

Vida independiente y participación social de las personas adultas con autismo en España.

2022-2024



Editor:

Confederación Autismo España

Maquetación: Elia Mervi

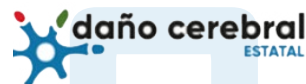
Elaborado: 2024

Publicación: Febrero 2025

El proyecto Rumbo es una iniciativa colaborativa desarrollada a nivel estatal por:



COCEMFE



Con la participación a nivel regional en el ámbito del autismo de:



Financiado por:



MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030



Contenidos

INTRODUCCIÓN	4
<hr/>	
1. EVOLUCIÓN DE LOS DATOS SOBRE AUTISMO EN LAS ESTADÍSTICAS OFICIALES	5
<hr/>	
2. LA OPINIÓN DE LAS PERSONAS CON AUTISMO Y OTROS REFERENTES PRINCIPALES	10
2.1. ¿Qué opinan las personas con autismo y otros informantes clave sobre la vida independiente?	16
2.2. ¿Qué opinan las personas con autismo y otros informantes clave sobre su participación social y su ocio?	28
<hr/>	
3. RECURSOS PARA PROMOVER LA VIDA INDEPENDIENTE DE LAS PERSONAS CON AUTISMO	34

Introducción

Este informe explora **la situación actual sobre las necesidades y las experiencias de las personas adultas con autismo y sus familias en España**, centrándose en el **acceso a una vida independiente y la participación social**. Realizado entre 2022 y 2024, proporciona datos y perspectivas obtenidos mediante metodologías cuantitativas y cualitativas.

Los resultados se basan en un estudio de investigación que incluye **análisis** de los datos **estadísticos**, **cuestionarios** cumplimentados por personas con autismo y otros informantes clave, así como **entrevistas en profundidad** y **grupos de discusión** con familiares y profesionales. También se han recogido datos sobre los recursos y servicios de las entidades pertenecientes a Autismo España relacionados con la promoción de la autonomía y la vida independiente.

Se han empleado **fuentes estadísticas** oficiales y métodos de recopilación de datos primarios para garantizar que el informe refleje una imagen completa y precisa de la realidad, intereses y necesidades del colectivo.



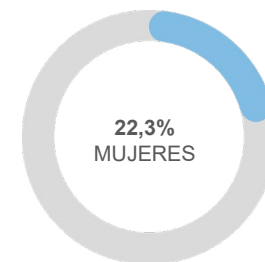
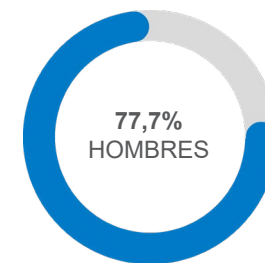
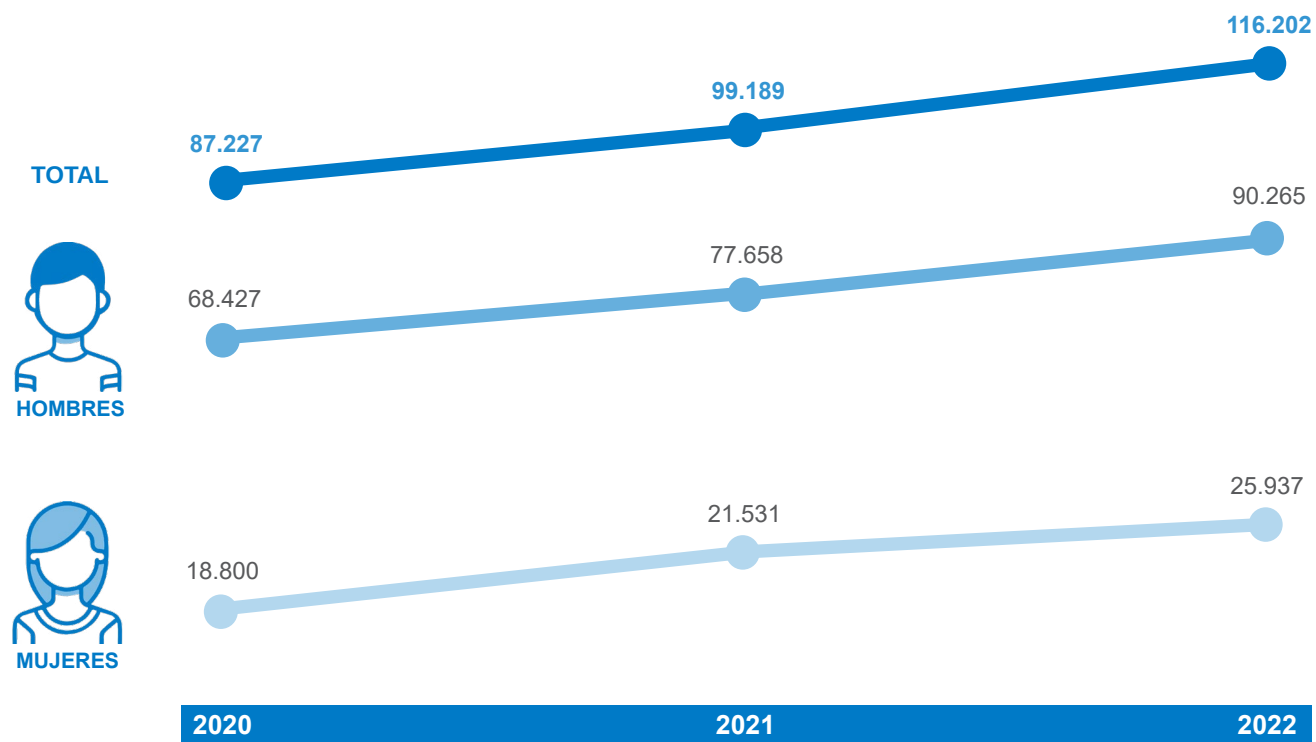
El objetivo de este informe es contar con evidencia y contribuir al desarrollo de políticas públicas con el fin de mejorar la prestación de servicios y **promover una mayor autonomía e inclusión social de las personas con autismo en España**.

1 EVOLUCIÓN DE LOS DATOS SOBRE AUTISMO EN LAS ESTADÍSTICAS OFICIALES

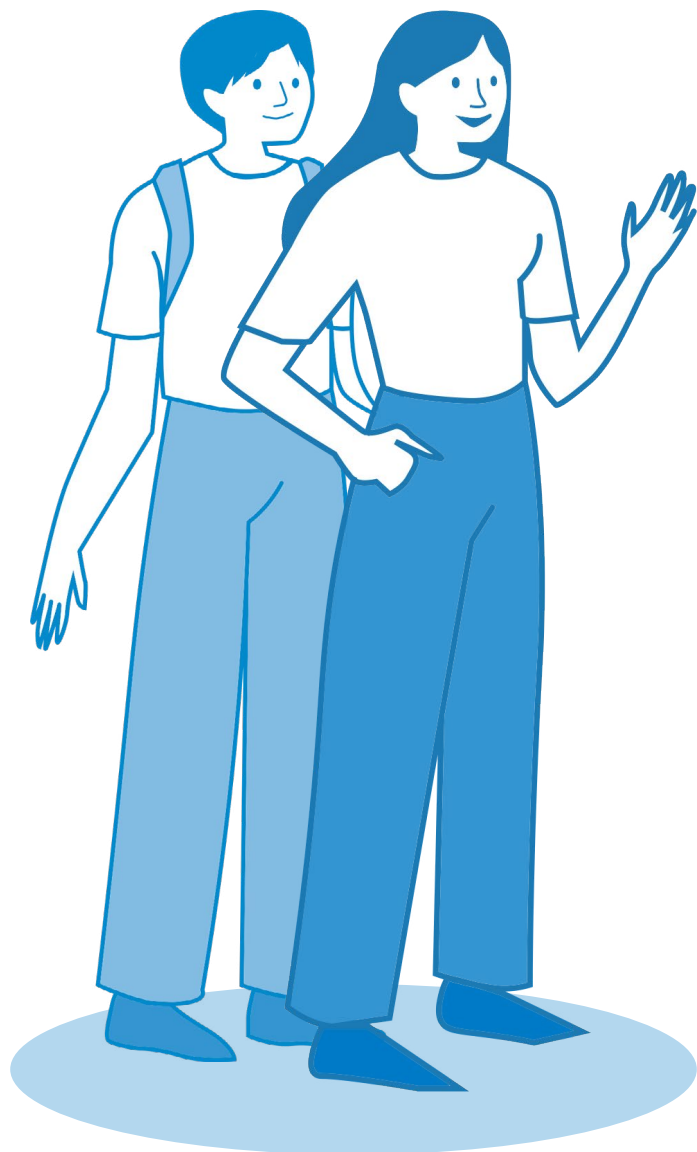
Base de datos Estatal de Discapacidad, dependiente del Instituto de Mayores y Servicios Sociales IMSERSO, 2022

Se identifican **116.202** personas en la categoría “trastorno del desarrollo”

Crecimiento del **33,22%** de las personas identificadas entre los años 2020 y 2022.



