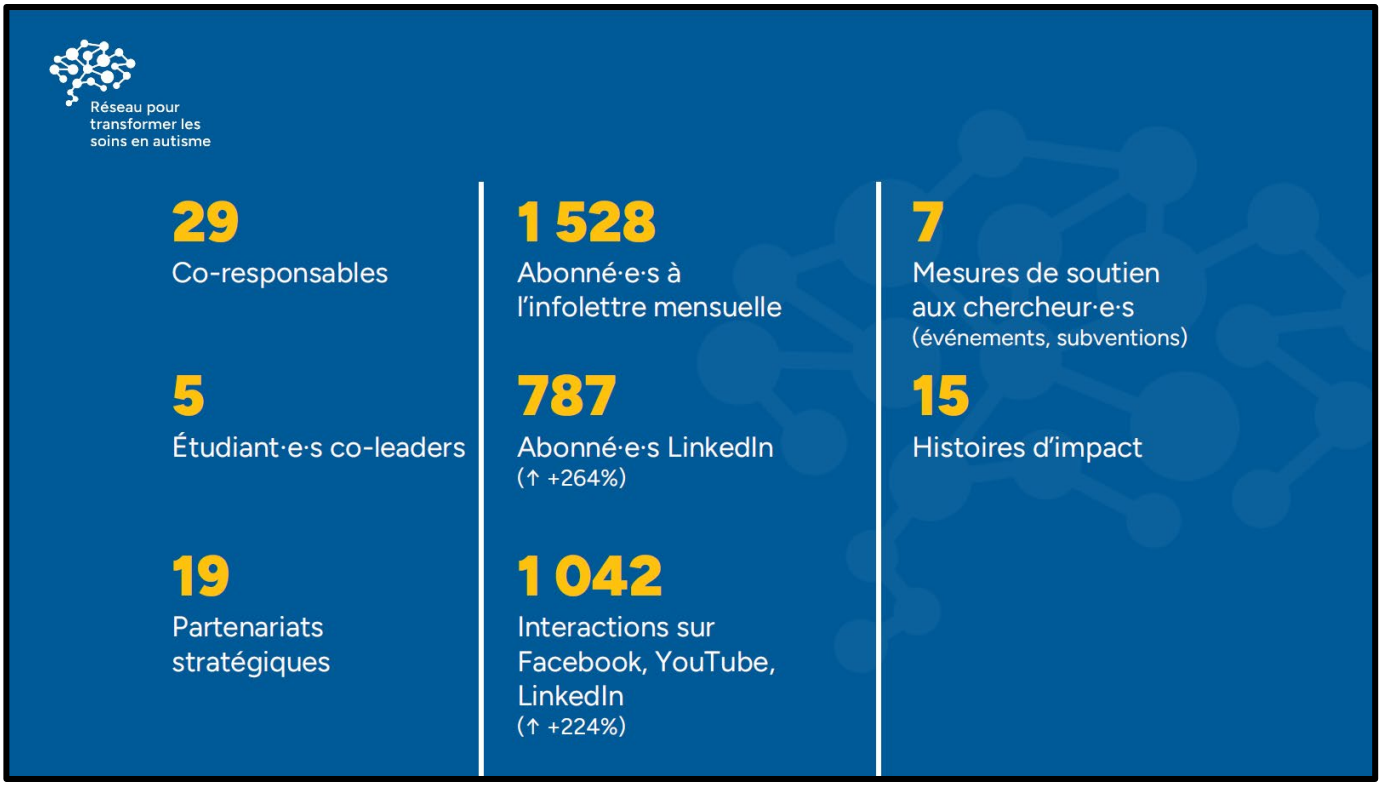


Fig. 5 *Gouvernance, engagement et partenariats du RTSA*

