



COCEMFE



Confederación
Autismo España



Estudi

“Situació actual i necessitats de les persones adultes autistes”

Metodologia qualitativa

Catalunya

Federació Catalana d'Autisme

Realització treball de camp: Carol Amat Forcadell, Marta Campo Santaló, Marina Castells Andolz, Gisela Flores Mula, Mònica Font Balduque, Hèlena Sanjuan Lecina.

Anàlisi i redacció de l'informe: Marina Castells Andolz

Índex

Presentació.....	4
1. Introducció.....	5
2. Metodologia.....	6
2.1. PROCEDIMENT DE L'ESTUDI QUALITATIU.....	6
2.2. DIFICULTATS TROBADES RESPECTE A LA PARTICIPACIÓ.....	9
2.3. TREBALL DE CAMP: ABAST DE PARTICIPACIÓ	9
2.3.1. Entrevistes individuals	9
2.3.2. Grups de discussió	10
3. Resultats i discussió	11
3.1. CARACTERITZACIÓ.....	12
3.1.1. Perfil i característiques de les persones participants.....	12
3.1.2. Diagnòstic.....	18
3.1.3. Educació.....	22
3.2. AUTONOMIA I VIDA INDEPENDENT	27
3.2.1. Autonomia i vida independent: realitat i desitjos	28
3.2.2. Barreres per a l'autonomia i vida independent	42
3.2.3. La xarxa de suport com a pilar bàsic.....	46
En resum	48
3.3. FEINA I OCUPACIÓ	49
3.3.1. La feina com a factor clau per a la vida independent	49
3.3.2. L'àmbit laboral: ni accessible ni amigable.	50
3.3.3. Necessitats en l'àmbit laboral: suport, acompanyament i sensibilització.	55
3.3.4. Ocupació: quina és la situació?	56
3.3.5. Desitjos respecte a la feina i l'ocupació	58
3.4. LLEURE I PARTICIPACIÓ.....	59
3.4.1. Situació actual del lleure i la participació comunitària	59
3.4.2. Barreres pel lleure i la participació	65
3.4.3. Suports rellevants pel lleure i la participació	70
En resum	72
3.5. SITUACIÓ DE LES ENTITATS, PROFESSIONALS I SERVEIS	73
3.5.1. Mancances i problemàtiques dels serveis i recursos	73
3.5.2. Barreres que es troben les entitats i professionals.....	76
3.6. REIVINDICACIONS I MODELS DE BONES PRÀCTIQUES	79
3.6.1. Reivindicacions del col·lectiu autista.....	79
3.6.2. Reivindicacions de les entitats i professionals	81
3.6.3. Bones pràctiques i models que funcionen.....	81

3.7. EXPERIÈNCIES DE LES FAMÍLIES.....	84
4. Conclusions	87
Taules.....	90
1) TIPOLOGIA D'HABITATGE SEGONS VARIABLES SOCIODEMOGRÀFIQUES	90
2) OCUPACIÓ PRINCIPAL SEGONS VARIABLES SOCIODEMOGRÀFIQUES	91
3) EDAT DE DIAGNÒSTIC SEGONS VARIABLES SOCIODEMOGRÀFIQUES	92
Referències	93

Presentació

Aquest document és l'informe que recull els resultats territorials respecte a Catalunya de l'estudi "*Situació actual i necessitats de les persones adultes amb autisme a Espanya*", una investigació dissenyada i realitzada conjuntament entre les entitats d'autisme participants al *Projecte Rumbo*: la Confederación Autismo España, la Federación Autismo Andalucía, la Federación Autismo Castilla y León, la Federació Catalana d'Autisme i la Federación Autismo Galicia.

Encara que cada vegada es parli més d'autisme i cada cop més persones coneguin algú amb autisme, seguim tenint poca informació sobre el col·lectiu autista a Espanya i, en concret, a Catalunya: la realitat de les persones autistes segueix sent poc coneguda, encara més quan parlem de persones adultes autistes. Per això, la investigació és clau.

Us convidem a llegir-nos i a conèixer aquesta realitat per poder comprendre les barreres amb què es troben les persones amb autisme en el seu dia a dia, escoltar les seves necessitats, desitjos i demandes, així com també la realitat dels recursos i serveis existents i de les entitats que els ofereixen.

Esperem que aquests testimonis i reflexions incrementin el coneixement i també l'empatia i sensibilització tant de la població general com dels i les responsables polítics i puguin establir una base amb la qual orientar el disseny de polítiques públiques dirigides a afavorir la vida independent, la desinstitucionalització i la participació a la comunitat del col·lectiu autista.

Agraïm a totes les persones autistes, familiars i professionals que han participat en aquest estudi haver-nos prestat el seu temps i haver volgut compartir les seves experiències, desitjos i reivindicacions.

Nota: En aquest informe farem servir: 1) vocabulari no sexista i 2) vocabulari en referència a l'autisme que té en compte totes les sensibilitats. Per això, farem servir TEA, autista, persones amb autisme, dins de l'espectre, col·lectiu autista, etc. de manera aleatòria, esperant que totes les persones se sentin a gust.

Aquest estudi s'ha dut a terme en el marc del "Projecte Rumbo: cap a un model d'autonomia personal connectada i inclusiva", una iniciativa col·laborativa desenvolupada entre diferents confederacions del Tercer Sector de la discapacitat (COCEMFE, ASPACE, IMPULSA IGUALDAD, DAÑO CEREBRAL ESTATAL I AUTISMO ESPAÑA), amb l'objectiu d'impulsar el disseny de models innovadors de suport a la autonomia personal i la vida independent de persones amb discapacitat, especialment aquelles amb més necessitats de suports.

1. Introducció

L'autisme o trastorn de l'espectre de l'autisme (TEA) és una condició caracteritzada per diferències en el neurodesenvolupament, que incideixen en la comunicació social i en la conducta, en la flexibilitat del pensament i comportament, així com també hi pot haver diversitat en el processament sensorial. L'autisme és present des del naixement i durant tota la vida de la persona. És una condició complexa i heterogènia i impacta a la pròpia persona i també al seu entorn familiar i social.

La prevalença de l'autisme ha augmentat en les últimes dècades i s'estima que a Europa 1 de cada 100 persones¹ és autista, cosa que suposaria unes 480.000 persones amb autisme a Espanya. A Catalunya, un estudi recent situa la prevalença en 1 de cada 81², fet que representaria aproximadament 97.500 persones autistes. Tot i que s'han aconseguit avenços en la detecció i atenció precoç, la realitat de les persones adultes amb autisme continua sent escassament coneguda. Els estudis fets al món anglosaxó mostren que les persones adultes autistes tenen necessitats no cobertes en tots els àmbits de la vida, com, per exemple, pitjors condicions de salut física i mental³, major vulnerabilitat davant d'abusos i violència⁴, múltiples barreres educatives, per a l'ocupació i la vida independent⁵ i, fins i tot, una esperança de vida més baixa⁶.

Tot i això, a Espanya hi ha una manca d'informació específica sobre la població autista, per exemple, les bases de dades estadístiques no recullen la condició de manera adequada. En concret a Catalunya, l'autisme no es contempla com a condició específica a les estadístiques oficials, i aquestes dades es perden entre les categories de trastorns de salut mental i discapacitat intel·lectual. En alguns casos concrets com salut, educació o drets socials, els darrers anys s'ha començat a comptabilitzar l'autisme específicament. No obstant això, es tracta de dades recents, que només permeten conèixer la realitat de les persones autistes dels últims anys.

Aquesta gran manca d'informació accentua l'exclusió de les persones autistes i la manca de suports especialitzats. Per això, és imprescindible la investigació sobre la realitat i necessitats de les persones autistes, especialment de les adultes, i sobre els models de suport que poden afavorir la seva qualitat de vida, per poder establir les bases que orientin el disseny de les polítiques públiques que afavoreixin la vida independent i la participació social i comunitària de les persones amb autisme.

¹Autism Europe (nd)

²Pérez- Crespo *et al.* , (2019)

³Autism Speaks (nd); Lai *et al.*, (2019); National Autistic Society (2021a, 2021b)

⁴Gibbs *et al.* (2021); Gibbs *et al.*, (2022)

⁵National Autistic Society (2021c)

⁶Hirvikoski *et al.* , (2018)

D'aquesta manera, plantegem i fem aquest estudi dins del Projecte Rumbo. Aquesta investigació té com a objectiu general aprofundir en el coneixement sobre la situació actual i les necessitats de les persones amb autisme adultes i les seves famílies, en relació amb la vida independent i la participació en la societat en el context espanyol i, en el nostre cas, en el context català.

2. Metodologia

Per fer aquest estudi hem decidit combinar metodologia quantitativa i qualitativa, de manera que la informació obtinguda es pogués complementar, enriquint-se mútuament. No obstant això, aquest informe recull la metodologia i els resultats de tipus qualitatiu. Podeu consultar l'informe sobre la part de l'estudi quantitatiu per als resultats dels qüestionaris.

La metodologia que hem seguit ha estat consensuada entre totes les entitats d'autisme participants al Projecte Rumbo (Confederación Autismo España, la Federación Autismo Andalucía, la Federación Autismo Castilla y León, la Federació Catalana d'Autisme i la Federación Autismo Galicia).

Aquest tipus de metodologia, la qualitativa, està adreçada a complementar la informació quantitativa que prové d'estadístiques i qüestionaris i així podem aprofundir en:

- La vida independent i la participació social de les persones en l'espectre de l'autisme;
- Les barreres que troben per assolir-la;
- Els facilitadors que la poden afavorir (suports requerits, demandes de serveis, etc.);
- Les reivindicacions i les preferències que puguin tenir.

D'aquesta manera, el que busquem és ampliar el coneixement que tenim sobre les percepcions, les necessitats i les prioritats de les persones autistes i contrastar la perspectiva que els diferents grups d'interès tenen sobre aquestes qüestions.

2.1. PROCEDIMENT DE L'ESTUDI QUALITATIU

Per aquest estudi qualitatiu hem fet **entrevistes individuals a persones autistes, grups focals amb familiars** de persones amb autisme i **grups focals amb professionals** especialitzats en autisme o que atenen persones a l'espectre de l'autisme.

A continuació, expliquem com hem fet tot el procés de l'estudi.

1) ELABORACIÓ DELS GUIONS I MATERIALS

Abans de començar a fer les entrevistes i els grups focals, vam crear guions d'entrevista especialment per a aquest estudi. Aquests guions inclouen les àrees temàtiques i les preguntes d'interès que ens servien per guiar la conversa amb les persones participants. Així podíem preguntar sobre la seva situació actual, barreres, facilitadors, preferències i reivindicacions sobre la seva autonomia, lleure i participació, ocupació i àmbit laboral, educació, diagnòstic, etc.

També vam elaborar documents amb la informació de la investigació i per donar el consentiment de participació. En el cas de Catalunya, vam fer un procés de traducció al català de tot el material, de manera que les persones participants tinguessin la llibertat d'escollir en quin idioma es volien comunicar.

A més a més, l'estudi va rebre el dictamen favorable del Comitè d'Ètica de la Universitat de Sevilla, tal com indica el codi intern del protocol: 0377-N 23.

2) DIFUSIÓ DE L'ESTUDI I CONTACTE AMB PARTICIPANTS

Per aconseguir que les persones volguessin participar, vam fer difusió a través de diferents canals (correu electrònic a les entitats d'autisme, xarxes socials, contacte directe amb perfils clau, etc.), demanant que totes les persones interessades ens contactessin.

Les persones participants havien de complir alguns criteris: tenir diagnòstic d'autisme o ser familiar d'una persona amb autisme i que la persona autista fos més gran de 16 anys. A més a més, buscàvem que hi hagués varietat en altres característiques com el gènere, les necessitats de suport, l'àmbit geogràfic on visquessin (rural o urbà), el tipus de residència i la feina o ocupació principal que tinguessin. Totes aquestes són variables sociodemogràfiques en què ens interessava que hi hagués perfils diferents.

3) REALITZACIÓ D'ENTREVISTES I GRUPS FOCALS

Un cop les persones ens deien que volien participar, si complien els criteris, fèiem les entrevistes individuals i organitzàvem els grups focals.

Vam informar a totes les persones participants i els seus representants legals per escrit de les característiques i finalitat de la investigació, incloent el caràcter confidencial de les dades que poguessin aportar. Per tant, en aquest informe no parlem de noms ni de detalls personals que puguin identificar les persones que hi han participat. En tots els casos, les persones participants han signat un consentiment informat.

Les entrevistes es podien fer de manera presencial, en línia o per escrit, segons preferís cada persona amb autisme. Els grups focals van ser tots en línia.

Per a les entrevistes individuals a persones autistes, vam comptar amb l'opció de dos tipus de suports, que podien fer-se servir o no segons les necessitats de cada persona:

- Un esquema visual de les àrees sobre les quals preguntàrem durant l'entrevista.
- Acompanyament o participació d'una persona propera a la persona autista que pogués donar suport en la comunicació i interacció amb les persones entrevistadores.

Per poder recollir tota la informació que ens explicaven les persones participants, vam enregistrar l'àudio de totes les entrevistes i grups focals, amb el permís i el consentiment de cada persona.

4) ANÀLISI DE LES DADES: TRANSCRIPCIÓ I CODIFICACIÓ

Finalment, per poder analitzar totes les dades recollides, vam fer la transcripció literal de totes les entrevistes i grups focals. La mostra catalana conté un total de 67 hores i 39 minuts d'enregistrament, per la qual cosa vam fer servir una eina d'IA per agilitzar el procés i el vam complementar revisant posteriorment cada transcripció per assegurar-ne la qualitat i la fidelitat.

Després, fem servir el programa Atlas.ti (versió 24) per analitzar tot el material. Vam realitzar una anàlisi temàtica, és a dir, buscar sobre què es parlava a les entrevistes i com es parlava de cada qüestió. Per fer-ho, vam treballar amb un conjunt de categories i subcategories consensuades amb tot l'equip investigador del grup de treball d'autisme del Projecte Rumbo, creant un llibre de codis que recollís totes les categories i que s'ajustés a les particularitats territorials. Vam codificar totes les entrevistes i grups focals per, després, classificar els codis i els temes en funció dels eixos d'interès (vida independent, participació, ocupació, etc.) i identificar els punts d'acord i desacord entre els diferents grups de participants.

Vam analitzar les categories identificades en funció dels diferents perfils de les persones entrevistades (persones a l'espectre de l'autisme, familiars i professionals). A més a més, en el cas de les persones amb autisme vam analitzar les categories tenint en compte les diferents variables clau: edat, gènere, grau de necessitats de suport i àmbit geogràfic de residència. D'aquesta manera vam generar diversos grups d'anàlisi: segons el grup d'edat (16-21 anys; 22-30 anys; 31-45 anys; més grans de 45), segons el gènere (home; dona; no binari), segons les necessitats de suport (grau 1, 2 o 3) i segons l'àmbit de residència (rural i urbà).

2.2. DIFICULTATS TROBADES RESPECTE A LA PARTICIPACIÓ

Durant la realització del treball de camp de la part qualitativa a Catalunya, és a dir, les entrevistes i els grups focals, vam trobar algunes dificultats relacionades amb la participació.

En primer lloc, va ser difícil accedir a perfils de persones que visquessin a l'entorn rural i de les províncies menys poblades de Catalunya, especialment de Lleida i Tarragona. Cal destacar que a Catalunya la majoria de població es concentra a la província de Barcelona i a la costa, és a dir, en una extensió de territori menor que en altres comunitats autònomes, per la qual cosa la densitat de població a tot el litoral català difícilment encaixa en la definició de ruralitat contemplada en aquest estudi i, per això, també ha estat més difícil trobar participants de l'entorn rural.

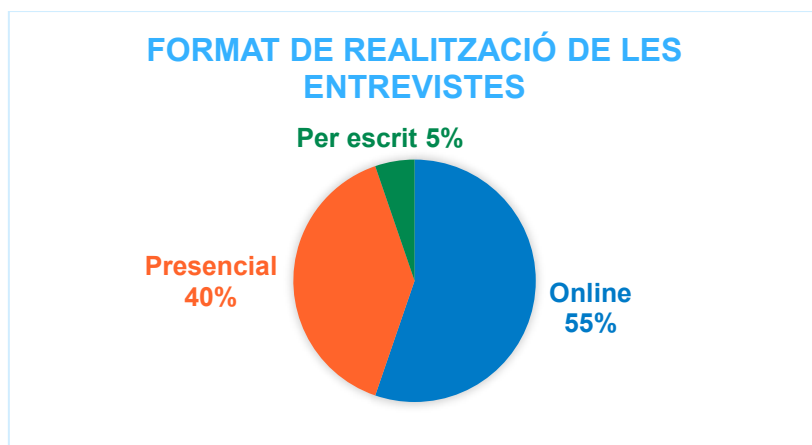
D'altra banda, també vam tenir la dificultat d'accedir a persones de grau 3 de necessitats de suport i encara ha estat més difícil que hi participessin dones de grau 3. Això es pot explicar per diversos factors. D'una banda, la difusió sobre l'estudi es va fer a través de xarxes socials i de les entitats sòcies de la federació, pel que fa a les persones que no participen en xarxes socials i/o que no formen part de cap entitat difícilment n'hi haurà arribat l'opció de participar. A més, l'infradiagnòstic en dones pot haver influenciat que hi hagi menys dones participants i, d'altra banda, també es podria explicar per les reticències de familiars a la participació en primera persona en un estudi sobre vida independent i autonomia. Finalment, també ha estat difícil trobar persones de gènere no binari i persones a la franja d'edat entre els 31 i els 45 anys.

2.3. TREBALL DE CAMP: ABAST DE PARTICIPACIÓ

2.3.1. ENTREVISTES INDIVIDUALS

En total hem realitzat **38 entrevistes individuals a persones autistes**. En tres entrevistes les persones autistes van comptar amb el suport d'un familiar de la seva elecció.

Aquestes entrevistes les vam realitzar en el format triat per la persona (online, presencial o per escrit), tal com es pot veure al següent gràfic. Oferíem l'opció de fer les entrevistes individuals per escrit per a aquelles persones autistes que se sentissin més còmodes escrivint o que no volguessin ser gravades. Per a totes les que es van enregistrar, teníem el consentiment de la persona amb autisme.



En el cas de les entrevistes presencials, algunes les vam fer a la seu de la Federació Catalana d'Autisme a Barcelona i d'altres en un lloc elegit per la persona (prop del seu domicili o al centre residencial, per exemple).

2.3.2. GRUPS DE DISCUSSIÓ

En total hem dut a terme **12 grups de discussió: 6 grups amb familiars i 6 grups amb professionals**. Vam realitzar tots els grups en línia a través de la plataforma Zoom, per facilitar la conciliació i adequar-nos als horaris i situacions de totes les persones participants. Tots els grups es van gravar, amb el consentiment previ de les persones participants.

Grups de familiars

En els 6 grups realitzats amb familiars han participat un total de 17 persones, en grups generalment de tres o quatre persones. Algunes no van especificar ser sòcies de cap entitat, mentre que d'altres venien d'entitats sòcies de la Federació Catalana d'Autisme (9), en concret d'Autisme amb Futur (4), Héroes Sin Capa (1), Aprenem (1), CRTEACC (1), TEA Ponent (1) i Comunidad New Life (1).

Pel que fa a les característiques de les persones familiars participants, la gran majoria eren dones, comptant amb la participació de només 2 homes (pares). Principalment eren mares (13), encara que també hi havia 2 germanes i una dona que era parella d'una persona autista a més a més de mare.

Pel que fa a les característiques dels seus familiars amb autisme, la majoria eren homes (16) i només hi havia 2 dones, amb edats compreses sobretot entre els 16 i els 31 anys, encara que un parell dels familiars autistes tenien més de 40 anys. A més a més, vuit tenien un grau 1, sis tenien un grau 2 i quatre tenien un grau 3 respecte a les seves necessitats de suport i la majoria residien en àmbit urbà (15), principalment a la província de Barcelona (16) encara que també hi havia dues famílies de Lleida.

Grups de professionals

Pel que fa als 6 grups realitzats amb professionals d'atenció directa, van participar un total de 18 persones, en grups també generalment de tres o quatre persones.

De les persones participants, 11 venien d'entitats no sòcies de la Federació Catalana d'Autisme, tant del sector públic (3) com privat (8), mentre que les 7 restants sí que venien d'entitats federades i de la mateixa federació, en concret de Viu Autisme (2), Comunitdad New Life (1), Fundació Autisme Mas Casadevall (1), Fundació Estany (1), Aprenem Autisme (1) i Federació Catalana d'Autisme (1). Pel que fa al territori, 12 professionals treballen en entitats i serveis de la província de Barcelona, 4 a la província de Girona, 1 a la província de Tarragona i 1 a la de Lleida.

Pel que fa a les característiques de les persones professionals participants, la gran majoria eren dones i només hi va haver 3 homes participants. Principalment eren professionals de la psicologia (12), encara que també provenien d'educació social (2), psiquiatria (1), fisioteràpia (1), auxiliar de residència (1) i integració social (1).

3. Resultats i discussió

En aquest apartat presentem els resultats de l'anàlisi de tota la informació que hem recollit amb les entrevistes i els grups focals. Descrivim els temes més rellevants i els relacionem amb altres estudis i estadístiques.

Hem dividit aquesta part en diferents seccions, amb l'objectiu d'aclarir quines són les necessitats i demandes de les persones autistes en relació amb la vida independent i la participació social, així com també a quins serveis es tenen accés, com són aquests serveis i la realitat que viuen les entitats:

- Caracterització de les persones participants
- Autonomia i Vida Independent
- Feina i ocupació
- Lleure i participació
- Situació de les entitats, professionals i serveis
- Reivindicacions i models de bones pràctiques

3.1. CARACTERITZACIÓ

En aquest apartat descrivim el perfil i les característiques de les persones autistes que han participat a l'estudi, així com també les seves trajectòries i detalls rellevants sobre els seus processos diagnòstics i educatius.

Com ja hem comentat, cal tenir en compte que la crida a la participació es va fer a través de les entitats d'autisme i de les xarxes socials, per la qual cosa les persones que s'han pogut entrevistar tenen determinats perfils i característiques (a nivell socioeconòmic, educatiu, laboral, etc.) i, per tant, els resultats no sempre són extrapolables i generalitzables a tota la comunitat autista. S'ha de tenir en compte també la bretxa digital que s'ha donat en el propi accés a l'estudi i que pot haver obstaculitzat que persones amb més necessitats de suport no hagin participat tant com persones amb menys necessitats de suport.

Tot i així, trobem alguns patrons, característiques i experiències comunes, que es van repetint en moltes entrevistes i grups focals i que considerem interessants per analitzar i compartir.

3.1.1. PERFIL I CARACTERÍSTIQUES DE LES PERSONES PARTICIPANTS

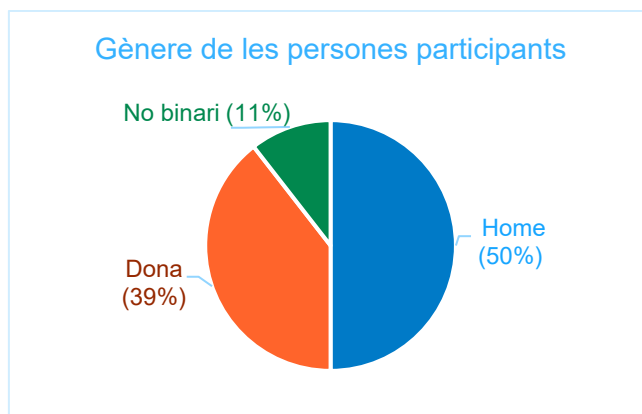
En aquest estudi, en total, es van entrevistar 38 persones autistes de manera individual. A la següent taula es pot veure la distribució dels i les participants tenint en compte les principals variables sociodemogràfiques contemplades en aquesta investigació: edat, gènere, grau de TEA i àmbit de residència.

Edat	Àmbit	Grau 1			Grau 2			Grau 3			Total	
		Dona	Home	No binari	Dona	Home	No binari	Dona	Home	No binari		
16-21 anys	Rural		2		1						3	6
	Urbà		1			1		1			3	
22-30 anys	Rural	1	1						1		3	15
	Urbà	4		3	2	2			1		12	
31-45 anys	Rural		1								1	4
	Urbà	1	1			1					3	
+45 anys	Rural					1		1	2		4	13
	Urbà	3	1	1	1	1			2		9	
Total		9	7	4	4	6	0	2	6	0	38	
		20			10			8				

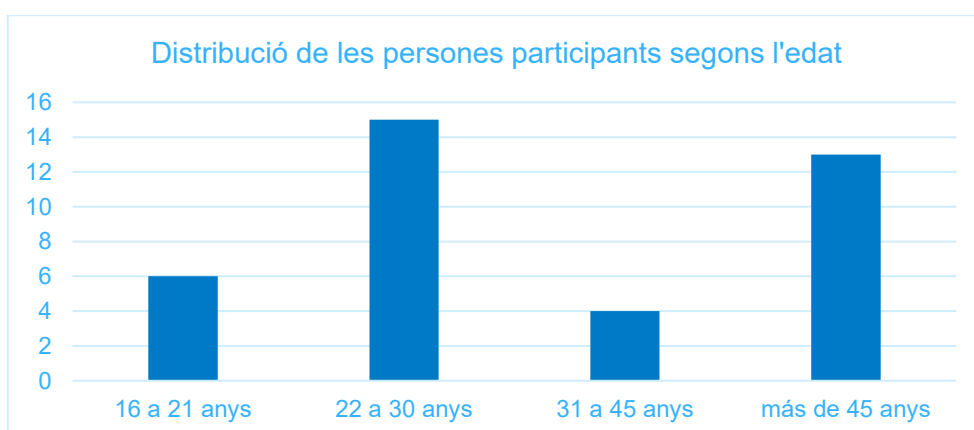
A continuació, descrivim més detalladament cadascuna de les variables, a més d'altres que considerem rellevants per comprendre la situació actual, necessitats i barreres que troben les persones amb autisme en el seu dia a dia.

VARIABLES SOCIODEMOGRÀFIQUES I ALTRES CARACTERÍSTIQUES

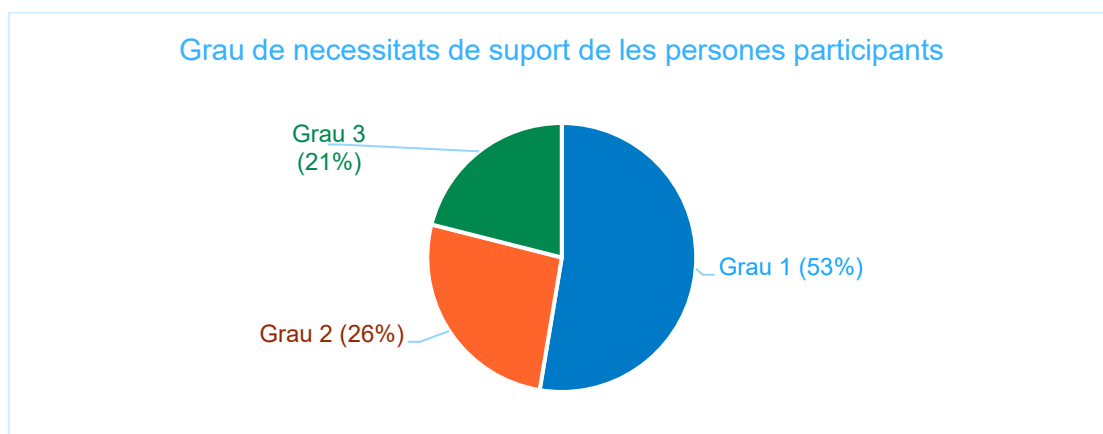
Pel que fa al **gènere**, del total de 38 persones entrevistades de manera individual, 19 són homes, 15 són dones i 4 són persones no binàries.



Respecte a la distribució segons l'**edat**, el conjunt s'enquadra entre els 16 i els 60 anys, distribuint-se tal com es pot veure al gràfic següent.



Pel que fa a les **necessitats de suport** de les persones participants, 8 persones tenen grau 3 de TEA, 10 persones tenen un grau 2, i 20 persones tenen un grau 1.



Més enllà d'aquestes variables sociodemogràfiques, durant les entrevistes van aparèixer altres característiques rellevants. La majoria de persones participants no tenien **discapacitat intel·lectual associada** (només 9 van comentar tenir discapacitat intel·lectual) i algunes tenien també diagnòstic de TDAH (Trastorn per Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat). A més a més, la majoria també reportava tenir **hiperreactivitat sensorial**⁷, especialment a nivell auditiu (hiperreactivitat a sons), però també s'esmenten la incomoditat davant de les multituds, hiperreactivitat a certes olors, textures, sabors o a canvis de temperatura. Només un parell de persones esmentaven tenir hiporreactivitat a alguns estímuls, especialment a la temperatura i al dolor, amb conseqüències importants per a la salut i la seguretat de la persona (per exemple, més risc de cremades).

Pel que fa a altres comorbiditats, algunes persones participants van comentar tenir també problemes de salut orgànica i problemes de salut mental. Dins de **problemes de salut orgànica**, cal assenyalar sobretot les síndromes de sensibilització central⁸: entre les persones entrevistades destaca un subgrup de dones autistes amb fibromiàlgia i/o fatiga crònica, amb grau 1 de necessitats de suport i diagnòstic molt tardà, d'edats diverses (es troben tant a la franja de majors de 45 anys com a la franja de 22-30 anys). Això també concorda amb els estudis que comencen a mostrar l'alta coocurrència de l'autisme i les síndromes de sensibilització central, especialment entre les dones amb autisme (Grant *et al.*, 2022). D'altra banda, unes quantes persones també van comentar tenir epilèpsia o Síndrome de Tourette.

Pel que fa als **problemes de salut mental**, és important assenyalar la gran presència de l'ansietat, que apareix en el discurs de pràcticament totes les persones participants, i de la depressió, que s'esmenta sobretot en el cas de dones i persones no binàries. Això també es reflecteix en diferents estudis científics, on es troba que entre el 40% i el 50% de les persones amb autisme presenten trastorns d'ansietat⁹ i entre el 26% i el 50% tenen trastorns depressius¹⁰.

A més, algunes persones reportaven tenir diagnòstics també de TOC (Trastorn Obsessiu Compulsiu), TCA (Trastorns de la Conducta Alimentària) o TEPT (Trastorn per Estrès Post-Traumàtic), així com baixa autoestima i també haver patit brots psicòtics, autolesions i ingressos psiquiàtrics. Moltes persones indicaven prendre o haver pres en algun moment psicofàrmacs, principalment persones d'edats entre els 22 i els 30 anys, encara que també algunes més grans de 45 anys.

⁷Això concorda amb estudis sobre el processament sensorial, que troben que entre el 45% i el 96% de les persones amb autisme presenten característiques sensorials atípiques (Schaaf i Lane, 2014).

⁸ Síndromes de Sensibilització Central: són malalties cròniques com la fibromiàlgia, la síndrome de fatiga crònica i la sensibilitat química múltiple. A Catalunya, afecten un 3% de la població, gairebé quatre vegades més les dones que els homes. (Canal Salut, <https://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-az/s/sindromes-sensibilitzacio-central/index.html>)

⁹National Autistic Society (2021a)

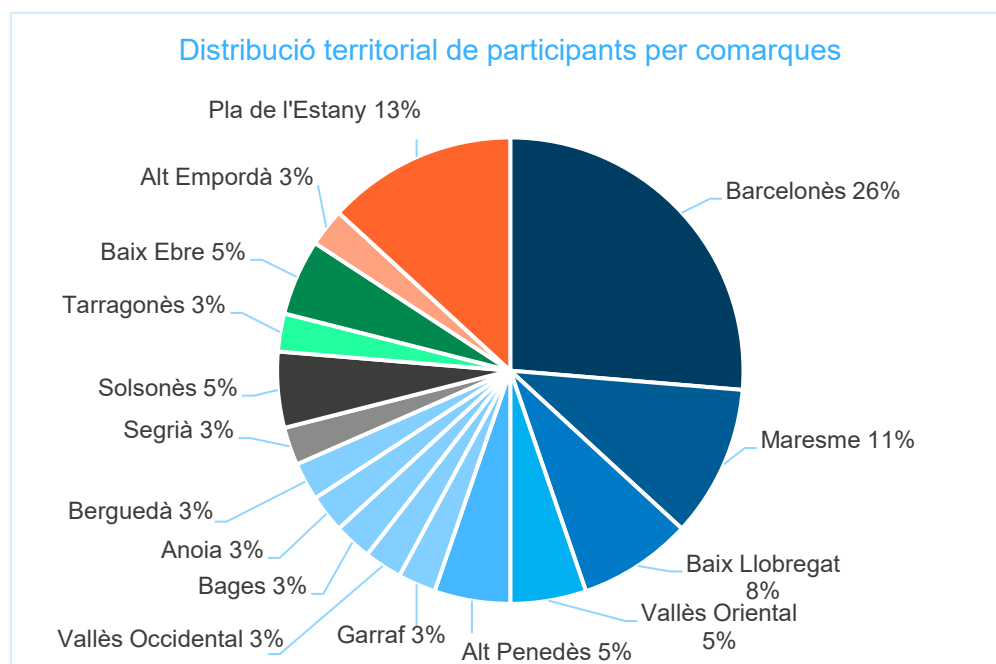
¹⁰National Autistic Society (2021b)

ÀMBIT I SITUACIÓ RESIDENCIAL

Pel que fa a l'**àmbit geogràfic de residència**, 11 persones viuen en àmbit rural i les altres en àmbit urbà (27). Per províncies, 6 persones són de Girona, 3 de Lleida i 3 de Tarragona, mentre que la majoria són de Barcelona (26). Dins d'aquesta província, que és la que concentra més del 70% de la població catalana, les persones participants provenen de diferents comarques més o menys properes a la capital.

