



# CHARTRE

**RÉSEAU POUR TRANSFORMER LES SOINS EN AUTISME (RTSA)**

Dernière modification : 5 octobre 2018

Approuvée par les membres du Réseau le : 1<sup>er</sup> mai 2018

Approuvée par le Fonds de recherche du Québec – Santé le : *(inscrire la date)*

## 1. DESCRIPTION DU RÉSEAU

### 1.1. NOM DU RÉSEAU

---

L'organisme porte le nom officiel de «RÉSEAU POUR TRANSFORMER LES SOINS EN AUTISME» et il utilise l'acronyme «RTSA ». En anglais, le Réseau se désigne sous le nom de «TRANSFORMING AUTISM CARE CONSORTIUM» et il utilise l'acronyme «TACC». Le RTSA a été officiellement désigné comme réseau thématique du Fonds de Recherche du Québec - Santé en avril 2017.

### 1.2. OBJECTIFS DU RÉSEAU

---

Les objectifs du Réseau sont les suivants :

- 1.2.1. Relier et mobiliser les forces du Québec dans la recherche sur le trouble du spectre autistique (TSA, ou autisme) ;
- 1.2.2. Améliorer l'accès et la disponibilité de l'expertise et des ressources de la recherche ;
- 1.2.3. Améliorer la collaboration et la coordination entre les institutions, les secteurs et les disciplines;
- 1.2.4. Améliorer l'intégration des connaissances dans la pratique et la politique ;
- 1.2.5. Maximiser les investissements dans la recherche par la création, la gestion et la promotion d'infrastructures scientifiques et d'initiatives stratégiques, de bases de données cliniques et de transferts de connaissances vers les cliniques, les patients et les soignants.

### 1.3. COMPOSITION DU RÉSEAU

---

Le Réseau est composé de membres, d'institutions universitaires et de santé ainsi que d'organismes communautaires qui ont un intérêt commun à comprendre et à traiter les troubles du spectre autistique.

## 2. DIRECTION DU RÉSEAU

### 2.1. PROCESSUS DE NOMINATION, DURÉE DU MANDAT ET RENOUVELLEMENT

---

- 2.1.1. Nomination : le directeur est nommé par les membres réguliers du Réseau. Le choix du directeur doit être approuvé par le conseil d'administration du FRQS. Il n'y a pas de salaire associé à ce poste.
- 2.1.2. Durée du mandat : la durée du mandat du directeur correspond au cycle de renouvellement de la subvention émise par le FRQS, celle-ci est en général d'une durée de quatre ans. Le mandat du directeur est renouvelable.
- 2.1.3. Démission : en cas de démission, le comité de direction est responsable de nommer un directeur qui restera en poste pour la partie non écoulée du mandat si celle-ci est moins de deux ans. Si la partie non écoulée du mandat est supérieure à deux ans, le processus de nomination formel devra être mis en place.

- 2.1.4. Directeur adjoint : le directeur peut choisir un directeur adjoint parmi les membres réguliers du Réseau. Il n'y a pas de salaire associé à ce poste.
- 2.1.5. Coordonnateur : la direction est épaulée par un coordonnateur pour faciliter la mise en œuvre des orientations stratégiques du Réseau.

## 2.2. RÔLES ET RESPONSABILITÉS

---

2.2.1. Le mandat du directeur et du directeur adjoint se définit comme suit :

- 2.2.1.1. Assure le leadership nécessaire à la vitalité du Réseau, à la participation active de ses membres, à la pertinence et à la qualité scientifique de ses activités ;
- 2.2.1.2. Voit à l'élaboration, à la mise à jour et au respect de la charte et des règles de fonctionnement ;
- 2.2.1.3. Voit à l'établissement d'un processus de sélection et de révision des objectifs et priorités du Réseau ;
- 2.2.1.4. Assure la transparence, l'efficacité et l'équité dans l'allocation et l'utilisation des fonds consentis au Réseau et est responsable de ses décisions auprès du conseil d'administration du FRQS ;
- 2.2.1.5. Voit au rayonnement scientifique du Réseau sur la scène locale, nationale et internationale.

2.2.2. Le mandat du coordonnateur se définit comme suit :

- 2.2.2.1. Le coordonnateur est choisi par le directeur du Réseau et l'assiste dans la préparation et le suivi des réunions du comité de direction et autres comités ;
- 2.2.2.2. Il agit comme secrétaire et président d'élection aux réunions de l'assemblée des membres, du comité de direction, du comité scientifique, et autres comités du Réseau.
- 2.2.2.3. Le coordonnateur est en charge de :
- La gestion administrative du Réseau ;
  - La documentation associée à la gestion du Réseau ;
  - La mise à jour du site web et la diffusion de l'information ;
  - La coordination des activités scientifiques, programmes (incluant les demandes de bourses et de subventions) et événements du Réseau.

