RAPPORT ANNUEL

Période de référence
1er avril 2025 au 30 mars 2026

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 2026

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 10
5. Impact et valeur ajoutée du réseau 12
6. Relève scientifique : engagement et formation des nouveaux talents 14
7. Recherche en santé durable 16
8. Contributions à la science ouverte et à la recherche inclusive 18

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).

Sa **vision** est celle d'un écosystème connecté, où la recherche, la pratique et l'expérience vécue convergent afin de transformer les connaissances en retombées concrètes pour les personnes, les familles et les communautés.

Le **plan stratégique** RTSA 2.0 est guidé par les perspectives des personnes directement concernées ainsi que par des cadres politiques québécois, canadiens et internationaux. Tous soulignent l'urgence de mieux répondre aux besoins exprimés par les personnes autistes, les personnes ayant une 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, et ce, tout au long du parcours de vie. Ces expériences 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. S'appuyant sur l'expérience, les forces et les réalisations du réseau, le plan stratégique vise à favoriser les découvertes scientifiques à fort impact tout en renforçant notre capacité collective à répondre aux besoins non répondus.

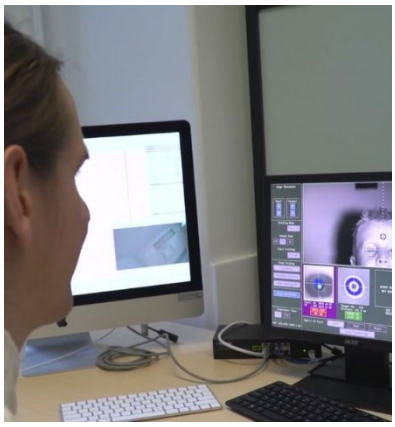
Les **axes de recherche** reflètent l'expertise scientifique québécoise dans le domaine des CND. Le réseau a jusqu'à présent mis à profit son leadership international dans la génomique, les modèles cellulaires et animaux, la neuroscience, la cognition et le comportement afin d'approfondir la compréhension des mécanismes fondamentaux des CND. Il est désormais bien placé pour faire progresser des domaines encore sous-représentés, mais à fort potentiel d'impact, notamment la science de la mise en œuvre, les déterminants sociaux, les systèmes de santé apprenants et les laboratoires vivants.

Le RTSA poursuit **cinq objectifs stratégiques** :

1) Développer des ressources partagées basées sur les principes de la science ouverte, soit celles de la cohorte de Québec 1 000 familles (Q1K)
2) Former la prochaine génération de leaders en recherche sur les CND
3) Renforcer l'excellence en recherche collaborative multidisciplinaire
4) Développer des modèles innovants de partenariats intersectoriels dans le domaine de la recherche en CND
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

Parmi les temps forts de l'année, notons :







Les premières ressources communes en science ouverte de la cohorte Q1K

La batterie expérimentale intégrée d'EEG et de suivi oculaire de Q1K constitue une ressource commune de science ouverte destinée à harmoniser la collecte de données en recherche sur les CND. La prépublication de l'article décrivant cette ressource marque une étape importante de sa diffusion auprès de la communauté scientifique. Trois articles exploitant ces données ont également été soumis cette année, dont un par le laboratoire Elsabbagh et un autre par le laboratoire Lippé, démontrant déjà la valeur scientifique et le potentiel d'utilisation de cette infrastructure de recherche (section 8).

La retraite du Réseau de réseaux

En février 2026, le réseau a organisé une retraite sous le thème de la collaboration interréseaux, réunissant 34 organisations et réseaux de recherche québécois, canadiens et internationaux œuvrant dans le domaine du neurodéveloppement.

Conçue comme une retraite de travail, cette rencontre visait à réfléchir à la manière dont les réseaux peuvent mieux se concerter, se coordonner et contribuer à un écosystème de recherche plus collaboratif, inclusif et durable (consultez notre rapport et les perspectives des personnes en formation; section 5).

Le colloque *La neurodiversité en action: voix, savoirs, inclusion*

Coorganisé en mars 2026 avec le Centre À pas de géant, ce colloque pour le grand public a rassemblé plus de 240 personnes.

L'événement a réuni une diversité de perspectives à travers des conférences, des panels, des présentations de recherche portant sur l'éducation, la santé mentale, la sexualité et l'autodétermination, entre autres (sections 4 et 8).

