

**AUTISME FRANCE**

**Association nationale de familles avec des enfants et adultes autistes**

**Autisme et Autodetermination  
Autisme et autodétermination, quelles possibilités,  
quelles limites ?**

**Congrès National Autisme France**

**TOULOUSE**

**2 de Decembre de 2023**

Imanol Rodriguez

Agustin Illera

GAUTENA

# GAUTENA EST UNE ASSOCIATION DE MEMBRES DE FAMILLES DE PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE

- Organes de participation
- Conseil d'administration (familles)
- Comité de qualité (familles/professionnels)
- Conseil d'école (Familles/Professionnels)
- Comité des services d'accueil de jour (Familles/Professionnels)
- Comité des services de logement (Familles/Professionnels)
- Comité des services de soutien aux familles et d'action associative (Familles/Professionnels)



**GAUTENA**

Gipuzkoako Autismo Elkartea  
Asociación Guipuzcoana de Autismo

# Réseau de services GAUTENA

Familles environ 1000

Travailleurs 300 (65% à temps plein)



# Réseau de services GAUTENA

Familles environ 1000  
Travailleurs 300 (65% à temps plein)

Budget 12.0000000 Euros (Année 2023)

## EL DIARIO VASCO

SAN SEBASTIÁN  
Viernes 03/06/16  
Nº 26.660 • 1,90 euros

DECANO DE LA PRENSA GUIPUZCOANA www.diariovasco.com

**BAYONA SE SUMA AL TRATADO DE PAZ**



El Museo Vasco y de la Historia presenta la exposición '1660. Con la Paz de los Pirineos en el marco de la Capitalidad 1660'

**HOY, POSTER EN DV DEL CAMPEÓN IRRIBARRIA**



## El paro sigue en descenso y se sitúa en niveles de hace seis años en Gipuzkoa

El mejor mayo de la historia en el Estado coloca a los desempleados por debajo de los 4 millones

El paro cayó en mayo en 1,17 millones en Gipuzkoa, lo que supone una bajada del 2,84% con respecto al mes de 2010 y muy cerca de poder desentender de la banera psicológica de los 40.000 desempleados. Los datos también han sido buenos para el resto del Estado al situarse el número de parados por debajo de los 4 millones. ALBERTO ALZABERA P18

**El PP quiere encarcelar a dos periodistas de Vocento por una información veraz**

Un diputado socialista del PP solicita tres años y ocho meses de prisión, así como la inhabilitación para el ejercicio de la profesión durante el mismo periodo de tiempo, para un redactor y el auditor de El Comercio, de Gijón, por una información cuya veracidad quedó demostrada. ANSELMO GONZÁLEZ P15

**25 millones para pequeños municipios.** La Diputación quiere corregir desequilibrios entre localidades P14

**Arceol continúa inflexible.** Se niega a recolocar en Euskadi a ningún trabajador de Zumarraga P17

**HOY GAUR**

**30% DESCUENTO** EN CARNICERÍA Y CHARCUTERÍA (HASTA 17€)

¡No está aquí la BM Online! [www.bm.com](http://www.bm.com)

# Réseau de services GAUTENA

Familles environ 1000

Travailleurs 300 (65% à temps plein)

Budget 12.000000 Euros (Année 2023)

Financement

Administration publique

92% Administration publique



# Réseau de services GAUTENA

Familles environ 1000  
Travailleurs 300 (65% à temps plein)

Budget 12.000000 Euros (Année 2023)

