



RAPPORT D'ORIENTATION 2019- 20

De la Présidente de SALR

Vous avez dû remarquer que le nouveau plan 4 « autisme » reflète un tournant important, le terme plan n'est d'ailleurs plus utilisé. Il s'agit de la stratégie nationale de l'autisme au sein des troubles neuro- développementaux.

Nous tenons à ce que le terme autisme demeure et perdure et nous le disons haut et fort dans les lieux de décision.

Nos enfants ont manqué, des années en arrière, d'accompagnements adaptés car non nommés.

Comme dit le proverbe « celui qui n'est pas nommé n'existe pas » .

Depuis 1995 avec la circulaire VEIL , ils ont été nommés et nous avons écrit ensemble avec les Professionnels de tous secteurs leurs droits et besoins particuliers , spécifiques .

Que les générations actuelles et à venir n'aient pas à réemprunter ce dur chemin, elles doivent au contraire s'appuyer sur ce que nous avons construit et continuer à améliorer les réponses.

Une fois cela dit et écrit, il nous faut œuvrer malgré tout avec ce PLAN 4 autismes qui nous est proposé comme nous l'avons fait au sein des plans précédents. Comme ces plans antérieurs , tout n'est pas négatif , il y a même des revendications que nous avons porté .

Ceci va impliquer que nous allons devoir travailler et nous organiser pour répondre à :

- ▶ **la mise en place de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement** ; ce qui doit se traduire par :
 - La Mise en place de Programme personnalisé suite au dépistage suivi du diagnostic
 - Devoir veiller très fortement à ce que la guidance parentale soit intégrée aux projets proposés par les établissements relevant du secteur médicosocial
 - Aider au développement de solutions de répits pour les familles

- ▶ **A la mise en place de Dispositif pour les enfants :**

- ▶ Par des réponses d'accompagnement diverses et variées ; elles doivent commencer dès la crèche, puis la maternelle et ainsi de suite, de l'école élémentaire au lycée selon les besoins spécifiques de chaque élève autiste.
- ▶ Par L'intervention bénéfique de personnels du secteur médicosocial sera nécessaire en soutien.
- ▶ Par la formation des AVS qui doivent être reconnues dans leur profession, alliée à celle des enseignants.
- ▶ Par des créations supplémentaires d'UEMA et d'ULIS TSA en élémentaire jusqu'au lycée professionnel.

- ▶ **A déployer des modalités de coopération et de partenariats solides** ; ceci pour permettre une réponse d'accompagnement adapté aux usagers tous au long de leur vie. Nous devons continuer et développer le travail de communication, d'échange entre nos établissements de SALR ainsi qu'avec l'externe, des partenaires- métiers, de mise en œuvre de véritable partenariat, avec la nécessité de créer des collaborations étroites entre ESMS d'associations pour permettre des transitions d'une structure à une autre.

- ▶ **A soutenir les familles et reconnaître leur expertise vis-à-vis des professionnels**
 - ▶ Réflexion actuelle sur la valorisation de l'action en tant que bénévole que nous sommes auprès de ces personnes, comme il y a une réflexion sur les aidants familiaux.

- ▶ **Vieillesse à prendre en compte**
 Les personnes avec TSA et leurs familles vieillissent.
 Nous nous devons de tenir compte de cette réalité qui nous est commune .
 Des habitats adaptés qui éviteraient la séparation seraient une solution

- ▶ **A la création de GEM spécifique TSA et ASPERGER**
 C'est un positionnement national que j'ai fait porter par LA FFSA depuis une dizaine d'années et qui est devenu régional depuis notre fusion. C'est une revendication que SALR a fait ressortir lors de notre concertation régionale conduite par l'ARS Occitanie avant



l'annonce du PLAN 4 autismes et bien entendu, une revendication réitérée parmi d'autres lors de groupes de travail ministériels.

- il y a encore carence de diagnostics pour les adultes sans déficience intellectuelle mais qui pourraient être concernés par des troubles autistiques ; et qui par cette carence avérée, n'ont pas de réponse adaptées à leur quotidien de citoyen.

