



# CORTES DE CASTILLA Y LEÓN

## DIARIO DE SESIONES

Año 2005

VI LEGISLATURA

Núm. 315

### COMISIÓN NO PERMANENTE PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

**PRESIDENTE: Don Gregorio Rodríguez de la Fuente**

**Sesión celebrada el día 9 de junio de 2005, en Fuensaldaña**

#### ORDEN DEL DÍA:

1. Comparecencia de D.<sup>a</sup> María Ángeles García Sanz y D.<sup>a</sup> Simona Palacios Antón para informar a la Comisión sobre:
  - Situación sobre la discapacidad en Castilla y León.

#### SUMARIO

|  | <u>Págs.</u> |   | <u>Págs.</u> |
|--|--------------|---|--------------|
| Se inicia la sesión a las diez horas cuarenta y cinco minutos.   | 6662         | El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, informa sobre el desarrollo de la Comisión.                                    | 6662         |
| El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, abre la sesión y da la bienvenida a las comparecientes que van a participar en la Comisión. | 6662         | <b>Primer punto del Orden del Día. SC 207 y SC 208.</b>   |              |
| Intervención de la Procuradora Sra. Martín Juárez (Grupo Socialista) para comunicar las sustituciones.                                 | 6662         | El Secretario, Sr. Moral Jiménez, da lectura al primer y único punto del Orden del Día.                                   | 6662         |
| Intervención de la Procuradora Sra. Benito Benítez de Lugo (Grupo Popular) para comunicar las sustituciones.                           | 6662         | Intervención de la Sra. Palacios Antón, Presidenta de la Federación Autismo Castilla y León, para informar a la Comisión. | 6663         |

|   | <u>Págs.</u> |   | <u>Págs.</u> |
|---|--------------|---|--------------|
| El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, abre un turno para la formulación de preguntas u observaciones por parte de los Portavoces de los Grupos Parlamentarios.             | 6670         | Intervención de la Sra. García Sanz, Presidenta de FEAPS Castilla y León, para informar a la Comisión.  | 6678         |
| En turno de Portavoces, interviene la Procuradora Sra. Martín Juárez (Grupo Socialista).  | 6670         | El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, abre un turno para la formulación de preguntas u observaciones por parte de los Portavoces de los Grupos Parlamentarios.             | 6681         |
| En turno de Portavoces, interviene la Procuradora Sra. Benito Benítez de Lugo (Grupo Popular).  | 6671         | En turno de Portavoces, interviene la Procuradora Sra. Martín Juárez (Grupo Socialista).  | 6681         |
| Intervención de la Sra. Palacios Antón, Presidenta de la Federación Autismo Castilla y León, para contestar a las cuestiones planteadas.  | 6672         | En turno de Portavoces, interviene la Procuradora Sra. Benito Benítez de Lugo (Grupo Popular).  | 6682         |
| Intervención de la Procuradora Sra. Martín Juárez (Grupo Socialista).   | 6674         | Intervención de la Sra. García Sanz, Presidenta de FEAPS Castilla y León, para contestar a las cuestiones planteadas.   | 6682         |
| Intervención de la Procuradora Sra. Benito Benítez de Lugo (Grupo Popular).   | 6674         | Intervención de la Procuradora Sra. Martín Juárez (Grupo Socialista).   | 6685         |
| Intervención de la Sra. Palacios Antón, Presidenta de la Federación Autismo Castilla y León, para contestar a las cuestiones planteadas.  | 6675         | Intervención de la Sra. García Sanz, Presidenta de FEAPS Castilla y León, para contestar a las cuestiones planteadas.   | 6685         |
| El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, abre un turno para la formulación de preguntas u observaciones por parte de los Procuradores que no han intervenido como Portavoces. | 6675         | El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, abre un turno para la formulación de preguntas u observaciones por parte de los Procuradores que no han intervenido como Portavoces. | 6686         |
| Intervención de la Procuradora Sra. Núñez Díez (Grupo Socialista).  | 6675         | Intervención de la Procuradora Sra. Núñez Díez (Grupo Socialista).  | 6686         |
| Intervención de la Procuradora Sra. Alonso Fernández (Grupo Socialista).  | 6676         | Intervención de la Procuradora Sra. Alonso Fernández (Grupo Socialista).  | 6686         |
| Intervención de la Sra. Palacios Antón, Presidenta de la Federación Autismo Castilla y León, para contestar a las cuestiones planteadas.  | 6676         | Intervención de la Sra. García Sanz, Presidenta de FEAPS Castilla y León, para contestar a las cuestiones planteadas.   | 6687         |
| Se suspende la sesión durante unos minutos.   | 6677         | El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, levanta la sesión.   | 6688         |
| El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, reanuda la sesión.   | 6677         | Se levanta la sesión a las trece horas veinte minutos.  | 6688         |