Financement  
Administration publique  
92% Administration publique

Éducation 29%  
Santé 4%  
Services sociaux 69%  
Familles 8 %



Departamento de  
Educación



Osakidetza

Gipuzkoako  
Foru Aldundia  
Gizarte Politiketako  
Departamentua



Diputación Foral  
de Gipuzkoa  
Departamento de  
Políticas Sociales



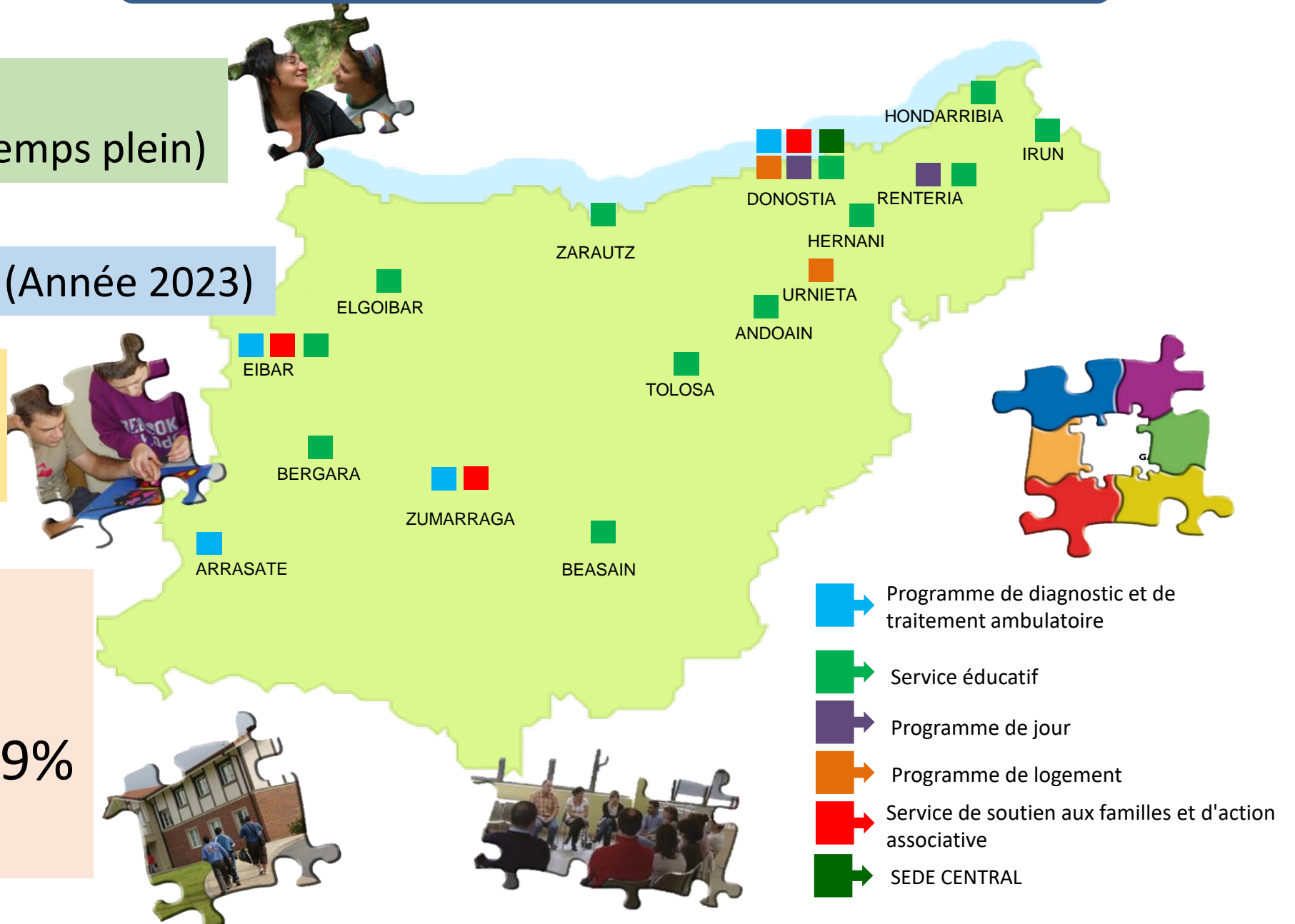
# Réseau de services GAUTENA

Familles environ 1000  
Travailleurs 300 (65% à temps plein)

Budget 12.000000 Euros (Année 2023)

Financement  
Administration publique  
92% Administration publique

Éducation 29%  
Santé 4%  
Services sociaux 69%  
Familles 8 %





Etapas Educative: Stade éducatif

	Soutien intermittent	Soutien limité	Soutien extensif	Soutien généralisé
0 / 21ans	Salle de classe ordinaire	Classe ordinaire et soutien	Salle de classe stable	Salle de classe stable
		 <p>Aula Aprendizaje Tareas</p>		
16 / 21ans				

Etapas Vida Adulta

	Soutien intermittent	Soutien limité	Soutien extensif	Soutien généralisé
	Centre communautaire et centre speciald'emploi	centre professionnel	Unité intégrée	Centre du Jour
				

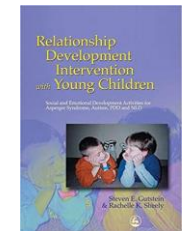
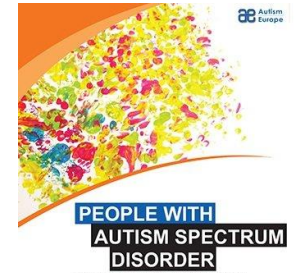
Soutien intermittent      Soutien limité      Soutien extensif      Soutien généralisé