2. Activités et retombées chiffrées

Voir version téléchargeable (PDF)



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

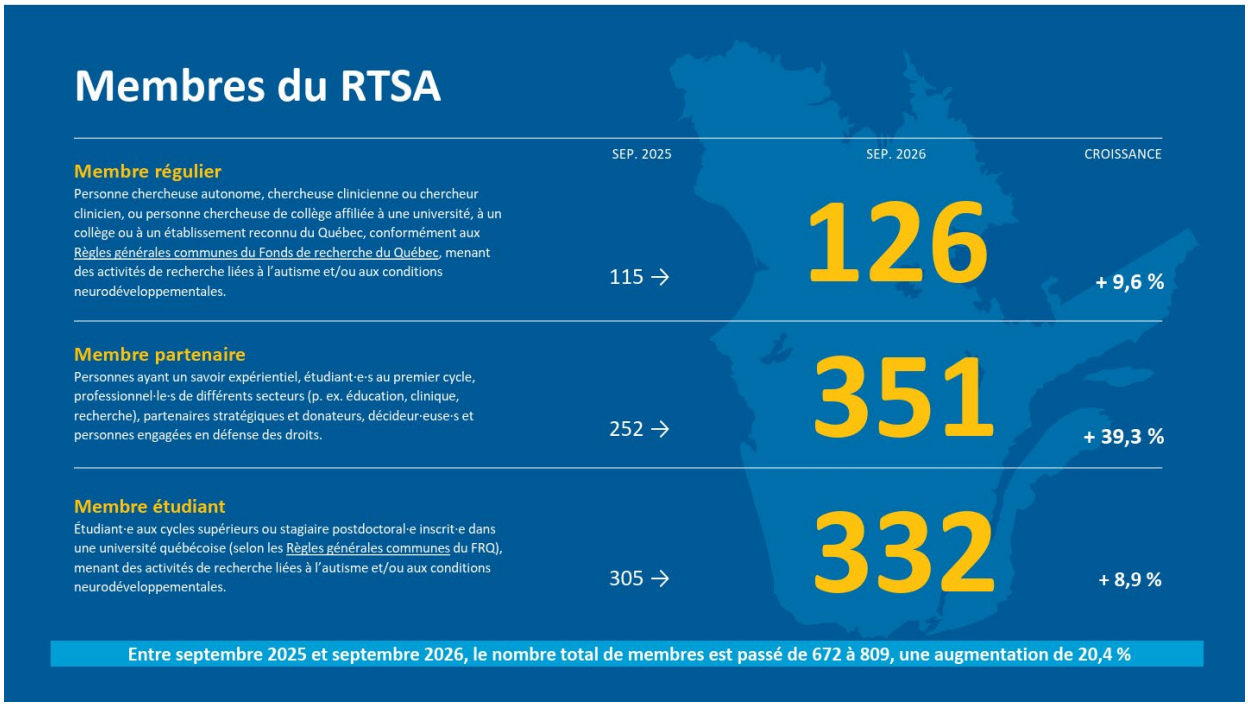


Fig. 2 *Membres du RTSA (sep. 2026)*



Fig. 3 *Soutien*



Fig. 4 *Activités du RTSA 2.0*



Fig. 5 *Gouvernance, engagement et partenariats*

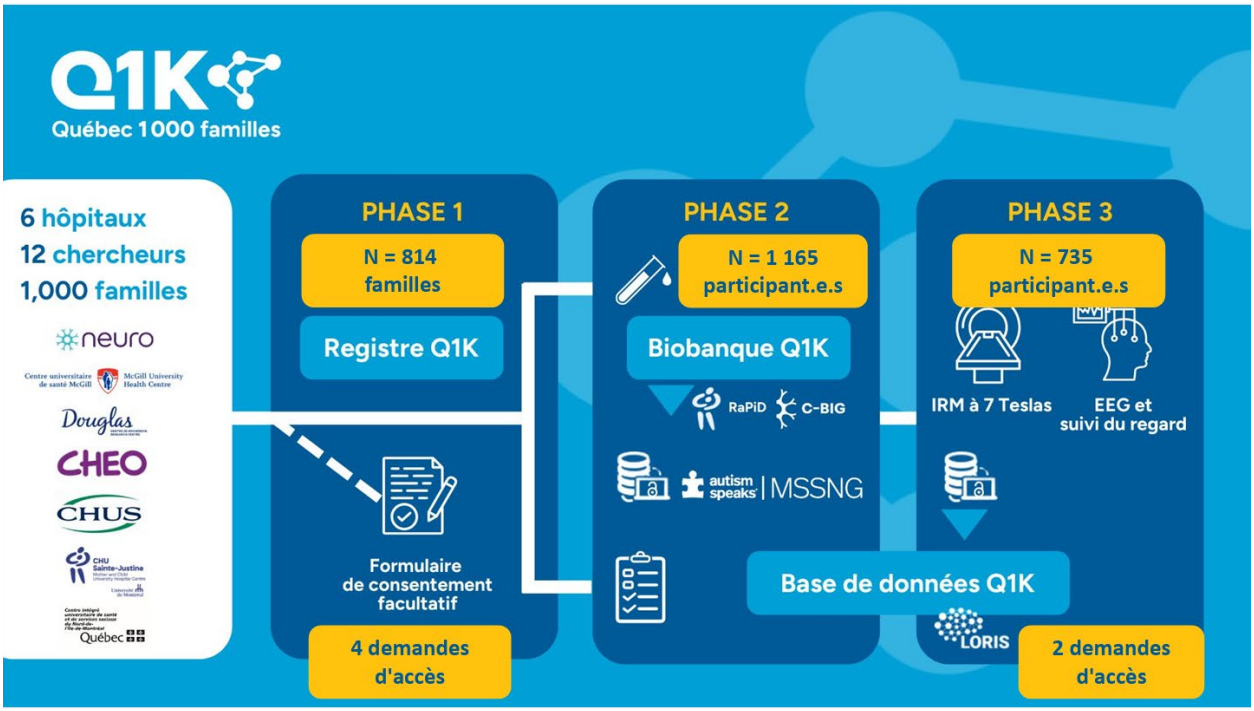


Fig. 6 *Québec 1 000 familles*



Fig. 7 *La Plateforme canadienne de formation en recherche neurodéveloppementale (CanFRN)*



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

3. Structuration du réseau et partenariats

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

3.1 Stratégies d'engagement des membres et de partenariats

La *stratégie de communication* du RTSA repose sur la promotion de la confiance, du sentiment d'appartenance et de l'engagement actif au sein du réseau. Elle privilégie des approches de narration créatives mettant en valeur les membres, les événements et les retombées du RTSA à travers des profils, des rediffusions, des couvertures d'événements (couverture médiatique; Facebook et LinkedIn) et des histoires d'impact.

Le nombre de membres du RTSA a augmenté de 20,4 % dans la dernière année, surtout dans la catégorie de membres partenaires. Dans ce contexte d'expansion et de croissance rapide du réseau, la stratégie vise à rapprocher les membres du RTSA, à soutenir leur participation et à renforcer leur confiance envers le réseau.

Découvrez quelques membres de notre réseau :