*[Se inicia la sesión a las diez horas cuarenta y cinco minutos].*

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Buenos días. Vamos a dar comienzo a la Comisión de Discapacidad para hoy día nueve de junio. Primero, dar la bienvenida a esta Comisión a las dos representantes que van a intervenir hoy, a doña María de los Ángeles García Sáez, en representación de FEAPS, y a doña Simona Palacios Antón, en representación de la Federación de Autismo Castilla y León. Dicho esto, procedemos a... ¿Si algún Grupo Político tiene... tiene alguna sustitución?

LA SEÑORA BENITO BENÍTEZ DE LUGO: No, ninguna sustitución que comunicar.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): ¿Sustitución del PSOE?

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: Sí. Gracias, señor Presidente. Buenos días. A don Jorge Félix Alonso le sustituye don José María Crespo... no, perdón, Casado, perdón, don José María Casado, perdón.

LA SEÑORA BENITO BENÍTEZ DE LUGO: Señor Presidente, por parte del... del Grupo Parlamentario Popular, don José Antonio de Miguel sustituye a Mari-bel Escribano.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. La Comisión se va a desarrollar como la anterior: primero va a intervenir, por parte de la Federación de Autismo de Castilla y León, doña Simona Palacios Antón, luego tendrá un turno cada Portavoz para aclaraciones, y a continuación, pues, cerrará ella.

Y dicho esto, por el señor Secretario se da lectura al primer punto del Orden del Día.

EL SECRETARIO (SEÑOR MORAL JIMÉNEZ): Primer punto del Orden del Día: "**Comparecencia de doña María Ángeles García Sanz y doña Simona Palacios Antón para informar a la Comisión sobre: situación sobre la discapacidad en Castilla y León**".

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Tiene la palabra doña Simona Palacios Antón.

LA PRESIDENTA DE LA FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN (SEÑORA PALACIOS ANTÓN): Buenos días. Presidente, Señorías, nos gustaría dar las gracias a las Cortes por la creación de la Comisión No Permanente de Políticas Integrales de la Discapacidad, y a ustedes, Señorías, por darnos la oportunidad de informarles de nuestra realidad, y por permitirnos expresarles nuestra inquietud y preocupación acerca de la situación de la discapacidad, y del autismo en particular, en Castilla y León.

Quiero presentar, en primer lugar, a la Organización que represento aquí. La Federación Autismo Castilla y León es una entidad sin ánimo de lucro que nace en mil novecientos noventa y ocho, y que agrupa a las asociaciones de autismo en... del marco de la Comunidad de Castilla y León, que trabajamos para mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos del espectro autista y de sus familias. Pertenece a la Confederación Autismo España y al CERMI Castilla y León.

La Federación, actualmente, agrupa a siete entidades provinciales, de Valladolid, Burgos, Salamanca, Ávila, Segovia y León. Entre estas entidades hay algunas con un largo recorrido, veinticinco o veinte años de antigüedad, mientras que existen otras de creación relativamente reciente.

El conjunto de las asociaciones miembros de la Federación gestionan distintos servicios para la atención a las personas con autismo y sus familias: diagnóstico y valoración, formación, apoyo a las familias, servicios de ocio y respiro; además, disponen de cuatro centros educativos específicos, dos centros de día y varios módulos de vivienda de personas con autismo.

Nos gustaría destacar que los servicios de atención especializada a personas con autismo en Castilla y León son exclusivamente de titularidad privada y están gestionadas por asociaciones de padres, que formamos una red insuficiente, pero experimentada a nivel técnico y de gestión.

