



depuis

1963



## NOS VALEURS

ACCUEIL :: NOS  
VALEURS

Fédération Française Sésame-Autisme

### AGIR ET COMMUNIQUER ENSEMBLE

#### CHARTRE DE LA FEDERATION

##### PREAMBULE

Quelles que soient leurs difficultés, les personnes souffrant d'autisme ou de troubles apparentés sont des êtres humains à part entière dont la dignité et les droits doivent être respectés comme pour tout citoyen.

Il est indispensable que toutes les associations et individus œuvrant au service de ces personnes travaillent en concertation.

La Fédération Française Sésame Autisme fondée en 1963 sous le nom d'ASITP (Association nationale au Service des Inadaptés ayant des Troubles de la Personnalité) et ses associations affiliées régionales et locales conjuguent leurs forces au profit des personnes souffrant d'autisme ou de troubles apparentés et adhèrent sans restriction aux principes définis dans cette Charte.

Elles inscrivent leur action dans le cadre des principes définis par la Déclaration des Droits du Déficiant Mental (Nations Unies – 20 décembre 1971), par la Déclaration des Droits des Personnes Handicapées (Nations Unies – 9 décembre 1975) et par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (adoptée le 13 décembre 2006 et entrée en vigueur le 3 mai 2008) ainsi que par la Déclaration sur les droits des personnes avec autisme (adoptée par le Parlement Européen le 9 mai 1996) et par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation des personnes handicapées.

Les associations affiliées à la Fédération Française Sésame Autisme s'engagent, par leur adhésion à cette charte d'éthique, à en respecter et à en faire respecter les valeurs et les principes.

##### VALEURS FONDAMENTALES

▪ La solidarité et l'engagement : composée essentiellement de parents de personnes avec autisme, la Fédération a largement contribué à dénoncer le retard pris par la France pour faire face à ce handicap. Elle a aussi contribué à le réduire en développant l'offre de services et de structures pensées pour les personnes avec autisme. Son action repose sur la transparence et une gestion désintéressée.

Elle coopère avec toutes les associations et individus œuvrant au service des personnes souffrant d'autisme ou de troubles du spectre autistique, et partageant les mêmes valeurs ou des valeurs proches.

▪ Le respect : la Fédération milite pour que les personnes avec autisme puissent jouir des droits attachés à toute personne humaine en vivant dans la dignité, sans discrimination ni exclusion. Elle est exigeante sur la qualité de vie des personnes que le degré de dépendance oblige à vivre en institution.

▪ L'ouverture : la Fédération ne rejette aucune approche dès lors qu'elle peut apporter un mieux-être dans la vie de la personne avec autisme. Dans un esprit de tolérance, elle ne prend pas parti dans les antagonismes des milieux professionnels.

▪ L'innovation : la Fédération est à l'écoute des familles pour enrichir sa capacité à proposer des actions nouvelles et à les accompagner dans leur mise en œuvre. Elle stimule et soutient la recherche dans l'identification des causes de l'autisme, le développement d'actions préventives et de solutions thérapeutiques destinées à soulager les symptômes directs et induits par ce handicap.

##### ENGAGEMENTS

Médaille d'Or de l'Académie de Médecine en 2004 pour son action, reconnue d'utilité publique en 2003, la Fédération Française Sésame Autisme est un acteur majeur du « Service » à la personne avec autisme et à sa famille. Sa longue expérience, son expertise et ses compétences démontrées en font un interlocuteur privilégié et incontournable des familles, des professionnels, des pouvoirs publics et des organismes extérieurs.

La Fédération s'engage à mettre tous les moyens en œuvre pour que soient respectés les DROITS des personnes avec autisme, droits du citoyen ordinaire mais aussi droits spécifiques. La liste ci-dessous s'inscrit en cohérence avec la Charte Européenne des droits des personnes autistes :

