



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES DEL

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Año 2016

XI LEGISLATURA

Núm. 58

Pág. 1

PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA DE LA EXCMA. SRA. D.^a TEÓFILA MARTÍNEZ SAIZ

Sesión núm. 3

celebrada el miércoles 20 de abril de 2016

Página

ORDEN DEL DÍA:

Comparecencias:

- Del señor director gerente de la Confederación Autismo España (García Lorente) y de la señora responsable de asesoramiento técnico de la Confederación Autismo España (Vidriales Fernández), para explicar la situación actual de las personas con autismo y las demandas de las entidades que las representan. A petición del Grupo Parlamentario Socialista. (Número de expediente 219/000079) 2
- Del señor consejero general adjunto al presidente de la ONCE y vicepresidente ejecutivo de Fundación ONCE (Durán López), para exponer las propuestas y sugerencias de la OCE en el ámbito de la discapacidad. Por acuerdo de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. (Número de expediente 219/000086) 17

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 2

Se abre la sesión a las cuatro y cinco minutos de la tarde.

COMPARECENCIAS:

— **DEL SEÑOR DIRECTOR GERENTE DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA (GARCÍA LORENTE) Y DE LA SEÑORA RESPONSABLE DE ASESORAMIENTO TÉCNICO DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA (VIDRIALES FERNÁNDEZ), PARA EXPLICAR LA SITUACIÓN ACTUAL DE LAS PERSONAS CON AUTISMO Y LAS DEMANDAS DE LAS ENTIDADES QUE LAS REPRESENTAN. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA. (Número de expediente 219/000079).**

La señora **PRESIDENTA**: Muy buenas tardes, señoras y señores diputados, vamos a dar comienzo a la tramitación del orden del día que tienen en su convocatoria. En primer lugar, va a tomar la palabra el director gerente de la Confederación Autismo España, que va a estar auxiliado en su intervención por doña Ruth Vidriales Fernández para una mejor explicación de lo que nos quieren transmitir a esta Comisión durante su intervención. A continuación los portavoces tendrán cinco minutos y luego don Jesús García Lorente les contestará a aquellas cuestiones que crea conveniente. Empezamos la sesión y tiene la palabra don Jesús García Lorente.

El señor **DIRECTOR GERENTE DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (García Lorente): Buenas tardes, señora presidenta, miembros de la Mesa y señoras y señores diputados y portavoces de los grupos parlamentarios, comparecemos ante esta Comisión a petición del Grupo Parlamentario Socialista para explicar la situación actual de las personas con autismo y las demandas de las entidades que representamos. En primer lugar, queremos mostrar nuestro sincero agradecimiento por contar con nosotros y darnos voz una vez más en esta Cámara y ponernos a vuestra plena disposición para lo que necesiten. Vamos a organizar en varios capítulos la exposición. El primero es una definición que entendemos importante de los trastornos del espectro del autismo, que para eso me acompaña Ruth Vidriales, psicóloga especialista.

La señora **RESPONSABLE DE ASESORAMIENTO TÉCNICO DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (Vidriales Fernández): Muy buenas tardes a todos y a todas. Voy a intentar ser muy breve y explicar de manera muy sintética lo que son los trastornos del espectro del autismo. Los trastornos del espectro del autismo son un conjunto de categorías que incluyen trastornos del neurodesarrollo, tienen una base biológica, una base que combina factores genéticos con factores ambientales, que a día de hoy todavía no están totalmente identificados. Ahora mismo incluyen distintas subcategorías. Hasta hace unos años se hablaba de trastornos generalizados del desarrollo. Ahora mismo la clasificación que utilizamos es la de los manuales internacionales de clasificación de trastornos mentales que son los trastornos del espectro del autismo. La base es biológica. Aquí es importante destacarlo, porque se siguen manteniendo muchas teorías que dicen que puede haber un vínculo emocional en el origen del autismo, problemas afectivos en los primeros años de vida. Sabemos que eso no es así y que realmente ha sido una explicación que ha hecho mucho daño a las familias y al colectivo. Ahora mismo no hay ninguna curación para el autismo, para los trastornos del espectro del autismo, ni ningún marcador biológico que nos permita diagnosticar con una analítica o con una prueba médica que este niño o esta niña tiene autismo. Se diagnostica siempre sobre la base del comportamiento, a los signos que se ven en el desarrollo, en dos áreas fundamentales. Estas dos áreas fundamentales son: el área de la comunicación social, todo lo que tiene que ver con la comunicación verbal y no verbal, con las habilidades sociales, con las formas o las competencias que tenemos para relacionarnos entre nosotros, las habilidades de relación interpersonal, y también con un patrón rígido de pensamiento, de comportamiento y una serie de intereses que resultan inusuales o bien porque son muy rígidos o bien porque son muy persistentes y esto hace que la persona tenga dificultades para ajustarse de manera flexible al entorno. En la última definición también se han incorporado las alteraciones en la sensibilidad sensorial que hacen que las personas con autismo muchas veces tengan dificultades para estar en un entorno como el que podemos estar disfrutando nosotros ahora mismo donde no hay muchos estímulos sensoriales que nos estén llamando la atención, en su caso seguramente sonidos, luces, etcétera, serían estímulos que ellos calificarían como dolorosos. Sabemos que los trastornos del espectro del autismo han aumentado muchísimo en los últimos años. Las cifras de prevalencia se han disparado de manera muy significativa desde que se reconocieron por primera vez en los años cuarenta. Estamos hablando de que estudios en Europa hablan de una persona cada 150 podría

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 3

tener autismo. Sin embargo, en Estados Unidos son cifras más altas, estamos hablando de uno entre 88 o uno entre 68. Esto ha hecho que líderes internacionales y organizaciones internacionales como Naciones Unidas y la Organización Mundial de la Salud hayan declarado que hay un problema de salud, hayan calificado los trastornos del espectro del autismo como una condición de salud que está afectando a nivel poblacional. Esto hace que ahora mismo estemos manejando estas cifras. Aproximadamente una de cada 100 personas podría presentar un trastorno del espectro del autismo. Ha habido un incremento del 600 % en los últimos veinte años en las cifras de prevalencia, que ha venido asociado con un incremento del 1.000 % en el número de entidades que conforman el tejido asociativo en nuestro país, porque realmente la demanda y las necesidades de este colectivo han hecho necesario ese crecimiento tan importante para dar respuesta a esa multiplicidad de necesidades.

El señor **DIRECTOR GERENTE DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (García Lorente): A continuación como estamos viendo el aumento ha sido un 1.000% del tejido asociativo y vamos a explicar brevemente cómo estamos organizados para que conozcan nuestras fortalezas y debilidades. La Confederación Autismo España agrupa a 75 entidades actualmente que intentan dar respuesta a estas 450.000 personas que tienen autismo en nuestro país. Si tenemos en cuenta sus familiares estamos hablando de más de un millón de personas afectadas, directa o indirectamente. La Confederación Autismo España es actualmente miembro del Cermi, del Consejo Nacional de Discapacidad, de Autismo Europa y de la Organización Mundial del Autismo. Está reconocida como entidad de utilidad pública y tiene concedida la medalla de oro de la orden civil. Representamos a 75 entidades y nos organizamos localmente de la siguiente manera. Tenemos ocho federaciones. No tenemos una federación en cada autonomía, pero lo intentamos. Es uno de nuestros objetivos. El resto son asociaciones y fundaciones que dan servicios directos, esto es lo más importante porque es lo que llega directamente a las personas con trastorno de autismo. Estamos prácticamente implantados en todo el territorio estatal. Quince de las diecisiete comunidades y las dos ciudades autónomas. Esto supone un abanico amplio de servicios, pero por otro lado una visión estratégica y de conjunto privilegiada. Al final somos los que detectamos las necesidades y cómo se están dando los servicios a nivel estatal. A esto hay que añadir otras dos confederaciones que es Fespau con otras 20 entidades y la Federación Asperger España con otras 20 entidades, en total como unas 120 entidades somos las que ahora mismo estamos llevando el autismo específicamente.

¿Qué hacemos con las personas con autismo, que al final es lo importante? Este conglomerado de asociaciones hace diagnóstico especializado, con 25 centros de atención temprana, 45 centros de diagnóstico especializado, más de 30 centros educativos, programas de apoyo a la educación ordinaria, más de 28 de educación primaria y alrededor de 24 de la ESO, 17 programas de empleo con apoyo, 25 centros de atención diurna, 15 servicios de vivienda y más de 50 programas de apoyo con familia. Puede parecer mucho, pero para 450.000 personas es claramente deficiente.