Quisiéramos ayudar a que Sus Señorías saliesen hoy de esta sala con una idea más clara de lo que es el autismo, de la dimensión del problema, de lo que implica para nosotros y de las necesidades específicas de las personas con autismo y sus familias.

El autismo es un síndrome que afecta a las principales áreas de desarrollo de la persona, caracterizado por un conjunto de alteraciones que aparecen afectadas de forma simultánea. Se trata de alteraciones en la interacción social, en la comunicación y en la conducta.

Alteraciones en el desarrollo de la interacción. Las personas con autismo a menudo muestran un gran aislamiento y una aparente falta de interés e iniciativa y capacidad para relacionarse con los demás, y todos

presentan serias dificultades para establecer y mantener relaciones sociales.

Alteraciones en la comunicación verbal y no verbal. Más del 50% no hablan, y necesitan ayudas para comunicarse (fotos, signos, etcétera), y el resto plantea graves alteraciones en la comunicación (ecolalias, inversión pronominal, problemas semánticos), que hacen imposible utilizar el lenguaje como una herramienta de ayuda o un instrumento útil.

Repertorio restringido de intereses y conductas. Tienen dificultades para dar sentido a las diferentes actividades y para comprender qué es lo que pasa a su alrededor. Son personas con unas reacciones imprevistas y desproporcionadas ante algo que les resulte nuevo o desconocido, y que no poseen capacidades simbólicas que les permiten adaptarse y aprender a través de la imaginación, la imitación o la observación.

En palabras del profesor Ángel Rivier, la forma de desarrollarse de estas personas y de adquirir habilidades y conocimientos se diferencia tanto y tan cualitativamente del estándar normal de desarrollo que afecta a los rasgos básicos que nos caracterizan como especie.

Este devastador trastorno puede ir o no acompañado de discapacidad intelectual, pero, en cualquier caso, impide el desarrollo correcto de habilidades de la persona, impide la ejecución funcional de las actividades e impide una participación social efectiva y adaptada al entorno. En la mayoría de los casos, su problemática se agrava porque se acompaña de discapacidad intelectual. Ahora bien, no podemos limitar el autismo a la discapacidad intelectual, ya que este factor, si bien aumenta la gravedad de la discapacidad, no la define.

La clasificación internacional de funcionamiento de la discapacidad y de la salud, que se ha tomado como marco para definir la dependencia en el Libro Blanco, incluye el autismo como una discapacidad diferenciada y con entidad propia. Esta clasificación de la Organización Mundial de la Salud señala que "la discapacidad generada por el autismo surge de la alteración en el desarrollo de una serie de funciones mentales básicas que son el requisito indispensable para otras funciones más específicas, aquellas que, finalmente, nos permiten ejecutar actividades concretas con cierto nivel de autonomía".

Como ejemplo de estas funciones alteradas destacamos:

Graves dificultades para comunicarse y expresar necesidades básicas, estados físicos o emocionales.

Incapacidad de comprender situaciones cotidianas y falta de capacidad de autorregulación e inhibición de la conducta. Esto supone que situaciones intrascendentes para el resto de las personas, en ellos pueden suponer

una conducta agresiva o inadecuada. A menudo, su conducta está guiada exclusivamente por obsesiones y rutinas, y estas no les permiten adaptar la conducta a lo que cada situación o momento requiere.

Falta de control de la intensidad y el tipo de respuestas para adecuarlas a las demandas de cada momento.

Imposibilidad de planificar y ejecutar los pasos recibidos o las tareas más básicas y supuestamente más familiares y conocidas para los demás.

Incomprensión del sentido de la actividad, lo cual supone que les... que no puedan modificar su actuación en función de la finalidad de la misma; incomprensión del entorno que les rodea, y una incapacidad para percibir el entorno en su globalidad. Siempre se fijan en detalles muy pequeños, incluso a veces intrascendentes.

Imposición de rutinas e imposibilidad de vida social, que afecta, como ejemplo concreto, a la imposibilidad, por ejemplo, de recibir visitas en el hogar porque estas personas no son propias de la vivienda.