Malena Argumedes Charles : Soutenir les personnes neurodivergentes dans leurs milieux de vie

Lire plus



Vincent : faire avancer la recherche par la bienveillance, la curiosité et les liens humains

Lire plus



Lili Plourde sur l'avancement de la défense des droits et de la représentation en autisme au Québec

Lire plus

La stratégie de partenariat du RTSA vise à renforcer et développer un écosystème cohérent autour de priorités communes. En 2025-2026, elle a permis de consolider des partenariats structurants existants (p. ex., Société Inclusive) et d'établir de nouvelles collaborations à fort rayonnement et à fort impact (p. ex., Fondation Brain Canada et le GIS Autisme-TND).

Ces partenariats confirment également le rôle croissant du RTSA en tant que force fédératrice, capable de mobiliser un écosystème complexe autour de priorités partagées, comme le témoigne la retraite du Réseau de réseaux.

3.2 Québec 1 000 familles (Q1K)

Q1K est un projet d'envergure qui, depuis six ans, vise l'implication d'une cohorte de 1 000 familles en recherche et la création d'un ensemble de données multimodales de nouvelle génération.

En 2025-2026, l'initiative a amorcé une transition vers une nouvelle phase axée sur la pérennisation et la valorisation de ressources de recherche à fort impact, qui comptent parmi les plus importantes dans notre domaine, notamment un registre, une biobanque, une base de données intégrée et une suite d'outils innovants au service de la communauté scientifique (sections 4 et 8).