## 3. STRUCTURE DE GOUVERNANCE

### 3.1. ASSEMBLÉE DES MEMBRES

---

- 3.1.1. Composition : l'Assemblée des membres est composée de tous les membres chercheurs réguliers du Réseau.
- 3.1.2. Mandat : chaque membre de l'Assemblée des membres a pour mandat de :

- 3.1.2.1. Partager son avis sur les axes de recherche, ressources communes, et programmes du Réseau pour améliorer leur accès et leur utilisation par tous les membres ;
  - 3.1.2.2. Participer aux rencontres du Réseau ;
  - 3.1.2.3. Bénéficier des privilèges et respecter les responsabilités des membres tels que décrits à la section 4.3.
  - 3.1.2.4. Lors de l'Assemblée des membres, les membres sont responsables de :
    - Entériner les nominations du directeur et des membres du comité de direction ;
    - Approuver la charte du Réseau et les modifications qui y sont faites ;
    - Approuver les orientations et les stratégies prioritaires du Réseau ;
    - Approuver le rapport annuel de progrès préparé à l'attention du FRQS.
- 3.1.3. Fonctionnement : l'Assemblée des membres se réunit au moins une fois par année et la rencontre est convoquée par le directeur du Réseau. **Le quorum est atteint lorsque le quart des membres réguliers** plus un sont présents. Les décisions sont prises à la majorité des voix ; les membres réguliers peuvent voter en personne ou par voie électronique. Le directeur et le directeur adjoint ont droit de vote.

## 3.2. COMITÉ DE DIRECTION

---

- 3.2.1. Composition : le comité de direction comprend le directeur du Réseau, le directeur adjoint et des membres du Réseau. Les membres intéressés doivent soumettre leur candidature au directeur qui les présente ensuite à l'Assemblée des membres qui doit les approuver par vote secret. Il est aussi possible de procéder au vote par voie électronique.

La durée du mandat de chacun des membres correspond au cycle de renouvellement de la subvention octroyée par le FRQS, soit en général quatre ans.

- 3.2.2. Mandat : Le comité de direction doit :

3.2.2.1. Assurer l'atteinte des objectifs du Réseau ;

3.2.2.2. Choisir et définir les axes de recherche, les ressources communes et les programmes du Réseau ;

3.2.2.3. Approuver les comités ou les instances jugés nécessaires, définir leur mandat et désigner leurs membres et leurs présidents ;

3.2.2.4. Recevoir des rapports de tous les comités ou instances (incluant les rapports d'activités et financiers) ;

3.2.2.5. Gérer le budget en allouant les fonds de façon efficace, équitable et transparente selon les décisions des comités du Réseau et ajuster en tenant compte de l'atteinte des objectifs ;

3.2.2.6. Assurer le renouvellement de la subvention générale du Réseau auprès du FRQS.

- 3.2.3. Fonctionnement : le comité de direction se réunit au minimum **une fois** par année suite à une convocation transmise par courriel. Il détermine le lieu et la date de ses réunions. Les membres du comité de direction peuvent se faire remplacer aux réunions.

- 3.2.4. Gestion : un comité plus restreint comprenant le directeur, le directeur adjoint et le coordonnateur est aussi mis en place. Il se rencontre au besoin dans le but de prendre des décisions rapidement sur les opérations du Réseau lorsque les membres du comité de direction ne peuvent être réunis.

### 3.3. COMITÉ SCIENTIFIQUE

---

- 3.3.1 Composition : le comité scientifique comprend le directeur du Réseau, le directeur adjoint, des membres du Réseau incluant les responsables d'axes stratégiques. Ces membres sont nommés par le directeur.

La durée du mandat de chacun des membres correspond au cycle de renouvellement de la subvention octroyée par le FRQS, soit en général quatre ans.

- 3.3.2. Mandat : Le comité scientifique doit :

- 3.3.2.1. Veiller à ce que les orientations scientifiques et axes soient respectés ;
- 3.3.2.2. Favoriser la création d'activités scientifiques visant à stimuler les échanges et la collaboration au sein du Réseau ;
- 3.3.2.3. Participer à l'évaluation scientifique et au suivi des initiatives structurantes;
- 3.3.2.4. Concevoir et développer le protocole scientifique pour le projet de recherche commun «Québec 1000 familles»;
- 3.3.2.5 Approuver les programmes de formation scientifique offerts aux membres du Réseau;
- 3.3.2.6 Participer à la demande de renouvellement de la subvention générale du Réseau auprès du FRQS.

- 3.3.3. Fonctionnement : le comité scientifique se réunit au minimum quatre fois par année. Il détermine le lieu et la date de ses réunions. Les membres du comité scientifique peuvent se faire remplacer aux réunions.