Vida en Comunidad	Viviendas semiprotegidas	Piso Protegido	Hogares de Grupo
			



# Programme de diagnostic et de traitement ambulatoire

- Cas : 650/ 438 thérapies individuelles  
171 thérapies de groupe.
- Équipe clinique : 2 psychiatres  
8 psychologues
- Financement : Depart. Santé, gratuit jusqu'à 18 ans
- Intervention : traitement précoce  
Supervision scolaire



# Service éducatif

- Élèves : 97 enfants en âge scolaire
- Salles de classe stables : 21 salles de classe intégrées dans des écoles ordinaires
- Ratios : 2/3-5, plus deux soignants pendant 30 heures
- Limite d'âge : 20/21 ans avec extension
- Financement : Département de l'éducation du gouvernement basque



# Programme de jour

- Personnes aidées : 147
- Centres de jour : 3
- Unités intégrées : 4
- Ratio: 1/4
- Âge : à partir de 21 ans
- Financement :  
Département des services sociaux (DFG)



# Programme de logement

- Personnes aidées : 98
- Foyers de groupe : 5
- Appartement protégé : 1
- Appartement de court séjour : 1
- Ratio: 1/4 – 1/3
- Edad: A partir de 18 años
- Financement : Département des services sociaux (DFG)



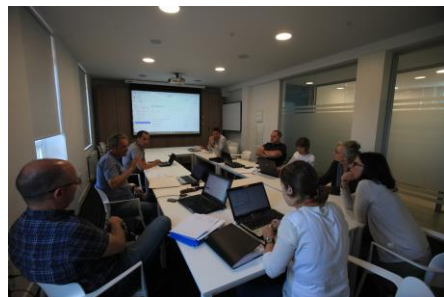
# Service de soutien aux familles et d'action associative

- Personnes
- Programme de loisirs/ AISALDIA
  - Programme de vacances
  - Sports
  - Art (théâtre, peinture, musique)
  - Loisirs - Week-ends – GAUTELEKU
- Soutien aux itinéraires personnels
- Auto-représentants



# Service de soutien aux familles et d'action associative

- FAMILLES
- Programme d'accueil (ONGI ETORRI)
- Programme d'orientation (AHOLKU)
- École des parents, des frères et sœurs et des grands-parents
- Programme de soutien aux familles (GURASO ESKOLA)
- Week-ends et courts séjours (ATSEDEN)
- Intervention au domicile familial (GERTU)





**GAUTENA**

Gipuzkoako Autismo Elkartea  
Asociación Guipuzcoana de Autismo

# Vue holistique du modèle GAUTENA à partir de trois domaines

Gestion

Des modèles éprouvés

EFQM

Modèle de qualité pour l'inclusion totale

L'éthique

Développement éthique

évaluation éthique

Droits

La qualité de vie

la qualité de vie individuelle

la qualité de la vie familiale

Procesos Estratégicos	DE-00	GC-00	GP-00
	DIRECCIÓN ESTRATÉGICA	GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO	GESTIÓN DE PERSONAS
Procesos Operativos	PA-00	PRESTACIÓN DE APOYOS	
	PA-01	PA-PV	PA-TA
	PA-02	PA-DI	PA-PA
	PA-03	PA-PI	PA-PP
	PA-04	PA-PC	PA-PE
	PA-05	PA-PL	PA-PM
	PA-06	PA-PO	PA-PP
	PA-07	PA-PR	PA-PS
	PA-08	PA-PT	PA-PU
	PA-09	PA-PV	PA-TA
Procesos de Soporte	MC-00	GI-00	
	MEJORA CONTINUA	GESTIÓN DE INFRAESTRUCTURAS Y DE ADMINISTRACIÓN	
	MC-01	GI-01	GI-02
	MC-02	GI-03	GI-04



### Administración



### Ayuntamientos



# Approche de la qualité

---

**ISO 9001**



**1997**

**AUTISM  
ACCREDITATION**



The National  
Autistic Society

**2000**



**Modelo EFQM**



**2008  
EUSKALIT**



**FEAPS  
2014**



**2016**



**2018**





Paradigmes	Institutionnel	D'intégration	Dans la communauté
Qui le reçoit ?	Patient	client	citoyen
Où est-il fourni ?	institution (en dehors de la communauté)	foyers, ateliers, éducation spécialisée (communautaire)	domicile lieu de travail école quartier environnement communautaire (dans la communauté)
Quel est le modèle utilisé?	privatif de liberté ou médical	soutien individuel	soutien individuel
Quel est son nom ?	médicaux	de comportement	soutien
Qu'est-ce qui est prévu	de soins	Compétences	l'avenir
Qui contrôle la planification ?	un professionnel, généralement un médecin	équipe interdisciplinaire	l'individu
Qui prend les décisions	normes de pratique professionnelle	le consensus au sein de l'équipe	l'individu avec ses cercles de soutien
Quelles sont les politiques qui la régissent ?	la propreté, la santé et la sécurité	les compétences de socialisation	autodétermination, rôles et inclusion
Quel est le point clé ?	Contrôle ou guérison	modification du comportement	changements dans l'environnement et les attitudes
Qu'est-ce qui détermine la	pratique professionnelle et normes	la mise en œuvre de	la qualité de vie de l'individu