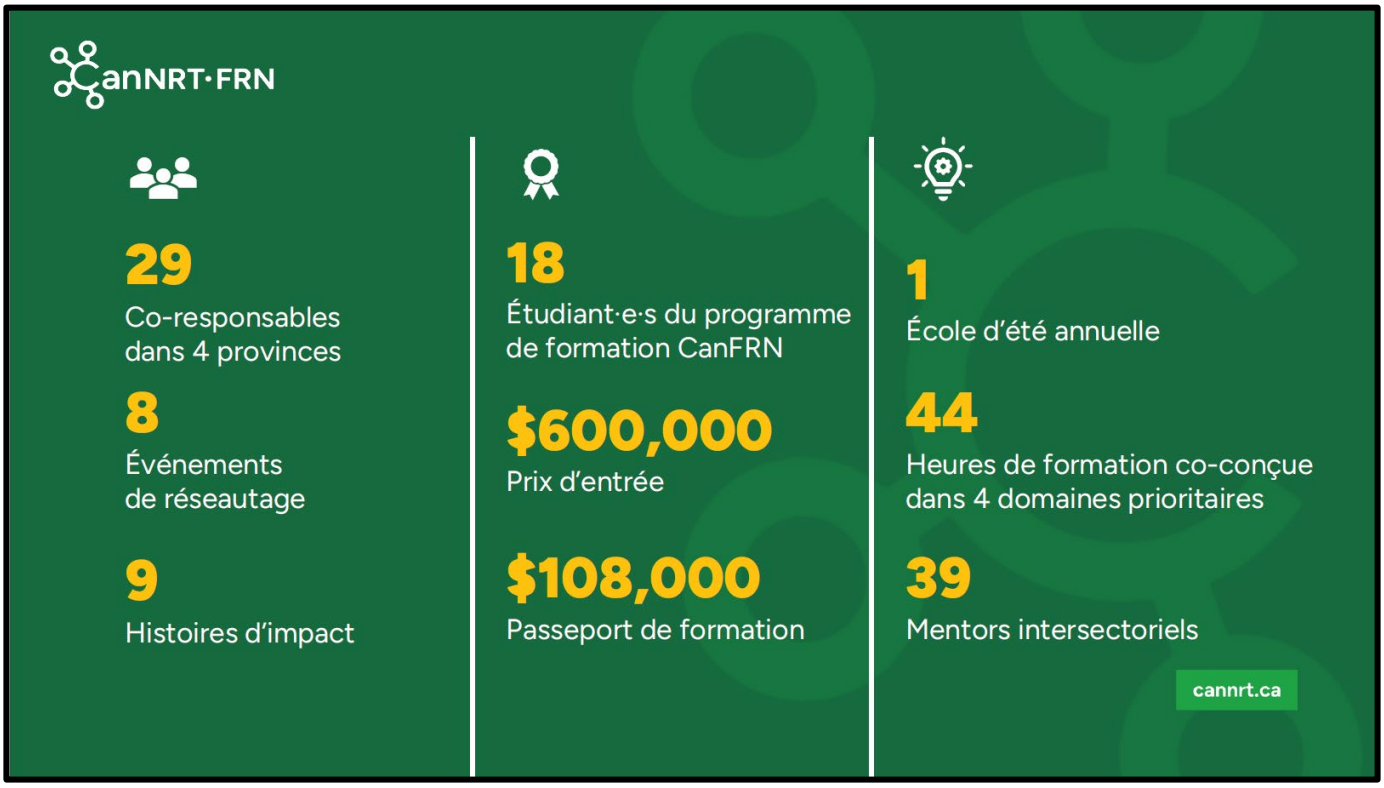


Fig. 6 *La Plateforme canadienne de formation en recherche neurodéveloppementale (CanFRN)*

