



## Projecte d'Investigació: “Situació i necessitats de les persones adultes amb autisme en relació a la vida independent i la participació social.”

### FULL D'INFORMACIÓ

El motiu d'aquesta carta és convidar a participar en un estudi que està duent a terme la Confederación Autismo España i quatre Federacions confederades (Federación Autismo Andalucía, Federación Autismo Castilla y León, Federació Catalana d'Autisme i Federación Autismo Galicia), en col·laboració amb la Universitat de Sevilla, per a recollir informació sobre la situació actual i les tendències al voltant de les necessitats de les persones amb autisme de més de 16 anys que demanden, o són potencials demandants, de suports per a la vida independent, així com conèixer les necessitats i prioritats percebudes per les pròpies persones amb autisme, les seves famílies i els i les professionals que els faciliten suports.

Aquest estudi s'emmarca dins el «Projecte Rumbo: cap a un model d'autonomia personal connectada i inclusiva», una iniciativa que neix de la col·laboració de cinc organitzacions estatals del Tercer Sector (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica [COCEMFE], la Federación Española de Daño Cerebral [FEDACE], la Confederación ASPACE, la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física [PREDIF] i la Confederación Autismo España), així com de les seves entitats associades, amb la finalitat de cercar nous models que facin realitat una vida independent i participativa per a les persones amb discapacitat, en especial per a aquelles amb majors necessitats de suport.

### ¿De què tracta l'estudi?

L'objectiu general del projecte està orientat a incrementar el coneixement existent en relació a la **situació actual i les necessitats que presenten els homes i les dones en l'espectre de l'autisme a Espanya en relació a la vida independent i la participació social**, que incideixi tant en el reconeixement dels seus drets com en identificar aspectes que siguin necessaris per al desenvolupament de polítiques públiques que garanteixin la protecció d'aquests drets, així com en els sistemes de suport per a promoure la seva qualitat de vida.

Les persones amb autisme majors de 16 anys i/o els informants o representants legals d'aquests/es (en cas d'importants necessitats vinculades a alteracions de la comunicació i discapacitat intel·lectual), podran donar la seva opinió a través de preguntes en un qüestionari online individual, en una entrevista individual o en un grup de discussió.

### ¿Qui pot participar en aquest estudi?

Per a l'anàlisi de situació i necessitats serà fonamental comptar amb la participació de les pròpies persones amb autisme.

A més a més, es proposa la participació de diversos agents rellevants en la vida de les persones amb autisme com poden ser les famílies i els i les professionals de suport, tant en l'àmbit de la gerència, direcció i coordinació, com en el perfil d'atenció directa.

Concretament, les **persones dins de l'espectre de l'autisme que tinguin 16 anys o més**, independentment del gènere i de les necessitats de suport podran participar en els **qüestionaris online i les entrevistes semiestructurades**.

Per a participar en els **grups de discussió**, les característiques o perfils requerits es centrarien en **familiars de persones amb autisme que tinguin 16 anys o més**. I, per altra banda, en **professionals de les entitats** que donin suport en aspectes relacionats amb la vida independent i la participació.

## ¿Què implica participar en l'estudi?

La participació en l'estudi suposa la possibilitat de participar en els qüestionaris online, tant de vida independent com de participació social. Així mateix, s'obre la possibilitat de participar en la realització d'entrevistes personals i de col·laborar en els grups de discussió, en funció dels perfils requerits en cada cas. En qualsevol cas, durant el transcurs de la investigació es podrà sol·licitar en tot moment informació sobre els resultats individualitzats als i les investigadores responsables. A més a més, la participació no comporta cap cost econòmic per a vostè.

## Duració i lloc de participació

El temps necessari per a participar dependrà de la forma de participació per la qual opti.

- a. Qüestionaris on-line, la seva realització completa no tindrà una duració superior a 15-20 minuts, sent possible sortir del qüestionari per a reprendre'l més tard, sense que els canvis ni la informació pujada es perdi.
- b. Entrevistes semiestructurades individuals, aquestes tindran una duració aproximada d'entre 60 i 90 minuts. Aquestes sessions es realitzaran en el lloc, data i horaris acordats prèviament amb la persona entrevistada i evitar així que interfereixi amb altres activitats. Les entrevistes es podran realitzar en diversos llocs com en el centre o associació a la qual pertanyi la persona interessada, o en el lloc a convenir per ambdues parts, i també es contempla la possibilitat de poder-la fer de manera telemàtica. Les persones que ho necessitin podran fer l'entrevista amb alguna persona de suport (familiar o professional).
- c. Grups de discussió, tindran una duració aproximada d'entre 60 i 90 minuts. Aquestes sessions es realitzaran en el lloc, data i horaris acordats prèviament amb les famílies o professionals interessats i evitar així que s'interfereixi amb altres activitats. També es podran realitzar en diferents llocs com el centre o associació a la que es pertanyi o en el lloc a convenir per totes les persones participants, i també es contempla la possibilitat que es pugui fer de manera telemàtica.

## ¿Existeixen riscos o molèsties associades a la participació?

No existeixen riscos associats a la participació, ni físics i psicològics que puguin derivar-se de la investigació. En el seu cas, únicament es requerirà el desplaçament al lloc acordat per a la participació en les entrevistes o grups de discussió si s'opta per la versió presencial.