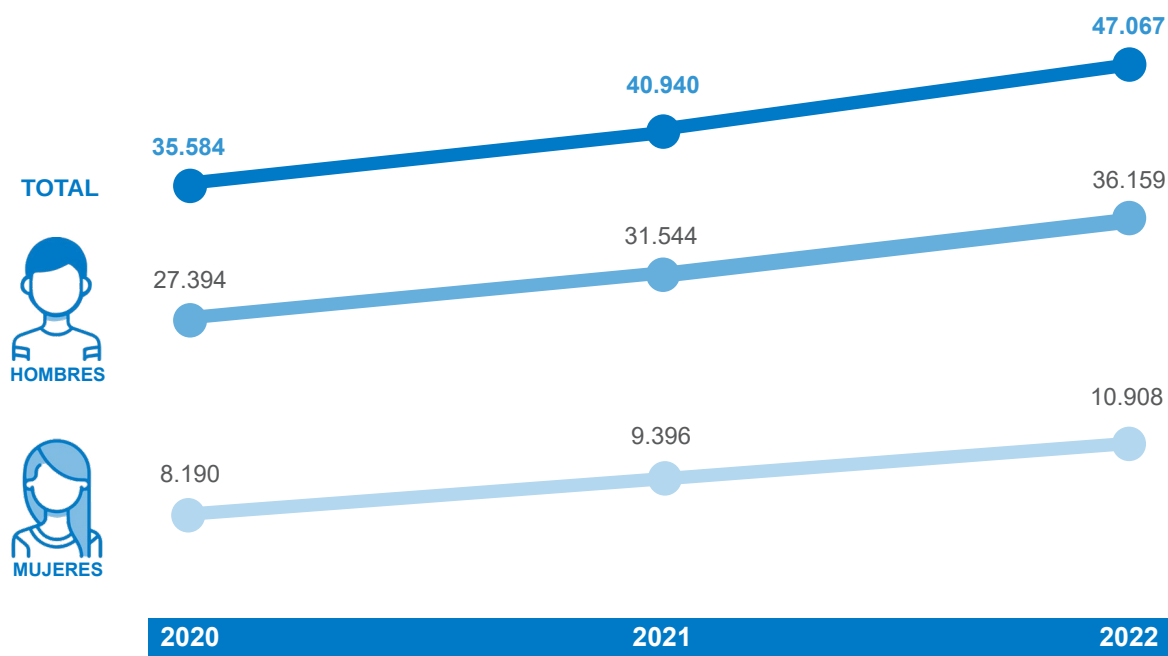
Baja identificación de mujeres



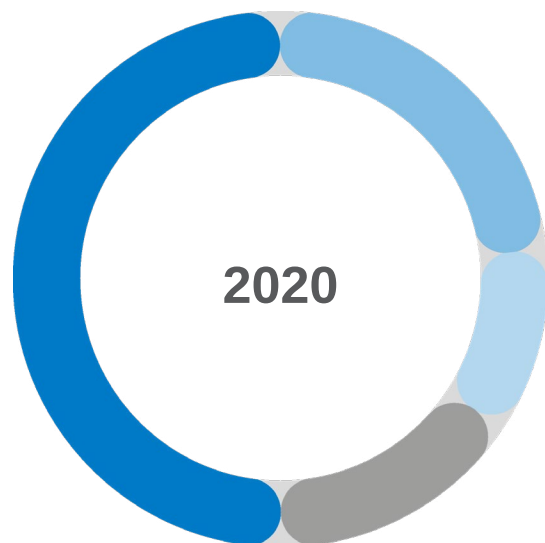
POBLACIÓN JOVEN:

El **91,35%** de las personas identificadas tienen menos de 30 años. La población adulta está poco visibilizada

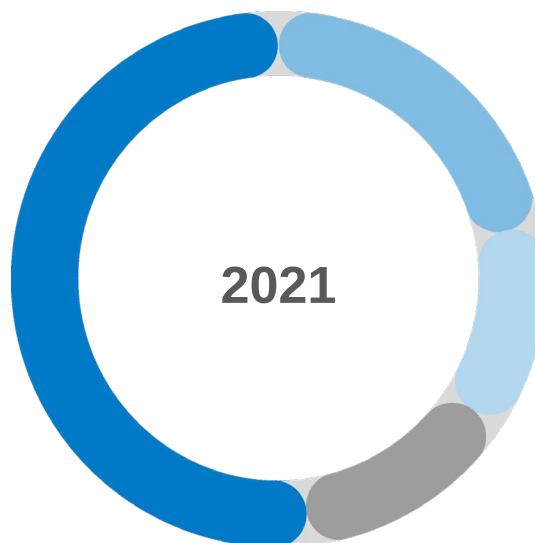
El colectivo identificado ha crecido un **32,3%** entre **2020 y 2022**



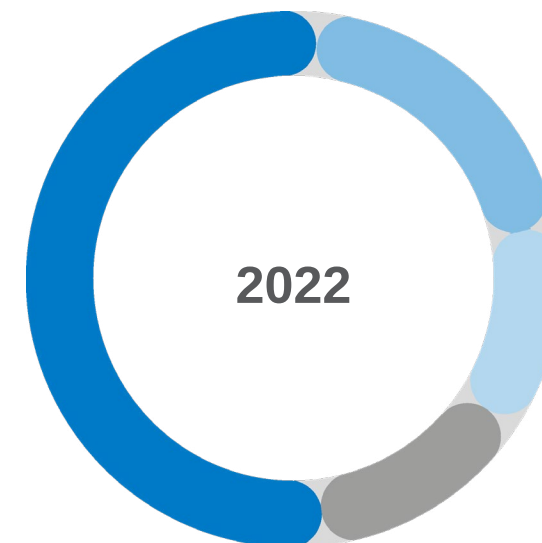
Evolución del **grado del certificado de discapacidad** de las personas con autismo mayores de **16 años**



24,6% menos del **33%**
49,7% de **33%** a **64%**
11,9% de **65%** a **74%**
13,8% de **75%** a **100%**



24,2% menos del **33%**
51,4% de **33%** a **64%**
11,5% de **65%** a **74%**
12,8% de **75%** a **100%**

