

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

Fase II. Situación actual y retos de futuro

Tras concluir la Fase 1 del estudio (2015-2016), en el que se analizaron las principales fuentes estadísticas oficiales existentes en España, y atendiendo a los principales resultados concluidos, el proyecto se reorientó con el objetivo de dar respuesta a las lagunas de información y a las barreras de acceso a la información detectadas.

Las debilidades identificadas, y en especial la incongruencia entre la información autonómica y la estatal, hicieron que en la segunda fase del proyecto, que se ha llevado a cabo durante el segundo semestre de 2016 y el primero de 2017, se solicitaran directamente los datos disponibles a las Comunidades/Ciudades Autónomas en tres ámbitos diferentes:

- Valoración de la discapacidad
- Información sobre personas en situación de dependencia
- Alumnado con TEA en educación

Hasta el momento, se ha obtenido información sobre el reconocimiento de discapacidad de 6 Comunidades Autónomas y de 10 Comunidades Autónomas sobre datos de educación, habiendo en varios territorios datos sin desagregar en variables como el sexo y la edad. Asimismo, se han encontrado diferencias del número de personas registradas tanto en la valoración de la discapacidad como educación entre la fuente oficial autonómica y la estatal para el mismo año. Del mismo modo, la **heterogeneidad en la sistematización, codificación y registro de la información por parte de las Comunidades/ciudades Autónomas** hace muy complicada la comparación entre territorios.

La segunda línea de desarrollo del proyecto ha pretendido incrementar el conocimiento sobre las características poblacionales de las personas con TEA a través de una muestra intencionada, formada por aquellas que están vinculadas a las entidades de Autismo España.

En 2015 se desarrolló una primera aproximación a esta información con el objetivo de dimensionar el colectivo representado por el movimiento asociativo de la Confederación, analizar de manera objetiva sus características y necesidades, y extrapolarlas a la población española con TEA. Todos los datos obtenidos fueron globales, y también en este caso tenían bastantes debilidades.

Una de las principales se relacionaba con la falta de sistematización de los datos en muchas de las entidades, la dispersión de la información existente en los diferentes servicios, o las enormes dificultades prácticas de las mismas para recopilar los datos que se solicitaban, digitalizarlos y facilitarlos de una forma que permitiera su análisis agregado.

Para compensar las debilidades mencionadas, y con el objetivo de enriquecer y homogeneizar la sistematización y registro de los datos se han desarrollado varias acciones a lo largo de 2016. En primer lugar, se ha diseñado una herramienta informática de recogida de información que facilite la incorporación de los datos y su análisis posterior. Además se ha realizado una consulta a las entidades confederadas en relación a sus necesidades y propuestas para favorecer la participación, estableciéndose un plan de trabajo para ponerlas en marcha.

En cualquier caso, la recopilación de datos individuales sobre las personas con TEA en España no puede limitarse únicamente a aquellas que se encuentran vinculadas a las entidades del movimiento asociativo de Autismo España. Resulta necesario incrementar la recogida de información procurando incorporar a todas las personas que, sin estar en contacto con el movimiento asociativo, quieran aportar sus datos personales. Este aspecto, así como otras cuestiones relacionadas con la colaboración y trabajo cooperativo con las Administraciones Públicas para mejorar la recogida de información sobre las personas con TEA en las fuentes estadísticas oficiales serán aspectos prioritarios que seguir desarrollando, y por lo tanto, los principales objetivos de la continuidad del proyecto.

Algunos de estos procesos ya se han iniciado, manteniéndose contacto con organismos como el Instituto Nacional de Estadística, que ha manifestado su voluntad de incorporar las características propias de los TEA en su próxima encuesta sobre Autonomía Personal y Atención a la Dependencia.

La Subdirección General de Estadística del Ministerio de Educación también ha realizado algunos cambios que Autismo España valora positivamente, como facilitar datos sobre alumnado no universitario con necesidades de apoyo educativo, que anteriormente presentaba de manera conjunta, diferenciando entre “Trastornos Generalizados del Desarrollo y Trastornos Graves de Conducta y Personalidad”.

En la Base de datos de personas con Discapacidad del IMSERSO también se han detectado algunas mejoras en la información analizada de los datos referentes a 31 de diciembre de 2014 con respecto a los del año anterior (2013). En este sentido ya se cuenta con información sobre la categoría de diagnóstico de autismo de todas las Comunidades Autónomas excepto de Navarra. Además en este periodo se ha incorporado información sobre valoración de dependencia (solicitud, grado, prestación, etc.).

Sin embargo, es necesario seguir fomentando la colaboración directa entre Autismo España y estos organismos, contribuyendo así a mejorar las fuentes estadísticas oficiales y a que éstas recojan de manera más adecuada la información relativa a las personas con TEA en España.

También es fundamental incrementar y mejorar la recogida de datos individuales sobre las personas con TEA en España, estén o no vinculadas al movimiento asociativo representado por la Confederación, de manera que sea posible contar con información sobre las características, necesidades (presentes y futuras) y prioridades del colectivo, que contribuya a diseñar políticas públicas y otras actuaciones dirigidas a darles respuesta de una manera eficaz, eficiente y sostenible.