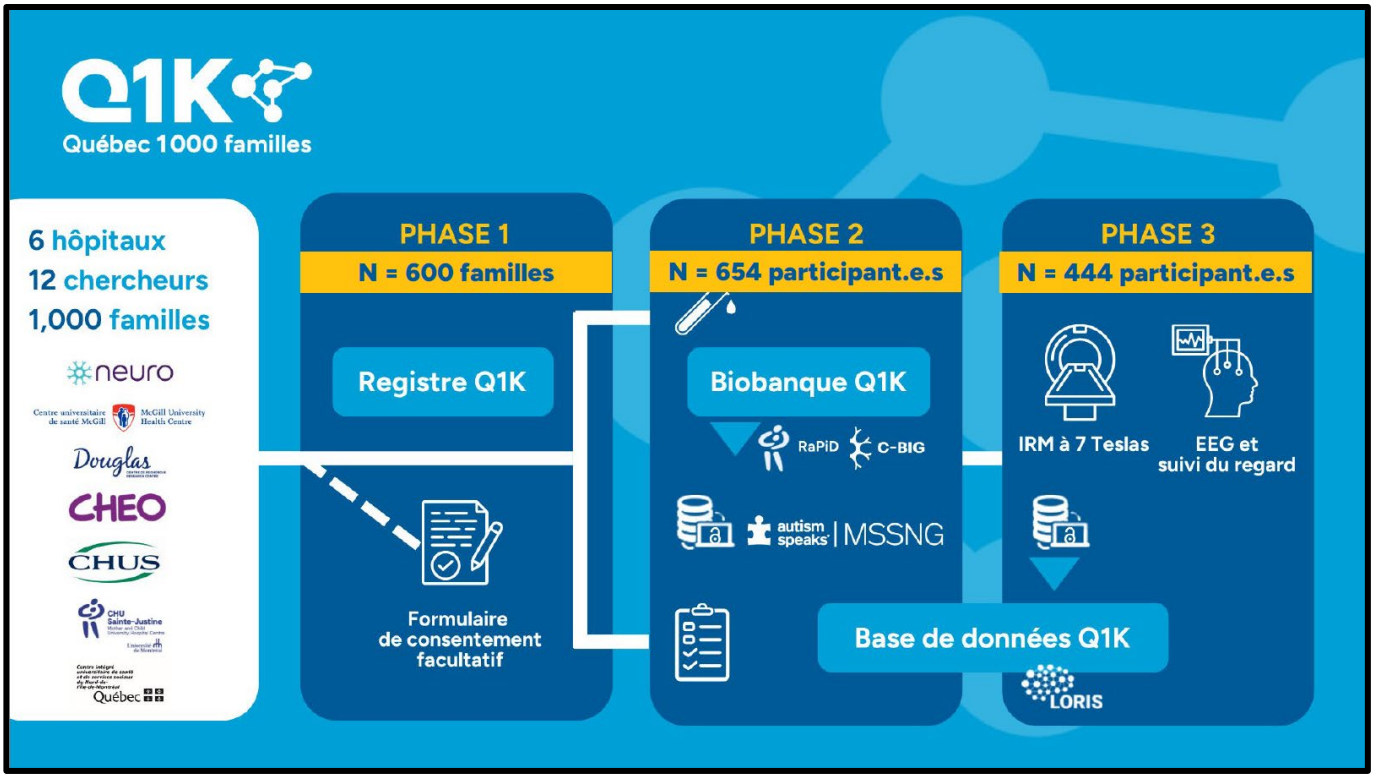


Fig. 7 *Québec 1 000 familles (Q1K)*



Fig. 8 *Partenaires pour le changement, Laboratoire vivant À pas de géant, et Festival autisme*

3. Structuration du réseau et partenariats

La mise en œuvre du plan RTSA 2.0 repose désormais sur une série d'initiatives, de ressources communes et de stratégies qui contribuent à structurer et renforcer l'écosystème de recherche.

En complément de notre leadership élargi, l'équipe du RTSA s'est consolidée dans la dernière année afin d'assurer la mise en place et la réalisation de ces activités, comptant maintenant sur une expertise approfondie dans la gestion de réseau (J. Popic); science ouverte (E. Kirby); formation (E. Minogianis); mobilisation des connaissances (M. Habra); et communication (V. Tamburro).



Jelena **Popic**



Emily **Kirby**



Martine **Habra**



Ellie-Anna **Minogianis**



Vanessa **Tamburro**

Chaque activité est guidée par des objectifs concrets et intégrant des mécanismes de participation de parties prenantes :

3.1 Stratégie d'engagement des membres

Le RTSA a développé une stratégie de communication afin de promouvoir la confiance et l'engagement actif dans les activités du réseau. Les efforts se concentrent sur la consolidation et la cohésion du registre des membres, la facilitation de diffusion et d'échange de connaissances, et l'amplification de l'impact du RTSA 2.0 à travers différents canaux de communication.

3.2 Stratégie de partenariats

Le RTSA contribue à développer un écosystème de recherche solide et interconnecté en CND au Québec et au-delà. Les partenariats ciblent l'expansion et la coordination des investissements; la mise en relation de plusieurs réseaux/plateformes; l'implication de diverses communautés, incluant les personnes ayant un savoir expérientiel, dans l'exercice du leadership.

3.3 Québec 1 000 familles (Q1K)

Q1K est un essaimage issu du RTSA. Cette initiative d'envergure, financée par un don de 10 millions de dollars de la Fondation Coutu, en est maintenant à sa quatrième année d'existence. Q1K accélère les découvertes en mobilisant les familles, les clinicien·ne·s et les chercheur·e·s dans le cadre d'une ressource scientifique ouverte à l'échelle de la province. Ses objectifs sont de renforcer la collaboration entre les hôpitaux et les centres de recherche du Québec, d'impliquer 1 000 familles dans la recherche et de créer un ensemble de données multimodales de nouvelle génération qui amélioreront à la fois la recherche et les pratiques.

3.4 Plateforme canadienne de formation en recherche neurodéveloppementale (CanFRN)

Autre essaimage issu du RTSA, la plateforme CanFRN est une mise à l'échelle pancanadienne de notre ancien programme provincial de formation de la relève (FRAQ). Maintenant à sa troisième année, elle offre aux étudiant·e·s aux cycles supérieurs un environnement de formation collaboratif qui soutient l'excellence de la recherche en neurodéveloppement, des parcours de carrière réussis, l'engagement des membres grâce au mentorat et la collaboration intersectorielle.

3.5 Prix de co-leadership étudiant du RTSA

Ce nouveau prix a été conçu pour permettre aux étudiant·e·s de développer leurs compétences en leadership, de soutenir leur inclusion dans la gouvernance du réseau, de contribuer au déploiement du plan stratégique, et de collaborer avec des expert·e·s et des partenaires communautaires. En 2024-2025, cinq étudiant·e·s ont mérité ce prix et s'impliquent activement dans la gouvernance du réseau.

