

## ASSOCIACIÓ AUTISME AMB FUTUR



**Seu social:** Vilafranca del Penedès

**Àmbit geogràfic:** comarcal

**Forma jurídica:** associació

- 7 persones treballadores
- 6 persones voluntàries
- 270 persones sòcies
- 124 persones ateses en serveis a la infància i la joventut
- 124 persones ateses en serveis d'atenció a la dependència i la discapacitat
- 85 persones ateses en serveis d'atenció a trastorns de salut mental
- 124 persones ateses en serveis a altres col·lectius en situació d'exclusió social

[www.autismeambfutur.com](http://www.autismeambfutur.com)

### Breu història de l'organització

Autisme amb futur som una associació de famílies de persones amb TEA del Garraf i Penedès, formada l'any 2012 i inscrita al Registre d'Entitats, Serveis i Establiments Socials, amb el número de registre S10476. També estem inscrites en la Secció d'Entitat privada d'iniciativa social, amb el número de registre E05469. Formem part de la Federació Catalana d'Autisme i de la Confederació Autisme Espanya.

Com el nostre nom indica, tenim molt clar que, amb l'atenció i els recursos adequats, els nostres fills i filles poden tenir un futur millor. També volem donar suport i acompanyar a altres famílies en la mateixa situació, sobretot, als que tot just ara comencen.

Actualment, Autisme amb Futur està formada per 295 persones sòcies. Això implica un consegüent augment de les demandes i necessitats a cobrir, així com els recursos econòmics, materials i humans que són necessaris per aconseguir aquest fi.

El nostre programa d'activitats que desenvolupem en l'actualitat està basat en tres àrees: suport i activitats per les persones amb TEA, suport i activitats per les famílies, i conscienciació i sensibilització del TEA versus la societat.

### Missió

Promoure que la persona amb TEA i la seva família comptin amb suports especialitzats en el seu cycle vital, per millorar la qualitat de vida, afavorint la inclusió i la defensa dels seus drets.

Millora de Plans Individualitzats d'atenció de les persones ateses en aspectes relacionats amb l'autodeterminació, grups de suport i plans de vida.

Elaboració de plans individuals d'atenció familiars, que recullin necessitats i suports.

Promoure la qualitat de vida de les famílies a través de més informació, formació i suport psicològic i emocional. A través de processos de transformació de serveis d'atenció primerenca que contemplarà un seguiment familiar més gran en contextos normalitzats, la creació de grups orientació i suport i millora del programa de famílies.

És un procés cíclic, permanent, participatiu i interactiu, ja que és continu i involucra tots els actors de l'entitat.

### Descripció de l'activitat

El programa d'activitats que desenvolupem actualment està basat en 3 àrees, el suport i activitats per les persones amb TEA, Suport i activitats per famílies, i en la Conscienciació i sensibilització del TEA versus la societat.

A. Suport i activitats per les persones amb TEA: Centre de Recursos per l'autisme Penedès- Garraf; Respir familiar i lleure; Taller terapèutics i activitats per als nois/es amb TEA.

B. Suport i activitats per les famílies: Servei d'Atenció a Famílies; Escola de famílies; activitats en família; GAM: Grups Ajuda Mútua.

C. Conscienciació i sensibilització: formació a professionals; projectes per millorar l'accessibilitat cognitiva als municipis; Activitats de Conscienciació i sensibilització.

### DESCRIPCIÓ DE L'EXPERIÈNCIA

## TRANSICIÓ A LA VIDA ADULTA

### Breu descripció

El desenvolupament de qualsevol persona transcorre en una sèrie de transicions, entre les quals cal assenyalar, per la significació i la complexitat que tenen, la de l'accés a la vida adulta. En el cas dels joves que presenten un trastorn de l'espectre autista aquest procés té una importància especial, ateses les característiques de les necessitats que presenten.

L'objectiu d'aquest projecte és oferir recursos de vida independent a les persones amb TEA que comencen a fer la transició cap a la vida adulta i adults amb TEA, proporcionant els recursos adaptats a les seves necessitats per poder viure de forma autònoma.