Aquesta distribució concorda força amb la distribució geogràfica de la població general catalana.

Al següent gràfic es pot veure la distribució per comarques.



Pel que fa a la **tipologia d'habitatge**, del total de persones participants, 17 viuen a la llar familiar (generalment dels progenitors, encara que en algun cas d'altres familiars com germanes o tietes), 13 viuen de manera independent sense suports, 4 estan en una habitatge amb suport de professional, 3 viuen en residència i 1 persona combina la llar familiar amb residència per a estudiants universitaris. Aquests percentatges no sembla que concordin del tot amb la situació habitacional del col·lectiu, ja que esperaríem trobar més persones vivint a residències. Tanmateix, com hem comentat, la mostra no és del tot representativa i, per una banda, no hem pogut accedir a moltes persones amb grans necessitats de suport i, per altra banda, s'afegeix la problemàtica de la identificació de persones adultes autistes a les residències adreçades a persones amb discapacitat intel·lectual, a les quals en el seu moment es va identificar la discapacitat intel·lectual però no l'autisme, per la qual cosa potser n'hi ha moltes sense diagnosticar en aquest tipus de residències i no és possible quantificar-les correctament.

Quan tenim en compte certes variables sociodemogràfiques com el gènere, el grau de necessitats de suport i edat, veiem diferències importants en la tipologia d'habitatge que val la pena comentar.

A nivell de gènere, les dones viuen de manera independent més que els homes o les persones no binàries.

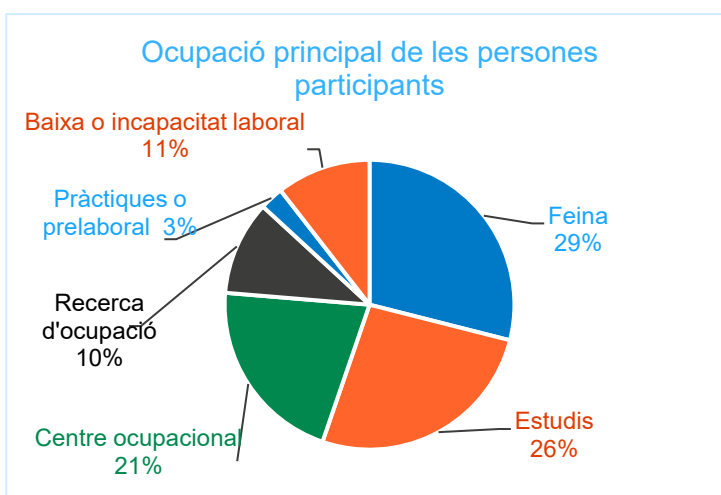
Si tenim en compte l'edat, trobem que les persones més joves viuen principalment a la llar familiar i les més grans a llars independents sense suports, com seria esperable. Tot i això, a la franja d'edat de majors de 45 anys destaca també que hi ha persones que segueixen vivint a la llar familiar o que estan en recursos com residències o pisos amb suport de professional.

No obstant això, **quan s'analitza segons el grau de necessitats de suport és quan es veuen les majors diferències i desigualtats: gairebé cap de les persones amb més necessitats de suport viu de manera independent**, només una té accés a un pis amb suport de professional i la resta viu a la llar familiar o en residències. En canvi, les persones amb menys necessitats de suport sí que aconsegueixen viure de manera independent, encara que només les persones amb grau 2 viuen en pisos amb suport i moltes de grau 1 viuen a la llar familiar també. El detall d'aquesta informació es pot consultar a l'apartat de [Taules](#).

SITUACIÓ SOCIOECONÒMICA I OCUPACIÓ

Pel que fa a la **situació socioeconòmica**, la majoria de participants expressa que compta amb recursos econòmics en el seu dia a dia. Tot i això, en molts casos es tracta de situacions en què la persona autista depèn de prestacions econòmiques (subsidis, etc.) o depèn econòmicament d'altres persones (generalment pares o parelles), més enllà de les edats en què seria esperable. Això s'explorarà amb més detall més endavant. A més, encara que ha estat difícil arribar a entrevistar-los, en alguns casos trobem persones en situacions econòmiques molt precàries on no hi ha ingressos ni suport econòmic, ni familiar ni de l'administració.

Pel que fa a les característiques de l'**ocupació principal** dels i les participants, com podem veure al gràfic següent, la majoria de les persones estan empleades (11) o estudiant (10). Algunes són a centres ocupacionals amb servei de teràpia ocupacional (8) o buscant activament una ocupació (4). També és important destacar les situacions de baixes laborals (2) i incapacitat laboral (tant parcial com absoluta).



De nou, com que la mostra està esbiaixada, les xifres referents a l'ocupació no encaixen amb la realitat del col·lectiu, que té percentatges molt elevats d'atur que se situen entre el 76% i el 90% (Autism Europe, 2014).

En general tant les feines actuals com els centres ocupacionals són valorades positivament per les persones participants durant les entrevistes. De les persones empleades, cal destacar que la majoria tenen jornades parcials i treballen per compte aliè (encara que hi ha alguns casos de persones que

treballen per compte propi). Alguna persona està pluri-ocupada per poder mantenir-se a nivell econòmic.

A nivell descriptiu, si es tenen en compte les variables sociodemogràfiques de gènere, grau de necessitats de suport i edat, destaquen primordialment les **diferències en l'ocupació de les persones entrevistades segons les necessitats de suport** (per a més detall, podeu consultar l'apartat de Taules). Les persones amb grau 3, és a dir, amb moltes necessitats de suport, es troben totes en centre ocupacional, excepte una que està en edat escolar i està estudiant. Cap d'elles no té feina, ni ho està buscant, malgrat estar totes en edat laboral. Les persones que treballen tenen majoritàriament poques necessitats de suport (grau 1), encara que també ho fan algunes de grau 2. Les persones autistes amb grau 1 de necessitats de suport també són les que estan principalment en situacions de recerca activa d'ocupació i d'incapacitat o baixa laboral, mentre que l'ocupació principal per a les persones entrevistades amb grau 2 de necessitats de suport són els estudis (secundaris o post-obligatoris).

Pel que fa al gènere, destaca que els homes entrevistats entren només en tres categories: o treballen, o estudien, o estan en un centre ocupacional; les persones no binàries o treballen o estudien o estan buscant feina activament; mentre que les dones descriuen una major varietat de situacions. A més a més, les dones d'aquesta mostra són les que més es troben en recerca activa d'ocupació o en situació de baixa laboral o incapacitat (ja sigui parcial o absoluta) i també cal assenyalar que són els homes amb moltes necessitats de suport (grau 3) els que principalment es troben en centres ocupacionals. En aquest punt, cal destacar les percepcions que comenten els i les professionals entrevistats. Consideren que hi ha una major sanció social envers els homes autistes que no treballen, és a dir, està pitjor vist que un home autista no treballi, davant una dona autista que no treballi (la qual cosa es pot explicar per les concepcions patriarcal del treball de la societat actual, en què s'entén que l'home treballa fora de casa i la dona s'encarrega de cuidar i de les feines domèstiques).

Pel que fa a l'**edat**, les diferències segons la franja no sorprenen gaire. Les persones més joves estan totes estudiant i a partir de la franja 22-30 anys ja trobem persones amb feines. Destaca que a la franja d'edat 31-45 anys totes les persones estan empleades i, en canvi, entre les persones més grans de 45 la majoria estan en centres ocupacionals (ja que coincideix que moltes també són persones amb grans necessitats de suport).

3.1.2. DIAGNÒSTIC

Un aspecte important per entendre les trajectòries vitals de les persones autistes és el mateix diagnòstic d'autisme i, sobretot, l'**edat en què es rep** i el **procés diagnòstic**.

Per classificar de manera consensuada entre les federacions i la confederació participants d'aquest estudi, les edats de diagnòstic, s'ha considerat:

- **Diagnòstic precoç:** aquells diagnòstics obtinguts abans dels 4 anys.
- **Diagnòstic tardà:** aquells diagnòstics obtinguts entre els 4 i els 18 anys.
- **Diagnòstic molt tardà:** aquells diagnòstics obtinguts després dels 18 anys.

Pel que fa al procés diagnòstic, es contempla tant el desencadenant i el propi procés, com també les reaccions en rebre'l i la situació posterior al diagnòstic, tal com es pot veure a la figura següent.

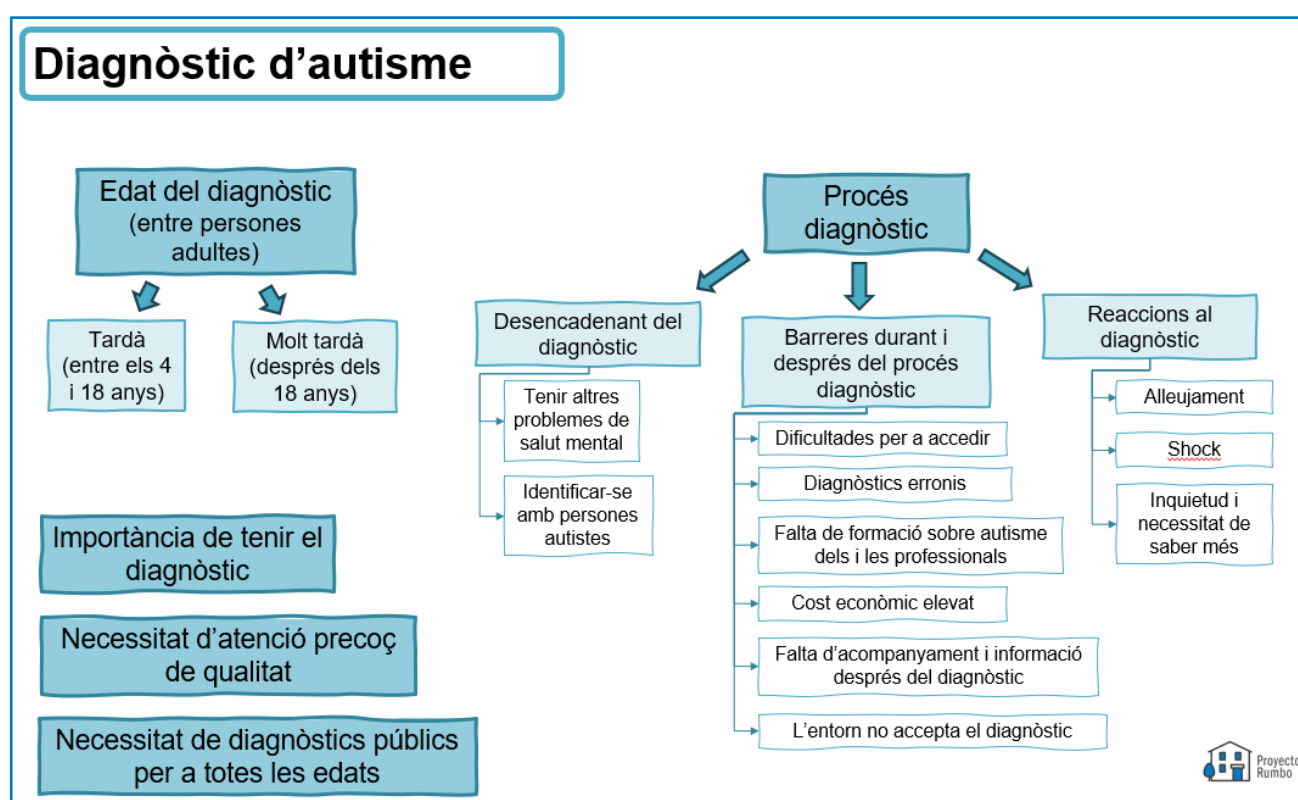


Figura 1. Esquema visual: temes sobre "diagnòstic"

EDAT DEL DIAGNÒSTIC

Entre les persones participants trobem que predominen els **diagnòstics tardans** (entre els 4 i els 18 anys) o **molt tardans** (després dels 18 anys), amb diferències notables entre els diferents gèneres. Entre els diagnòstics molt tardans trobem nou persones diagnosticades amb 40 anys o més (un 23,7% del total de la mostra). A més a més, els diagnòstics molt tardans predominen entre les dones

i les persones no binàries participants, mentre que entre els homes hi ha més diagnosticats entre els 4 i els 18 anys. Per consultar les dades en detall podeu anar a l'apartat de [Taules](#).

Pel que fa a aquestes dades, cal tenir en compte que aquest estudi estava enfocat a entrevistar persones adultes (a partir dels 16 anys), per la qual cosa les millores diagnòstiques que percebem actualment (a Catalunya es calcula que la mitjana d'edat de diagnòstic de autisme se situa en els 8,8 anys el 2017 (Pérez-Crespo *et al.*, 2019)), no es reflecteixen en aquesta mostra. Quan les persones participants tenien menys de 4 anys (dècades de 1970, 80 i 90), la conceptualització de l'autisme era diferent i s'identificaven i diagnosticaven moltes menys persones amb menys necessitats de suport.

PROCÉS DIAGNÒSTIC

Entre les persones entrevistades, algunes amb prou feines esmenten el procés diagnòstic (principalment aquelles diagnosticades a la infància), mentre que per a altres és un tema de gran importància sobre el que tenen molt a compartir, especialment entre les famílies.

A les entrevistes i grups es parla de dues parts del procés diagnòstic: 1) què desencadena que es busqui o s'obtingui un diagnòstic d'autisme, i 2) com és el procés de diagnòstic i les seves problemàtiques durant i després de tenir-lo.

Desencadenant del diagnòstic

Als discursos de les persones participants es comenten principalment dos desencadenants del procés de diagnòstic: problemes de salut mental i identificació amb una altra persona autista.

D'una banda, algunes persones identifiquen com a desencadenant **presentar altres problemes de salut mental**, sobretot en el cas de dones, persones de grau 1 i persones a la franja dels 22-30 anys. En aquests casos, generalment la persona cerca suport psicològic per altres raons com ansietat, depressió, etc. i en aquest procés s'acaba detectant l'autisme. En algun cas, la condició autista s'ha detectat arran de manifestar alguna patologia orgànica, com a símptomes d'alguna de les síndromes de sensibilització central.

D'altra banda, altres persones descriuen **sentir-se identificades amb persones autistes**, tant familiars recentment diagnosticats (principalment fills i filles) com testimonis autistes a les xarxes socials. Aquest contacte amb altres persones autistes i conèixer les seves vivències provoca una reflexió en la persona sobre les seves pròpies experiències, trajectòria i situació vital, portant a buscar un diagnòstic que confirmi o no la pròpia condició autista. Això succeeix sobretot en persones amb grau 1, i especialment en dones, algunes mares de nens/es autistes.

Procés diagnòstic

Més enllà del desencadenant, és molt important considerar el mateix procés de diagnòstic en què moltes persones autistes troben barreres de naturalesa diferent.

En primer lloc, les persones participants destaquen moltes **difficultats per accedir al diagnòstic** a causa de llargues llistes d'espera, de molts mesos tant al sector públic com al privat. A més, per a les persones adultes l'accés encara es complica més, ja que no se'ls diagnostica a través de la sanitat pública i només els queda l'opció d'entitats i especialistes privats (amb el cost econòmic que això suposa).

En el cas de les dones (encara que no només), moltes obtenen **diagnòstics erronis** variats abans que se les diagnostiqui correctament com a persones autistes. Aquesta qüestió també és assenyalada pels i les professionals entrevistats com una barrera important, la qual cosa exemplifica la invisibilització de l'autisme femení i també la **manca de formació** de molts professionals sobre l'autisme, les seves característiques i manifestacions, que és una altra de les barreres que més es destaca en els discursos.

Aquestes qüestions es poden veure exemplificades en el fragment següent, corresponent a una dona participant a l'estudi:

“No, perquè, o sigui, m'havien donat altres diagnòstics [...] I la psiquiatra sense fer-me proves em va dir que tenia esquizofrènia, *me dio de pastillas*, al dia em van ingressar i evidentment em van fer l'estudi allà i no tenia esquizofrènia. Em van dir que tenia el trastorn límit de la personalitat, vaig anar a una psicòloga especialitzada en això, no donava el perfil i al final cansada, me'n vaig anar a la meua psiquiatra del CSMA i em va dir “pues et poso amb el neuropsicòleg d'aquí per veure si d'alguna manera pots trobar un diagnòstic clar i tenir ja la medicació exacte o si no fa falta medicació treure-la, etc..” Pues el neuropsicòleg em va dir que tenia el TOC, perquè no m'adapto a les rutines, perquè sóc molt restrictiva amb els aliments... i li dic, no puc ser TEA? I em diu “tu tens parella, tens amics, i em mires als ulls.” [...] I jo, vale...i llavors me'n vaig anar [...] a l'associació que vam fer un seminari i estaven els del Vall d'Hebron, els de la unitat del TEA. I els hi vaig lo del diagnòstic [...] i al final evidentment en el perfil de TEA.” (CAT_033)

Un cop obtingut el diagnòstic, apareixen altres barreres que també és imprescindible tenir en compte. Moltes persones amb autisme entrevistades, especialment dones, i sobretot les famílies, assenyalen que **no hi ha un acompanyament posterior al diagnòstic**, així com que **tampoc no es dona prou informació** sobre què és l'autisme, quins recursos hi ha, etc.

Aquesta absència d'acompanyament i d'informació repercuteix en la qualitat de vida de la persona autista, perquè, en molts casos, les persones comenten que senten que la seva família no té prou coneixement i les eines adequades per poder ser un bon suport. En alguns casos, a més, les persones autistes veuen que la seva **família no accepta el diagnòstic** i que **l'entorn no comprèn la condició**, especialment dones i persones amb grau 1 de necessitats de suport, la qual cosa també és destacada pels professionals participants.

Tot i això, malgrat totes aquestes barreres que troben, per a la gran majoria de persones autistes tenir el diagnòstic és important. Entre les persones entrevistades es veuen tres tipus de discursos quan es parla de les conseqüències personals que ha tingut el diagnòstic, que es podrien classificar com a **alleujament**, **xoc**, i **inquietud i necessitat de saber-ne més**. Per a moltes persones el diagnòstic ha implicat alegria, alleujament i tranquil·litat, poder-se entendre finalment i posar nom al que senten i al que els hi passa. Per a altres persones, la primera reacció és de xoc, d'incomprensió del que és l'autisme i també de no acceptació. Finalment, per a algunes persones el diagnòstic es rep amb certa inquietud per manca de coneixement i es reacciona volent saber-ne més sobre la condició per comprendre's millor.

Per la seva banda, per a moltes famílies el procés diagnòstic es relata com una odissea, un llarg camí per molts serveis i professionals diferents fins a tenir una explicació al que observen en el seu familiar. Per a les famílies, que són generalment les que acostumen a pagar els diagnòstics, el **cost econòmic elevat** que representa un diagnòstic privat suposa una barrera molt important, potser la més rellevant. Aquest element també és una de les principals barreres que destaquen els i les professionals quan parlen del diagnòstic, però en els discursos de les persones autistes la qüestió econòmica apareix en molt menor grau i no és un tema central en parlar del diagnòstic. A més, les famílies comenten que, moltes vegades, **els i les professionals no els fan cas** quan els traslladen les seves preocupacions i els expliquen el que detecten i observen als seus familiars. També esmenten la manca de tacte al moment de la devolució del diagnòstic per part d'alguns professionals. En canvi, assenyalen com a elements que faciliten el procés diagnòstic el fet que hi hagi derivacions correctes i primerenques, tenir una xarxa de suport com per exemple una entitat o associació que pugui orientar-les, així com tenir un coneixement previ sobre l'autisme i aquest tipus de processos.

EN RESUM

El diagnòstic d'autisme a Catalunya és una qüestió que té moltes millores pendents, pel que es desprèn de les entrevistes d'aquest estudi. D'una banda, hi continua havent moltes barreres en el procés diagnòstic i, malgrat les millores en la detecció de l'autisme a la infància dels darrers anys, avui trobem que hi ha moltes persones autistes adultes que han rebut el seu diagnòstic de manera tardana o molt tardana (més enllà dels 18 anys i, fins i tot, dels 40), especialment les dones i les persones amb menys necessitats de suport. Aquesta tardança a diagnosticar és una exemplificació de la invisibilització de l'autisme i, en concret, de l'autisme femení, i té importants repercussions en la qualitat de vida de les persones amb autisme, ja que impedeix l'accés als pocs recursos, ajuts i serveis que existeixen per al col·lectiu autista. Per això, les persones autistes, familiars i professionals participants en aquest estudi **reivindiquen una atenció precoç de qualitat i diagnòstics a través del sistema públic per a totes les edats**.

3.1.3. EDUCACIÓ

De les entrevistes es desprèn que algunes persones participants havien aconseguit estudis primaris o l'ESO, però, **la majoria tenia estudis postobligatoris**. A la nostra mostra trobem força persones amb graus de formació professional, encara que altres havien fet batxillerat o assolit estudis universitaris. De nou, això no és representatiu del col·lectiu autista en general, ja que habitualment podem trobar menys alumnat autista a les etapes postobligatòries d'educació (batxillerat, formació professional, etc.) (Autismo España, 2020). Quan analitzem segons certes característiques sociodemogràfiques, el més destacable són les diferències segons el grau de necessitats de suport de les persones autistes. Les persones amb moltes necessitats de suport (grau 3) reporten haver aconseguit estudis primaris i ESO, mentre que les persones amb menys o amb moderades necessitats de suport (grau 1 i 2) arriben a diferents etapes educatives postobligatòries.

Tot i així, la majoria de participants, independentment del nivell d'estudis, comentaven el **desig de continuar formant-se i aprendre coses noves** o d'acabar els estudis que estiguessin fent en el moment, encara que això no sempre es tradueix en tenir les oportunitats de continuar estudiant.

Tot i això, quan parlem de l'àmbit educatiu, el nivell educatiu assolit no deixa de ser una conseqüència d'altres aspectes molt rellevants, com ara les **trajectòries** i l'oferta educativa, les **barreres** que la persona autista ha trobat en l'àmbit educatiu i els **suports que s'han tingut o no**. Aquests temes es reflecteixen visualment a la figura següent.

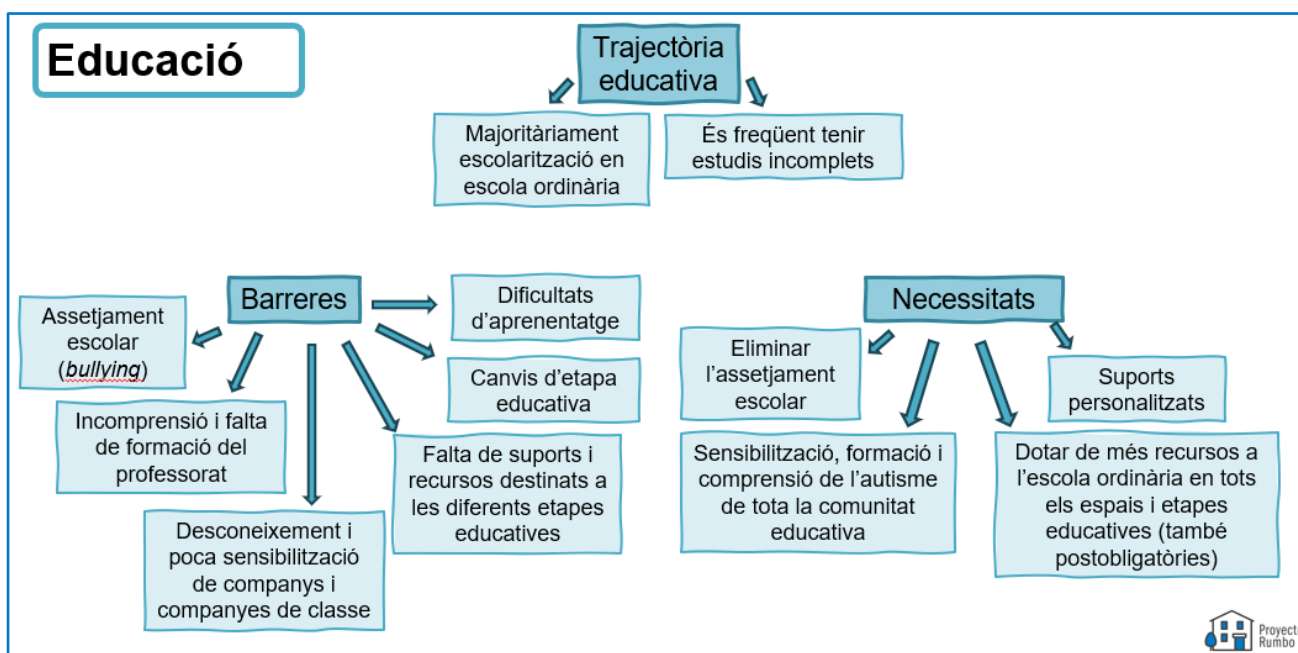


Figura 2. Esquema visual: temes sobre "educació"

TRAJECTÒRIA

La majoria de les persones participants expliquen que van tenir o tenen **escolarització en escola ordinària**, encara que en alguns casos sí que hi ha trajectòries d'escolarització compartida i d'escolarització en centres d'educació especial, tot i que no és el més comú en aquesta mostra. En aquest sentit, cal tenir en compte, de nou, que moltes de les persones participants tenen diagnòstics molt tardans i, per tant, no es tenia el diagnòstic d'autisme quan estaven a la seva etapa escolar, per la qual cosa tampoc no van tenir accés a un altre tipus d'escolarització que no fos l'ordinària (i sense suports).

És important assenyalar que l'oferta educativa de cada recorregut afectarà la trajectòria de la persona. Per exemple, depenent de en quines circumstàncies s'hagi acabat l'educació secundària obligatòria (adaptacions curriculars, etc.) la persona autista pot veure limitades les seves oportunitats educatives posteriors per no tenir el títol de l'ESO, com ara accedir només a Itineraris Formatius Específics (IFE ¹¹), que tenen poca varietat i tampoc no s'ofereixen totes les opcions a tot el territori català, tal com comenten algunes famílies.

Pel que fa a les trajectòries, cal assenyalar que moltes persones relaten tenir **estudis incomplets** a diferents nivells (batxillerat, formació professional, universitat...) i també es descriuen situacions d'encadenar estudis de diferents temàtiques que s'inicien, però no s'acaben completant per diferents raons (desmotivació, dificultat amb alguna matèria, manca de suports i adaptacions, impediments per accedir a pràctiques formatives, etc.).

BARRERES

Una de les temàtiques que apareix més en els discursos de les persones entrevistades en parlar de l'etapa educativa són les barreres i dificultats que s'experimenten o es van experimentar en aquest àmbit. La principal barrera en l'àmbit educatiu que apareixia als discursos és el **bullying**. Pràcticament totes les persones participants relaten experiències d'**assetjament escolar**, moltes molt greus, independentment del seu gènere i grau de necessitats de suport. Aquestes dades superen fins i tot els estudis existents sobre l'assetjament escolar i l'autisme, en què s'ha vist que el 46,3% de nens i nenes amb autisme pateixen assetjament escolar i que el 33,5% no sap identificar si és víctima d'insults o burles (Autisme Espanya, 2018 i 2021).

Després de l'assetjament escolar, la segona barrera més comentada és la **incomprensió i la manca de formació del professorat**. En la major part, les persones amb autisme expliquen que es troben amb que la comunitat educativa (professorat, però també altre tipus de personal educatiu) no té el

¹¹Itineraris Formatius Específics (IFE): són estudis professionals adreçats a alumnat amb necessitats educatives especials associades a una discapacitat intel·lectual lleu o moderada.

coneixement sobre l'autisme i la formació necessària sobre com atendre i intervenir amb aquest alumnat. Per part de companys i companyes de classe, també percebien que hi havia desconeixement i **poca sensibilització**.

Una altra de les barreres que comenten moltes persones amb autisme i també les famílies i professionals és la **manca de suports i recursos** que es destinen i es reben en les diferents etapes educatives, especialment a l'escola pública. Moltes persones ara joves o adultes amb diagnòstics tardans o molt tardans no van rebre els suports que haguessin necessitat justament per no tenir un diagnòstic d'autisme en el seu moment. D'altra banda, quan sí que hi ha un diagnòstic d'autisme, també s'expliquen situacions en què no s'atorguen els recursos i els suports que correspondrien. A més a més, en altres casos, les persones i els familiars relaten com, a mesura que es creix i es passa de primària a secundària, moltes vegades **es perden recursos que ja es tenien** (per exemple, hores de vetllador/a, entre d'altres), situació encara més pronunciada en passar a les etapes postobligatòries. Aquests **canvis entre etapes** com serien els canvis de l'escola a l'institut, a batxillerat i també la selectivitat, s'assenyalen com a moments difícils que, generalment, **no estan adaptats ni contemplen correctament les necessitats** de les persones autistes, per la qual cosa es converteixen en barreres importants que limiten el pas a la següent etapa educativa. Sumades a totes aquestes situacions, algunes persones entrevistades identificaven també barreres com ara **dificultats d'aprenentatge** que moltes vegades tampoc no es van detectar i/o no es van abordar correctament i que des del centre educatiu tampoc es van facilitar els recursos que la persona hagués necessitat.

Finalment, més enllà de les activitats acadèmiques, en els discursos apareix també la importància de considerar els **espais educatius fora de l'aula** com són l'esbarjo, l'estona de menjador, les extraescolars, sortides, colònies, etc., moments que expliquen que moltes vegades es viuen en solitud, en què també es pateix exclusió i altres formes d'assetjament escolar i que tendeixen a ser moments que es passen per alt i en què no s'hi acostuma donar suports, però són de gran rellevància per al desenvolupament de la persona.

Totes aquestes mancances, especialment a l'educació pública, tenen tres conseqüències:

- 1) **A l'etapa educativa moltes persones autistes tenen males experiències que marquen de per vida la persona** i, en general, no s'obliden. Si, a més a més, hi ha abandonament escolar o no s'acaben de completar els estudis que voldrien degut a aquestes males experiències, no s'obtenen els coneixements i/o els títols que després permeten accedir a una feina, per exemple. Les barreres en l'àmbit educatiu tenen repercussions importants i són unes primeres pedres en el camí a la vida adulta i independent.

- 2) **Hi ha diferències importants segons les possibilitats econòmiques de cada família:** aquelles que tenen recursos econòmics poden permetre pagar els suports i serveis que requereix el seu familiar autista i en la freqüència que els necessita, per exemple, reforç escolar privat, atenció psicoeducativa privada, etc. Això genera desigualtats importants entre les persones autistes, ja que a nivell públic no es garanteixen aquests suports.
- 3) **Aquestes mancances acaben portant a una segregació.** Veiem que moltes famílies acaben optant per escolarització en centre d'educació especial, ja que perceben que el seu familiar autista estarà millor i se l'atendrà millor segons les seves necessitats. En aquests centres, a més a més, es fa una transició i preparació per a la vida adulta que no existeix actualment a l'escola ordinària. Aquesta segregació implica, d'una banda, que no es normalitza la diferència a l'escola ordinària perquè no n'hi ha (o és menys present) i, d'altra banda, la persona autista s'ha de desplaçar moltes vegades a una altra ciutat o barri on estigui ubicada l'escola d'educació especial, de manera que s'allunya de la comunitat on viu i no hi participa.

SUPORTS REQUERITS

Enfront de totes aquestes barreres, les persones participants tenen clars els suports necessaris per facilitar l'aprenentatge, la convivència i el pas per les diferents etapes educatives i poder participar en igualtat de condicions en aquest àmbit.

Principalment, es parla sobre la necessitat de la **sensibilització, formació i comprensió de l'autisme** per part del professorat, els i les companyes de classe i tota la comunitat educativa, incloent-hi també la figura de vetllador/a:

“Després pots fer de més o de menys i a vegades no és suficient amb la voluntat i les ganes d'aprendre perquè necessites professionals que entenguin què passa [...] Quan ja reps aquesta formació, jo vaig tenir molt clar, ara amb els anys, que ha de rebre al menys la oportunitat de conèixer [l'autisme] els que estan implicats a la comunitat educativa, des del monitor de mig dia, al papa company de l'aula, el recepcionista de l'entrada, el porter i el mestre i els companys.” (CAT_GF2)

Aquesta formació és un element clau que apareix a les entrevistes i que, quan hi és, és un gran facilitador, ja que porta a oferir un suport adequat a les necessitats de cada persona. Aquest **suport**, quan és **personalitzat**, encara és un facilitador més gran. A més a més, moltes persones autistes expliquen la necessitat que els i les companyes de classe entenguin l'autisme per fomentar l'empatia i l'acceptació de la diversitat i **eliminar així l'assetjament escolar**.

