

POLITIQUE ÉDITORIALE ET SCIENTIFIQUE

Historique de l'autisme

La situation de l'autisme et ensuite celle de l'ensemble des troubles envahissants du développement ont évolué de façon importante au cours des 30 dernières années. Il n'y a pas si longtemps, à moins d'avoir une déficience intellectuelle associée, l'autisme ne relevait d'aucune institution.

Dans les années 70, il y avait fort à faire pour changer les mentalités relativement aux causes de l'autisme et au sort réservé aux personnes autistes : les premiers mythes à faire tomber étaient ceux qui imputaient aux mères la responsabilité de l'autisme de leur enfant. Il fallait ensuite faire reconnaître le potentiel des personnes affectées et la nécessité de mettre en place des services appropriés pour répondre aux différents besoins.

Pendant longtemps, l'autisme a été classifié parmi les troubles mentaux : psychose, état psychotique, schizophrénie infantile, etc. C'est en 1994 seulement que l'OMS classera l'autisme dans la catégorie des troubles de développement psychologique et des troubles envahissants du développement.

En 1996, lors du dépôt de son *Guide de planification et d'évaluation pour l'organisation des services aux personnes autistes, leur famille et leurs proches*, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ne s'intéresse pas encore à l'ensemble des troubles envahissants du développement. Il ne le fera qu'en 2003, avec le dépôt du premier plan d'action gouvernemental *Un geste porteur d'avenir, des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. À partir de ce moment les services se développeront de façon concertée et structurée pour venir en aide et soutenir les familles dont l'un des membres présente un trouble envahissant du développement.

À partir de là, le nombre d'acteurs concernés par la problématique augmente de façon importante. Des formations sont mises en place pour les intervenants et les professionnels, des chercheurs se penchent sur différentes facettes des troubles envahissants du développement, des ateliers, des conférences, des congrès sont organisés afin de sensibiliser, informer et former les parents et toutes personnes touchées par la question. La collaboration, la concertation et le partenariat deviennent des formules gagnantes pour s'assurer de faire avancer la cause.

Rôle de la Fédération

Avec comme trame de fond le souci de rencontrer sa mission, soit de «*Mobiliser tous les acteurs concernés afin de promouvoir le bien-être des personnes, sensibiliser et informer la population sur les troubles du spectre de l'autisme ainsi que sur la situation des familles, et contribuer au développement des connaissances et à leur diffusion*», la

Fédération québécoise de l'autisme (FQA) entend jouer son rôle en s'assurant de laisser s'exprimer toutes les voix en autisme.

La Fédération croit fermement que toutes les forces vives en troubles du spectre de l'autisme peuvent faire avancer la cause et contribuer à répondre adéquatement aux besoins des personnes autistes et aux attentes des familles et des proches.

C'est avec ce souci de rassembler et de diffuser toutes les connaissances, les recherches, les modèles et les moyens d'intervention, les ressources, les opinions, les témoignages, etc. que la Fédération entend jouer son rôle mobilisateur.

Dans le respect de sa mission, de sa vision et ses valeurs, la Fédération publie, diffuse et valorise :

- l'information à caractère scientifique ou pratique;
- les textes qui favorisent le bien-être des personnes, des familles et des proches;
- les témoignages;
- les opinions;
- toute information touchant les troubles du spectre de l'autisme.

Et ce, à la condition que l'information soit donnée dans une forme respectueuse et ne contienne aucun propos diffamatoire.

Pour éviter toute controverse, la Fédération s'engage à toujours identifier la provenance des informations qu'elle publie. De plus, elle veillera à les classer dans les catégories correspondant à leur nature : recherches, piste de recherche, témoignages, méthodes éducatives, formations, ateliers, conférences, ressources, opinions, communiqués, publicité, etc. S'il y a lieu, la Fédération se réserve le droit d'insérer des mises en garde.

Principes généraux de la Politique éditoriale et scientifique

- La Fédération n'écarte aucun sujet a priori à condition qu'elle puisse le rattacher à sa mission, sa vision et ses valeurs;
- L'information diffusée doit être respectueuse et ne contenir aucun propos diffamatoire;
- La Fédération, à chaque fois que c'est possible, insère l'information dans une rubrique qui la qualifie;
- Dans certains cas la Fédération se réserve le droit de faire des mises en garde;
- La présente politique s'applique dans toutes les communications de la Fédération;
- Des annexes précisant les objectifs de certains produits peuvent s'ajouter à la Politique éditoriale et scientifique après qu'elles aient été adoptées par le conseil d'administration.

La ligne éditoriale

Conformément à sa mission, la Fédération adopte une ligne éditoriale qui permet de rassembler et de donner une place à toutes les forces vives de l'autisme en situant l'information dans son contexte, et ce, dans toutes ses communications.

La Fédération s'engage à faire preuve de vigilance : les connaissances en constante évolution et les divergences nombreuses appellent en effet à la plus grande prudence, afin d'éviter toutes mésinterprétations, la Fédération s'assure de bien identifier la provenance des informations.

Droits d'auteur

Les droits d'auteurs du matériel édité, publié et diffusé par la Fédération lui appartiennent en vertu de la Loi sur les droits d'auteur, sauf s'ils sont attribués au créateur de l'œuvre. Tous ces droits sont réservés en vertu des lois sur les droits d'auteur canadiens, américains et étrangers. Toute reproduction du matériel publié est autorisée pour un usage personnel à condition d'en mentionner la source.

Dans le cas de tout matériel d'information dont la Fédération n'est pas l'auteur, elle s'assure de demander les autorisations avant de publier et de diffuser (textes, graphiques, photographies, vidéos, etc.). Aussi elle établit des ententes préalables avec différents médias.

Responsabilités

Le conseil d'administration de la Fédération adopte et s'assure de la mise en œuvre de la *Politique éditoriale et scientifique*.

La *direction générale* s'assure du respect et de l'application de la Politique. Elle a la responsabilité de définir et d'autoriser les « contenus éditoriaux et scientifiques » des produits et outils publiés et diffusés par la Fédération. Elle fixe le mode d'évaluation de la présente politique.

Évaluation de la Politique

Le comité d'évaluation des politiques a la responsabilité d'évaluer la *Politique éditoriale et scientifique* et d'y apporter les modifications nécessaires au besoin. Il détermine et produit les moyens et outils d'évaluation et la périodicité de ses évaluations. Il fait rapport au conseil d'administration des résultats de son évaluation.

Partenariat et collaboration

Dans le but de produire et de diffuser toute l'information, les connaissances et les recherches sur l'ensemble des troubles du spectre de l'autisme, en tenant compte de ses ressources financières et humaines, la Fédération peut établir des partenariats et

des collaborations avec d'autres éditeurs ou organismes afin de produire, d'éditer et de diffuser des produits et outils. Elle choisit ses partenaires et ses collaborateurs en lien avec sa mission, sa vision et ses valeurs ainsi qu'en lien avec les objectifs impartis au document à éditer. Ces partenariats et ses collaborations doivent faire l'objet de l'approbation du conseil d'administration de la Fédération.

Publicité

La Fédération s'ouvre à la recherche de publicité dans le respect de sa vision, de sa mission et de ses valeurs.

À titre de source de financement, la Fédération diffuse de la publicité dans les outils et produits qu'elle juge les plus appropriés.

Application

La présente *Politique éditoriale et scientifique* entre en vigueur le jour de son adoption par le conseil d'administration de la Fédération.

La Politique éditoriale a été adoptée par le conseil d'administration de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement le 11 décembre 2006 soit la date de son entrée en vigueur.

Révisé et adopté à la réunion du conseil d'administration du 7 février 2013