1. LE DROIT de mener une vie indépendante et de s'épanouir dans la mesure des possibilités de chacun.
2. LE DROIT au respect et à l'intégrité de sa personne physique, morale et citoyenne.
3. LE DROIT à la connaissance, par la recherche scientifique, de l'origine des troubles du spectre de l'autisme et des moyens de les traiter ou de les compenser.
4. LE DROIT à un diagnostic et à une évaluation clinique précoce, précise, accessible et sans parti pris, et à une prise en charge précoce de l'enfant.
5. LE DROIT pour les personnes adultes d'accéder à un diagnostic, même tardif, et à des évaluations fonctionnelles permettant l'amélioration de l'accompagnement de la personne.
6. LE DROIT à un accompagnement approprié et individualisé à tous les âges de la vie en fonction et pour le développement des capacités de chacun.
7. LE DROIT aux équipements, à l'aide et à la prise en charge nécessaires pour mener une vie pleinement productive dans la dignité et l'indépendance.
8. LE DROIT à l'école dans toute la mesure du possible et à une éducation appropriée, accessible à tous, en toute liberté.
9. LE DROIT à une formation professionnelle répondant aux capacités et aux souhaits des personnes.
10. LE DROIT au travail et à un emploi significatif dans toute la mesure du possible, sans discrimination.
11. LE DROIT de recevoir un revenu ou un salaire suffisant pour se procurer nourriture, habillement et hébergement adéquats ainsi que pour subvenir à toute autre nécessité vitale.
12. LE DROIT à un logement accessible et approprié.
13. LE DROIT à la santé, et à la prise en compte de la spécificité des conditions d'accès aux soins des personnes avec autisme, à la reconnaissance et à la prise en charge de la douleur.
14. LE DROIT d'avoir accès aux conseils et aux soins appropriés pour leur santé mentale et physique et pour leur vie spirituelle, à des traitements et des médicaments de qualité, administrés seulement à bon escient, sans thérapie pharmacologique inappropriée et/ou excessive. Sauf urgence, aucun traitement médicamenteux ne doit être administré sans l'accord des parents ou du tuteur. Le chantage à l'exclusion en cas de refus de traitement médicamenteux doit être interdit.
15. LE DROIT de ne pas être soumis à la peur ou à la menace d'un enfermement injustifié dans un hôpital psychiatrique ou dans toute autre institution fermée.
16. Le DROIT, même en cas de crise, de ne pas être immobilisé par des sangles ou être enfermé dans une pièce sans la présence d'une personne compétente pour aider à surmonter la crise.
17. LE DROIT de ne pas subir de mauvais traitement physique ou psychique.
18. LE DROIT à une bonne qualité de vie pour les personnes que le degré de dépendance oblige à vivre en institution
19. LE DROIT à l'accessibilité des moyens de transport et à la liberté de mouvement.
20. LE DROIT d'avoir accès à la culture, aux loisirs, aux activités récréatives et sportives et d'en jouir pleinement.
21. LE DROIT à la non-discrimination dans l'utilisation des équipements, services et activités mis à la disposition du reste de la communauté.
22. LE DROIT d'avoir des relations sexuelles y compris dans le mariage, sans y être forcées ou exploitées ; le droit à un soutien à la parentalité pour les personnes autistes qui ont des enfants.
23. LE DROIT de vieillir dans la dignité, et d'être pris en charge dans de bonnes conditions lorsque la famille ne peut plus assurer cette fonction.
24. LE DROIT de voir ses désirs reconnus et respectés.
25. LE DROIT pour ces personnes (ou leur représentant) d'avoir accès à leur dossier personnel concernant le domaine médical, psychologique, psychiatrique et éducatif
26. LE DROIT pour ces personnes (ou leur représentant) de participer à toute décision pouvant affecter leur avenir et au développement et à l'administration des services mis en place pour leur bien-être.
27. LE DROIT pour ces personnes (ou leur représentant) à l'assistance juridique ainsi qu'à la conservation totale des droits légaux.

. La Fédération s'engage à représenter et défendre les intérêts des personnes autistes et leur famille auprès des pouvoirs publics ; à favoriser le dialogue et la concertation avec eux, mais sans jamais se priver du droit de s'opposer à des projets ou des mesures qui lui sembleraient contraires à ces intérêts.

. La Fédération sensibilise l'opinion publique au grave problème de santé publique que représente l'autisme dans tous les pays, à commencer par les pays européens, alors que les évaluations sur l'ampleur, sur la diversité des troubles autistiques sont en constante augmentation.

. La Fédération veille à la prise en compte effective de la pluralité des troubles du spectre autistique, entraînant un degré de dépendance très variable

et souhaite que les efforts en matière de recherche, traitement, accompagnement ... soient également répartis entre les groupes hétérogènes que forment ces personnes handicapées, quels que soient leur âge et la gravité de leurs troubles.

. La Fédération s'engage, enfin, à apporter écoute, aide et soutien aux familles et aux proches des personnes en difficulté. Elle a pour mission d'éclairer leur choix, de faciliter l'accès au dossier médical, de les informer de leurs droits sociaux pour éviter la précarité des familles, de réduire leur isolement en s'appuyant si nécessaire sur les relais médiatiques pour dénoncer des injustices. Elle met à disposition les informations qui peuvent leur être utiles via un ensemble de supports d'information (revue spécialisée, site internet, réseaux sociaux).

