

Situació actual de les persones adultes autistes a Catalunya.

2022-2024

Conclusions del projecte Rumbo

Editat per:

Federació Catalana d'Autisme

Maquetació: Marina Castells Andolz

Elaborat: 2024

Publicat: juny 2025

El projecte Rumbo és una iniciativa col·laborativa desenvolupada a nivell estatal per:



Confederación
Autismo España



COCEMFE



Amb la participació a nivell regional en l'àmbit de l'autisme de:



Finançat per:



Financiado por
la Unión Europea
NextGenerationEU



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



Continguts

Introducció

1. Evolució de les dades sobre autisme en les estadístiques oficials (2020-2022)
2. Estudi de necessitats i mapeig de serveis
 - a. Característiques de les persones participants
 - b. Conclusions principals



Introducció

Aquest informe recull les principals conclusions del projecte Rumbo a Catalunya, sintetitzant els resultats de totes les dades recollides entre els anys 2022 i 2024 en aquesta Comunitat Autònoma.

Explorem la situació actual del col·lectiu autista adult, les seves necessitats i experiències combinant metodologies quantitatives i qualitatives, mitjançant **qüestionaris** on han respost persones autistes i informants clau, **entrevistes en profunditat** a persones amb autisme i **grups de discussió** amb familiars i professionals. També consultem **dades estadístiques oficials** i recollim **dades sobre serveis i recursos** disponibles per a les persones autistes i les seves famílies que ofereixen les entitats membre de la Federació Catalana d'Autisme durant aquest període.

L'objectiu d'aquest informe és poder mostrar dades i evidència de la situació actual de les persones autistes i les seves famílies i poder contribuir així a la sensibilització de la població general i al desenvolupament de polítiques públiques que millorin la qualitat de vida de les persones amb autisme i garanteixin el compliment dels seus drets.



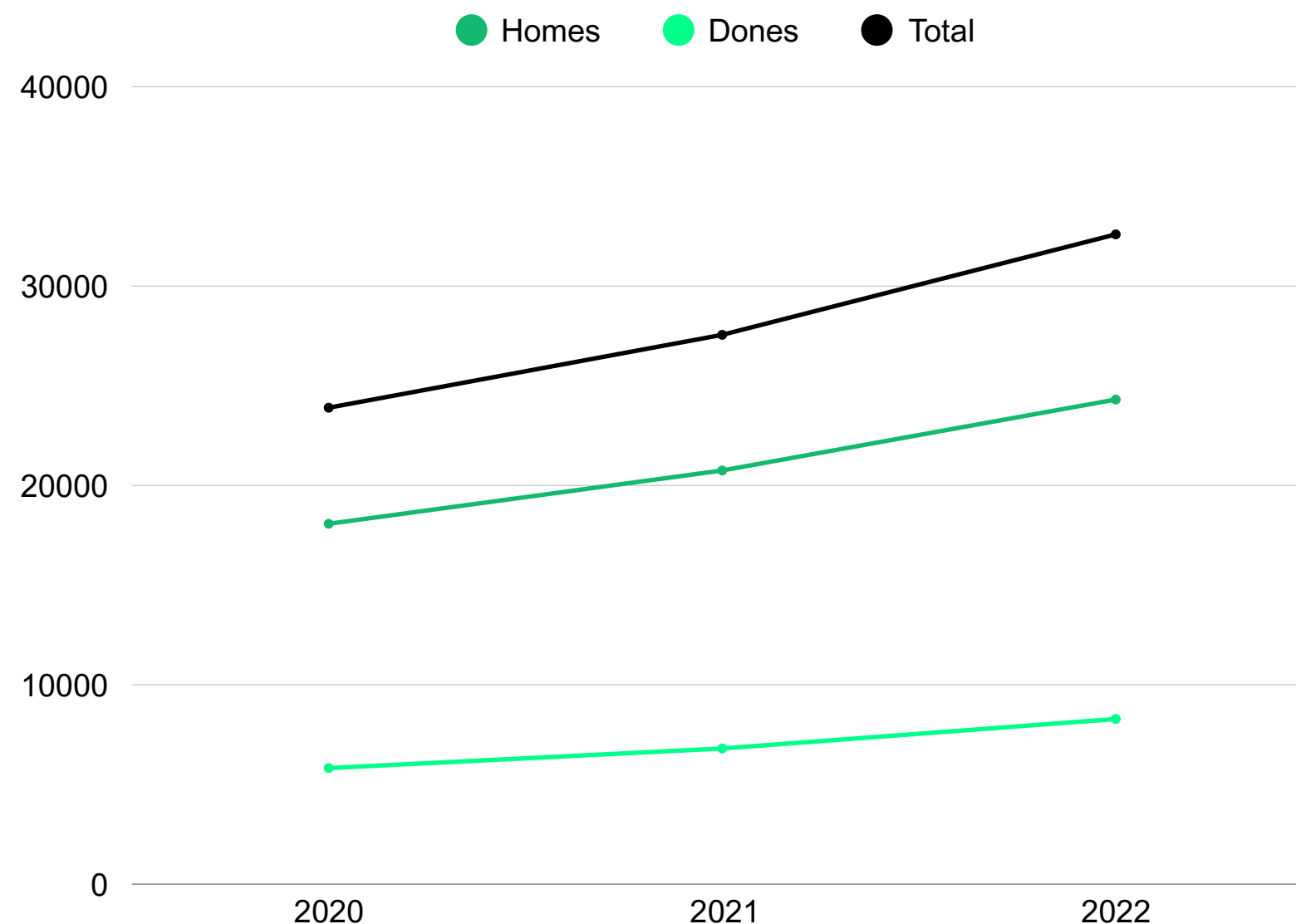
1. Evolució de les dades sobre autisme en les estadístiques oficials

Base Estatal de Discapacitat, dependent de l'IMSERSO (2020-2022)



El 2022 s'identifiquen 32.593 persones amb “trastorn del desenvolupament”

Això representa un augment del 36,40% de les persones identificades entre 2020 i 2022.



Són un 0,42% de la població catalana.