La señora **RESPONSABLE DE ASESORAMIENTO TÉCNICO DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (Vidriales Fernández): La situación actual del colectivo en España que quizás es una de las prioridades o necesidades más apremiantes que nosotros vemos es que la principal realidad es que no disponemos de datos sobre el colectivo de personas con autismo a nivel poblacional. No tenemos información de cuántas personas hay, de dónde están esas personas, de qué edades tienen, de qué servicios están recibiendo y qué servicios no están recibiendo. Porque realmente no hay un censo de personas con autismo y los datos que hay de las fuentes estadísticas oficiales son confusos, tienen limitaciones y nos hace muy difícil acceder a una información veraz y fiable sobre el colectivo. Tenemos una gran demanda, como decía Jesús, aunque el número de entidades se ha multiplicado en los últimos veinte años, pero se ha multiplicado también el número de personas con TEA. La demanda de servicios especializados es muy alta, los servicios están saturados, hay unas listas de espera enormes, hay territorios donde no hay servicios especializados y las diferencias territoriales entre unas comunidades autónomas y otras son muy importantes. Nos encontramos con un problema muy significativo y es que en muchas ocasiones los servicios que se están dando dentro de lo que son los sistemas generales no son especializados, sino que además no incorporan de manera real cuáles son las necesidades del colectivo. Como les digo en España no tenemos datos a nivel poblacional. Hay estudios en otros países, sobre todo en Reino Unido que tiene un desarrollo bastante importante de políticas y de movimiento asociativo. Se pone de manifiesto que aproximadamente el 50 % de las personas con autismo necesitan apoyos durante veinticuatro horas al día. Una de cada dos personas necesita apoyos durante veinticuatro horas al día. El 70 % de las personas con autismo en Reino Unido que tienen también otro desarrollo de

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 4

servicios que no es el que tenemos nosotros manifiesta que no tiene apoyo para todas las necesidades que presenta. Se presentan problemas de salud mental, el 79 % de las personas con autismo presentan más de un problema de salud mental asociado al autismo a lo largo de su vida, más del 60 % dos problemas de salud mental, cuando en el resto de la población no llega al 15 %. El 50 % de las personas, una de cada dos, experimenta situaciones de *bullying* a lo largo de su vida. Menos del 10 % vive de manera independiente y según los datos que tenemos de autismo en Europa entre el 80 y el 90 % no tienen un empleo.

El señor **DIRECTOR GERENTE DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (García Lorente): Voy a contar ahora el marco para dar respuesta a estas necesidades. Como ha comentado Ruth, al final la conclusión es que estamos metidos en un círculo vicioso y pernicioso, porque por un lado somos una discapacidad creciente. Estamos creciendo a un 600 % en los últimos veinte años. Con un tejido creciente pero poco desarrollado. Hay que tener en cuenta que la primera persona que se le diagnosticó autismo todavía está viva y tiene setenta años. Eso nos da una idea de lo reciente que es este trastorno y de la importancia que tiene abordarlo. Por último, no podemos obviar los recursos necesarios son muchos, porque prácticamente los ratios que estamos necesitando para una persona con autismo es uno a uno. Hay otro tipo de discapacidad que no necesita ese tipo de ratios. Al final los recursos que necesitamos son muchos. Tenemos que priorizar y las necesidades son muchas. El marco que hay ahora mismo creado en la estrategia española en el trastorno del espectro del autismo que, tras la comparecencia de Autismo España el anterior 7 de mayo aquí en esta misma Comisión, dio como resultado la propuesta de una proposición no de ley el 24 de octubre, que se aprobó por todos los grupos parlamentarios, lo cual nos da una idea de que no es una cuestión de partido, sino de necesidad y de personas. Por acuerdo del Consejo de Ministros del anterior 6 de noviembre de 2015, hace poco más de cinco meses, se aprobó. Pero no es la única. Es la que tenemos ahora aprobada. Pero si vemos antecedentes estamos hablando de que en 2003 el Grupo Popular ya presentó una moción en el Senado; el Grupo Socialista presentó una PNL en el 2007 en el Congreso; el Grupo Popular de nuevo en 2009 propuso otra moción en el Senado; Convergència i Unió lo hizo en el 2011 y la Izquierda Plural en 2014. Esto significa que buena parte de la Cámara ha hecho los esfuerzos necesarios. Al final ha culminado con esta estrategia, pero lo importante es poner medidas en marcha. La estrategia ahora no está definida desde la Confederación Autismo España y nuestras entidades lo consideramos un hito histórico. Es más, es la primera en Europa. Tiene un desarrollo total, 360 grados para atender a las personas con autismo con quince líneas. Nosotros queremos ahora definir cuáles son las prioridades que tenemos nosotros y lo que es más urgente e impostergable que creemos que es una de las misiones principales que tenemos porque por algún lado hay que empezar.

La señora **RESPONSABLE DE ASESORAMIENTO TÉCNICO DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (Vidriales Fernández): En este sentido las demandas prioritarias se centran en cinco áreas fundamentales. La primera es la de detección, diagnóstico y atención temprana. Ahora mismo la detección de los TEA y el diagnóstico se retrasa aproximadamente en dos o tres años desde que la familia empieza a ver que hay algo que es diferente en el desarrollo de sus hijos. Por tanto, todo lo que es el acceso a servicios y a intervenciones especializadas, que ahora mismo es el único tratamiento validado, la intervención psicoeducativa también se retrasa. El ámbito de la educación es de especial interés, porque las personas con autismo tienen necesidades muy variables. Hay personas que tienen muchas necesidades de apoyo, con una discapacidad intelectual muy significativa. Otras están dentro de los circuitos ordinarios de educación y hace falta mucho trabajo en ese ámbito. También la salud y la sanidad, la vida adulta prácticamente no tenemos información sobre la situación de las personas adultas con autismo. Ya decía que muchas de ellas están desempleadas muy pocas acceden a la vida independiente. Luego todo lo que tiene que ver con la sostenibilidad de los servicios de apoyo, la especialización y el apoyo a las familias, es fundamental. En este sentido, dentro de que sabemos que hay múltiples necesidades, creemos que es importante —y así transmitirlo hoy también— priorizar sobre algunas que consideramos de especial importancia. Garantizar diagnóstico especializado interdisciplinar que sea gratuito y que no admita esa demora desde que la familia empieza a ver que hay algo que no va bien, porque normalmente es la familia la que ve que hay algo en el desarrollo de sus hijos que es diferente, pensamos que es prioritario. También favorecer el acceso a una atención temprana que se garantice hasta los seis años, porque ahí hay muchísima dispersión entre unas comunidades y otras. En algunas se garantiza hasta los tres, en otras hasta las seis, es importante porque a veces los TEA no se diagnostican antes de los tres años, en

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 5

muchas ocasiones, con lo que el niño o la niña se quedan fuera de los circuitos de atención temprana. Para ello qué es fundamental, incorporar herramientas de detección precoz en el seguimiento rutinario del niño sano, que son cosas relativamente sencillas. Protocolos de herramientas que están validadas y que se incorporan como una medida más, como cuando el pediatra mide o pesa al niño pues también explora otra serie de indicadores y que realmente facilitarían la detección y la derivación lo más temprana posible a un circuito de diagnóstico especializado. En el ámbito de la educación pensamos que es esencial que se garantice en todo el territorio español una red suficiente y variada de servicios educativos, de centros educativos, de apoyos educativos que realmente hagan posible que los niños tengan una atención educativa de calidad y adecuada a sus necesidades. También flexibilizar e innovar en la oferta educativa actual, porque una de las necesidades que nos encontramos es que muchos niños y muchas niñas pueden progresar en el sistema educativo, pero acaban abandonando porque realmente el sistema es tan encorsetado y tan inflexible que a veces cosas como son adaptaciones a la evaluación o la promoción o contemplan sus necesidades.

En el ámbito de la salud y de la sanidad, tenemos experiencias de comunidades autónomas que están incorporando unidades especializadas en servicios sanitarios públicos. Realmente pensamos que es una de las vías esenciales para garantizar que la atención sanitaria se concientiza, se visibiliza este tipo de trastornos en el ámbito sanitario y se prevén y se tiene una adecuada atención a la salud, incluyendo la salud mental que sería un área de especial relevancia. Esto y la implantación de protocolos de asistencia sanitaria integrales que se adapten a las necesidades del colectivo del ámbito sanitario son de especial dificultad para este colectivo y sería un área fundamental.

El señor **DIRECTOR GERENTE DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (García Lorente): Para seguir avanzando con las prioridades y necesidades. Está claro que en vida adulta en empleo, que dentro del ciclo vital es la etapa más larga, más de cuarenta años, hay que fomentar medidas que faciliten el acceso al empleo y creemos que una de las mejores modalidades, pero no la única, que nos está funcionando es el empleo con apoyo, con lo cual sería importante la adecuación de la normativa actual. Por otro lado, tenemos que favorecer el desarrollo de los servicios de atención diurna y ocupacional. Nos tenemos que dar cuenta que si el 90 % de las personas con autismo no trabajan en algún sitio tienen que estar. Por último, facilitar la independencia respecto a los hogares familiares garantizando alternativas flexibles de vivienda, bien pueden ser residencia o bien pueden ser viviendas tuteladas.