Tous ceux qui accompagnent les personnes avec autisme ou troubles apparentés contribuent à leur bien-être et à leur épanouissement. C'est pourquoi la Fédération Française Sésame Autisme prône un partenariat confiant et constructif.

A l'égard des associations qui ont choisi de s'y affilier, la Fédération s'engage à leur apporter son soutien :

- en facilitant le développement de leurs actions par la mise en œuvre de ses relations avec les organismes professionnels, politiques, financiers, médiatiques ... ;
- en les représentant sur les plans national et international pour exprimer les problèmes auxquels elles sont confrontées dans leur quotidien, en particulier dans la gestion de leurs établissements ;
- en favorisant la montée en compétence au sein du Réseau Sésame par des réflexions sur des sujets particuliers dans le cadre d'une politique de référence commune, par une meilleure coordination et le développement d'une plus grande solidarité ;
- en facilitant le développement de leurs actions par la mise en œuvre de ses relations avec les organismes professionnels, politiques, financiers, médiatiques ... ;
- en favorisant la montée en compétence au sein du Réseau Sésame par des réflexions sur des sujets particuliers dans le cadre d'une politique de référence commune, par une meilleure coordination et le développement d'une plus grande solidarité ;
- en instaurant une veille sur les expériences et les évolutions dans les pays étrangers et en créant relations et partenariats chaque fois que cela s'avère possible et utile.

## DIVERSITE DES APPROCHES

La Fédération est un mouvement ouvert, pragmatique et non dogmatique. Echanges d'expériences et partage d'idées enrichissent les débats au sein de la Fédération, sous réserve que chaque membre respecte les décisions prises par les instances décisionnaires que sont le Conseil d'Administration et l'Assemblée Générale.

1. Aucune thérapie ou approche particulière ne doit être imposée aux personnes concernées ou à leur famille, eût-elle la faveur d'une importante majorité de professionnels ou des Pouvoirs Publics. De même, aucune méthode ne doit être écartée a priori.
2. La personne handicapée ne doit être l'otage d'aucune idéologie, théorie et approche exclusives de l'autisme.
3. Les moyens éducatifs, pédagogiques, thérapeutiques et la recherche doivent avoir pour finalité la recherche du mieux-être des personnes avec autisme. Dans un esprit d'ouverture et de tolérance, il importe que les Associations de parents ne prennent pas parti dans les antagonismes des milieux professionnels et veillent à ce que les courants les plus puissants n'étouffent pas les approches minoritaires. Dans ce même esprit, la Fédération et les associations ne doivent rejeter, a priori, aucune approche respectant, dans sa conception et son fonctionnement, les principes énoncés dans cette Charte.
4. Toute personne, groupement ou association membre a le droit de publier une prise de position, dès lors que son auteur est clairement identifié et que celle-ci n'engage pas la Fédération.

## DIGNITE ET RESPECT DE LA PERSONNE HANDICAPEE

Toute personne handicapée est avant tout un être humain, quels que soient la nature et le degré de son handicap. Comme toute personne, elle a le droit au respect et à l'intégrité de sa personne physique, morale et citoyenne.

Dans la mesure du possible, la personne handicapée devra être associée à toute décision la concernant. Cette participation devra être modulée suivant son âge et son évolution.

Les personnes autistes doivent avoir le droit de participer, selon leurs capacités, au développement et à l'administration des services mis en place pour leur accompagnement.

L'enfant n'est la propriété de personne, ni celle de ses parents, ni celle des professionnels qui s'occupent de lui.

La relation parents-enfant, qui doit évoluer suivant l'âge et les progrès de la personne, demeure cependant toute la vie un lien privilégié et irremplaçable qu'il importe de maintenir et de soutenir dans tous les cas.

Le diagnostic et la prise en charge de la douleur chez les personnes avec autisme, ainsi que pour les conditions de mise en œuvre des soins, doivent faire l'objet d'efforts constants.

## DROITS DES PARENTS

En toute circonstance, l'intérêt des personnes autistes et de leurs familles doit primer sur l'intérêt économique des institutions qui les accueillent.

Celles-ci ne pourront en aucun cas les priver de week-ends ou de vacances afin d'augmenter les recettes.