Per la seva banda, els i les professionals entrevistats assenyalen la necessitat de **dotar de més recursos i professionals l'escola ordinària en tots els espais i etapes educatives** i que aquests siguin **especialitzats en autisme**. A més a més, alguns també parlen de permetre la possibilitat que

professionals especialitzats puguin entrar als espais educatius per donar suport (per exemple, un assistent personal). Per a les famílies, tenir un vetllador/a s'assenyala com un gran facilitador per als seus fills i filles a l'escola. Les experiències de les poques persones autistes entrevistades que compten o han comptat amb aquest tipus de suport confirmen que és un recurs educatiu molt beneficiós. En el cas d'etapes educatives postobligatòries (batxillerat, IFEs, formació professional, universitat), es comenta la necessitat de tenir també suports i adaptacions adequades a la condició autista, a més de més oferta formativa, per exemple, a Itineraris Formatius Específics (IFE) .

No obstant això, per poder tenir accés als diferents suports i recursos, **és primordial tenir diagnòstics precoços**. Sense ells, qualsevol desplegament de recursos a les diferents etapes educatives és insuficient.

3.2. AUTONOMIA I VIDA INDEPENDENT

En aquest apartat recollim tots els temes relacionats amb l'autonomia i la vida independent de les persones autistes. Tal com es pot veure a la figura 3, les idees principals s'organitzen al voltant de tres preguntes per comprendre:

- 1) **Com és la situació actual respecte a l'autonomia i l'habitatge** i quins són els **desitjos** de les persones autistes quan pensen en tenir una vida independent;
- 2) **Quines són les barreres** a què s'enfronten les persones autistes i les seves famílies en aquest àmbit;
- 3) **Quins són els facilitadors més importants** per a l'autonomia i la vida independent?

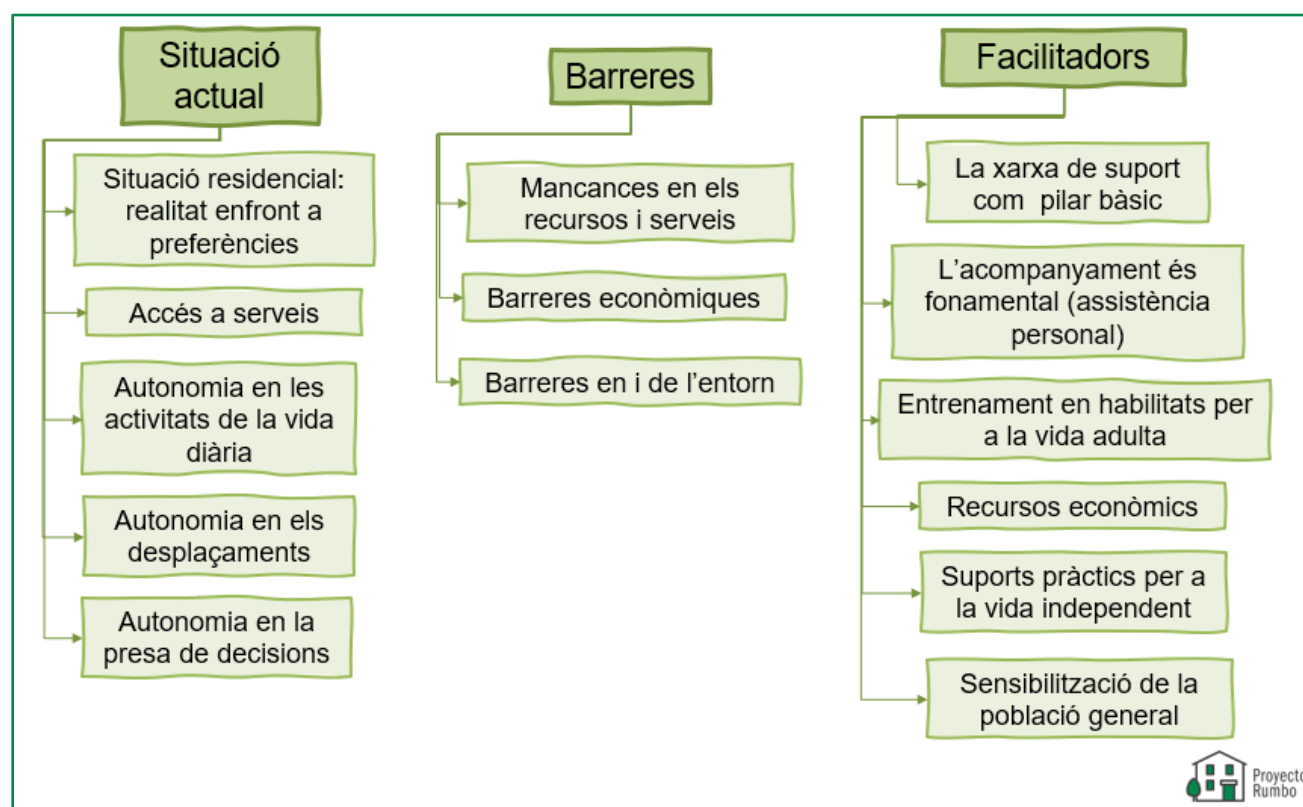


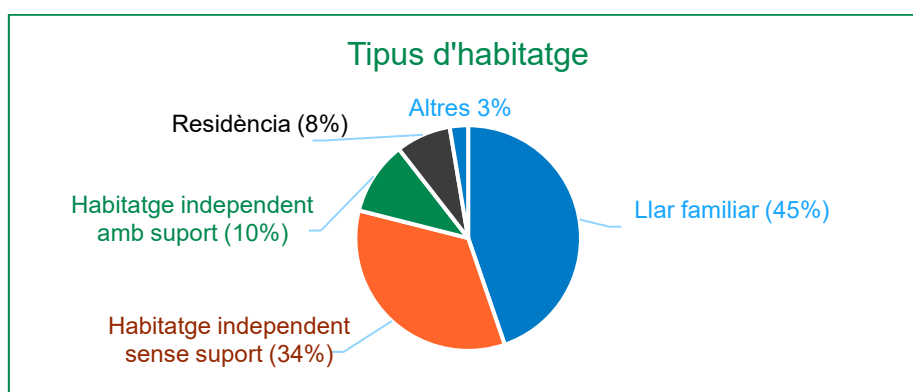
Figura 3. Esquema visual: categories i temes de "autonomia i vida independent"

3.2.1. AUTONOMIA I VIDA INDEPENDENT: REALITAT I DESITJOS

Quan es parla durant les entrevistes sobre la situació actual de les persones autistes en relació amb la seva autonomia i vida independent, apareixen moltes qüestions rellevants. A continuació, descrivim en diferents subapartats els temes relacionats amb: la **situació residencial i d'accés a serveis**, l'**autonomia en les activitats de la vida diària**, l'**autonomia en els desplaçaments** i l'**autonomia en la presa de decisions**. Tots ells estan interrelacionats i realitzem aquesta separació entre aquests àmbits de forma artificial en aquest informe només per presentar la informació de la manera més clara possible. No obstant, uns no es poden entendre sense els altres.

SITUACIÓ RESIDENCIAL: REALITAT ENFRONT DE PREFERÈNCIES

Com ja hem comentat, les persones entrevistades resideixen majoritàriament en àmbit urbà (71%), i viuen sobretot a la llar familiar, encara que algunes persones viuen de manera independent amb o sense suports de professionals i unes poques persones viuen en residència o estan en altres situacions.



En parlar sobre les **persones amb qui es conviu**, moltes persones autistes entrevistades refereixen viure amb la família d'origen (pares i germans/es), especialment les persones en franges d'edat més joves (entre els 16 i els 30 anys). Això seria l'esperable, però també conviuen amb la família d'origen persones més grans, sobretot les que tenen moltes necessitats de suport i també en major mesura les persones que viuen en zones rurals. D'altra banda, també destaca el grup de persones que viuen en parella, amb fills o sense. Aquestes són principalment dones autistes, de grau 1 i també algunes de grau 2, més grans de 31 anys en general. Algunes persones conviu amb iguals, generalment amb altres persones autistes, i són aquelles que viuen en residències i habitatges amb suport, que són també les persones que tenen més necessitats de suport. Altres persones viuen soles, majoritàriament homes, encara que que la persona autista no convisqui amb ningú no és el més habitual en aquesta mostra.

Pel que fa a l'habitatge actual, les persones participants descriuen les **característiques dels seus habitatges i la comoditat** a la llar. En general es valora la llar com a còmode, encara que força

persones que viuen en l'àmbit urbà esmenten no acabar de sentir-se a gust a casa seva, normalment fent referència a qüestions sensorials (soroll, temperatura inadequada, etc.).

Habitatge ideal

Quan es pregunta a les persones participants com seria el seu habitatge ideal, encara que hi ha varietat de gustos igual que a la població general, la gran majoria té clar que preferiria un **lloc tranquil sense soroll**, on poder **tenir espai privat, tenir accés a l'exterior** (com un balcó, terrassa o jardí) i **tenir bona climatització**. És a dir, els llocs ideals per viure serien aquells que respectessin les necessitats sensorials de les persones autistes. Les persones entrevistades també es decanten en general més per preferir una **casa** que no un pis.

Pel que fa a les característiques de l'entorn de l'habitatge hi ha una clara preferència per **tenir naturalesa i espais verds a prop**. A més a més, especialment persones amb grau 1 de necessitats de suport, expressen el desig de viure en zones més rurals sempre que es tinguin tots els recursos disponibles. Tot i això, les persones més joves prefereixen entorns més urbans, perquè hi ha un accés més fàcil a serveis, lleure i també coincideixen en molts casos amb els llocs on hi ha les seves amistats, com podria ser la situació de moltes altres persones joves alistes. És important assenyalar que, en parlar de zones urbanes, es fa una clara distinció entre Barcelona i altres ciutats, assenyalant els beneficis de viure a ciutats més petites (i, generalment, més tranquil·les) però que disposen de tots els serveis, en contrast amb viure a Barcelona que, en general, es valora negativament, sobretot per qüestions sensorials. En alguns casos i especialment les persones més joves, comenten desitjar viure a la casa dels seus pares, per ser un lloc que coneixen bé i on han viscut sempre, o, com a mínim, **poder viure en un entorn conegut i prop de persones de referència** (família, amistats).

Pel que fa a la convivència, les preferències són diverses i similars a les que es podrien trobar entre la població neurotípica: generalment les persones autistes entrevistades expressen desitjar **viure acompanyades**, ja sigui d'una parella o d'amistats, encara que algunes persones comenten preferir viure soles. Pel que fa a les persones amb més necessitats de suport, algunes expressen voler viure amb els seus familiars en lloc d'una residència.

"A: Mira, jo necessito estar més temps amb la (germana). Necessito, perquè aquí també s'està bien, també me gusta tener un poco de tiempo, bastante con la (hermana). [...] mi casa es aquí. Lo que pasa que no es lo mismo una casa que la llar (residencia).

E: Ya.

A: Porque las llars somos mucho más.

E: Claro, hay más gente.

A: Casa, casa, solamente ella y yo. I és més tranquil." (CAT_038)

En contrast, les famílies entrevistades tenen preferència perquè els seus familiars puguin viure en pisos tutelats o compartits on hi hagi suport per part de professionals especialitzats en autisme, ja

que veuen la necessitat que hi hagi un suport professionalitzat. En general, hi ha dificultats per imaginar què desitjaria el seu familiar autista.

També és rellevant destacar que entre les persones més joves (16 a 30 anys) hi ha un **clar desig d'independitzar-se**, com és esperable en aquestes edats en qualsevol jove, encara que algunes expressen una certa por al canvi que això implica. A més a més, força persones comenten **voler tenir més independència i autonomia**, tant joves com persones més grans i, especialment, persones amb més necessitats de suport.

Com es pot veure, **la situació a nivell d'habitatge no sempre es correspon amb els desitjos** que expressen les persones autistes entrevistades, especialment com més grans són les necessitats de suport, ja que les persones viuen allà on existeix el servei, encara que estigui allunyat del lloc on residien amb les famílies. Aquesta idea s'analitza amb més profunditat a l'apartat sobre autonomia en la presa de decisions (pàgina 37).

ACCÉS A SERVEIS

Si s'analitzen quins serveis per a la vida independent disposen o usen les persones entrevistades, destaca que el més utilitzat és l'**atenció psicològica**. Aquest seria el principal servei que refereixen tenir les persones autistes, però l'accés generalment és **de manera privada**, és a dir, pagant. L'utilitzen pràcticament totes les persones, entrevistades independentment de l'edat, gènere o necessitats de suport, encara que lleugerament més les dones i les persones amb grau 1 i 2.

Les persones amb més necessitats de suport (grau 3) entrevistades refereixen tenir accés a un altre tipus de serveis, com **teràpia ocupacional**, generalment en centres de dia, i recursos d'habitatge, principalment **residències**, però també, en algun cas, **habitatges amb suport**, tot i que aquests es fan servir més per persones amb grau 2. En alguns casos, aquests serien serveis dins de l'oferta de la cartera de serveis socials (com ara les residències) i en altres casos serien recursos privats (com els habitatges amb suport). En relació amb els recursos residencials, els i les professionals entrevistats assenyalen que la majoria de les persones autistes amb discapacitat intel·lectual associada estan en residències i que quan hi arriben és perquè ja no hi ha més alternatives. Assenyalen també aquesta segregació i la descriuen com una bombolla diferenciada de la comunitat que no fomenta la sensibilització de la població:

“Jo veig que allà dintre estan en una bombolla, que la residència és per nosaltres, que per tota la resta de companys, és tot normal, per dir-ho així, no hi ha res fora de la norma, però quan sortim a vegades a fer excursions depenent de amb quin grup vas, sempre les mirades a la gent” (CAT_GP1)

Un altre servei que s'esmenta és el d'**orientació laboral**, sobretot entre persones de grau 1 i franges més joves (entre els 16 i els 30 anys). En general les dones diuen que el fan servir en major proporció que els homes entrevistats.

També s'assenyalen altres recursos, però molt poc freqüents: en algun cas es comenta tenir accés a **servei de transport**, especialment en l'àmbit rural, però també és privat, pagat per diferents famílies. Respecte l'**assistència personal**, només una persona (grau 3) diu que té aquest tipus de suport, però **la majoria de participants no coneixen aquesta figura** i els pocs que sí que la coneixen no hi han pogut tenir accés.

És important destacar, però, que hi ha persones autistes entrevistades que comenten **no tenir accés a cap mena de recurs** o haver-ho tingut en el passat, però no actualment. Les raons poden ser diverses, però destaquen especialment les **qüestions econòmiques** que impedeixen pagar serveis privats. També hi ha ocasions en què la persona autista comenta **haver esgotat el temps màxim d'ús d'un recurs** (per exemple, els relacionats amb la inserció laboral). Això il·lustra les grans diferències i desigualtats a què s'enfronten les persones autistes: depenent de la seva situació i nivell socioeconòmic o de les possibilitats econòmiques de les seves famílies, tindran accés o no a certs recursos. **L'accés als serveis no està garantit pel sistema públic que és qui els hauria de proporcionar.**

Per part seva, moltes de les famílies entrevistades comenten que els seus familiars tenen la dependència reconeguda, especialment aquelles persones amb grau 2 i 3 de necessitats de suport i, amb això, accés a algunes prestacions econòmiques. De manera similar al que comenten les persones autistes, les famílies també destaquen que els seus familiars reben atenció psiquiàtrica i serveis d'atenció diürna com a centres de dia, sobretot aquells més grans. Entre els i les familiars de persones autistes de menor edat, els serveis més esmentats són els relacionats amb l' àmbit educatiu (reforç escolar privat, auxiliar d'educació especial), grups d'habilitats socials o de transició a la vida adulta com ara serveis prelaborals.

Com s'ha anat indicant, **la pràctica totalitat dels recursos a què tenen accés les persones autistes i les seves famílies són privats**, és a dir, impliquen un cost econòmic important, amb les desigualtats que això genera. A més a més, aquests serveis són **prestats majoritàriament per les entitats i associacions d'autisme**, tant aquells amb un cost (com l'atenció psicològica) com aquells públics i que estan concertats (com ara residències o centres de dia). No obstant això, en molts casos aquests recursos concertats impliquen també un cert copagament per a les persones i famílies, depenent de criteris econòmics determinats per l'administració. Aquestes idees es desenvolupen amb més profunditat a l'apartat sobre entitats i serveis (pàgina 74).

AUTONOMIA EN LES ACTIVITATS DE LA VIDA DIÀRIA

La idea principal sobre l'autonomia és que **pràcticament totes les persones autistes entrevistades manifestaven necessitar algun tipus de suport** en alguna o diverses activitats quotidianes, **independentment del grau de necessitats de suport que tinguessin** .

Les persones participants parlen de les activitats domèstiques, higiene personal, gestió econòmica i gestió de tràmits administratius, expressant diferents graus d'autonomia i necessitat de suports. Tot i això, totes aquestes activitats estan travessades per unes qüestions transversals que són imprescindibles per comprendre la situació de les persones autistes respecte la seva autonomia i vida independent: les funcions executives, el processament sensorial, la comunicació social i la regulació emocional.

Les funcions executives són un dels aspectes que més apareixen als discursos i que afecten totes les àrees de la vida quotidiana. Les persones esmenten dificultats per organitzar-se i planificar, per gestionar els imprevistos i per prendre decisions, entre altres aspectes. El processament sensorial, tant la hiperreactivitat com la hiporreactivitat, i les dificultats en la regulació emocional (gestió de l'ansietat, estrès, etc.) poden generar també reptes importants per a les persones amb autisme en el seu dia a dia.

“E2: I, em podries dir les principals dificultats que tens al dia a dia?

A: Sí, bueno el que estic veient dia a dia, és lo de, desregulació emocional, les disfuncions executives, les tasques de la casa, eeh que més, que se m'ocorren moltes coses (riu) més que de les positives, emm...” (CAT_011)

Totes aquestes són àrees en què acostuma a haver-hi dificultats i reptes importants per a les persones autistes a causa de les pròpies característiques d'aquesta condició. Això es reflecteix clarament en les entrevistes realitzades i, per això, han de ser presents quan es parla d'autonomia per poder entendre la realitat de les persones dins l'espectre de l'autisme i les seves famílies.

Activitats domèstiques

Pel que fa a les tasques domèstiques, les persones amb moltes o moderades necessitats de suport generalment les realitzen amb suport, mentre que la majoria de les persones autistes amb menys necessitats de suport diuen fer-les soles, encara que algunes també expliquen necessitar suport. En aquesta qüestió, però, és important considerar el gènere, ja que veiem una reproducció de la divisió patriarcal del treball domèstic i de cura, igual que a la resta de la societat: moltes dones autistes comenten que la **distribució de les tasques domèstiques és desigual** quan viuen amb una parella que és un home, portant elles més pes de les tasques i també la càrrega mental que suposen. Això té com a conseqüència un gran esgotament per a les dones.

“E1: Mm. Perquè t'has d'encarregar tu, us repartiu d'alguna manera?

A: En una relació heterosexual progre, tothom diu que es reparteix.

E1: Ja (riu) però a la realitat...

A: Però mana una persona, i això ja ho estic aprenent.

E2: Ja.

A: I manar vol dir pensar en els menús, pensar en les matrícules, després l'altre potser va al súper, fa el menjar, neteja, però què hi ha, què fem avui per sopar, casi que la idea l'has de tenir tu." (CAT_031)

"no hem fet repartiment de tasques, eemm fem el cap de setmana anem a comprar, saps? anem a fer la compra gran, perquè entre setmana no podem, i neteja pos, clar és que si em poso a netejar no treballo, és que és lo que, no puc haig de fer l'hora o moment que tingui o el forat que tingui doncs és quan aprofito per fer la neteja o el cap de setmana, sobretot, però així ja tinc, tinc establert un horari perquè abans ho mesclava tot. Emmm perquè no arribava, i després em col·lapsava jo i ja tornem. Com un bucle que no para. [...] lo que passa faig més tasques però bueno, ee el que pasa que suposo que és per eeeh a nivell social com que ja es normalitza de que les dones em de fer tot, bueno es que ens posem de tasques de tot, de cura, de de.. tasques domèstiques, tot, saps? allò que, i a mi em sobrepassa, jo crec que ja m'ha sobrepassat já" (CAT_011)

Si aprofundim en les activitats domèstiques, les persones autistes comenten tenir **més dificultats en aquelles que impliquen molta càrrega de funcions executives** (planificar, organitzar, gestionar imprevistos). D'una banda, s'assenyala **cuinar** i tot allò relacionat amb l'alimentació (planificar menús equilibrats, comprar els ingredients necessaris, etc.). I, per altra banda, mantenir la **neteja de la llar**, ja sigui per dificultats en adoptar l'hàbit amb una certa freqüència o per raons sensorials (olors dels productes, tacte de plats bruts, per exemple).

"E1: ¿Y a nivel de cocinar, cocinas tu por ejemplo?

A: Ay no, cocina él, o sea (se ríe), me siento muy inútil explicando esto pero bueno. Normalmente esto no lo explico eh, no o sea no abiertamente porque es un tema que no te toman como adulto cuando lo explicas.

E2: Tenemos clarísimo que eres adulta eh.

A: Gracias, no, pero cuando lo explico es, pero como puede ser que no sepas hacer..." (CAT_027)

"soy completamente incapaz de cocinar. El resto de cosas puedo hacerlo, entonces eso sí, necesito siempre que haya alguien, que me acompañen y lo hemos intentado, lo ha intentado mi madre, y lo intentó mi pareja en su momento, nos sentábamos conmigo. Mi mejor amiga me ha hecho un recetario de cosas fáciles de preparar, que están ricas y que me puedo hacer en un momento, de paso por paso, qué cosas tengo que hacer, pero me cuesta mucho, lo necesito todo. Es que cocinar es muy difícil. Necesito que me digan exactamente qué tengo que hacer en todo momento, necesito que haya alguien que esté mirando exactamente lo que hago." (CAT_012)

"Y vino mi esposa y quedé como que no tenía yo noción, o sea de que hay que comer y eso sí, pero lo de limpiar, con regularidad, un calendario de un día a la semana, ponerse a limpiar [...]. Entonces pues yo no sé, no veía dedicar tiempo a eso. Ya lo llevo, con el tiempo lo he llevado mejor [...] Entonces pues al principio me costó eso de recoger y todas estas cosas." (CAT_015)

Cura personal

Un altre àmbit que apareix com a repte per a algunes persones autistes és en la cura personal, incloent-hi tant la higiene personal com la cura de la salut pròpia. En aquesta àrea les persones i també les famílies comenten les dificultats per identificar, recordar o realitzar accions per mantenir la higiene personal, com ara rentar-se les dents, dutxar-se o pentinar-se. Per això, són àrees on les persones autistes poden necessitar diferents tipus de suport.

“De una manera así que pudiera... estoy intentando los pictogramas, porque me olvido de las cosas más básicas, por ejemplo, cepillarse los dientes o sea esto no, o sea lo hago si salgo de casa me acuerdo, pero si no salgo de casa no me acuerdo.” (CAT_027)

“El tema de peinado, el tema de la depilación, que me ayudan, porque a veces si me lo hago sola, a veces sin querer lo hago bastante fuerte y me corto sin querer.” (CAT_018)

A més a més, en alguns casos també s'esmenten dificultats per detectar la gana o la set o identificar quan s'està malalt o malalta i saber què fer quan se sent malestar. A això se li sumen les barreres pròpies del sistema sanitari, que s'analitzaran més endavant. Així mateix, en aquest àmbit també cal tenir en compte la menstruació, que pot suposar dificultats afegides, tant a nivell sensorial com a nivell de recordar, per exemple, quan ve el sagnat o quan toca prendre anticonceptius orals.

“Soy ese tipo de persona que, si no le dices que tiene que comer, no come, porque me olvido, porque no siento hambre, o porque a veces pienso si estoy yo solo ¿para qué me voy a poner, ¿sabes?.” (CAT_012)

“El cuidado de la salud, no saben qué hacer cuando están enfermos, no saben detectar síntomas de enfermedad. Y si tengo fiebre, cómo... el otro día la (nombre), ¿no?, una chica que es superlista... [...] pues a nivel de salud, o sea, esa chica es totalmente dependiente [...] y no distingue cuándo se encuentra mal físicamente hablando.” (CAT_023)

E1: Y a nivel, por ejemplo, menstrual, ¿necesitas algún tipo de...?

A: Sí, porque a veces no me... El tema de la regla, a veces me cuesta saber qué día me viene la regla y tal. [...] Antes me tomaba las pastillas, pero como, por ejemplo, a lo mejor había algún día que se me caía o se me olvidaba.” (CAT_018)

Gestió econòmica

Finalment, un àmbit molt important és la gestió dels diners, que és un tema recurrent en moltes de les entrevistes, especialment en els grups d'edat a partir dels 31 anys i entre les persones amb grau 1 de necessitats de suport (tot i que no només en aquests grups). També ho comenten més les dones i les persones no binàries, en comparació amb els homes.

Aquest és un tema en què la majoria de les persones autistes entrevistades diuen tenir algun tipus de dificultat, en major o menor mesura. Des de saber pagar en una botiga i comptar el canvi, fins a portar una economia domèstica i poder estalviar, són aspectes en què generalment es requereixen suports.

“Problemas... yo me, yo a nivel de organización económica, el dinero... creo que tengo discalculia, o sea, me ha costado, todo lo que es económico me cuesta. Tomar, eso sí, que tomar decisiones de este tipo, ¿sabes? No sé bien lo que hago, no, o sea, no, no sé. Y nunca me ha faltado el dinero, ¿eh?, no, o sea, a ver, quiero decir, no tengo deudas ni nada raro, ¿eh? Porque ahí sí que he pedido ayuda, de decir bueno. Pero reconozco que en esta área yo tengo un déficit. Mirar calidad precio me... no me lo miro mucho, o sea, no. O sea, es como que buff me *atabala*, tema económico me *atabala* mucho, ¿sabes?” (CAT_023)

A aquestes dificultats en la gestió dels diners se li sumen altres aspectes molt importants. Cal que considerem la **precarietat econòmica** a què s'enfronten moltes persones amb autisme i, a més a més, que aquesta qüestió econòmica també és un àmbit de **vulnerabilitat**. Tant a les entrevistes

com als grups focals amb famílies i professionals s'assenyala que les persones autistes són més vulnerables a patir **abusos a nivell econòmic** i diverses persones amb autisme entrevistades comenten haver estat víctimes d'enganyos i estafes o haver-ho evitat per poc.

“Jo sortia de com t'he dit del diagnòstic [...] i la primera persona que em vaig trobar que em va dir ‘no ets rara’, que em va dir ‘no ets tan diferent com et penses’, doncs me la vaig estimar molt.

E: Mm, clar, normal.

A: Fins que va ser tot, “a veure la paga que tens, a veure si em pots convidar a això, a veure si em pots pagar allò altre, no tinc diners pel tabac”. Coses així. Vaig acabar jo sent la seva subvenció absoluta per tot.” (CAT_036)

“A: O sea, podía ayudar económicamente a alguien... eh... alguien me decía, “oye, (nombre), ¿puedo venir?” a la 1:00 h de la mañana, venían a mi casa, ¿sabes?, o sea muy la falta...

E: La falta de límite, ¿no? hay un poco de riesgo.

A: Sí y riesgos, a mí no me ha pasado nada porque Dios no ha querido, pero muy, muy, porque yo soy muy vulnerable, aparte, o sea muy ingenua. O sea, a mí me han timado.

E: ¿Económicamente?

A: A poco nivel, pero me han timado, porque no tengo dinero, ¿eh?, pero es fácil que me timen” (CAT_023)

Aquestes situacions d'abús a nivell econòmic es donen, en part, pel perfil cognitiu que poden tenir moltes persones autistes (dificultats per detectar i entendre l'engany, per exemple), però, sobretot, per la manca d'acompanyament que permetria comprendre i gestionar aquestes situacions adequadament. **La vulnerabilitat sorgeix de la manca de suports.**

AUTONOMIA EN ELS DESPLAÇAMENTS

A més a més de les activitats de la vida quotidiana, un aspecte important per a la vida independent són els desplaçaments.

Diverses persones comenten que són autònomes en els seus desplaçaments, encara que no per això es troben amb menys barreres. Tot i això, **moltes necessiten i prefereixen tenir acompanyament en els desplaçaments**, amb diferents intensitats depenent de les necessitats personals i independentment del “grau de TEA”. En aquest sentit, un facilitador que es comenta és poder tenir una targeta de transport públic gratuïta per a la persona acompanyant (que seria un facilitador a nivell econòmic). Altres facilitadors que s'esmenten, encara que no sempre se'n tenen, són: l'entrenament de la ruta, adaptacions sensorials (auriculars cancel·ladors de so, per exemple) i suports visuals al transport públic.

A les entrevistes es parla tant del **transport públic** com del **privat** (cotxe, taxis) i dels beneficis i contratemps que implica cada modalitat de transport. Moltes persones autistes entrevistades utilitzen el transport públic, altres prefereixen conduir i algunes depenen que una altra persona els porti amb cotxe (generalment els pares i mares), especialment aquelles que viuen en entorns rurals.

El **transport públic** és un tema recurrent als discursos i principalment es parla de les barreres que presenta. Més enllà de les problemàtiques generals que té el transport públic a Catalunya (com

incidències recurrents: per exemple, l'any 2017 es van registrar més de 18 mil incidències al servei de tren de Rodalies¹²), aquest tipus de transport implica molts reptes per a les persones autistes, com són les barreres sensorials (sorolls, olors, llums), la desorientació, els imprevistos, la manca de puntualitat i les aglomeracions, situacions que poden desencadenar angoixa i estrès. A més a més, s'assenyala la mala comunicació en transport públic de certes zones de Catalunya, especialment quan se surt de l'Àrea Metropolitana de Barcelona i en zones rurals. Sortir d'aquesta zona també comporta un augment considerable del preu dels bitllets, cosa que afegeix una barrera més.

“Bueno jo faig servir el tren cada dia i faig des de que tenia 12 anys i al principi com els primers anys sempre em costava molt i molts cops arribava tard a classe perquè és que si hi havia massa gent al tren no pujava” (CAT_026)

“Yo me pierdo y además que cuando hay muchos... cuando tengo que hacer rutas que tengo que cambiar de bus, entonces ya me bueno. Siempre voy super acompañada porque yo, yo no puedo. Entonces también están que hay mucha gente dentro de los buses...en el transporte. También necesito a alguien que este a mi lado las primeras veces, o sea.” (CAT_027)

“Porque eso implica que tengo media hora de tren, esa media hora de ida y media hora de vuelta, que normalmente son mortales, porque el tren me cuesta mucho, estoy acostumbrado porque para ir a trabajar lo tengo que usar, pero es que consume mucho este tren (ríe), además suele estar lleno de gente y suele haber muchísimo ruido. Y las luces del tren (ríe). [...] Además utilizo la R3 y la R3 siempre va fatal siempre, siempre tengo que salir, el viaje dura media hora, pero suele alargarse hasta una hora muchas veces o más. Y claro son muchas cosas, entonces ya llegas a Barcelona y ya estás agotado, no puedes más.” (CAT_012)

“Me vaig ficar a viure a Cerdanyola del Vallès a l'extrem més pròxim de la UAB que pogués anar caminant hasta la universitat. Una vegada vaig intentar anar agafar el bus per anar a la uni, però quan vaig veure que estàvem pegats com a sardines, em vaig baixar a la primera parada que vaig trobar.” (CAT_003)

“El problema es que si no viene el metro a la hora va a ponerse nerviosa, va a empezar a chillar, va a empezar a llamarme a mí compulsivamente, y si yo no estoy, van a venir los Mossos porque van a llamar a los Mossos, porque, o al 061, porque la ansiedad que pilla...” (CAT_023)

Per a algunes famílies, sobretot de noies autistes, deixar que realitzin trajectes soles implica una por important al que els pugui passar, una desconfiança cap a la resta de la societat, i això de vegades pot portar a sobreprotecció, tal com es pot apreciar en el següent fragment:

“Jo ara la primera [barrera] que em trobo és que eh... ella podria anar perfectament sola a l'escola i això que està lluny de casa, però sap anar-hi amb metro, autobús, caminant, de totes les maneres, però com que aquesta societat mmmm... està tan podrida, per dir-ho així, pues em fa molta por. I sí, ho veig, i sí, hi ha d'anar i cada vegada dic “va a ser, venga va, que aviat començarà, va” sí,sí, “*niña violada no sé qué, no sé cuántos*”... meh... tornem enrere.” (CAT_GF3)

Totes aquestes barreres comporten moltes vegades que les persones autistes desisteixin de fer servir el transport públic i, per això, no participin en activitats de lleure i comunitàries, o que acumulin esgotament i estrès per veure's obligades a utilitzar-lo.

¹²CCOO (2018)

Pel que fa al **transport privat**, encara que per a algunes persones autistes poder conduir és un facilitador dels desplaçaments, també implica una sèrie de barreres. D'una banda, es destaca el cost econòmic que suposa intentar evitar el transport públic (despesa en gasolina o taxis). D'altra banda, conduir també pot produir malestar (no saber si es podrà aparcar, imprevistos, etc.) i per a algunes persones, el fet de no tenir carnet de conduir representa una barrera en els desplaçaments, ja que dependre de la disponibilitat d'una altra persona els resta autonomia.