Trobem que la població autista està infrarrepresentada, segons l'esperat*

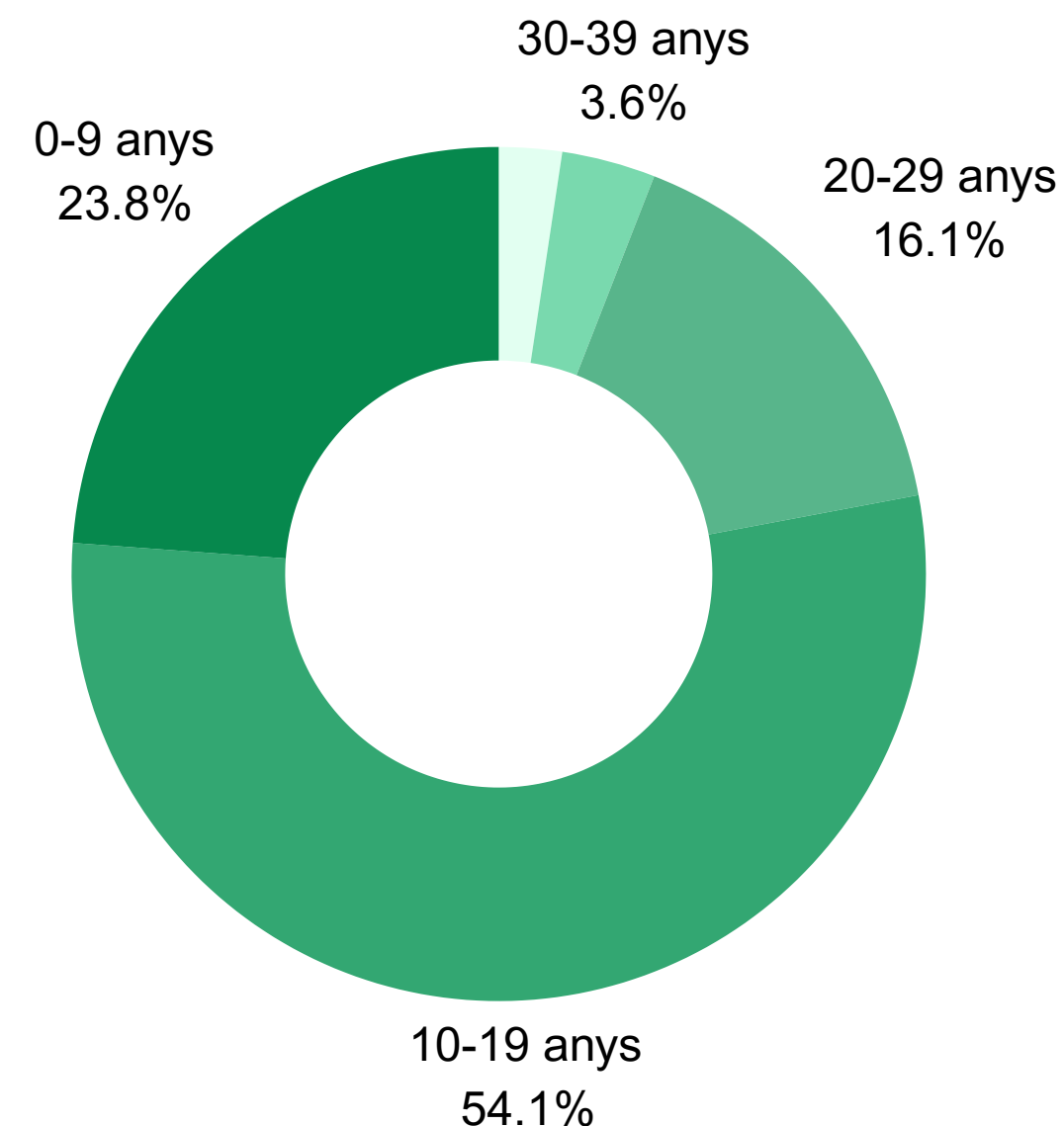
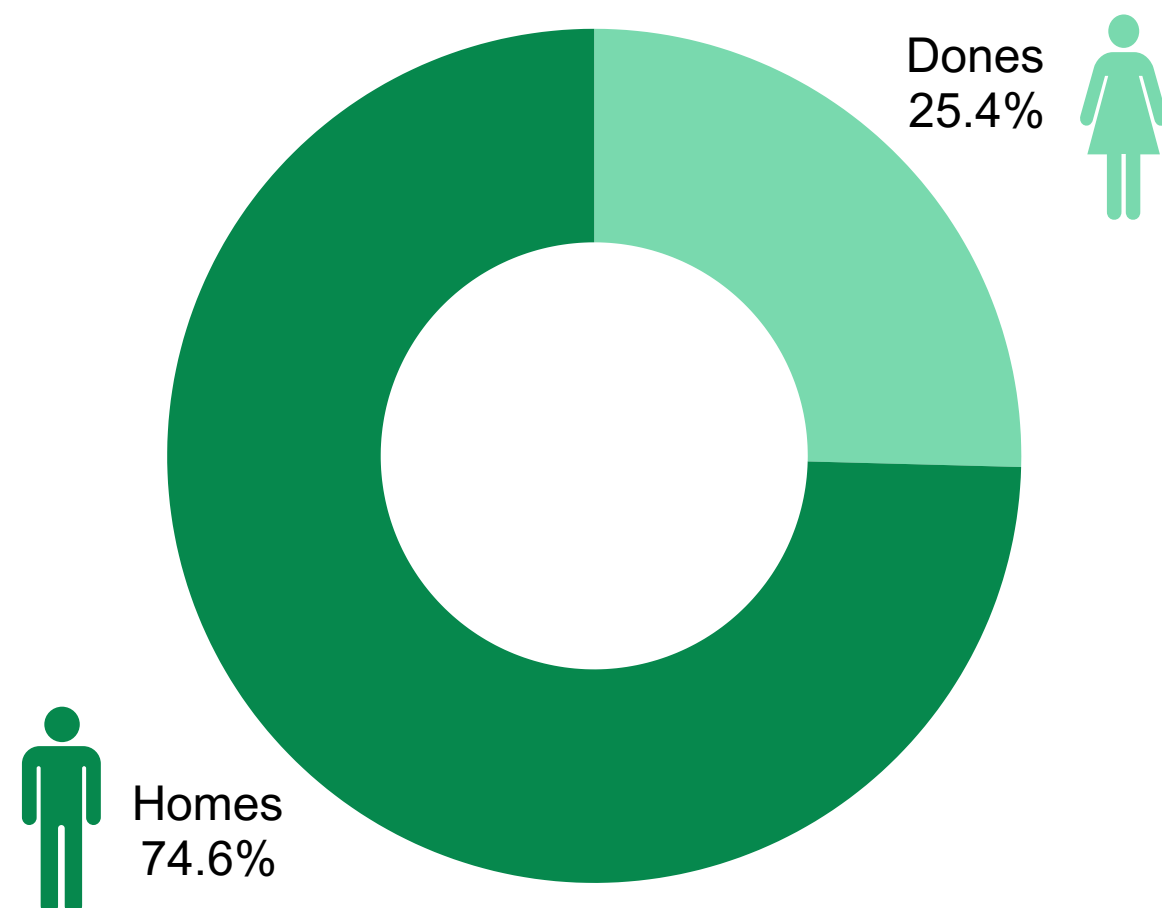
*1 de cada 100 (Autism Europe) o
1 de cada 81 a Catalunya (Pérez-Crespo *et al.*, 2019).

1. Evolució de les dades sobre autisme en les estadístiques oficials

Base Estatal de Discapacitat, dependent de l'IMSERSO (2020-2022)

Les dones i la persones adultes estan poc identificades.

El gruix de persones autistes en les estadístiques oficials són homes, menors i joves (el 94% tenen menys de 30 anys).

