

# RAPPORT MORAL 2018

## De la Présidente de SALR

Depuis l'assemblée générale de JUIN 2018, SALR a continué à œuvrer dans différentes instances et sur différents sujets afférents à la citoyenneté, au handicap, et bien entendu à l'autisme en priorité. Le rapport d'activité que vous avez reçu et pris connaissance le démontre bien.

Nous avons participé activement à la concertation régionale concernant LE 4EME plan conduite par l'ARS Occitanie associant les acteurs principaux autour de l'autisme et j'ai participé en tant que membre du Bureau de notre Fédération nationale à la concertation nationale également.

Ces réunions ont permis à SALR de faire remonter nos constats et nos demandes.

Nous avons rappelé la spécificité de l'autisme au sein des Troubles neuro-développementaux et avons une fois encore, une fois de plus, décrit les carences encore existantes.

Nous soulignons le manque de réponses en nombre suffisant pour les personnes avec TSA de 12 à 16 ans, et aussi de 16 à 25 ans avec ou sans déficience intellectuelle et notamment pour les personnes adultes gravement handicapées et en âge avancé.

J'ai participé à un groupe de travail interministériel pour la santé en présence de Collaborateurs de la Déléguée interministérielle pour l'autisme. La mission de ce groupe de travail étant d'établir concrètement les besoins en soins, en accueil, en accompagnement spécifiques en coopération avec le secteur sanitaire des personnes autistes aux troubles associés dont les comorbidités.

Nous prôtons toujours lors de ces réunions diverses (en Occitanie, à Paris) la mise en place soutenue du dépistage et du diagnostic précoce pour éviter le surhandicap avec l'évaluation, dès le départ, des besoins individuels, évaluation qui doit être renouvelée tout le long de la vie pour aider à la conservation des acquis. Les accompagnements divers, adaptés en continuité doivent empêcher la régression. Nous y sommes tous très attachés tant les proches que les professionnels.

Nous rappelons également et appuyons le besoin d'inclusion sociale certes en milieu ordinaire (nos ESAT spécifiques peuvent et doivent avoir un rôle primordial), mais pour nos enfant les plus vulnérables, ce n'est pas si simple.



Le secteur du médicosocial, notre secteur a un rôle décisif, à jouer avec les évolutions incontournables d'aujourd'hui et de demain pour préparer après-demain. Il doit s'allier encore plus et mieux au secteur sanitaire. ( et vice et versa ) .

L'inclusion sociale doit être traduite par des parcours de vie personnalisés en tenant compte des potentiels mais aussi des difficultés.

De 2015 à 2018, nous avons diffusé 800 exemplaires de chacun des 4 numéros parus de notre revue régionale « L'HIPPOCAMPE »

Le site internet SALR a été très visité, nous avons plus de contacts directs avec des jeunes familles ou parents d'enfants plus jeunes et des professionnels de tous secteurs.

J'ai convoqué 9 conseils d'administration et 5 Bureaux pour l'année 2018.

Les membres du CA sont très informés sur les transformations inhérentes à notre secteur, pour leurs responsabilités de gestionnaires et de représentants d'usagers avec TSA.

L'association SALR est présente dans les organismes et instances importantes décisionnaires en Occitanie et bien évidemment sur le territoire de l'ex Languedoc Roussillon.

A ce sujet, nous sommes de plus en plus présents dans l'AUDE, j'ai le souhait de vous informer bientôt de la création d'une antenne (commission familiale de proximité) SALR 11.

Depuis 2015, Je collabore avec toutes les directions MDPH. Je rencontre des Elus nationaux, régionaux et leur fait encore plus connaître notre éthique et notre combat qui va bien au-delà de créations d'établissements.

J'ai été entendue comme personnalité ressource par L'IGAS sur les enfants avec TSA et ai rencontré lors de travaux le Défenseur des droits.

Enfin, je vous informe que j'ai été élue vice-présidente de la Fédération Française SESAME AUTISME à l'unanimité par le CA de celle-ci.

Le militantisme ne doit pas faiblir.

Nous devons surtout donner envie à la relève qui est nécessaire, elle devra nous continuer dans la société qui sera la sienne avec les codes qui lui seront propres mais elle n'oubliera pas, j'en suis certaine, qui elle doit défendre et leur assurer leurs droits : nos fils, nos filles, nos frères et sœurs et nos petits enfants avec TSA.