3.6 Partenaires pour le changement

Cette initiative valorise la recherche comme catalyseur de l'innovation sociale par l'intermédiaire d'activités visant à structurer l'écosystème, à soutenir la recherche partenariale et à favoriser la mobilisation des connaissances auprès de divers publics. Ces activités mettent l'accent sur des thématiques liées à des besoins non répondus dans la communauté.

3.7 Laboratoire vivant d'À pas de géant

En partenariat, nous avons mis en place un nouveau laboratoire vivant, intégré physiquement dans le nouveau bâtiment du Centre À pas de géant, une école et un centre de services pour jeunes autistes. Le laboratoire fait le lien entre la recherche et l'expérience vécue en co-concevant, testant et partageant des pratiques inclusives dans le milieu. Les objectifs du laboratoire vivant comprennent la promotion d'une culture axée sur la recherche, la production de données probantes et la mise en œuvre d'innovations.

3.8 Festival Autisme

Le Festival Autisme est une initiative qui célèbre les intersections entre la science et la société au moyen d'activités inclusives et participatives qui mobilisent le grand public. Ses objectifs comprennent la valorisation de la neurodiversité et des avancées de la recherche par l'expression créative, ainsi que la promotion du dialogue entre les chercheur·e·s et les personnes directement concernées.

4. Génération et mobilisation des connaissances

4.1 Infrastructure de recherche et ressources communes

Le projet Québec 1000 familles (Q1K) représente une initiative structurante pour le réseau, qui produit des connaissances et une infrastructure de recherche dans six hôpitaux et centres affiliés. Les participant·e·s sont invité·e·s à s'inscrire au projet au moment de leurs consultations en milieu de soins. Le protocole Q1K se décline en trois phases de participation et de constitution de ressources communes permanentes (voir la section 2 pour le nombre de participant·e·s inscrit·e·s) :

Le Registre Q1K

Le *Registre Q1K* recueille des données minimales afin d'identifier et jumeler ultérieurement les participant·e·s inscrit·e·s à un large éventail d'études. Plusieurs stratégies ont été déployées pour augmenter la visibilité du Registre, entre autres la présentation de sessions d'information auprès de partenaires internes (cliniciens des CISSS/CIUSSS) et externes.

La Biobanque Q1K

Le phénotypage léger de la deuxième phase implique une collecte de données par questionnaires et une prise de sang. Les analyses d'ADN et de cellules neurales dérivées d'iPSC sont stockées à la *Biobanque Q1K*, autre ressource commune du réseau.

La Base de données Q1K

Un phénotypage approfondi d'un sous-ensemble de participant·e·s est réalisé lors de la troisième phase et consignées à la *Base de données Q1K*.



Q1K collecte donc des données génomiques, cellulaires, comportementales et d'imagerie cérébrale (IRM, l'EEG, d'oculomotricité), qui seront accessibles à la communauté scientifique suivant les règles pour la science ouverte (voir section 8.2). Soulignons aussi que l'utilisation de l'IRM 7T auprès d'une population pédiatrique et/ou ayant des besoins particuliers représente une innovation importante de Q1K.



Des stratégies comportementales adaptées et flexibles ont été développées, dont : des histoires visuelles illustrant les différents aspects du protocole que les participant·e·s, parents ou accompagnateurs peuvent consulter avant la venue au laboratoire; des illustrations et des enregistrements sonores des différents aspects du protocole; une vidéo d'une passation fictive des différents aspects du protocole, dont la passation de l'imagerie cérébrale; l'utilisation d'outils sensoriels adaptée aux besoins spécifiques des participants (par ex., couverture lestée, coquilles antibruit, objets à manipuler, pièce de retrait).

4.2 Partenaires pour le changement

Durant la phase pilote de Partenaires pour le changement, le RTSA a financé six projets en partenariat recherche-communauté touchant le soutien au logement et à l'emploi, le soutien aux parents de jeunes enfants, l'accessibilité aux services et aux programmes culturels, et l'inclusion en milieu scolaire.

En 2025, nous avons formalisé un partenariat avec Société Inclusive, une plateforme regroupant réseaux et centres de recherche québécois intéressés par la question de l'inclusion sociale pour les personnes en situation d'handicap lié à la motricité, la capacité sensorielle, le physique, entre autres.

Mélanie Couture, co-directrice du RTSA, et Martine Habra, responsable des partenariats et de la mobilisation des connaissances, sont devenues membres du Comité des partenaires de Société Inclusive et continueront à contribuer à la gouvernance et aux activités de cette plateforme.

Ce partenariat permet aux équipes de chercheur·e·s du RTSA et d'organismes à but non lucratif de déposer des demandes dans le cadre des concours de financement en recherche participative. Ce partenariat a déjà élargi la portée de Société Inclusive vers l'autisme et les CND en augmentant le nombre de projets financés dans notre domaine.

Pris ensemble, ces projets se sont imposés comme un puissant vecteur pour répondre aux grands enjeux liés aux objectifs de santé durable (voir la section 7).