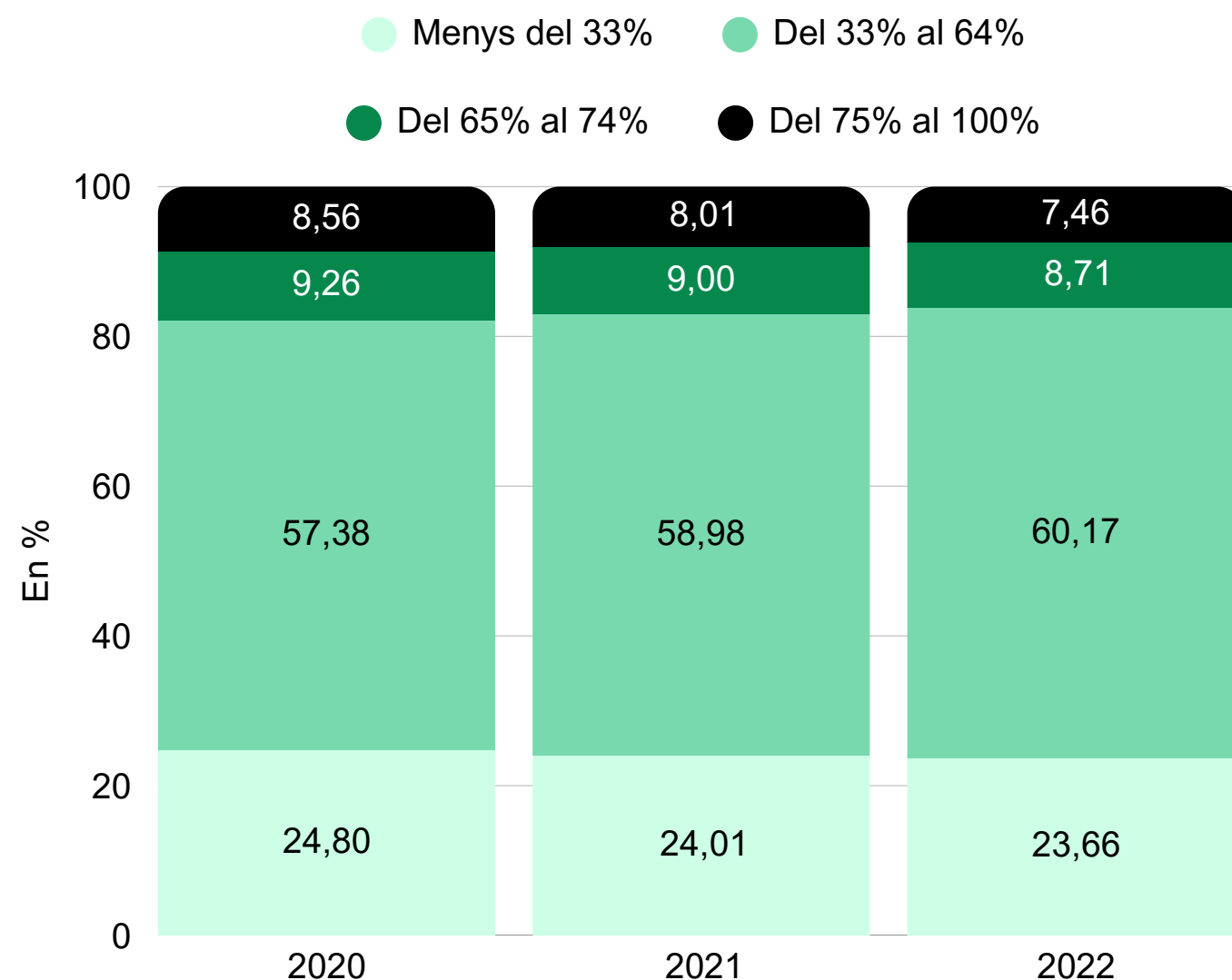


1. Evolució de les dades sobre autisme en les estadístiques oficials

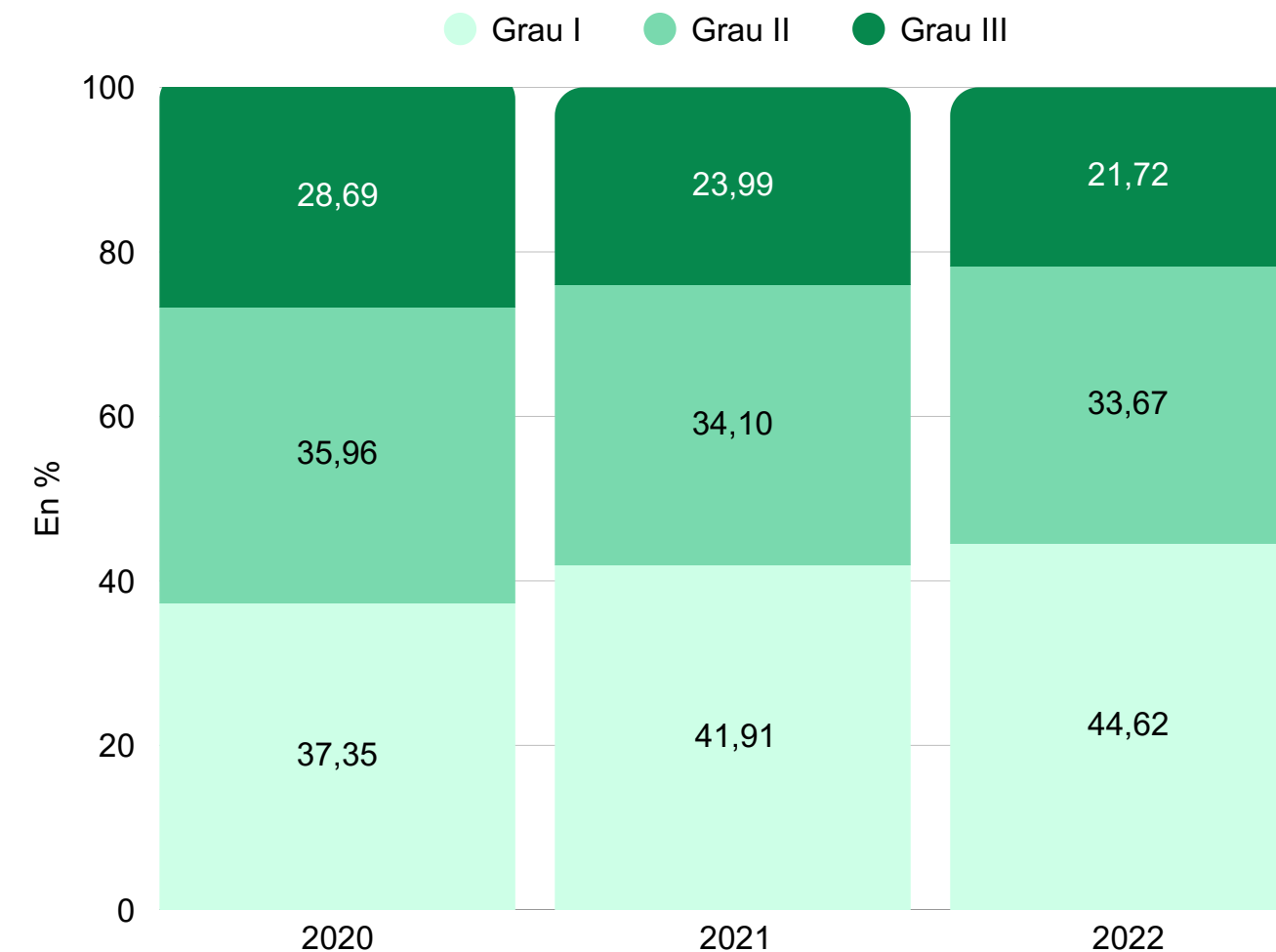
Base Estatal de Discapacitat, depenent de l'IMERSO (2020-2022)

De les persones autistes majors de 16 anys, **la majoria té un grau de discapacitat reconegut major o igual al 33%.**

La franja més freqüent és la del 33%-64% de discapacitat, en la qual observem una lleugera tendència d'augment entre 2020 i 2022.



Només un **19,55%** de les persones autistes majors de 16 anys tenen assignat algun grau de dependència, principalment el grau I.



1. Evolució de les dades sobre autisme en les estadístiques oficials

Base Estatal de Discapacitat, dependent de l'IMSERSO (2020-2022)



De les persones majors de 16 amb grau reconegut de dependència, pràcticament totes perceben alguna prestació de serveis vinculats a la dependència.

La més freqüent és la prestació econòmica per cures familiars.

En canvi **els recursos dirigits a promoure la vida independent són escassos.**

Serveis vinculats a dependència (2022)	%
Atenció residencial	9.31%
Ajuda a domicili	4.23%
Centres de dia/nit	12.28%
Promoció de l'Autonomia i Prevenció de la Dependència	0.04%
PE* Assistència Personal	0.27%
PE* Cures familiars	73.56%
PE* Vinculada al servei	0.31%
Total	100%

*PE = Prestació econòmica

2. Estudi de necessitats i mapeig de serveis

Objectiu: identificar les necessitats, experiències i suports de les persones autistes i les seves famílies a Catalunya.

La recollida de dades es va fer durant l'any 2023.

En total hi han participat 658 persones.



Qüestionaris sobre vida independent i participació social (metodologia quantitativa)

545 participants en total.

Qüestionari sobre vida independent:
324 participants

Qüestionari sobre participació social:
221 participants

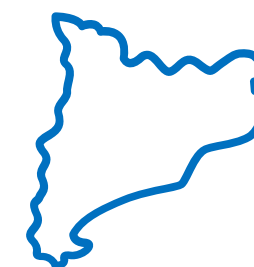


Entrevistes i grups de focals (metodologia qualitativa)

38 entrevistes individuals a persones autistes.

6 grups focals amb familiars.

6 grups focals amb professionals d'atenció directa.

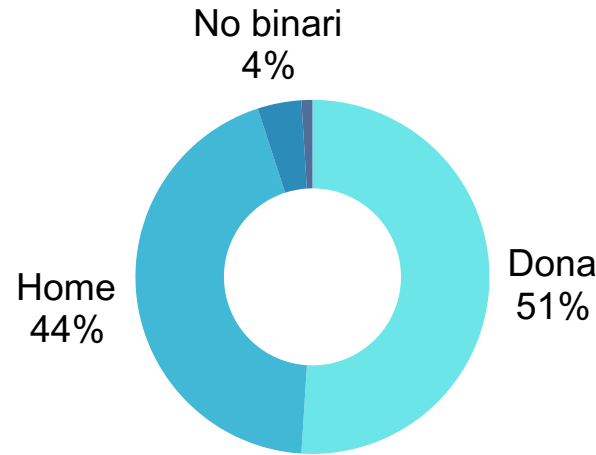


Mapeig de serveis i recursos

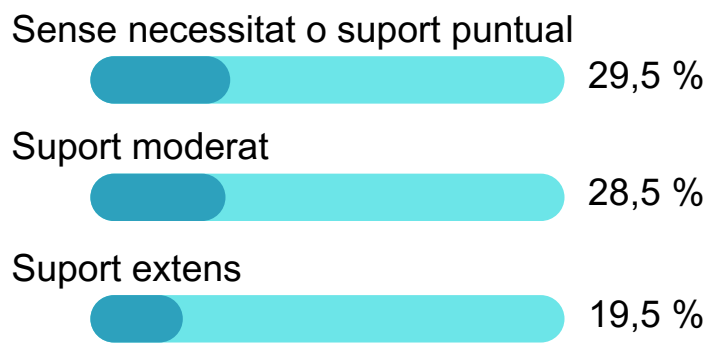
40 entitats membre de la Federació Catalana d'Autisme que ofereixen un total de 185 serveis.



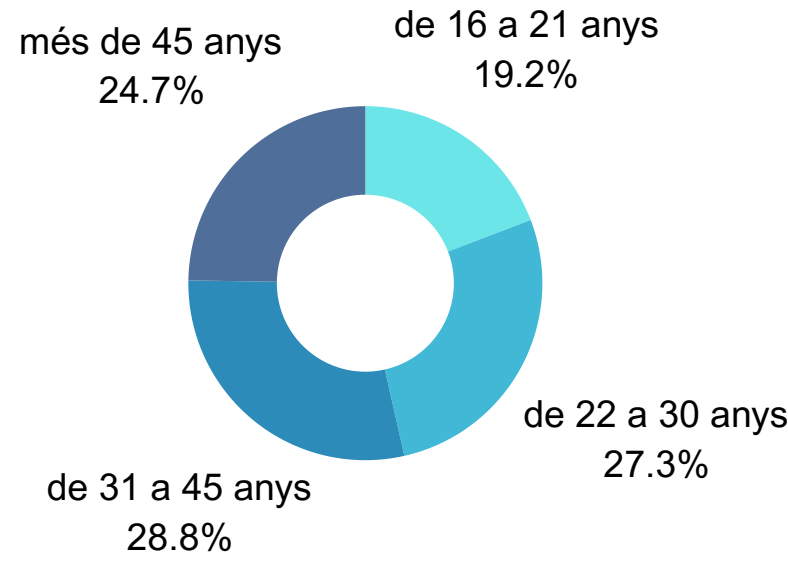
Característiques de les persones participants