Es pretén fomentar la capacitat de la persona per viure fora de l'àmbit familiar. Generalment, els progenitors que tenen ja una edat que els complica poder atendre adequadament al seu fill o filla, i és, per tant, molt important que aquest tipus d'iniciatives es donin de manera que, juntament amb la implicació de la família, el fill/a puguin iniciar una nova fase en la seva vida.

Es realitzaran tallers per desenvolupar, incrementar i optimitzar el funcionament independent de les persones amb TEA i les seves habilitats socials en el context natural. Els tallers estan enfocats a l'autonomia en la cuina, tasques de la llar, administrar finances, cura personal i relacionar-se amb l'entorn quotidià (botiguers, cambres, amics, etc.).

L'equip especialitzat proposa objectius d'autonomia personal per cada jove i grup després d'una valoració inicial es realitzen tallers de 3 h diàries en grups de 10 persones, on es realitza l'explicació i la pràctica de cadascuna de les accions marcades en el programa. Cada sessió està adaptada a l'àmbit d'aplicació mitjançant històries socials en format de pictogrames o vídeos específics per millorar la comprensió de les persones ateses.

Es fan 2 sortides a una casa rural on els joves posaran en pràctica els tallers en un entorn real, acompanyats amb monitors i coordinadors dels tallers que faran l'avaluació i seguiment de l'evolució dels joves.

### Aportació de valor de la iniciativa

De manera transversal es treballa la sensibilització social, amb el coneixement, el respecte i la comprensió dels TEA per part de la societat. La mateixa participació de les persones TEA contribueix a aquesta presa de consciència.

La inclusió implica sentir-se part activa de la societat, així com la participació en la comunitat en condicions d'igualtat a la resta de la ciutadania.

Tenint com a punt de partida els interessos, les motivacions i les capacitats, els joves adquireixen recursos i estratègies per facilitar-ne l'accés i la participació en la vida social com a membres de ple dret.

Cal promoure el desenvolupament, implantació i l'evolució de sistemes de coordinació que ajudin a garantir la transversalitat de les intervencions i la continuïtat de l'atenció que reben.

Des de l'entitat volem donar-los veu perquè exposin els seus interessos, participin i prenguin decisions sobre les seves vides, és imprescindible per millorar la qualitat de vida i l'exercici efectiu dels seus drets.

### Necessitats identificades

L'article 19 de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat reconeix el dret en igualtat de condicions de totes les persones amb discapacitat a viure de forma independent i han de ser incloses en la comunitat, amb la llibertat d'escollir i controlar la seva vida. L'article es basa en el principi fonamental de drets humans que tots els éssers humans neixen iguals en dignitat i drets i totes les vides tenen el mateix valor.

No existeix un projecte de transició a la vida adulta específic per persones amb TEA en el territori, el qual creiem que és un pas molt necessari per poder apoderar-los i ajudar-los a disminuir el risc social d'aïllament.

Les persones amb TEA troben barreres importants que dificulten i interfereixen en la millora contínua del seu benestar. Troben obstacles quant a la seva inclusió i participació social, en l'exercici ple dels seus drets fonamentals (educació, ocupació, vida independent, salut, inclusió social, accés a la justícia, llibertat de desplaçament, entre d'altres) i en l'exercici del seu dret a prendre decisions sobre la pròpia vida, amb independència de la intensitat o complexitat de les necessitats de suport que puguin presentar.

Les persones amb TEA i les seves famílies són un col·lectiu especialment vulnerable i susceptible d'exclusió social.



### Principals objectius assolits

L'objectiu general és donar recursos i estratègies al col·lectiu de joves amb TEA per millorar la seva autonomia i habilitats socials en l'entorn natural i quotidià. Persones que estan pròximes a fer la transició a la vida adulta i/o adults amb TEA, per ajudar-los a ser més independents.