# Chaque modèle a un cadre différent

## Soins

- Modèle de soins
- Ressources séparées
- Modèle médical
- Ressources importantes
- Non communautaire
- Orienté vers les soins
- Extérieur à l'environnement
- **Clé du bien-être**

## Compétences fonctionnelles

- Développement des compétences
- Intervention basée sur le curriculum
- Orienté vers les compétences
- Orienté vers l'inclusion sociale
- **Clé de l'apprentissage**

## Citoyenneté

- Orienté vers la personne
- Regarder vers l'avenir
- Une vie qui a du sens
- Une vie dans la communauté
- Contribuer à la société
- Intérêts des personnes
- Les choix des personnes
- **Principaux soutiens**

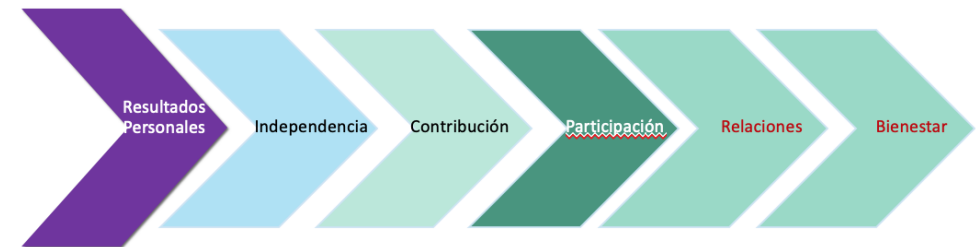
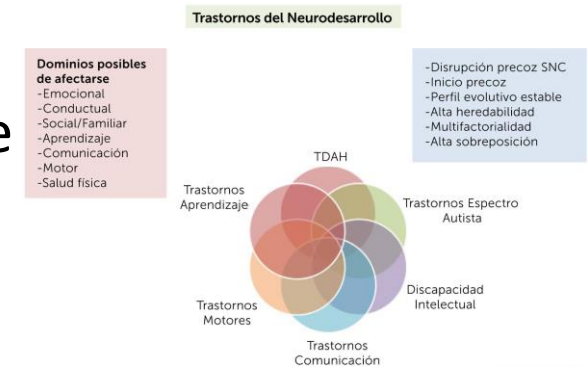


"Nous avons tous les mêmes besoins, la différence réside dans **le soutien** dont nous avons besoin pour les satisfaire".

Les aides sont : Les ressources et les stratégies visant à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts et le bien-être d'une personne et à améliorer son fonctionnement individuel.

# Paradigme du soutien

- Tout le monde n'a pas le même besoin de soutien.
  - Il faut les évaluer
- Il s'agit d'un groupe extrêmement hétérogène
  - Chaque personne atteinte de TSA a son propre projet de vie
- Des besoins de plus en plus diversifiés dans les TSA
  - Troubles neurodéveloppementaux
- Résultats de la recherche personnelle



# Modèle de qualité de vie

- Qu'est-ce que c'est ?
- L'OMS a proposé, en 1994, la définition suivante pour parvenir à un consensus : "La perception personnelle qu'a un individu de sa situation dans la vie, dans le contexte culturel et de valeurs dans lequel il vit, et par rapport à ses objectifs, ses attentes, ses valeurs et ses intérêts".
- Contextualisation (modèle R, Shalock et Verdugo)
- "La qualité de vie est un concept qui reflète les conditions de vie souhaitées par une personne par rapport à huit besoins fondamentaux qui représentent le cœur des dimensions de la qualité de vie : **le bien-être émotionnel, les relations interpersonnelles, le bien-être matériel, le développement personnel, le bien-être physique, l'autodétermination, l'inclusion sociale et les droits.**
- Outils d'évaluation
  - Évaluation dans les familles.....