“O al poble, que no ens haguem de desplaçar perquè primer que això, els que, el meu fill no condueix ni conduirà mai, llavors som jo el que el porto al meu marit en tren, amb cotxe. Cada cop ell necessita més recursos, nosaltres estem més lligats i després lo lògic seria pues bueno que ell tingués recursos de proximitat.” (CAT_GF1)

“El que sí que m'angoixa una mica i ansietat i tal. a vegades, és, o sigui quan vaig a un lloc per primer cop. Tipu aquest dissabte, vaig anar a casa una amiga per primer cop, que s'ha mudat a (municipi) [...] Doncs clar, hi vaig anar amb transport públic, entre altres coses, perquè m'agobia, si no puc trobar aparcament, saps?” (CAT_016)

“Pero es que al final ha nivell estatal, tot el que surti de l'àrea metropolitana de Madrid, de l'àrea metropolitana de Barcelona, per fer qualsevol cosa necessites transport privat. Per exemple aquí a (nom del municipi), que és un municipi de la província de Barcelona, se suposa que hauria d'estar relativament comunicat però hi ha un bus que passa pel matí i un que passa per la tarda. És a dir, que és patètic no? Crec que és la paraula. I clar evidentment això limita no? Si un es trenca la cama i no pot conduir en quatre mesos... La limitació d'un poble segurament és aquesta.” (CAT_009)

Com es pot veure, la idea principal pel que fa als desplaçaments que s'extreu de les entrevistes i grups focals és que són una **àrea de reptes importants i, quan no hi ha els suports necessaris, limiten l'autonomia i la participació** també, tant pel que fa al transport públic com al privat. A més a més, es coincideix en la **necessitat que el transport públic sigui més amigable i en poder tenir acompanyament si es requereix**.

AUTONOMIA EN LA PRESA DE DECISIONS

Finalment, un aspecte fonamental per a la vida independent és la presa de decisions en tots els àmbits. Tenir autonomia per poder prendre decisions pròpies és molt important per a les persones autistes entrevistades, com ho seria per a les persones neurotípiques. Això no obstant, és un àmbit en què en general no se'ls proporcionen prous suports, que necessitarien per poder decidir sobre les seves vides.

Quan es pregunta per aquesta qüestió, pràcticament totes les persones entrevistades refereixen tenir **algun grau de dificultat respecte a la presa de decisions**, concordant amb la percepció de familiars i professionals. Aquestes dificultats poden variar: algunes persones senten molta indecisió, algunes es bloquegen davant de situacions on han de prendre decisions de manera ràpida, altres persones tenen dificultats per saber què prioritzar o per dir que no i moltes expliquen sentir inseguretat quan han de prendre decisions. Per a algunes persones aquests reptes depenen del tipus

de decisió i per a altres les dificultats apareixen independentment del tipus, tant decisions “petites” (quina roba escollir, què menjar) com a “grans” (què estudiar, quina feina escollir, on viure).

“Quiero decir, por ejemplo... Sobre todo si son imprevistas, si son previstas, pues a lo mejor llevo una semana antes pensando y ya pues cuando llega un momento, ya sé lo que voy a hacer, ¿no? Pero si es una decisión imprevista, algo tan tonto como llegar a casa y que a todo el mundo se haya olvidado de escoger la cena y cada una ya ha cenado lo que haya pillado. Yo... ahí es cuando yo me agobio.” (CAT_034)

“No es que sea indeciso, es que no, depende mucho también del momento ¿no?, en el que me pilles, emm (silencio). Necesito que me lo mastiquen todo mucho, que me lo dejen todo muy claro y que me reduzcan mucho, porque no es lo mismo decir eemmm algo que dices ¿(nombre) esto o esto?, me das dos opciones, es muy fácil escoger entre dos cosas, pero a veces cuando tienes que decidir algo más amplio, es muy difícil.” (CAT_012)

Davant d'aquestes situacions, les persones entrevistades comenten que han desenvolupat diferents **estratègies** a nivell personal. La principal estratègia que s'esmenta és la cerca de consell, però també se n'utilitzen d'altres com ara demanar validació o permís, escollir sempre el mateix (arribant a ritualitzar una acció), deixar que una altra persona esculli o escollir l'opció que saben que complaurà a altres persones.

E: Però la roba que et poses cada dia la tries tu o te la trien els educadors?

A: No, jo trio la roba, si.

E: Val.

A: I a vegades ma diuen, ma diuen els educadors, bueno això està tacat posa't una altre samarreta i jo els hi dic fa fred o si és l'hivern, dic fa fred? o a l'estiu, si fa molta calor? si fa fresqueta avui si és a l'estiu i diu, no avui fa molta calor i ma diu, no posis jaqueta.” (CAT_040)

E2: Vale. I quan et trobes en aquestes... en aquests casos, demanes ajuda algú de dir “ei què faig, a quina hora surto, quina hora seria la millor?”

A: Sí, li pregunto a me mare o a amics meus.

E2: Vale.

E1: I què fan per ajudar-te?

A: Em donen consells.” (CAT_026)

D'altra banda, s'assenyalen diferents **suports que caldrien** com, per exemple, tenir prou informació per poder decidir i aplicar diferents adaptacions: delimitar les diferents opcions i/o tenir més temps per pensar i prendre una decisió. També s'emfatitza la importància de comptar amb el suport d'una altra persona de confiança, que respecti els tempos de la persona autista i, sobretot, les decisions.

“Pero es eso, o sea, yo no quiero que hablen por mí o tomen decisiones por mí, sino es el hecho de poder tener un apoyo en el cual yo poder contar, por ejemplo, o yo poder estar, que esté allí, o si tengo un problema poder contarle... que me aconseje pues sin decirme ‘no, no, tú lo que tienes que hacer es X’, ¿sabes? Eso me haría bastante falta.” (CAT_034)

“Pero sí que, normalmente, es eso, me cuesta mucho decidirme, necesito que alguien me acompañe, me ayude o, me vaya poniendo opciones, pero la decisión final me gusta tomarla yo, y de hecho quiero tomarla yo, y lo suyo es que sea eso.” (CAT_012)

No obstant això, en general es veu que **aquests suports són escassos i no totes les persones autistes hi compten**. Quan sí que hi són, es converteixen en grans facilitadors, normalment proporcionats per persones properes de manera informal.

Tenint en compte totes aquestes dificultats esmentades, encara que força persones autistes entrevistades refereixen sentir que la seva opinió és escoltada i és important per a les persones del seu voltant, altres senten que no es respecten les seves opinions i se senten criticades. Això ho comenten sobretot algunes persones amb moltes necessitats de suport, però també persones de grau 1. A més a més, a les entrevistes expressen el **desig de poder prendre les seves pròpies decisions**, tal com es pot veure en els fragments següents:

“quiero un cambio para mejorar un futuro, que yo también puedo hacer, puedo decidir también lo que *m'agrada*, lo que me gusta, lo que quiero hacer. Por ejemplo, pasar un día a Barcelona o al metro o un poco más tiempo a casa o tener un poco más de visitas de la (hermana) y hacer más cosas.” (CAT_038, grado 3)

“pero sí es muy importante, a veces sí me da rabia que yo no pueda ser quién decida. Pero a veces simplemente no puedo o a veces simplemente necesito más tiempo, de decido dentro de dos días cuando me lo haya pensado mejor.” (CAT_012, grado 1)

Tot i això, les decisions no les prenen sempre les pròpies persones autistes: en alguns casos són decisiones compartides (es consulta la persona autista o la persona autista pren la decisió conjuntament amb una altra persona) i en alguns casos les decisiones són alienes, és a dir, les pren una altra persona en el lloc de la persona autista. Això últim és el que més assenyalen els i les professionals entrevistades. La seva percepció és que en general hi ha una **manca de suports que repercuteix en una manca de decisió sobre la pròpia vida** (quan independitzar-se, on viure, amb qui compartir habitació o si es vol compartir, etcètera) i són qüestions que acaben decidint altres persones. A les entrevistes individuals es confirma aquesta percepció: les decisiones alienes apareixen sobretot quan es parla d'habitatge i de gestió econòmica.

Sobre l'habitatge, es pot veure que de vegades s'imposa el lloc on viurà la persona amb autisme, prioritzant el lloc on hi hagi el recurs residencial per davant dels desitjos de la persona, tal com es pot veure en els fragments següents.

“A: *Cuando me pusieron aquí (residencia), dice “ya vas a tener que vivir en la llar”* i no, i me lo varen dir, varen venir a mi casa i me lo varen dir i no me va gustar res. Estava a mi casa. Ja havien mort els meus pares.

E: Vale. O sigui no et van deixar triar si volies venir aquí o no?

A: Eh...(duda)

E: Et van preguntar si volies venir a les llars o només et van dir “has de venir”?

A: No crec que me lo preguntaran molt. No.” (CAT_041)

“E: Vas escollir on viure?

A: No, ho va escollir ma mare. Va ser dur però bueno, al final tot bé. Senzillament que va ser un gran canvi i ho va decidir sense preguntar-me a mi què opinava sobre allò (piso con apoyo).” (CAT_029)

“A mi el que em sap greu és que al final acabem parlant quan de l'accés a l'habitatge, despersonalitzem i estem parlant de cromos. És a dir, no estem parlant de persones que es volen emancipar, que necessiten un suport de qualitat i que vetllem perquè el seu cycle vital tingui una línia contínua. Estem parlant de que hi ha dues places aquí, una allà i una més enllà, i que això suposa que la persona no decideix si vol anar o no allà. Simplement hi ha aquesta oportunitat. Tu agafes, és igual com siguis i on estiguis. Te'n vas aquí i punt. Ets un cromo. No has decidit res. Tens aquest accés i accedeixes a aquesta plaça.” (CAT_GP4)

Pel que fa a la gestió dels diners també es pot veure que les decisions no les pren generalment la persona autista, especialment en els casos de moltes persones amb més necessitats de suport (grau 2 i 3) i també en el cas de les persones més joves (16-21 anys). Es poden trobar entrevistes amb testimonis de persones que no gestionen els seus ingressos i fins i tot de persones que ni tan sols tenen un compte bancari propi, tal com assenyalen alguns professionals.

E: I a nivell econòmic de gestionar els diners, de fer les compres les tasques, pagar factures i això?
A: Tenim un tracte. Jo li poso la meva nòmina a ell, 100 euros a la meua mare, la meua mare m'administra els 100 euros per mi. I tota la resta s'ho administra ell. Les factures i tot són més estranyes, però jo no en sé.

E: Vale, és una cosa que no t'agrada fer?

A: No és que no m'agradi, és que no en sé. Ni que volgués podria.

E: I no t'agradaria poder-ne aprendre una miqueta? Ja t'està bé?

A: Bueno, sí. Tan de bo, *ojalá*. Però no em veig amb cor ni em veig capacitada.” (CAT_036)

“[les famílies] No fan aquesta tasca de veure si el seu fill pot gestionar la nòmina o vol gestionar la nòmina o necessita una mica d'ajuda per fer-ho. Ens hem trobat amb casos de que no li poden ingressar la nòmina perquè no té ni compte bancari.” (CAT_GP2)

Així mateix, el lleure i el temps lliure són àmbits en què les decisions de vegades també les prenen altres persones en els casos d'algunes persones amb moltes necessitats de suport que participen en activitats de lleure que ofereix una entitat o associació. Aquesta qüestió es reprèn a l'apartat sobre lleure i participació.

En altres àmbits com els estudis postobligatoris, les persones autistes amb menys necessitats de suport sí que comenten tenir més poder decisió. En canvi, les famílies perceben que, per a les persones autistes amb majors necessitats de suport, amb prou feines existeix oferta d'estudis postobligatoris adaptats a les seves necessitats, per la qual cosa no tenen l'opció d'escollir què volen estudiar o no es poden continuar formant.

Com veiem, **la possibilitat o no de poder prendre decisions sobre aspectes fonamentals de la vida de la persona va estretament lligada a l'existència de serveis i recursos propers i en la comunitat**. Si els recursos residencials, de lleure, laborals, educatius, etc. no es donen a tot el territori, s'està limitant la capacitat de decidir de la persona autista i de la seva família també: no s'escull quin servei seria millor, sinó que s'escull el servei o la plaça que existeix, perquè no n'hi ha més.

Més enllà d'això, és important destacar que la tendència a prendre les decisions per les persones autistes té també com a conseqüència que **moltes persones amb autisme no estan acostumades a decidir i no saben què els agrada o què prefereixen** perquè les decisions les han pres sempre altres persones, tal com assenyalen els i les professionals entrevistats.

“Jo de vegades em trobo amb això, que no saben pensar. No perquè no puguin sinó perquè altres persones han pensat per ells, sempre, no? i poden pensar, poden prendre decisions equivocades i encertades com tothom. Està clar que hi ha persones que tenen més necessitats, que necessiten més recursos i necessiten més suport, jo no perdo mai de vista eeh el suport el necessiten. Però hòstia doncs hem de deixar-lis pensar, no? I decidir, i equivocar-se, no?” (CAT_GP2)

Aquesta és una realitat que també s'ha reflectit a les entrevistes individuals, en què diverses persones, independentment de les seves necessitats de suport, **no saben quins suports necessitarien o què els agradaria fer** (a nivell de lleure, a nivell educatiu o de vida independent...) i algunes fins i tot comentaven que l'entrevista era la primera vegada que tenien un espai on plantejar-se les seves preferències.

“Llevo décadas, quiero saber qué me pasa, porque yo estoy aquí, el laboral, como que mi vida no, necesita algún apoyo, yo y no sé qué es.” (CAT_015)

“Ostia, ahora me has dejado ahí, seguramente hay muchas cosas que podrían ser, no sé. No sé me ocurre nada, pero seguramente alguna sí que hay.” (CAT_022)

En aquest sentit, els professionals apunten a la **importància de fomentar l'autonomia, de preguntar les preferències i de deixar equivocar-se**. Això últim, el dret a poder decidir i poder equivocar-se, és una qüestió que reiteren i que entenen que per a les famílies pot ser un repte difícil per voler protegir la persona.

“les famílies és molt difícil fer-lis entendre que s'han d'equivocar i que ells han d'estar al seu costat quan s'equivoquin, però que l'han de deixar que s'equivoqui, és molt difícil. Jo no ho sé, les famílies, des de l'estima, des de la preocupació, des de la sobreprotecció, des del no voler que ho passin malament, vull dir tot això és entendible.” (CAT_GP2)

Tot i això, també reconeixen que l'**autodeterminació requereix temps**, que la persona pugui anar provant experiències noves i **tenir recursos a llarg termini**, com ara comptar amb la figura de l'assistent personal. No obstant, la majoria no compten amb aquest tipus de servei.

En resum, tal com comenten els i les professionals entrevistades, les característiques individuals i les dificultats en les activitats quotidianes, desplaçaments i presa de decisions que puguin tenir les persones autistes impacten en gran mesura en la qualitat de vida. En general, **veiem que no hi ha una autonomia i vida independent completes perquè no hi ha els serveis i suports que es necessitarien per garantir-la** i, a més a més, tampoc no està completament estès el costum o pràctica de preguntar i deixar decidir les persones amb autisme, especialment a aquelles amb més necessitats de suport. Per això, és imprescindible poder comptar amb els recursos necessaris: si no se'n tenen, aquestes dificultats poden esdevenir barreres importants per a la vida independent.

3.2.2. BARRERES PER A L'AUTONOMIA I VIDA INDEPENDENT

Per entendre millor la situació actual respecte a l'autonomia i la vida independent de les persones autistes que s'ha anat descrivint, és imprescindible comprendre les barreres i dificultats que troben aquestes persones i les seves famílies.

Com s'ha comentat en l'apartat anterior, les dificultats personals que puguin presentar les persones autistes en la seva autonomia per realitzar activitats quotidianes, desplaçaments o presa de decisions són barreres potencials. **El que determinarà si s'acaben convertint efectivament en barreres són altres aspectes clau** als quals totes les persones autistes i les seves famílies s'enfronten en major o menor mesura. Les principals barreres que s'esmenten a les entrevistes i grups focals són:

- 1) La **manca de recursos i serveis**,
- 2) Les **barreres econòmiques**,
- 3) Les barreres en l'**entorn social i en l'habitatge**.

MANCANCES EN ELS RECURSOS I SERVEIS

Quan es parla de recursos i serveis específics per fomentar la vida independent de les persones autistes s'assenyalen grans mancances: alguns tipus de serveis **no existeixen** (per exemple, adreçats a adults autistes), d'altres **hi ha poques opcions** (no són a tot el territori català) i alguns serveis existents **no s'adeqüen correctament a les necessitats i característiques** de les persones autistes.

Concretament, en els discursos de familiars i professionals s'esmenten la **institucionalització** i la **inadequació dels suports i recursos existents**. Comenten que, per a les persones autistes amb més necessitats de suport, moltes vegades només es dona l'opció d'institucionalitzar la persona, apartant-la de la comunitat i del seu entorn conegut. A més a més, algunes familiars assenyalaven que en alguns recursos com ara centres residencials o centres ocupacionals no sempre tenen la formació necessària per poder atendre-les correctament (per exemple, no es valoren les capacitats de les persones autistes, no es personalitzen els suports o no se'n fomenta l'autonomia).

“Que tots aquests suports i tot aquest treball continuat d'integració en la comunitat, tot el treball que s'ha fet, de cop i volta hi ha com un trencament i és com començar de zero per a la persona. És a dir, professionals nous, la família, com deia amb el vincle que havia tingut, també es trenca [...]. Si la família té sort que aquest recurs està a prop de casa i que el vincle es va mantinguent de forma molt més de qualitat, però si parlem de que hi ha grans quilòmetres de distància entre l'habitatge que se li ha aconseguit aquesta persona i allà on resideix la família, vol dir que tot aquell treball familiar i estructurat que hi havia també era com un trencament no? I jo penso que és una situació estressant per aconseguir una oportunitat per a la persona.” (CAT_GP4)

“A vegades sembla que una prioritat passa per sobre de tota la resta i es perd la visió global de la persona no, i tot el que s'ha anat treballant, és el que dius, només per aconseguir un habitatge o aconseguir tal, de cop trenquem amb totes les relacions socials que havíem fet, la part d'oci, la part de...no?” (CAT_GP4)

“Vull dir la institucionalització vull dir... *esto es muy malo*. Jo entenc i...soc la primera que penso que hi ha persones que tenen moltes necessitats de suport, i les han de tenir, i han de tenir els suports que necessitin. Però dins d'aquesta necessitat de suport sempre sempre sempre s'ha de fomentar l'autonomia, perquè si no, el dia que no estiguem els pares, què passarà.” (CAT_GF3)

Aquestes qüestions sobre les barreres en els serveis i recursos es comentaran amb més detall a l'apartat sobre “Situació de les entitats, professionals i serveis” (pàgina 74).

BARRERES ECONÒMIQUES

Més enllà d'aquestes mancances en els serveis, una de les principals barreres per a la vida independent de les persones autistes és la **precarietat econòmica**: moltes depenen directament d'altres persones a nivell econòmic (generalment mares, pares o parella) o no tenen prou ingressos (ja sigui a través d'una feina o de subsidis o prestacions). Cal tenir en compte que moltes persones autistes o no treballen o treballen a temps parcial.

En aquest sentit, la feina o, concretament, l'**absència d'una feina** apareix reiteradament en els discursos com un dels principals obstacles, ja que sense accés al món laboral no poden tenir uns ingressos fixos continus i, per tant, la persona no pot iniciar o mantenir un projecte de vida propi, arribant a l'extrem que alguna persona explicava estar pendent de desnonament. També es destaca que el salari percebut per mitja jornada (situació habitual al col·lectiu autista) en molts casos no permet independitzar-se.

“A: I tampoc vull dependre de altres perquè em donguin aquest suport econòmic, me'l vull fer jo.

E1: Perfecte.

A: Requereix de temps i requereix de una feina acceptable i avui en dia no és que diguéssim que les feines siguin amb un suport econòmic prou suficient com per a poder anar-te'n a viure tot sol.” (CAT_003)

A més a més de la manca de recursos econòmics, s'hi sumen les **dificultats** que moltes persones autistes tenen **per gestionar els diners** i la vulnerabilitat a abusos a nivell econòmic, com ja hem comentat anteriorment. A això s'hi afegeix també el poc suport a nivell econòmic per part de l'administració (prestacions i ajuts), tal com comenten alguns professionals entrevistats.

BARRERES A I DE L'ENTORN

Barreres de l'entorn social

Altres aspectes importants són les barreres que apareixen en l'entorn i com a conseqüència de certes característiques de la societat actual.

D'una banda, **a nivell social** l'entorn presenta diverses barreres, ja sigui a nivell macro o micro. A nivell macro, no es poden entendre les experiències i necessitats de les persones autistes sense considerar el context social actual català. D'una banda, és un **context de gran precarietat respecte**

l'habitatge¹³, cosa que afecta tota la població i també les persones autistes, especialment tenint en compte que també són un col·lectiu amb més precarietat econòmica i elevades taxes d'atur¹⁴. De l'altra, també és un context de **manca de sensibilització** i coneixement sobre la condició autista per part de la societat en general i dels diferents veïnats en concret, propiciant que no siguin entorns amigables amb l'autisme. A nivell micro, les persones autistes entrevistades expressaven trobar-se amb **incomprensió** sobre què és l'autisme també per part dels seus familiars i d'altres persones amb qui conviuen, cosa que pot donar lloc a problemes de comunicació i convivència que generen conflictes i molt malestar. En aquest sentit, algunes persones assenyalen també la dificultat de conviure amb persones alistes, com es pot veure en aquest fragment:

“Porque sí que es verdad que la convivencia con personas que no son neurodivergentes, pues... es ciertamente más complicada, porque tienes que ir dando explicaciones de cosas como que mi cerebro funciona así, el suyo no, ella no lo entiende o él no lo entiende... Es como todo el rato lo mismo y pues acaba cansando ya.” (CAT_034)

Aquesta manca de comprensió sobre la condició autista també provoca que **s'invisibilitzin les dificultats** que puguin tenir les persones amb autisme, sobretot aquelles amb menys necessitats de suport, i que “des de fora” no es vegin i, per tant, no es proporcionin els suports necessaris.

“Hi ha un perfil que sí que aconsegueix viure sol perquè ha tingut la sort de tenir una feina, que és la primera barrera, si no tinc una feina no podré ser autònom ni viure sol, però dins d'aquesta casa no ho veiem però hi ha unes mancances súper importants mediades pel funcionament ejectiu, coordinació, planificació curt, llarg, mig termini, com dispo els diners, com m'organitzo, com menjo, no?... propi de totes les dificultats de TEA que fan que sigui una vida autònoma però amb quina qualitat de vida, aquest és el perfil majoritari dins dels que poden viure sols. Hi ha unes mancances que no hi veiem, moltes vegades si hi ha una parella cobreix, hi ha una càrrega familiar súper alta” (CAT_GP1)

D'altra banda, a les entrevistes individuals i als grups de professionals i famílies, es comenten els riscos de la **sobreprotecció** i la **infantilització** de les persones autistes (gran dependència de la família, no aprendre a realitzar tasques i activitats per si mateixos/es, limitar l'autonomia i el creixement personal, etc.), encara que sigui involuntàriament des de la preocupació per part de les famílies i també de certs professionals.

“El que passa és que quan... fa molt també...els etiqueten quan tenen una discapacitat, d'un 75%, autista, que no és verbal, quina autonomia té? Pues és que *alomillor* el meu fill té més autonomia que una persona que té un 33% de discapacitat, m'entens? Però ahora el fet d'anar amb un pis tutelat... o sigui, tu vas al psicòleg de...de... del... d'això de l'ICAS i et diu que ha d'anar a un centre especial, ai a un centre d'atenció diürna i que ha d'estar en una residència i que no pot estar en un pis tutelat. No t'ho diuen així però ja t'han portat cap aquí, m'entens lo que et vull dir?” (CAT_GF3)

“Porque también algo que va unido a la sobreprotección es que no les dejan promocionarse en su propia casa ¿no?, que les tienen, no sé, con el cordón umbilical hasta edades muy altas y luego cuando salen de casa dicen ‘ostras, pero si sabía hacer eso, sabía hacer lo otro’. Claro que lo sabía, pero hasta ahora no le has dejado hacer eso en su propia casa.” (CAT_GP6)

¹³A Catalunya, el preu mitjà del lloguer és de 823€ i a Barcelona ciutat de 1.131€ (3cat, 8/10/2024)

¹⁴Entre el 76% i el 90% de les persones adultes autistes a Europa estan aturades (Autism Europe, 2014)

“O sea, yo me doy cuenta que el rol que tengo en mi familia no tiene nada que ver con el rol que ejerzo fuera, para nada. Yo y mi familia me hago pequeña, me veo desvalida muchas veces, o sea, mi hermana es más pequeña. Y a veces le veo que hace un rol conmigo como de madre.” (CAT_023)

“Entonces, pues hicimos... quizás no de forma pactada, al menos por ella, porque siempre ha tendido, como... a sobreprotegerme, pero, el que me diese más autonomía, el que me dejase a mí con mis tiempos, con mis cosas y con mi espacio a contar como yo pudiera las cosas.” (CAT_034)

Barreres de l'habitatge

Finalment, apareixen les **barreres del propi habitatge**, que és un altre tema comú en moltes de les entrevistes i grups focals. Moltes persones descriuen els seus habitatges com a entorns no amigables per les seves característiques a nivell sensorial, cosa que pot generar molt malestar en la persona autista.

F: La verdad que tampoco tenemos aire acondicionado.

E2: Esta era la segunda adaptación.

F: Es muy antiguo y...

A: Sé que la gente no lo entiende, pero yo no aguanto los cambios de temperatura, o sea la hipersensibilidad está ahí. Entonces yo cuando hace mucha calor, sale un demonio porque yo no aguanto, empiezo a estar muy nerviosa, me rasco... bueno que me siento hiperactiva.” (CAT_027)

“Una de las cosas que hemos pedido que una vivienda para autistas tiene que estar en una calle lo menos ruidosa posible, accesible, ¿eh? porque tenemos muchos autistas que se desorientan rápido, otros que no, pero otros que sí. Porque el piso donde lo tenemos imagínate, el (discoteca) está al lado y aunque (hija) tenga, es donde está la pobre, la habitación más al exterior [...] y aunque tenga canceladores de sonido el ruido que hay en esa calle cuando se juntan jóvenes con botellones, horroroso. Y sus crisis de ansiedad que se pone a gritar por la ventana por la noche, que han venido Mossos más de una vez ha sido, por el ruido. Entonces no podemos permitir que las viviendas para personas autistas estén en sitios... con ruidos. Porque si no los vamos a matar. Es una condición imprescindible.” (CAT_023)

“Un pis molt petit, exacte. Una escala antiga on se senten tots els sorolls de totes les portes de tot arreu. Sí, sí[...] bueno hem arribat al punt que s'està insonoritzant una habitació sencera, perquè realment pues ell té misofonia, ell té molta sensorialitat a nivell auditiu, a nivell de tot, no?, aleshores s'ha arribat a aquest punt de bueno, d'insonoritzar una habitació, de posar teles, bueno aquestes cortines com més fosques pel tema de la llum, [...] ell està molt agobiat allà, perquè diu “yo me siento encerrado aquí”, però *claro*. Tampoc té una estratègia per anar-se'n a un altre lloc, econòmicament parlant.” (CAT_GF4)

Com es pot veure en aquests exemples, els aspectes que generen més malestar i incomoditat a la llar són la presència de soroll de l'exterior (del carrer i de veïns i veïnes) o la manca de regulació de la temperatura (molta calor en pisos amb poca ventilació i sense climatització), sobretot a l'entorn urbà i, especialment, a la ciutat de Barcelona. Això és problemàtic perquè a les ciutats, i sobretot a Barcelona, és on hi ha la majoria dels serveis. A més a més, moltes vegades, la persona amb autisme no té una altra opció habitacional, per exemple, perquè no es pot permetre a nivell econòmic buscar un altre habitatge en un lloc més tranquil.

3.2.3. LA XARXA DE SUPORT COM A PILAR BÀSIC

Davant totes aquestes barreres i dificultats que s'han anat descrivint, l'element clau que determina la possibilitat de tenir més autonomia i una vida independent és la **xarxa de suport**. Tal com comenten els i les professionals entrevistades, amb suport es pot tenir una vida independent:

“amb suport [la vida independent] és relativament bé, no senzill, però sí més amè. Sense suport és molt complicat, [...] sense suport seria inviable.” CAT_GP3

En aquestes entrevistes, es descriu que la xarxa de suport està formada majoritàriament per la família més propera, principalment mares, també pares (a les franges d'edat de 16 a 30 anys, encara que no només) i també la parella quan n'hi ha. En pocs casos la figura familiar de suport són tietes o germanes, en franges d'edat més grans. Per això, **la família sorgeix com a pilar bàsic**: l'autonomia i la vida independent de les persones autistes depèn de la família: algunes tenen prou recursos i lluiten perquè la persona amb autisme tingui la major independència i autonomia possible, mentre que altres famílies no tenen aquests recursos i es veuen sobrepassades (per pors, desconeixement, manca d'informació), de manera que l'autonomia del familiar es veu frenada.

Per tant, **la família seria un condicionant de les oportunitats que té la persona autista**. Això també té els seus riscos, ja que **quan la família falta, la persona té un major risc de vulnerabilitat**. D'una banda, els i les familiars també van envellint i els progenitors acaben morint, cosa que genera molta preocupació entre les famílies. D'altra banda, encara que no és el més comú en aquest estudi, la persona es pot distanciar de la família per haver viscut abusos i violència. En tots aquests casos, quan la xarxa de suport principal falla, si no hi ha altres persones que puguin assumir aquest rol, la persona amb autisme queda desamparada. Aquí, les associacions i els i les professionals prenen especial importància, sobretot, encara que no només, en el cas de persones amb moltes necessitats de suport.

En aquest sentit, és important esmentar que la **vulnerabilitat** de les persones autistes també es dona a **nivell relacional**. Les persones autistes i també algunes familiars i professionals, relaten **situacions i experiències de violència** en totes les seves formes (física, psicològica, econòmica, sexual, vicària, institucional, obstètrica...). Especialment, moltes dones autistes expliquen haver patit violència masclista en relacions sentimentals:

“Però si que és veritat que amb l'altre parella que tenia era molt tòxica [...] i era *en plan* 'deixa'm veure amb qui parles, deixa'm trucar-te cada 5 minuts per saber amb qui estava' o m'agafava i em *metia la bronca*”. (CAT_033)

“Con parejas, claro, y ahora me doy cuenta, maltratada psicológicamente, el padre de mi hija es que mi autoestima me la dejó por los suelos, ¿no? [...] Me intentaba coartar siempre mi libertad, cuestionármelo todo, todo me lo cuestionaba ¡todo! y cuando yo por fin, que me costó años, porque yo he estado 15 años con esta persona [...]. Aguanté, lo digo tal cual, aguanté. Y él en, cuando yo ya decido por fin, que digo, se acabó todo esto. Él empezó con una violencia de estas a través de (hija)

de un acoso y me lacró, pero bien, o sea, me dejó mi autoestima... uff, muy mal, muy mal, muy mal, muy mal, muy mal, muy mal.” (CAT_023)

I també es relaten situacions de violència sexual tant per part de dones com d'homes:

“E1: Jolin.. Vale i també una pregunta d'aquestes que si no vols respondre, no. Però no sé si a nivell de relacions sexuals t'has arribat a sentir forçada o alguna cosa així?

A: Sí, bastantes vegades sí. Bueno jo crec que totes les dones els hi ha passat però... emm.. sí, és el mateix tema de no saber entendre què és el que m'està fent i no saber expressar-me... i llavors com que tot ho trobo al final bé i després em dono compte de que no, però...” (CAT_032)

“Tinc un cosí a (municipi) que em tocava” (CAT_040)

Això concorda força amb les percepcions de professionals i familiars, que assenyalen que les dones autistes són més vulnerables a l'engany, a l'abús i a la violència masclista en l'àmbit relacional i sexual. A més a més, coincideixen a veure que hi ha dificultats per identificar i explicar aquests abusos i situacions de violència. En canvi, els i les professionals entrevistats perceben que els homes autistes serien més propensos a patir abusos a nivell econòmic i a tenir problemes legals per assetjament, per exemple, per incomprensió de les normes socials, encara que podem veure en els discursos de les persones autistes que alguns homes també han estat víctimes d'abusos sexuals.

“Ens han arribat noies que t'expliquen coses *que se te ponen los pelos como escarpas, que dices dios mío*, com es possible que et passi això? I bueno, perquè és un diagnòstic tardà, volen encaixar amb la resta de companys, l'institut és molt complicat, passen la barrera de la maduresa i són majors d'edat i *claro aquí ¿quién las controla?* Falta la comprensió social, no? No entendre certament les normes socials, els límits socials, no? Transgredir-los sense coneixement, no? O deixar que es transgredeixin amb elles, sense ser conscients que és una transgressió, això.” (CAT_GP2)

Altres suports necessaris per a la vida independent

Més enllà de la pròpia existència d'una xarxa de suport, en els discursos també es parla de quins serien **elements pràctics que facilitarien la vida independent i l'autonomia**. Encara que hi ha algunes persones que no tenen clar quins suports concrets necessitarien, sí que es coincideix en general a les entrevistes i grups en quins serien els suports més necessaris i que la xarxa de suport acostuma a facilitar.