Como último punto prioritario, la sostenibilidad de los servicios y apoyo a las familias. Hemos dicho antes los servicios principales con los que contamos, pero hay que mantenerlos y consolidarlos. Con lo cual, por un lado, garantizar el nivel de financiación adecuado, no solamente a la construcción de edificios, sino después al desarrollo de programas y al mantenimiento de unos ratios adecuados y profesionales especializados. Llevamos más de veinte años de trabajo asociativo y ahora mismo la cantera de profesionales de trastorno del espectro del autismo en España es importante, no podemos ir hacia atrás desarrollando servicios generalistas cuando es una necesidad específica y particular. Finalmente, facilitar el apoyo a las familias. No tenemos datos concretos, pero los problemas familiares, rupturas matrimoniales, divorcios, abandonos es bastante importante en nuestro colectivo.

No queremos dejar pasar la oportunidad de que se oiga la propia voz de las personas con autismo. Hemos traído un pequeño video del manifiesto del Día mundial del Autismo, que son ellos los que hablan y no nosotros. **(Se proyecta el video)**. Es la historia de vida particulares que nos llegan a todos.

Por concluir y aprovechamos que nos dan voz para pedirlos, porque creemos que la única forma de mejorar la calidad de vida de estas personas es, ya que tenemos una estrategia, desarrollar la implantación efectiva del Plan de acción, que está prevista en un año. De una forma efectiva, prioritaria y priorizada. No creemos que haya que guardar toda la tarta de repente, sino trozo a trozo, pero es importante ir avanzando. Para ello, y aprovechando que el Día mundial del Autismo, el día 2, nuestro símbolo fue un testigo que simboliza que la responsabilidad es de todos, que la responsabilidad es compartida, hemos traído un regalo a los miembros de la Mesa para hacerles responsables o corresponsables. Teófila ya sabemos que lo cogió, tenemos foto de ella. Muchas gracias por escucharnos y estamos a su disposición.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, a Jesús García Lorente y a Ruth Vidriales. A continuación vamos a empezar con el turno de los grupos. En primer lugar, tiene la palabra don Íñigo Allí Martínez.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 6

El señor **ALLI MARTÍNEZ**: Muchísimas gracias, señora presidenta.

Muchísimas gracias, tanto a Jesús García Lorente, director gerente de la Confederación Autismo España como a Ruth —no recuerdo su apellido—, perdóneme, muchísimas gracias por sus explicaciones y por la magnífica presentación que han hecho. Imagino que estarán habituados, porque no es la primera vez que vienen al Congreso, seguro que no, a que todos los grupos políticos le digamos nuestro grado de compromiso, nuestra vinculación por el bien de los TEA, hay que dar muchos avances en firme en relación con los apoyos que necesita una persona con trastorno del espectro del autista para su vida cotidiana y los recursos públicos que son necesarios. También es cierto —y conviene destacarlo— que ya se ha desarrollado la estrategia española para el TEA. Es ahora cuando corresponde, tanto al Gobierno central como a las autonomías y a cada una de las comunidades, dar esos apoyos básicos esenciales y especialmente individualizados a cada una de esas personas y, por tanto, a cada uno de los entornos familiares que tienen en este momento una persona en el seno de esa familia con cualquiera de los trastornos del espectro del autismo. Cuando hablamos de discapacidad, en genérico, deberíamos hacer la diferencia entre cada persona con discapacidad, porque cada discapacidad es diferente y cada persona con discapacidad también lógicamente, y cada persona con discapacidad, sea cual sea, o con cualquier tipo de trastorno tiene un proyecto de vida, o, al menos, deberíamos preguntarle qué proyecto de vida quiere, y no decidir por ellos, y en función de sus capacidades, que tienen muchas, y, en función también de sus limitaciones, dar esos apoyos para ese proyecto vital, al cual todos tenemos derecho. Por tanto, el modelo de futuro al que debe tender la sociedad española y cada una de las comunidades, con las competencias delegadas que tenemos en materia de prestaciones a esas personas y sus entornos familiares, debería ser al menos el de unos servicios mínimos de apoyos en esa vida cotidiana en el ámbito de la salud, de la educación, la cultura o cualesquiera otros que necesiten, como usted decía muy bien, en las 24 horas del día.

Pero especialmente en el ámbito del autismo esto resulta tremendamente complejo, a diferencia de otros tipos de discapacidades, intelectuales o físicas, primero por esa invisibilidad, como ustedes han indicado correctamente. El propio pronto diagnóstico en cualquiera de estos niños resulta tremendamente complicado, sobre todo porque solo queda reflejado desde el ámbito conductual, con lo que eso supone, como bien saben ustedes, mejor que nadie, porque, cuanto antes se introduzcan los programas de estimulación precoz a esas personas, mayor grado de autonomía tendrán. Entre los grandes objetivos que ha de tener el modelo de una sociedad que se base, cómo no, en la Convención de los Derechos Humanos del año 2006 de las Naciones Unidas, en relación con las personas con discapacidad se han de lograr tres fundamentalmente: primero, que tengan una vida autónoma, es decir, una vida independiente, con sus capacidades y limitaciones; en segundo lugar, que tengan una vida inclusiva, que no es otra cosa que vivir en comunidad —por tanto, nunca apartarlos, en especial de su entorno familiar—; y, en tercer lugar, aunque ya muy manido, buscar su desarrollo personal. Y eso, insisto, está basado en los recursos públicos suficientes, también en el esfuerzo que tiene que realizarse por parte de esas personas y sus familias, para que, en definitiva, en un futuro próximo hagamos mucho más visible, mucho más inclusiva la vida de estas personas.

Por tanto, quiero destacar la labor que ustedes realizan y una vez más agradecer su esfuerzo, porque estoy seguro de que las horas del día son pocas para todo el trabajo que tienen por delante. Como portavoz del Grupo Mixto y especialmente de Unión del Pueblo Navarro, sepan que, desde la humildad de los escaños, tienen el apoyo para aquellas políticas que sean necesarias para lograr una vida inclusiva de estas personas. Enhorabuena por su labor.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias a don Íñigo Alli Martínez.

A continuación, va a tomar la palabra doña Ester Capella, de Esquerra Republicana.

La señora **CAPELLA I FARRÉ**: Gracias, señora presidenta.

Agradezco que hoy ustedes hayan venido a ilustrarnos sobre los trastornos del espectro del autismo y pongo en valor lo que nos han explicado. Como portavoz de Esquerra Republicana de Catalunya, quiero insistir en el trabajo que se hace. Usted ha hecho una descripción de las entidades, y en Cataluña hay más de trece, algunas pertenecientes a esta confederación española, a las que conozco especialmente por el trabajo que desarrollé durante una época de mi vida, tres años, que me parecieron pocos para conocer especialmente aspectos importantes de ciertas discapacidades.

Tomo nota de aquello que hemos hecho bien. Por ejemplo, por lo que respecta a Cataluña y en especial a Barcelona, los equipos de atención precoz, los EIPI, fundamentalmente en los distritos de

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 7

Ciutat Vella y Nou Barris, para detectar cualquier tipo de discapacidad y, en consecuencia, actuar de una forma rápida e inmediata. Ponemos en valor también que estamos un poco mejor que años atrás. Si lo miramos desde la perspectiva del tiempo, nos damos cuenta de que hemos avanzado en el diagnóstico, una cuestión muy importante porque nos permite abordar las distintas maneras de manifestarse las diferentes discapacidades, especialmente en el autismo, y, por tanto, ponemos de relieve la necesidad de continuar trabajando en aspectos que ustedes apuntaban. Nunca son suficientes los medios que se emplean ni los recursos que tendremos, porque es verdad que los recursos son finitos, y, por tanto, ello nos incapacita a cada uno de nosotros también para poder abordar con toda la intensidad la diversidad en la que se nos manifiestan las discapacidades, pero tomamos nota. Díganos cómo tenemos que hacerlo, aunque se van haciendo cosas. Pero hay un aspecto que me preocupa especialmente, que es la invisibilidad, sobre todo frente a aquellas situaciones que, por lo que sea, no queremos que se hagan visibles. También está la saturación de los servicios, muchas veces por falta de especialización en los servicios sociales, educación, la sanidad, etcétera. Y un aspecto sobre el que me gustaría que ustedes se explayasen un poco más sería el relativo a los medios de que disponemos en relación a las familias, su descanso y acompañamiento, porque los primeros recortes que se produjeron fueron en estos servicios, que limitan sustancialmente a las familias.

En definitiva, desde Esquerra Republicana entendemos que la invisibilidad es uno de los aspectos más importantes. Se trata de hacer visible aquello que no queremos ver o que muchas veces se deja invisible porque no hay medios para explicarlo. Pero en todo caso díganos qué medidas creen ustedes que serían necesarias para hacer visible los trastornos del espectro del autismo.

Muchísimas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias a doña Ester Capella.

A continuación, vamos a dar la palabra a doña María Pilar Ardanza, del Grupo PNV.

La señora **ARDANZA URIBARREN**: Buenas tardes.