Escala KidsLife-TEA:  
Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual

Autores:  
L. E. González, I. Martín,  
M. A. Álvarez, M. A. Sánchez,  
V. E. Ariza, Y. Fontana y A. Martínez



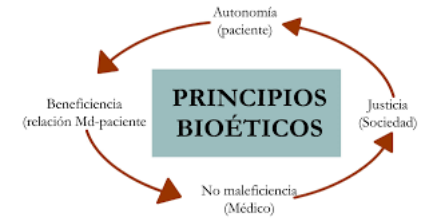
Publicación del INICO  
Instituto Universitario de Investigación en la Comunidad  
Universidad de Salamanca, Salamanca, 2018

# Implications du paradigme de la qualité de vie

Nous passons de	A ..
Des centres de ségrégation	Contextes dans la communauté
Services aux personnes	Planes para las personas
Normalisation	Inclusion
Limites et difficultés	Vers l'autodétermination
D'après l'aspect de la "maladie"	À leurs capacités
L'isolement	Participation à votre vie
Sur le développement des compétences	Aux résultats personnels
Dépendance	Prise de décision
Discrimination	Les droits
Vies plates	Vers des vies pleines

# Contextes naturels Inclusion

- L'engagement de la citoyenneté
  - La communauté est l'espace commun
  - Elle a donc les mêmes droits que le reste de la communauté.
- L'un de ses fondements est l'éthique sociale
  - Règles de comportement que les personnes s'imposent pour vivre en paix avec les autres, dans le respect de leur propre intégrité physique et morale et de celle des autres.
- La bioéthique en est une autre
  - Elle promeut des principes d'éthique et des valeurs pour une interaction correcte des êtres humains avec la vie, c'est-à-dire av leurs semblables et avec les autres êtres vivants.
- Il s'agit d'un engagement en faveur d'une société inclusive.



# Modèles centrés sur les personnes

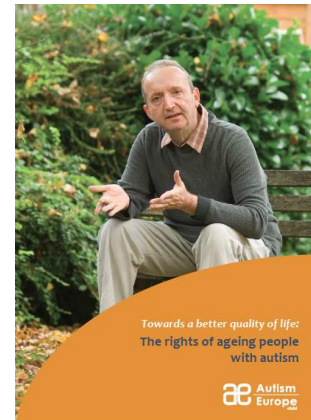
- Modèles de soutien visant à :
  - Faciliter l'autodétermination
    - Modèles réduits
    - Les personnes au centre de leur vie
- Orienté vers la communauté
  - Dans les contextes urbains
  - Participer à la vie de la communauté
  - Contribuer à la société





# Modèles centrés sur les personnes

- Soutenir les modèles visant à :
  - Promouvoir la qualité de vie
    - Les objectifs doivent assurer la qualité de vie
    - Importance des objectifs personnels
    - Pas de planification sans soutien
  - Défendre les droits
    - Partir de la bioéthica
    - Engagement en faveur des droits des personnes
    - Développer des outils de défense des droits
    - Importance des groupes d'entraide



MIS DERECHOS, MI CIUDADANÍA	
1. Comunicación, información	7. Participar en mi comunidad
2. Plan personal de actividades, progreso	8. Privacidad, propiedad, confidencialidad
3. Elegir	9. Ocio y ejercicio regular
4. Respeto, quejas, representación	10. Expresar mi sexualidad
5. Relaciones personales, amistades	11. Mi cultura, religión, diversidad
6. Salud, seguridad, cuidados	12. Facilitarme los cambios, transiciones

# Quelques propositions méthodologiques

- Soutien au comportement positif
- Soutien intégré centré sur la personne
- Soutien actif
- Planification centrée sur la personne
- Planification des opportunités
- Systèmes de communication alternatifs et augmentatifs



# Comment l'autodétermination est-elle mise en œuvre pour les personnes ayant des besoins d'assistance importants ?

- En partant du modèle cognitivo-comportemental, il s'agit de travailler sur le lien entre les pensées, les sentiments et les comportements..
- Les personnes atteintes de TSA apprennent généralement par l'action.
- Si leur "action" est orientée vers l'autonomie et la gestion de leurs besoins et intérêts, nous minimisons les difficultés dans les relations avec l'environnement.
- En utilisant des méthodologies spécifiques (soutien actif).



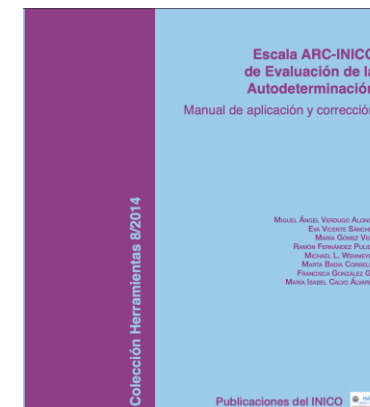
# Comment l'autodétermination est-elle mise en œuvre pour les personnes ayant des besoins d'assistance importants ?