La qüestió que més es repeteix és el **paper fonamental de l'acompanyament**, ja sigui per a totes les activitats de la vida diària de manera intensiva o només en algunes de manera puntual, incloent-hi tot el rang de variabilitat possible. Quan es descriu aquest suport, s'assenyala que ha de ser personalitzat, a mida de cada persona. En el cas de les persones autistes, aquestes comenten que prefereixen que sigui la xarxa de suport informal qui proporcioni aquest suport, prioritant tenir un vinde de confiança amb aquesta persona (amistats, familiar, algú de confiança), igual que pensaria qualsevol persona neurotípica, mentre que familiars i professionals especifiquen la necessitat que aquest acompanyament el faci un/a professional especialitzat en autisme. Tot i que aquestes

descripcions encaixarien en la definició de la figura de l'**assistència personal**, molt poques persones l'esmenten explícitament i la majoria no la coneixen, com ja s'ha explicat anteriorment.

Per part de les famílies, comenten la importància de l'autoconeixement que tingui la pròpia persona autista i de saber reconèixer les fortaleeses i dificultats pròpies per poder portar una vida el més autònoma possible. Tot i això, sobretot assenyalen que és imprescindible que l'entorn fomenti la vida independent i que la persona autista **tingui un bon entrenament en habilitats per a la vida adulta**. Amb aquests aprenentatges i l'acompanyament professional la persona pot fer moltes més activitats de les que la família o la pròpia persona podia imaginar en un inici.

“Ella, su espacio lo sabe ordenar perfectamente, se cambia de ropa diariamente, tiene una buena higiene, ¿no?. Lava su ropa, la dobla, la ordena, sabe combinarse ahora su ropa, que antes no. Ha aprendido a alimentarse bien, ahora (nombre) es capaz de hacer una buena compra. Sabe distinguir qué alimentos, qué no, cómo combinar los alimentos. Está aprendiendo cuando está enferma, qué hay que hacer, qué pasa, qué tengo que hacer.” (CAT_023)

“Estoy muy contenta con las educadoras porque me enseñan y me ayudan a gestionar las emociones a parte de mi psicóloga. Me ayudan con las hiper focalizaciones. También me ayudan, vamos a hacer la compra. Me ayudan con cosas más prácticas y también con el tema emocional. Y estoy muy contenta con eso.” (CAT_018)

Un altre aspecte important que facilita la vida independent és **tenir recursos econòmics i suports pràctics per a la vida independent**, des de suport en les tasques domèstiques (netejar, cuinar, etc.) fins a suport per a la gestió emocional, econòmica i les funcions executives, que, com ja hem comentat, són àrees que presenten molts reptes per a les persones autistes.

Finalment, les persones autistes assenyalen en les entrevistes la gran importància de **sensibilitzar la població general** sobre l'autisme, per fomentar l'empatia i la comprensió de la condició.

EN RESUM

Quan parlem d'autonomia i vida independent, veiem que falta molt camí per recórrer per garantir que totes les persones autistes, independentment de les seves necessitats de suport, tinguin els recursos i suports que requereixen per poder ser autònoms i decidir sobre la seva vida. Les principals barreres que es troben les persones amb autisme i les seves famílies són la manca de serveis i les mancances que tenen aquells que sí que existeixen, les barreres econòmiques i la poca ajuda per part de l'administració, el propi context social de precarietat de l'habitatge i la manca de coneixement i sensibilització sobre la condició autista de la població en general.

Davant d'això, la xarxa de suport que pugui tenir la persona amb autisme esdevé fonamental per fomentar l'autonomia i la vida independent, especialment la família més propera. Quan no hi ha el suport i l'acompanyament necessari, la vulnerabilitat de la persona autista és més pronunciada a tots els nivells.

3.3. FEINA I OCUPACIÓ

Feina i ocupació és una temàtica molt rellevant en la majoria dels discursos de les persones entrevistades, en què es parla de la trajectòria a nivell laboral, de les barreres amb què es troben les persones en aquest àmbit, així com també es descriuen els suports necessaris i els desitjos i les expectatives relacionades amb la feina i l'ocupació.

A continuació, podeu veure un esquema amb les qüestions principals d'aquest apartat.

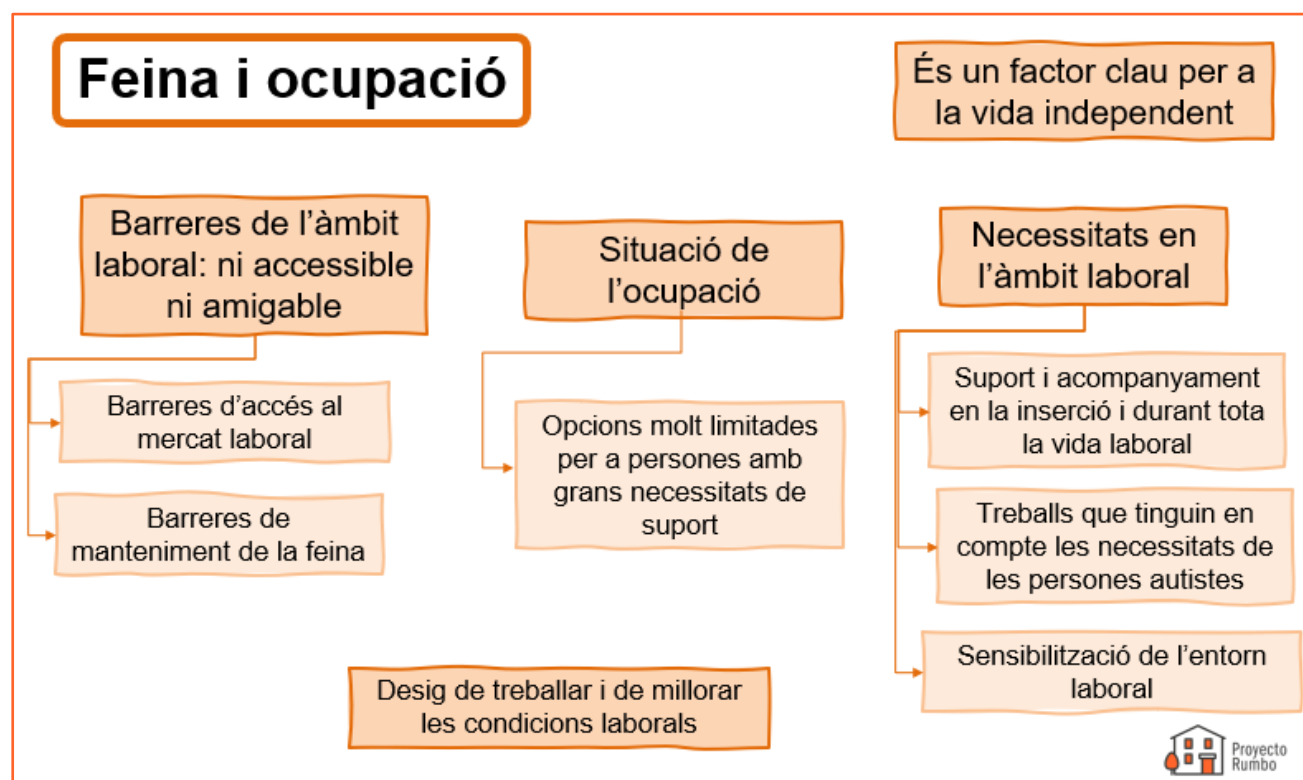


Figura 4. Esquema visual dels temes de feina i ocupació

3.3.1. LA FEINA COM A FACTOR CLAU PER A LA VIDA INDEPENDENT

Tal com hem anat comentant, quan parlem de vida independent la qüestió del suport econòmic sorgeix com a factor fonamental per poder garantir-la i, a la nostra societat, capitalista, això passa per tenir una feina que proporcioni aquests ingressos. El treball, per tant, esdevé central i s'espera de tota persona adulta que vulgui i sigui capaç d'obtenir i mantenir una feina. Això es reflecteix en els discursos de les persones entrevistades i de les famílies, en què la **feina s'assenyala com un element clau per a la vida independent**: sense això, la transició a la vida independent és pràcticament impossible.

Tot i això, la majoria de les persones autistes entrevistades troben nombroses barreres en l'àmbit laboral, tant en l'accés com en el manteniment d'una feina, més enllà dels propis reptes socials i comunicatius que implica la condició autista. Per tant, **les barreres en la feina són també barreres per a la vida independent** i, per poder garantir l'autonomia i la vida independent de les persones autistes, cal revisar aquestes barreres laborals i atendre les necessitats concretes d'aquest col·lectiu, facilitant els suports que siguin necessaris perquè puguin desenvolupar-se professionalment segons els seus desitjos i preferències.

3.3.2. L'ÀMBIT LABORAL: NI ACCESSIBLE NI AMIGABLE.

De les entrevistes se'n desprenen relats de la **vida laboral com una sèrie de dificultats** que es van succeint una darrere l'altra i, fins i tot, en alguns casos, es descriu com una **experiència traumàtica** per a la persona.

Les **trajectòries laborals** que ens expliquen estan marcades per molts **períodes d'atur** i per les **condicions laborals precàries** (treballs temporals o en pràctiques, salaris baixos, etc.). Entre les persones entrevistades es veu el patró de passar per moltes feines al llarg dels anys i estar poc temps en cadascuna. També es comenta que es van acumulant les males experiències i es repeteix el fet de quedar-se sense feina en diverses ocasions al llarg de la vida laboral, ja sigui per acomiadaments, finalització de contracte que no es renova, baixes o també renúncies (moltes vegades a causa d'experiències d'assetjament laboral).

També apareixen alguns relats de trajectòries laborals amb èxit que finalitzen abans de la jubilació, en què les persones (sobretot dones) viuen certs **moments d'inflexió de sobrecàrrega laboral i també personal** que desemboquen en malalties orgàniques o psicològiques que provoquen **incapacitacions absolutes**. Aquestes situacions sobrevingudes es descriuen per aquestes persones com a moments durs, que es viuen de manera negativa i amb molta tristesa.

E: Y el paso este a que te dieran la invalidez, ¿cómo lo viviste?

A: Muy mal. Horrible, horrible. He sido uno de lo más terrible.

E: ¿Por qué? ¿Me puedes explicar?

A: Ha sido muy terrible. Bueno, fue un duelo muy, muy gordo para mí. [...] O sea, lo pasé muy, lo he pasado muy mal, me ha costado mucho adaptarme a esto. Aparte, claro. Claro, a ver, yo he sido social en el sentido de grupos íntimos. [...] He hecho muchas cosas de autodidacta [...]. O sea, he hecho cosas pioneras, ¿no? Entonces, claro, la enfermedad esta me cortó las alas, para mí precozmente, porque estaba en un momento álgido, ¿no? de mi carrera profesional. Y también, claro, me cortó las alas de que yo he estado encerrada en mi casa y a mí no me gusta, a mí me gusta socializar en pequeños grupos, pero no me gusta estar sola, ¿sabes?" (CAT_023)

En relació amb l'àmbit laboral, és important destacar el **masking o emmascarament**¹⁵ com un factor que apareix repetidament als discursos i que es descriu com una estratègia que és molt desgastant per a la persona, especialment en dones autistes, encara que no només per a elles.

“E1: Por qué tienes... ¿cómo es tu trabajo?

A: Horario rotativo. Pero horario rotativo muy *heavy* (se ríe) [...] Sí, y estoy muy desregulada desde entonces, porque yo funciono muy bien en un horario fijo. A ver, que funcionó muy bien eh porque me esfuerzo mucho, incluso me han dicho “qué bien se te da el tema público” y yo pensando ‘si supieras qué es el masking, si supieras qué son estas máscaras, no soy yo’” (CAT_027)

En general, les males experiències que es relaten es refereixen sobretot al mercat laboral ordinari, encara que algunes persones també descriuen haver-les viscut al mercat laboral protegit.

També cal esmentar que, en alguns casos, les persones autistes refereixen trobar-se actualment en un treball amb un entorn adequat a les seves necessitats en què se senten a gust, però és poc comú.

BARRERES EN L'ACCÉS A LA FEINA

Una de les primeres barreres que es troben les persones autistes en l'àmbit laboral és el mateix **accés al mercat laboral**. Aquest accés està condicionat per unes barreres del propi context social i també per elements que afecten específicament les persones amb autisme.

En primer lloc, les persones autistes es veuen afectades per les mateixes problemàtiques del mercat laboral que la resta de la població, especialment les persones més joves, amb **dificultats per trobar feina**, per exemple, amb situacions en què es demana experiència laboral per a un primer treball, entre d'altres.

No obstant això, a aquestes dificultats s'hi afegeixen altres barreres específiques per a les persones autistes, com ara **dificultats en els processos de selecció**, principalment tot allò relacionat amb les **entrevistes**. Aquestes barreres apareixen pel fet que els processos de selecció habituals no tenen en compte la neurodivergència i aquesta manca de sensibilització envers les necessitats de les persones autistes es veu en el fet que aquests tipus de processos no estan adaptats i moltes persones amb autisme no passen aquest primer filtre del procés de selecció.

“En cuanto a la primera impresión laboral yo he vivido una discriminación terrible. Yo he aprobado dos procesos públicos en (ayuntamiento) que es de personas con discapacidad. He superado yo los procesos, pero en el último momento me ponen una entrevista, un especialista en comunicación no verbal, a ponerme a relacionar con mi comunicación no verbal, cuando es algo que me tendrían que haber adaptado. Yo he superado procesos y me eliminan por la parte incompatible que es la entrevista.” (CAT_015)

¹⁵L'emascarament és una estratègia que utilitzen algunes persones autistes per encaixar a nivell social o evitar sentir-se estigmatitzades o assenyalades. Pot suposar diversos comportaments diferents com la imitació de gestos, frases, expressions facials, l'ocultació dels seus interessos o la tolerància a certs estímuls sensorials que puguin ser incòmodes. (Autismo Espala, 25/08/2023)

A això s'hi afegeix, d'una banda, el **desconeixement sobre els serveis existents de suport a la inserció** i la **manca de suport professional especialitzat en autisme en el procés de recerca de feina**. Moltes persones entrevistades esmenten no conèixer o no tenir aquest tipus de suport o, en els casos en què sí que han pogut accedir a serveis d'orientació i inserció, es troben que molts d'aquests són genèrics, sense especialització ni coneixements sobre autisme i, per tant, tampoc no s'acaben adequant del tot a les seves necessitats. I, per altra banda, les persones amb autisme també es troben que les **empreses tenen prejudicis** que impedeixen que les contractin.

“Llavors jo vaig acabar les 40 hores de pràctiques i estic buscant cada dia ofertes de feina, però sempre em trobo amb el mateix, que si tens la discapacitat i el tema aquest [autisme], la gent es tira enrere i no t'agafa per por.” (CAT_033)

Com a conseqüència de tot això, tal com assenyalen els i les professionals entrevistades, hi ha una gran discrepància en molts casos entre el nivell educatiu assolit i les oportunitats laborals, havent-hi moltes persones autistes amb estudis postobligatoris i fins i tot universitaris que no troben feina o no un treball d'acord amb els seus estudis.

També hi ha persones que comenten haver trobat dificultats per **accedir al mercat laboral protegit**, especialment aquelles amb necessitats de suport moderades. Això també és un tema que comenten les famílies de persones amb més necessitats de suport.

“El que vol és una feina que sigui el que ha estudiat relacionada amb la química que li agrada molt i en un laboratori o una empresa química, això és el que ell aspira i el que està continuant buscant. [...] De moment no ha tingut èxit però ell aspira a això, a tenir una feina relacionada amb el que ha estudiat i no que no sigui una feina especial en una empresa especial. Perquè ell creu que té la capacitat, si l'ajuden, si està una mica adaptat, a treballar en una empresa on pugui cobrar un sou normal per viure, també si treballes en una empresa especial cobres una mica menys perquè fas menys hores també.” (CAT_GF6)

BARRERES DE MANTENIMENT DE LA FEINA

Més enllà de l'accés, un cop la persona aconsegueix una feina, també es troba amb barreres que dificulten poder mantenir-la al llarg del temps. Quan les persones parlen de les **barreres de manteniment**, esmenten principalment totes les situacions socials i relacions que es donen en l'àmbit laboral i que poden generar malentesos i conflictes (relacions amb superiors, companys/es, clients, moments de pausa o menjars, etc.) i també tota la part comunicativa, que són reptes habituals per a les persones autistes i poden generar molt de malestar tal com comenten diverses persones entrevistades. Aquestes situacions socials no són barreres en si, sinó que es converteixen en barreres importants per diverses raons:

- 1) Quan hi ha un **entorn laboral hostil**,
- 2) Quan el **treball en si és hostil** i
- 3) Quan **no hi ha suports**.

Un **entorn laboral hostil** és aquell que no és amigable per a les persones autistes tant a nivell **físic, com a cognitiu, sensorial i social**. Això es reflecteix en els discursos quan s'explica, per exemple, que hi ha feines que no estan ben comunicades amb transport públic o que són espais amb molt de soroll. La majoria de persones autistes comenta que **no compta amb les adaptacions que necessitaria per treballar en un entorn que fos amigable**, especialment a nivell sensorial.

A nivell social, moltes persones autistes ens expliquen que, quan decideixen compartir el seu diagnòstic, es troben amb **incomprensió i desconeixement** de la condició per part de superiors i de companys i companyes i amb una **manca de sensibilització generalitzada** per part de l'empresa. A més a més, moltes persones autistes entrevistades comenten sentir que no encaixen i que l'entorn social no els accepta (se'n sàpiga o no el seu diagnòstic).

“Jo trobo molt a faltar treballar i penso que en veritat l'obstacle més gran per estar en el món laboral no és tant la meva esquena que està molt mal feta i està en molt mal estat. Sinó crec que és l'autisme que és lo que m'ha fet, pues arribar a treballar en 30 empreses diferents que es diu ràpid, eh? [...] I que moltes vegades, pues m'hagin dit que no encaixo malgrat fer la feina molt ben feta.” (CAT_017)

En els casos més greus, les persones autistes s'enfronten a **prejudicis**, desconfiança, burles i **assetjament laboral (mobbing)**, casos que acostumen a acabar amb la renúncia o acomiadament de la persona amb autisme. En altres casos, les persones amb autisme i també les famílies tenen la sensació que les empreses no els valoren com a treballadores, sinó que es limiten a “cobrir la quota” i s'aprofiten de tenir bonificacions per contractar algú amb el reconeixement de discapacitat, però sense voler aplicar les adaptacions que necessitaria la persona.

“És a dir, una empresa gran un cop han cobert el *cupo*, de les cadenes o de les empreses grans, un cop tenen aquell 2% doncs aquí s'acaba la història, la sensibilitat social ja no va més enllà.” (CAT_GF1)

Estretament relacionat amb aquesta manca de sensibilització i el desconeixement, també és important considerar la **discriminació** que les persones autistes destaquen. Algunes persones entrevistades descriuen que perceben diferències en el tracte rebut al lloc de treball respecte a altres persones treballadores neurotípiques, per exemple. També assenyalen que la majoria dels serveis i recursos d'orientació i inserció laboral s'adrecen a persones amb discapacitat intel·lectual o a certs perfils de persones autistes (amb poques necessitats de suport, amb habilitats concretes, etc.), deixant fora moltes persones amb autisme que no encaixen en aquestes categories. De manera similar, també comenten que els llocs de treball reservats a persones amb reconeixement de discapacitat són ocupats generalment per persones amb discapacitat física i no es dona l'oportunitat a altres condicions com l'autisme.

Un altre aspecte molt rellevant per a destacar dels discursos de les persones entrevistades és la **por**. Moltes persones refereixen que als seus llocs de treball tenen reticències o por de compartir el seu diagnòstic i també por de ser acomiadades i moltes no s'atreveixen a demanar les adaptacions que necessiten justament per aquesta por a l'acomiadament.

“A: Però ara clar, em costa molt dir-ho [el diagnòstic] als nuclis laborals. I al meu poble sóc tan famosa perquè tinc un espai públic que ho sabia tothom [...]. No sé si tindria aquesta força. No tant de cara a l'exterior com puc venir aquí parlar-ne, com el meu mateix lloc.

E1: I saber que tothom del teu voltant ho sap, clar.

A: I els prejudicis perquè jo porto molts anys vivint al perjudici del meu fill.” (CAT_031)

“A mí me dio una crisis en el trabajo. Entonces la pobre chica que no tenía ni idea de cómo socorrerme, intentó todo lo posible para ayudarme, pero claro todas estas cosas son las que tengo que ir introduciendo y es muy difícil, muy difícil porque te cohibes y no sabes hasta qué punto puedes ser sincera o no, si te pueden echar o no (risas). En plan, me estoy jugando muchas cosas aquí, vamos a tener que ir con cuidado, porque yo o tengo filtro o no tengo nada de filtro.” (CAT_027)

D'altra banda, moltes **feines**, per les seves pròpies característiques i l'absència de suports, poden ser **hostils** per a les persones autistes, com, per exemple, tenir una **elevada càrrega de treball** que impliqui moltes hores seguides, o **exigències** del treball com ara imprevistos, canvis en els horaris, alta flexibilitat, incertesa o interrupcions. Al mercat protegit, en canvi, algunes persones comenten que les tasques els suposen una barrera perquè són avorrides o perquè no tenen sentit per a elles. A més a més, per a moltes persones la jornada partida també és una barrera, així com una jornada completa de 8 hores diàries pot ser un repte molt important i difícil de mantenir per a altres persones amb autisme (de manera que es limita més la possibilitat d'una vida independent).

“La jornada era de lo que fos, de set o vuit hores, doncs jo potser havia d'estar més o... quasi cada dos per tres i al final doncs... perquè realment era, o sigui ho he resumit molt però sí que la càrrega de feina era excessiva i no sóc jo, ja es comentava a altres companys i tal que no... hi havia una falta d'organització també molt gran i coses així. I clar, llavors vaig començar a tenir crisis de *meltdowns* i tal bastant bèsties que a mi és que a mi se'm nota molt perquè em donen convulsions i tics i coses així.” (CAT_030)

Tot i això, la majoria de les persones entrevistades comenten que **no tenen les adaptacions ni els suports que necessitarien per poder desenvolupar adequadament les seves tasques**, ni per part d'un professional especialitzat en autisme ni moltes vegades tampoc no tenen suports naturals de companys/es. A més a més, moltes persones autistes estan en situació de **precarietat laboral**, com ara ser un/a treballador/a pobre (és a dir, que el sou no permeti distanciar-se del llindar de pobresa), tenir feines temporals, tenir menys d'una jornada completa, els canvis en les condicions laborals (d'horaris, del nombre total d'hores) o les dificultats de conciliació entre l'ocupació i la família o els estudis. L'absència de promoció laboral també s'esmenta i algunes professionals entrevistades assenyalen que moltes vegades es relega la persona autista a posicions secundàries dins de l'entorn laboral.

A part de tots aquests factors, s'hi afegeixen les **dificultats i situacions personals** de cada persona, com ara majors o menors dificultats per acceptar i moure's en jerarquies, dificultats en la gestió de conflictes o per posar límits, treballar molt lluny del lloc de residència, tenir problemes de salut o situacions familiars concretes (ser mare soltera, mort o cura d'un familiar, etc.). Com ja s'ha comentat, algunes persones assenyalen elements que afegeixen estrès i desgast com, per exemple,

emascarar molt al lloc de treball com a estratègia de camuflatge autista per encaixar. També es descriuen altres aspectes que dificulten, com el “modo espera” (que seria no poder fer res mentre s'espera que sigui el moment d'anar a treballar).

“¿Por qué cambian cada dos por tres las personas autistas de trabajo? ¿Por qué cogen bajas cada dos vez por tres? Claro, los entornos no están ajustados, tienen problemas con los equipos, con el jefe, con la jerarquía, con las normas. Muchos, no digo todos. Entonces necesitan acompañamiento durante toda su vida laboral.” CAT_023

Tots aquests factors es van sumant i tenen **conseqüències** importants a nivell de **desocupació** (per acomiadaments o no renovacions), però també a nivell de **salut** (tant física com mental). Un entorn laboral hostil, amb una feina no adaptada a les necessitats i, si és el cas, amb una situació personal complexa, pot acabar provocant esgotament, estrès i problemes de salut mental com ansietat i depressió. Això, en algunes ocasions, acaba en incapacitats laborals o renúncies, amb la conseqüent limitació d'ingressos, cosa que restringeix encara més l'autonomia i la vida independent.

3.3.3. NECESSITATS EN L'ÀMBIT LABORAL: SUPORT, ACOMPANYAMENT I SENSIBILITZACIÓ.

Per fer front a totes aquestes barreres, les persones assenyalen que caldria:

- 1) **Suport i acompanyament en tot el procés d'inserció i durant tota la vida laboral,**
- 2) Que les **característiques dels treballs tinguessin en compte les necessitats personals,**
- 3) Que l'**entorn laboral** estigués **sensibilitzat** sobre les característiques i les necessitats de les persones autistes.

D'una banda, cal suport i acompanyament tant a l'accés a la feina com a la pròpia feina. En l'accés, més enllà de l'orientació inicial i d'ajudar a trobar feina, és imprescindible l'acompanyament durant el procés de selecció i el contacte amb l'empresa per assegurar una sensibilització mínima. Al lloc de treball, s'assenyala que el suport i acompanyament s'ha d'adaptar a cada persona i situació: des de **treball amb suport** especialitzat en autisme (que amb prou feines es nomena explícitament perquè no es coneix), utilitzant adaptacions de les instruccions, suports visuals, planificació i anticipació i un professional constantment al costat de la persona autista, fins a suport en la gestió emocional o més puntual en moments vitals concrets, però sempre tenint un/a professional o persona de referència que pugui proporcionar aquest suport personalitzat i amb coneixement de la condició autista. En aquest sentit, tenir una xarxa de suport (familiars, associació) es descriu com un gran facilitador per a la inserció, així com també tenir una bona orientació laboral.

Les característiques de la feina també poden ser facilitadores si tenen en compte les necessitats personals. Per exemple, si la feina proporciona un espai amigable a nivell sensorial, se segueix un horari fix i estable i es permet ajustar els ritmes de treball i tenir els descansos necessaris. El teletreball també s'esmenta com a facilitador en l'àmbit laboral per a moltes persones autistes.

Finalment, la sensibilització de l'entorn és clau per a una inclusió laboral real. Pràcticament totes les persones assenyalen la importància que tant superiors com companys/es de treball tinguin coneixement sobre l'autisme, per eliminar la discriminació, els prejudicis i les situacions de potencial conflicte. Així mateix, també es destaca la importància que les empreses siguin flexibles per aplicar les adaptacions que es requereixin.

3.3.4. OCUPACIÓ: QUINA ÉS LA SITUACIÓ?

Tanmateix, com hem anat comentat, moltes persones autistes no tenen una feina, especialment aquelles amb grans necessitats de suport. Per a aquestes persones, tal i com comenten les famílies i professionals, les **opcions són molt limitades**, centrant-se sobretot en centres de dia o en tallers ocupacionals, sense contemplar el treball amb suport.

Com ja hem descrit, moltes d'aquestes persones han vist que se'ls restringia l'accés a l'educació postobligatòria: hi ha poca oferta formativa adaptada a les seves necessitats i l'existent només és sobre temàtiques molt concretes. **Les barreres en l'àmbit educatiu repercuteixen clarament en la vida adulta i en la possibilitat de tenir una feina**, ja sigui al mercat ordinari o protegit. Però, fins i tot en les situacions en què la persona ha pogut continuar formant-se, l'accés al món laboral és molt complicat per a les persones amb més necessitats de suport. Se'ls donen molt poques oportunitats i **les empreses no ofereixen tants llocs com caldria per cobrir tota la demanda** de les persones amb discapacitat i, en concret, de les persones autistes i, per això, moltes només acaben tenint l'opció d'un taller ocupacional o centre de dia.

“Quan el (fill) va acabar tota la educació o tota el que és la formació, va acabar la ESO, la IFE dos anys. Lo ideal que seria és que hi hagués una integració laboral, una incorporació al món laboral sigui amb títol de feina acompanyada, no?, acompanyada, perquè cony la vida ja ho porta, tothom ha de poder tenir una ocupació, que li ompli unes hores al dia i a més a més el sou que toca, llavors aquí és on nosaltres és on vam tenir dificultats. Sabem que a la comarca que hi ha unes quantes empreses que són sensibles el tema de la incorporació laboral amb les persones amb algun tipus de discapacitat o tal, vam anar trucant a totes les portes i no, perquè la demanda és molt més gran que la oferta que fan algunes empreses, llavors va ser quan vam anar, ens van incorporar a (centre ocupacional) [...] Per tant ara el que trobem no hi ha cap vacant i ell està fent això que diuen el SOI, servei d'orientació i inserció, una mica a la espera que hi hagi una vacant” (CAT_GF1)

A més a més, tal com expliquen algunes de les famílies entrevistades, moltes vegades és precisament la pròpia valoració i orientació laboral (EVO laboral) la que limita les oportunitats de la persona autista, ja que la seva percepció és que no es contemplen correctament les capacitats i necessitats de les persones en l'espectre de l'autisme.

“A nivell laboral que és trist però que hi ha moltes moltes limitacions, quan nosaltres quan també vam tramitar EVO al (fill), clar el resultat que li van donar era això servei d'orientació i inserció, com si ell fos incapaç de fer més coses. Però bueno aquesta és la etiqueta que li van posar. Les vies que et queden obertes és buscar això, algun taller ocupacional tot i que jo penso evidentment podria fer moltes més feines” (CAT_GF1)

“Quan li van fer l'EVO laboral, i llavors li posaven que ell només podia anar a SOI, per exemple, no?, degut que ell té una discapacitat intel·lectual també, no? [...] a l'EVO li van dir això, no?, que, que era per anar, els recursos eren a nivell de SOIs i empreses així de, de... de CETs i tot això, i en canvi ara, començarà a la empresa ordinària, per lo tant, jo trobo que l'EVO és una cosa que és un *handicap* al final, perquè una empresa ordinària no t'ho demanaran [...] Aleshores jo entenc, que aquests nens, treballant-los, poden arribar a moltes més coses... és com, com que no hi ha confiança en ells, no? I ells han d'estar sempre demostrant.” (CAT_GF3)

Pel que fa als centres de dia i tallers ocupacionals, les persones autistes entrevistades que hi acudien comenten en general tenir bones experiències i sentir-se a gust. Val a dir que la majoria estaven en serveis d'entitats especialitzades en autisme.

E: I quin és el taller que més t'agrada?

A: Tots m'agraden.

[...]

E: Val, per què estàs millor aquí (centre ocupacional)?

A: Perquè m'ensenya més coses.

E: Mm, aprens més?

A: Faig més coses.

E: Val, allà només passejàveu i poca cosa més?

A: Sí.” (CAT_042)

E: T'agrada treballar allà (centre ocupacional)?

A: Sí que m'agrada treballar allà hi vaig anar abans de la pandèmia.

[...]

E1: Escolta'm, hi ha alguna cosa que t'agradaria que fos diferent a la feina o perquè t'agradés més?

A: No, m'agrada més la feina de sempre.” (CAT_014)

No obstant això, en els discursos també s'assenyalen algunes barreres o inconvenients respecte a aquest tipus de serveis ocupacionals. Algunes persones autistes esmenten que no sempre poden escollir quines activitats realitzar, malgrat que tenen clares les seves preferències i no els agraden totes les activitats que fan als centres de dia, per exemple. Per la seva banda, els i les professionals comenten que no totes les persones amb autisme poden accedir a aquests serveis i, fins i tot, en alguns llocs es troben que no accepten la persona autista per no saber com tractar amb persones amb grans necessitats de suport. A més a més, cal recordar que molts d'aquests serveis ocupacionals són privats, és a dir, s'hi suma un cost econòmic important per a la família i, per tant, no totes les persones amb autisme podran accedir a aquests recursos perquè no ho podran pagar.

Les famílies entrevistades, a més, afegixen que les activitats d'ocupació no sempre tenen sentit i que moltes vegades són per passar l'estona o “sortir del pas”, fent tasques que no aporten gaire valora la persona.

“Els xiquets que tenen aquest altre servei no?, de SAD (servei d'atenció diürna), no poden optar al servei de treball [...] I llavors clar, jo lo que trobo és que en aquests centres [...] és una mena de més escola i per aguantar, guarderia, escola, dieu-li com vulgueu. Pintar, fer manualitats... i jo penso que el meu fill amb 22 anys està fart de fer sempre el mateix.” (CAT_GF3)

“Aquets servei que us dic del SOI (servei d'orientació i inserció), les activitats que hi ha que fan, home sí, tot és orientació i inserció però nosaltres tampoc estem del tot convençuts del que estan fent. La sensació que tens és que moltes vegades surten del pas, fent activitats rutinàries, pintar, dibuixar, llegir i no sé què i no és ben bé el que tocava, és més un plantejament més assistencial que altre cosa, saps?” (CAT_GF1)

3.3.5. DESITJOS RESPECTE A LA FEINA I L'OCUPACIÓ

En preguntar-los, la majoria de les persones autistes entrevistades **desitgen treballar**: volen trobar una feina o mantenir la que ja tenen.

