



## Rapport d'orientation pour les années à venir de Mme la Présidente

Juin 2017

Nous avons revu l'ensemble des budgets de nos établissements et constatons des résultats économiques satisfaisants. Nous avons entendu les directeurs lorsqu'ils évoquent des expériences vécues dans les établissements et services.

Ces résultats sont associés et conditionnent la vie des établissements et services qui accompagnent nos proches avec Troubles du Spectre Autistique (TSA) et bien souvent des troubles associés dans leur vie quotidienne, tous jeunes enfants, enfants, adolescents et adultes voire adultes vieillissants, en fonction de leurs besoins spécifiques. La réglementation les concernant se fait de plus en plus exigeante pour tous les professionnels quelles que soient leurs responsabilités.

Nous voyons se dessiner de nouveaux paysages et de nouvelles habitudes déterminant les fonctions que nous maîtrisons de mieux en mieux et sur lesquels nous serons mobilisés pour passer le prochain obstacle de l'évolution de la réglementation qui est de plus en plus prégnante.

C'est une échéance qui doit mobiliser autant les bénévoles dans leurs différentes approches et implication de l'association, dans la contribution aux réflexions conditionnant notre actualité.

C'est aussi une échéance pour nos professionnels, leur action quotidienne et leurs réseaux pour maintenir notre place, notre qualité opérationnelle et notre sérieux donc notre crédibilité dans notre relation avec nos administrations et financeurs.

Nous serons, à terme d'ici un ou deux ans, désignés pour la réalisation d'un ou de Contrats Pluri Annuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) en fonction des accords régionaux qui seront passés par nos financeurs des départements (les conseils départementaux de notre ressort) et notre financeur principal, soit l'Agence Régionale de Santé (ARS) Occitanie <sup>(1)</sup>.

Ils attendent de nous de la rigueur dans les fonctions essentielles, tant pour les actions logistiques que pour les accompagnements spécifiques. C'est, en d'autre terme, concevoir des organisations rigoureuses en matière opérationnelle pour toutes les professions qui contribuent aux accompagnements que nous développons.

Ce sont les professionnels d'accompagnement et de soutien des personnes avec TSA vivant au sein de nos services, ou aux côtés pour les plus jeunes, qui doivent pouvoir agir, contrôler la pertinence de nos pratiques, en rendre compte autant que nécessaire auprès de nos financeurs via, le plus souvent, les évaluations externes, ou pour les faits associatifs, au travers des Commission de la Vie des Etablissements (CVE) et au croisement des obligations légales de

---

<sup>1</sup> <https://www.occitanie.ars.sante.fr/>



constitution des réunions de Conseils de la Vie Sociale (CVS) où sont regroupés l'ensemble des acteurs liés aux institutions.<sup>(2)</sup>

Le deuxième partie que nous pouvons identifier sont les fonctions logistiques indispensables pour le bon fonctionnement global de nos compétences gestionnaires d'établissements : les ressources humaines, l'administration et la finance, la sécurité, la recherche et le développement dans notre secteur d'activité, les rapports avec les institutions représentatives du personnel, l'entretien permanent des locaux, les mouvements de l'information en cas de situation critique ou d'évènements indésirables, les déplacements et la participation au fonctionnement des réseaux, les veilles juridiques et règlementaires, les systèmes d'information et la mise en place d'un site internet pour l'association. Ce sont des contributions incontournables et indispensables à la vie de SALR.

2017 sera l'année du lancement d'une communication plus structurée vers l'extérieur de SALR.

Mais pour que cela fonctionne, il y a l'action importante de notre Conseil d'Administration qui définit les orientations politiques dont les professionnels des services s'emparent pour déterminer à leur tour les orientations et les objectifs des établissements.

Il est ainsi des orientations déterminées entre autre par la Fédération Française Sésame Autisme (FFSA) qui précise son regard sur des actions, telles que le « packing », qui ne sont plus réalisées dans notre sphère associative. Il en est de même dans nos rapports avec la Psychanalyse, rappelée encore récemment lors de journées de travail à Paris de la FFSA ou nous étions conviés.

Je précise tout de même que nous œuvrons en excellente collaboration avec les pédopsychiatres et psychiatres voire des psychologues dans une collaboration réelle de partenariat respectueux ne serait-ce qu'à travers les travaux qui ont élaboré les recommandations de bonnes pratiques «ès autismes » dans un consensus national (collaboration bénéfique d'écoles de pensées fort diverses). Les recommandations envers l'accompagnement des Adultes devraient « sortir » fin 2017.

Ceci n'empêche pas les choix privés des relations personnelles que veulent établir les proches et les familles des personnes accompagnées et surtout les personnes concernées directement.

Je vous rappelle que des diagnostics d'autisme sans déficience intellectuelle sont de plus en plus établis sur le territoire national et notamment en Occitanie.

Nous avons défini un projet associatif qui met en lumière les raisons d'être de l'Association, telles que rappelées dans l'article 2 de nos statuts, qui engagent l'ensemble des adhérents et des professionnels selon la volonté affirmée et répétée dans nos différents supports de communication.