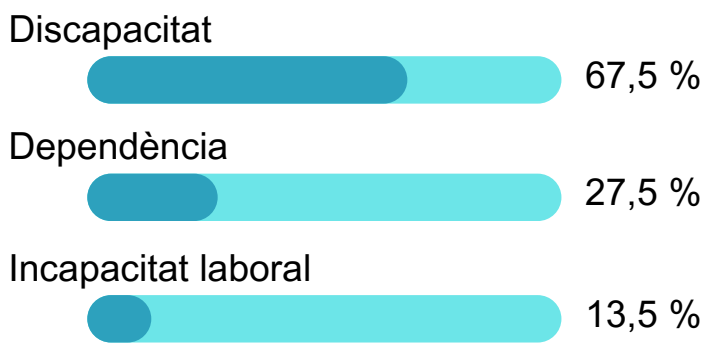
Identitat de gènere



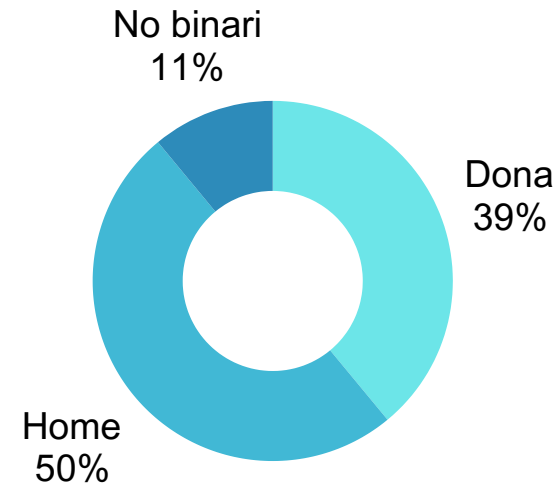
Necessitats de suport



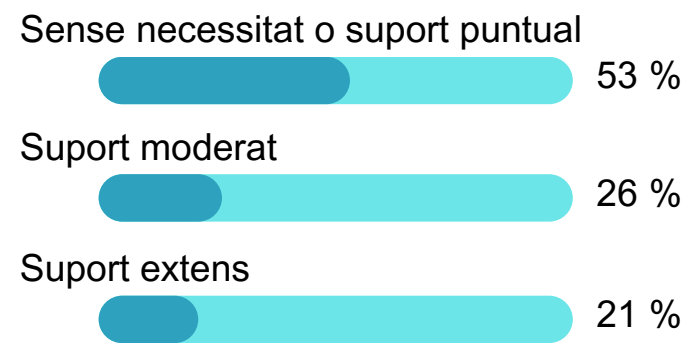
Edat (entre 16 i 65 anys)



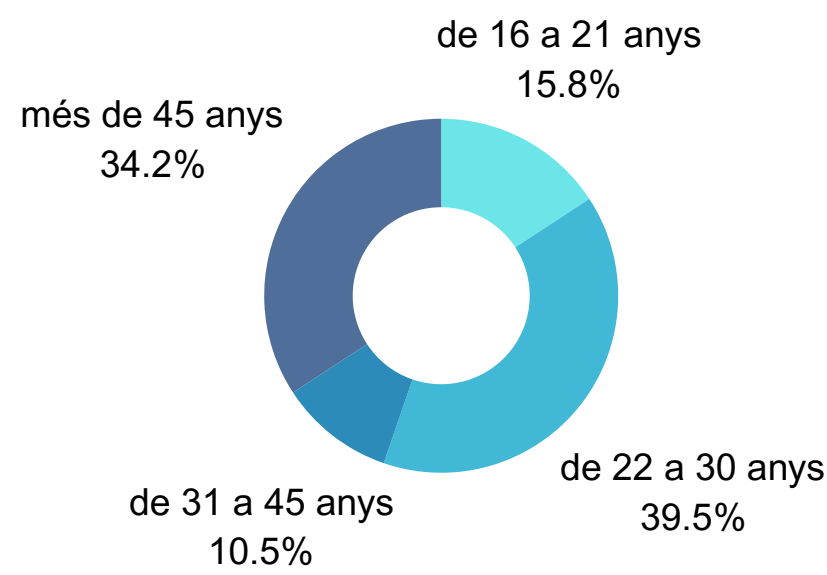
Reconeixements



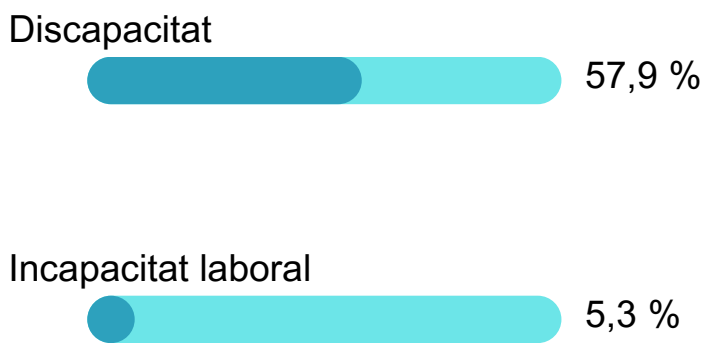
Identitat de gènere



Necessitats de suport



Edat (entre 16 i 65 anys)



Reconeixements

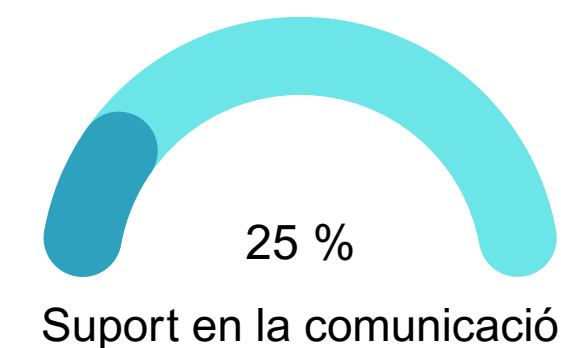
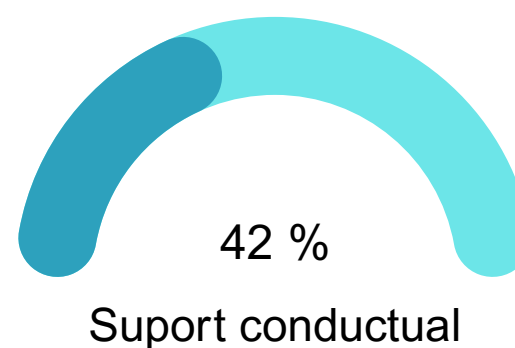
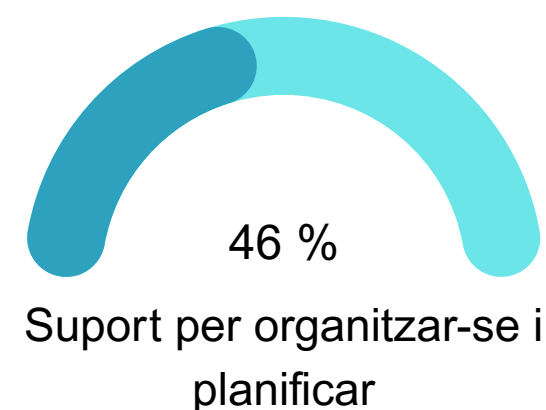
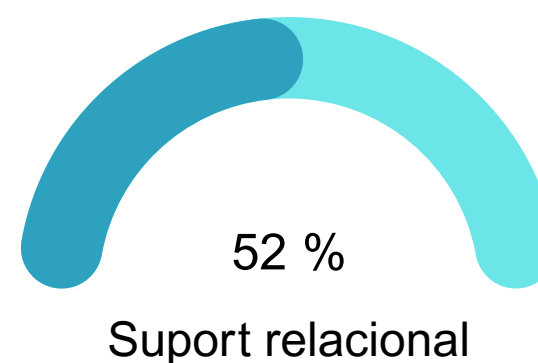
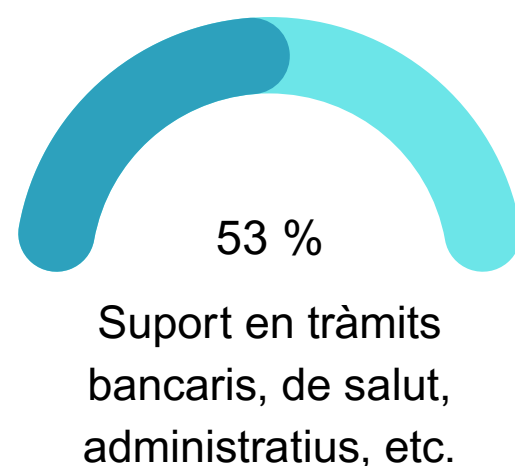
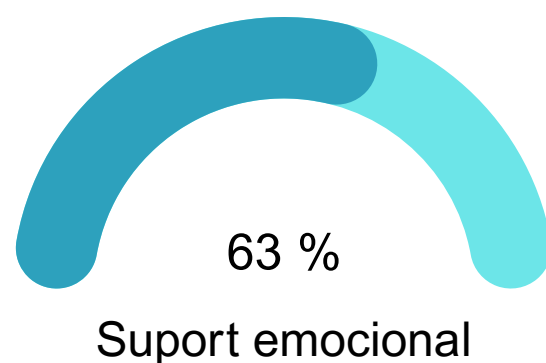


Característiques de les persones participants

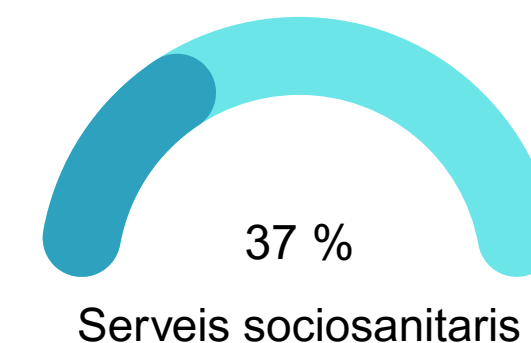
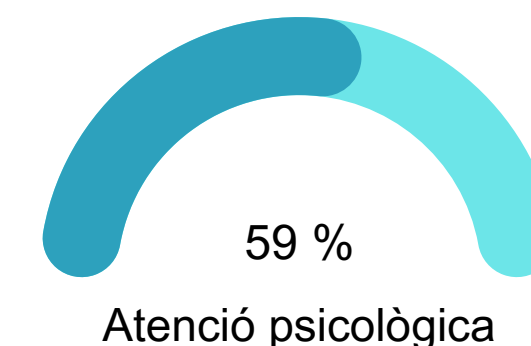


- Pràcticament **totes les persones autistes necessiten suports en el seu dia a dia, de diferents tipus i amb diferents intensitats, independentment del grau de necessitats de suport que tinguessin.**

Els suports més esmentats són:



Els serveis més utilitzats són:





Característiques de les persones participants



• Àmbit de residència

- La **majoria viuen en entorns urbans i amb la família d'origen.**
- Aproximadament un terç viuen de manera independent i un 10% viuen en llars o residències.
- La gran majoria de persones enquestades tenen a prop d'on viuen diferents recursos bàsics com centres de salut i educatius, transport públic o comerços i, en menor mesura, espais de lleure.