Tot i que els àmbits laborals ideals són variats, la majoria volen **treballar d'allò que han estudiat** o, si no pot ser, **treballar en un àmbit que sigui del seu interès**, igual que les persones neurotípiques. Algunes persones volen tenir un negoci propi i altres trobar feina protegida. És important assenyalar que diverses persones autistes refereixen estar **preocupades pel futur**, especialment per l'elevada taxa d'atur del col·lectiu i per la jubilació.

Per la seva banda, algunes famílies detecten desmotivació en els seus familiars respecte a l'àmbit laboral a causa de totes les males experiències prèvies. També expressen més la preferència que el familiar, en els casos de persones amb moltes necessitats de suport, tinguin una ocupació en un centre ocupacional. Algunes famílies sí que comenten que els seus familiars podrien fer més si hi hagués els suports necessaris, per exemple, feina amb suport.

Les persones que treballen comenten que volen **millorar les seves condicions laborals** perquè s'ajustin més a les seves necessitats individuals, encara que això es materialitza de maneres diferents segons cada persona, com passa amb la resta de la població. Moltes expressen voler tenir feines fixes i sous millors, dignes i, sobretot, estables. Per a algunes persones és important el teletreball o poder treballar sol o sola. Altres comenten la importància de tenir una feina tranquil·la, que no atabali. Moltes també voldrien canvis en el tipus de jornada: per a algunes això implica reduir a mitja jornada, mentre que per a altres seria augmentar a jornada completa per tenir més ingressos.

Les preferències i les necessitats són diverses, encara que totes les persones estan d'acord a desitjar un entorn comprensiu i adaptat a les seves necessitats .

3.4. LLEURE I PARTICIPACIÓ

En aquest apartat recollim els temes de les entrevistes i els grups focals relacionats amb el lleure i la participació comunitària de les persones amb autisme. Tal com podem veure a la figura següent, les idees principals giren al voltant de comprendre quina és la **situació actual** de les persones autistes respecte les seves activitats de lleure, vinculació social i ús dels diferents equipaments comunitaris, així com també analitzem les **barreres** i **facilitadors** amb els que es troben. En aquest apartat, també incloem totes les experiències i relats sobre l'assistència sanitària que esmenten les persones amb autisme, familiars i professionals durant les entrevistes.

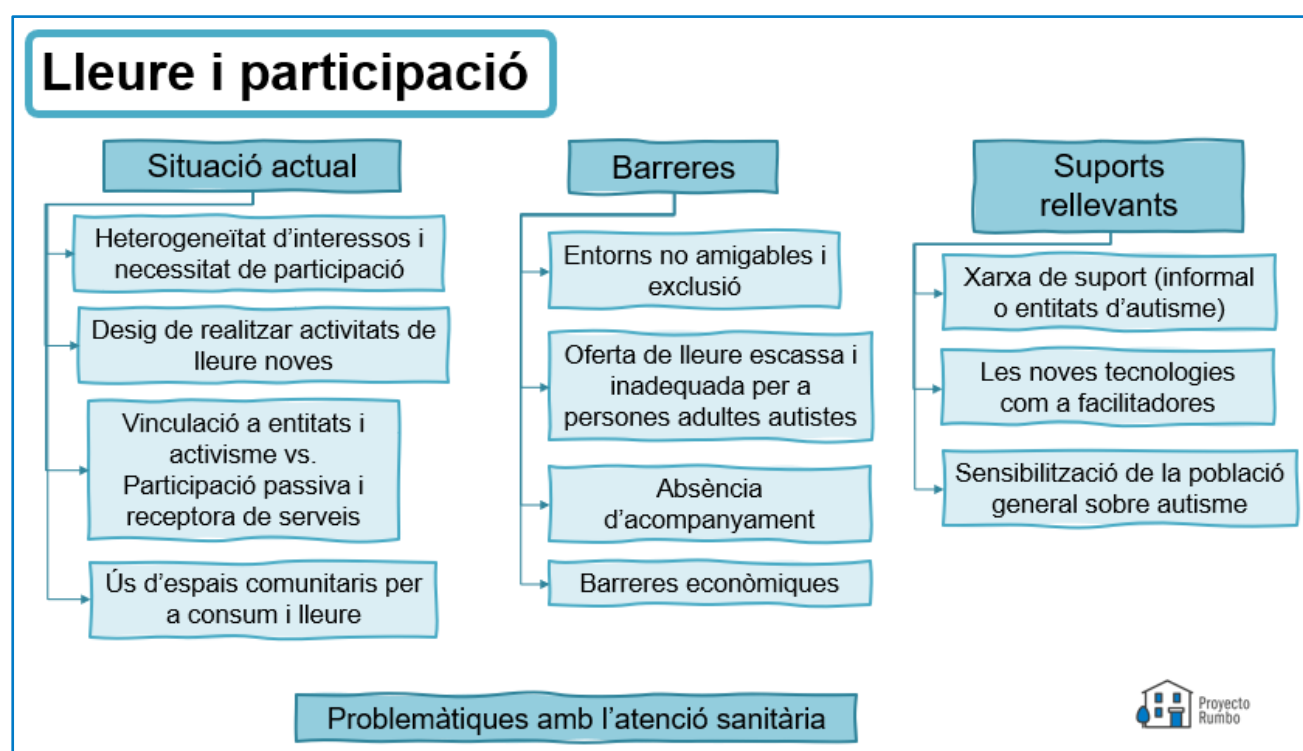


Figura 5. Esquema visual: temes sobre "lleure i participació"

3.4.1. SITUACIÓ ACTUAL DEL LLEURE I LA PARTICIPACIÓ COMUNITÀRIA

LLEURE I TEMPS LLIURE

Quan les persones entrevistades parlen dels seus gustos respecte al lleure, la idea principal que se'n desprèn és la gran **heterogeneïtat d'interessos i activitats de lleure**, igual que podríem trobar a la resta de la població: el desig és poder tenir un lleure que agradi i relaxi, passar-ho bé. Sí que en general s'esmenta una major preferència per activitats que es puguin realitzar a casa com llegir, veure sèries o pel·lícules, fer manualitats o escoltar música, cosa que concorda amb altres estudis ¹⁶, però també es comenten activitats com quedar amb amistats, passejar, fer esport, anar al cinema o

¹⁶Bishop-Fitzpatrick *et al.*, (2017); Orsmond *et al.*, (2004); Orsmond i Kuo (2011) i Palmen *et al.*, (2011)

prendre alguna cosa. Tal com assenyalen els i les professionals, no totes les persones autistes volen o necessiten participar a la comunitat amb la mateixa intensitat, igual que passaria entre les persones neurotípiques.

Tot i això, és important assenyalar que algunes persones, sobretot aquelles amb grans necessitats de suport, expliquen que **no sempre poden escollir les activitats de lleure que realitzen**, en participar en grups de lleure organitzats per les entitats, en què les activitats lúdiques ja estan determinades.

E1: Però pel teu compte de proposar-los a quedar [als amics] o que ells et proposin quedar sense l'associació?

A: No, els pares diuen quines sortides hi ha a (entitat d'autisme)." (CAT_014)

E1: I que t'agradaria que fos diferent per estar més còmode?

A: Doncs a vegades hem de fer una sortida molt tonta i hem de sortir per força. I no m'agrada.

E1: Ah, perquè et fan sortir.

A: Sí.

E1: A tu t'agrada estar-te a casa.

A: Sí." (CAT_041)

En preguntar per les preferències respecte al lleure, diverses persones autistes (encara que no totes) esmenten que prefereixen interactuar i gaudir del seu temps lliure amb altres persones autistes o neurodivergents, en lloc de persones neurotípiques, ja que se senten més a gust en aquest tipus de grups. En canvi, des del punt de vista dels i les professionals entrevistades, el lleure en grups exclusius per a persones amb autisme o persones amb discapacitat és vist com una barrera per a la inclusió a la comunitat.

Pel que fa a preferències per activitats de lleure concretes, algunes de les persones autistes més joves esmenten que els agradaria poder provar què és sortir de festa, com moltes persones neurotípiques. Més enllà d'aquest detall, en general, moltes persones comenten el **desig de fer activitats que no fan actualment**, tant noves com d'altres que feien en el passat i que els agradaven. Tot i això, troben diferents barreres que els dificulten poder fer aquest pas, les quals descriurem més endavant.

PARTICIPACIÓ I VINCULACIÓ SOCIAL

Pel que fa a la vinculació social de les persones amb autisme, trobem que la gran majoria de les persones participants estan vinculades a alguna entitat social, sobretot entitats d'autisme, encara que algunes persones també formen part de colles, clubs culturals o esportius, especialment les més joves. D'altra banda, també hi ha un perfil de persones autistes activistes, especialment dones i persones de grau 1 de necessitats de suport, que defensen els drets de les persones amb autisme i fan divulgació i sensibilització sobretot a les xarxes socials.

Tot això, però, no acostuma a ser el més habitual entre les persones autistes: tal com comenten els i les professionals entrevistats, les persones en l'espectre de l'autisme generalment tenen una participació més aviat baixa o passiva i són en general receptores de serveis. Aquesta informació contradictòria podríem explicar-la per un biaix en la mostra, és a dir, que la mostra no reflecteix exactament la diversitat de realitats de les persones autistes. Com que la informació sobre l'estudi es va difondre a través de les entitats sòcies de la Federació Catalana d'Autisme i a través de les xarxes socials, la majoria de participants són persones membres d'aquestes entitats o persones actives a xarxes socials, amb alguna excepció.

Els i les professionals també comenten algunes qüestions més. D'una banda, assenyalen que en passar a l'etapa adulta es perden els llocs estructurats de socialització com és el col·legi i les extraescolars i això limita la possibilitat d'interacció, participació i vinculació i crea un decalatge molt important respecte de la resta de joves neurotípics. D'altra banda, també reconeixen que la necessitat de participar en la comunitat i la societat és personal i va canviant amb l'edat. A més a més, perceben certes diferències de gènere: assenyalen que, en general, les dones autistes prefereixen socialitzar i sortir de casa, fet que els comporta molt esgotament després (sobretot si utilitzen estratègies de camuflatge) i, en canvi, perceben que els homes prefereixen quedar-se a casa i que la socialització es dona més aviat a través d'internet.

A nivell relacional, a més a més, la xarxa social de les persones amb autisme acostuma a estar formada habitualment per la família més propera (mares, pares, parelles i fills/es), com ja s'ha descrit en apartats anteriors. Pel que fa a les amistats, en general les persones autistes diuen que no en tenen gaires, encara que estan contentes amb les que tenen. Algunes persones voldrien tenir més persones estimades (amistats i/o parella), com qualsevol altra persona alista, però es troben moltes vegades amb dificultats en les interaccions a causa de la pròpia condició i també amb molta incomprensió i prejudicis per part de la resta de persones.

ÚS D'ESP AIS I EQUIPAMENTS COMUNITARIS

Un altre dels aspectes que apareix als discursos és l'ús o no d'espais comunitaris. Les persones entrevistades comenten que utilitzen els diferents serveis i equipaments de la comunitat de forma variada segons les seves necessitats i gustos, si bé és cert que és una qüestió que apareix més als relats de les persones que viuen en zones urbanes, en comparació amb aquelles de l'àmbit rural.

Els usos que es descriuen són de **consum i lleure**, com en la resta de la població. Les persones utilitzen principalment els comerços, parcs i també restaurants o cafeteries/bars, poliesportius, cinemes, piscines, museus... Destaca especialment la menció de les biblioteques com a equipaments molt usats i espais agradables per a les persones autistes. A més a més, es parla també molt dels **serveis sanitaris**, especialment de salut mental.

Atenció sanitària

Per la seva importància en els discursos de les persones participants, principalment a les entrevistes a persones autistes, però també de les famílies, i pel seu impacte en la qualitat de vida, és imprescindible dedicar un apartat específic a l'atenció sanitària.

Les persones autistes descriuen generalment haver tingut **males experiències en la seva atenció mèdica**, tant en serveis de salut generalistes com de salut mental, sobretot (encara que no només) a la sanitat pública. Justament per això, moltes intenten evitar tot el possible anar al metge, tal com es pot veure en els fragments següents.

"F: Uí ginecólogos hay...

A: Uí no eso no voy porque me parece que no... no siento confianza, no me gustó mi experiencia...

E2: ¿Fuiste una sola vez?

A: Dos y no volveré en mi vida, al menos hasta que no esté adaptado esto." (CAT_027)

"A: I bueno ara tothom em diu que vagi a un altre psicòleg però com que tinc mala experiència doncs...

E1: No vols anar.

A: No." (CAT_026)

"A mi, el que m'agrada amb lo de maternitat, jo es que no tindria un altre, perquè vaig tenir mala experiència." (CAT_011)

"E1: ¿Has tenido malas experiencias con el psiquiatra?

A: Con psiquiatría y con psicología, tanto públicas como privadas. Sí." (CAT_034)

Aquestes experiències negatives s'expliquen per la resta de barreres que s'esmenten a les entrevistes i grups focals i que expliquem més endavant.

Es fa molt èmfasi que hi ha una gran **manca de formació específica sobre autisme entre els i les professionals mèdics** de diferents especialitats, així com també manca sensibilització entre la resta de personal sanitari (administratiu, etc.). Per això, les persones autistes poques vegades reben una atenció mèdica que contempli i respecti les seves necessitats i característiques particulars: **els entorns sanitaris i els procediments mèdics moltes vegades no són amigables amb l'autisme** (a nivell sensorial, cognitiu, etc.).

"El (fill) podria demanar la seva visita si li donessin temps al taulell, ell pot fer-ho, però clar com que no...hi ha les presses i això no està contemplat, pues ho faig jo, o sigui no és just, perquè ell està al costat i penso és com si fos invisible, com que invisibilitzo, està aquí present, m'està mirant, i és com, jo estic fent la feina, jo sé que sí que la podria fer, però necessita facilitats, necessita pràctica i per això necessita també mentalitat que sigui més oberta i que les coses canviïn una mica més." (CAT_GF1)

Fins i tot, a causa d'aquesta manca de coneixement de les característiques de l'autisme, algunes persones amb autisme es troben que se n'invalida el dolor. Això ho comenten algunes dones quan parlen dels seus processos de part (algunes mencionen situacions que es podrien considerar violència obstètrica) o de proves ginecològiques, en les quals no es té en compte que hi pot haver un processament sensorial diferent, amb hiperreactivitat a certs estímuls. La conseqüència moltes vegades és que la persona no torna a demanar visita ginecològica.

“Yo dije ‘me duele’, ‘cómo te va a doler este palo, no te puede doler’ y yo ‘pues sí que me duele’” (CAT_027)

A més, algunes persones autistes assenyalen també que en les valoracions per exemple de l'ICAM (Institut Català d'Avaluacions Mèdiques), depenent del professional que en faci la valoració, no es tenen en compte les característiques específiques de l'autisme i, per tant, els dictàmens no sempre s'ajusten a la situació de salut de la persona.

Més enllà d'això, moltes persones amb autisme i també les famílies expliquen que es troben que certs professionals els infantilitzen o ni tan sols els parlen directament, sinó que es dirigeixen al seu acompanyant.

“Ahir vam tenir ni 5 minuts de visita amb el (fill), i tot ho fa a través a través del seu pare, del meu marit, no li dona l'oportunitat de, ‘no esperi, pregunta-li a ell’, el (fill) triga una mica més, igual necessita el suport aquest per acabar de, ell ho entén tot perfectament però és molt tímid, no està segur del que ha de dir, necessita molt el suport meu o del seu pare, no li dona temps, directament el metge es dirigeix a tu no?...com si fos al pediatra” (CAT_GF1)

“Y las pocas veces que sí he tenido que ir sólo (al médico), he tenido muy malas experiencias... Tuve hace poco en (ciudad), tuve que ir por, eeeh empecé a tomar la testosterona para la transición, y me tenían que hacer una analítica, y claro fue tener que ir, solicitar la analítica y me empezaron a tratar un poquito como a un bebé, como ‘que tu no entiendes’ y yo ‘sí que entiendo’. Y, a veces, es mejor no decir que soy autista pero entonces solo van a creer que soy raro.” (CAT_012)

“E1. I com t'hi sents quan vas al metge? Et sents que t'escolten, que et fan cas, et sents ben acollit?
A: Molts cops em tracten com si fos un nen petit i pos no m'agrada però molts dels que vaig ara que és com els que he pogut triar jo doncs molt molt millor.” (CAT_026)

A tot això, se li suma la situació de **saturació en què es troba actualment el sistema sanitari públic** al nostre país i també a Catalunya, que afecten tota la població i que per a les persones amb autisme també suposen barreres molt importants, de vegades més que per a la resta: llargues llistes d'espera per a una primera visita, temps d'espera a consulta elevats, poca freqüència de visites (especialment en salut mental).

A més a més, l'alta pressió assistencial que pateix el personal sanitari genera **una fugida de professionals des de la salut pública a la privada**, sobretot en la salut mental, tal com destaquen els i les professionals entrevistats. S'assenyala també l'**alta rotació**, sobretot per part de les famílies, i és una qüestió que genera moltes dificultats a les persones autistes, ja que no es poden vincular amb un professional de referència i establir una relació de confiança que faciliti el seguiment mèdic, psiquiàtric, psicològic, ginecològic, etc.

“Al setembre, vaig voler tornar a visitar-me amb el psiquiatra. Bueno amb el psicòleg o el que fos, però no em donaven torn. No em donaven torn. Bueno hem estat esperant des de setembre fins a l'abril. I a l'abril sí que em va visitar la psicòloga i em va remetre al CSMA¹⁷ perquè em fessin la valoració de

¹⁷ CSMA: Centre de Salut Mental d'Adults (atenció ambulatoria psiquiàtrica i de suport a l'atenció primària per a majors de 18 anys)

l'autisme, Perquè va veure que tenia bastants trets. I des de llavors, cap visita ni res, estàs aquí una mica a la mà de Déu" (CAT_025)

"Luego mucha psicología privada porque seamos sinceros, pública es penosa, es bastante penosa y cuanto al seguimiento, quiero decir que a mi cada tres meses no me solucionas nada." (CAT_027)

"No, no està ben adaptat, no no, ni tan sols els que es consideren que són específics com CSMIJ¹⁸ i CSMA, van súper perduts, tenen una problemàtica a salut mental molt forta a nivell que cada dos per tres canvien professionals però cap professional està posat en tema de TEA, a la pública." (CAT_GF1)

Davant d'aquesta situació, apareixen novament les **barreres econòmiques**, sobretot en l'àmbit de la salut mental. Aquelles persones que tenen els recursos econòmics necessaris es poden permetre pagar una atenció psicològica, psiquiàtrica, etc. de forma privada en centres o amb professionals especialitzats en autisme. Això genera unes desigualtats importants, ja que un seguiment terapèutic de salut mental implica una quantitat molt important de diners i moltes persones amb autisme no tenen aquests recursos.

"Crec que seria molt important que a nivell públic la part psicològica, anar al psicòleg, per mi especialment estaria molt bé que el servei de salut fos... Que no hagués de treballar jo 50 hores a la setmana en alguns casos per a poder-me pagar un psicòleg. És una putada." (CAT_009)

Finalment, els i les professionals també assenyalen que hi ha unes **diferències territorials** molt importants en qüestió d'atenció a la salut, tant a nivell de serveis sanitaris específics com a nivell de salut mental. Comenten que no hi ha el mateix tipus de serveis a tot el territori i ni protocols generalitzats d'atenció a persones autistes, sobretot adultes.

"Per una banda, accessibilitat sanitària, en funció de la regió sanitària de Catalunya tens més accés a uns recursos que a uns altres, per exemple, per fer una odontologia que algunes persones necessiten sedació només hi ha l'hospital de Sant Rafel que et pugui fer aquest servei, però només per tipo càries. Si estem parlant ja d'envelliment com deia la P3, que estem en un altre cicle vital, no hi ha serveis públics ah... que donin aquest tipus d'accessibilitat, per tant estem amb uns recursos limitats i a més a més en funció d'on vius amb més dificultats o menys." (CAT_GP4)

Pel que fa als centres de salut mental per a adults, les persones participants expliquen que la problemàtica rau en què depèn totalment del o la professional o centre concret si s'accepta atendre la persona autista adulta o no. A més a més, la perspectiva d'intervenció en autisme no està estandarditzada (alguns centres parteixen de perspectives psicodinàmiques, altres de cognitivo-conductuals, etc.). **Alguns centres rebutgen atendre les persones autistes adultes** i en general, s'assenyala que la consigna és atendre només si hi ha un TEA amb comorbiditat de salut mental.

"A: Crec que és interessant saber el punt de vista de salut mental perquè la societat entén que l'autisme és una qüestió de salut mental, no? Però després les coses són com són, les infraestructures també són com són. [...] Fa uns anys el TEA estava considerat com un diagnòstic no tractable a adults. Vull dir que no era o no formava part de la cartera de serveis.
[...]

¹⁸ CSMIJ: Centre de Salut Mental Infantil Juvenil (atenció ambulatoria psiquiàtrica i de suport a l'atenció primària per a la infància i adolescència fins els 18 anys)

E: Tu ara estàs parlant de quan hi ha una TEA, o corrent amb un trastorn de salut mental o ja es comencen a agafar els TEA sense que hi hagi una co-ocurrència?

A1: A veure, la consigna és TEA amb comorbiditat.” (CAT_GP2)

D'aquesta manera, en molts casos es trenca la trajectòria d'atenció en salut mental que podia tenir la persona que, si s'ha detectat l'autisme a la infància, passa per CDIAP¹⁹ i CSMIJ, però després no passa a CSMA. Generalment, **la persona autista perd la seva atenció de salut mental pública en complir els 18 anys.**

En general, totes les persones participants estan d'acord que hi ha una manca generalitzada de recursos i serveis sanitaris especialitzats en autisme i menys per a adults. Aquesta idea es va repetint en tots els àmbits i s'analitza més detalladament a l'apartat sobre la situació de les entitats, professionals i serveis (pàgina 74).

Davant de totes aquestes barreres en l'àmbit sanitari, les persones autistes, familiars i professionals tenen clar que cal que hi hagi una sensibilització i formació del personal sanitari en autisme, comptar amb entorns i procediments administratius i mèdics que siguin amigables amb l'autisme i poder tenir un acompanyament per part d'una persona de confiança si la persona així ho necessita. A més a més, remarquen la gran **importància de poder tenir un servei públic de salut de qualitat**, sobretot de salut mental.

3.4.2. BARRERES PEL LLEURE I LA PARTICIPACIÓ

Com hem comentat, la participació i el lleure de les persones autistes no està lliure de barreres. Les persones autistes i les seves famílies també troben elements que impedeixen la seva plena participació i gaudi en aquest àmbit de la vida, de maneres similars a les que ja hem anat descrivint en parlar d'educació, vida independent, àmbit laboral o atenció sanitària.

ENTORNS NO AMIGABLES I EXCLUSIÓ

Una de les primeres barreres que s'esmenten en parlar del lleure i la participació és que **els entorns no són amigables, especialment a nivell sensorial, cognitiu i social.**

A nivell sensorial, es comenta que la majoria dels espais públics són hostils per a les persones autistes que tenen un processament sensorial diferent, quan hi ha hiperreactivitat a certs estímuls sensorials. Això provoca que moltes vegades evitin assistir a aquests espais que perceben com a hostils o angoixants i, per tant, no participin a la seva comunitat tant com potser voldrien.

“Perquè per exemple, al cine ja no hi vaig perquè posen el soroll molt alt i llavors em molesta i llavors ja no vaig [...] lo que passa que haurien també fer descompte per persones que tinguin discapacitat o problemes econòmics, perquè sinó estàs exclòent a col·lectius que potser no es poden permetre pagar-se 12 euros per una entrada.” (CAT_033)

¹⁹CDIAP: centres de desenvolupament infantil i atenció precoç

“Els llocs on tinc més dificultats, son on hi ha entorns sorollosos, o amb molta gent i molt caos, situacions que no controlo, que em son desconegudes, o on tinc que interactuar amb persones que no coneixo.” (CAT_005)

A: Em..bueno depèn del lloc, depèn del restaurant o bar si és molt estressant o molt tranquil, prefereixo que sigui tranquil. I als súpers em costa bastant.

E1: Per què?

A: Perquè és com molt... com es diu ara.... molta.... bueno entre el soroll, la llum, la gent, com... em costa i bueno com que em fico molt nerviosa.” (CAT_032)

Més enllà de la qüestió sensorial, molts espais i activitats tampoc no tenen en general una senyalització clara i visual (pictografia, etc.), una anticipació adequada ni tampoc hi ha una comunicació clara i empàtica per part de la resta de la població, com si es parlessin idiomes diferents, tal com comenten algunes persones entrevistades.

“Algunos pacientes míos han llegado a mi consulta sintiéndose incomprendidos, de decir que claro que ellos hablan un idioma y los neurotípicos otro, esta parte de traductor a veces falla” (CAT_GP5)

Això no només passa als espais lúdics, sinó també a nivell de **tràmits burocràtics**, davant els quals la majoria de les persones autistes no saben com desenvolupar-se i no compten amb l'acompanyament i suports necessaris. En concret, expliquen que moltes vegades és complicat navegar per les webs oficials i que els tràmits acostumen a tenir vocabulari difícil de comprendre.

Per tot això sorgeix el dilema sobre si fer espais adaptats específics per a persones autistes o no. Els i les professionals destaquen que reservar espais o adaptar espais concrets al final té moltes vegades un efecte segregador i no pas una integració real:

“Buscaven molt aquests espais, no? de dintre de les festes populars o coses així que hi hagués un espai adaptat, però és que al final el que et trobes és que en aquest espai adaptat només hi haurà gent amb TEA, no acaba de ser una integració real, és al final seguir-se relacionant només amb gent amb TEA.” (CAT_GP1)

“Ui los gimnasios, horrible, yo allí llamaba y digo a ver hay unas salas así no puedo estar. La gente haciendo ruido y gritando. Sí, la música a tope, estímulos por todas partes, la gente que se mueve rápido, o sea iban a tope, o sea estaría bien que hicieran un gimnasio para personas con discapacidad. Aunque no creo que los gimnasios vayan a adaptarlos, para ellos es una empresa” (CAT_027)

La majoria de persones autistes comenten que l'important per a elles és que es compregui l'autisme i es tingui en compte perquè els espais siguin amigables.

Tanmateix, aquesta no és la realitat actual a la majoria dels espais, tant públics com privats. Les persones amb autisme entrevistades i també familiars i professionals estan d'acord en assenyalar que hi ha una gran **manca de formació sobre autisme i de sensibilització i empatia** per part de la població general. Les persones en l'espectre de l'autisme es troben amb estigmes, mites, prejudicis i fins i tot rebuig i por en diferents àmbits, vivint **exclusió**, per exemple, en sortides i excursions ja des del col·legi per part del propi centre educatiu, però també pel fet de no rebre invitacions d'altres persones per quedar i realitzar activitats lúdiques conjuntament. Això passa a moltes persones

autistes, però sobretot a aquelles amb moltes necessitats de suport, amb discapacitat intel·lectual associada o amb greus alteracions de la conducta, limitant molt les seves possibilitats de participació comunitària i lleure.

A causa d'aquesta incomprensió i estigmatització, diverses persones explicaven que se sentien més a gust amb altres persones autistes o amb discapacitat, en espais que perceben com a més amics i segurs, en lloc de amb persones neurotípiques.

PROBLEMES AMB L'OFERTA DE LLEURE: ESCASSA I INADEQUADA PER A PERSONES ADULTES

Una segona barrera que es descriu és el conjunt de problemàtiques que es troben amb l'oferta general de lleure. Les persones autistes expliquen **que l'oferta d'activitats no acostuma a ser accessible universalment ni amigable i tampoc té en compte les seves necessitats** (per exemple, de planificació, anticipació, sensorials, de comunicació, cognitives...).

A més a més, les **opcions de lleure són escasses o inexistents a moltes zones rurals** i això implica haver de desplaçar-se a altres municipis més grans, per exemple, per anar al cinema o per trobar una entitat especialitzada en autisme amb oferta de lleure. Aquest és un aspecte que genera consens entre totes les persones participants: les zones rurals tenen una manca generalitzada de recursos. Pel que fa a les percepcions sobre l'àmbit rural, hi ha opinions contradictòries entre els i les professionals sobre si les zones rurals funcionen com a barreres o facilitadores. D'una banda, algunes professionals opinen que l'entorn rural propicia la sensació de veïnat on la gent es coneix i hi ha més suports naturals i menys canvis.

“És més fàcil, és a dir, que hi hagi més autonomia a anar a comprar i el del pa et conegui i sàpiga el que necessites i quin suports i demés, és més fàcil potser amb un poble, no? que a la ciutat on el forner està canviant cada mes de forn de pa, o no és el de sempre, o tu no vas sempre al mateix forn. I sempre he tingut la sensació amb els companys d'altres entitats, que en els entorns rurals s'ajuden més, fan més veïnat, fan més xarxa que no pas a la ciutat” (CAT_GP2)

En canvi, altres professionals pensen que un entorn rural hi pot haver més estigmatització:

“I llavors pensa que en els pobles més petits inclús amb les famílies i els docents s'enfadaven quan anomenaven quan podria haver un autisme, llavors directament allò s'amagava, costava acceptar aquesta diferència i en casos més severos, on s'ajuntava clínica hi havia molta molta exclusió, situacions de *bullying* més fortes, això en entorns rurals ho hem vist molt” (CAT_GP1)

Més enllà de l'àmbit rural, **hi ha poca oferta de lleure dirigida a adults** que tingui en compte les necessitats de les persones autistes. Els espais de lleure i socialització estructurats que proporcionava l'etapa educativa obligatòria desapareixen i moltes persones autistes adultes no saben quines opcions hi ha ni com buscar-les i trobar nous espais i activitats que els puguin agradar. A més a més, quan es fan adaptacions de les activitats o espais normalment es pensa en lleure per a nens i nenes o adolescents i joves, però rarament es pensa en les persones adultes ni en la tercera edat. Els i les professionals també comenten que moltes vegades la poca oferta existent d'activitats (de lleure, però també d'oportunitats de formació post-obligatòria, etc.) no quadra amb els interessos de

la persona autista. Tal com comenta alguna família, **el camí no està marcat per a les persones adultes**, en tots els àmbits de la vida.

“La transició a la vida adulta que està així no tan definida com al camí quan són petits i amb això intentem nosaltres moure'ns molt i estar en aquestes oportunitats” (CAT_GF2)

LES MALES EXPERIÈNCIES NO S'OBLIDEN: REPERCUSSIONS

De la mateixa manera que amb l'atenció sanitària, les persones autistes comenten que el lleure i la participació comunitària també estan marcats per les **males experiències prèvies**. El món es percep com a hostil i amenaçador, els prejudicis i situacions de discriminació o exclusió que viuen les persones amb autisme es van acumulant i tots aquests records els **generen molta reticència a tornar a assistir a llocs o activitats i renuncien a participar**, per molt que els agradessin, tal com explica una persona en aquest fragment:

“En natació tinc experiències i ja no vull fer natació (riu) però estaria bé... tothom recomana ‘fes natació’, no? perquè vaig tenir males experiències i com que no vull repetir-les pues ja no faig, és com si les evités” (CAT_011)

NO TENIR ACOMPANYAMENT I NO VOLER ANAR SOL O SOLA

D'altra banda, quan parlem d'activitats lúdiques, de com passar el temps lliure i gaudir del lleure, moltes persones autistes diuen que **no volen anar soles** i que prefereixen tenir acompanyament (d'amistats, familiars, etc.). Tot i això, diverses persones comenten que no volen començar una activitat de lleure nova per no tenir ningú amb qui anar o per no conèixer ningú del grup que realitza aquesta activitat. Per tant, moltes vegades no s'hi participa perquè no hi ha acompanyament i suport en aquest tipus d'activitats. En aquest sentit, els i les professionals assenyalen com a barrera la gran **dificultat d'accedir a la figura d'assistència personal** que pugui donar aquest acompanyament a les persones autistes.

No obstant això, quan sí que hi ha un acompanyament i aquest és per part dels pares o mares, també hi pot haver el risc que apareguin altres barreres, tal com comenten els i les professionals. Quan la participació de persones autistes adultes és mitjançant l'acompanyament de cuidadors es pot **caure en paternalismes**, en **infantilitzar** la persona amb autisme i substituir-la prenent les decisions en el seu lloc, en comptes d'acompanyar-la. Els i les professionals entrevistats entenen que això es dona per un desconeixement, manca de formació i també per pors i sobrecàrrega de la família i, per això, emfatitzen la importància de treballar amb les famílies per fomentar la participació autònoma de les persones autistes i no donar per suposat que els i les familiars saben com fer-ho tot.

