

DIA MUNDIAL DE CONSCIENCIACIÓ SOBRE L'AUTISME: ENTREVISTA A LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA



Font: Banc d'imatges Freepik

L'any 2007 les Nacions Unides va declarar el 2 d'abril com el Dia Mundial de Conscienciació sobre l'Autisme, amb l'objectiu de conscienciar sobre les múltiples barreres per a l'exercici dels seus drets i llibertats fonamentals que enfronten les persones amb Trastorn de l'espectre autista (TEA) que s'han vist agreujades per la irrupció de la pandèmia mundial causada per la COVID-19.

En ocasió d'aquesta data tan important, l'Associació per a les Nacions Unides, amb la intenció de reflexionar sobre les dificultats a què s'enfronten les persones amb TEA avui en dia i com entre tots, podem millorar i fomentar la seva inclusió en la societat. ANUE entrevista a Miguel Àngel de Cases Rodríguez, President de la Confederación Autismo España.

1. Quina és la tasca de la Confederación Autismo España?

La Confederación Autismo España és una organització d'utilitat pública que representa les persones amb trastorn de l'espectre de l'autisme (TEA) i les seves famílies a Espanya. Agrupem a més de 140 entitats que presten suports i serveis especialitzats al col·lectiu. Al costat d'elles, treballem per millorar la seva qualitat de vida i aconseguir la igualtat d'oportunitats i la seva participació efectiva en la societat, com a ciutadans i ciutadanes de ple dret.

Per a això, duem a terme accions d'incidència política i social, vam realitzar investigacions per millorar el coneixement sobre les necessitats del col·lectiu en diferents àmbits

(salut, ocupació, educació, etc.) i donem suport a les nostres entitats per a conformar un moviment associatiu de l'autisme unit, fort i cohesionat, que treballi per aconseguir l'exercici efectiu dels drets de les persones amb TEA i les seves famílies.

2. Quins són els majors reptes als quals s'enfronten les famílies amb autisme en la mateixa família i en la societat?

La família és la principal font de suport per a les persones amb autisme. Per a les famílies, la seva principal preocupació és donar-li a la persona amb TEA la millor qualitat de vida possible i, per això, és fonamental que rebí els suports específics i especialitzats que necessiti, un paper que assumeixen en la seva major part les entitats d'autisme.

Lamentablement, les persones amb TEA encara no són considerades una prioritat de salut pública a Espanya, per la qual cosa són molts els àmbits en què cal seguir treballant per aconseguir una societat que inclogui les persones amb TEA i els ofereixi les mateixes oportunitats. Es necessita augmentar la conscienciació social en relació amb el trastorn, normalitzar l'autisme i que la ciutadania conegui les necessitats de les persones amb TEA, però també les seves habilitats i capacitats.

També les diferents administracions han d'atendre les demandes del col·lectiu i planificar polítiques públiques que els donin resposta, adaptant la normativa perquè reculli l'especificitat del TEA, adaptant els entorns per fer-los més accessibles cognitivament, etc. Necessitem també més investigació, que ens permeti conèixer millor el trastorn i transferir aquest coneixement perquè impacti de manera real en la millora de la qualitat de vida de les persones amb TEA i les seves famílies. Cal millorar també els processos de detecció i diagnòstic, perquè els nens i nenes amb TEA puguin accedir com més aviat millor a una atenció primerenca personalitzada... Són molts els reptes que encara tenim al davant.

3. Considera que la societat, en tractar-se d'un trastorn de la salut a diferència d'una

malaltia física, busquen o se senten més còmodes fent que aquesta persona actuï com si no la tingués?

En realitat, el trastorn de l'espectre de l'autisme és una condició que afecta el desenvolupament global de la persona, no únicament a la seva salut. Impacta en com la persona comprèn i interactua amb l'entorn i amb la resta de les altres persones, fent que les seves habilitats de comunicació social i la flexibilitat del seu comportament i el seu pensament siguin qualitativament diferents. En aquest sentit, probablement el que li resulta difícil a la societat és conèixer, de forma realista i sense prejudicis, el que suposa l'autisme per a la persona que el presenta i per a la seva família.

No pensem que això es relacioni amb quin tipus de trastorn és l'autisme, ni tampoc que obeeixi al fet que la societat se senti més còmoda. Creiem que es relaciona amb el desconeixement i la falta conscienciació sobre el que suposa aquest tipus de condició de neurodesenvolupament per a la vida de la persona que la presenta.

4. Creu que existeix encara avui un estigma amb l'autisme? Si la resposta és afirmativa, quins canvis hauríem de fer com a societat perquè l'autisme deixi d'estar estigmatitzat?