65.75%
entorn urbà

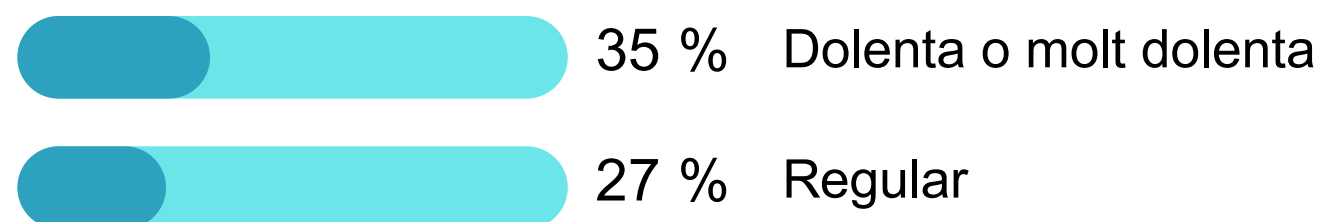


34,25%
entorn rural

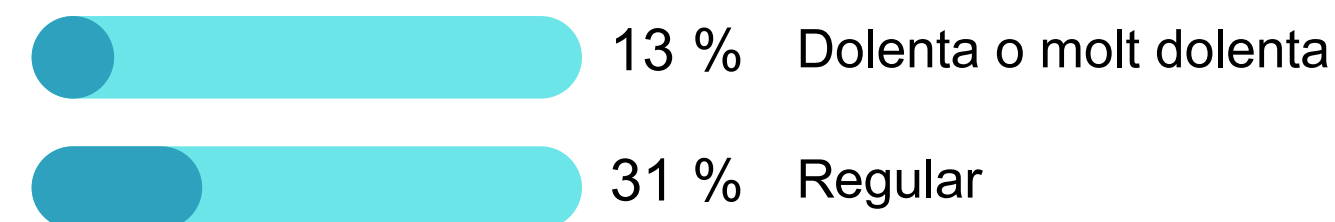
• Salut i atenció sanitària

- En general hi ha poca satisfacció amb els serveis sanitaris.
- Entre les persones entrevistades **trobem freqüentment comorbiditat amb problemes de salut mental, especialment amb ansietat i depressió.**

Salut mental



Salut física





Característiques de les persones participants

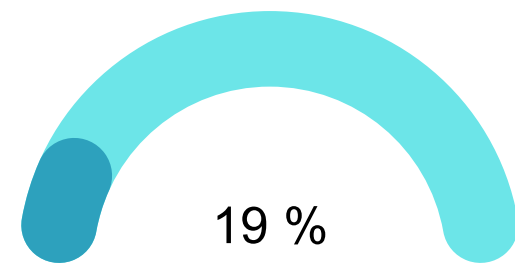


• Presa de decisions:

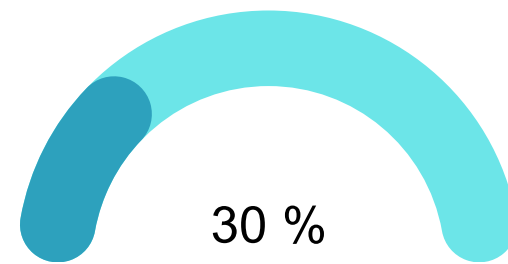
Prendre decisions sobre la pròpia vida és fonamental però:



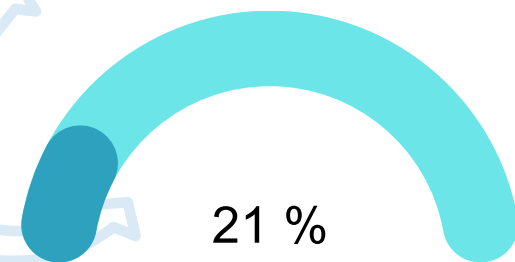
- Moltes persones participants expliquen tenir dificultats per prendre decisions
- Generalment no tenen els suports necessaris



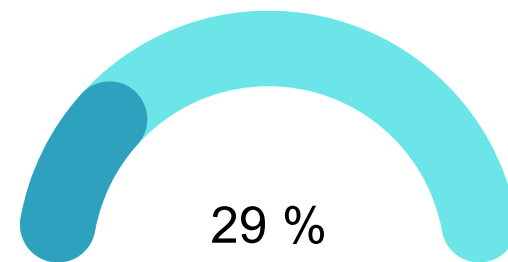
No decideix com vol
que sigui la seva vida



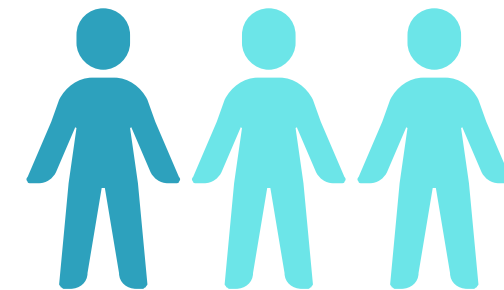
No decideix com vol que
siguin els seus suports



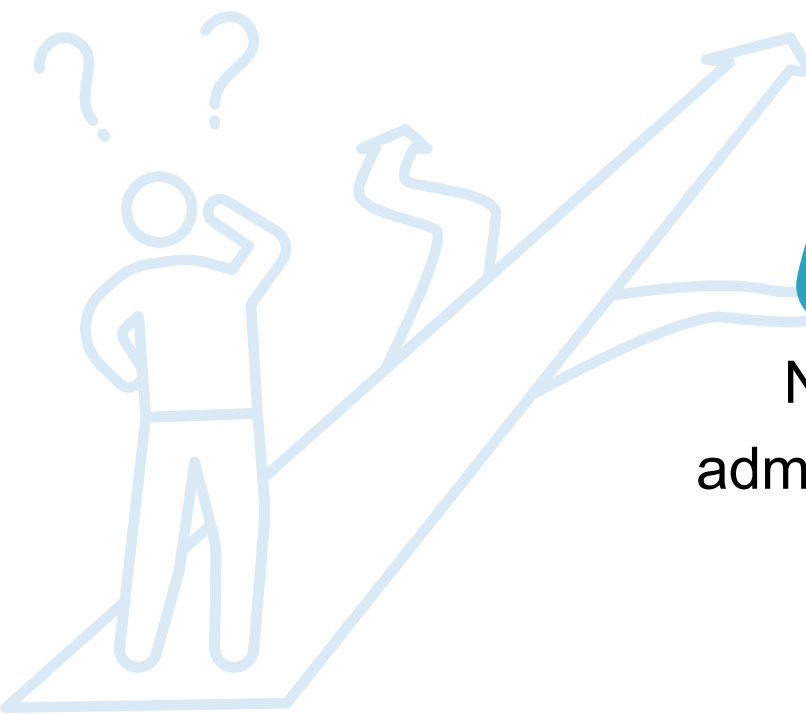
No decideix com vol
administrar els seus diners



Altres persones decideixen
el que la persona autista
vol o necessita



Aproximadament un terç de les
persones enquestades
**desitjaria poder decidir més
sobre la seva vida** del que
decideixen actualment.





Característiques de les persones participants

- **Participació social i lleure:**

La participació és variada, però trobem que moltes persones autistes no participen i no accedeixen als recursos i serveis de la seva comunitat.

No utilitza mai o gairebé mai **instal·lacions esportives**.



No utilitza mai o gairebé mai **biblioteques o centres culturals**.



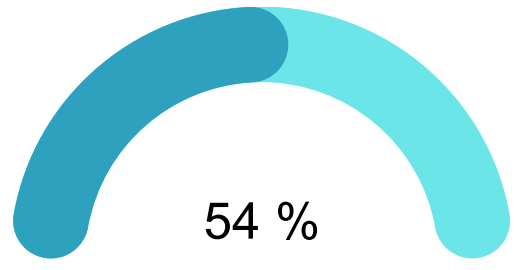
No va mai o gairebé mai al **cinema o teatre**.



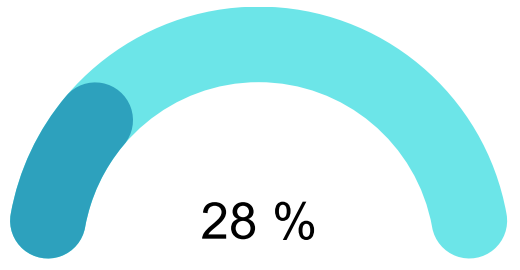
No utilitza mai o gairebé mai **serveis bancaris**.