3.3 Plateforme canadienne de formation en recherche neurodéveloppementale (CanFRN)

Grâce à plus de 7 ans d'expertise en formation dans le domaine des CND, CanFRN continue d'innover en favorisant le co-leadership des personnes en formation et la création d'environnements inclusifs, notamment pour les chercheur·e·s et stagiaires neurodivergent·e·s.

L'élargissement récent de ses partenariats avec des organismes subventionnaires et des réseaux de recherche a renforcé les possibilités de formation, de mentorat et de développement de carrière, positionnant CanFRN comme un pôle de référence pour la formation au Canada et à l'international (sections 5 et 6).

3.4 Partenaires pour le changement

Cette initiative met la recherche intersectorielle dans les milieux réels au service des communautés, particulièrement autour des besoins non comblés en autisme et en CND.

En réunissant les perspectives issues de la recherche, l'expérience vécue, la pratique et l'expertise communautaire, l'initiative favorise l'innovation sociale et des retombées concrètes pour les personnes et les communautés (sections 5 et 7).

3.5 Laboratoire vivant d'À pas de géant

Le RTSA et le Centre À pas de géant, à la fois une école et un centre de services pour jeunes autistes, ont développé en partenariat un laboratoire vivant qui opère directement au Centre.

Bien que seulement à sa 3e année d'opération, notre laboratoire vivant a connu une année ponctuée par l'octroi de financement externe, la facilitation de projets de recherche et des évènements de mobilisation de connaissances d'envergure (section 4).

3.6 Festival Autisme

Le Festival Autisme est une initiative transversale qui intègre les arts et l'expression créative aux activités du RTSA afin de rapprocher la recherche, les savoirs issus du vécu et les communautés. Plutôt que de reposer sur un seul événement, il se déploie toute l'année sous différentes formes : projections, panels, performances, expositions, concours créatifs et activités communautaires.

Ce modèle permet au RTSA et à ses partenaires d'expérimenter de nouvelles façons de mobiliser les connaissances, de rendre la recherche plus accessible et d'ouvrir des espaces de dialogue et de participation (section 8).

4. Génération et mobilisation des connaissances

4.1 Infrastructure de recherche et ressources communes

Le projet Québec 1 000 familles (Q1K) représente une initiative structurante pour le réseau, qui produit des connaissances et une infrastructure de recherche dans six hôpitaux et centres affiliés (voir la section 2 pour le schéma de l'infrastructure Q1K). Trois phases de participation structurent le développement d'une série de ressources communes permanentes :

Le Registre Q1K

recueille des données minimales afin d'identifier et jumeler ultérieurement les personnes participantes inscrites à un large éventail d'études. Le Registre est présentement constitué de 814 familles, ce qui représente une augmentation de 26 % dans la dernière année.

Le phénotypage léger

(N=1 165, augmentation de 44 %) 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.

Un phénotypage approfondi

(N=735, augmentation de 40 %) d'un sous-ensemble de personnes participantes est réalisé lors de la troisième phase, dont les données sont consignées à la Base de données Q1K.

Q1K collecte donc des données génomiques, cellulaires, comportementales et d'imagerie cérébrale (IRM, EEG, oculomotricité), qui seront accessibles à la communauté scientifique nationale et internationale conformément aux principes de la science ouverte. Le projet est dans sa dernière année de collecte de données et mettra désormais l'accent sur la validation, la constitution et la diffusion de ces ressources communes pour la communauté scientifique (section 8).

4.2 Partenaires pour le changement

L'initiative Partenaires pour le changement contribue aux objectifs de génération et mobilisation de connaissances du RTSA en favorisant l'engagement des personnes directement concernées et la recherche dans des contextes réels. Afin de concerter les efforts collectifs vers les besoins les plus aigus, le réseau s'attardera dans les prochaines années sur quatre grands thèmes en CND, soit l'identification et l'intervention précoces, la santé mentale, l'inclusion et l'autonomie, ainsi que le vieillissement.

En soutien à la recherche partenariale, nous avons formalisé en 2025 un partenariat avec Société Inclusive, une plateforme regroupant réseaux et centres de recherche québécois qui s'intéressent par la question de l'inclusion sociale pour les personnes en diverses situations de handicap. Le RTSA est membre du Comité des partenaires de Société Inclusive, contribuant ainsi à la gouvernance et appuyant les activités de cette plateforme.

Depuis 2025, ce partenariat a financé 10 nouveaux projets en autisme et en CND et soutenu plusieurs activités de mobilisation des connaissances. Des activités en lien avec le thème de l'identification et l'intervention précoces ont été lancées en 2025-2026 (section 7), et plusieurs activités de mobilisation de connaissances fortement en lien avec la recherche participative et inclusive sont décrites à la section 8.