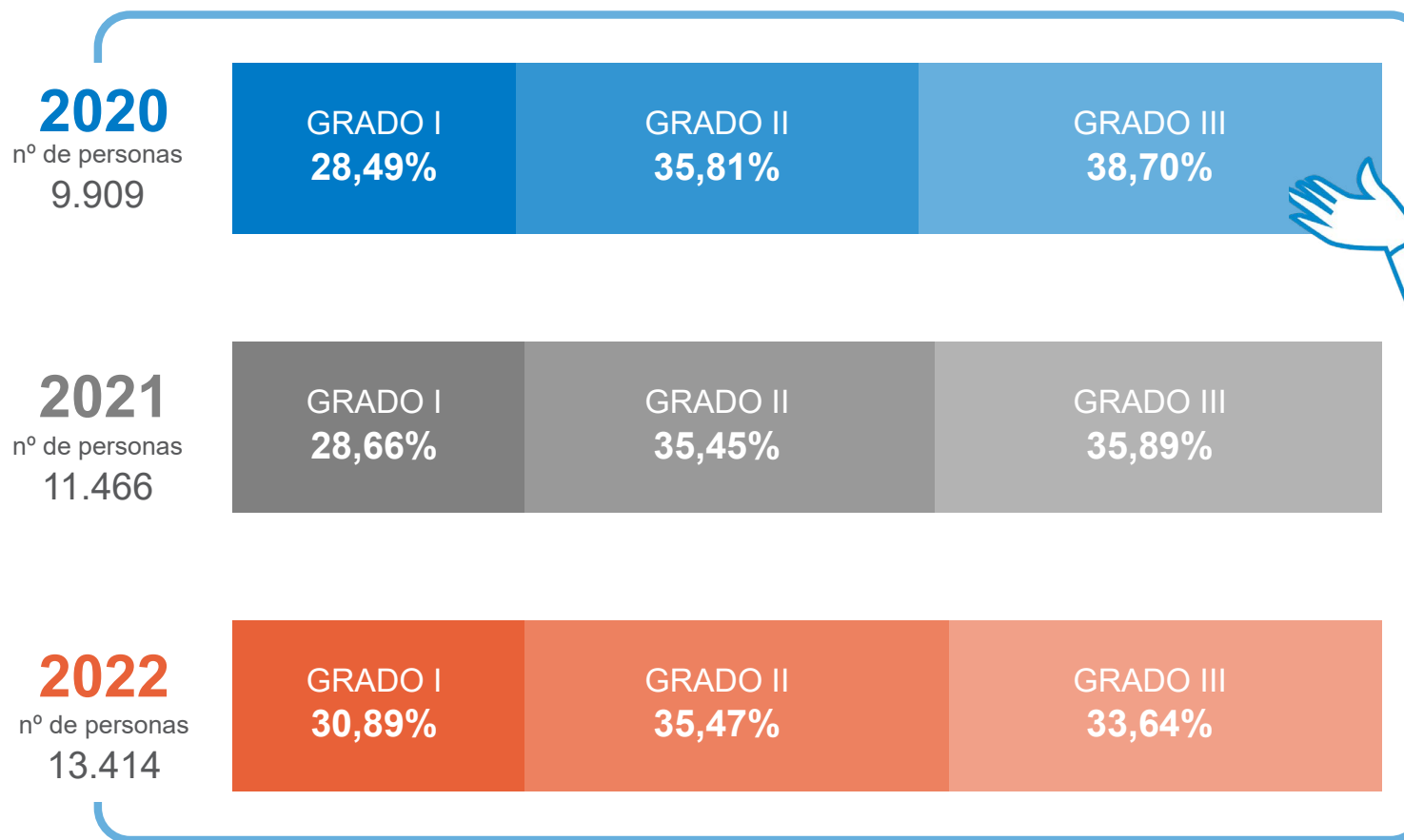


23,9% menos del **33%**
53,0% de **33%** a **64%**
11,1% de **65%** a **74%**
12,0% de **75%** a **100%**

Evolución del **grado de dependencia reconocido** de las personas con autismo mayores de **16 años**

Información facilitada por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) a partir del informe del SISAAD, 2022.

El **28,5%** de las personas mayores de 16 años disponen también del reconocimiento de su situación de dependencia



El **98,5%** de las personas que disponen del reconocimiento de dependencia, recibe una prestación o servicio

- El **69,46%** reciben la prestación por cuidados en el entorno familiar. Es la más frecuente.
- Solo el **0,52%** reciben la prestación de asistencia personal.
- La proporción de recursos dirigidos a promover la vida independiente es muy reducida.

	2020	2021	2022
 Atención Residencial	11,15%	10,61%	9,89%
Ayuda a domicilio	2,61%	2,40%	1,98%
Centro Día/Noche	15,09%	14,61%	13,61%
 PAPD	1,17%	1,15%	1,04%
PE Asistencia Personal	0,57%	0,58%	0,52%
PE Cuidados familiares	65,91%	67,00%	69,49%
PE Vinculada al Servicio	3,41%	3,51%	3,35%
 Teleasistencia	0,09%	0,14%	0,11%
	100,00%	100,00%	100,00%

PAPD: promoción de la autonomía y prevención de la dependencia
PE: prestación económica

2 LA OPINIÓN DE LAS PERSONAS CON AUTISMO Y OTROS REFERENTES PRINCIPALES

OBJETIVO: identificar las **necesidades que perciben las personas con autismo** y otros referentes clave respecto a la vida independiente y la participación social, así como los **apoyos que precisan** para acceder a estos derechos.

Dos metodologías:



Metodología cuantitativa
cuestionarios sobre vida independiente y participación social



Metodología cualitativa
entrevistas y grupos focales a personas con autismo, familiares y profesionales.



Metodología cuantitativa

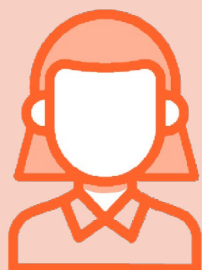
Cuestionario sobre vida independiente y cuestionario sobre participación social