Les agradecemos sus explicaciones y, sobre todo, la rotundidad, su claridad y brevedad. En efecto, tienen ustedes muy bien detectadas cuáles son las necesidades, qué es lo que se demanda de la sociedad y, en concreto, de esta Cámara y de los políticos que aquí somos representantes. Efectivamente, creo que el autismo es una realidad que cada vez está adquiriendo una mayor notoriedad y que cada vez estamos más implicados.

Han subrayado ustedes que les parecen importantes la atención temprana y la detección precoz en ayuda a esas familias. Supongo que en muchos de los relatos que dicen que podrían contarnos se tratará de la impotencia de padres que no saben lo que pasa, que el pediatra no les da una explicación, pero que notan que algo no va bien.

Han comentado que existe una serie de protocolos. A pesar de que a lo largo de la vida las necesidades van cambiando, con respecto a esos periodos de atención temprana, me gustaría saber si esos protocolos ya están reconocidos e implantados en todas partes. Porque una forma de poder avanzar en la detección precoz, si esos protocolos están validados por el sistema médico, es fomentar que sean aplicables en todos los lugares; creo que podríamos hacer una labor importante para que se pudieran aplicar cuanto antes.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias a la señora Ardanza.

A continuación, vamos a dar la palabra a la señora Ribera, de Democràcia i Llibertat.

La señora **RIBERA I GARIJO**: Gracias, señora presidenta. Buenas tardes a todos los compañeros. Y, en especial, damos la bienvenida a los señores comparecientes.

Al igual que ha subrayado mi compañera del Partido Vasco, me ha parecido muy efectiva su presentación. Veo que vienen a buscar trabajo; más que trabajo, soluciones a los problemas. Nos han hablado de un plan de acción que me gustaría que me confirmaran si se refiere a las necesidades que se han ido detectando en cada uno de los ámbitos, es decir, consideramos a una persona con autismo, la situamos en su ámbito natural: su familia, la educación, la sanidad, sus necesidades vitales, y cómo ayudamos para que pueda realizarse plenamente.

No conozco mucho el tema, más que por proximidad común —es un alegato a mi favor, aunque me sabe mal que sea la ignorancia—, pero creo que no tienen nada que ver —me gustaría que ustedes lo

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 8

confirmaran y, si estoy equivocada, me rectifiquen, por favor— el autismo y la capacidad intelectual, sino que se trata de un problema de comunicación, por lo que entiendo que no es una enfermedad, sino una manera de ser. Si esto es así, creo que existen muchos estereotipos aún hoy que tendríamos que romper. Por eso, necesito que me confirmen si la premisa de la que parto es correcta, porque cuando tenemos una imagen falsa de un tema podemos considerarlo un problema y, como los problemas no nos gustan, no estudiamos cómo solucionarlo, pero, si creemos que es fácil, nos ponemos a ello con más interés.

La disposición de Democràcia i Llibertat es segura, y, por lo que conozco a los compañeros de esta comisión, también la de los otros grupos, y me lo ha demostrado el hecho de que ustedes mismos han ido desgranando distintas aportaciones positivas de épocas anteriores. Lástima que no sabemos para qué más dará esta legislatura, pero creo que esta es una buena Comisión desde la que apoyarles y hacer avanzar todos estos aspectos que nos están exponiendo.

Y, como con los estereotipos, que tienen un condicionante negativo, y lo que ha comentado mi compañera de Esquerra Republicana sobre el tema de la invisibilidad, yo también quisiera saber si consideran que este tema es invisible, porque es verdad que afecta a un número determinado de la población, y, si yo misma, que creo que estoy en un estatus del que no me puedo quejar sobre la información que me llega, tengo que preguntarles sobre estas cosas, quizás para otras personas que no se encuentran en las mismas condiciones aún sea más complicado. Pero, sobre todo, lo que me preocupa más es si quienes tienen que priorizar los recursos, que al final son los responsables en el Gobierno, del color que sea, en la comunidad que sea, disponen de esta información correctamente. Me consta más o menos lo que se está haciendo en Cataluña, pero creo que también nos queda por delante un camino bastante importante, y, en todo caso, nosotros estamos aquí para apoyarles.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias a doña Elena Ribero por su intervención.

A continuación, vamos a dar la palabra al portavoz del Grupo Ciudadanos, don Marcial Gómez.

El señor **GÓMEZ BALSERA**: Buenas tardes, señorías.

Me sumo a los agradecimientos expresados por mis compañeros a los señores comparecientes por la claridad de su exposición.

Efectivamente, como ustedes han dicho, cada vez somos más las familias que convivimos con la diversidad funcional y, muy especialmente, cada vez somos más las familias que convivimos con el TEA. Y, señorías, hablo de diversidad funcional, y no hablo de discapacidad ni de capacidades, porque, si hacemos esto, lo primero que tendríamos que decir en el caso de personas con TEA es que tienen capacidades asombrosas y que desgraciadamente pasan desapercibidas para la mayor parte de la sociedad.

Para la familia es fundamental la labor que ustedes realizan, la labor de las asociaciones. Ustedes nos dan voz, ustedes nos ponen rostro, nos representan ante las instituciones y les animamos a que continúen con esa labor, a que sigan trabajando por y para las personas con TEA.

Les felicito igualmente por los actos del pasado día 2, el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, y muy especialmente por la campaña del testigo azul: *Pásalo por el autismo*, campaña en la que participamos muchos de los presentes y que consiguió ser muy vital. Pero voy a compartir con ustedes también una reflexión que tomo prestada del senador Tomás Marcos, que nos acompaña esta tarde, y es que para las familias los 365 días del año son el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. Cada día del año, cuando vamos a un restaurante, tomamos el transporte público, acudimos a un servicio de urgencias, es el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo.

Al hilo de lo que comentaba la compañera de Democràcia i Llibertat acerca de algunos estereotipos, también quiero dejar constancia de que, del mismo modo que hacemos un esfuerzo por no utilizar un lenguaje sexista, debemos hacer un esfuerzo por no utilizar el adjetivo autismo con fines peyorativos, para referirnos a personas despistadas, hurañas o meramente solitarias, porque con ello estamos alimentando esos falsos mitos a los que hacía referencia esta compañera.

No se es autista, se tiene autismo, y el autismo no tiene cura, no es una enfermedad. Ni se cura a los seis años, como bien sabemos, cuando termina la etapa de la atención temprana, cuando terminan estos programas, ni se cura a los 21 años, cuando se acaba la asistencia garantizada en los centros de educación especial, y en ese momento esos jóvenes se encuentran en un limbo asistencial, buscando plazas en centros ocupacionales para adultos, que, como ustedes han dicho, no siempre son centros especializados,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 9

y, al menos, encontramos a través de las asociaciones consuelo, ya que ustedes intentan suplir esas carencias en la medida de sus posibilidades.

Y ahora me temo que viene la parte política de mi intervención. Desde Ciudadanos nos gustaría trasladar al Grupo Popular, para que a su vez lo traslade al Gobierno, dado que no tenemos muchas ocasiones de interactuar con el Gobierno, la idea de que está muy bien contar con una estrategia española en TEA en tanto que a ustedes se les ha dado espacio y participación, a las asociaciones y a los colectivos del tercer sector, pero esta estrategia está repleta en sus objetivos de infinitivos bienintencionados. Se habla de favorecer, promover, fomentar, facilitar, y, sin embargo, en el apartado de su implantación se recoge —y cito textualmente—: sin aumento de dotaciones, ni de retribuciones ni de otros gastos de personal. Señorías, no nos explicamos cómo se pueden conseguir sin dotación económica, por mínima que sea, los objetivos que cita esta estrategia, y mucho nos tememos que el documento quede vacío de contenido si nos limitamos a pasar la pelota a las comunidades autónomas.

Igualmente, queremos trasladar al Gobierno, al Gobierno presente o al Gobierno futuro, así como a los señores comparecientes que encontrarán al Grupo Parlamentario Ciudadanos como partícipe activo en la agenda política de la discapacidad y muy especialmente en lo concerniente a mejorar la accesibilidad y la autonomía personal de las personas con TEA.

Termino mi intervención agradeciéndoles nuevamente su exposición y trasladándoles un par de preguntas. Nos gustaría saber si se ha formado la comisión de seguimiento de la estrategia española sobre TEA, que sería una comisión dependiente de la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad y en la que ustedes deben tener participación, y, en caso afirmativo, qué grado de cumplimiento o implantación de la estrategia han podido constatar en esa comisión.

Y me gustaría formular una segunda pregunta, pero no sé si ustedes están al tanto. Ha habido estudios basados en gemelos idénticos de los que solo uno presentaba TEA que han puesto de manifiesto que además del componente genético existe un detonante externo en la causalidad. Me gustaría preguntarles si tienen constancia de la existencia de nuevos estudios encaminados a la detección y prevención de ese detonante o causa externa.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias al señor Gómez Balsera. Por el Grupo de Podemos, tiene la palabra doña Rosa Ana Alonso.