4.3 Le laboratoire vivant d'À pas de géant

L'objectif du laboratoire vivant d'À pas de géant est de faciliter la recherche centrée sur l'éducation et les approches communautaires en effaçant les frontières entre un laboratoire traditionnel et les milieux réels. 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.

Cette année, ce partenariat s'est poursuivi en :

- **Approuvant 5 nouveaux projets de recherche** qui visaient le développement de connaissances pour les élèves, les parents, les pratiques éducatives (p. ex., la santé mentale des adolescents autistes, l'éducation à la sexualité, l'apprentissage de la lecture). Au total, le laboratoire vivant a soutenu 20 projets de recherche depuis sa mise en œuvre.
- **Facilitant la co-création de 2 projets de recherche** avec des personnes membres régulières et étudiantes du RTSA ciblant les priorités stratégiques du Centre. Ces deux projets ont reçu un financement externe.
- **Offrant 5 conférences de développement professionnel** par des chercheurs québécois et canadiens, qui sont aussi ouvertes aux parents des élèves et à la communauté. Cette série de conférences a attiré plus de 300 inscriptions en 2025-2026.
- **Organisant un colloque d'envergure**, La neurodiversité en action, qui a attiré plus de 240 personnes avec une programmation de deux jours.

4.4 La formation pour la communauté

Le RTSA a continué à développer son offre de formation aux personnes intervenantes et professionnelles de différents secteurs afin de les soutenir dans leur pratique clinique. Ces formations ont favorisé la collaboration et le partage des connaissances entre le personnel de la santé, les équipes de recherche, les personnes détenant une expertise dans 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 permis de s'assurer que les pratiques sont fondées sur des données probantes et que 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 2025-2026, nous avons offert 47 heures de formation, rejoignant ainsi 260 personnes travaillant dans les secteurs concernés. 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 approches uniformes.

5. Impact et valeur ajoutée du réseau

Les efforts déployés au cours des années ont permis de transformer une vision ambitieuse en réalisations concrètes dans trois domaines d'impact tels que définis dans notre plan stratégique. Cette année, le RTSA a consolidé sa position comme acteur incontournable de l'écosystème québécois et international des conditions neurodéveloppementales.

5.1 Décloisonner des silos

En 2025-2026, nous avons continué de créer et de renforcer les ponts pour rassembler les parties prenantes :

La gouvernance du réseau a continué à évoluer dans la dernière année. À la suite de l'implantation de notre nouvelle structure de gouvernance en 2024-2025, nous avons proposé que **le droit de vote à l'Assemblée générale soit élargi à tous les membres du réseau**, au lieu d'être réservé aux membres chercheur·e·s. Cette proposition a été adoptée en 2025 et la Charte modifiée pour inclure un processus d'identification des membres étudiant·e·s et partenaires votant·e·s.

Ces changements ont également suscité une réflexion sur **la participation des personnes ayant une expérience vécue dans la gouvernance du réseau**.

Bien que l'implication de personnes directement concernées au sein des équipes de recherche en santé ait pris beaucoup d'ampleur au cours des dernières années, leur participation au leadership et à la prise de décision demeure moins explorée.

Le RTSA a donc entrepris un processus de consultation et de concertation avec d'autres réseaux et centres de recherche, des organismes communautaires et de défense des droits, ainsi que des personnes neurodivergentes et leurs proches, sur la gouvernance inclusive.

Un Groupe de travail intersectoriel et neuromixte chapeaute le processus depuis janvier 2026.

De nouveaux partenariats et activités mobilisatrices ont été organisés à l'échelle québécoise, pan-canadienne et internationale afin de rapprocher et renforcer les liens entre différents acteurs de l'écosystème.

Un partenariat avec Les Maisons Véro & Louis valorisera la recherche sur les innovations en habitation et logement pour les adultes autistes. Le RTSA a aussi conclu une entente avec le GIS Autisme et TND, réseau de recherche en France. Ce partenariat a permis la réalisation d'échanges d'étudiantes entre les deux pays, l'invitation de chercheurs du RTSA comme conférencières invitées en France, et la soumission d'une demande de subvention dans le cadre d'un concours Horizon-Canada.