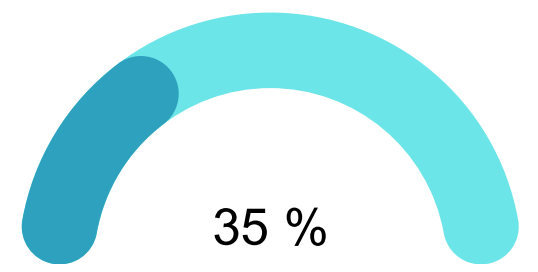
No utilitza mai o gairebé mai el **transport públic**.



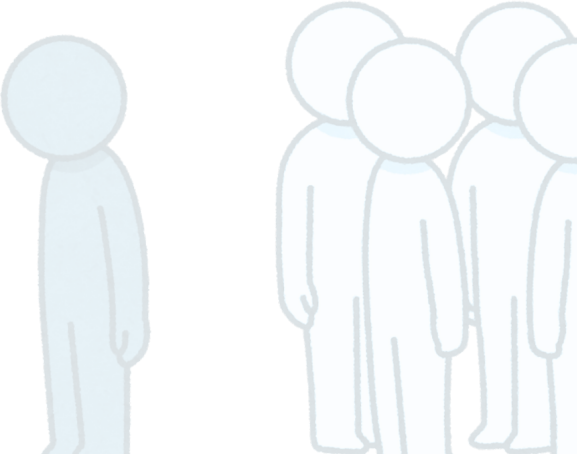
No ha rebut invitacions per quedar i fer activitat de lleure.



No s'ha relacionat amb persones de la seva edat en l'últim mes.



No s'ha relacionat amb persones amb les que comparteix aficions o interessos en l'últim mes.



Conclusions principals



En aquest apartat exposem les idees principals que podem extreure com a conclusions del projecte Rumbo.

A continuació detallem els temes que apareixen de manera recurrent tant en l'estudi de necessitats respecte la vida independent i la participació social, com també en l'anàlisi de les dades recollides del mapeig d'entitats i serveis catalans dirigits a les persones autistes i les seves famílies.

Per a aquelles persones que estigueu interessades en llegir l'anàlisi i conclusions extenses de l'estudi de necessitats, podeu consultar els informes de resultats de la metodologia qualitativa i quantitativa que trobareu al [web de la Federació Catalana d'Autisme](#).

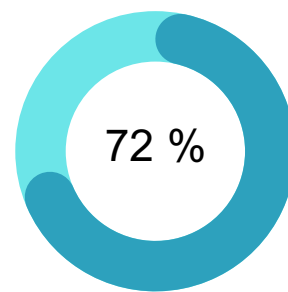


El nivell socioeconòmic determina les oportunitats de la persona autista

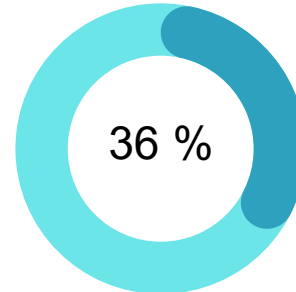


Les **barreres econòmiques** apareixen en tots els àmbits:

Les persones autistes i les seves famílies **han de pagar per la majoria de serveis** que requereixen per cobrir les seves necessitats.



Serveis subvencionats
que tenen copagament



Serveis concertats que
tenen copagament

➔ Per exemple, els diagnòstics són majoritàriament privats perquè el circuit públic està saturat o no ofereix diagnòstic per a persones adultes.

Moltes persones autistes també necessitarien poder accedir a recursos pràctics per viure de manera independent, el quals també impliquen un cost, com per exemple:



Suport laboral o educatiu



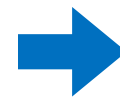
Això genera desigualtats importants: les famílies i persones amb suficient poder adquisitiu podran pagar els suports que necessitin i les que no, no hi tindran accés.

El nivell socioeconòmic determina les oportunitats de la persona autista



La necessitat d'ingressos per poder viure de manera independent es contraposa amb la **situació laboral** del col·lectiu autista: només el 33% de les persones autistes enquestades i el 29% de les entrevistades treballa.

La feina és un factor clau per a la vida independent.



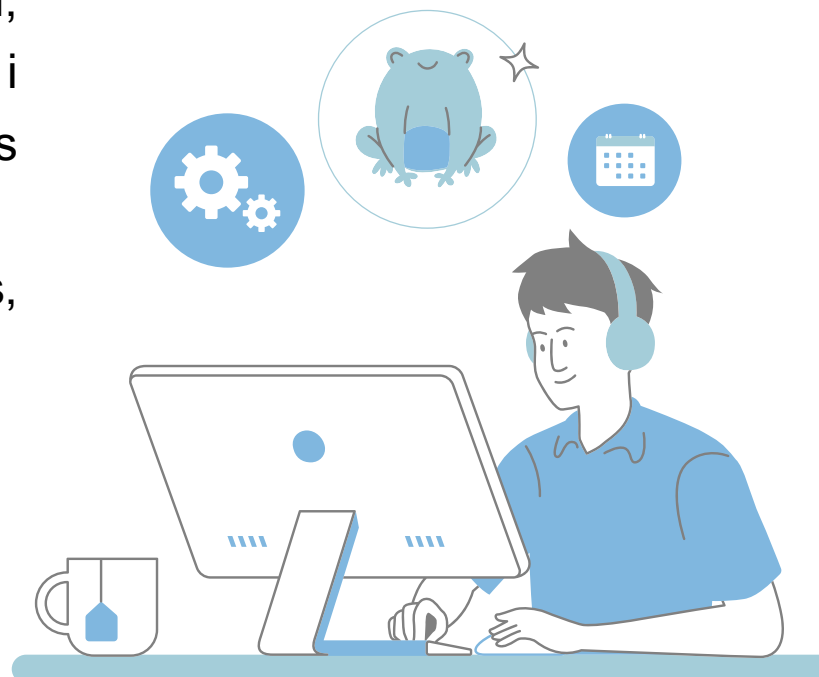
Les barreres en la feina són també barreres per a la vida independent.

Problemàtiques de l'àmbit laboral:

- Trajectòries laborals marcades per condicions laborals precàries, males experiències, assetjament laboral, acomiadaments, baixes, incapacitacions, renúncies, etc.
- Barreres tant en l'accés com en el manteniment de la feina. Hi ha dificultats per:
 - Trobar feina (dificultats del context social actual, desconeixement de l'existència de serveis d'orientació i inserció, inadequació d'aquests serveis a les característiques de tot l'espectre autista).
 - Accedir a la feina (processos de selecció no amigables, prejudicis, etc.).
 - Mantenir la feina (entorns hostils i manca de suports).

Per a les persones autistes amb més necessitats de suport accedir al món laboral és molt complicat.

- Se'ls donen molt poques oportunitats i per això, moltes només acaben tenint l'opció d'un taller ocupacional o centre de dia.
- Tot i així, no totes poden accedir a aquests serveis i molts no estan especialitzats en autisme.
- Molts d'aquests serveis ocupacionals són privats i s'hi suma un cost econòmic important per a la família.



Hi ha una gran manca de recursos i desconeixement dels serveis existents



**Falten serveis i recursos per a les
persones autistes i les seves
famílies**

per a tot el cicle vital, tots els graus
de necessitats de suport i per tot el
territori català.

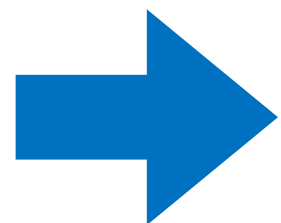


**Es desconeixen molts dels
recursos i serveis que sí
existeixen,**

tant per part de famílies i persones
amb autisme com per part dels i les
professionals.

L'autisme s'invisibilitza també en no estar inclòs específicament en la cartera de serveis socials, dificultant així l'accés als diferents recursos públics.

A més a més, **els serveis públics són insuficients** i manca especialització en tots els àmbits (sanitat, educació, serveis socials...).



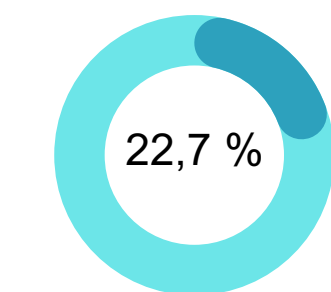
- Falten suports personalitzats i més recursos a l'escola ordinària en tots els espais i etapes educatives, també en les postobligatòries.
- A nivell sanitari, trobem llargues llistes d'espera i atenció molt poc freqüent.
- També veiem barreres per tenir un diagnòstic públic, correcte i amb un bon acompanyament i informació posteriors.