### 3.4. COMITÉ SCIENTIFIQUE AVISEUR

---

- 3.4.1 Composition : le comité scientifique aviseur est composé au minimum de trois individus externes au Réseau, choisis en fonction de leur domaine d'activité et de la qualité de leur expertise scientifique.

- 3.4.2. Mandat : Le comité scientifique aviseur doit :

- 3.4.2.1. Donner un avis sur les infrastructures, plateformes, activités courantes et projets soumis au Réseau ;
- 3.4.2.2. Évaluer tous les deux ans les activités des membres réguliers du Réseau ;
- 3.4.2.3. Conseiller le Réseau sur ses orientations.

- 3.4.3. Fonctionnement : le comité scientifique se réunit au moins une fois par année et aussi à la demande du directeur et/ou du bureau de direction. Les rapports du comité scientifique sont remis au comité scientifique et au comité de direction qui peut les transmettre au FRQS.

### 3.5. COMITÉ DE RÉFÉRENCE CLINIQUE

---

- 3.5.1. Composition : le comité est composé des médecins ambassadeurs en recherche clinique, des coordonnateurs de recherche clinique et du coordonnateur du Réseau qui agit à titre de rapporteur pour le comité de direction et le comité scientifique.
- 3.5.2. Mandat : le comité doit :
- 3.5.2.1. Superviser le développement et l'implantation du projet « Québec 1000 familles » et du registre provincial harmonisé ;
  - 3.5.2.2. Gérer l'implication et la participation des membres cliniciens du Réseau ;
  - 3.5.2.3. Évaluer l'implantation du protocole ainsi que la satisfaction des cliniciens et des familles.
- 3.5.3. Fonctionnement : le comité de référence clinique se rencontre sur une base mensuelle. Les membres peuvent participer en personne ou via vidéoconférence. Les médecins ambassadeurs peuvent être représentés par le coordonnateur de recherche clinique de leur établissement.

## 4. MEMBRES

### 4.1. ADHÉSION ET RENOUVELLEMENT

---

- 4.1.1. Admissibilité : toute personne active en recherche au Québec, dans le domaine des troubles du spectre autistique ou dans tout autre domaine qui y est relié, peut devenir membre du Réseau.
- 4.1.2. Adhésion : les nouveaux membres font application auprès du coordonnateur du RTSA. L'adhésion des nouveaux membres est approuvée selon leurs qualifications, et selon les directives du comité de direction.
- 4.1.3. Renouvellement : le statut des membres est révisé tous les deux ans. L'absence de toute activité scientifique ou de contribution au sein du Réseau pour une période de deux ans peut entraîner un changement de statut ou une fin d'adhésion. Un membre peut aussi mettre fin à son adhésion à tout moment. La liste des membres est mise à jour de façon périodique.

### 4.2. CATÉGORIES DE MEMBRES

---

- 4.2.1. Membre régulier : chercheur autonome ou chercheur-clinicien autonome (selon la définition du FRQS) participant à un secteur de recherche dans la programmation scientifique du Réseau.
- 4.2.2. Membre étudiant : personne inscrite au 2<sup>ème</sup> ou 3<sup>ème</sup> cycle ou au postdoctorat dans une université et qui engage des activités de recherche.
- 4.2.3. Membre associé : membre qui fait partie du Réseau et reçoit les informations le concernant, mais ne participe pas nécessairement à un secteur de recherche faisant partie de la

programmation scientifique du Réseau. Cette catégorie comprend des intervenants tels que les cliniciens, le personnel de recherche, les professionnels, les étudiants de premier cycle universitaire, les gestionnaires, les membres de la classe politique, les personnes autistes, les parents ou tout autre membre de la communauté.

- 4.2.4. Membre honoraire : personne dont le Réseau tient à souligner le mérite exceptionnel ou sa reconnaissance pour services rendus dans le domaine des troubles du spectre autistique. Ce statut ne comporte aucun droit ni obligation.

### 4.3. PRIVILÈGES ET RESPONSABILITÉS DES MEMBRES

---

- 4.3.1. Privilèges : tous les membres reçoivent les communications du Réseau. Les membres réguliers font partie de l'Assemblée des membres. Ils ont (selon les disponibilités) accès aux subventions du Réseau. Les membres étudiants, associés ou honoraires peuvent participer à l'Assemblée des membres, mais ils n'y ont pas droit de vote.
- 4.3.2. Responsabilités des membres réguliers :
- 4.3.2.1. Participer aux activités et aux événements scientifiques ;
  - 4.3.2.2. Apporter son concours aux différents comités et au développement du Réseau ;
  - 4.3.2.3. Contribuent à la vitalité du Réseau;
  - 4.3.2.4. Mentionnent le soutien du Réseau dans leurs publications et communications quand ils en bénéficient
- 4.3.3. Éthique : dans toutes leurs activités de recherche (au sein ou à l'extérieur du Réseau), les membres du Réseau doivent respecter les règles, normes et lignes directrices en vigueur au Canada, en matière d'éthique sur la recherche auprès des humains et des animaux notamment selon les règles établies par le FRQ.