Finalement, l'organisation d'une retraite sur le sujet même de la concertation interréseaux en CND a rassemblé des réseaux québécois ou provinciaux (p. ex. RTSA, Réseau de santé numérique), pancanadiens (Réseau BRILLEnfant, IMPaCT) et européens (GIS Autisme et TND).

Dans la dernière année, le réseau a lancé son **Bulletin communautaire**, un complément à l'infolettre mensuelle qui s'est rapidement imposé comme un outil clé pour accroître la visibilité des membres et soutenir les échanges au sein du réseau.

5.2 Avancer la recherche

L'année écoulée confirme aussi la valeur ajoutée du RTSA en tant que catalyseur de collaborations interdisciplinaires et intersectorielles :

Le RTSA a maintenu **l'engagement des partenaires philanthropiques** (5 M$ de financement actif), afin de soutenir une gamme d'activités de recherche gérées par le RTSA.

Q1K contribue déjà à de façon tangible à l'avancement de la science ouverte, en contribuant des données et outils novateurs (section 8).

Partenaires pour le changement et le Laboratoire vivant ont favorisé **le lancement de plusieurs 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 continue de miser sur son programme de formation, ses activités de mobilisation des connaissances, ses initiatives structurantes et son approche participative et rassembleuse afin de renforcer et de dynamiser l'écosystème de la recherche en CND, tout en le connectant aux autres réseaux, pour aborder des enjeux urgents dans la société.

6. Relève scientifique : engagement et formation des nouveaux talents

Le réseau mise sur deux initiatives pour l'engagement et la formation de la relève étudiante. En premier, la Plateforme canadienne de formation en recherche neurodéveloppementale (CanFRN) assure une programmation pédagogique et des expériences de formation enrichies. Cette plateforme mobilise 22 parties prenantes et chercheur·e·s co-responsables afin de soutenir l'excellence en recherche ainsi que des parcours durables et équitables pour les chercheur·euse·s en début de carrière.

Plusieurs éléments clés contribuent au succès de la plateforme :

6.1 Une formation structurante



41 jeunes chercheur·e·s sont présentement dans la cohorte de formation CanFRN.

Toutes les personnes participantes ont accès à un prix d'entrée, un curriculum commun, au mentorat, et au passeport de formation. Ce dernier représente un soutien flexible (jusqu'à 2 000 $/an) pour la réalisation d'activités liées à leur développement de carrière, notamment des présentations à des colloques ou de la formation.

Depuis janvier 2023, plus de 120 000 $ CAD ont été octroyés pour de telles opportunités.

6.2 Une École d'été annuelle

En août 2025, l'École d'été a réuni à Montréal 32 personnes en formation et 35 mentors issus de disciplines et de secteurs variés.

Cette semaine d'expérience immersive a présenté des sujets tels que la co-création fondée sur l'équité, les méthodes de recherche inclusives, et les relations avec les médias.

Elle a permis aux personnes participantes d'élargir leurs réseaux et de mieux relier leurs travaux aux réalités des milieux de pratique et des communautés.



6.3 Une formation co-construite, pertinente et accessible



Le développement du curriculum s'est appuyé sur 36 entretiens, cinq groupes de discussion réunissant 48 personnes et quatre rencontres pancanadiennes ayant rejoint plus de 200 personnes.

Cette démarche a permis d'identifier les compétences nécessaires à la relève, notamment la réflexion critique, la communication scientifique, la collaboration interdisciplinaire et l'engagement significatif des communautés, tout en établissant des valeurs communes d'inclusion, d'accessibilité, d'ouverture et de responsabilité.

6.4 Des partenariats porteurs

L'année 2025-2026 a mis l'accent sur la consolidation et la diversification du modèle de partenariats de CanFRN afin d'en assurer la pérennité et l'élargissement des opportunités offertes aux étudiant·e·s.

Deux nouveaux partenariats ont été conclus, permettant l'accueil de nouveaux·elles étudiant·e·s au programme.

Celui avec le Réseau pour la santé du cerveau des enfants mettra l'accent sur les intersections entre la recherche et les politiques publiques, alors que celui avec la Fondation Brain Canada subventionnera des nouveaux boursier·ère·s.

Finalement, le partenariat existant avec le réseau IMPaCT (Increasing Capacity for Maternal and Paediatric Clinical Trials) a permis à nouveau cette année la participation d'une nouvelle stagiaire postdoctorale.