4.3 Le laboratoire vivant d'À pas de géant

Une belle réussite pour l'année 2024-2025 a été le lancement des activités du nouveau laboratoire vivant d'À pas de géant. L'objectif du Laboratoire vivant est de faciliter la recherche centrée sur l'éducation et les approches communautaires en effaçant les frontières entre un laboratoire traditionnel et les milieux.

Il représente un partenariat clé pour le RTSA car le laboratoire vivant vise l'implantation d'une plateforme facilitant le développement de connaissances multidisciplinaires et intersectorielles tout en répondant aux besoins de la communauté.

Nous avons développé de nouvelles procédures ainsi que la structure de la plateforme en :

- Mettant en place un Comité Aviseur, composé d'un grand nombre de parties prenantes intersectorielles
- Structurant un Groupe de travail qui veille à l'implantation et au déploiement de la plateforme
- Finalisant une politique de gestion des demandes de projets de recherche soumis au laboratoire vivant
- Approuvant 15 projets de recherche qui visaient le développement de connaissances pour les élèves, les parents, les pratiques éducatives (par ex., le multilinguisme, le développement cognitif de l'enfant, les pratiques d'enseignement, le jeu en plein air)
- Facilitant la co-création de projets par des chercheur·e·s du RTSA et la direction d'À pas de géant ciblant les priorités stratégiques du Centre.

4.4 La formation pour la communauté

Le RTSA a continué à développer son offre de formation aux différents intervenant·e·s et professionnel·le·s afin de les soutenir dans leur pratique clinique.

Ces formations ont favorisé la collaboration et le partage des connaissances entre les professionnel·le·s de la santé, les chercheur·e·s, les expert·e·s provenant de différents secteurs et les personnes ayant une

expérience vécue. Cette initiative est une étape clé dans l'élaboration de systèmes de soins de santé inclusifs qui répondent aux besoins des personnes directement concernées.

Les ateliers de formation ont assuré que les pratiques sont fondées sur des preuves, et les découvertes de recherche sont directement appliquées aux soins et au soutien, créant ainsi un impact durable et positif sur la vie des personnes ayant un CND et de leurs familles.

En 2024-2025, nous avons organisé neuf formations, rejoignant ainsi 260 professionnel·le·s. Ces formations ont renforcé les compétences et la confiance pour améliorer les pratiques dans le domaine de l'identification et de l'intervention précoces, activités pour lesquelles les temps d'attente sont longs dans la communauté et les services de taille unique. (D'autres activités de mobilisation de connaissances fortement en lien avec la recherche participative et inclusive sont décrites à la section 8.)

5. Impact et valeur ajoutée du réseau

Le RTSA est né d'une modeste collaboration de chercheur·e·s et d'organisations philanthropiques pour rassembler les acteurs de l'écosystème de la recherche en autisme.

Au cours des années, le RTSA a consolidé sa position comme acteur incontournable de l'écosystème québécois et international des conditions neurodéveloppementales.

Les efforts déployés cette année ont permis de transformer une vision ambitieuse en réalisations concrètes dans trois domaines d'impact :

5.1 Décloisonner des silos

L'écosystème mondial en recherche sur les CND représente un ensemble complexe de parties prenantes issues de secteurs variés (par ex., de la recherche, des pratiques, de la communauté, et des politiques).

En 2024-2025, nous avons continué de créer et de renforcer les ponts pour rassembler les parties prenantes et leur permettre de définir et de mettre en œuvre des solutions innovantes par :

- La mise en place d'une nouvelle structure de gouvernance, qui intègre de manière systématique des chercheur·e·s, des intervenant·e·s, des professionnel·le·s et des personnes ayant une expérience vécue, assurant ainsi une représentativité élargie et une prise de décision plus inclusive (section 8.1)
- Le lancement des comités et la révision de la Charte de fonctionnement, qui ont permis de clarifier les rôles et responsabilités et d'établir des assises solides pour la prochaine phase de croissance du réseau
- La nouvelle stratégie de communication, qui a permis d'augmenter la portée du réseau au niveau de la diffusion de connaissances scientifiques et d'événements, de valoriser la science et les acteur·rice·s de la recherche au Québec, et d'ouvrir des canaux d'échanges bidirectionnels (par ex., Facebook, LinkedIn, YouTube). Nos indicateurs montrent que la mise en place de cette nouvelle infrastructure de communication a permis de multiplier notre portée et notre engagement (section 2).

5.2 Avancer la recherche

Jusqu'à présent, nous avons mis à profit le leadership international du Québec en génomique et en neurosciences pour lancer Q1K, la première plateforme à grande échelle de ce type dans la province.