Objectius específics:

- Autonomia i cura personal. Els joves han treballat i enfortit les habilitats relacionades amb la higiene personal, l'alimentació, l'aparença personal, organització diària de rutines, atenció a la salut personal i seguretat per reconèixer moments d'emergència, etc.
- Vida autònoma a la llar. Els joves han treballat i enfortit les habilitats relacionades amb el funcionament dins la llar (tasques de la llar), administració de finances i han treballat també les habilitats associades com l'orientació i organització de compres i rutines diàries funcionals.
- Millora d'habilitats socials en l'entorn natural. Els joves han treballat les habilitats socials necessàries per relacionar-se amb l'entorn més proper i quotidià (supermercats, administracions, amics, etc.).
- Els joves han après a posar en pràctica activitats bàsiques, instrumentals i avançades de la vida diària. Tanmateix, a les famílies han vist que sovint els seus fills/es poden tenir un nivell d'autonomia major del que pensen. Hem observat que això en algunes famílies ha fet que fomentin més l'autonomia a casa, ja que els perceben més capaços de poder fer coses de manera autònoma.

### Principals resultats obtinguts

Resultats quantitius:

- Nombre de persones ateses: 20 joves, 100% de les persones previstes.
- Avaluació de la funcionalitat de les persones en hàbits d'autonomia al finalitzar el projecte, respecte de quan l'inicia: 60% de millora en l'adquisició d'hàbits d'autonomia.

Resultats qualitius:

- Satisfacció de les persones ateses. El 90% dels casos és satisfactori o molt satisfactori.
- Satisfacció famílies. El 90% dels casos és satisfactori o molt satisfactori.

### Abast de l'experiència

Segons el "Pla Integral d'Atenció a les Persones amb TEA" Generalitat de Catalunya 2012, les persones amb TEA tenen afectat el funcionament adaptatiu i a conseqüència d'això, manifesten discapacitats importants que perduren durant tota la vida. És necessari preveure la continuïtat dels tractaments en el moment de fer els 18 anys, que potenciïn les seves capacitats i en compensin els déficits. No adquireixen els aprenentatges de forma espontània, pel que és necessari seqüenciar i establir processos d'aprenentatges explícits per les habilitats a assolir.

Tot i l'elevat índex de prevalença i els avenços en el diagnòstic i l'atenció, existeix encara un alt desconeixement sobre el trastorn per gran part de la societat i professionals de diferents àmbits. Per això són fonamentals, la informació, difusió, formació i visualització del trastorn per canviar la realitat actual.

Actualment, és el primer i únic projecte TVA específic per persones amb TEA al territori.

### Persones implicades en l'experiència

**Treballadores: 7**

**Membres equips directius: 5**

**Sòcies: 295**

**Ateses: 20**

**Voluntàries: 6**



### Principals factors clau d'èxit

El programa se centra en alguns principis fonamentals clau. Per una banda, un dels objectius és poder desenvolupar un programa que sigui funcional, on els usuaris/es puguin generalitzar els aprenentatges adquirits a tots els àmbits de la seva vida. Per això considerem fonamental realitzar un programa general pel grup, però paral·lelament que aquest també estigui centrat en la persona de manera individualitzada. Per això es fa un Programa de Tractament Individualitzat (PTI) per a cada jove. Aquest es duu a terme a l'inici i s'anirà avaluant de manera trimestral en conjunt, jove, família i referent terapèutic.

Un altre eix fonamental és que tots els agents educatius que intervenen a la vida dels joves estiguin implicats i siguin agents actius en el seu procés d'aprenentatge durant el programa. La família és un pilar fonamental i és imprescindible la coordinació continuada amb aquesta. Implementem tutories per poder anar intercanviant informació i fer seguiment.

Perquè els aprenentatges siguin significatius, amb sentit pel jove amb TEA i ho pugui generalitzar al seu àmbit es fan simulacres de situacions, rol-play i activitats pràctiques.

Per poder facilitar l'accés a la informació i aprenentatges que van adquirint, els joves disposaran d'un dossier on aniran afegint la informació de les diferents unitats que es van treballant. Així tindran un Manual de Vida Adulta en finalitzar el curs que de manera visual i pràctica puguin accedir si el necessiten en algun moment.

### Dificultats i reptes superats en el desenvolupament de la iniciativa

No tots els joves es coneixien i, per tant, calia una feina profunda de presentació, de coneixement del grup i de cohesió entre les diferents personalitats de les persones integrants.