- Petits groupes
- Tâches fonctionnelles
- Adaptation à l'âge chronologique
- Travailler dans l'environnement pour responsabiliser les gens
- Soutiens naturels
- Diverses ressources communautaires
- Professionnels formés
- Évaluation des risques

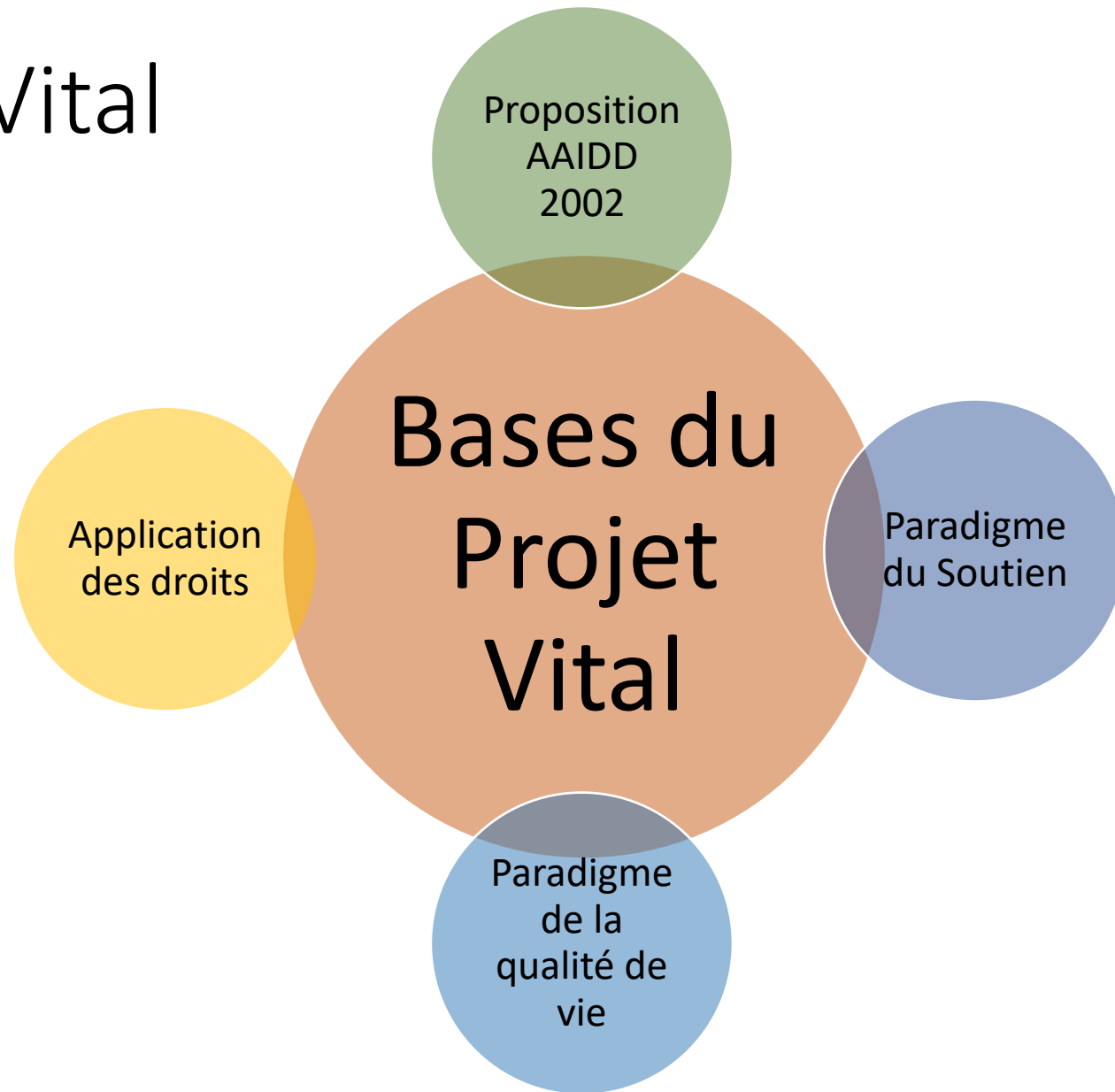


# Autodétermination

- Autodétermination par le droit et la capacité
- Comment elle est abordée dans les projets de vie
- Comment elle est évaluée
  - Projets vitaux
- Comment nous le mesurons dans les modèles de qualité à différents stades
  - L'éducation
  - Vie adulte
  - Vieillesse