El **66%** personas con autismo como informantes directos

El **34%** lo cumplimentan otros informantes cercanos

1.579 cuestionarios completados por personas con autismo entre 16 y 73 años

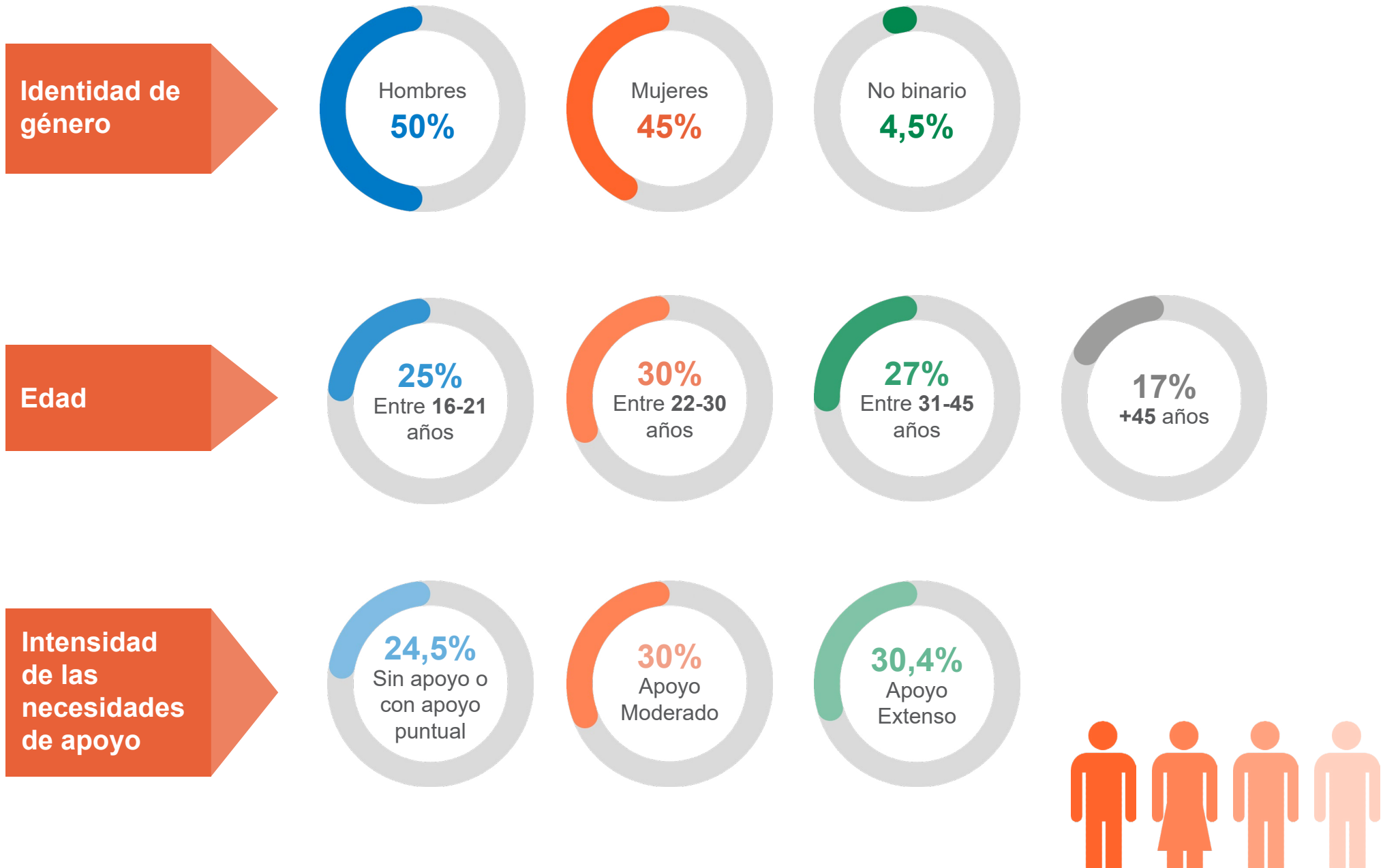


Cuestionario vida independiente:
833 participantes

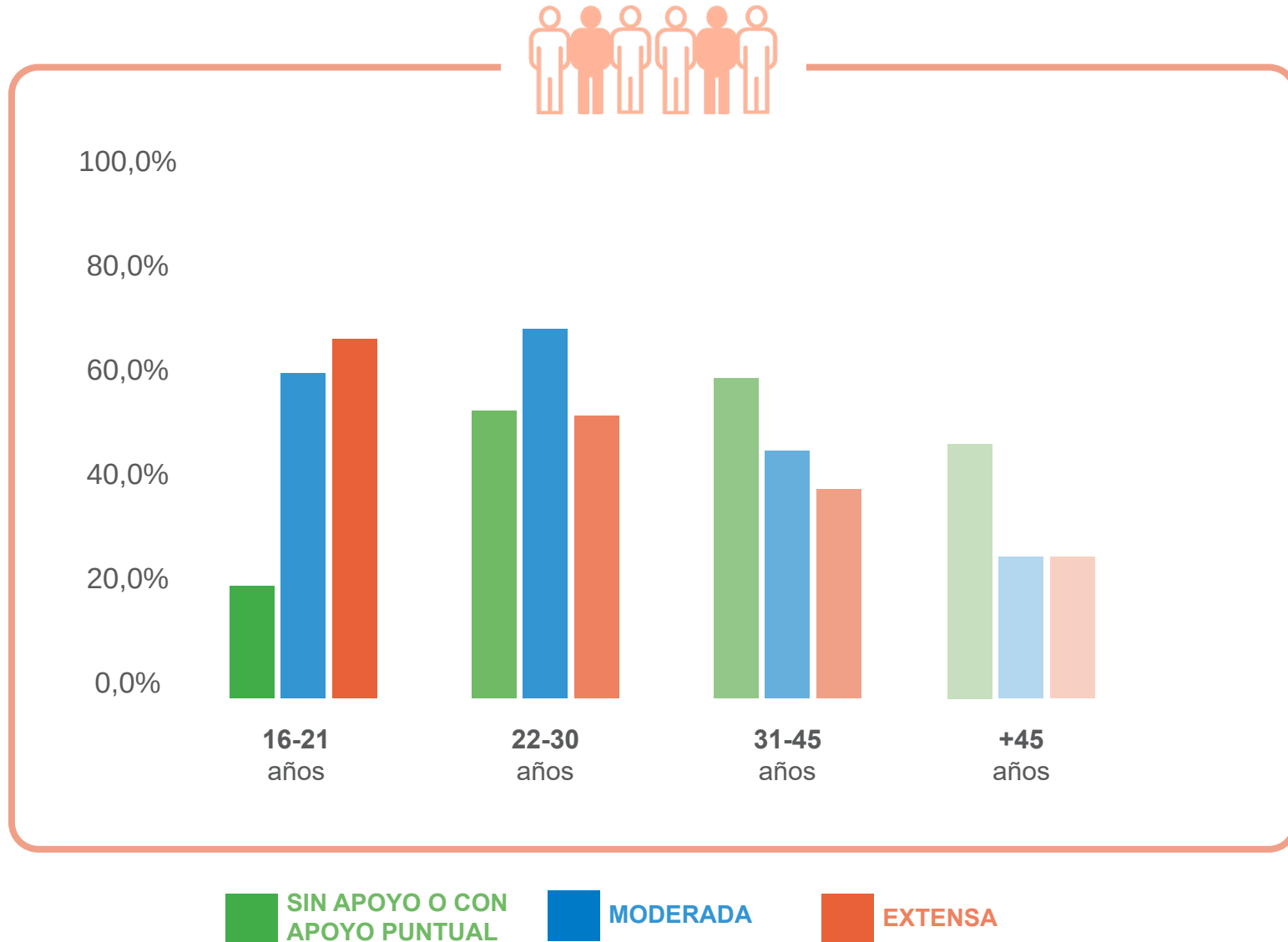


Cuestionario participación social:
746 participantes

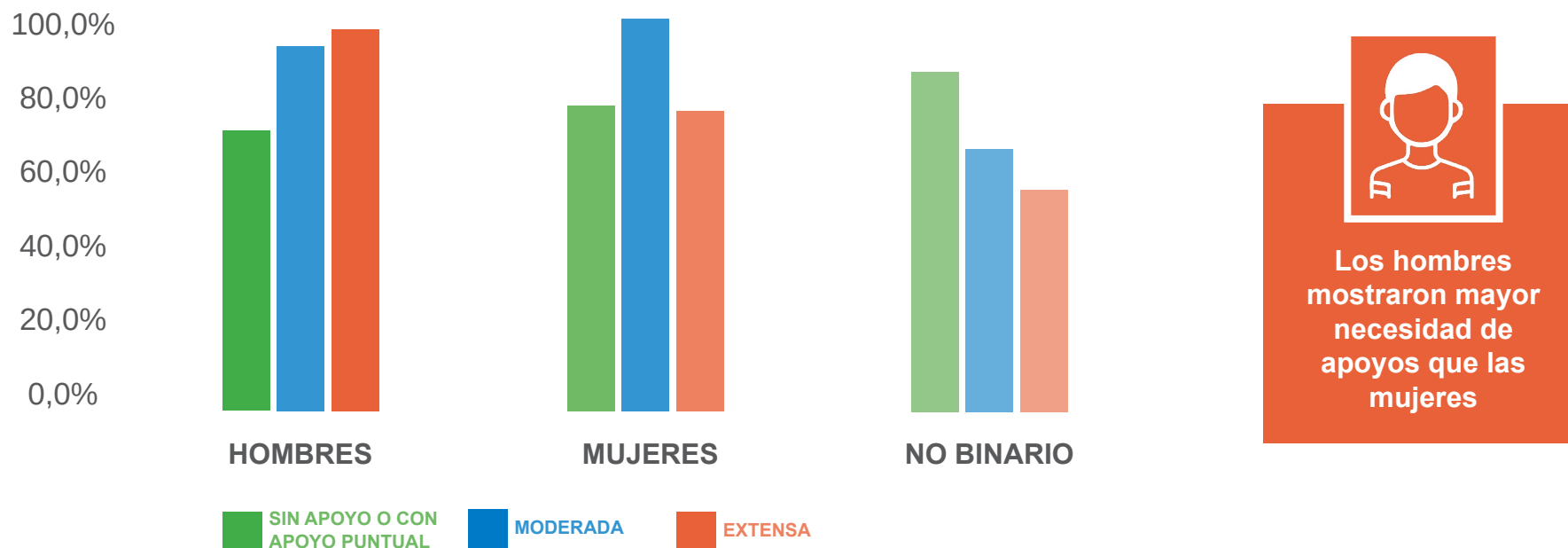
Metodología cuantitativa | Características generales de las personas participantes:



Metodología cuantitativa | Intensidad de las necesidades de apoyo en función de la edad:



Metodología cuantitativa | Intensidad de las necesidades de apoyo en función a la identidad de género:



La proporción de participantes que residen en un **entorno urbano** es ligeramente superior a quienes viven en el **contexto rural**



54,6%



45,4%



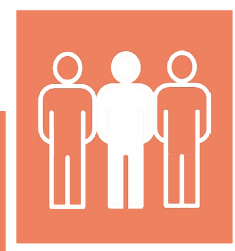
Metodología cualitativa

Participantes en entrevistas y grupos focales



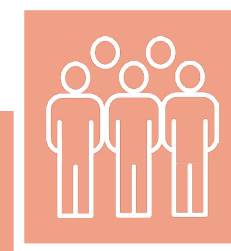
Entrevistas a
personas autistas:

188



62

familiares en
grupos focales



85

profesionales en
grupos focales

CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON AUTISMO PARTICIPANTES:

- Diversidad de necesidades de apoyo, garantizando la inclusión de quienes encuentran mayores barreras para participar.
- Equilibrio entre personas que residen en entorno rural y urbano.
- Representación de personas con diferentes niveles de estudios y condiciones respecto a la vida independiente

2.1 ¿Qué opinan las personas con autismo y otros informantes clave sobre la vida independiente?