La señora **ALONSO CLUSA**: Muchas gracias, señora presidenta.

Muchas gracias por esta comparecencia, que creemos imprescindible, porque toda información es poca para tener conocimiento sobre los trastornos del espectro autista y para hacer visible de este modo a un colectivo esencial en nuestra sociedad. Nos parece alarmante, por ejemplo, el aumento de su prevalencia, cada vez mayor, y la gran diversidad que abarcan estos trastornos del espectro autista. Por todo ello damos una importancia enorme a dar respuesta a este colectivo como parte de una sociedad inclusiva, en la que deben estar.

En cuanto a la importancia de la detección, diagnóstico y atención temprana, querríamos conocer de qué forma creen ustedes que se debe facilitar y desarrollar esa atención temprana, cuál es su posicionamiento concreto sobre la atención temprana, esencial en el desarrollo de los niños y las niñas con autismo.

En cuanto a educación, teniendo en cuenta que el Estado español suscribió en 2008 por unanimidad en el Parlamento la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, que en su artículo 24.1 hace referencia a garantizar el derecho a una educación inclusiva para todos los niños y niñas con discapacidad, nos gustaría conocer cuáles son los planes de la Confederación Autismo España para impulsar este derecho frente a los diferentes gobiernos autonómicos.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias a doña Rosa Alonso por su intervención. A continuación, vamos a dar la palabra al portavoz del Grupo Socialista, don Joan Ruiz.

El señor **RUIZ I CARBONELL**: Gracias, señora presidenta.

Bienvenidos a la casa de todos los ciudadanos y ciudadanas.

Mientras ustedes hablaban me he apuntado dos palabras: lujo e invisibles, porque realmente es un lujo escucharles a ustedes. La verdad es que esta Comisión es un lujo por las personas que vienen por

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 10

aquí. Uno acaba descubriendo, conociendo sectores de la sociedad que están a nuestro alrededor que son realmente invisibles, además de la mano de personas que, como ustedes, conocen muy bien ese sector.

Los representantes del Grupo Socialista hemos tomado buena nota de lo que han dicho. Al presidente del Cermi ya le dijimos la semana pasada que queríamos tener una relación de colaboración, y añadí que de complicidad, porque para nosotros, a quienes nos gustaría que fueran al paso la acción del Gobierno y las necesidades de las entidades relacionadas con la discapacidad, es imprescindible el diálogo, la colaboración, la complicidad, independientemente de que estemos en el Gobierno o en la oposición.

Echando un vistazo, y creemos que a un observador imparcial le ocurriría lo mismo en la pasada legislatura, no parece que en el caso del autismo hayamos avanzado mucho en estos últimos cuatro años por lo que se refiere al día a día. Es verdad que en parte gracias a su comparecencia en esta Comisión en 2014 acabamos votando todos juntos, porque nos pusimos de acuerdo, una proposición no de ley pidiendo al Gobierno que elaborara una estrategia nacional del autismo, cosa que hizo y que aprobó el 6 de noviembre, casualmente poco antes de las últimas elecciones generales. Ahora bien, sobre cosas concretas que lleguen al día a día de las personas afectadas por el TEA, consideramos que se ha hecho muy poco, tan solo este acuerdo de Consejo de Ministros, que por ahora únicamente es una buena declaración de intenciones. Me gustaría estar equivocado, lo digo sinceramente, no lo digo por criticar al actual Gobierno, que lo sigue siendo, y al menos parece que lo será durante unos cuantos meses más, sino a partir de lo que nos solicitaron —lo recuerdo porque estaba aquí— en el último mandato, que fueron prioritariamente dos cosas: que hiciéramos lo posible por que hubiera una educación flexible, que favoreciera la integración en la escuela inclusiva, en la escuela para todos, y que tuviéramos también en cuenta que la educación que necesitan las personas afectadas por el trastorno autista no termina con la educación infantil o juvenil, sino que llega mucho allá; y lo segundo que nos solicitaron fue que impulsáramos su participación —esto me lo apunté porque no tenía idea— en actividades de ocio, deporte, cultura. ¿Encuentran ustedes que en estos últimos cuatro años se haya avanzado en estas dos prioridades? A mí me parece que no mucho. A su juicio, ¿los recortes y la desaparición en muchos casos de personal de apoyo han afectado a la integración de niños y niñas con autismo en las escuelas? ¿Sucede como en otros ámbitos de la discapacidad, que haya retrocedido el porcentaje de personas con TEA en la educación inclusiva? ¿Tienen ustedes números sobre eso? ¿Nos los pueden hacer llegar?

Reafirma lo que digo, lo de llegar al día al día con acciones concretas, echar un vistazo a los Presupuestos del Estado y no encontrar partidas destinadas a estas prioridades que ustedes nos indicaron. Tal vez sea por lo que escribía ayer en un artículo en el *El País* la senadora socialista Luisa Carcedo; decía que la agenda política está tan llena de debates, declaraciones, especulaciones, tertulias, fotos —yo añadiría de tuits— que no nos dejan espacio para las políticas que afectan al día a día de los ciudadanos, de lo que todos somos responsables, tanto el Gobierno como la oposición. Claro que también podría ser cierto, y me alegraría, que la acción de Gobierno haya ido por otros derroteros, mediante acuerdos con ustedes, con programas, en fin, con cuestiones más generales que no hemos podido detectar. ¿Nos los podría especificar si eso ha sido así? Porque a veces, es verdad, se ayuda o se perjudica directamente sin citar siquiera a quien se acaba afectando, por ejemplo como se ha hecho con la paralización y diría que casi desguace de la ley de autonomía personal. Ya con los primeros recortes en 2011 y 2012 de las cantidades destinadas a atender el nivel mínimo y el concertado, el recorte en la aportación al sistema ascendió a 2.248 millones de euros, cantidad que entre otros colectivos también hubiera ido a atender a personas con TEA, y a lo que habría que añadir el golpe sufrido por los cuidadores no profesionales —de los que, por cierto, más del 90% eran mujeres—, a los que el Gobierno, entre otras cosas, ha quitado la cotización a la Seguridad Social. Ambos extremos han afectado a las personas con autismo, en especial, a niños y niñas. ¿Tienen ustedes datos sobre esto que acabo de decir? ¿Ha sido así? Estos recortes son un mal negocio —no es la mejor palabra—, puesto que en unos años las personas con TEA a las que podríamos haber ayudado a ser autónomas tendrán un grado superior de dependencia, cuando sean mayores, lo que nos generará un mayor gasto. En este pasado año 2015 se dio incluso un caso por cada 150 nacimientos en algunos países, según datos de Autismo Europa, y creo que ustedes también lo han dicho ahora, y que en España tengamos unas 450.000 personas afectadas; aunque a los casos que requieren una atención tan continuada de su entorno seguramente que habría que sumar algunas de esas mismas personas de su entorno.

Finalmente, algún detalle. Hablando la semana pasada con responsables de la asociación que agrupa a padres y madres de niños con TEA en Tarragona me comentaron un proyecto que tienen: *Entén el teu*

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 11

entorn amb pictogrames, que traducido es *Entiende tu entorno con pictogramas*, que intenta una mejor comunicación de las personas con TEA. Me dijeron que hay experiencias en ese sentido. ¿Es realmente útil? ¿Tienen ustedes material sobre eso? ¿Nos lo pueden facilitar? En un país turístico como es el nuestro parece que no sería difícil su implantación.

En materia laboral, ¿tienen ustedes cifras sobre personas con autismo trabajando? Yo he encontrado alguna, y no van más allá del 10, 11 %. Creo que usted ha indicado alguna cantidad similar. ¿Qué tipos de trabajo son aquellos que pueden realizar? Evidentemente, es un colectivo muy heterogéneo.

Otro detalle. Buena parte de las entidades del mundo de las discapacidades piden que revisemos todo lo referente a las personas incapacitadas en nuestro país con respecto a ejercer su derecho al voto debido precisamente a sus discapacidades. ¿Nos puede dar su opinión por lo que hace a las personas afectadas por TEA sobre este tema?

Y ya termino. En nombre del Grupo Socialista, les aseguro que tendremos en cuenta sus preocupaciones, que nuestra actitud va a ser de colaboración y complicidad para conseguir que las personas con autismo y quienes conviven con ellas tengan una mejor calidad de vida, puesto que además nuestro programa electoral se parece mucho, pero mucho con respecto a las prioridades que ustedes consideran para el autismo, según un texto que nos han enviado —y que he impreso—, que dice: Cinco prioridades del autismo, TEA y sus familias. Se parecen realmente mucho, porque tenemos un objetivo común con ustedes. El otro día escuché a un chaval autista en el teatro Alfil decir una cosa que me impresionó —me lo apunté—: Me gusta y quiero aprender, trabajar, estar con mis amigos y con mi familia; por favor no me pongas límites ni seas tú quien me encierre en un mundo aparte.