Hi ha una gran manca de recursos i desconeixement dels serveis existents

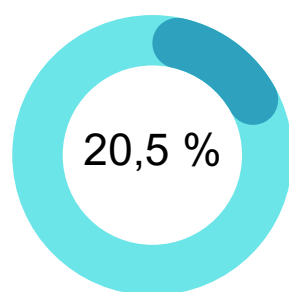


Falten serveis especialitzats en autisme:

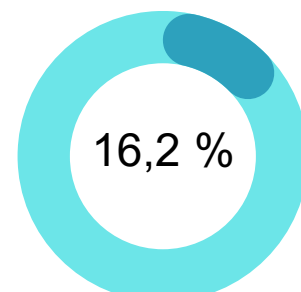
- La majoria de serveis que ofereixen les entitats de la Federació Catalana d'Autisme són:



Suport a famílies

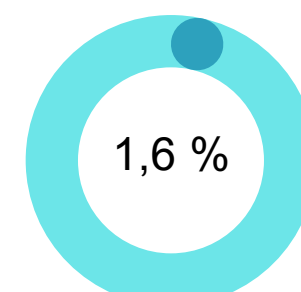


Lleure

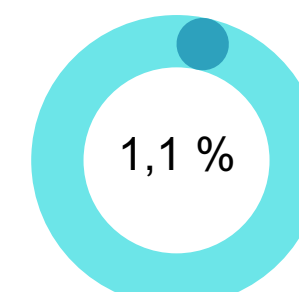


Atenció a la persona autista

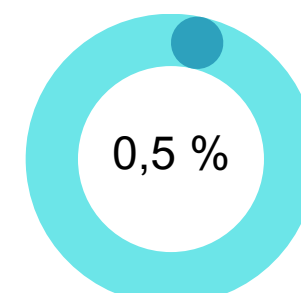
En canvi, els serveis de promoció de la vida independent i d'habitatge són escassos:



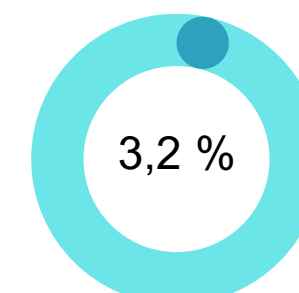
Assistència personal



Habitatge amb suport



Treball amb suport



Centre residencial



No tots els serveis són per a totes les edats i necessitats de suport: falten serveis per a adults (lleure) i també per a certs graus de necessitats de suport (inserció). Quan s'adapten entorns o activitats, s'acostuma a pensar en públic infanto-juvenil i no en l'adult ni la tercera edat.



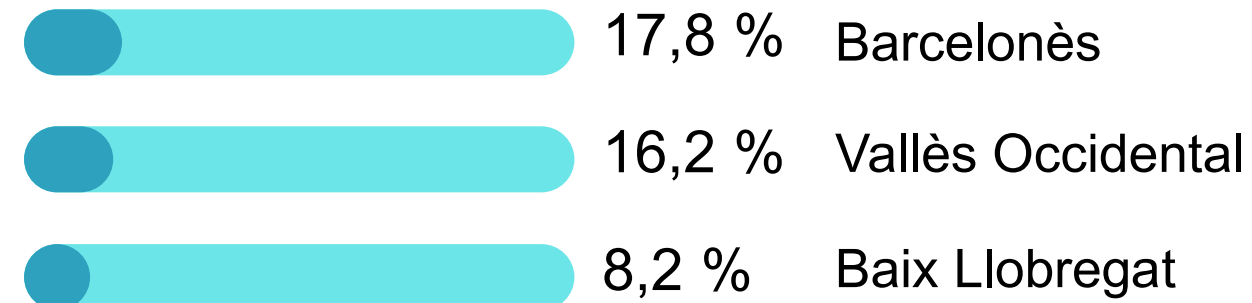
Hi ha una gran manca de recursos i desconeixement dels serveis existents



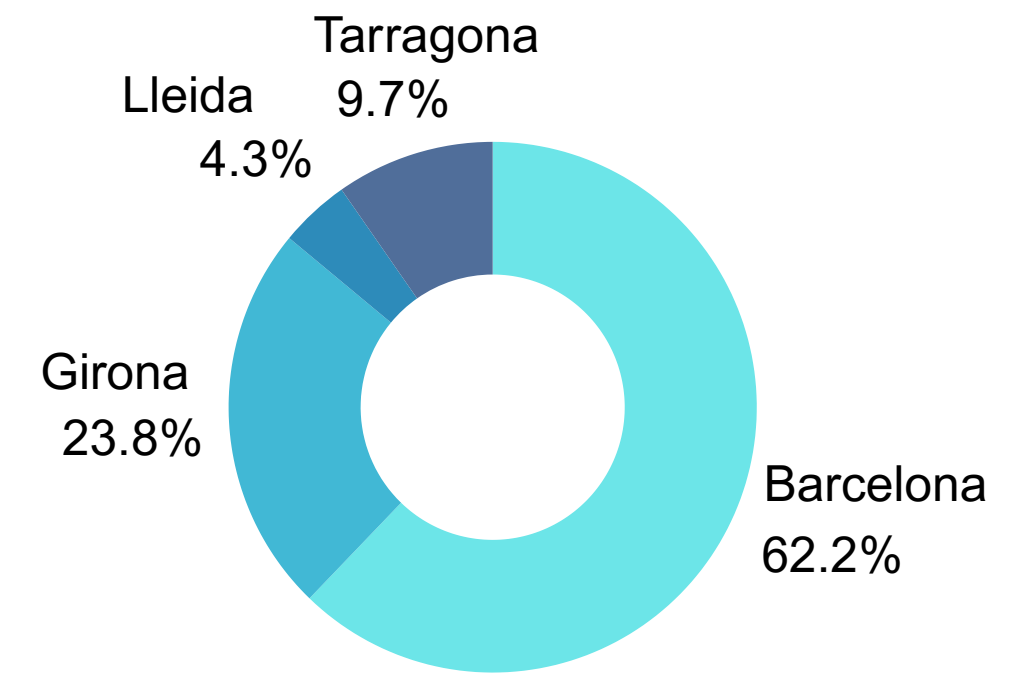
La distribució territorial dels serveis que existeixen és molt desigual:

- La majoria es troben centralitzats a l'Àrea Metropolitana de Barcelona.
- Moltes persones s'han de desplaçar i apartar-se de les seves comunitats per poder accedir al servei que necessiten.

Comarques on hi ha més serveis:



Serveis catalans per províncies



La possibilitat o no de poder prendre decisions sobre la pròpia vida va estretament lligada a l'existència de serveis propers. Si els recursos d'habitatge, de lleure, laborals, educatius, etc. no existeixen a tot el territori, s'està limitant la capacitat de decidir de la persona autista: no s'escull quin servei seria millor, sinó que s'escull el servei o la plaça que existeix, perquè no n'hi ha més.

Hi ha una gran manca de recursos i desconeixement dels serveis existents

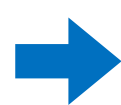


Per fer front a aquestes mancances del sistema públic, les famílies i persones autistes creen entitats i associacions per proporcionar aquests serveis.

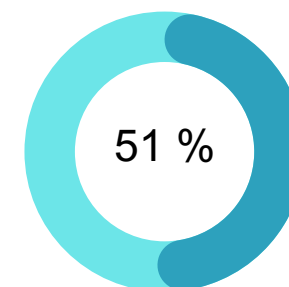
Les entitats, però, també es troben amb barreres i dificultats:



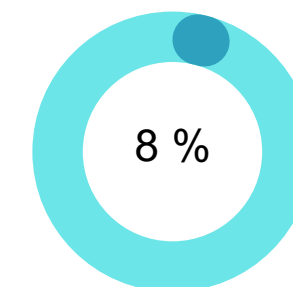
Finançament precari:



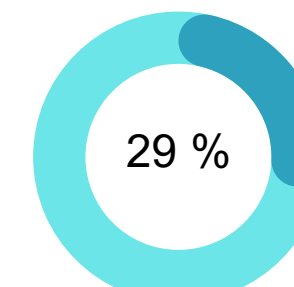
Les entitats depenen en gran mesura de subvencions, fet que genera inestabilitat i inseguretat econòmica.



Finançament per subvencions



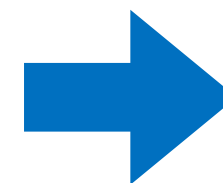
Finançament per concertació



Finançament totalment privat (quotes, preu per servei, etc.)



Condicions laborals precàries: la precarització del sector social condiona la qualitat dels serveis i repercuteix en les persones autistes i les famílies



Manca de personal
Sobrecàrrega de treball
Alta rotació
Salaris precaris

...



L'administració pública es percep a vegades com una barrera: moltes vegades les entitats no se senten escoltades, perceben que no s'acaba d'aplicar realment el model centrat en la persona i que se segueix apostant per recursos més assistencialistes.

Hi ha una gran manca de coneixement sobre l'autisme

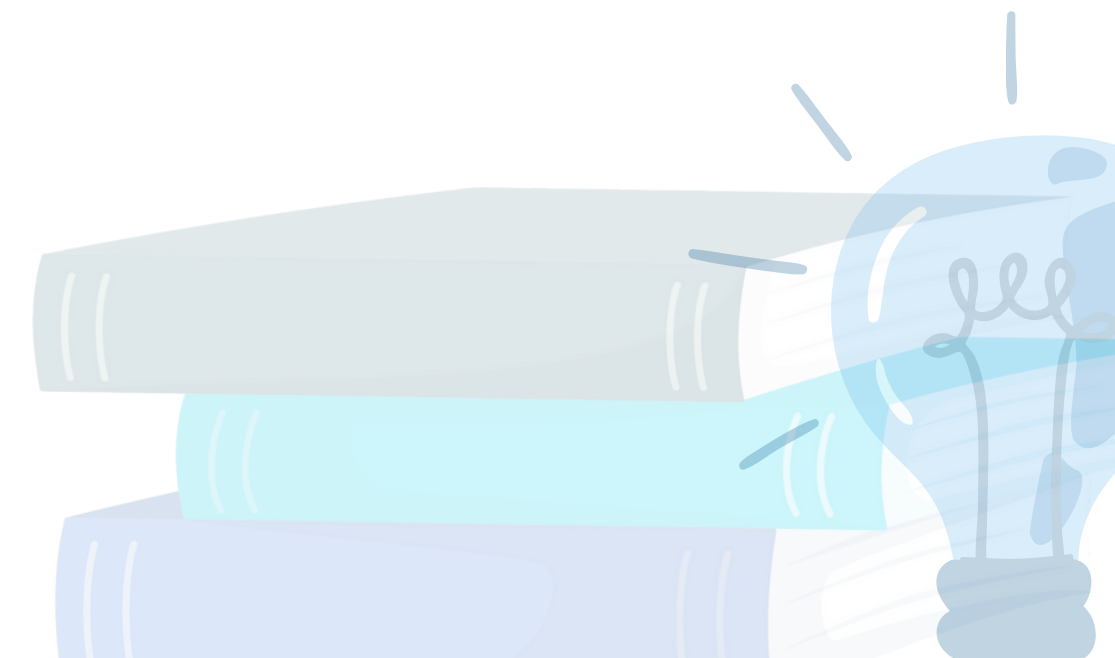
Trobem una invisibilització generalitzada de l'autisme en la societat: falta sensibilització i empatia envers les persones autistes i les seves necessitats.