VIVIENDA

Hallazgos de la metodología **cuantitativa**:

Satisfacción con el tipo de vivienda.

Más del **80%** de las personas de ambos grupos están satisfechas con su vivienda:



81,3%

de las personas que viven en el **hogar familiar**



91,3%

de las personas que viven en **hogar residencial** o **estancia combinada**

Elección de la vivienda actual si pudieran elegir:

El **53,1%** de quienes viven en el hogar familiar, querrían seguir viviendo en él.

El **46,9%** no lo elegirían.

El **62,2%** de quienes viven en una residencia o estancia combinada, querrían seguir viviendo en ella.

El **37,8%** no lo elegirían.

El **12,3%** de las personas informaron que viven en hogar residencial o estancia combinada

El **87,7%** viven en el hogar familiar o de manera independiente

VIVIENDA

Hallazgos de la metodología cuantitativa:

Satisfacción y necesidad de apoyos.

Los tres grupos se muestran mayoritariamente satisfechos:

SIN APOYO O CON APOYO PUNTUAL

76,5% Satisfechos

APOYO MODERADO

77,3% Satisfechos

APOYO EXTENSO

89,7% Satisfechos

Pese al alto nivel de satisfacción, un porcentaje significativo **elegiría otro tipo de vivienda** si pudiesen elegir:

SIN APOYO O CON APOYO PUNTUAL

53,7%

APOYO MODERADO

45,9%

APOYO EXTENSO

36,4%

Además, las personas con menos necesidad de apoyos desean frecuentemente vivir solas

Satisfacción y ámbito de residencia.

Más del **80%** de las personas en ambos grupos están satisfechas con su ámbito de residencia.



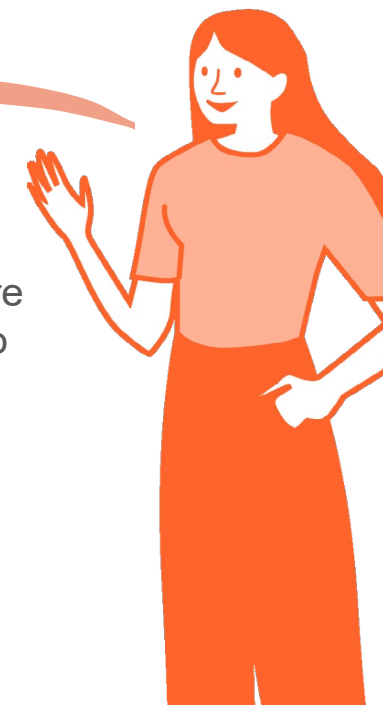
el **84,4%** de quienes viven en un entorno rural



el **80,6%** de quienes viven en un entorno urbano.

Satisfacción y edad.

El **55%** de los encuestados entre **22 y 30 años** no está satisfecho con su tipo de vivienda actual.



VIVIENDA

Hallazgos de la metodología **cualitativa**:



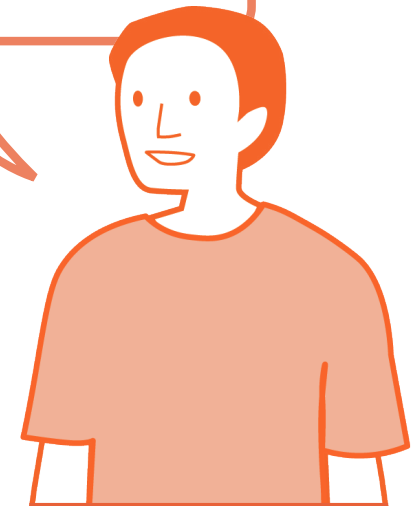
Lugar de residencia:

Necesidad de apoyo moderado y extenso suelen vivir en: pisos tutelados, residencias o con sus familias.

Necesidad de apoyo puntual: la situación de la vivienda es más variada y depende de factores como su edad, trabajo, etc.

“El inicio de la vida independiente de mi hijo se comenzó a vislumbrar cuando apareció el trabajo, ese fue el punto de partida. A partir de ahí, él empezó a acariciar la idea de que iba a poder mantenerse y de que quería marcharse.”

– Participante grupo familias



Las personas con necesidades de apoyo entre **moderadas** y **extensas** desean vivir en pisos independientes con apoyo continuado o en hogares residenciales inclusivos que ofrezcan flexibilidad y la oportunidad de participar en actividades significativas.

VIVIENDA

Hallazgos de la metodología **cuantitativa**:

Características de la vivienda ideal para las personas con autismo, independientemente de sus necesidades de apoyo:



Cercana a su red de apoyo: familias, amigos, etc.



Entorno tranquilo



Vecindario comprensivo y sensibilizado



Habitación propia



Familias y profesionales comentan:

Recursos institucionalizados son casi la única alternativa para personas con mayores necesidades de apoyo.

Inadecuación de los apoyos y servicios existentes a las características y necesidades personales.

EMPLEO

Hallazgos de la metodología **cuantitativa**:

Situación en relación al empleo e ingresos económicos en función de la necesidad de apoyo:

Las personas con más necesidad de apoyos tienen menos empleo y menos ingresos económicos

Se encuentran trabajando



Tienen ingresos superiores a 1500€ mensuales

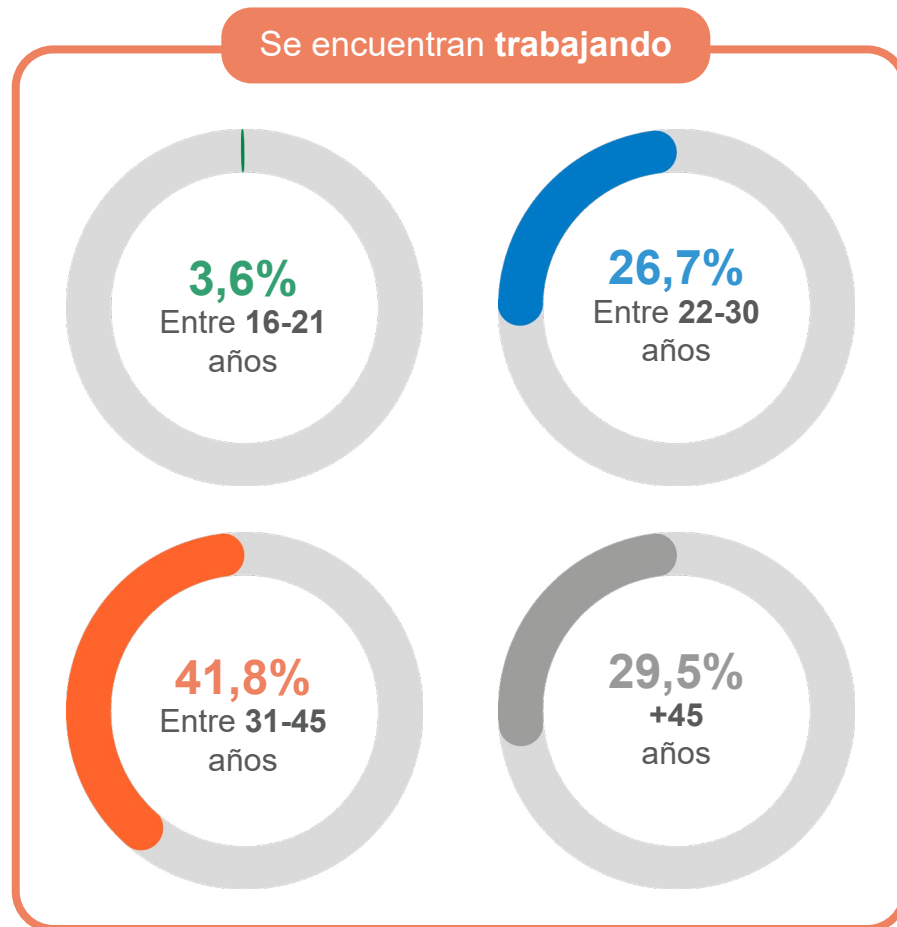


EMPLEO

Hallazgos de la metodología **cuantitativa**:

Empleo y edad

Las personas con autismo que en mayor medida disponen de empleo tienen entre 31 y 45 años.