Gràcies per la seva atenció. Gracias, señora presidenta.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra don Miguel Ángel Paniagua.

El señor **PANIAGUA NÚÑEZ**: Gracias, señora presidenta.

Buenas tardes, señor García Lorente y señora Vidriales. En primer lugar, como no puede ser de otra manera, quiero agradecer a la Confederación Autismo España su comparecencia ante esta Comisión, su trabajo constante y su capacidad de diálogo, así como sus palabras. Deseo, de verdad, que no les defraudemos.

En su anterior comparecencia ante esta Comisión nos pidieron una estrategia nacional. Atendiendo a su petición, y tras trabajar con ustedes y otras entidades, el Grupo Parlamentario Popular planteó una proposición no de ley instando al Gobierno a su elaboración, y el Gobierno dio cumplimiento a ese mandato. El pasado mes de noviembre, el Consejo de Ministros, dirigido por Mariano Rajoy, aprobó la primera estrategia española en trastornos del espectro del autismo. Fue la primera vez que se abordó a nivel estatal la problemática a la que se enfrentan las personas con TEA y sus familias a propuesta del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en colaboración con las entidades del tercer sector que han participado activamente en su elaboración, así como el resto de ministerios y comunidades autónomas. El documento plantea 15 líneas estratégicas que en el plazo de un año debían reflejarse en un plan de acción con medidas y acciones concretas.

Señorías, el índice de prevalencia de TEA ha aumentado en las últimas décadas, situándose en la actualidad en un caso por cada 150 habitantes en Europa, como bien nos han comentado, lo que se traduciría en unas 450.000 personas con TEA en España, cifra que se elevaría a un millón si se considera que afecta a todo el entorno familiar. Quería preguntarles, en primer lugar, si consideran que este gran crecimiento en los últimos años se debe a ese paso de la invisibilidad a la visibilidad o realmente es que están aumentando los casos reales. Se cree, además, que estos trastornos aparecen cuatro veces más en hombres que en mujeres. Puesto que se trata de estimaciones, uno de los principales objetivos de la estrategia es promover la investigación y el conocimiento del TEA, favoreciendo el desarrollo de sistemas de información. Además, para mejorar el grado de conocimiento de la sociedad sobre el trastorno, la estrategia marca también como propósito el fomento de campañas de sensibilización, y ya ha comentado aquí algún grupo su importancia.

Por otro lado, los TEA afectan al neurodesarrollo desde las etapas prenatales y es posible diagnosticarlos hacia los dos años. Sin embargo, tanto España como la mayoría de los países europeos tienen dificultades para hacer un diagnóstico temprano, aspecto que es necesario mejorar y que es otro de los principales objetivos de la estrategia. En este afán, se han tenido en cuenta los avances en el conocimiento sobre el trastorno del autismo y los trastornos generalizados del desarrollo que han implicado cambios en los

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 12

criterios de diagnóstico y valoración y, por tanto, en los modos de intervenir en los ámbitos sociales. Además, con la llegada de la vida adulta los afectados se enfrentan a dificultades para acceder o mantener un empleo, y por ello la estrategia persigue proteger el derecho de las personas con TEA a la vida independiente, la autonomía, la igualdad y la accesibilidad. Para conseguirlo, se ha de promover el empleo, para lo que la estrategia propone fomentar apoyos al trabajador con TEA y a los empleadores. Con este documento, el Gobierno estableció un marco de referencia con el que se reconoce la necesidad de fijar unos parámetros mínimos que contribuyan a evitar disparidades territoriales. Además de las mencionadas, otras líneas estratégicas están relacionadas con la salud, la mejora del tejido asociativo, el acceso de las personas con TEA a los recursos comunitarios y la formación de profesionales, entre otras. Asimismo, los ejes de actuación del documento tienen su referencia, lógicamente, en la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, lo que llevó a este Gobierno a aprobar en 2013 la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

Por último, quiero hacerle una pregunta. Tengo unos conocidos y recientemente me he enterado de que tienen un hijo Asperger, que se llama Javier y tiene siete años. Yo tengo dos niños de ocho y nueve años y quería saber si sería bueno —para mis hijos sé que sería bueno— para Javier que mis hijos y él tuvieran relación, que se vieran de forma periódica, que realizaran actividades conjuntas, etcétera. Me gustaría saber cómo ven desde la asociación el modelo de educación inclusiva para los menores con TEA y si están de acuerdo con el Cerami en la desaparición de los centros de educación especial. La madre de Javier ha participado en la Asociación Autismo Palencia, con la que he estado en contacto en estos últimos días, y me plantean que entienden el trabajo en red como la única forma de intervenir en todos los aspectos de las personas con TEA. Las intervenciones que realizan en colaboración con las familias, cuidadores, otras asociaciones, colegios y áreas de salud mental derivan en una actuación biopsicosocial que mejora la calidad de vida de las personas y de su entorno más cercano. Aunque ya se están dando pasos en ese sentido, necesitan una coordinación más extensa con las administraciones de educación y sanidad, en primer lugar, porque ellos son los que detectan los primeros síntomas de TEA en las personas; en segundo lugar, porque una intervención en una misma dirección consigue resultados sorprendentes. Quería preguntar si estas opiniones, estos planteamientos son compartidos por la asociación nacional.

Espero que esta estrategia que se puso en marcha a partir del 6 de noviembre, aunque algún grupo sea un poco escéptico, dé sus frutos y dé resultados.

La señora **PRESIDENTA**: Gracias por su intervención.

A continuación, voy a dar la palabra a don Jesús García Lorente y a doña Ruth Vidriales, para que den respuesta a algunas de las cuestiones que se han planteado. Como ya he dicho, si no disponen de ciertos datos en este momento, les ruego que nos los envíen y la Presidencia de esta Comisión se los hará llegar a todos los grupos.

El señor **DIRECTOR GERENTE DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (García Lorente): Les doy las gracias por la inquietud y la curiosidad sincera que hemos visto en esta Comisión. Es tanta la curiosidad que quiero pedir perdón, porque probablemente no seamos capaces de dar respuesta a todas las preguntas que han hecho. Haremos llegar todos los datos que podamos a la presidenta para que los pase.

Vamos a intentar contestar a todo, pero voy a dejar a mi compañera Ruth Vidriales las preguntas de carácter técnico y después responderé yo a las de carácter más político.

La señora **RESPONSABLE DE ASESORAMIENTO TÉCNICO DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (Vidriales Fernández): He ido tomando notas. Espero responder a todo, pero si me dejo algo, estaré encantada de volver a contestar.

Voy a empezar por las preguntas relacionadas con la etiología de los TEA. A día de hoy sabemos que tienen un origen genético en combinación con factores ambientales. Lo que no sabemos es exactamente cuáles son los genes que están implicados ni por qué, en ocasiones, como comentaba Marcial, en caso de gemelos idénticos que comparten la misma dotación genética en un caso se produce autismo y en el otro no. Sabemos que es mucho más frecuente que en la población general que cuando hay gemelos idénticos uno tenga autismo y el otro también. Esa es una de las bases que ha llevado a pensar que hay un origen genético fuerte y, por tanto, a indagar esa vía.

Ahora mismo no podemos hablar de un único tipo de autismo. Hablamos más de autismos que de autismo solo. En algunos casos podemos estar ante trastornos en los que hay mutaciones genéticas que

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 13

son *ex novo*, que no están en la dotación de los padres y las madres pero que se producen después. Esa podría ser una de las causas que, además, se combina con algunos factores ambientales —que no tienen por qué ser necesariamente como entendemos el ambiente de forma habitual, la contaminación, etcétera, aunque podría ser— que pueden tener que ver con los niveles hormonales que tiene la madre a lo largo del embarazo, es decir, que incidan en un momento determinado del embarazo pero no después. Hay fases del desarrollo prenatal en las que inciden esa serie de factores y se producen alteraciones en el desarrollo del sistema nervioso, y si no inciden en esas fases y lo hacen después o antes no se producen. Estaríamos hablando de ese tipo de cosas. Es uno de los ámbitos en los que hay más investigación, pero menos resultados. Es muy difícil hacer comparaciones que te permitan aislar situaciones idénticas. Las personas estamos expuestas a distintos factores; aunque compartamos la misma dotación genética estamos expuestos a distintos factores a lo largo de nuestra vida. En investigación es fundamental establecer condiciones comparables. Lo que hay son resultados y estudios generales. Creo que es una de las investigaciones en las que de aquí a unos cuantos años podremos ver más resultados.

Tampoco tenemos la tecnología necesaria, suficiente o apropiada para poder atribuir realmente que el autismo se produce por el factor X que se está identificando. Hay algunos estudios que hablan, sobre todo, de condiciones hormonales, y en algunos casos se está asociando también con edades avanzadas de los padres, no de las madres, porque habitualmente hay trastornos genéticos que se identifica más con la dotación genética de la madre, pero, repito, en este caso parece que puede ser la edad avanzada de los padres. Hay distintos factores que hacen que la dotación genética se vea afectada.