L'année écoulée confirme ainsi la valeur ajoutée du RTSA en tant que catalyseur de collaborations interdisciplinaires et intersectorielles, au service d'une société plus équitable et inclusive :

- Le RTSA a maintenu l'engagement des partenaires philanthropiques fondateurs (5 M$ de financement actif), afin de soutenir une gamme d'activités de recherche gérées par le RTSA.
- Q1K commence déjà à avoir un impact tangible sur l'avancement de la science ouverte, en contribuant des données et outils novateurs (section 8.2).
- Notre programme Partenaires pour le changement et le nouveau Laboratoire vivant ont favorisé le lancement d'un grand nombre de projets de recherche en contexte réel menés par nos membres, produisant des connaissances et des résultats répondant directement aux besoins de la communauté (section 7).

5.3 Renforcer les capacités

Le RTSA misera sur son programme de formation, ses activités de mobilisation des connaissances, ses initiatives structurantes, son approche participative et rassembleuse, afin de renforcer et dynamiser l'écosystème de la recherche en CND, tout en le connectant aux autres réseaux, pour aborder des enjeux urgents dans la société. Les 19 partenariats établis ou consolidés au cours de la dernière année ont aussi augmenté la capacité du RTSA à servir de vecteur de cohésion et synergie dans l'écosystème et offrir un effet levier. Notons, par exemple, des partenariats permettant :

- L'intégration de partenaires de l'écosystème dans la gouvernance du RTSA (FQA, SQDI, RNETSA, IU-DI-TSA);
- La traduction en français de modules de formation en recherche participative pour faciliter l'implication des personnes ayant un CND et leurs familles en recherche citoyenne (CHILD-BRIGHT, ODISÉ);
- L'optimisation de ressources et la réduction de l'ampleur des coûts liés aux ressources communes de la recherche et de la formation (Société inclusive, IMPaCT, Alliance canadienne de l'autisme);
- La création d'événements de mobilisation des connaissances innovants, très appréciés du grand public (section 8.3).

6. Relève scientifique : engagement et formation des nouveaux talents

En plus de notre nouveau **Prix co-leaders étudiant(e)s**, le RTSA s'illustre par des programmes de formation de la relève novateurs depuis sa création.

En 2022, la transition du Programme de formation en recherche en autisme-Québec (FRAQ) vers la **Plateforme canadienne de formation en recherche neurodéveloppementale** (CanFRN) s'est actualisée, grâce à un don de 4,8 M$.

Cette nouvelle plateforme vise à offrir un environnement de formation collaboratif pancanadien qui soutient l'excellence en recherche ainsi que des parcours durables et équitables pour les chercheur·euse·s en début de carrière dans le domaine du neurodéveloppement et des conditions associées. Grâce à l'apprentissage intersectoriel et multidisciplinaire, au mentorat et à la connectivité, la CanFRN prépare la relève à devenir la prochaine génération de leaders.

Avec la participation de 29 chercheur·e·s co-responsables et parties prenantes, le programme offre :



Prix d'entrée

Le plus récent concours de sélection pour le Programme de formation CanFRN 2025 s'est conclu dans les derniers mois. Plus de 160 candidatures (soit plus du double de ce que nous avons reçu en 2022) ont été soumises. À nouveau, cette augmentation fulgurante de mises en candidature illustre bien le rayonnement du RTSA dans l'écosystème de la recherche au Québec et au Canada. CanFRN a établi un partenariat avec IMPaCT (*Increasing capacity for Maternal and Paediatric Clinical Trials*), une plateforme de formation à la recherche en santé financée par les IRSC et axée sur l'avancement des essais cliniques périnataux et pédiatriques, ainsi qu'avec l'Alliance canadienne de l'autisme sur les politiques publiques. Ces partenariats ont permis de cofinancer deux boursier.ère.s.



Passeport de formation

Les boursier.ère.s CanFRN peuvent demander un soutien flexible (jusqu'à 2 000 $/an) via le passeport de formation afin de maximiser leur engagement dans des activités adaptées à leur développement de carrière, notamment des présentations à des colloques, leur participation à des activités de formation et l'organisation d'ateliers en fonction de leurs intérêts et besoins. Depuis janvier 2023, plus de 80 000 $ ont été octroyés aux étudiant·e·s du programme pour de telles opportunités.



École d'été annuelle

L'École d'été CanFRN a eu lieu annuellement en août à Montréal en 2023-2025. Cette opportunité d'apprentissage immersive d'une semaine a réuni à chaque année 29+ étudiant·e·s et 40+ mentors issus de divers secteurs et disciplines autour de sujets tels que la co-création fondée sur l'équité, les méthodes de recherche inclusives, et les relations avec les médias. L'enquête post-événement souligne une grande appréciation de la part des participant·e·s. Ceux-ci ont particulièrement apprécié l'organisation (84%), le contenu thématique (95%), l'interactivité (96%), l'impact perçu (88%) et leur expérience globale (98%).