# Proyecto Vital



# Phases du projet vital

Phases	Outils	Qui le termine	Resultados
Enquête	Questionnaire Évaluation des compétences Questionnaire sur les risques Droits Autres documents	Professionnels Des familles Âmes sœurs	Permite disponer de una visión compartida
Planification	Réunion du Cercle de Soutien	Personne, Familles, Des professionnels des différents Services et Coordinateur	Partager et déterminer les objectifs personnels, les compétences d'adaptation et les besoins de soutien et à partir de là sur votre PIA
Intervention	Prestation de soutien	Professionnels des services Des familles Autres	Apprentissage nécessaire, réalisation de leurs intérêts et fourniture du soutien nécessaire pour garantir leurs droits et leur qualité de vie.
Évaluation	Qualité de vie Droits Compétences Les soutiens	Professionnels, familles et autres	Indicateur de qualité de vie personnelle Exercer vos droits Compétences adaptatives acquises Le fonctionnement des supports

# Résultat du processus

## Un projet vital/programme d'accompagnement individuel

Objectifs	Sections	Observations
Servir de guide dans la fourniture de services de soutien à cette personne	Objectifs personnels Développement de compétences adaptatives Fourniture de soutien	Une présentation de la personne recueillant ses envies (Positive et Possible) 9 domaines de support AIDD Dossiers e évaluation des supports, (Services, Personnes, horaires,.....)

## Appliquer des stratégies d'intervention

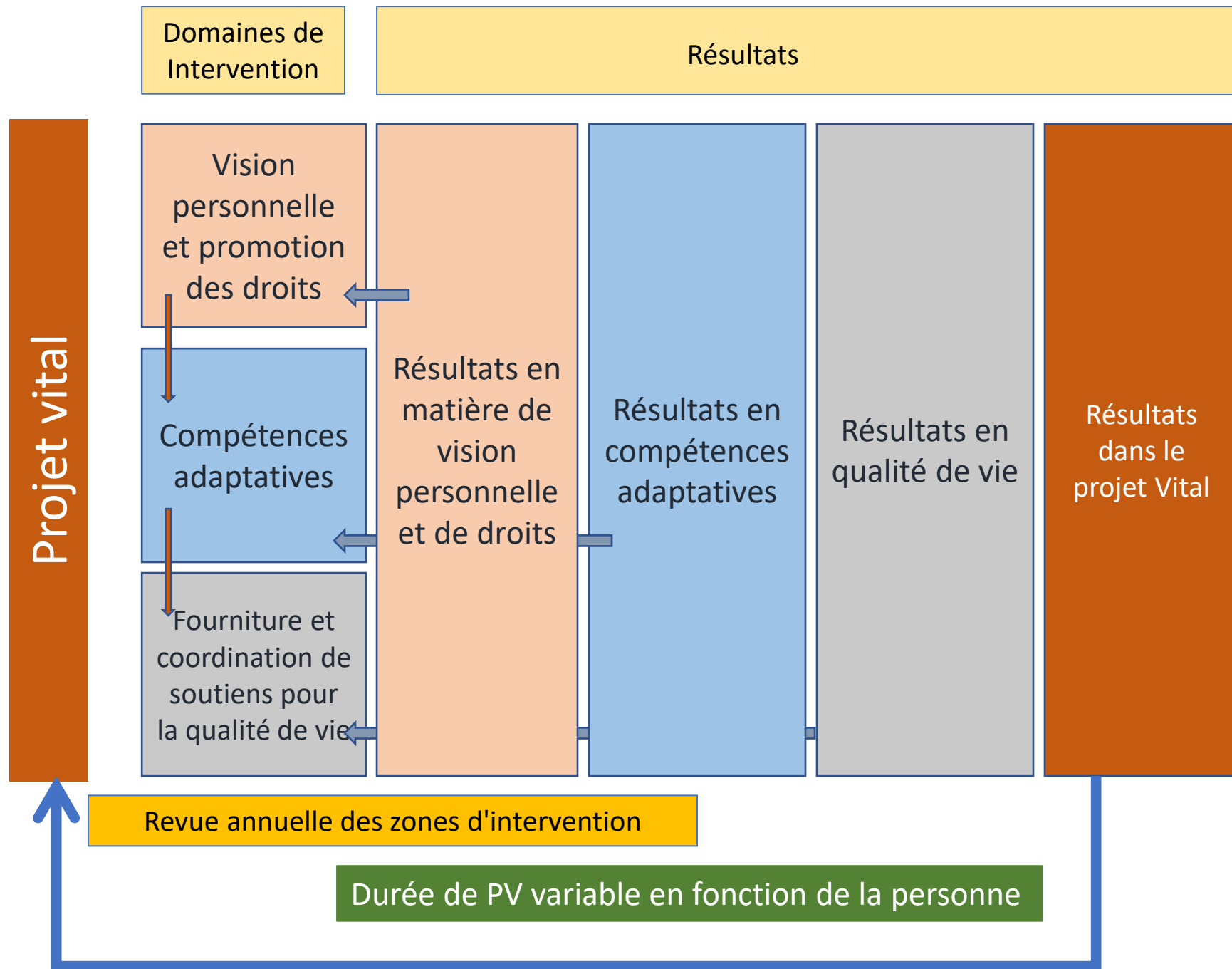
Objectifs	Domaines d'intervention	Surveillance évolutive
Atteindre les objectifs énoncés dans le PIA	Services d'entité Contextes naturels Portée familiale Autres	Application des Records déterminés dans le système Qualité Suivi des activités