Deuxièmement, le RTSA a mis en place des opportunités pour préparer la relève à la gouvernance, la prise de décision et au fonctionnement des réseaux de recherche :

6.5 Développer le leadership par l'action



Le Prix de co-leadership étudiant du RTSA a été conçu pour permettre aux étudiant·e·s de développer leurs compétences en gouvernance, de s'impliquer dans la réalisation des objectifs stratégiques et de collaborer avec les membres du réseau.

Intégrés à des comités et groupes de travail, les récipiendaires ont contribué à la gouvernance, à la formation, à l'engagement communautaire et à la mobilisation des connaissances.

6.6 Implication de la relève

Les co-leaders étudiant·e·s se sont aussi directement impliqués dans tous les aspects de l'organisation d'un colloque à l'ACFAS valorisant la recherche réalisée par les étudiant·e·s du RTSA.

De plus, les personnes en formation ont contribué, dans le cadre de la retraite du Réseau de réseaux, aux réflexions sur les priorités de recherche, le partage des ressources et la coordination entre réseaux.

Ces implications permettent à la relève de développer des compétences en leadership scientifique et gouvernance de réseaux, tout en recevant du mentorat d'expert·e·s du réseau.



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.

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 ainsi que celui 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.

Trois nouveaux projets ont été financés en 2025-2026 grâce à notre partenariat avec Société Inclusive.

Ces projets ciblent des défis majeurs pour une santé durable, tels que la santé mentale, l'accessibilité aux milieux culturels, ainsi que la pleine participation en recherche :

- E. Milot, M. Grandisson (Université Laval), Mouvement Personnes d'abord, Vivre Grand. Pour des recherches véritablement inclusives : élaboration d'un programme de formation codéveloppé avec des adultes ayant une déficience intellectuelle.
- V. Courchesne, AM. Nader (Université de Montréal), À pas de géant, CAMH. Adaptation du programme d'acceptation et d'engagement pour les jeunes autistes : une approche scolaire pour promouvoir la santé mentale.
- A. Porceda (UQAT), E. Kehayia, Société des musées du Québec, Kéroul. Musées et inclusion : Trousse de bonnes pratiques.

L'intervention précoce et le soutien aux familles ont également constitué un axe important de mobilisation dans le cadre du programme *Partenaires pour le changement*.

Reconnaître rapidement les premiers signes d'une trajectoire développementale atypique peut favoriser un accès plus précoce aux services et soutenir le développement de l'enfant ainsi que la relation parent-enfant. Pourtant, l'écart demeure important entre les besoins des familles et l'accès aux services.

Afin de contribuer à réduire cet écart, le RTSA a mis sur pied un Groupe de travail sur l'identification et l'intervention précoce dirigé par Claudine Jacques, PhD, chercheure à l'Université du Québec en Outaouais et membre du RTSA, réunissant plusieurs expert·e·s de la recherche et des milieux de pratique.

Ce Groupe de travail développera une série d'activités qui auront pour but de rassembler les acteurs concernés par le sujet au Québec, afin de favoriser l'émergence de nouveaux partenariats en recherche et de mobiliser les connaissances scientifiques et expériencielles au sein des pratiques et des politiques.

Plusieurs activités ont permis de **mobiliser les acteurs québécois** autour de ces enjeux.

Une demi-journée du colloque *Neurodiversité en action : voix, savoirs, inclusion* a mis l'accent sur l'intervention précoce et le soutien aux proches d'enfants âgés de 0-7 ans.

Deux panels composés de parents, intervenants, chercheurs et gestionnaires de services en santé ont mis en lumière non seulement les besoins importants des familles pendant les premières années de la vie, mais aussi des programmes prometteurs pour y répondre, tels que le Programme de développement de compétences des proches aidants de l'OMS et le Programme E-PAtS.



En février 2026, 139 personnes se sont inscrites pour entendre Claudine Jacques présenter un projet de recherche, mandaté par le Ministère de la santé et des services sociaux, sur le développement d'une trajectoire de services intégrés pour les enfants âgés de 0 à 7 ans présentant des signes de développement atypique.

Ce vaste projet de recherche, réunissant chercheur·e·s, gestionnaires, intervenant·e·s de Santé Québec ainsi que des parents, sert maintenant de base aux orientations ministérielles sur l'évaluation diagnostique de conditions neurodéveloppementales au Québec.