Empleo y entorno de residencia



EMPLEO

Hallazgos de la metodología **cualitativa**: Las expectativas de los participantes sobre el empleo

Las personas con menos necesidades de apoyo anhelan:



Buenas condiciones, estabilidad laboral, más adaptaciones, salarios acordes a su puesto y responsabilidad y poder trabajar de aquello que han estudiado

Las personas con más necesidades de apoyo esperan:

Poder desarrollar algún tipo de actividad próxima a la laboral que sea significativa y esté adaptada a sus necesidades.



Muchos de los y las participantes refieren **experiencias laborales complicadas con altos costes emocionales.**



“Y luego que pueda tener una actividad laboral. Yo no le llamo trabajo, yo le llamaría actividad laboral. Que pueda desarrollar una actividad funcional y laboral.”

– Entrevista a familiar

EMPLEO

Hallazgos de la metodología **cualitativa**:

Algunas de las barreras para acceder a un empleo y mantenerlo son:



Falta de recursos públicos para facilitar el proceso de inserción laboral



Dificultades en los procesos de **selección de personal** (entrevistas, test, etc.)



Dificultades con los **procesos burocráticos**



Condiciones asociadas de **salud mental** que **dificultan la compatibilidad con el horario** laboral y las dinámicas de trabajo



Falta de conocimiento sobre el autismo entre **compañeros/as y superiores**



Dificultades especialmente en el **trabajo en equipo**



Incompatibilidades con las **prestaciones económicas** asociadas a la discapacidad.

“A ver, el primer bloqueo, era a veces el primer filtro, te hacen como test online de personalidad. Uno en particular fue terrible, que me ponían caras de gente y tenía que decir si la persona estaba asustada, enfadada... Era rarísimo. Y claro, lo pasé muy mal, no sabía realmente qué responder.”

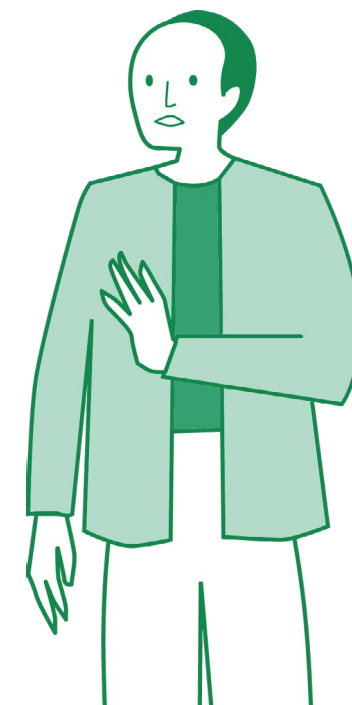
– Entrevista a participante

“Yo era como que me sentía sola, porque no contaban para nada... Pues ni a tomar café ni a la hora de comida, para nada conmigo nadie. Y la gente sí se avisaba entre ellos o lo que sea, y a mí me tenían como más apartada.”

– Entrevista a participante

“Mi hijo está en esa linde que genera mucho sufrimiento. Voy a usar palabras duras, porque son las que se usan en la calle. Él engaña mucho, vamos a decirlo así, entonces, cuando una persona quiere ofrecerle un trabajo, las expectativas son muy altas. Son muy altas porque no hay un cambio de mirada. No se le mira como él necesita que se le mire, sino como al resto. El cambio de mirada es superimportante.”

– Entrevista a familiar



APOYO Y TOMA DE DECISIONES

Hallazgos de la metodología **cuantitativa**:

Indican más frecuentemente que **necesitan apoyos, pero no los están recibiendo**

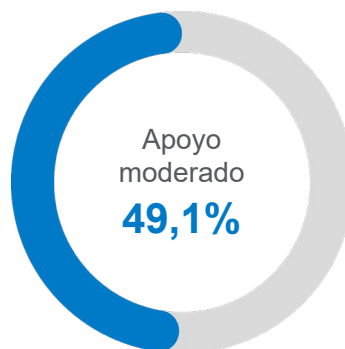


Las personas con autismo de entre **31 y 45 años (27,1%)** frente a los otros tramos de edad



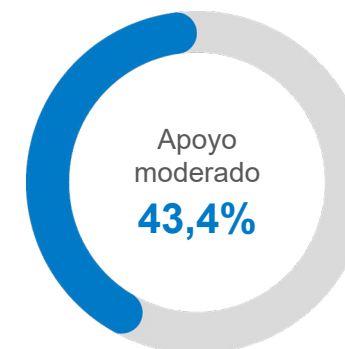
Las **mujeres (25,5%)**, en comparación con los hombres **17,7%**)

Apoys principalmente por parte de profesionales



Las personas con necesidad más extensa reciben apoyos principalmente por parte de profesionales

Toma de decisiones autónoma y necesidad de apoyo



Participación muy escasa de las personas con mayores necesidades de apoyo en la toma de decisiones

APOYO Y TOMA DE DECISIONES

Hallazgos de la metodología cualitativa:

APOYOS



Las personas con **mayor necesidad de apoyo** lo reciben de familiares o profesionales para actividades de la vida diaria, la vida doméstica o la gestión emocional.



Las personas con **menos necesidad de apoyo** requieren apoyos en momentos de cambio en sus vidas, en gestiones administrativas o burocráticas y económicas, en desplazamientos y transporte público

TOMA DE DECISIONES

Los familiares asumen frecuentemente la toma de decisiones de las **personas con más necesidad de apoyo**

Las **personas con menos necesidad de apoyo** tienen mayor voz y participación en la toma de decisiones. Sin embargo expresan que les genera mucha dificultad dudas o miedo



“Por ejemplo, cuando me mudé, me ayudaron un montón porque, claro, ante los cambios y eso entré un poquito en crisis porque, porque dije: ¿Qué voy a hacer? ¿Por dónde empiezo? No sé, a veces es muy fácil que se me eche el mundo encima, la verdad, cuando hay cambios. Porque... Yo necesito como... Como ese orden, ¿no?”

– Entrevista a participante

VIDA INDEPENDIENTE. Conclusiones

Necesidades en vida independiente y empleo



Mayor interés en vivir de manera independiente



Variedad de tipologías residenciales, acceso a viviendas con apoyos y mejora de la capacidad de movilidad independiente



Servicios que fomenten el empleo en personas con necesidad de apoyos moderadas y extensas



Toma de decisiones autónoma en personas con más necesidades de apoyo



Preparación adecuada para la transición a la vida adulta y la toma de decisiones



Adaptaciones de tareas, entornos de trabajo, flexibilidad y apoyos en el empleo



Fomento del empleo en el medio rural



“¿Cómo resolverías esas situaciones en las reuniones de trabajo para que no fueran molestas?”
Entrevistador/a

“Que fueran más cortas y menos multitudinarias.”