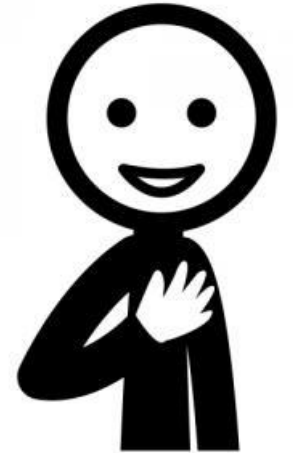
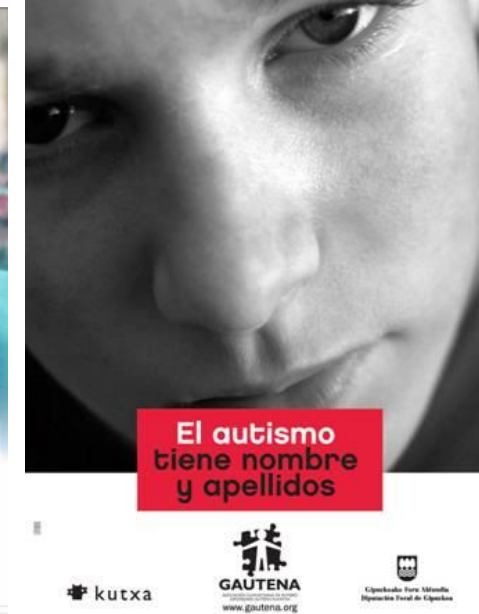
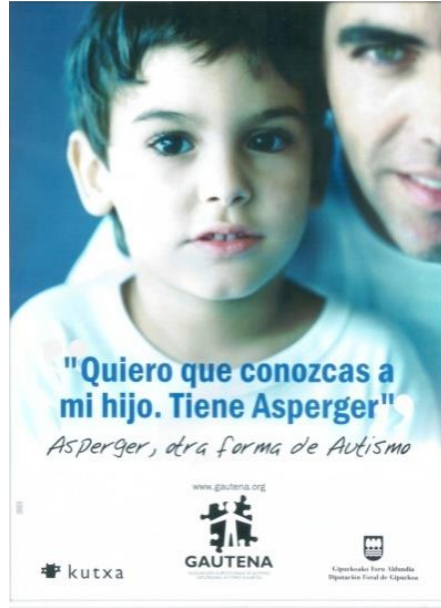
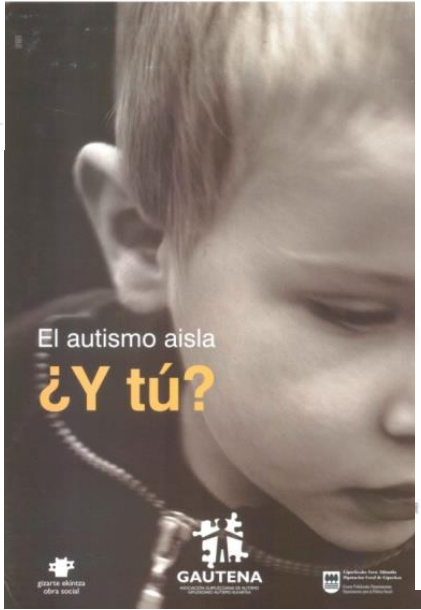


# Phase d'évaluation

## Évaluation des résultats

Objectifs	Domaine à évaluer	Outils	Processus de synchronisation
Évaluer les résultats de l'application du Projet Vital	Objectifs personnels	Vérification des preuves	Semestralmente/Anualmente
Évaluer le fonctionnement des supports	Objectifs Compétences adaptatives Prestation de soutien	Résultats PIA/PV  Consensus des personnes du Cercle de Soutien	Semestralmente/Anualmente  Semestralmente/Anualmente
Évaluation du projet Vital	Droits Qualité de vie Compétences adaptatives Autodétermination	Preuve de droits San Martin/Kids Life. DAB Otras	Cycle de Vie





Merci beaucoup



[imanolrodriguez@gautena.org](mailto:imanolrodriguez@gautena.org)  
[illera@facilnet.es](mailto:illera@facilnet.es)