## 5. STRUCTURE SCIENTIFIQUE

Le Réseau comporte des axes de recherche, des ressources communes et des programmes.

### 5.1. AXES DE RECHERCHE

---

Le Réseau comporte quatre (4) axes de recherche. Un responsable pour chaque axe est nommé et les membres réguliers du Réseau s'identifient à un ou plusieurs axe en fonction de leurs intérêts de recherche :

- 5.1.1. Génomique : cet axe identifie et caractérise les facteurs génétiques qui sous-tendent l'autisme en utilisant les approches génomiques telles que le séquençage de prochaine génération et les technologies connexes.
- 5.1.2. Modèles cellulaires et animaux : cet axe produit et étudie des modèles cellulaires et animaux de mutations génétiques associées à l'autisme, en mettant l'accent sur ceux qui affectent la connectivité du cerveau.

- 5.1.3. Développement du cerveau : cet axe identifie les marqueurs de risque, de plasticité et de connectivité, etc. de l'autisme et leur impact sur le développement du cerveau humain.
- 5.1.4. Profils cognitifs : cet axe se concentre sur les profils perceptifs et cognitifs de l'autisme et sur la façon dont ils peuvent alimenter les programmes d'intervention.

## 5.2. RESSOURCES COMMUNES

---

Le Réseau comporte trois (3) ressources communes :

- 5.2.1. Registre provincial harmonisé : cette ressource coordonne le recrutement des personnes autistes et de leurs familles pour la recherche ;
- 5.2.2. Biobanque : cette ressource recueille, stocke et maintient des échantillons biologiques de personnes autistes et de leurs familles ;
- 5.2.3. Base de données : une base de données sera adaptée pour intégrer des données issues de multiples modalités (imagerie, génétique, comportement, cellulaire et clinique).

## 5.3. PROGRAMMES

---

Le Réseau comporte trois (3) programmes.

- 5.3.1. Québec 1000 familles : ce programme vise l'intégration d'un protocole de recherche dans les milieux cliniques afin de construire une infrastructure pour la recherche dans le système de santé québécois et ce, pour le bénéfice des personnes autistes, de leur famille, des cliniciens, des chercheurs et autres partenaires.
- 5.3.2. Formation : ce programme offre de la formation aux stagiaires afin d'encourager la recherche dans le domaine des TSA en plus de fournir du mentorat aux membres étudiants du Réseau. Le programme favorisera les ateliers spécialisés et fournira des bourses aux étudiants et des allocations pour participer à des conférences nationales et internationales.
- 5.3.3. Spectre des soins : ce programme vise à renforcer la recherche au sein de la communauté, le transfert de connaissances et l'utilisation des données issues de la recherche en établissant des liens formels entre les chercheurs, les cliniciens, les organismes de financement et les groupes de personnes autistes. Il aidera également à diffuser les résultats du RTSA auprès du grand public et d'autres intervenants.

# 6. RÈGLES DE FINANCEMENT

## 6.1. SOUTIEN DES PROGRAMMES ET DES PROCÉDURES DE GESTION

---

Le Réseau soutient, gère et finance diverses activités telles que : colloques, projets pilote, développement de plateformes, achat, entretien ou développement d'outils, activités de formation, etc. La nature et les objectifs de ces activités de même que les modes de gestion sont conformes au guide de gestion et de gouvernance des réseaux thématiques du FRQS.

## 6.2. CRITÈRES DE FINANCEMENT

---

Toute demande de subvention est envoyée à la coordination du Réseau. La demande sera évaluée en comité consultatif et la décision sera donnée par le directeur après approbation du comité scientifique. Les demandes seront évaluées selon les critères scientifiques en vigueur au FRQS.

## 6.3. MODALITÉS D'OCTROI DE LA SUBVENTION

---

Les subventions et les bourses octroyées par le Réseau sont fonction des disponibilités financières et de l'évolution de la réglementation du FRQS.

## 7. RÉOLUTION DES CONFLITS

Le seul mécanisme d'appel d'une décision prise par une instance du Réseau consiste dans le dépôt d'une plainte écrite auprès du comité de direction. Les décisions du comité de direction sont sans appel.

*Dans ce document, l'emploi du masculin pour désigner des personnes n'a d'autres fins que d'alléger le texte.*