Participante entrevista



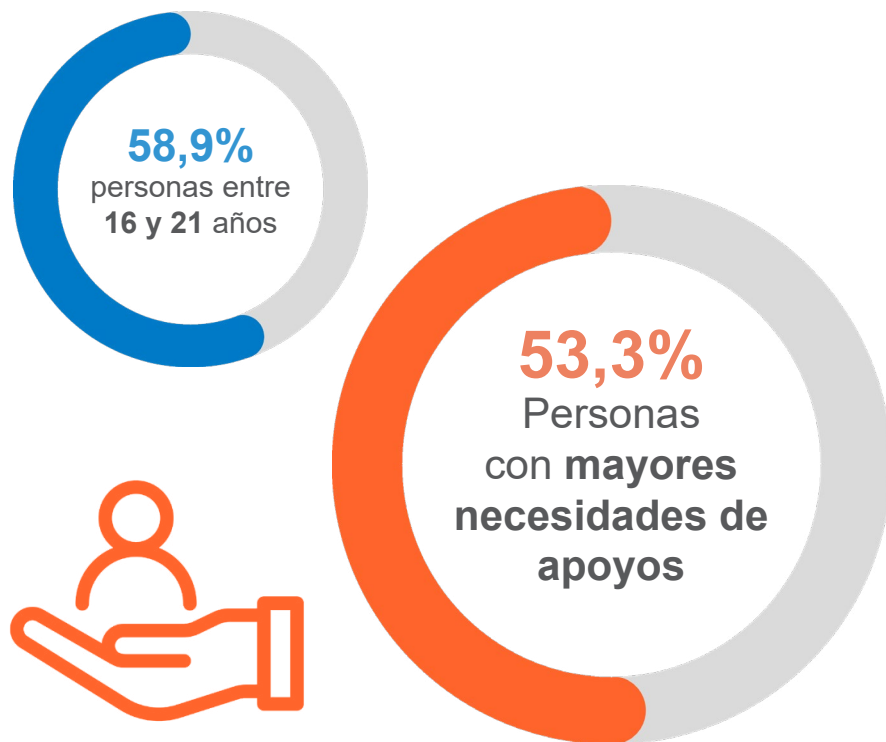
2.2 ¿Qué opinan las personas con autismo y otros informantes clave sobre su participación social y su ocio?



VINCULACIÓN A ENTIDADES DE AUTISMO

Hallazgos de la metodología **cuantitativa**:

Pertencen más frecuentemente a asociaciones:



Hallazgos de la metodología **cualitativa**:

Las **asociaciones y entidades** tienen un papel muy relevante:



Para las **personas con menos necesidades de apoyo**:

son espacios de referencia, en los que reciben apoyo y responden a sus necesidades desde un trato sin prejuicios



Para las **familias de personas con necesidades de apoyo extensas**:

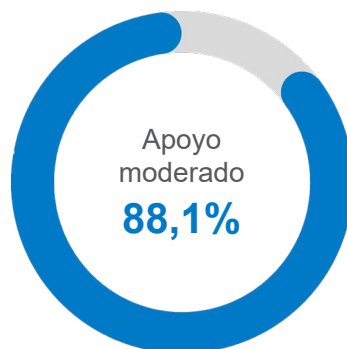
son espacios clave de apoyo y respiro



OCIO

Hallazgos de la metodología cuantitativa:

Elección autónoma de las actividades de ocio y necesidades de apoyo:



Las personas con mayor necesidad de apoyo eligen menos sus actividades de ocio



Uso de podcasts, redes sociales o Youtube

Proporción superior al **70%** en todos los tramos de edad

Las **mujeres** hacen más uso que los **hombres**

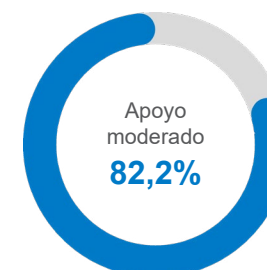


84,5%



68,3%

Necesidad de apoyos y uso:





Hallazgos de la metodología **cualitativa**:

Las personas con autismo no están satisfechas, en general, con las opciones de ocio a las que tienen acceso:



Las personas con menos necesidades de apoyo expresan:

Dificultades para el acceso a espacios ruidosos o con mucha aglomeración de gente

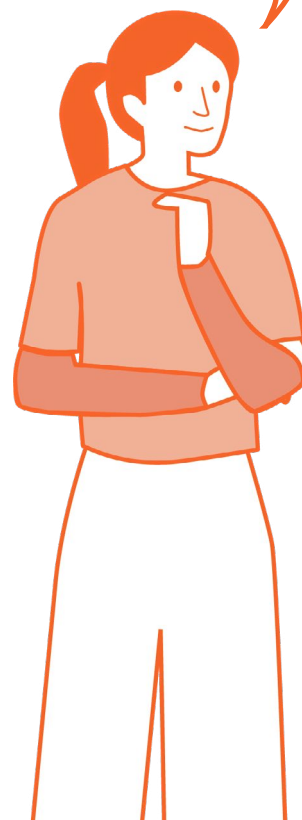


Ocio principalmente en el hogar.

“¿Y echas en falta alguna cosa que dijeras, “Me gustaría hacer esto, pero no puedo hacerlo” o, “no encuentro el espacio para...”

“Diría que es que estoy muy, muy limitada a qué actividades puedo hacer por el ruido. Tipo, me encantaría irme a un bufé de sushi, pero no puedo. Ah, tampoco puedo ir a conciertos.”

– Entrevista a participante





OCIO

Hallazgos de la metodología cualitativa:



Las personas con mayores necesidades de apoyo consideran:

Actividades que ofrecen asociaciones y centros especializados en autismo



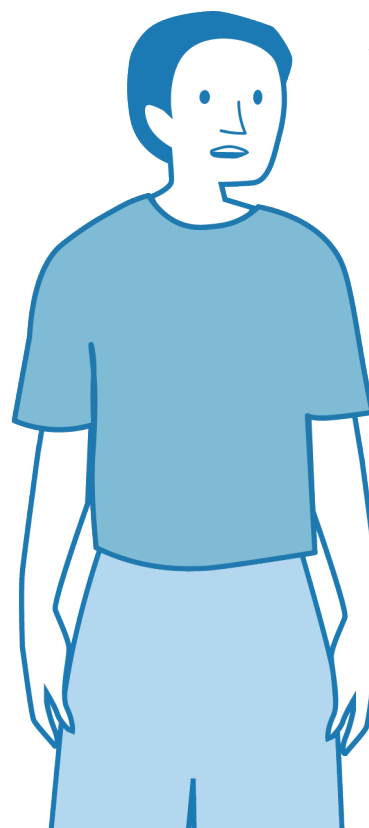
Este ocio es considerado como atractivo, pero falta de variedad.

“Hombre, el ocio de (...) por desgracia es pobre, por decirlo de alguna manera. El ocio de (...) es pasear con nosotros. Le gusta mucho el paseo”

– Entrevista a familiar


“Aquí todo se hace pagando, es decir, nosotros algunas veces hemos tenido un programa de ocio dentro de la entidad y lo que hacemos es que... Pues que salen con un monitor, salen dos o tres chicos o dos chicos con nuestra hija, se van a tomar un café, van al cine, van a hacer un paseo, van a la piscina, van al teatro...”

– Entrevista a familiar





Hallazgos de la metodología **cualitativa**. Las personas con autismo expresan:

- 
- Deseo de socializar y usar el **espacio público** (quedar con amistades, pasear, hacer deporte, ir al cine o a tomar algo)
 - Hay mucha **diversidad** (no todas las personas quieren o necesitan participar con la misma intensidad)
 - Las **redes sociales** y los **videojuegos** les han ayudado mucho a mantener relaciones y encontrar un ocio seguro y cómodo
 - Sin embargo, también han tenido **experiencias negativas de ciberacoso**.