Il importe de veiller en particulier à ce que des accusations, des pressions morales ... ne soient pas exercées sur les parents par des tiers, d'autres parents, des établissements, des professionnels, des associations ou des organes administratifs.

Lorsque la personne handicapée ne peut choisir elle-même ce qui lui convient en raison de son âge, de son évolution ou des circonstances, les parents ou les tuteurs doivent pouvoir choisir en conscience la voie qui leur paraît la meilleure, tant en matière de soins et d'éducation que de lieux de vie. Dans ce but, et sans jamais que nul ne se substitue à eux dans les nécessaires décisions, ils doivent être complètement et objectivement informés par les professionnels, les Pouvoirs Publics et les Associations.

## CONCLUSION

En contribuant depuis plus de 60 ans à rendre moins difficile la vie des plus vulnérables, La Fédération Française Sésame Autisme œuvre à la construction d'un monde plus ouvert à l'altérité, à la solidarité et à la fraternité.

## ANNEXE

### ACTIONS PRIORITAIRES AU 01/01/2016

– Sur le diagnostic : établi au plus tôt et suivi d'une intervention éducative précoce et intensive, il permet à l'enfant d'espérer avoir une vie la plus autonome et la plus inclusive possible. Pour les personnes adultes, il faut faciliter l'accès au diagnostic, même tardif, ainsi que les évaluations fonctionnelles car cela permet l'amélioration de l'accompagnement de la personne.

– Sur l'accompagnement : la personne avec autisme doit pouvoir bénéficier d'interventions précoces stimulantes individualisées et adaptées à ses besoins et ses particularités dans le but de lui donner accès à un milieu social « ordinaire » dans toute la mesure du possible.

Dans le secteur médico-social, la personne doit bénéficier d'une prise en charge globale, pluridisciplinaire, complétée par un accompagnement éducatif et des soins médicaux. Quel que soit le degré de gravité de ses troubles, une personne peut progresser tout au long de sa vie et on doit le lui permettre grâce à un accompagnement de qualité. Tout doit être mis en œuvre pour atténuer les aspects négatifs d'une vie en collectivité. La vie affective et sexuelle de la personne doit être acceptée de même que l'institution doit lui permettre l'exercice d'un culte religieux si elle le souhaite.

– Sur la scolarisation : les enfants et adolescents doivent pouvoir bénéficier d'apprentissages cognitifs et scolaires appropriés, dans le cadre du cursus ordinaire chaque fois que cela s'avère possible, coordonné ou non avec un service du type SESSAD.

– Sur l'accueil en IME : le nombre de places d'accueil spécialisé en IME doit être suffisant pour répondre aux besoins des enfants et adolescents qui ne peuvent entrer ou être maintenus à l'école. Un mode de scolarisation alternatif, des apprentissages pré-professionnels doivent leur être proposés.

La période de transition entre adolescence et vie adulte est particulièrement importante. Il est indispensable d'accompagner le jeune vers un degré d'autonomie suffisant dans sa vie quotidienne (travail, logement, loisirs) en tenant compte de ses capacités.

– Sur l'avancée en âge des personnes avec autisme qui pose des problèmes souvent dramatiques pour les familles elles-mêmes vieillissantes et doit faire l'objet de réflexions approfondies et de propositions appropriées

– Sur le développement de services de proximité, la diversité et l'amélioration de l'offre médico-sociale incluant des solutions d'aide, telle la guidance parentale, des dispositifs de répit, qui doivent permettre aux personnes handicapées de mener, selon leur demande et leurs possibilités, une vie digne et indépendante.

– Sur la formation, clé essentielle pour aider les familles et les aidants familiaux à connaître et mieux comprendre les troubles, à s'approprier les outils éducatifs et de communication indispensables au développement de leur potentiel de leur enfant.

La formation est également essentielle pour tous les professionnels et acteurs qui vont côtoyer ou accompagner la personne avec autisme au long de sa vie. Le réseau Sésame Autisme s'attache à soutenir tous ces types de formation et à les rendre accessibles au plus grand nombre.

– Sur l'égalité d'accès à tous les équipements, services et activités mis à la disposition de l'ensemble des citoyens.

– Sur le soutien aux recherches dans tous les domaines : scientifiques, cliniques, expériences institutionnelles et de terrain, enseignements des témoignages des personnes avec autisme et de leurs proches.

## MENTIONS LÉGALES

---

Sésame Autisme association reconnue d'utilité publique

53 rue Clisson

75013 Paris

01 44 24 50 00

Copyright © 2017