No hablamos de una enfermedad, sino de un conjunto de condiciones. No hay una enfermedad porque no tiene un inicio, no tiene curación, no tiene tratamiento, sino que es algo por lo que el desarrollo de la persona se ve alterado desde etapas prenatales y se configura su sistema nervioso. Por tanto, el procesamiento del entorno que hace la persona es totalmente distinto del que podemos hacer el resto de las personas que no tenemos autismo, compartiendo los mismos tipos de competencias, porque aquí estamos hablando de que el autismo afecta a la forma en la que nos comunicamos socialmente y a la flexibilidad con la que nos ajustamos al entorno, cosa que hacemos todas las personas. Esas dos dimensiones serían las que se verían alteradas en el desarrollo de las personas con autismo. No es que les pase nada diferente de lo que nos pasa a los demás, sino que su procesamiento de la información es distinto. No estamos hablando de una enfermedad.

Tampoco tiene que ver del todo con la capacidad intelectual. La discapacidad intelectual no es un criterio de diagnóstico para el autismo; hay personas con autismo que tienen además una discapacidad intelectual y hay otras que no solo no la tienen, sino que sus capacidades cognitivas son medias o superiores a la media. Por tanto, estamos hablando de un rango muy amplio de manifestaciones. Cuando hay discapacidad intelectual asociada, nos podemos encontrar con personas que no tienen un desarrollo comunicativo, ningún tipo de compensación, de maneras de comunicarse. En el caso de personas que tienen un funcionamiento cognitivo diferente, nos encontramos con gente con un lenguaje absolutamente fluido, pero que fallan en el uso social de las habilidades de comunicación. Quizá las características diferenciales serían el desarrollo del lenguaje y la capacidad intelectual; las competencias cognitivas serían un punto de diferenciación dentro de lo que son las personas con TEA. Cuando hay discapacidades intelectuales muy significativas a veces se asocian también con otro tipo de trastornos del desarrollo del sistema nervioso, como pueden ser trastornos cromosómicos, etcétera, que hacen que sus manifestaciones se asocien al autismo. No pasa siempre, pero sí a veces.

Preguntaban también a qué se debe el aumento de la prevalencia. No está muy claro. Uno de los factores principales que parece que está explicando ese aumento de la prevalencia es que se ha ampliado la definición de trastornos del espectro del autismo. Antes era solo autismo y ahora hay personas que cumplen criterios que antes no los hubieran cumplido. Estamos hablando de que hay más personas dentro de lo que se consideran los TEA. Además, dentro de que sigue haciendo falta muchísima especialización, y también muchas herramientas, parece que se está diagnosticando mejor, tenemos más formación y mejores herramientas. Antes se podía confundir con otras cosas y ahora hay más fiabilidad a la hora de diagnosticar. Parece que también han cambiado un poco los sistemas de recogida de información. A nivel internacional va mejorando la forma de recoger información de personas que tienen distintas necesidades, así como la forma de codificarla. Eso hace que sea más fiable. Pero incluso combinando todos esos factores no está claro por qué ahora hay una incidencia mucho más alta que hace unos años. Parece que realmente sí se va incrementando la prevalencia de los trastornos, como prevalencia en sí, sin explicarse por otros factores, pero no sabemos exactamente por qué.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 14

En relación con los protocolos de detección precoz —estamos hablando de detección no de diagnóstico, solo de detectar que hay algo en el desarrollo del niño o de la niña que es compatible con un trastorno de la comunicación social, como sería el caso del autismo—, hay algunos que son de *screening*, que son pruebas validadas en estudios científicos y que se aplican en otros países, sobre todo en el sistema de atención primaria, en las consultas de atención primaria. El especialista que ve al niño a los dieciocho y a los veinticuatro meses hace una serie de preguntas a la familia que no solo tienen que ver con cómo crece, cómo come, cómo duerme, qué peso y qué talla tiene, sino con cómo se comunica, para qué se comunica, cómo interactúa con el adulto, etcétera. Es un cuestionario muy breve, son doce preguntas, que normalmente en esas consultas lo administra el personal de enfermería. Cuando se produce un caso positivo se solicita más información a la familia, y en el caso de seguir dando positivo seis meses más tarde se deriva a una evaluación de diagnóstico. Por tanto, es un instrumento bastante fácil de incorporar dentro de lo que es la vigilancia rutinaria del desarrollo de los niños que creemos que podría facilitar la detección de casos de manera más temprana.

El siguiente punto sería la atención temprana. Ahora mismo sabemos que el autismo no tiene ninguna cura, que no hay ningún tratamiento milagroso, aunque en los medios de comunicación seguro que ven noticias todas las semanas sobre múltiples cosas que curan o que revierten síntomas. Repito que el autismo no tiene curación, lo que tiene es intervención y posibilidades de desarrollo de la persona a lo largo de toda su vida. Por ello, uno de los pilares fundamentales es la intervención temprana —para nosotros es fundamental, porque cuanto antes se diagnostique antes se comienza la intervención—, por el niño y también por su familia, porque estar yendo de especialista en especialista sin que nadie sepa decirte lo que está pasando genera una angustia muy grande. La atención temprana es esencial y también es importante que se prolongue más allá de los tres años, porque muchos niños no entran en el periodo porque no se les diagnostica a tiempo. Es fundamental que la atención temprana sea especializada, porque nos estamos encontrando con algunos casos en los que esa atención es generalista y, por tanto, no cumple con los criterios necesarios para poder decir que hay una calidad en dicha atención ni con los criterios de intensidad, de frecuencia o de especialización, porque hace falta que la intervención sea de una determinada manera. No vale cualquier tipo de intervención. Es importante que se garanticen los recursos, la especialización, la formación de los profesionales, la dotación de las ratios, etcétera.

Respecto a la invisibilidad, esa es una de las mayores dificultades con las que nos encontramos. El autismo no se identifica visualmente, uno no ve a la persona y comprueba que hay algo diferente, sino que tiene que empezar a comportarse o a comunicarse de una determinada manera para ver que hay algo distinto. Muchas veces se atribuye a que la niña o el niño es un maleducado, que la familia no lo está llevando bien, etcétera. Eso a nivel social, porque después vemos lo que hay en las películas y nos quedamos con eso, que al final son imágenes parciales que a veces están bien conseguidas, pero que otras veces son mitos. Eso en relación a la invisibilidad social, porque también hay invisibilidad dentro de los sectores que se supone que deberían estar más especializados, como, por ejemplo, el sector educativo o el sanitario. Ahí también nos encontramos con que la respuesta a las necesidades no es la adecuada y en ocasiones el comportamiento del niño o de la niña se atribuye a otros factores que no son el autismo. También existe invisibilidad política, y quizá este es el sitio adecuado para decirlo, porque esos mismos estereotipos que tenemos en la sociedad se trasladan al ámbito político. La imagen de la persona con autismo sigue estando muy definida, muy estereotipada y nos encontramos con que a veces es difícil hacer llegar las necesidades de personas que tienen muchas capacidades, como antes comentaba, pero que no encuentran respuesta. Es difícil desarrollar políticas e iniciativas que se adapten y que den respuesta a esas necesidades. Personalmente creo que es fundamental aumentar la concienciación social y la de los responsables políticos, incluso dentro de nuestros propios sectores, porque nos sigue haciendo falta impulsar lo que es conocimiento, especialización, etcétera.

Había dos preguntas más, y una era sobre las relaciones con los iguales. Nosotros consideramos que evidentemente los niños y las niñas son ciudadanos de pleno derecho, que tienen que compartir espacios con iguales, tienen que relacionarse con iguales y tienen que poder estar y vivir en sociedad porque ahí es donde nos estamos desarrollando todos. De hecho, una buena práctica es que los niños y las niñas con autismo puedan disfrutar de actividades cooperativas con otros niños y otras niñas y que ellos mismos sean las principales fuentes de apoyo en el ámbito social, que es una de las necesidades básicas. Otra pregunta era sobre el derecho al voto. Estamos hablando de que hay un abanico amplísimo de necesidades y de realidades y que no somos nosotros como representantes, sino las propias personas con TEA, que

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 15

a lo mejor tienen mucho más conocimiento de la realidad política o de sus criterios a la hora de poder ejercer su derecho al voto, las que te dicen: a mí me han modificado mi capacidad en ciertos aspectos, como puede ser la gestión del dinero, ¿pero por qué no voy a poder votar? Pensamos que suprimir el derecho al voto por razón de una discapacidad no es igualitario y que es algo en lo que debemos pensar para buscar fórmulas que apoyen la capacidad de las personas de manera gradual y que no se trate solo de incapacitar o no incapacitar.

No sé si me dejo alguna respuesta. Si fuera así, por favor nos lo hacen llegar e intentaremos contestar.

La señora **PRESIDENTA**: Tiene la palabra don Jesús García Lorente.

