

NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON AUTISMO Y DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN A LO LARGO DE LA VIDA

El Centro Piloto sobre Trastorno del Espectro del Autismo ha desarrollado durante los meses de febrero y marzo un proceso de recogida de información denominado “**Estudio sobre situación y necesidades de personas con trastorno del espectro del autismo y personas con síndrome de Down a lo largo del ciclo vital**”. Para poder llevar a cabo esta iniciativa se ha contado con la colaboración de Down España y Confederación Asperger España.

El objetivo del proyecto es poder contar con información sobre la situación y necesidades de las personas con diagnóstico de trastorno del espectro del autismo y otras discapacidades del desarrollo como es el síndrome de Down.

En este proyecto se ha contado con la participación de un total de **346 persona**. Del total de persona participantes, tienen un **diagnóstico de trastorno del espectro del autismo 207 de los que el 78% son hombres y el 22% mujeres**. En relación a su diagnóstico, un 27% cuenta con Diagnóstico o clasificación criterios DSM 5. TEA sin déficit intelectual acompañante y un 56% con clasificación criterios DSM-IV. Síndrome de Asperger.

Las personas participantes con **síndrome de Down en el estudio, han sido 139**, de las que **hombres son 56% y mujeres 44%**. En relación a su diagnóstico el 79% Trisomía libre o regular y un 4% Mosaicismo.

Para el proceso de recogida de información se ha contado con la participación de **16 entidades de Asperger España y 5 entidades de Down España**.

Todas las entidades participantes en este proyecto asistieron a un **proceso de formación online**, en el que se establecieron criterios para una recogida homogénea de todas las variables de información y en el que se presentó la herramienta de recogida de información de Autismo España que se ha utilizado para la investigación. Se trata de una herramienta de gestión única centralizada con acceso mediante interfaz web para la incorporación de información tanto cualitativa como cuantitativa. Además, **la herramienta permite una visualización de la información y de los resultados** del proyecto de forma inmediata para cada una de las entidades participantes en el estudio.

En los próximos meses se va a continuar profundizando en el análisis de información aportada por las personas participantes sobre aspectos de gran relevancia como son el **diagnóstico, antecedentes familiares y factores de riesgo, salud, educación,**

Financiado por:



Con la colaboración de:



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



Plan de
Recuperación,
Transformación
y Resiliencia



REAL
PATRONATO SOBRE
DISCAPACIDAD

Gestionado por:



empleo, valoración de dependencia, valoración de discapacidad e intervenciones y terapias recibidas durante el último año.

El análisis de la información recopilada durante estos meses, va a permitir **identificar necesidades actuales y emergentes** de estos colectivos para establecer líneas de actuación conjuntas que permitan **incidir política y socialmente** a favor de una mejora de su calidad de vida.

Financiado por:



Con la colaboración de:



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



Plan de
Recuperación,
Transformación
y Resiliencia



REAL
PATRONATO SOBRE
DISCAPACIDAD

Gestionado por:

CONFEDERACIÓN
AUTISMO