Dificultad de aprender de forma espontánea o de generalizar lo aprendido previamente. Lo que una persona sin discapacidad aprende en la infancia de forma natural y espontánea, para las personas con autismo supone un largo y difícil proceso de aprendizaje adquirido o de adquisición que no puede ser interrumpido durante su vida. Esto es lo que se denomina el aprendizaje implícito, y esto, por ejemplo, se está demostrando, con las últimas imágenes de tomografía de positrones, que se da en áreas diferenciadas del cerebro. Lo digo un poco para recalcar que es que se está demostrando que hay zonas del cerebro diferentes en las personas con autismo y en las personas, digamos, normales.

Muchas personas con autismo son incapaces de expresar dolor, cansancio, tristeza, lo que provoca que situaciones que pueden resolverse de forma sencilla, tales como un problema de estreñimiento, una torcedura, una caries, un pequeño dolor, puedan desembocar en un problema mayor y tener graves consecuencias.

Las graves limitaciones afectan a cuestiones muy básicas de la vida diaria, tales como incapacidad de reconocer que un fuerte dolor se debe, por ejemplo, a que un cinturón ejerce demasiada presión, a que los puños de la camisa se le han quedado presionando el brazo por encima del codo. Estos son ejemplos absolutamente habituales, ¿eh?, reales. No son capaces de comprender el riesgo y las consecuencias y, por lo tanto, de evitar comer alimentos demasiado calientes o lavarse las manos con agua excesivamente caliente.

Ante pequeños imprevistos o situaciones cotidianas, no son capaces de resolverlos por sí mismos, de pedir ayuda, de comenzar a comer si les falta un

cubierto, o no soportan, por ejemplo, que se muevan los visillos por el viento, que cambie la sombra del sol en el aula, que su hermano empiece a andar y no esté siempre en la silla.

La realización de actividades más cotidianas se ven condicionadas por el alto nivel de obsesiones y rutinas que presentan muchas personas con autismo, tales como comer todas las colillas del suelo cuando van por la calle, cruzar sin mirar para escuchar los sonidos de los toques de claxon, tragarse un objeto duro todas las mañanas a la misma hora.

Como ejemplos que permitan comprender los graves efectos de este trastorno, me gustaría ilustrarles dos situaciones reales. Una mañana de una gran helada, el conductor del minibús que traslada a los jóvenes con autismo de Burgos tuvo que bajar a abrir la puerta porque había helado y no se podía abrir desde dentro. El conductor fue agredido de consideración, enérgicamente, por uno de los jóvenes porque no podía soportar la variación de la rutina, dado que normalmente era él, el joven, el primero en bajarse. Esta misma persona sabe todas las semanas, desde hace décadas, la lista de los Cuarenta Principales de arriba abajo y de abajo arriba.

Otro chico, en Burgos, es incapaz de seguir un recorrido habitual que... y que conoce si un andamio de la limpieza de una fachada le obliga a dar un rodeo de dos metros. Esta persona anda, conoce el camino, sabe por dónde va, pero nunca puede ir solo.

Todos estos aspectos (incomprensión de lo que les rodea, dificultades para comunicar y comunicarse, imposibilidad de asumir pequeños cambios en el entorno) generan en la persona con autismo un gran nivel de ansiedad, que a menudo desemboca en graves conductas problemáticas. Estas conductas, además de suponer un grave riesgo para su integridad física, de la propia persona, y de los que los rodean, incapacitan totalmente la vida normalizada y sus posibilidades de desarrollo personal y de participación social, si no se cuenta con los apoyos especializados.

El autismo, hoy por hoy, no tiene cura. Se trata de un trastorno de carácter crónico que va a generar una muy alta dependencia en el individuo, y que va a requerir de uno servicios especializados y de una supervisión constante a lo largo de toda la vida. La adecuada provisión de unos servicios especializados a la edad más temprana posible es lo que va a marcar el posterior desarrollo, su integración en la comunidad y su calidad de vida, con el consiguiente ahorro de los elevados costes económicos y personales que generaría la falta de atención específica.

Estas características que comparten las personas con trastorno del espectro autista hacen que para las familias constituya una de las discapacidades más crueles. Al no

presentar signos externos y aparecer en muchas ocasiones un desarrollo aparente normal... aparentemente normal hasta los dos o tres años, la familia tiene que asumir muchas veces un proceso de pérdida de un hijo sano, viendo frustradas las esperanzas que había depositado en dicho hijo, al que de pronto no comprenden.