- Falta coneixement entre professionals de tots els àmbits (educatiu, sanitari, serveis socials, etc.)
- El desconeixement de l'autisme manté mites i prejudicis, impedeix oferir una atenció adequada i de qualitat i dificulta el disseny de polítiques públiques ajustades a les especificitats de l'autisme.

Cal formar i sensibilitzar sobre autisme tant a professionals de tots els àmbits com a la població general.

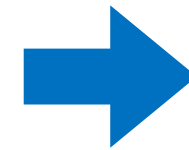
Trobem:

- Entorns no amigables amb l'autisme, especialment a nivell sensorial i cognitiu:
 - ➔ Habitatge, lleure, feina, transport públic, serveis comunitaris...
- Exclusió, rebuig, por...



Tenir acompanyament és imprescindible: la necessitat d'assistència personal

Les persones participants coincideixen en la **necessitat tenir un acompanyament personalitzat, flexible, ajustat a les característiques i necessitats de cada persona autista en qualsevol àmbit de la vida** que ho requereixi i que sigui una persona formada en autisme.



L'assistència personal és bàsica per poder tenir un vida independent i participar en la comunitat, per a totes les persones en l'espectre de l'autisme, independentment de l'edat i del grau de necessitats de suport.

Per exemple, tenir suport i acompanyament:

- En les activitats de la vida diària (bàsiques, instrumentals, avançades).
- En l'àmbit educatiu, en la inserció i durant tota la vida laboral.
- Facilita els desplaçaments per a moltes persones autistes, especialment en el transport públic.
- És vital en la presa de decisions i, sobretot, cal respectar els tempos i decisions de cada persona.
- En el lleure, facilita provar activitats i descobrir nous espais de participació social, superant la por de no conèixer ningú en l'activitat en qüestió i la reticència d'anar sol o sola.



No tenir aquest suport vulnera el dret de les persones autistes a tenir una vida independent i d'inclusió en la comunitat (art. 19 de la Convenció) i genera barreres en tots els àmbits.

Tenir acompanyament és imprescindible: la necessitat d'assistència personal

PERÒ:

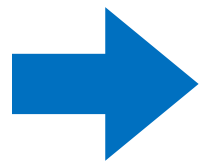
- Es **deconeix l'assistència personal (AP)**, tant per part de les persones autistes i famílies com per part de molts professionals. ➔ **SI NO ES CONEIX, NO ES POT DEMANAR!**
- És **difícil accedir a l'assistència personal**:
 - A Catalunya no s'ha desplegat el servei i només hi ha la prestació econòmica vinculada.
 - L'assistència personal és de les prestacions que reben les persones autistes amb menor freqüència:
 - Només el 0,27% de les que tenen valoració de dependència tenen la prestació per AP (2022).
 - Poques entitats ho ofereixen: només un 1,6% dels serveis que ofereixen les entitats membre de la Federació Catalana d'Autisme són serveis d'assistència personal.
 - Les disparitats entre Comunitats Autònomes en la normativa, quanties i requisits generen grans desigualtats.

La realitat és que qui proporciona aquest acompanyament i els suports són les famílies,

sobretot mares i pares (48%), parella (27%) i germans/es o altres familiars (25%).

Però les famílies també es troben amb barreres:

- Econòmiques
- Manca de recursos i d'informació (sobre autisme, sobre ajudes i recursos...)
- Manca de sensibilització, formació i especialització dels i les professionals
- Sovint se senten qüestionades i no escoltades
- **Tot això repercuteix en la seva qualitat de vida: sovint senten soledat, impotència, esgotament i una gran preocupació pel futur dels seus familiars autistes.**



Les persones autistes s'enfronten a una major vulnerabilitat

Les persones autistes **pateixen diferents formes de violència i discriminacions**, en multitud d'àmbits:

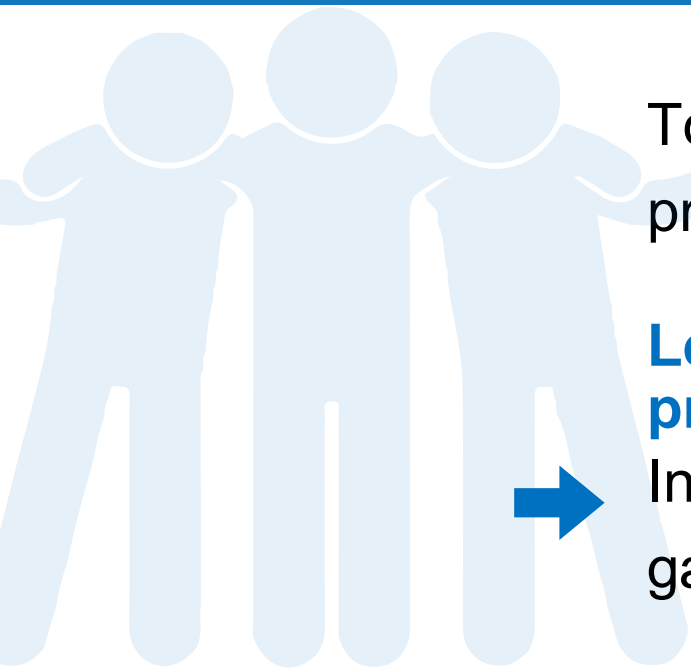
- Les persones participants relaten experiències i situacions d'assetjament escolar, assetjament en l'àmbit laboral, violència masclista, violència sexual, violència econòmica i també discriminacions en l'àmbit sanitari i social.
- Aquestes situacions poden marcar per tota la vida:
 - Moltes persones autistes són reticents o eviten completament tornar a certs llocs o voler fer certes activitats degut a males experiències anteriors.
 - Impacten en la salut física i mental, limiten la participació i es vulneren els drets de les persones.

És necessari tenir en compte sempre el context social i la interseccionalitat. Les problemàtiques estructurals i el context de la societat actual impacten en les persones autistes, moltes vegades en major mesura ja que són un col·lectiu més vulnerable: precarietat de l'habitatge i de les feines, pèrdua de poder adquisitiu, masclisme, racisme, lgtbifòbia, etc.

- En alguns casos parlem de doble o triple vulnerabilitat.

Cal eliminar l'assetjament i la violència en totes les seves formes.

“Com la resta de la població”



Tot i que compartir la condició autista suposa uns reptes i trobar unes barreres comunes, els desitjos, preferències i necessitats de cada persona són personals i variats.

Les persones autistes volen el mateix que la resta: tenir una bona qualitat de vida i escollir el propi projecte de vida.

➔ Independitzar-se, tenir una bona feina, envoltar-se de persones estimades, tenir temps lliure per a relaxar-se i gaudir, poder decidir sobre la pròpia vida, ser respectades...

Per exemple, expressen desitjos de:

- Viure en parella (43%), viure sol/a (32%), amb amistats (22%) o amb altres persones autistes (22%).
- Independitzar-se i tenir més autonomia, especialment les persones amb més necessitats de suport.
- Tenir una feina que els agradi, millorar les condicions laborals.
- Treballar: més de la meitat de les persones autistes que no treballen, voldrien treballar i moltes d'elles necessitarien suports.
- Prendre decisions pròpies i que es respectin.
- Tenir temps lliure i gaudir-lo “a la seva manera”: no totes les persones autistes volen o necessiten participar a la comunitat amb la mateixa intensitat.

L'habitatge ideal seria, per norma general, un lloc tranquil però amb serveis, sense soroll, amb espai privat, accés a l'exterior (balcó, jardí) i bona climatització, a prop d'espais verds i natura.

Es valora positivament que sigui un entorn conegut, a prop de persones de referència.



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 autònomes 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**, 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.
- El lleure és potser l'àmbit on hi ha més opcions i oportunitats, però no és l'únic que necessiten les persones autistes i tampoc està exempt de barreres: **entorns hostils**, manca de recursos, males experiències per **incomprensió** i **exclusió**, barreres econòmiques, etc.
- La **xarxa de suport és imprescindible** per a que la persona autista pugui desenvolupar la seva autonomia i realitzar el seu projecte de vida.
- En un estat del benestar, l'administració hauria de cobrir aquestes necessitats i garantir l'accés als serveis necessaris i de qualitat, eliminant les desigualtats. Tot i així, **són les famílies i entitats les que supleixen les mancances públiques**, sent el pilar bàsic de suport a la vida independent i al foment de la participació social de les persones autistes.