Ce projet associatif implique l'engagement de tous pour la participation aux travaux des commissions et autres groupes de travail pour faire « équipes » dans les lieux où notre association

---

<sup>2</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000437022&dateTexte=20040327>



réfléchit, innove, développe, soutient les familles, accompagne les adultes avec TSA, adapte les structures.

Il s'agit de recomposer un accompagnement qui s'adapte aux évolutions de la personne à partir de nouveaux outils qui sont de plus en plus utilisés et améliorés et qui doivent demeurer pour l'accompagnement dans d'autres modalités institutionnelles ou non (des familles se forment à travers le partenariat au sein de formations communes).

Nous devons veiller à la continuité de l'utilisation de ces modes de communication variés tout le long des différentes étapes de la vie et s'assurer également du maintien des acquisitions des scolaires, sociales et du langage quel qu'il soit (exemple : utilisation de la langue des signes).

Nous sommes représentés dans les lieux de recherche par nos professionnels et nos membres du Conseil d'Administration participent à des commissions externes à nos services face aux Autorités en tant que Représentants d'Usagers.

Cet ensemble complexe doit garder sa vitalité dans la confiance, l'écoute et le respect de tous par et pour tous. Les implications dans notre organisation sont des éléments déterminants pour la vitalité du « dispositif », sa reconnaissance par les proches et nos partenaires. Mais cette relation positive est aussi indispensable en interne pour fidéliser nos équipes, les professionnels et parfois les familles qui doutent.

Demain le plan de travail SERAFIN PH <sup>(3)</sup> préparant une réforme de la tarification à court terme, l'amélioration de la performance avec l'ANAP <sup>(4)</sup> qui s'est mise en route en 2013 avec la construction de documents comparatifs entre les divers établissements associatifs, départementaux ou régionaux, et enfin la modification de l'article L 312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) (né de la loi 2002-2), ayant établi une nomenclature des établissements sociaux et médico-sociaux nous concernant <sup>(5)</sup>. Ces mouvements nous rapprochent d'une Réponse Adaptée Pour Tous (RAPT) qui devient le fil conducteur d'une nouvelle logique d'accompagnement.

Cela demande un changement de culture et on ne parle plus de places mais de parcours de vie individuel dès le diagnostic.

Renommer notre environnement, voire notre écosystème, sa fragilité et ses forces pour le monde associatif doit rester présent dans nos réflexions pour prioriser le traitement de nos problématiques afin de garantir nos engagements et notre développement.

Sésame Autisme Languedoc Roussillon reconnaît les nécessités d'ajustement de ses établissements.

---

<sup>3</sup> [http://www.cnsa.fr/documentation/nomenclatures\\_serafinph\\_detaillées\\_mars\\_16.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/nomenclatures_serafinph_detaillées_mars_16.pdf)

<sup>4</sup> <https://www.google.fr/search?q=A.N.A.P.&oq=A.N.A.P.&aqs=chrome..69i57.5204j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8>

<sup>5</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/9/AFSA1707589D/jo>



A l'échelle des ESAT, nous avons besoin d'assouplir la relation avec le travail selon un certain nombre de paramètres sur l'âge, l'usure : source de fatigue, le manque d'intéressement de certaines personnes, et l'attente de mise en place de solutions alternatives. Il s'agit souvent de constituer des modalités d'accompagnement rapprochant le travail et l'hébergement pour revenir vers des dispositions apaisées et relatives à chaque situation individuelle.

Nous retrouvons de ce point de vue une émergence d'une réponse adaptée à la personne et construite sur mesure.

L'accueil pour adulte, et entre autres les modalités peuvent dans les temps prochains expérimenter de nouvelles approches plus ou moins inclusives dans les logements avec des groupes ou des individus qui peuvent en bénéficier avantageusement. Ceci présume une réflexion sur les accompagnements pour des personnes avec TSA en fonction de ce qu'elles souhaitent.

Pour l'exemple, les Groupes d'Entre aide mutuelle (GEM) pourraient être accompagnés pour les personnes avec Autisme d'Asperger.

Ces réflexions, en cours d'élaboration, doivent rester centrées sur les accompagnements individuels et surtout adaptées en fonction de l'évolution de la personne en situation de handicap, souvent progressivement plus dépendante. Il s'agit donc de réponses évolutives dans le secteur adulte, les foyers de vie - ou similaires - devenant une piste nécessaire sur les trois sites concernés.

Pour ce qui concerne les FAM, un travail sur l'hospitalisation à domicile devra être engagé sur nos différents territoires pour le prendre en compte et l'adapter si nécessaire compte tenu des situations individuelles et des souhaits des proches.

Nous souhaitons signer des conventions avec le CHU de Nîmes, de Montpellier, de Mende et enfin de Carcassonne (effectué avec l'Hôpital de Perpignan depuis plus de 10 ans) pour établir un vrai lien avec les Etablissements SALR, l'accueil des personnes avec TSA et leurs familles avec un véritable accès aux soins somatiques de tout niveau respectueux et bénéfique.