Durant els tres primers mesos, s'han dut a terme activitats per afavorir la integració de totes les persones participants dins el grup i trobar aspectes o interessos comuns amb la finalitat de crear vincles entre el col·lectiu de joves o reforçar-los.

Els grups eren complexos a causa de les diferents funcionalitats de les usuàries, per la qual cosa s'han hagut d'anar canviant les dinàmiques dels tallers per millorar-ne la qualitat.

Vam detectar que aquells joves amb un nivell de comunicació verbal menor o no verbals els costava poder seguir les dinàmiques. És per aquest motiu que vam incorporar recursos personals que donessin un suport més individualitzat, i també recursos metodològics.

És el primer any de projecte, i tant els professionals com joves s'han hagut d'adaptar a les diferents funcionalitats i dinàmiques de grup.

Pel que fa a l'espai, no disposàvem de cuina amb foc per la falta de sortida de fums, per la qual cosa la majoria dels tallers de cuina s'han realitzat utilitzant receptes fredes. Per poder fer ús de cuina calenta ens havíem de desplaçar a una altra ubicació, que vam aprofitar per treballar la mobilitat.

### Elements innovadors que aporta l'experiència

Tenim en compte la visió de les persones amb TEA. Creiem fermament en l'afirmació "res de nosaltres sense nosaltres" referida a les persones amb diferents capacitats, i basem les nostres accions en aquest aspecte. En els darrers temps ha aparegut un canvi de paradigma impulsat per la comunitat activista autista internacional que qüestiona la visió de l'autisme, terminologia, simbologia, intervenció, i també el paper de les famílies i professionals entre altres ítems, que hi ha hagut fins ara. Aquest canvi de paradigma està sostingut per les recents investigacions neurològiques que presenten l'autisme com una manera diferent de funcionar i no com un trastorn.

Per això intentem estar actualitzades en tot el que té a veure amb l'autisme des de dins de l'espectre, ja sigui des de la perspectiva científica tant d'investigacions de tractaments o intervencions, teràpies innovadores, com des de la cultural i social, estant assabentades de les noves publicacions, blocs, etc.

El programa té un enfocament multidisciplinari. Per tant, es té en compte no només els diferents àmbits de la vida de la persona, sinó també els recursos externs dels quals requereix suport per a poder fomentar que aprengui a gestionar i fer ús dels serveis de manera autònoma.

Finalment, cal comentar que les persones amb diagnòstic de TEA tenen fortaleces i habilitats que els hi fa ser competents. El programa pretén ajudar als usuaris/es a identificar aquestes, potenciar-les i promocionar-les per a millorar i enfortir el seu autoconcepte i autoestima alhora que els hi permeti poder accedir a la societat amb èxit.

### Principals factors que permeten la transferència i replicabilitat

Mitjançant la replicació es millora l'estat del benestar incidint en la millora dels serveis realitzats. Comptem amb el suport institucional a nivell local i comarcal per la realització del projecte.

En aquesta edició hem pogut concloure que els i les joves han millorat el seu nivell d'autonomia i ho han generalitzat als seus contextos diaris. Conèixer aquests resultats i beneficis tant per la persona usuària com pel seu entorn, crea confiança i fa que la replicabilitat pugui ser més àgil.

El projecte dissenyat és susceptible de ser implementat en diferents llocs i amb condicions similars. No és una experiència única i irreplicable, sinó que pot ser replicada per ampliar l'impacte de les accions.

L'estratègia prevista per l'escalabilitat del projecte és escoltar a la persona, per saber bé quines són les seves necessitats i si estem omplint un buit que és palpable i representa un valor real i, per tant, serà per a un grup més gran que té la mateixa necessitat. Reduir costos i sistematitzar les activitats confiant en el talent disponible i aconseguint sostenibilitat financera.

En compartir la informació resultant del procés es contribuirà a l'aprenentatge i difusió de coneixements i reflexionar sobre les experiències i ensenyaments de manera que puguem extreure òptim profit del què fem i com ho fem.

Pensem que aquest projecte pilot ha estat el primer pas per a poder començar en aquest camí. Considerem que cal continuar treballant en aquesta línia i desenvolupar, no només noves edicions del programa sinó altres projectes que permetin accedir als usuaris/es a altres nivells d'autonomia.