Com deia anteriorment, encara falta molta conscienciació social al voltant de l'autisme. És un trastorn desconegut per bona part de la ciutadania i, avui en dia, persisteixen moltes falses creences: és comú sentir que l'autisme és una malaltia, que es pot curar emprant pràctiques pseudocientífiques, que totes les persones amb TEA presenten discapacitat intel·lectual, que les persones amb autisme no es comuniquen o que no els agrada el contacte amb altres persones... Des d'Autismo España ens esforcem cada dia per promoure una imatge real del col·lectiu que contribueixi a posar fi a aquests mites. És fonamental conèixer per comprendre la singularitat del TEA, evitant així els prejudicis i empatitzant amb les persones amb autisme. La comprensió és la millor via per afavorir la seva inclusió en tots els àmbits de la societat.

5. Creu que hi ha una invisibilització de l'autisme i les persones autistes en els mitjans de comunicació i la ficció? En els casos en què sí que es presenten persones autistes, creu que estan ben representats o es crea una imatge estereotipada dels mateixos?

En el nostre [Manual d'estil](#), que editem per ajudar els professionals de la comunicació a parlar i escriure correctament sobre autisme, reivindicuem que, per conèixer la realitat del col·lectiu, és imprescindible donar veu a les persones amb TEA i comptar amb la seva opinió. Dit això, és veritat també que el TEA està cada vegada més present en l'àmbit social, i prova d'això són les nombroses sèries i pel·lícules que inclouen personatges amb autisme. Fa un parell d'anys vam compartir en xarxes socials una enquesta d'opinió sobre "L'autisme en la ficció", que va posar de manifest que els personatges de ficció ajuden a conèixer millor l'autisme i a empatitzar amb el col·lectiu. Tot i que la realitat del TEA és molt més àmplia i complexa que la que reflecteixen les sèries o les pel·lícules, aquests productes poden ajudar a apropar-se a una realitat desconeguda i a entendre determinats comportaments i actituds de les persones amb TEA.

6. Considera que és un problema global o hi ha algun país que sigui exemple de bones pràctiques pel que fa a donar visibilitat i no estigmatitzar l'autisme?

En general, el desconeixement social sobre el trastorn de l'espectre de l'autisme és un problema global. No obstant això, hi ha països que han avançat més en la sensibilització social i també en el reconeixement dels drets de les persones que presenten aquesta condició. Cada vegada hi ha més països que desenvolupen polítiques públiques i legislació dirigida a garantir els suports a les persones que formen part d'aquest col·lectiu, i normalment aquests desenvolupaments impliquen també una major sensibilització per part dels poders públics i de la societat.

No obstant això, a vegades el seu desenvolupament i impacte és limitat. En aquest sentit, insistim que per avançar en canvis reals en la vida de les persones amb autisme és imprescindible el compromís de la societat en el seu conjunt. No és viable un canvi social si no hi ha mesures, polítiques i recursos que ho afavoreixin i que garanteixin els drets de les persones que formen part del col·lectiu.

7. Quins són els problemes a què s'enfronten els autistes en relacionar-se en la societat?

Tot i que el TEA es presenta de manera diferent en cada persona, totes elles comparteixen característiques en dues àrees: la comunicació i interacció social i la flexibilitat de comportament i de pensament. Així, algunes persones amb TEA poden tenir dificultats per relacionar-se amb els altres, comprendre l'entorn i desenvolupar-se en determinades situacions socials. Però això no vol dir que no vulguin tenir contacte amb els altres, sinó que necessiten comprensió per part seva i determinats suports i entorns accessibles que els facilitin aquesta interacció. Per exemple, algunes persones amb TEA poden tenir dificultats per extreure el significat de gestos o expressions facials d'altres persones, comprendre les regles socials "no escrites", expressar les seves emocions de forma ajustada a la situació ... Una vegada més, cal conèixer per comprendre i poder així ajudar a les persones amb TEA a participar de la societat en igualtat de condicions.

A manera de tancament, és important assenyalar que des de FESPAU enfoquem dues àrees fonamentals l'educació i l'ocupació, per aconseguir una inclusió integral en la societat de persones amb TEA. "És per això, que la campanya de sensibilització té com a lema" Puc aprendre. Puc treballar "ja que les persones amb TEA conformen el col·lectiu de la discapacitat amb la taxa més alta d'atur i les dificultats comencen en l'etapa escolar, a causa que el sistema educatiu no s'adapta a les seves necessitats específiques ni incorpora les seves fortaleces."

Tota la informació sobre la campanya "Puc aprendre. Puc treballar" està disponible a la web www.diamundialautismo.com.

Entrevistat: Miguel Ángel de Casas Rodríguez,
President de la Confederación Autismo España.

*Entrevista realitzada per Helena Cuéllar i
Helena Ripollés, equip d'ANUE.*

Publicat per:



**Asociación para las
Naciones Unidas
en España**
United Nations Association of Spain

Via Laietana, 51, entlo.3ª. 08003 Barcelona
Tels.: 93 301 39 90 – (31 98) Fax: 93 317 57 68
e-mail: info@anue.org

Amb el suport de:



**Generalitat
de Catalunya**