Generalmente, y aun hoy, las familias tienen que recorrer un laberinto para obtener un diagnóstico, ya que resulta difícil que un profesional de la sanidad realice un diagnóstico correcto del autismo en el momento en el que se presentan los primeros síntomas.

La familia desconoce cómo tratar a su hijo, ya que no se trata únicamente de un retraso madurativo, sino de algo mucho más complejo, y es difícil obtener unas pautas adecuadas para establecer una relación y comunicarse con él.

Una vez que el trastorno es diagnosticado, no se deriva a los recursos específicos, lo que supone para muchas familias, tras el largo peregrinar para obtener un diagnóstico, comenzar otro periplo para encontrar el recurso más adecuado para su hijo, que en muchas ocasiones se encuentra en otra provincia o, incluso, en otra Comunidad Autónoma. Imagínense, Señorías, el trastorno que puede llegar a suponer esto para todas las familias.

El autismo condiciona de forma absoluta y permanente la vida de las familias de personas con autismo. El trastorno asociado al autismo obliga a una supervisión veinticuatro horas al día y a crear alrededor de la persona con autismo un entorno protegido y controlado, marcado por las rutinas. Esto imposibilita una vida que podamos considerar normal, y que, como nosotros hemos comprobado en muchos casos, deriva en una drástica marginación social de las familias; altera también las relaciones de pareja, las relaciones con los otros hijos, etcétera.

La situación es especialmente difícil para las mujeres, para las madres de personas con autismo. Los servicios y los apoyos con los que se cuenta actualmente para conciliar la vida familiar y laboral no contemplan en ningún caso la existencia de niños tan diferentes. Los familiares de segundo grado, como abuelos o tíos -un recurso habitual de apoyo en nuestro país-, no se pueden hacer cargo de casos tan difíciles, lo que hace que madres jóvenes, en las primeras etapas de su vida laboral, tienen que dejar de trabajar de forma permanente para atender a su hijo. El coste económico que conlleva el hecho de que, en muchos casos, trabaje solo uno de los miembros de la pareja hay que añadirle los gastos derivados de la falta de servicios específicos de carácter público, lo que conlleva el pago por parte de las familias de la atención especializada.

Las familias comprobamos cada día que el coste directo e indirecto de tener un hijo con autismo es muy

elevado, sin contar con la adaptación de hábitos de las viviendas, del mobiliario, del vestido...

Además, hemos de tener en cuenta que, dado que no existen centros públicos para nuestros hijos, los tenemos que crear los familiares, crearlos, mantenerlos, gestionarlos, con el considerable desgaste, ansiedad, necesidad de tiempo.

El libro del Foro Europeo de las Personas con Discapacidad, *Personas con discapacidades de gran dependencia*, subtítulo *Los marginados de los marginados*, establece que estas personas son los grandes desconocidos para el público, de igual modo que lo son para las autoridades responsables de la política social e, incluso, en algunos países, para el propio movimiento de las personas con discapacidad.

Pero esta no es una mera percepción nuestra de nosotros mismos. Tengan en cuenta que las personas diagnosticadas de autismo no figuran en las estadísticas como tal, sino que son englobadas en grupos más amplios de personas con discapacidad. Si no se reconoce la especificidad, nos preguntamos: ¿cómo las distintas Administraciones pueden abordar la solución a un problema, si comienzan por ignorarlo? ¿Cómo se piensa planificar los servicios especializados, si ni siquiera se reconoce el derecho básico a la propia identidad?

Una dimensión del problema del autismo son los datos señalados por la organización internacional Autismo Europa, que en su documento *Descripción del autismo* del año dos mil establecía que la prevalencia del autismo es de uno por cada setecientos individuos, siendo la proporción de una mujer por cada cuatro hombres.

Sin embargo, una de las más relevantes aportaciones de las numerosas investigaciones en torno al trastorno del espectro autista es que la frecuencia con que se manifiesta es significativamente mayor de lo que se consideraba inicialmente.

