

“Estudio sociodemográfico sobre las personas con TEA y sus familias en España”

Fase I. Situación, necesidades y recursos

Autismo España, en coherencia con los objetivos establecidos en su II Plan Estratégico 2013-2017, (aprobado en junio de 2013), **consideró prioritario en 2014 la incorporación de una línea de acción dirigida al desarrollo de un Sistema de Información a nivel estatal sobre los TEA.** En este sentido, y desde 2015, la Confederación desarrolla un estudio de investigación sobre el colectivo de personas con TEA en España, dirigido a obtener información sobre su dimensión y sus características poblacionales.

Este estudio, desarrollado gracias al apoyo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, ha avanzado hasta el momento en **dos líneas para obtener la información.** En primer lugar, se ha dirigido a **analizar los datos disponibles sobre los TEA en las principales fuentes estadísticas oficiales.** En segundo lugar, se ha procurado **recoger información específica y detallada sobre las características de las personas con TEA** (que se encuentran vinculadas a las entidades confederadas) en diferentes ámbitos (información sociodemográfica, datos de salud y diagnóstico, prestaciones y apoyos recibidos, etc.)

Los resultados obtenidos en las dos primeras fases del proyecto (2015 y 2016) ponen de manifiesto la enorme complejidad que entraña el desarrollo de este proyecto, y la dificultad de obtener información de calidad sobre el colectivo de personas con TEA en España.

Actualmente **no existe ninguna fuente estadística oficial que, a nivel estatal, incluya una categoría específica referida a los TEA** por lo que la identificación del colectivo en los datos estadísticos disponibles sobre personas con discapacidad o necesidades de apoyo en la vida diaria es incorrecta y muy poco precisa.

En cualquier caso, y teniendo en cuenta esta limitación, se ha procurado analizar los datos disponibles intentando identificar las principales categorías que, de alguna manera, pueden hacer referencia a las personas con TEA (por ejemplo, las relativas a los Trastornos del Desarrollo).

En este sentido, en la primera fase del proyecto se analizaron los datos de la Encuesta EDAD 2008 del Instituto Nacional de Estadística (año 2008), de la Base estatal de personas con discapacidad del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (datos a 31 de diciembre de 2013) y del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte sobre el alumnado no universitario en Régimen General con necesidades de apoyo educativo (Datos curso 2013-2014).

Los **resultados** obtenidos ponen de manifiesto que estas fuentes estadísticas estatales comparten una serie importante de **limitaciones**:

- Pérdida de información e incongruencia entre los datos aportados por las Comunidades/Ciudades Autónomas y las bases de datos estatales.
- El IMSERSO recoge en su Base de datos de personas con Discapacidad, las personas que han solicitado el reconocimiento de la valoración de discapacidad, por lo tanto deja fuera a todas aquellas personas que a pesar de tener Trastorno del Espectro Autista no hayan solicitado dicho reconocimiento. Por otro lado, esta Base incluye como categorías “trastorno del desarrollo” y “autismo”, respecto a trastorno del desarrollo se observan algunas diferencias significativas en los datos entre las diferentes Comunidades/Ciudades Autónomas, lo que induce a cuestionar la homogeneidad en los criterios para realizar el diagnóstico de personas con autismo en función del territorio. En este sentido, nos referimos a que la realización de valoraciones de discapacidad siguiendo pautas distintas, de cómo se tipifica y categoriza dicha información conlleva a disponer de datos heterogéneos. Por último subrayar que respecto a la categoría de “autismo” los datos no son representativa del territorio español ya que no todas las Comunidades Autónomas aportan datos de este diagnóstico.¹

¹ En cuanto a **la distribución de datos de diagnóstico por Comunidades Autónomas**, sólo aparecen datos de: Andalucía, Aragón, Canarias, Castilla la Mancha, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Madrid, Murcia, País Vasco y Ciudad de Ceuta y Melilla. **Faltando datos de diagnóstico de: Asturias, Cantabria, Castilla y León, Islas Baleares, Navarra y La Rioja.**

- Encuesta EDAD 2008, del Instituto Nacional de Estadística. Esta encuesta está realizada por última vez en el año 2008 y su objetivo principal era medir el número de personas con discapacidad que residen en España, así como conocer las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación en las situaciones de la vida cotidiana. Por lo tanto más que tipos de discapacidades recoge tipos de limitaciones. Por lo que respecta a la discapacidad de Trastorno del Espectro Autista no se recoge como tal. No obstante incluye una subcategoría de personas con discapacidad que tienen diagnosticada como enfermedad crónica autismo, esto arroja una cifra de personas que se considera que no es representativa del total del colectivo, a pesar de ello es un dato a tomar en consideración.
- Otras fuentes estadísticas consultadas son los datos de alumnado no universitarios en Régimen General, con necesidades de apoyo educativo, del Ministerio de Educación Cultura y Deporte, cuyas datos incluyen de forma conjunta las personas con trastorno del desarrollo y con trastornos graves de conducta y personalidad, siendo imposible establecer de forma específica cuales son los alumnos/as con Trastorno del Espectro Autista.
- Aparente abandono significativo en períodos de transición.
- Muchas dificultades de actualización de la información.