Curriculum CanFRN

Le curriculum du CanFRN est développé grâce à deux comités d'expert·e·s : 1) Les responsables des domaines prioritaires (*Priority Area Leads* ou « PALs »), dont la mission est de contribuer à renforcer les capacités futures dans des domaines prioritaires essentiels liés aux lacunes identifiées en matière de formation (par ex., la communication et rédaction scientifique, la politique, les études cliniques); 2) Le comité de co-conception du curriculum, qui est chargé d'élaborer un programme dynamique, adapté et accessible pour les membres du CanFRN en utilisant un processus de co-conception de haute qualité avec diverses parties prenantes, y compris les personnes ayant une expérience vécue, tout au long du processus.



Retraite thématique CanFRN

Du 24 au 26 mars 2024, à St-Sauveur, la première retraite thématique annuelle a réuni 22 membres de la direction et des partenaires du CanFRN, y compris des étudiant·e·s et des membres du corps professoral, et provenant de partout au Canada, pour discuter des progrès réalisés sur des thèmes spécifiques liés à la formation en recherche sur le neurodéveloppement. Des sessions sur le leadership des étudiant·e·s, la co-conception du programme d'études du CanFRN et le renforcement de la communauté étaient au

programme. Les commentaires des participant·e·s ont souligné la valeur des discussions et de l'environnement collaboratif.

7. Recherche en santé durable

Un vecteur principal d'investissements pour une santé durable est notre programme **Partenaires pour le changement**, qui favorise les collaborations intersectorielles et positionne la recherche comme un catalyseur de l'innovation sociale. Le programme répond directement aux enjeux liés à l'autisme et aux CND, qui représentent des priorités croissantes de santé publique. Tel qu'illustré ci-dessous, Partenaires pour le changement a mis en place des mécanismes concrets pour soutenir plusieurs domaines privilégiés par le FRQ en matière de santé durable, soit la recherche en contexte réel, l'engagement des citoyen·ne·s, l'engagement des partenaires et des nouveaux acteurs en santé. Dans bien des cas, la recherche soutenue par le programme a également touché d'autres domaines mis en avant par le FRQ, tels que la santé personnalisée, incluant la santé publique et la santé des populations, la santé mentale, ainsi que d'autres axes centrés sur la participation sociale et l'inclusion.

Un impact qui perdure

Les projets financés dans le cadre du programme de financement Partenaires pour le changement ont continué de marquer l'année 2024-2025 :

- L'équipe de l'OSM, récipiendaire d'une subvention Partenaire pour le changement avec les chercheures Quentin et Sim (McGill) pour leur projet sur les concerts de musique symphonique inclusifs, a reçu le prestigieux Prix Opus, ainsi qu'un prix du ministère de la Culture et des Communications du Québec.
- L'équipe de Courcy (U de Montréal) et Hervé (Maison de l'autisme) ont transformé les résultats de leur projet en capsules vidéo. Ces capsules bilingues, lancées en 2024, racontent, avec sensibilité et justesse, les réalités vécues par des adultes autistes en matière de logement.
- Les résultats du projet de Soulières (UQAM), Buissières (UQTR) et Cuzzi (Autisme sans limites) ont été mis en lumière dans un webinaire sur la *Neuroinclusion en milieu de travail*, qui a attiré plus de 180 inscriptions et généré une discussion engagée sur le sujet.
- L'évènement sur l'environnement bâti pour les personnes autistes, qui présentaient les travaux de Lasalle (U de Montréal), a fait l'objet d'une narration multimédia mettant en valeur la contribution des membres du RTSA. De plus, le modèle innovant de l'évènement, qui présentait des perspectives croisées sur le sujet, a été tellement apprécié que nous prévoyons répéter la formule à chaque année.

Poursuivant cet impact, sept nouveaux projets ont été financés en 2024 grâce à notre **partenariat avec Société Inclusive**. Ces projets ciblent des défis majeurs pour une santé durable, tels que l'accessibilité aux soins et aux services, le logement inclusif et sécuritaire, la transition réussie des jeunes vers l'âge adulte, ainsi que le vieillissement en santé des personnes autistes et neurodivergentes. Ils abordent aussi des enjeux transversaux comme les relations affectives et sexuelles saines, la réduction des inégalités sociales, et le soutien aux familles comme partenaires clés du bien-être :

- Flanagan (McGill), Couture (U Sherbrooke), Centre À pas de géant, Espace pour la vie; Cocréation d'un outil d'évaluation de l'accessibilité et de la neuroinclusion
- Argumedes-Charles (Sherbrooke), Nader (U de Montréal), Coopérative de solidarité; l'Envolée - Logement social pour adultes autistes en quête d'autonomie
- Courcy (U de Montréal), Rodriguez del Barrio (U de Montréal), Maison des jeunes Bordeaux-Cartierville; Transition vers l'inclusion
- Argumedes-Charles (U Sherbrooke), Lord (UQAT), Fédération québécoise de l'autisme; Autisme et vieillissement : analyse des indicateurs de santé et de bien-être des personnes
- Higgins (UQ-Abitibi Témiscamingue), Gilbert (UQAR), Autisme sans limites; Connexion Spectrum : la sexualité et les saines relations
- Rezzonico (U de Montréal), Desmarais (U Laval), Dysphasie+; Co-développement d'ateliers pour favoriser la connaissance de soi et la communication des adolescents avec un TDL
- Guillaume Ouellet (UQAM), Coralie Sarrazin (HADéPAS, UCLille), Société québécoise de la déficience intellectuelle; Valoriser les pratiques quotidiennes des parents d'enfants ayant des particularités développementales : la créativité parentale comme moteur d'inclusion sociale.