“La qüestió és com formem aquests acompanyants de persones a ser traductors i no a substituir a la persona. I estem com formant-nos molt els professionals, però després en els entorns naturals no estem dient-li a l'acompanyant [...] o no li estem dient a la família, a l'acompanyant del metge o el tutor, com poder acompanyar la persona sense substituir-la. Perquè al final és veritat que hi ha persones que necessitaran aquest suport per anar i sinó no podran participar.” (CAT_GP2)

“Siempre les han protegido desde ese miedo más clásico [...] tu les estás diciendo que tienen que enseñar, que tienen que coger un autobús, esa madre o ese padre ¿no? pues no puede, o sea no puede, se líia, no sabe cómo enseñar y tienes que enseñar a la familia cómo enseñar” (CAT_GP5)

EL CONCEPTE DE LLEURE ÉS DIFERENT

Un altre aspecte important és el concepte de lleure en si mateix. Diverses persones autistes comenten que la seva manera d'entendre el lleure no és la mateixa que la que tenen les persones neurotípiques. En general, la visió neurotípica del lleure implica fer activitats noves, desconegudes, trencar amb la rutina, etc. i s'entenen tots aquests elements com a motivadors (Villalba, 2019). No obstant això, per a moltes persones autistes això no ha de ser així, i la seva manera de gaudir del temps lliure pot ser diferent, ja que, al capdavall, les activitats que ens agraden i ens ajuden a desconnectar són molt personals. Això ho explica amb detall aquesta persona:

“A: És que aquí hi ha també un lío perquè aprens amb els anys que l'oci és una cosa. Per exemple d'esbarjo, de passar-ho bé i està molt tipificat el que és l'esbarjo, passar-ho bé. Anar a prendre una cervesa amb amics, anar a ballar. Clar, ara estic aprenent que l'oci és una cosa que a mi m'agrada, desconnectar.

E1: Exacte.

A: Llavors, clar, a mi aquestes coses ho he intentat i no hi he entrat. De manera que jo m'he pensat que no he tingut oci mai. I bé, per a mi pot ser ara que estic treballant-ho, doncs estar un dia sense parlar amb ningú. Eeh m'agrada estirar-me al llit amb poses que no són estàndards. Puc estar fent la tortuga o bellugant. Per mi això és el que em descomprimeix. Escrivint, passejant. Però clar l'oci com s'entén i fins i tot has de fer com coses. Has d'anar amb piragües o has d'anar, has d'estar sempre fent alguna cosa o has de tenir un plan. Jo el que deia que aquest oci era molt capitalista i molt consumista i tenia teories socials respecte a l'oci, perquè no hem d'anar a les xiquetes a viatjar al món. I en canvi a mi m'agrada tornar-hi perquè he estat bé, però llavors la pressió social és una miqueta que hauries d'anar a tot arreu o tothom diu 'què has fet per vacances?' i què quai, que has d'explicar. Si dius que no has fet res la gent et mira amb pena.” (CAT_031)

Tot i això, algunes persones autistes expliquen que es troben amb **pressions socials** per realitzar activitats perquè “és el que toca” i no perquè realment vulguin, amb la por de quedar-se excloses si no ho fan.

“Sí el que passa que vull posar límits, però, per altra banda, penso és que em quedaré sola, per exemple, això em passa molt al poble no, doncs tinc una colla que no m'hi acabo de sentir molt a gust. I és com que, per una banda, no vull, però per una altra banda ho he de fer perquè bueno ens coneixem de tota la vida... és un poble petit i aquí hi ha la necessitat de fer-ho. [...] a elles els hi agrada molt sortir de festa i sortir de festa és com que ja s'obliden del més parat entre cometes, que jo soc més d'estar... no estic amb tothom. I elles com estan amb tothom, parlant amb tothom pues allà pues em deixen més de banda i és com, no m'agrada.” (CAT_032)

BARRERES ECONÒMIQUES

Finalment, encara que no per això menys important, tornem a trobar en els discursos la qüestió econòmica com a barrera. La **manca de recursos econòmics** també afecta l'àmbit del lleure, sobretot a aquelles persones i famílies que ja tenen una sobrecàrrega a nivell econòmic i han d'escollir a què destinar els diners.

En resum, a les entrevistes i grups focals es descriuen un conjunt de barreres pel lleure i la participació que són més aviat externes a la pròpia persona, és a dir, factors del context i de l'entorn, de l'oferta de lleure, d'actituds de les altres persones, d'absència d'acompanyament i recursos ajustats a les necessitats de les persones amb autisme, etc., cosa que concorda amb investigacions prèvies que assenyalen problemàtiques similars en l'àmbit lúdic (Sasson *et al.*, 2017).

3.4.3. SUPORTS RELLEVANTS PEL LLEURE I LA PARTICIPACIÓ

En parlar de lleure i participació comunitària, en les entrevistes i grups focals apareixen tres idees de manera repetida que recullen les necessitats i suports rellevants: la **xarxa de suport**, les **noves tecnologies** i la **sensibilització** de la població.

SEMPRE HI HA ALGÚ DARRERE EMPENYENT A PARTICIPAR-HI

D'una banda, sorgeix la idea de la gran importància de la xarxa de suport, la sensació que sempre hi ha algú darrere de la persona autista “empenyent” a participar i relacionar-se. Aquest “algú”, aquesta xarxa de suport, pot ser un agent informal, com ara la família o les amistats, però en el cas del lleure, també apareixen les **entitats d'autisme com a agents clau que faciliten i promouen el lleure, la participació comunitària i les relacions socials**.

“P2: Sempre està darrere una entitat, una associació, una fundació, algú, algú. Sempre hi ha algú darrere que els empenya, no? ‘Vinga va!, Mira això!, Fes això! O mira-te això altre!’, no?”

P1: Ho han de poder descobrir també? o sigui, mm és veritat que quan els empenyen, primer ells no volen, eeh? Vull dir realment és una empenya, però a la que comencen a un que va aconseguir feina, contentíssim. Un altre que no ha pogut treballar perquè ha intentat treballar a deu llocs i ha sigut inviable per un tema de personalitat, d'explosió de caràcter explosiu a més a més, i ara està implicada en el gimnàs i està feliç o sigui jo crec que hem d'anar empenyant perquè ells puguin descobrir on al final sí que poden estar bé.” (CAT_GP2)

Per a moltes persones autistes, **l'acompanyament i el suport, ja sigui formal** (mitjançant la figura de l'assistent personal) **o informal, és imprescindible per poder participar en la seva comunitat i en activitats de lleure**. Per això, es comenta diverses vegades que les entitats juguen un paper molt important en aquest àmbit, ja que busquen els espais, organitzen i ofereixen activitats, insisteixen perquè s'hi participi, proporcionen acompanyament i suports... Els grups de lleure organitzats per les entitats de autisme apareixen com a espais importants, ja que moltes persones autistes no participarien en activitats comunitàries i de lleure si no existissin. Per a moltes persones amb autisme, aquests són els seus grups de relació i de lleure. **Per això, la percepció que tenen moltes de les professionals entrevistades és que, justament en l'àmbit de lleure és on hi ha més opcions per a les persones autistes. No obstant això, és important la puntualització que també fan:**

“Igualmente yo creo que hay opciones, es decir, que hay un, en cuestión de ocio yo creo que es de lo que más hay ¿no? lo que pasa que **no es lo único que necesitan.**” (CAT_GP6)

A més a més, no totes les persones amb autisme poden comptar amb els serveis de les entitats i associacions, ja que la majoria requereixen pagar quota o pagar per les activitats concretes i, com ja s'ha comentat, la qüestió econòmica és una de les barreres que s'ha de tenir en compte.

D'altra banda, en aquest àmbit també torna a ser important la família: per a moltes persones autistes els pares i mares són els grans facilitadors de la participació, ja que els acompanyen i es preocupen de buscar oportunitats. La percepció dels i les professionals és que, novament, hi ha famílies que tenen els recursos necessaris i empenyen i promouen activament l'autonomia i la participació del seu familiar autista i, en canvi, hi ha altres famílies que no poden donar aquests suports i, per tant, no hi ha participació. És imprescindible tenir en compte el gran esforç que implica acompanyar el familiar amb autisme a tot arreu (activitats de la vida diària, activitats de lleure, visites mèdiques, tràmits, etc.).

“Sí es discrepante, estoy totalmente de acuerdo porque también hay el acceso en función que familias hay empuchando eh también, entonces hay familias y familias y hay familias que son una pasada ¿no? y el chaval llega a cubrir unas necesidades muy elevadas y otros las básicas [...] Sí, igual la palabra es discrepante y no está regularizado y que ¿no? depende de muchos factores.” (CAT_GP5)

Aquestes discrepàncies es deuen al fet que **els suports no estan garantits per l'administració, sinó que depenen totalment dels recursos propis que tinguin les persones autistes i, especialment, les famílies.**

LES NOVES TECNOLOGIES FACILITEN LA PARTICIPACIÓ

Un segon factor que es descriu en les entrevistes són les noves tecnologies, especialment les xarxes socials. Les persones autistes expliquen que **les xarxes socials són grans facilitadores de les relacions socials i de la participació.** Moltes les fan servir freqüentment i no només les persones més joves, sinó de totes les edats.

Es comenten quatre tipus d'usos de les xarxes socials i d'Internet com els més habituals:

- 1) Per socialitzar, conèixer gent, mantenir el contacte amb amistats i persones conegudes i per crear i sentir-se part d'una comunitat autista.
- 2) Per passar-ho bé, com a manera de lleure, ja sigui creant o consumint contingut audiovisual (vídeos, fotos, *streaming*, videojocs, etc.)
- 3) Per cercar informació i parlar sobre els interessos específics que tingui cada persona.
- 4) Per fer divulgació i activisme sobre l'autisme.

Moltes persones autistes perceben l'espai virtual com a més amigable que el presencial i diverses comenten que la comunicació per escrit els facilita enormement el fet de relacionar-se.

Tot i això, hi ha algunes reflexions importants sobre les noves tecnologies. Primer, cal tenir en compte la bretxa digital: no totes les persones en l'espectre de l'autisme tindran accés o les habilitats digitals necessàries per utilitzar-les. A més a més, les xarxes socials i les aplicacions de missatgeria

instantània (com WhatsApp, Telegram, etc.) poden propiciar malentesos si la comunicació no és clara. També, algunes persones comenten que, amb l'existència de les xarxes socials, ja no tenen la necessitat de relacionar-se presencialment, cosa que podria limitar en gran mesura la xarxa de suport de la persona. Tot i així, la valoració general és que les noves tecnologies són grans aliades per a les persones amb autisme.

LA SENSIBILITZACIÓ SOBRE AUTISME ÉS IMPRESCINDIBLE

Finalment, es parla de la **sensibilització i la formació sobre autisme com a elements bàsics per facilitar la participació** de les persones autistes en la comunitat, de la mateixa manera que en els altres àmbits que ja hem anat comentant en apartats anteriors.

El coneixement de la condició autista és imprescindible per garantir una bona atenció per part de professionals i personal d'atenció al públic de qualsevol servei i per fomentar l'empatia i eliminar estigmes i prejudicis de la societat. Un entorn sensibilitzat és un gran facilitador per a què les persones autistes puguin participar i desenvolupar-se en el seu dia a dia i tinguin les mateixes oportunitats que la resta de la població.

Aquest coneixement és el que portarà a adaptar els entorns, les activitats i els processos perquè siguin amigables amb l'autisme i tinguin en compte les seves característiques i necessitats (cognitives, sensorials, comunicatives, d'anticipació, etc.).

EN RESUM

L'àmbit del lleure i la participació comunitària no està exempt de barreres per a les persones autistes i les seves famílies: entorns hostils, manca de recursos, males experiències per incomprensió i exclusió, barreres econòmiques, etc. De nou, la xarxa de suport esdevé imprescindible per a que la persona autista pugui realitzar activitats de lleure, fer servir els serveis i participar en la seva comunitat i el paper de les entitats d'autisme és clau en aquest aspecte.

El lleure és potser l'àmbit on hi ha més opcions i oportunitats (que tampoc no vol dir que siguin gaires), però no és l'únic que necessiten les persones autistes.

3.5. SITUACIÓ DE LES ENTITATS, PROFESSIONALS I SERVEIS

Com ja hem anat comentant, durant les entrevistes i els grups focals es parla moltes vegades sobre la situació actual de diferents serveis i recursos públics i de les entitats.

Es destaca el paper fonamental que tenen les entitats en ser proveïdores de serveis i també xarxa de suport per a les persones autistes i per a les famílies, proporcionant l'acompanyament i els recursos que no sempre es dona des dels serveis públics.

Tanmateix, el més destacable dels discursos de les persones participants són les nombroses problemàtiques relacionades amb els serveis i les barreres a què s'enfronten les entitats i professionals, tal com podem veure a l'esquema següent.

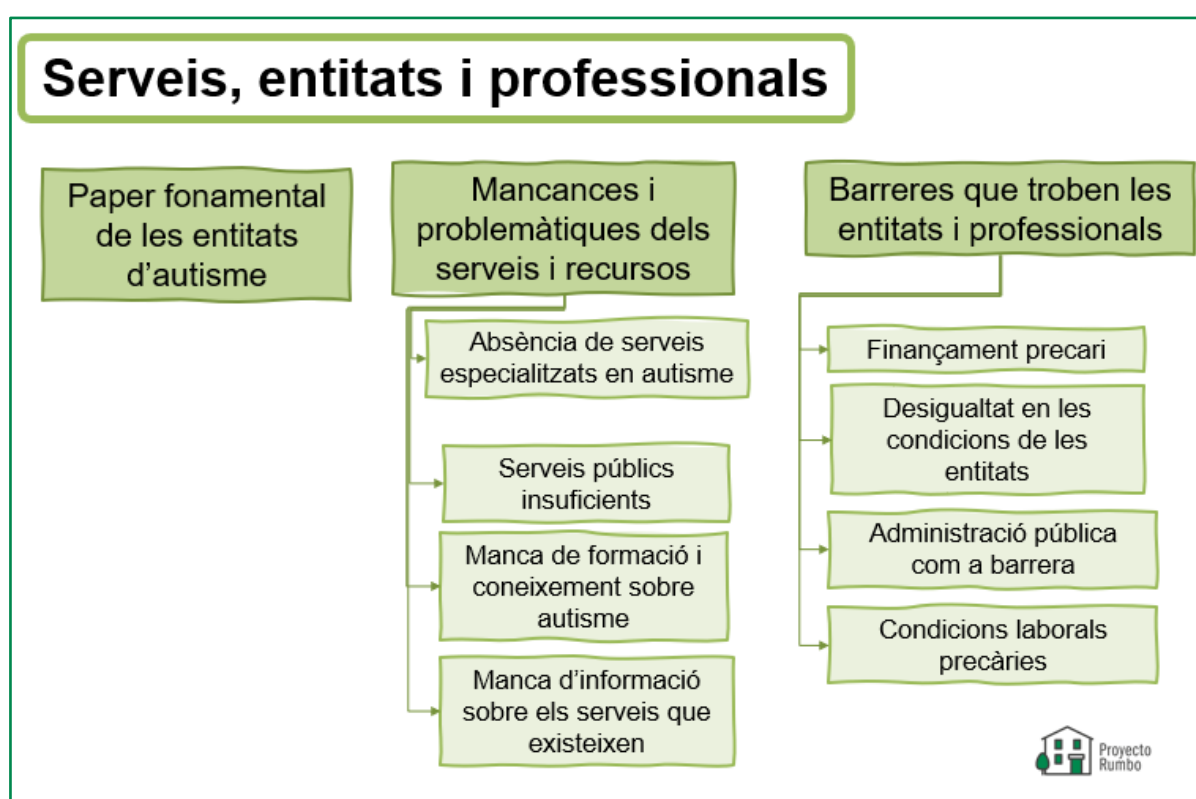


Figura 6. Esquema visual: temes sobre "serveis, entitats i professionals"

3.5.1. MANCANCES I PROBLEMÀTIQUES DELS SERVEIS I RECURSOS

La qüestió sobre les mancances dels serveis existents és quelcom transversal i que hem anat repetint al llarg d'aquest informe en tots els apartats (diagnòstic, educació, vida independent, feina i ocupació, lleure...) i que considerem necessari recollir.

ABSÈNCIA DE SERVEIS ESPECIALITZATS EN AUTISME

Les persones participants en aquest estudi assenyalen reiteradament que hi ha una **manca generalitzada de serveis que estiguin especialitzats en autisme i, sobretot, que estiguin dirigits a persones adultes autistes**, en pràcticament tots els àmbits. Com diuen les famílies, el camí marcat durant la infància no segueix a l'etapa adulta.

Aquesta problemàtica es descriu sobretot quan es parla d'habitatge: les persones entrevistades, especialment professionals i famílies, comenten que no hi ha serveis de transició a la vida adulta com podrien ser pisos llançadora o recursos residencials com ara pisos tutelats o residències especialitzades en autisme. Aquesta situació s'agreuja si tenim en compte el territori, ja que trobem **grans desigualtats territorials**: algunes zones de Catalunya compten amb algun recurs, però altres parts no en tenen cap i les persones autistes es veuen obligades a desplaçar-se i apartar-se de la seva comunitat per poder accedir-hi al servei que necessiten. Això passa especialment amb la qüestió dels habitatges tutelats i les residències especialitzades, però també succeeix amb les escoles d'educació especial, centres de dia, serveis de lleure, inserció, etc. En aquest sentit, algunes professionals comenten que hi ha bones iniciatives a nivell local i nacional que es limiten a aplicar-se a casos concrets i no es generalitzen a la resta de territoris.

Pel que fa a les residències, les professionals comenten que hi ha molta dificultat per aconseguir plaça i que després les persones autistes no sempre encaixen en el perfil d'usuaris de les residències no específiques d'autisme. Tot i això, moltes vegades aquestes són les úniques opcions d'habitatge que els queden, tal com comenten:

“No hi ha llocs intermitjós. O ets de discapacitat intel·lectual profunda o no trobes un lloc per on poder anar” (CAT_GP1)

A nivell laboral, les persones participants expliquen que hi ha pocs suports i que aquests se centren sobretot a ajudar a trobar feina, però no a mantenir-la i que rarament es proporciona suport al lloc de treball. Així mateix, per a les persones amb més necessitats de suport només hi ha opcions de centres de dia o tallers ocupacionals, ja que els pocs recursos que hi ha de treball amb suport van dirigits normalment a altres perfils. No obstant això, aquests serveis ocupacionals no sempre estan especialitzats en autisme i no totes les persones autistes hi poden accedir.

Com veiem, **els serveis existents no sempre s'adeqüen a les necessitats de les persones autistes, o no de tots els graus de suport**. A més a més, a tot això se li suma que hi ha poc suport de l'administració a nivell econòmic i que l'autisme no s'especifica dins de la cartera de serveis socials, tal com comenten els professionals. D'aquesta manera, es dificulta que els serveis que ja existeixen s'adeqüin a les particularitats i les necessitats de les persones autistes, com és el cas de la figura de l'assistència personal.

En aquest sentit, com ja s'ha comentat, les famílies perceben que hi ha **serveis mal plantejats**, alguns dissenyats per tenir la persona entretinguda i per “passar l'estona”, o en què es barregen persones d'edats molt diferents, o bé que se segueix aplicant un model assistencialista i no sempre s'aplica el model d'atenció centrada a la persona ni se'n tenen en compte les necessitats de manera adequada.

SERVEIS PÚBLICS INSUFICIENTS

Una altra mancança que s'explica és respecte als serveis públics que ja existeixen. Les persones que participen en aquest estudi descriuen nombroses barreres i problemàtiques, especialment **dificultats d'accés** a aquests serveis.

D'una banda, **hi ha serveis que no existeixen a nivell públic**, com seria el diagnòstic d'autisme per a adults, mentre que n'hi ha **d'altres que es valoren com a insuficients o saturats** (sobretot serveis de salut mental i places de centres de dia i/o residències).

Es destaca sobretot les llargues llista d'espera, de mesos de durada, les incompatibilitats que es donen entre alguns serveis i prestacions (com ara la prestació per assistència personal, que és incompatible amb altres serveis o prestacions), la poca freqüència i durada de les visites de psicologia i psiquiatria públiques, l'alta rotació del personal, la burocratització que dificulta tramitar les prestacions i demanar plaça a certs serveis i també s'assenyala de vegades que els requisits per accedir a ajuts o serveis no tenen en compte les característiques i necessitats del col·lectiu autista.

En el cas del sistema de salut mental públic, tal com comenten les professionals entrevistades, el nivell de saturació ha arribat fins al punt que moltes professionals decideixen abandonar l'atenció pública i passar-se a la privada a causa de l'alta pressió assistencial que els impedeix donar una bona atenció.

MANCA DE FORMACIÓ I CONEIXEMENT SOBRE AUTISME

A més a més, es destaca constantment la **manca de formació sobre autisme que tenen la majoria de professionals dels diferents àmbits**, tant a nivell públic com privat. Els àmbits en què més es destaca és la sanitat i també l'educació, on s'expliquen experiències negatives en centres de salut o en centres escolars ordinaris, en què els i les professionals es veuen desbordats i sense les eines necessàries per atendre correctament les persones amb autisme.

Aquesta manca de coneixement posa en joc que es pugui donar una bona atenció a les persones autistes i a les seves famílies i, per això, de vegades les persones autistes desisteixen de tornar a certs serveis perquè han viscut incomprensió i males experiències. Comenten també que fins i tot en recursos especialitzats en discapacitat o autisme, moltes vegades els i les professionals no estan capacitades per atendre persones amb certs perfils (problemes de conducta, etc.) i no se'ls accepta o se'ls fa fora, de manera que es vulneren els seus drets.

MANCA D'INFORMACIÓ

Finalment, una altra barrera que s'esmenta és la **manca d'informació que es dona a les persones autistes i a les famílies sobre els serveis, recursos i prestacions que hi ha** i a les que podrien accedir. Això és una primera barrera a l'accés, ja que, si la persona no sap que hi ha un servei, no el demanarà. Destaca que pràcticament **no es coneix i, per tant, no s'esmenta, la figura de l'assistent personal**, i, a més a més, **tampoc no es parla gaire del treball amb suport**, per exemple.

Tot i això, aquesta manca d'informació també es percep en alguns i algunes professionals, per exemple, amb la qüestió de la targeta Cuida'm ²⁰. Aquesta targeta permet una atenció preferent a centres de salut, però diverses persones expliquen que el personal sanitari la desconeix i, o no la tramiten, o no la respecten.

Podem veure que la majoria de mancances sorgeixen de la invisibilització de l'autisme i de les seves necessitats. En no tenir en compte aquesta condició i les seves especificitats, des de l'administració no es contemplen ni es despleguen els serveis que es requereixen amb les característiques adequades. En conseqüència, les famílies i les persones autistes s'autoorganitzen, creant entitats especialitzades en autisme que generen els recursos per suplir aquestes demandes.

3.5.2. BARRERES QUE ES TROBEN LES ENTITATS I PROFESSIONALS

D'altra banda, les mateixes entitats i els i les professionals també es troben amb barreres en la seva activitat professional que és important recollir. Aquestes barreres es concentren al voltant del finançament, les condicions laborals i la pròpia administració.

FINANÇAMENT PRECARI

La barrera més destacada és el finançament precari que viuen moltes de les entitats. La majoria tenen una **gran dependència de subvencions** (tant públiques com privades), la qual cosa implica una **inestabilitat i una inseguretat econòmica** important.

A més a més, aquestes **subvencions són insuficients per sostenir totes les activitats i serveis** i, davant d'aquesta manca de recursos econòmics, moltes entitats es veuen obligades a cobrar a les famílies pels serveis, a més de les quotes de socis i sòcies. Això implica que els **serveis són privats** i que no totes les persones autistes i famílies podran assumir-ne el cost, creant desigualtats entre el col·lectiu autista segons el nivell socioeconòmic.

²⁰ Targeta sanitària que identifica les persones que, per les seves característiques específiques, necessiten un conjunt d'actuacions diferenciades en relació amb els professionals i els serveis sanitaris. (<https://catsalut.gencat.cat/ca/proveidors-professionals/tsi-cuidam/>)

Això és un reflex clar que **els recursos que proporciona l'estat i les autonomies**, en el cas de Catalunya, **són insuficients per a la demanda que existeix** actualment i que són les entitats les que supleixen aquestes mancances de l'administració.

DESIGUALTAT EN LES CONDICIONS DE LES ENTITATS

Un altre aspecte important que assenyalen les entitats és que les que són més petites i que, per tant, **tenen menys estructura, no estan professionalitzades i tenen menys recursos, senten que no donen a l'abast**, en comparació amb altres entitats amb més recorregut i que compten amb professionals en plantilla.

També, moltes entitats comencen amb serveis per a nens i nenes i adolescents, més centrats en teràpies o lleure, i a mesura que passen els anys i aquestes persones creixen, veuen la necessitat d'ampliar els serveis a l'edat adulta, però no tenen temps de crear aquests serveis, demanar finançament, etc. Per això, cal destacar la necessitat de col·laboració amb entitats més grans que tenen més estratègies i recursos i poden ajudar a seguir el camí.

L'ADMINISTRACIÓ PÚBLICA COM A BARRERA

D'altra banda, les entitats també perceben moltes vegades que **l'administració és una barrera en si mateixa**, per manca de coordinació i ineficiència. Destaquen que generalment no se senten escoltades i que hi ha un xoc respecte al model d'atenció a les persones, ja que malgrat els canvis que es van fent, no s'acaba d'aplicar el model centrat en la persona i se segueix apostant per serveis i recursos de tall més assistencialista. En general, les entitats perceben que manca voluntat política de canvi real.

CONDICIONS LABORALS PRECÀRIES

Finalment, un aspecte molt rellevant que destaca en els discursos dels i les professionals són les condicions laborals. Es destaca la **precarització del sector social, que condiciona la qualitat dels serveis i repercuteixen, en darrera instància, en les persones usuàries**.

Els i les professionals parlen de:

- La **incertesa i la inseguretat** que els genera dependre de subvencions i la temporalitat dels contractes. Aquesta inseguretat no afavoreix l'especialització, ja que no destinaran temps i recursos a formar-se en un àmbit on no se sap si continuaran treballant.
- La **manca de personal**, la **sobrecàrrega de treball** i la **manca de temps**. Això provoca frustració, estrès i fins i tot *burnout*. S'assenyala que no es pot fer bé la feina d'atenció i que moltes vegades s'acaben prioritzant els requisits de les subvencions i no la qualitat del servei.
- L'alta **rotació** de professionals i les implicacions sobre la qualitat de l'atenció: per a les persones autistes és una gran barrera perdre la persona que tenien de referent. A més a més,

en els casos que això és degut a una baixa laboral, el canvi és brusc, no anticipat i sense un bon traspàs de la informació.

- Sensació de **manca de reconeixement** de la feina feta i de fer “**voluntariat professional**”, és a dir, realitzar més treball del que es remunera. Fan èmfasi que no s'hauria de suplir la manca de personal amb la vocació de les altres persones.
- **Manca de formació** en diferents perfils i necessitats de les persones amb autisme. Fins i tot els i les professionals d'entitats i serveis especialitzats reconeixen que necessitarien més formació o formació en qüestions específiques relacionades amb l'autisme.

En definitiva, els i les professionals assenyalen que **tenir vocació no és suficient i que calen condicions laborals dignes**, ja que els i les professionals també han de poder viure. Tal com comenta un professional, de manera molt il·lustrativa:

“Tens molta vocació però no dona per pagar el lloguer” (CAT_GP2)

3.6. REIVINDICACIONS I MODELS DE BONES PRÀCTIQUES

Finalment, en aquest apartat recollim i descrivim les reivindicacions que les persones autistes, famílies i professionals han anat compartint al llarg de les entrevistes i els grups focals. A la següent figura podem veure un esquema visual dels temes més importants.

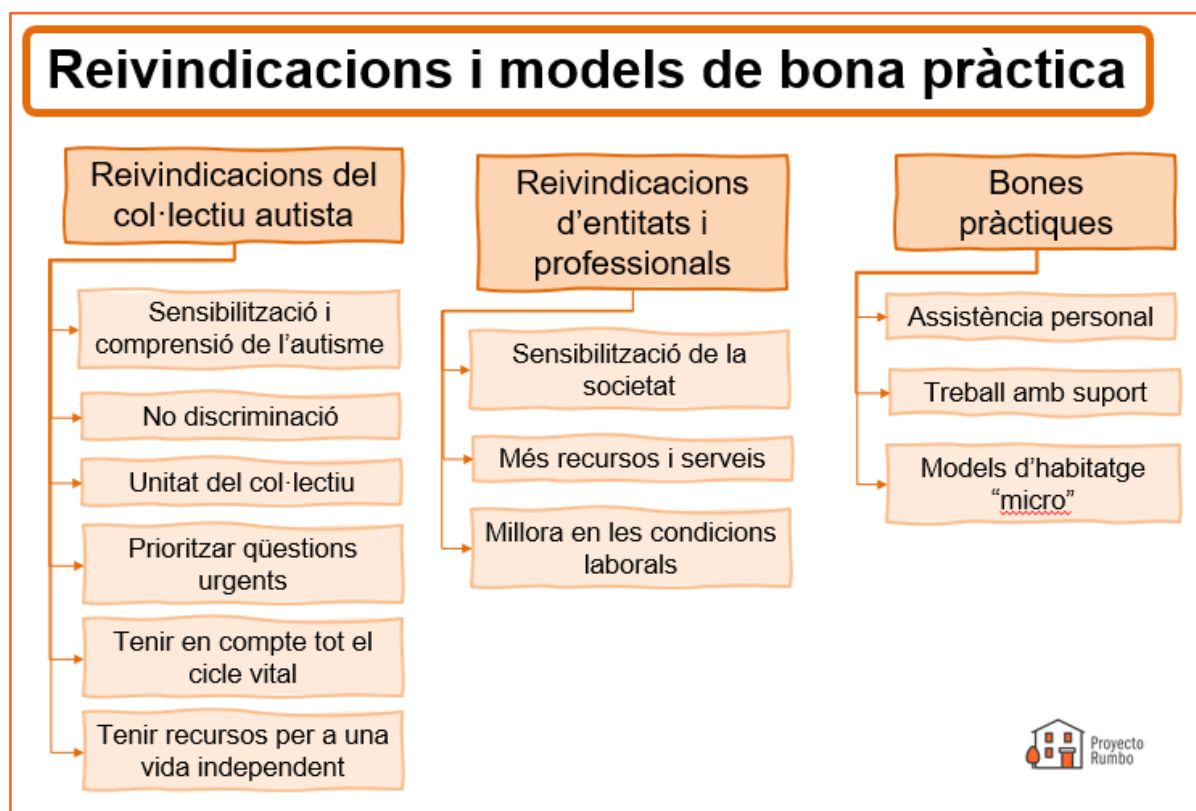


Figura 7. Esquema visual: temes sobre "reivindicacions i bones pràctiques"

3.6.1. REIVINDICACIONS DEL COL·LECTIU AUTISTA

A més a més de totes les necessitats que s'han anat descrivint als diferents apartats d'aquest informe, les persones autistes entrevistades reivindiquen especialment:

- **Sensibilització i comprensió de l'autisme per part de la població general**

Demanen acceptació de la diversitat, visibilització de l'autisme femení i de la necessitat de la doble empatia, és a dir, que la societat també empatitzi i s'adapti a les persones autistes.

"Si la gent tingués això, més apertura de ment, perquè nosaltres bé que ens adaptem als neurotípics, ens passem la vida, adaptant-nos, sabeu?" (CAT_017)

"A mí la palabra inclusión, la odio. Porque no es cuestión de incluir a nadie. Es cuestión de que la sociedad ha de tener mecanismos para que todos tengamos cabida, aunque seamos una minoría. Somos ciudadanos con los mismos derechos que el resto. Por tanto, o sea, ya está bien de que las personas neurodivergentes se tengan que ajustar y adaptar a lo que hay. Eso no es justo. Es no es justicia social, ni hostias, eso es injusticia." (CAT_023)

També assenyalen la necessitat que l'entorn proper (familiars, amistats, etc.) a les persones autistes estigui ben format en les especificitats d'aquesta condició i les implicacions que té a la vida diària.

- **No discriminació, despatologització i especificitat**

Les persones autistes entrevistades demanen ser respectades com qualsevol persona, no patir discriminació, no sentir-se jutjades constantment, no rebre burles i que no se'ls qüestionï el diagnòstic, especialment aquelles amb menys necessitats de suport.

També assenyalen la importància de despatologitzar l'autisme, és a dir, que no es consideri una malaltia i/o trastorn, i que es tinguin en compte les necessitats específiques, sobretot a l'hora de crear i oferir serveis, ajuts o suports, és a dir **“tenir la casella de l'autisme” (CAT_015)**.

- **Unitat del col·lectiu autista**

Diverses persones comenten la necessitat que hi hagi unitat dins del propi col·lectiu per poder ser més forts en les reivindicacions i en la lluita pels drets de totes les persones amb autisme.