SALR doit entreprendre une transformation de ses organisations pour répondre à ces différents axes. Notre association est reconnue pour ses accompagnements de qualités et innovants auprès des personnes avec TSA, il est indispensable de continuer à développer et faire évoluer les savoirs, les compétences des professionnels SALR. Pour cela, le DU autisme est à développer, ceci est une façon de répondre au décroisement Sanitaire/médico-social et famille et qui est une vision plus riche dans les apports d'expertises de chacun, et continuer à appliquer, s'approprier les recommandations de bonnes pratiques professionnelles « es » autismes

En terme de partenariat, nous sommes en lien et travaillons déjà en « maillage » avec nombre d'ESMS, professionnels de tous secteurs , CRA LR et Midi Pyrénées , hôpitaux généraux et spécialisés , Education nationale , pédiatrie ,ce travail est à consolider, formaliser et à développer pour répondre aux besoins des personnes accompagnées de tout âge par SALR.

L'association est présente dans nombreuses commissions du secteur et au-delà (ARS/CD/CDAPH/MDPH CTS, CDCA , COMEX , HAS, CNCPH , Comité d'entente à travers ma vice-présidence FFSA) car aussi représentant des usagers. Ceci est un atout majeur de notre association que nous devons continuer à développer. Nous avons à mener une réflexion sur les axes à développer pour répondre aux besoins et soutiens des familles

SALR a pour 2019 et les années suivantes à travailler sur les projets d'établissements en tenant compte d'une mise en œuvre et atteintes de ces objectifs ainsi que le projet associatif sera à travailler en ce sens pour 2021. Nous devons avoir une réflexion au-delà du « simple » agrément tel qu'il organise nos structures et prise en charge aujourd'hui. Il convient de poser et formaliser les partenariats, les mutualisations inter association et aussi intra, de définir et proposer des « plateaux » de services pour pouvoir répondre à chaque parcours d'enfants/ados/adultes que nous accompagnons et que nous accompagnerons et ce, selon le diagnostic personnalisé de chacun. Les



nouvelles nomenclatures vont en ce sens, et le CPOM doit être considéré comme une opportunité pour concrétiser ces nouveaux projets.

Le siège est à créer en tenant compte de ces évolutions. Les missions du siège devront prendre en compte ces nouveaux enjeux du secteur médico-social et pour y répondre, une réflexion est à poser rapidement afin d'organiser les missions relevant du futur siège .

Enfin, il est indispensable de rétablir l'équilibre financier de notre Entreprise. Un travail tant sur le plan RH que comptable et financier est déjà en cours sur une mise en harmonie des méthodes et de nouveaux outils de travail. Un travail a été amorcé et doit être mené pour mutualiser les achats. les causes des déficits doivent être rapidement maîtrisé pour un retour à l'équilibre. La question des moyens est fondamentale pour poursuivre nos missions d'accompagnements. Le contexte économique et les budgets accordés étant à la baisse, nous devons transformer notre façon de fonctionner, c'est vital pour la continuité de SALR et c'est ensemble que nous relèverons ce défi.

Nous nous devons de faire pérenniser cette belle association familiale gestionnaire.

Elle plait beaucoup à des extérieurs. Nous sommes militants SESAME AUTISME et devons le demeurer. Mais nous ne sommes pas statiques ni ne prônons l'autarcie, au contraire, nous devons évoluer avec les demandes des personnes avec TSA elles même et les souhaits des parents.

J'ai salué le savoir-faire, l'expérience de qualité des professionnels, leurs apports, je souhaiterais saluer enfin les familles, au nom des appels au secours que nous recevons quotidiennement sur toute l'Occitanie et pour ma part sur la France. C'est lors de ces échanges que j'aimerais, que nous aimerions avoir une baguette magique ! Oui, je le dis, je le crie : nous manquons cruellement de lieux d'accompagnement pour les personnes autistes les plus lourdement handicapées aux troubles associés et nous sommes aujourd'hui très inquiets et nous ne lâchons pas, nous ne lâcherons pas.

Parents, nous sommes des lutteurs, c'est une lutte d'amour, de courage, faite de chair, de sang , de larmes de colère et d'épuisement MAIS aussi un puits de lumière fait de tendresse, de sourires, de rires , de regards doux et partagés , de complicité et de larmes formées par ces petites joies qui pour Nous sont immenses .

A nos enfants petits et grands qui ont besoin de NOUS TOUS !