8. Contributions à la science ouverte et à la recherche inclusive

8.1 Une nouvelle structure organisationnelle inclusive pour le RTSA

Le soutien du FRQ nous a permis d'aller de l'avant avec l'implantation d'une nouvelle structure organisationnelle, intégrant plusieurs nouveaux acteurs intéressés par la recherche en autisme et en autres CND. Cette nouvelle structure met en place deux actions pour s'assurer que les activités du RTSA soient en phase avec les besoins de la communauté. Premièrement, la composition du Comité scientifique du RTSA a été enrichie de chercheur·e·s dont l'expertise relève des domaines de l'éducation, des politiques, des droits de la personne, de l'intervention, entre autres.

Ensuite, le mandat et la composition du Comité d'engagement auprès de la communauté (CEC) a été revue. Les rencontres du CEC servent de lieu d'échange bidirectionnel pour alimenter et soutenir la communication entre les milieux académiques et communautaires. Les membres du CEC sont des représentants de la Fédération québécoise de l'autisme, la Société québécoise de la déficience intellectuelle, l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, et le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme. L'IU-DI-TSA et le RNETSA sont mandatés par les Ministères de la santé et de l'Éducation pour le développement des pratiques de pointe et le transfert des connaissances vers les milieux, respectivement. Leur présence sur le CEC assurera un renforcement des liens entre ces instances.

8.2 Ressources communes Q1K

Un objectif important du réseau est de favoriser la mise en commun des ressources, comme les données générées par le projet Q1K, à différents niveaux pour augmenter la cohésion et le partage entre les acteurs du milieu.
Le registre Q1K, notamment, propose d'importantes occasions pour accélérer la recherche en CND au Québec. En créant un registre de participant·e·s ayant déjà signalé un intérêt à participer à des projets futurs, nous facilitons un partenariat entre les familles et la communauté de chercheurs.

En 2024, des efforts importants ont été faits afin de rejoindre les cliniciens et les familles pour favoriser leur inclusion dans le projet Q1K, incluant : la tenue de sessions d'informations; la distribution de matériel de promotion personnalisé aux différents sites; des contacts réguliers avec des clinicien.ne.s; des contacts avec des associations externes. La participation aux phases de phénotypage léger et profond, intègre le retour des résultats vers les familles d'avoir accès aux résultats en recherche via leur médecin ou clinicien traitant, facilitant ainsi l'accès aux soins.

La Biobanque et la Base de données de Q1K représentent aussi la mise en commun des données recueillies aux différents sites, pour éventuellement en permettre l'accès en science ouverte. Récemment, les bases d'un processus de collaboration et d'accès aux données de Q1K ont été mises sur pied. De plus, dans l'esprit de la science ouverte, nous pilotons le processus de partage et d'accès aux ressources Q1K en mettant sur pied un Comité des chercheurs pour recevoir les demandes.

Le développement d'une plateforme centralisée d'accès aux données des différentes modalités (données comportementales, électrophysiologie, imagerie cérébrale et profil génétique) via la Plateforme C-BIG (Neuro) est présentement en cours. L'utilisation d'une plateforme unique pour l'entreposage et l'organisation des données facilitera l'accès à partir d'un portail unique.

8.3 Le Festival Autisme

Trois événements ont été organisés à l'intention du grand public dans le cadre du Festival Autisme :



Tisser des liens : Cet événement inclusif a réuni des adultes autistes et des membres étudiants du RTSA au Musée des Beaux-Arts de Montréal, offrant une plateforme unique pour explorer l'art de manière adaptée aux divers neurotypes et capacités linguistiques.



La neuroinclusion en milieu de travail : En mars 2024, le RTSA et Société inclusive ont coorganisé un webinaire pour présenter les résultats de recherches partenariales sur l'inclusion professionnelle des personnes neurodivergentes. Plus de 180 personnes se sont inscrites pour échanger sur les enjeux et les obstacles liés à l'emploi.



Construire l'inclusion: Perspectives sur l'environnement bâti pour les personnes autistes avait pour objectif de partager les connaissances et stimuler les échanges autour de la conception et l'accessibilité des lieux pour les personnes autistes. Environ 110 personnes se sont inscrites à l'évènement et ont pu assister à un panel interactif offrant des perspectives et savoirs variés sur le sujet du design inclusif.