El señor **DIRECTOR GERENTE DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (García Lorente): Sin duda, lo que no se conoce no se sabe y, por tanto, no se puede poner remedio. Como decía antes mi compañera Ruth, la invisibilidad y la falta de sensibilización es grande. Nosotros ya hemos puesto varias reclamaciones a la RAE por la definición de autismo y siguen sin cambiarla. Un día sí y otro también estamos en la oficina de atención a la discapacidad del Ministerio por el mal uso del término autismo en los medios de comunicación. Logramos lo que podemos, pero es insuficiente. Todo el apoyo es poco.

La gran olvidada —lo preguntaba el portavoz del Grupo Socialista— es la accesibilidad a través de pictogramas, la accesibilidad cognitiva. Todavía no comprendemos por qué, porque es sencillo, barato, incluso gratuito. Ahora mismo nos encontramos con diferentes aplicaciones de la accesibilidad cognitiva, concretamente los pictogramas, en los distintos territorios y la amenaza es que podemos crear múltiples lenguajes diferentes. Es como si hiciéramos la barbaridad de tener siete, ocho o diez formas de lenguas de signos para los sordos u ocho o diez brailles diferentes para los ciegos. Es fácil de solucionar, solo hay que ponerse de acuerdo, crear una norma universal, estandarizarla y proponerla. No tiene grandes costes, pero es desconocida. Es más, algunas ciudades españolas, de hecho la primera fue Ávila, si no recuerdo mal, tienen premio de accesibilidad europea, pero es que ese premio no contempla la accesibilidad cognitiva. Ahí damos datos de lo importante que es la accesibilidad cognitiva y de lo fácil que sería implantarla. ¿Que se hace con rango legislativo? Mucho mejor. Estamos en el sitio adecuado para pedirlo. En cualquier caso, debemos ponernos de acuerdo, sentar a los agentes y ponerlo en marcha.

El portavoz el Grupo Socialista nos ha pedido varios datos. No los tenemos. La mayoría de los datos que hemos dado aquí son de Autismo Europa, de Reino Unido o de Estados Unidos, que es donde hay investigación real. Aquí no hay investigación. Lo único que tenemos ahora mismo en marcha, gracias al 0,7 % del IRPF —hay que decirlo— es un sistema de información que está llevando a cabo Autismo España, que está en la segunda fase, y cuya dotación va por 140.000 euros, que está bien. Nuestro reto es saber cuántas personas con autismo tenemos en nuestro país, porque no lo sabemos. Tenemos datos extrapolados de prevalencia y decimos que si la prevalencia es 1 de cada 100 en Europa no tenemos por qué ser distintos al resto de países y que estaremos en torno a las 450.000 personas, pero no tenemos registro alguno. Hemos accedido en la primera fase a las bases del INE, del Imsero, etcétera, pero es imposible cruzarlas. Ruth es la presidenta de esta comisión y puede decir que es imposible cruzarlas, porque las variables son diferentes. Si vamos a datos más concretos sobre empleo, es imposible hacerlo si no tenemos los datos más básicos. La investigación fundamental es empezar por saber cuántos somos.

Hablaré ahora del plan de acción de la estrategia. Iré hacia atrás para remontarnos al origen. El 6 de noviembre se aprobó una estrategia integral para la atención de personas con autismo en España que nosotros consideramos que es muy buena, que tiene una gran intención; de hecho, en octubre estaremos en Edimburgo en Autismo Europa porque nos reconocerán como un ejemplo de buenas prácticas en incidencia política. Esta estrategia tiene quince líneas, y las voy a leer: concienciación y sensibilización social; accesibilidad; investigación; formación; detección y diagnóstico; atención temprana; intervención integral y especializada; salud y atención sanitaria; educación; empleo; vida independiente; inclusión social y participación ciudadana; justicia y empoderamiento en derechos; apoyo a las familias; calidad, sostenibilidad y equidad en los servicios. Cubre todas nuestras necesidades. Ahora bien, hay que implantarla, y hay que hacerlo a través de este plan de acción.

Nos preguntaba el portavoz del Grupo Ciudadanos cómo la vamos a implantar si pone que no aumenta los presupuestos. Pone que no aumenta los presupuestos, pero también pone que en este plan se desarrollarán las acciones concretas y los presupuestos adecuados. Nosotros estamos a la espera de que eso se desarrolle. De verdad que lo que queremos es que se avance. Ya nos gustaría que se implantaran

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 16

estas quince líneas en los próximos seis meses, pero sabemos que es imposible. Por eso, nuestro mensaje ha sido: vamos a marcar lo más prioritario, urgente e impostergable. Ese plan de acción debe empezar por ahí, porque la expectativa de nuestro colectivo es grande. Hemos recibido un regalo, que es esta estrategia, pero tiene que llegar a las personas con autismo. En Autismo España estamos contentos, cómo no, y además el trabajo con los representantes del ministerio ha sido intenso y fluido, pero a las personas con autismo todavía no les ha llegado nada, y les tiene que llegar a través de este plan de acción. Si ese plan de acción tuviera rango legislativo, mucho mejor. Si alguno de los grupos aquí presentes quiere hacer la propuesta de que tenga rango legislativo, se lo agradeceremos mucho, porque quizá es la única forma de que llegue a desarrollarse. Seguramente nos encontraremos con la pared del desarrollo en las comunidades, es decir, quién pone los presupuestos y quién las acciones. Estamos a la espera de que se desarrolle, porque el compromiso era que fuera en un año. Sabemos que la situación no es la mejor, pero al final las necesidades están en la calle todos los días, las necesidades no esperan y las personas con autismo no comprenden los tiempos políticos.

Como eje transversal de esta estrategia está la inclusión. Ya hemos hablado aquí varias veces sobre el modelo de inclusión, los centros educativos, sobre la inclusión social y laboral. La postura de Autismo España sobre esta cuestión es que nos dirijamos a la inclusión, pero desarrollando varios modelos alternativos. Los trastornos del espectro del autismo son muy amplios y las necesidades son muy variadas, por lo que no hay solo un modelo que responda a las necesidades de las personas. Por tanto, no hay que pensar en si se mantienen los centros educativos especiales o no, porque lo importante no es la pared o los ladrillos, sino lo que ocurre dentro. Cuando hablamos de inclusión no estamos reduciéndonos al espacio físico, sino a un derecho fundamental de igualdad de oportunidades y mejora de calidad de vida de las personas. El portavoz del Grupo Socialista repetía las palabras de una persona con autismo: No quiero que me pongan límites, que los límites se los pongan ellos. Demos todos los medios y los recursos necesarios, porque esa es la inclusión real y efectiva que queremos. No tiene sentido empeñarse en una inclusión *per se* y a capón que tenga después unas consecuencias negativas para la persona. Si hacemos una inclusión en aulas ordinarias y después no tenemos los apoyos necesarios, esa persona sin duda tendrá una involución. ¿Estamos preparados para dotarnos de esos recursos en todo el sistema educativo? Esa es la pregunta que hay que hacerse antes de eliminar los centros.

Por último —no sé si me dejaré algún tema—, hablábamos de los recortes y de lo que ha sucedido en los últimos años. Nosotros afirmamos que todo recorte a nivel económico es un recorte de los derechos efectivos que tienen las personas con autismo y con discapacidad. Eso está claro. Ahí nos hemos alineado totalmente, como no puede ser de otra manera, con todas las demandas del Cermi y con la iniciativa legislativa popular del no al copago, que espero que se desarrolle. Con lo que nos encontramos es con que las personas con autismo tienen sus necesidades y si la Administración no las cubre, son las familias las que tienen que hacerlo. ¿Cómo lo hacen? Asumiendo los impagos y endeudándose para avalar los servicios. Cuando las familias forman parte de una asociación piden un crédito para mantener esos servicios o para construir su centro. Son ellos los que ponen sus bienes personales para avalar esos servicios. Todo recorte es malo. Lo que pedimos son más recursos y no menos. Lo que no es de recibo, no es admisible es que porque una familia tenga en su casa una persona con autismo tenga que endeudarse, tenga que hipotecarse porque las ayudas no llegan o porque se producen impagos. Hemos tenido comunidades que han hecho los pagos un año o año y medio más tarde. Entonces, los presupuestos para discapacidad y autismo deben ser finalistas porque después las comunidades los aplican, y llegan o no llegan. No sé si me dejo algo en el tintero, espero que no; de todos modos, estamos a su disposición para cualquier consulta fuera de esta Cámara.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias a don Jesús García Lorente y a doña Ruth Vidriales. Los que estamos a su disposición somos nosotros y esperamos serles de utilidad. En este momento en el que tiene que haber un punto de inflexión importante con respecto a las políticas que atienden a las personas con discapacidad, espero que todos seamos capaces de colaborar de una forma generosa y sin hipocresías. Así que, muchísimas gracias, les esperamos y les deseamos lo mejor.

Vamos a despedir a nuestros invitados y, a continuación, pasamos a la siguiente comparecencia.
(Pausa).