Nous rappelons qu'actuellement SALR est impliqué dans deux « Groupement de coopération sociale et médico-sociale » (GCSMS), pour la construction et la direction d'une Maison d'Accueil Spécialisé (MAS autisme SALR à Corbère) en coopération avec l'hôpital de Thuir ; pour Repérer, Diagnostiquer, Intervenir Précocement pour de très jeunes enfants en coopération avec le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) et le Centre de Ressources Autisme de Montpellier (CRA).

La Journée Mondiale Autisme (JMA 2017) à MENDE a fait savoir qu'une étude du Centre Ressources Autismes (CRA) sur l'usure des professionnels était en cours. Elle sera suivie d'une étude sur l'usure des aidants familiaux, ce qui va nous demander d'anticiper les évolutions futures nécessaires en lien avec les constats de ces études. Une réflexion conjointe pourra être engagée avec le CRA LR pour présenter des évolutions qui nous sembleraient opportunes.

Pour les établissements accompagnant les enfants, des extensions ont été réalisées dans l'année et se confirmeront dans la période à venir.



Pour les adolescents un travail d'ajustement de la réglementation sur les établissements d'accueil temporaire avec nos Maisons d'Accueil Adolescents de SALR est initié. Cette démarche, prévoit des ajustements de l'offre de soins et de l'accompagnement éducatif. Ces établissements d'accueil répondent aux demandes qui sont formulées par les Familles, les professionnels SALR et les Instituts Médico Educatifs (IME).

Nous devons aussi nous ajuster aux nouveaux éléments d'actualité et d'engagement de nos administrations, des familles, des adhérents dont notamment les administrateurs et des professionnels dans ces moments de changement et d'une certaine incertitude actuelle.

Sésame Autisme Languedoc Roussillon souhaite adapter ses méthodes d'interventions au projet individuel d'accompagnement pour tous. Il nous appartient de développer sur nos acquis nos évolutions.

Cette démarche est concernée autant par la réflexion sur le remaniement des agréments, que l'obtention de places complémentaires, compte tenu des attentes des familles qui sont en très grande difficulté voire des situations dramatiques avec des parents isolés, gravement malades et /ou vieillissants.

Notre association s'organise dans sa réponse aux familles sur nos territoires, incluant la Lozère et bientôt l'Aude. Les antennes SALR 30 34 48 et 66 sont des lieux d'accueil pour les familles et les personnes autistes concernées directement éprouvant le besoin d'échanges et de convivialité.

Ses antennes peuvent soulager le parcours de vie, rassurer, aider les aidants familiaux. Elles créent « des événements festifs » et d'animations, de rencontres concrètes pour faire connaître SALR. Elles permettent aussi de contribuer à des financements complémentaires à des projets. Elles participent à la représentation de SALR face aux Autorités départementales et face à la région Occitanie. Le secteur médicosocial est aujourd'hui géré à Toulouse par l'ARS. SALR doit y être représentée pour défendre les droits et les besoins de personnes avec TSA de tout âge de tout potentiel. De plus, il est nécessaire parfois de « monter » jusqu'aux ministères concernés : Santé, Handicaps, Education Nationale, Culture, Travail, Sports ; afin de faire entendre notre voix « Occitanie ».

Nous prévoyons un rapprochement avec Sésame Autisme Midi Pyrénées qui apporte un regard complémentaire sur nos développements associatifs et sur les places occupées dans ses actions militantes de son territoire. C'est une probabilité positive et militante pour notre association de bénéficier de manière croisée des compétences des deux parties. C'est aussi une représentation complémentaire possible de notre mouvement familiale près de lieux de décision qui se trouvent à Toulouse pour porter notre message auprès des administrations régionales.

Aujourd'hui nous prévoyons un Conseil d'Administration en septembre 2017 pour ouvrir le débat relatif aux accompagnements et leurs évolutions afin d'engager l'association dans une démarche stratégique, éthique et de préparation au 4ème plan autisme concernant notre région où pourront être invités quelques administrateurs de SAMP afin de faire plus ample connaissance.



La Fédération Française Sésame Autisme (FFSA) demande avec force au nouveau gouvernement de créer un plan d'urgence pour les adultes avant la mise en place concrète du 4ème plan : décision prise à l'unanimité à l'AG de mai 2017.



En conclusion : Aujourd'hui à cette heure, je pense fortement , solidairement , avec tendresse aux personnes avec autismes avec toutes leurs diversités qui sont encore sans solution adaptée ou avec des réponses « par défaut » et surtout aux familles qui viennent tout juste d'être concernées par l'annonce du diagnostic pour un de leurs enfants et nous devons par nos actions leur donner de l'ESPOIR ....

Que leur quotidien et leur chemin de vie soit plus doux que le nôtre ..... Jusqu'au bout de ce chemin ....

Marie Maffrand

Présidente de SALR