Así, hemos pasado de identificar un caso de autismo por cada dos mil quinientos niños, hace veinticinco años, a aceptar que los problemas afectan a uno de cada ciento setenta o doscientos setenta... doscientos cincuenta niños, entendiéndose que estas cifras actuales incluyen todo el espectro, abarcando los casos más leves y de alto funcionamiento.

Al hilo de la percepción de esta discapacidad tan desconocida e invisible para muchos, y en relación con el incremento de la prevalencia del autismo, una de nuestras preocupaciones es la detección y la correcta valoración.

En Castilla y León se detectan muy pocos casos de autismo en relación con el número de casos de los que

se podría estar hablando en la Comunidad Autónoma, dado que los datos son iguales para todo el mundo.

Unido esto a los actuales sistemas de valoración, así como los que se proponen en el Libro Blanco, se... Unido esto a que los actuales sistemas de valoración, así como los que se proponen en el Libro Blanco, se centran, fundamentalmente, en la valoración de la capacidad orgánica o de la ejecución física de la actividad sin tener en cuenta que para la realización de cada una de estas actividades de forma funcional y realmente autónoma, hay que valorar algunos otros aspectos. No se trata de tener o no la capacidad física o la habilidad, sino que las alteraciones psicológicas que suponen una falta de comprensión, unas conductas que obligan a una supervisión y a un apoyo constante condicionan totalmente la actividad.

Permítanme poner un ejemplo de lo que hablo. Un joven con autismo puede abrocharse los botones o los cordones de los zapatos con gran destreza, pero sin supervisión se ata los zapatos tan fuerte como puede, sin ser capaz de reconocer que le hace daño durante todo el día, hasta que los padres ven la sangre en los calcetines por la noche. Hay que destacar que la resistencia al dolor de estos chicos, en general, es superior a la normal; por eso aguantan todo el día, claro. Maneja el cubierto, pero no es capaz de discriminar la temperatura de los alimentos que se introduce en la boca, de controlar la cantidad de agua que bebe o ser consciente de que tiene sed; o utilizar los cubiertos como una herramienta de autolesión; o tolerar cambios para nosotros imperceptibles en el ritual de la administración de la comida.

El autismo no muestra marcadores biológicos directamente observables, sino que se muestra a través de marcadores psicológicos o conductuales, por lo que hace falta una valoración por un equipo multiprofesional, con conocimiento del autismo y de las características especiales de estas personas, para hacer una valoración ajustada de sus limitaciones.

Nos preocupa la formación y el entrenamiento de los profesionales que realizan la detección y la valoración. La experiencia nos demuestra que las mayores limitaciones pasan desapercibidas para los profesionales no entrenados. Los datos que tenemos son alarmantes, ya que se dan diferencias de valoración en las diferentes zonas de Castilla y León, dependiendo de la existencia o no de profesionales experimentados que colaboren con los servicios de la Administración correspondiente para hacer una valoración ajustada a la realidad.

Nos preocupa la futura Ley de Dependencia y el desarrollo y aplicación de esta en nuestra Comunidad Autónoma, ya que, sin quererlo, esta normativa que busca la protección de los dependientes puede generar marginación y discriminación en un colectivo tan dependiente como es el de las personas con autismo.

En el tiempo que me queda, me centraré en comentar cómo es la situación en autismo... del autismo en Castilla y León y plantearé propuestas de mejora.

Como saben, Castilla y León es una región... la Región más extensa de Europa y su población habita dispersa, fundamentalmente, en gran número de municipios pequeños. El desarrollo de los servicios sociales en esta Región está condicionado por esta característica sociodemográfica, que provoca déficits en algunas áreas. Como hemos visto, la Región se caracteriza por la heterogeneidad en cuanto a los servicios y programas específicos de atención a personas con autismo.

El hecho de que el autismo sea un síndrome relativamente nuevo hace que quede un largo camino por delante. En cualquier caso, hemos de reconocer que, en los últimos años -y aunque de forma desigual-, se ha avanzado mucho en el ámbito de la discapacidad en cuanto a recursos, apoyos, capacidad técnica, filosofía respecto a las diferencias. Ahora bien, aún hoy se siguen produciendo situaciones discriminatorias para las personas con discapacidad, y en particular para las personas con autismo y sus familias.