OCIO Y PARTICIPACIÓN. Conclusiones

Necesidades en ocio y participación



Adaptar la oferta de ocio
(disminuir ruido y masificación)



Reducir costes económicos en actividades adaptadas para personas con más necesidades de apoyo



Ampliar **oferta** en **entornos rurales**



Fomentar el **conocimiento** y **concienciación**



Facilitar apoyos para hacer **amistades**, **relacionarse** o sobrellevar miedos



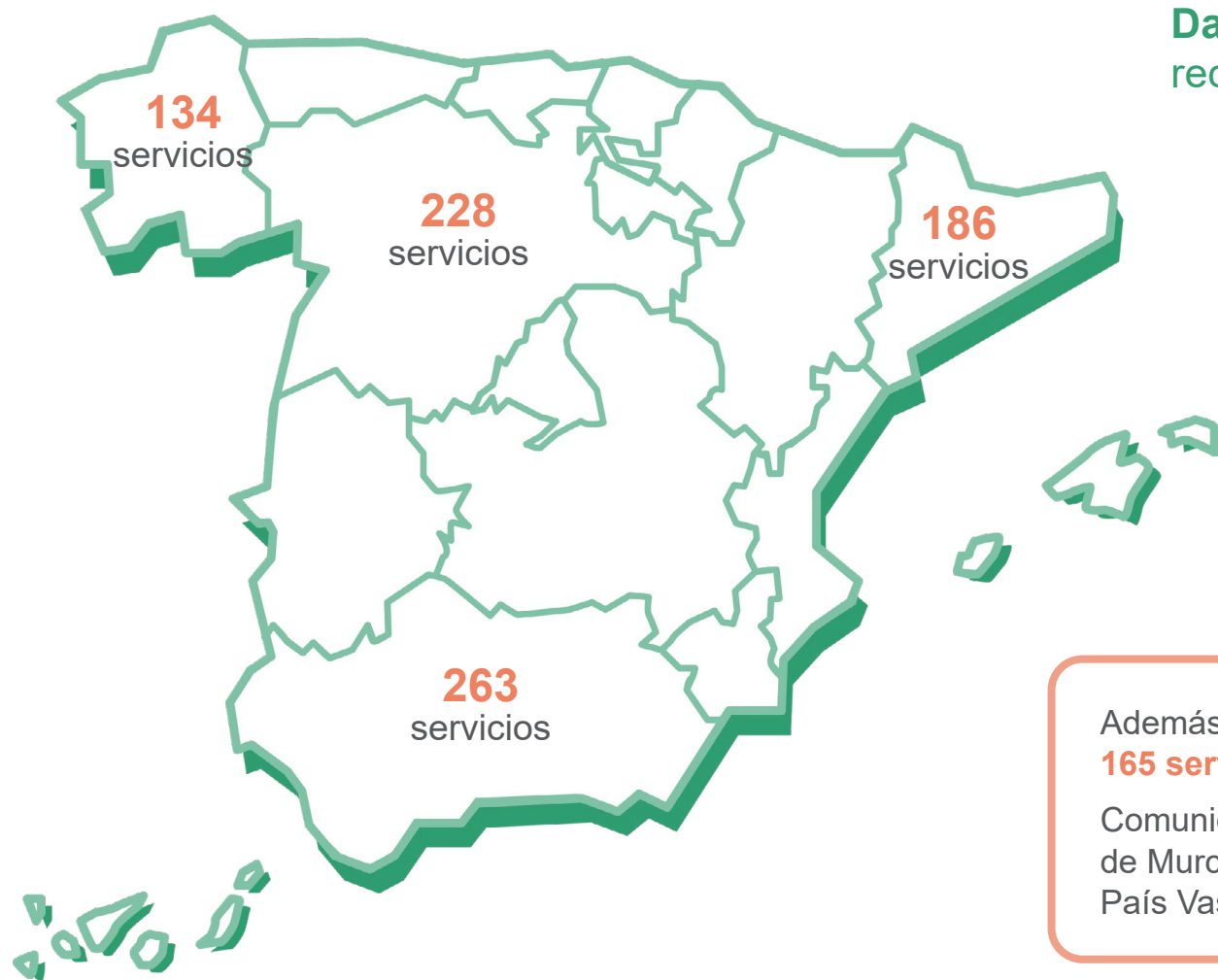
Las personas con **grandes necesidades** de apoyo demandan la **figura de asistencia personal** para realizar actividades de **ocio**

“Muchas veces cuando quieres buscar algo dentro de un entorno rural, por un lado, es más fácil que la persona pueda participar, pero también hay menos opciones. Y puesto que los intereses suelen ser tan específicos y rígidos, a veces cuesta más, ¿no? No quiere decir que no haya, sino que a veces cuesta más porque es más difícil de ajustar a las propias necesidades de la persona”

– Participante en grupo focal de profesionales.



3 RECURSOS PARA LA VIDA INDEPENDIENTE DE PERSONAS CON AUTISMO



Datos disponibles de **976 servicios** recogidos por las entidades.

Las comunidades autónomas participantes en el proyecto han analizado datos de **811 servicios**:

Andalucía de **263 servicios**

Castilla y León de **228 servicios**

Galicia de **134 servicios**

Cataluña de **186 servicios**

Además, Autismo España ha recogido datos de **165 servicios** en **7 comunidades autónomas**:

Comunidad Valenciana, Castilla La Mancha, Región de Murcia, Comunidad de Madrid, Canarias, País Vasco y Extremadura

Áreas de servicio

La más frecuente es **apoyo a familias**, seguida de **gabinete de apoyo específico**.

Incremento general en el volumen de servicios ofrecidos en los últimos quince años

A partir del **2011** crecen especialmente:

- Gabinete de apoyo específico
- Empleo y formación
- Vida independiente

Entre **2021** y **2024** aumentan particularmente los servicios de Empleo y formación.



Acceso a los servicios y financiación



Acceso: muy variado en cada territorio y entidad



Financiación: tres tipos

- Financiación exclusivamente **privada**: predominio de servicios de diagnóstico, evaluación, atención psicológica y ocio específico para personas con autismo
- Financiación **concertada, subvencionada o conveniada**: predominio de recursos y servicios como colegios o aulas específicas, servicios de adultos, intervenciones específicas, centros de día y recursos de vivienda
- Con frecuencia existe un **modelo mixto** entre las dos fuentes.



Antigüedad y fecha de creación

27,5%

se han creado antes de 2004

43,1%

llevan en funcionamiento entre 10 y 20 años.

En general alto grado de madurez de los servicios



La creación de recursos y servicios sigue avanzando: de 2020 a 2024 se ha creado el **15,4%** de los servicios analizados.



Servicios innovadores enfocados específicamente a la vida independiente



Promoción del **empleo**



Autonomía personal



Vida en **comunidad**



Vivienda

Enfoque hacia la vida independiente:

11 servicios detectados, 7 de ellos se crearon entre **2006** y **2017**

Carácter especialmente innovador

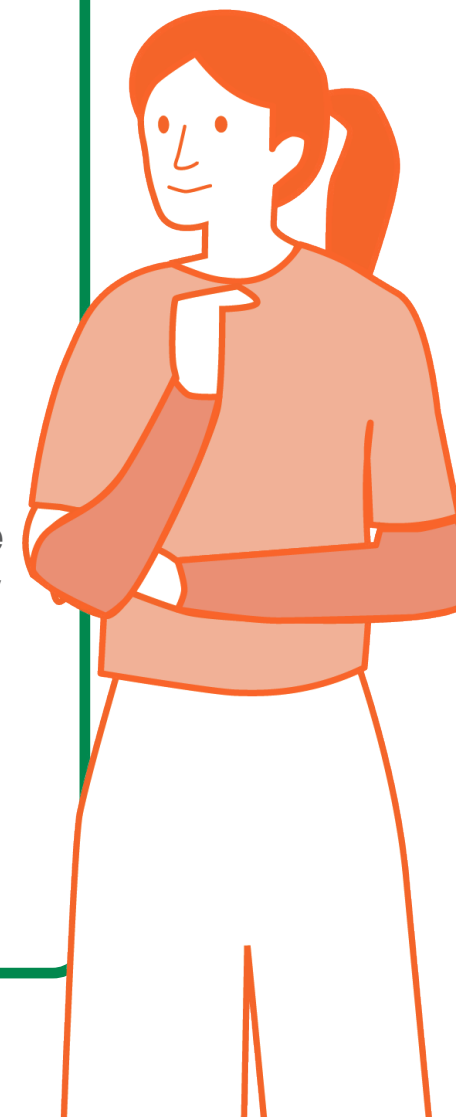
12 servicios analizados, 10 se han puesto en marcha entre **2016** y **2023**

Conclusiones en la oferta de servicios

Evolución en las necesidades de las **personas con autismo** hacia un **mayor desarrollo personal e independencia**. Incremento de la demanda de este tipo de servicios por parte de las propias personas autistas y sus familias, que reivindican hacer valer sus derechos.

Necesidad de **impulsar servicios que promuevan la autonomía personal y la vida independiente**.

Apoyo para la **sostenibilidad económica**.





MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030