A més a més, aquest projecte d'investigació ha obtingut l'informe favorable del Comitè d'Ètica de la Investigació de la Universitat de Sevilla, emès el 19 d'abril de 2023, 0377-N23, que podeu consultar si així o sol·liciteu als i les investigadores responsables.

## La informació que es reculli serà confidencial

La informació que ens proporcioni és anònima i serà exclusivament recopilada, encriptada, analitzada i arxivada pels tècnics/ques responsables de l'estudi i/o per l'entitat a la qual pertany, així com a la Confederación Autismo España.

Tota la informació recollida es custodiarà complint amb un estricte protocol per a garantir la seva confidencialitat.

Tota la informació que es faciliti serà confidencial i quedarà recollida en una Base de Dades propietat d'Autismo España i la resta de Federacions vinculades al projecte Rumbo (Federación Autismo Andalucía, Federación Autismo Castilla y León, Federació Catalana d'Autisme i Federación Autismo Galicia), informació anònima, encriptada i custodiada sota clau.

A més a més, les dades personals no apareixeran en cap lloc. En cas que una vegada enviats decideixi no participar en aquest estudi, s'eliminaran dels fitxers d'Autismo España, a qui es comunicarà en la major brevetat possible la necessitat de la seva eliminació.

## Publicació dels resultats

Els resultats de l'estudi estaran disponibles per a qualsevol persona participant en l'estudi.

Una vegada elaborades les conclusions de l'estudi (no es personalitzaran), seran objecte de publicació per Autismo España i al resta de Federacions vinculades al projecte Rumbo (Federación Autismo Andalucía, Federación Autismo Castilla y León, Federació Catalana d'Autisme i Federación Autismo Galicia). Podrà tenir accés a la informació facilitant el consentiment a rebre notificacions en el full de consentiment.

## La participació és voluntària

La participació en el projecte és totalment voluntària. Es pot deixar de participar tot i que s'hagi acceptat anteriorment i fins i tot encara que ja hagi completat alguna de les fases en les quals decideixi participar. Per a aquesta finalitat, es podrà retirar el consentiment sol·licitant el formulari de cancel·lació a l'investigador responsable del projecte: David Saldaña. Per suposat, no hi haurà cap conseqüència negativa per a vostè en cas de negar-se a participar o cancel·lar la seva participació una vegada iniciada i podrà retirar-se en qualsevol moment de la investigació sense necessitat d'informar sobre les raons per a aquesta decisió.

## La seva participació serà de molta utilitat

### Beneficis generals de la investigació

Aquest estudi d'investigació en col·laboració amb Autismo España i la resta de Federacions vinculades al projecte Rumbo (Federación Autismo Andalucía, Federación Autismo Castilla y León, Federació Catalana d'Autisme i Federación Autismo Galicia) permetrà recopilar informació sobre la situació i les necessitats de les persones amb autisme en relació a la seva vida independent i participació social en els àmbits d'educació, ocupació, salut, habitatge, suports, prestacions i recursos i/o serveis, etc. imprescindibles per a conèixer les necessitats actuals i emergents del col·lectiu que permetin incidir política i socialment en favor d'una millor qualitat de vida.

## Beneficis generals per a les persones amb autisme

La participació i col·laboració amb aquest estudi serà fonamental per al disseny dels sistemes de suport i de les polítiques que impliquen a les persones amb autisme. Aquesta informació serà essencial per a poder avançar en el desenvolupament de suports que millorin la qualitat de vida de les persones incloses en l'espectre i de les seves famílies, així com també impulsar polítiques públiques que incorporin les seves prioritats i interessos.

## Com sol·licitar la seva participació o resoldre dubtes:

Si vostè estigués interessat o interessada en participar en l'estudi o necessita més informació, pot enviar un correu electrònic incloent les seves dades (nom i forma de contacte) a l'equip investigador, que es posaran en contacte amb vostè el més breument possible. Les dades per a contactar són les següents:

- Investigador responsable: David Saldaña
- Equip investigador (personal integrant d'Autismo España i la resta de Federacions vinculades al Projecte Rumbo: Federación Autismo Andalucía, Federación Autismo Castilla y León, Federació Catalana d'Autisme i Federación Autismo Galicia)
- Correus electrònics:
  - a. David Saldaña Sage: [dsaldana@us.es](mailto:dsaldana@us.es)
  - b. Confederación Autismo España: [investigacion@autismo.org.es](mailto:investigacion@autismo.org.es)
  - c. Federación Autismo Andalucía: [autismoandalucia@telefonica.net](mailto:autismoandalucia@telefonica.net)
  - d. **Federació Catalana d'Autisme:** [rumbo@fedcatalanautisme.org](mailto:rumbo@fedcatalanautisme.org)
  - e. Federación Autismo Castilla y León: [proyectos@autismocastillayleon.com](mailto:proyectos@autismocastillayleon.com)
  - f. Federación Autismo Galicia: [proyectorumbo@autismogalicia.org](mailto:proyectorumbo@autismogalicia.org)

Agraint per endavant la seva col·laboració, rebí una cordial salutació.

David Saldaña,

Fdo: David Saldaña Sage