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

8.1 Formation en recherche inclusive

En 2025-2026, le Comité RTSA–CanFRN sur les méthodes de recherche inclusives a été lancé pour promouvoir l'adoption de pratiques de recherche inclusives et participatives par le développement de ressources, le partage de pratiques prometteuses et l'intégration des savoirs et des perspectives issus de l'expérience vécue dans les activités du réseau.

8.2 Ressources communes Q1K

Un objectif important du réseau est de favoriser la mise en commun des ressources pour augmenter la cohésion et le partage au sein du milieu de la recherche. Dans la dernière année, d'importants jalons ont marqué le développement et le partage des ressources communes issues du projet Q1K.

Premièrement, le Registre Q1K compte maintenant plus de 800 familles ayant déjà signalé un intérêt à participer à des projets futurs. Cette ressource représente un levier important pour accélérer la recherche en CND au Québec. Malgré l'absence de lancement officiel du Registre, le Comité d'accès aux ressources Q1K a déjà répondu à quatre demandes d'accès pour le recrutement de personnes participantes.

Deuxièmement, 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 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.

Finalement, les premières ressources ouvertes issues de Q1K ont été publiées dans la dernière année, dont la *Batterie de tests expérimentaux intégrée EEG-suivi oculaire du Q1K*, un protocole et un pipeline validés et accessibles librement, applicables à l'ensemble des CND. Elle couvre plusieurs dimensions pertinentes pour l'autisme (p. ex., traitement sensoriel, attention, synchronisation neuronale) à l'aide de tâches simples et adaptées à une population hétérogène.

Conformément aux principes de la science ouverte, cette ressource peut être adoptée par d'autres équipes afin de standardiser la collecte de données EEG-suivi oculaire et de favoriser la mise en commun et le partage des données en recherche sur le neurodéveloppement.

Trois articles scientifiques ont été soumis en utilisant ce nouveau pipeline, témoignant de l'utilité de la batterie expérimentale du projet Q1K.

8.3 Le Festival Autisme

Entre mai 2025 et avril 2026, le Festival Autisme a généré au moins 524 participations cumulées à trois activités rapprochant la recherche, la pratique, les arts et les savoirs issus du vécu.



En mai 2025, **Jouer, s'engager, s'épanouir** a réuni 84 personnes autour du jeu inclusif en plein air et de son rôle dans la participation et le bien-être.

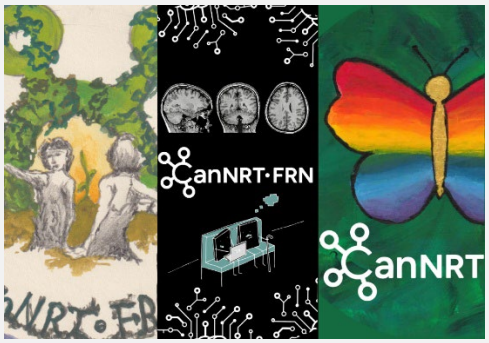


La **projection hybride** du documentaire *Ils sont sacrés*, organisée avec le Bureau des initiatives autochtones de l'Université McGill, a rassemblé plus de 200 personnes et ouvert un dialogue entre perspectives autochtones, communautaires et scientifiques sur l'autisme et la neurodiversité.



En mars 2026, le colloque **La neurodiversité en action : voix, savoirs, inclusion**, présenté avec À pas de géant, a accueilli plus de 240 personnes.

Sa programmation associait conférences à une exposition organisée par des personnes étudiantes, une performance de Nico B. Manzi, un panel sur la représentation médiatique de l'autisme et la projection de *Ben's Animals*. Cette dernière a servi de point de départ à une discussion sur les passions et le bien-être réunissant des personnes autistes, des proches, des artistes, des membres de la communauté scientifique et des partenaires communautaires. Le Festival s'est également intégré aux activités de formation du réseau.



En 2025, le **concours annuel d'autocollants** CanFRN a invité les personnes en formation à représenter, par la création visuelle, ce que la plateforme signifie pour elles.

Trois propositions portant sur la collaboration interdisciplinaire, la neurodiversité et les liens entre la science, la nature et le récit ont été soumises au vote de la communauté étudiante, puis imprimées et diffusées.

Au-delà du concours, cette activité a offert aux personnes en formation un espace pour exprimer leur rapport à la recherche et leur sentiment d'appartenance au réseau.

Ensemble, ces initiatives ont diversifié les façons de participer, rendu les connaissances accessibles dans différents formats et renforcé les liens au sein de l'écosystème du RTSA.