“Que tota la comunitat autista s'unís i anés a una per aconseguir els objectius que busquem les persones autistes, que al final són els mateixos per a tothom, mateixos drets, mateixes oportunitats. Res sobre nosaltres sense nosaltres.” (CAT_005)

- **Necessitat de prioritzar les qüestions urgents**

Algunes persones assenyalen que cal posar més esforços a resoldre les grans problemàtiques del col·lectiu autista com la taxa d'atur, l'absència d'una atenció psicològica pública de qualitat o la manca de suports en tots els àmbits per a les persones autistes, i no tant a el que anomenen “simbolismes”, com podrien ser les hores tranquil·les a supermercats. Veuen aquestes qüestions com a més superficials davant d'altres qüestions urgents que requereixen esforços a llarg termini.

“A ver, que por favor, que tenemos un 90 por ciento de desempleo, que estamos en exclusión social y no, el problema es que no tenemos atención social en la atención pública cuando tenemos necesidades de urgencia y están con los petardos y con la hora silenciosa en el supermercado.” (CAT_015)

- **Tenir en compte tot el cicle vital**

Les persones autistes entrevistades comenten la importància de tenir sempre present tot el cicle vital de la persona i dissenyar, crear i oferir atenció, activitats i espais per a totes les etapes vitals i no només la infància. Fan èmfasi especialment a no oblidar la vellesa i les necessitats de les persones amb autisme en aquesta etapa.

- **Tenir recursos per a una vida independent**

Finalment, les persones amb autisme entrevistades reivindiquen el dret a tenir els recursos i ajuts necessaris per poder participar en qualsevol àmbit de la societat i poder decidir sobre la pròpia vida.

Concretament, parlen de tenir atenció en salut mental pública, millor atenció sanitària, diagnòstics d'autisme públics, espais de participació directa a les entitats, ajudes econòmiques, etc. Algunes posen nom als serveis concrets i parlen directament de la necessitat de tenir assistència personal que pugui donar el suport i acompanyament requerit i algunes famílies també esmenten el treball amb suport com a recurs imprescindible.

3.6.2. REIVINDICACIONS DE LES ENTITATS I PROFESSIONALS

Per la seva banda, les entitats i els professionals també comparteixen les seves reivindicacions en els grups focals. Tot i que moltes són similars a les reivindicacions de les persones autistes, algunes són més específiques.

A més a més d'assenyalar la gran necessitat de **sensibilització** i empatia de la societat, els i les professionals també reivindiquen que hi hagi **atenció i diagnòstics públics, recursos d'acompanyament i suport** com ara **assistència personal**, treball amb suport, acompanyament legal i suports per a la vida independent.

D'altra banda, reivindiquen **millores en les condicions laborals** perquè siguin dignes, com ja hem comentat: més personal, millors sous, reconeixement de la feina i formació adequada. També demanen **més recursos econòmics per a les entitats**, que s'apliqui veritablement el canvi de paradigma i es passi al model d'atenció centrada en la persona, així com també veuen necessari **que es repliquin models de bones pràctiques** que ja estan en funcionament en altres territoris: models de d'habitat "micro" o coordinació entre salut, educació i serveis socials, per exemple.

3.6.3. BONES PRÀCTIQUES I MODELS QUE FUNCIONEN

Tot i que, com hem anat dient, moltes persones no coneixen certs recursos com l'assistència personal, durant les entrevistes i grups focals sí que s'hi esmenten alguns serveis, recursos que es consideren bones pràctiques i models a seguir que es podrien replicar per millorar les condicions i la qualitat de vida de les persones autistes i de les seves famílies.

MODELS D'HABITATGE I VIDA INDEPENDENT

Pel que fa a la vida independent, s'esmenta reiteradament l'**acompanyament** i el **suport** com a aspectes clau per a l'autonomia de les persones autistes. Aquest acompanyament podria entendre's també com el paper d'un/a **assistent personal**, que algunes famílies i professionals esmenten directament, i es fa èmfasi que sigui un "traductor vital" i no un substitut/a de la persona. Alguns professionals consideren important que un assistent personal tingui una edat similar a la de la persona a la qual dona suport, tal com expliquen en el següent fragment:

"Al final tu, socialment, si veus algú arribar amb els seus pares, pues ja dius, mira, ve amb els pares, perquè no pot venir sol. Si estàs venint amb un professional o una professional, tu des de fora, si no hi

parles i no preguntes, pots pensar que ve amb un amic o una amiga. L'entrada en aquest entorn ja és diferent.” (CAT_GP2)

A més, les famílies assenyalen la gran importància de poder tenir programes d'entrenament per a la vida independent que tenen algunes entitats especialitzades en autisme. Aquests programes permeten que la persona practiqui habilitats per a la vida adulta i que treballi la seva autonomia a poc a poc, comptant amb suports personalitzats.

Pel que fa a models d'habitatge, algunes professionals comparteixen la idea que els ideals són aquells models “micro”, és a dir, habitatges amb pocs convivents (3 o 4 persones) i amb suport professionalitzat, que tingui formació específica en autisme. S'esmenta com a exemple de bona pràctica el servei d'habitatge a la comunitat de l'entitat Gautena (País Basc).

MODELS D'OcupACIÓ I FEINA

A nivell d'ocupació i feina, s'esmenta com a model a seguir el **treball amb suport** com una acció de suport a la inserció, ja que ajuda a accedir-hi i, sobretot, a mantenir una feina. Tot i això, es destaca que, per a les persones amb autisme a Catalunya això s'implementa en poques ocasions o per a perfils molt concrets amb menys necessitats de suport.

Tot i això, famílies i professionals destaquen que és un model que funciona bé quan existeix i les persones autistes també expliquen que necessitarien aquest tipus d'acompanyament, encara que no ho anomenen explícitament com a “treball amb suport”. Aquesta modalitat de suport a la inserció permet, d'una banda, proporcionar els suports i l'acompanyament que necessita cada persona a la seva feina de manera personalitzada, propiciant les adaptacions en el lloc de treball i, d'altra banda, fomenta la sensibilització sobre el autisme dins l'empresa.

MODELS DE LLEURE I PARTICIPACIÓ

Pel que fa a la participació i al lleure, s'assenyala novament l'acompanyament com a suport imprescindible, per la qual cosa la figura de l'**assistent personal** seria molt important per garantir la participació plena en la societat de les persones autistes.

A més a més, s'assenyalen com a bones pràctiques aquells espais i activitats que s'esforcen per fer adaptacions que els converteixin en entorns més amigables amb l'autisme (a nivell sensorial, cognitiu...).

SALUT I ATENCIÓ SANITÀRIA

Quan es parla de l'atenció sanitària, s'esmenten uns quants serveis que hi ha a certs centres hospitalaris, encara que no són la norma. Algunes professionals expliquen que hi ha un servei d'odontologia per a pacients amb discapacitat a l'Hospital de Sant Rafael (Barcelona) i també es comenta com a bon servei la Unitat TEA de l'Hospital Vall Hebrón (Barcelona).

D'altra banda, durant les entrevistes s'esmenten dos recursos amb opinions contradictòries entre les persones participants.

- **Web “La Meva Salut”**: a través d'aquest web es pot contactar amb l'atenció primària, comunicar-se per escrit amb medicina de família i infermeria (consultes sobre medicació, problemes de salut menors, sobre tràmits i altres dubtes que tingui la persona), demanar cita, veure el pla de medicació, l'historial mèdic amb informes i proves, etc.

Diverses persones comenten aquest recurs com a facilitador de la comunicació amb el metge o la metgessa de capçalera. Tot i això, alguna família comenta que també és problemàtic perquè a partir dels 16 anys del familiar autista, ja no se'ls permet l'accés com a familiars, la qual cosa els dificulta fer el seguiment de visites mèdiques, per exemple.

- **Targeta “Cuida'm”**: és una targeta sanitària que identifica les persones que, per les seves característiques específiques, necessiten un conjunt d'actuacions diferenciades en relació amb els professionals i els serveis sanitaris. Les persones amb diagnòstic d'autisme són un dels grups que poden accedir a aquesta tarja.

Les opinions sobre aquesta són variades. Per a algunes persones autistes funciona, però per a d'altres no. De nou, tot depèn de si es coneix i s'aplica correctament. Hi ha persones que comenten que en alguns centres de salut el personal sanitari no la coneix i, per tant, no la concedeixen o no la respecten, tal com es veu en aquest fragment:

“No, jo en els ambulatoris el que veig és que en la formació d'autisme perquè, ja et dic per tenir la teva targeta de cuida'm d'adult és que... jo tenia un psiquiatra del CSMA que no me la volia donar perquè jo era lleu, la i em deia que només la mereixien els autistes que eren nivell tres que eren els més greus i que jo no em mereixia la targeta i vaig estar dos anys anant de la psiquiatra del CSMA al metge de capçalera i tornant i això durant dos anys i al final me'n vaig anar amb la normativa, els papers amb el codi que havia de posar i ho va escriure el meu metge de capçalera... és a dir que, i era la primera persona adulta autista a (municipi) amb la targeta de Cuida'm. Perquè tots els que hi ha són nens o adolescents, no adults almenys jo no ho he vist d'adults.” (CAT_011)

Com veiem, aquests recursos podrien funcionar bé si es tingués sempre en compte les necessitats i l'especificitat de l'autisme. En els casos en què així es fa, tots dos són elements que faciliten a les persones amb autisme el seu pas pels serveis sanitaris.

3.7. EXPERIÈNCIES DE LES FAMÍLIES

Finalment, considerem important incloure un apartat que reculli les vivències i experiències de les famílies. En el següent esquema podem veure els temes més importants que després descrivim.

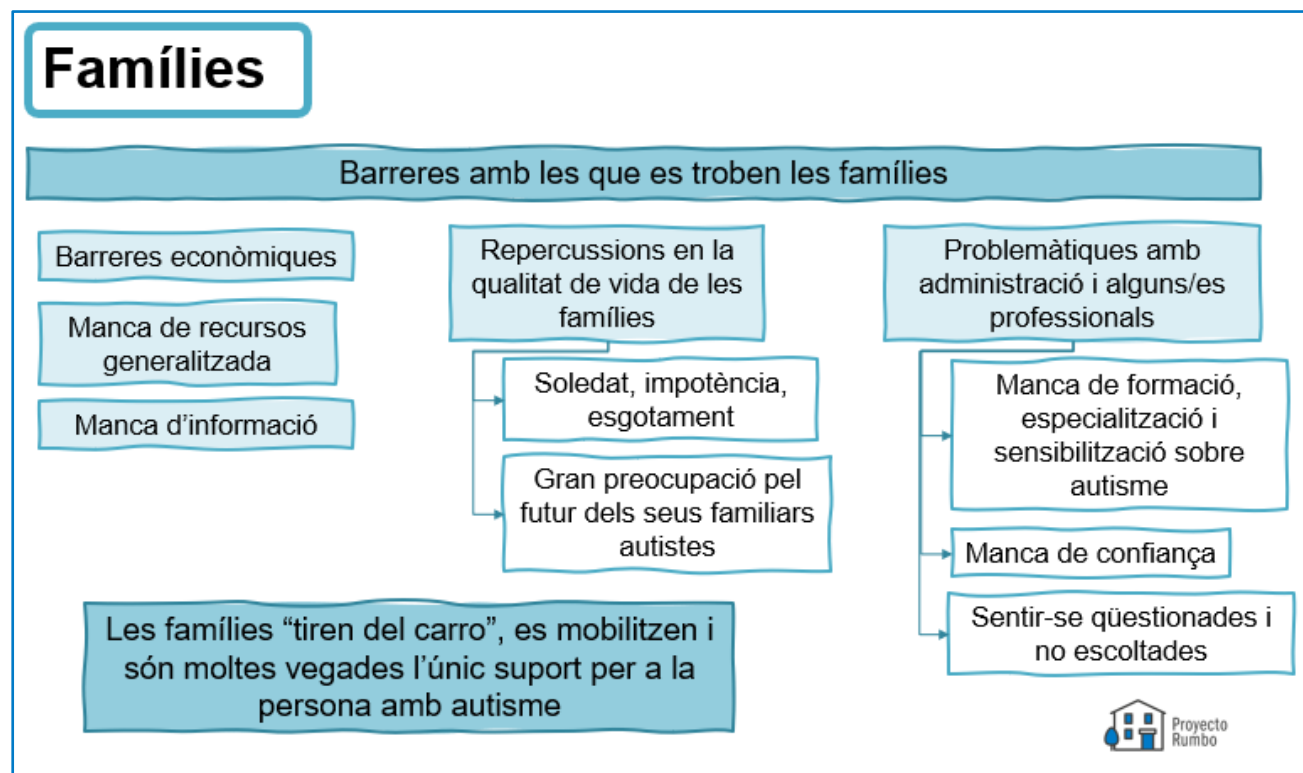


Figura 8. Esquema visual: temes sobre "experiències de les famílies"

Dels discursos es desprèn que les famílies són, generalment, les qui "tiren del carro", les qui es mobilitzen per oferir als seus familiars autistes els suports que necessiten en el seu dia a dia i són, moltes vegades, l'únic suport que té la persona autista. També són les famílies les que s'uneixen i creen entitats especialitzades en autisme.

Tot i això, tot aquest treball no sempre és reconegut, en molts casos el suport que proporcionen les parelles de persones autistes queda invisibilitzat i, a més a més, tal com reconeixen els i les professionals entrevistades, les famílies també assumeixen rols professionalitzats que no els pertocarien.

"Moltes vegades a casa busquem que els pares siguin els terapeutes però moltes no tenen les habilitats per fer-ho, llavors hi ha tota la part emocional, sobrepassen, i demanem potser a vegades molt" (CAT_GP1)

BARRERES QUE TROBEN LES FAMÍLIES

Així mateix, en els grups focals també s'assenyalen barreres amb què es troben les mateixes famílies, algunes similars a totes les que ja s'han anat comentant i algunes específiques de les diferents realitats que viuen els i les familiars.

Les famílies expliquen que es troben principalment amb **barreres econòmiques i amb una manca de recursos generalitzada**. D'una banda, com ja hem descrit, falten serveis que atenguin persones autistes, especialment les que són adultes. D'altra banda, les famílies han de fer front a moltes despeses (més que les que serien necessàries per tenir cura d'un nen o nena *alista*) i no totes tenen prou recursos econòmics. Tal com ja hem comentat, la majoria dels serveis per a les persones amb autisme són privats (diagnòstic, atenció psicològica, serveis d'habitatge, lleure, etc.) i hi ha poques ajudes per poder costejar-los.

La segona barrera que més s'esmenta és la **manca d'informació**. Això apareix en tots els grups focals amb famílies, que comenten que costa trobar informació sobre els serveis, ajudes i prestacions que hi ha. A més a més, en general, quan es diagnostica el seu familiar, no se'ls explica correctament ni què és l'autisme ni què cal fer a continuació (quines ajudes demanar, on acudir, etc.). Això depèn del professional o la professional que els atengui, de la seva sensibilitat i del grau de coneixement que tingui de la xarxa de recursos existents, encara que, en general, segons comenten les famílies entrevistades, la informació que se'ls proporciona després del diagnòstic és poca o nul·la.

Les famílies també comenten haver-se trobat amb **problemes amb la pròpia administració i amb alguns/es professionals**: manca de formació, manca d'especialització en autisme i manca de sensibilització, manca d'empatia, valoracions de discapacitat i dependència que no s'adeqüen a les característiques del autisme, etc. Fins i tot en ocasions s'han sentit qüestionades, cosa que pot acabar generant una desconfiança generalitzada sobretot cap a l'administració.

“A mi em va passar, per mi aquest període era com quan buscàvem el diagnòstic, jo veia coses però ningú em feia cas, ningú sabia que allò era una depressió. No sabia que era TEA. Jo no sabia que el (fill) tenia una depressió i jo veia coses” (CAT_GF1)

Així mateix, expliquen que falten suports per a les mateixes famílies i també assenyalen la manca de sensibilització de professionals i de la població en general. Moltes senten que es van aïllant a nivell social per aquesta manca de comprensió.

Tot això repercuteix en les famílies, en el seu dia a dia i en la seva qualitat de vida. Moltes expressen no donar a l'abast, estar **esgotades** i sentir que les seves dificultats queden invisibilitzades. Expressen sentir **soledat, impotència** i una **gran preocupació pel futur dels seus familiars amb autisme**, especialment, per pensar en quan ja no hi siguin les famílies per donar-los suport.

Per això, les famílies reivindiquen tenir la informació i formació adequada, els serveis i recursos econòmics necessaris, especialment assistència personal i acompanyament en la transició a la vida adulta, que és un moment en què se senten molt abandonades perquè es perden els pocs recursos que hi havia durant la infància i en l'etapa escolar.

Finalment, en els seus discursos veiem la gran necessitat de poder compartir les seves experiències com a familiars amb altres famílies i així tenir un espai de suport i comprensió.

“Yo una barrera que quizá algunas familias han ido comentando es el hecho que [...] hay mucha sobrecarga, es decir, muchas veces tienen que ser ellos los que realmente lo ves en todas, es que el problema en todos los grados de apoyo, incluso los que tienen un grado de apoyo menor, son las familias los que les tienen que llevar, por ejemplo, desde excursiones con el instituto, que a veces el propio instituto se niega a llevarlos ¿no?, ‘bueno si lo llevas tu’, claro, la familia ‘ya bueno es que me tengo que pedir un día de fiesta para que mi hijo tenga que acceder a la excursión y que todos los demás hacen porque no lo quieren llevar dependiendo del perfil’ ¿no? o la sobrecarga. A veces de ser un poco los defensores que también lo que decíamos, [...] como por ejemplo al médico, que no vaya solo porque si no, no va a contar lo más importante y entonces ya están los padres ahí [...] yo creo que no solo necesitan [...] que les enseñemos a enseñar, que eso es súper importante y creo que es básico, pero también darles un espacio a ellos, porque muchas veces muchas barreras también tienen, personales, de miedos” (CAT_GP5)

4. Conclusions

Al llarg d'aquest document hem detallat els resultats obtinguts en aquest estudi sobre la situació actual, preferències, necessitats, barreres i facilitadors per a la vida independent i la participació social que es troben les persones autistes i les seves famílies.

Com hem anat veient, hi ha certes idees que es van repetint pràcticament en tots els àmbits i, per tant, volem ressaltar-les com a conclusió.

1) Les oportunitats depenen de la classe social o nivell socioeconòmic

Un element fonamental i transversal a tots els àmbits és la situació socioeconòmica de les persones autistes i, concretament, de la xarxa de suport, que està formada principalment pels seus familiars més propers.

Troblem que en tots els àmbits s'esmenten les barreres econòmiques com a factors importants a tenir en compte: des de l'obtenció del propi diagnòstic, fins a accedir a serveis de manera privada (assistència personal, habitatge, assistència mèdica i psicològica, lleure, etc.) o la necessitat de tenir ingressos per poder viure de forma independent. Ja que vivim en una societat capitalista neoliberal, els recursos econòmics determinen les oportunitats que la persona podrà tenir. Les famílies amb un alt poder adquisitiu podran pagar a nivell privat els serveis que necessiti la persona amb autisme i les que no tinguin prou ingressos, no podran tenir accés a aquests serveis.

No obstant això, en un estat de benestar, l'administració és qui hauria de cobrir les necessitats i garantir l'accés als serveis necessaris, eliminant així aquestes desigualtats.

2) Manca de recursos i desconeixement dels serveis

En tots els àmbits que hem recollit en aquest estudi es reflecteixen mancances en els recursos que hi ha per a les persones amb autisme i les seves famílies. Repetidament, veiem com falten els serveis, com aquests no s'adeqüen a les seves necessitats o existeixen només per a certes franges d'edat, per a certs graus de necessitats de suport, o només cobreixen alguns territoris, però no d'altres, ja sigui respecte a habitatge, lleure o inserció laboral. Manca també especialització en autisme i recursos (econòmics i de personal) en els serveis públics com la sanitat o l'educació i falta incloure l'autisme com a condició específica a la cartera de serveis socials per facilitar la creació i l'accés als serveis necessaris per a la autonomia i vida independent de totes les persones en l'espectre de l'autisme.

Davant d'això, són les famílies i les persones amb autisme les que es mobilitzen i creen entitats especialitzades en autisme, que són les que proporcionen aquests serveis (amb totes les barreres i dificultats amb què es troben), suplint les mancances del sistema públic.

A més a més, trobem reiteradament un desconeixement generalitzat sobre els recursos i serveis que hi ha. La majoria de persones autistes i famílies no coneixen recursos com l'assistència personal o el treball amb suport i, per tant, no els poden demanar. Així mateix, també trobem desconeixement de molts suports per part de professionals de diferents sectors.

3) Manca de coneixement sobre autisme

En aquest estudi es reflecteix que la invisibilització de l'autisme és generalitzada a la nostra societat. Tot i que a poc a poc es va parlant més d'aquesta condició, encara falta molta sensibilització i empatia amb el col·lectiu autista. Paradoxalment, sempre es demana a les persones autistes que tinguin empatia.

En tots els discursos es repeteix la manca de formació i coneixement sobre autisme que tenen professionals de tots els àmbits i també la població general. També les famílies i algunes persones amb autisme es troben sense informació adequada després de rebre el diagnòstic.

Aquesta és una barrera molt important, perquè manté els mites i els prejudicis sobre l'autisme, impedeix que els i les professionals de qualsevol servei atenguin adequadament les persones autistes i dificulta que es puguin dissenyar polítiques públiques i serveis que s'ajustin a l'especificitat de l'autisme.

4) L'acompanyament és imprescindible: assistència personal

Una altra constant en totes les entrevistes i grups focals és que l'acompanyament i l'aprenentatge d'habilitats d'autonomia (entrenament per a la vida adulta), com a suports, són imprescindibles per fomentar la vida independent i la participació en la comunitat de les persones amb autisme.

Les persones autistes, familiars i professionals coincideixen en la necessitat de poder tenir un acompanyament personalitzat, format en autisme, que sigui flexible i ajustat a les característiques i les necessitats de cada persona amb autisme en qualsevol àmbit de la vida que ho requereixi. En definitiva, cal la figura de l'assistència personal per a les persones en l'espectre de l'autisme, independentment del grau de necessitats de suport i edat.

Si no hi ha aquest suport, no només augmenta la vulnerabilitat de la persona, sinó que també s'està vulnerant el seu dret a una vida independent i a la inclusió en la comunitat, tal com es recull a l'article 19 de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides (2006).

5) Formes de violència en tots els àmbits

Les persones autistes pateixen diferents tipus de violència i de discriminació en multitud d'àmbits. Relaten males experiències i situacions de violència a l'escola (assetjament escolar), l'àmbit laboral (*mobbing*), l'àmbit relacional (violència masclista, sexual, etc.), l'àmbit econòmic, sanitari, a la

comunitat... La manca de suports i la manca de sensibilització fan que es desencadenin situacions de discriminació i exclusió i que la persona amb autisme sigui més vulnerable davant d'elles.

Això és important perquè aquestes situacions de discriminació o de violència marquen les persones: moltes persones autistes són reticents o eviten completament tornar a determinats llocs o a voler realitzar certes activitats. No només es tracta de vulneracions de drets, sinó que també tenen impactes en la salut física i mental i en la participació que no es poden passar per alt.

6) Interseccionalitat i context social actual

Òbviament, les persones autistes no són alienes al context social i els seus problemes actuals com la precarietat de l'habitatge, la precarietat de les feines, la pèrdua de poder adquisitiu generalitzada, el masclisme, el racisme, la lgtbfòbia, etc.

Totes aquestes problemàtiques socials i estructurals afecten també les persones amb autisme i les seves famílies, ja que són un col·lectiu més vulnerable. En alguns casos, parlem fins i tot de doble o triple vulnerabilitat, per exemple, en el cas de dones autistes, persones trans autistes, persones pobres autistes, etc.

7) “Com la resta de la població”

Compartir la condició autista suposa uns reptes i enfrontar-se a barreres comunes, però els desitjos, preferències i necessitats són personals i variats. A més a més, en molts àmbits els desitjos de les persones amb autisme són equivalents als que expressarien persones neurotípiques: independitzar-se, tenir una bona feina, envoltar-se de persones estimades, tenir temps lliure per relaxar-se i gaudir, poder decidir sobre la pròpia vida, ser respectades ... En resum, tenir una bona qualitat de vida i triar el propi projecte de vida. Encara que pugui semblar obvi, cal recalcar que les persones amb autisme volen el mateix que totes les altres.

Per tot això, podem veure que encara hi ha molt de camí per recórrer: manquen recursos, suports i sensibilització envers l'autisme que permetin garantir i fer efectius els drets de les persones autistes i les seves famílies.

Taules

1) Tipologia d'habitatge segons variables sociodemogràfiques

En les taules següents es pot veure la tipologia d'habitatge dels i les participants tenint en compte les variables sociodemogràfiques de gènere, grau de TEA i edat.

Taula 1. Tipologia d'habitatge segons el gènere.

Tipologia d'habitatge	Dona	Home	No binari
Llar familiar	4	10	3
Llar independent sense suports	8	4	1
Llar independent amb suports	1	3	0
Residència	1	2	0
Altres	1	0	0
Total	15	19	4

Taula 2. Tipologia d'habitatge segons el grau de necessitats de suport.

Tipologia d'habitatge	Grau 1	Grau 2	Grau 3
Llar familiar	11	2	4
Llar independent sense suports	9	4	0
Llar independent amb suports	0	3	1
Residència	0	0	3
Altres	0	1	0
Total	20	10	8

Taula 3. Tipologia d'habitatge segons l'edat.

Tipologia d'habitatge	16-21 anys	22-30 anys	31-45 anys	+ 45 anys
Llar familiar	5	9	1	2
Llar independent sense suports	0	3	3	7
Llar independent amb suports	0	3	0	1
Residència	0	0	0	3
Altres	1	0	0	0
Total	6	15	4	13

[\[Tornar al text\]](#)

2) Ocupació principal segons variables sociodemogràfiques

En les següents taules es pot veure l'ocupació principal dels i les participants tenint en compte les variables sociodemogràfiques de gènere, grau de necessitats de suport i edat.

Taula 4. Ocupació principal segons el gènere.

Ocupació principal	Dona	Home	No binari
Treballar	4	5	2
Estudiar o opositar	2	7	1
Centre ocupacional amb STO	1	7	0
Cerca activa d'ocupació	3	0	1
Pràctiques o prelaboral	1	0	0
Situació de baixa laboral o incapacitat	4	0	0
Total	15	19	4

Taula 5. Ocupació principal segons el grau de necessitats de suport.

Ocupació principal	Grau 1	Grau 2	Grau 3
Treballar	9	2	0
Estudiar o opositar	5	4	1
Centre ocupacional amb STO	0	1	7
Cerca activa d'ocupació	4	0	0
Pràctiques o prelaboral	0	1	0
Situació de baixa laboral o incapacitat	3	1	0
Total	20	10	8

Taula 6. Ocupació principal segons l'edat.

Ocupació principal	16-21 anys	22-30 anys	31-45 anys	+ 45 anys
Treballar	0	4	4	3
Estudiar o opositar	6	3	0	1
Centre ocupacional amb STO	0	2	0	6
Cerca activa de feina	0	3	0	1
Pràctiques o prelaboral	0	1	0	0
Situació de baixa laboral o incapacitat	0	2	0	2
Total	6	15	4	13

[\[Tornar al text\]](#)

3) Edat de diagnòstic segons variables sociodemogràfiques

En les taules següents es pot veure l'edat en la que van obtenir el diagnòstic d'autisme els i les participants segons les variables sociodemogràfiques de gènere i grau de necessitats de suport.

Taula 7. Edat del diagnòstic segons el gènere (manca informació d'1 persona).

Edat del diagnòstic	Dona	Home	No binari	Total
Precoç (0-3 anys)	2	2	0	4
Tardà (4-18 anys)	1	11	2	14
Molt tardà (+18 anys)	12	5	2	19

Taula 8. Edat del diagnòstic segons el grau de necessitats de suport (manca informació de 1 persona).

Edat del diagnòstic	Grau 1	Grau 2	Grau 3	Total
Precoç (0-3 anys)	1	1	2	4
Tardà (4-18 anys)	5	3	6	14
Molt tardà (+18 anys)	14	5	0	19

[\[Tornar al text\]](#)

Referències

- 3cat (08/10/2024). *Mapes i gràfics del lloguer: els preus es frenen coincidint amb el topall, però cau l'oferta*. <https://www.3cat.cat/324/mapes-i-grafics-del-lloguer-els-preus-es-frenen-coincidint-amb-el-topall-pero-cau-loferta/noticia/3314808/>
- Atlas.ti (versió 24). Atlas.ti Scientific Software Development GmbH. <https://atlasti.com/>
- Autism Europe (2014). *Autism and work. Together we can*. https://autismeurope.org/wp-content/uploads/2014/03/Report-on-autism-and-employment_EN.pdf
- Autism Europe (n.d). *Prevalence rate of autism*. <https://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/>
- Autism Speaks, (n.d.). *Medical conditions associated with autism*. <https://www.autismspeaks.org/medical-conditions-associated-autism#depressio>
- Autismo España (2018). *Acoso escolar y trastorno del espectro del autismo. Guía de actuación para profesorado y familias*. https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2018/09/guia_bullying_tea_a5_web.pdf
- Autismo España (2020). *Situación del alumnado con trastorno del espectro del autismo en España*. https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2022/05/2020_Informe_situacionalumnadotea_autismoespana.pdf
- Autismo España (2021). *Situación del alumnado con trastorno del espectro del autismo en España. Curso 2020-2021*. https://autismo.org.es/wp-content/uploads/2022/10/20221024_Informe_SituacionDelAlumnadoConTEAEnEspana_AutismoEspana.pdf
- Autismo España (25/08/2023). Sensibilización, Tal Como Somos “*Tener un diagnóstico tardío implica haber vivido toda una vida de dificultad por el masking, por sentirnos raras y ajenas a nosotras mismas*”. <https://autismo.org.es/actualidad/noticias/infradiagnostico-mujeres-masking/>
- Bishop-Fitzpatrick, L., Smith-Dawalt, L.E., Greenberg, J.S. & Mailick, M.R. (2017). Participation in recreational activities buffers the impact of perceived stress on quality of life in adults with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 10(5), 973– 982. doi: 10.1002/aur.1753
- CCOO (2018). *Rodalies de Catalunya: un tren per a la classe treballadora. Informe, anàlisi i propostes de CCOO*. https://www.ccoo.cat/pdf_documents/2018/informe_Rodalies.pdf
- Gibbs, V., Hudson, J., Hwang, Y. I. J., Arnold, S., Trollor, J., & Pellicano, E. (2021). Experiences of physical and sexual violence as reported by autistic adults without intellectual disability: Rate, gender patterns and clinical correlates. *Research in autism spectrum disorders*, 89, 101866.
- Gibbs, V., Hudson, J., & Pellicano, E. (2022). The extent and nature of autistic people's violence experiences during adulthood: a cross-sectional study of victimisation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05647-3>
- Grant, S., Norton, S., Weiland, R.F., Scheeren, A.M., Begeer, S. & Hoekstra, R.A. (2022). Autism and chronic ill health: an observational study of symptoms and diagnoses of central sensitivity syndromes in autistic adults. *Molecular Autism*, 13, 7. <https://doi.org/10.1186/s13229-022-00486-6>

- Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P. & Bölte, S. (2018). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 208(3), 232-238. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.160192>
- Lai, M. C., Kasse, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., & Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet. Psychiatry*, 6(10), 819–829. doi: 10.1016/S2215-0366(19)30289-5
- National Autistic Society (2021a). *Anxiety*. <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/topics/mental-health/anxiety>
- National Autistic Society (2021b). *Depression*. <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/topics/mental-health/depression>
- National Autistic Society (2021c). *New shocking data highlights the autism employment gap*. <https://www.autism.org.uk/what-we-do/news/new-data-on-the-autism-employment-gap>
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
- Orsmond, G., Krauss, M., & Seltzer, M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(3), 245–256.
- Orsmond, G. & Kuo, H-Y. (2011). The daily lives of adolescents with an autism spectrum disorder: discretionary time use and activity partners. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 15(5), 579–599.
- Palmen, A., Didden, R., & Korzilius, H. (2011). An outpatient group training programme for improving leisure lifestyle in high-functioning young adults with ASD: a pilot study. *Developmental Neuropsychology*, 14(5), 297–309.
- Pérez-Crespo, L., Prats-Urbe, A., Tobias, A., Duran-Tauleria, E., Coronado, R., Hervás, A. & Guxens, M. (2019). Temporal and Geographical Variability of Prevalence and Incidence of Autism Spectrum Disorder Diagnoses in Children in Catalonia, Spain. *Autism Research*, 12, 1693-1705. DOI: 10.1002/aur.2172
- Sasson, N.J., Faso, D.J., Nugent, J., Lovell, S., Kennedy, D.P., & Grossman, R. (2017). Neurotypical Peers are Less Willing to Interact with Those with Autism based on Thin Slice Judgments. *Scientific Reports*, 7, 40700. <https://doi.org/10.1038/srep40700>
- Schaaf, R. C., & Lane, A. E. (2014). Toward a Best-Practice Protocol for Assessment of Sensory Features in ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-16.
- Villalba, C. M. (2019). Ocio inclusivo para personas en el espectro del autismo: algunas experiencias en museos. *Eikón Imago*, 8(1), 259-284. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7280892>