Si queremos avanzar, es necesario conocer la realidad para poder mejorarla, así que intentaré hacer un somero repaso de algunas cuestiones que se producen en la actualidad, y muy a nuestro pesar, y consideraciones primordiales para... de las asociaciones con autismo.

No es casual que todos los representantes del sector... Voy a hablar, en primer lugar, del reconocimiento de la discapacidad. No es casual que todos los representantes del sector de la discapacidad a nivel estatal hayan coincidido en manifestar, con ocasión de la publicación del Libro Blanco, la necesidad de abordar la atención de los diferentes colectivos de forma específica, diferenciada y especializada, puesto que solo de esta forma se podrá satisfacer las distintas necesidades que presentan los diferentes grupos de personas con discapacidad.

En nuestro caso, quizá la pretensión esté aún más justificada, ya que, debido a las características propias del autismo, el mismo se muestra -tal y como hemos expuesto con anterioridad- como una discapacidad invisible.

Así, como cuestión irrenunciable para nosotros, queremos que se reconozca el autismo como una discapacidad específica, de acuerdo con las clasificaciones reconocidas a nivel internacional: la Clasificación Internacional de Funcionamiento, o la Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud, o el DSM-IV de la Asociación Americana de Psiquiatría -por citar algunas de las clasificaciones más reconocidas internacionalmente-.

En este sentido, en el año dos mil uno se inició una interesante iniciativa, consistente en la creación de un

grupo de estudio de autismo, conformado por técnicos de la Gerencia de Servicios Sociales y los profesionales de las asociaciones del ámbito de nuestra Comunidad. Se pretendía, de forma conjunta, un estudio de las necesidades de las personas con autismo y de sus familias, de cara a prever los servicios adecuados en Castilla y León. Únicamente se consensuó la primera fase del trabajo, referida a las necesidades, estando pendiente de abordar la fase más práctica, consistente en cuantificar estas necesidades.

Recientemente se ha aprobado el Plan Sectorial de Personas con Discapacidad. En el mismo no se han hecho referencias a discapacidades específicas, salvo en dos casos concretos, probablemente justificados. Nuestra Federación invirtió numerosos esfuerzos y recursos humanos para participar en el proceso de redacción de las áreas donde es más deficitaria la atención a personas con autismo. No valoramos los resultados como muy positivos, ya que una gran parte de nuestras propuestas no han sido recogidas o se han recogido de forma muy genérica. Uno de los debates que hemos planteado, sin éxito, de forma reiterada, en el marco de la elaboración del Plan ha sido el de la necesidad de crear plazas específicas para personas con autismo que llevan asociadas casi siempre graves problemas de conducta.

Cabría destacar que... destacar por nuestra parte que en... según este Plan, los problemas de conducta solo aparecen como una cuestión anecdótica, que se dan de forma temporal, cuando los mismos son inherentes a una discapacidad como el autismo.

Queremos incidir en este punto, el de la especificidad, porque consideramos que este es el principal problema del que derivan muchos otros. La falta de reconocimiento del autismo como discapacidad con entidad propia conlleva a prestar una atención tomando únicamente como consideración el nivel de discapacidad intelectual asociada al autismo, y provoca que no se planifique una adecuada atención a las personas con autismo en nuestra Comunidad.

Me gustaría ir comentando algunas cuestiones desde la perspectiva del ciclo vital de una persona, a la vez que voy sugiriendo propuestas, con el objetivo de que puedan guiar la reflexión previa a las próximas elaboraciones legislativas.

En la detección... En la primera infancia, vamos a hablar en primer lugar. La detección precoz y la participación en programas de atención temprana lo antes posible va a ser crucial en el desarrollo de las habilidades y el grado de autonomía de los niños con autismo, reduciendo considerablemente, además, los costes de tratamiento futuro. Sin embargo, muy pocos niños son derivados a servicios especializados antes de tres años, retrasando, por tanto, la puesta en marcha de programas de atención especializada.

Esta situación se debe principalmente a la lógica y comprensible dificultad en detectar síntomas tan sutiles como los que caracterizan al autismo en las primeras etapas, y a la falta de información de la mayoría de los pediatras y otros profesionales para poder detectar el autismo de forma temprana.

Según los datos publicados en el estudio sobre autismo elaborado por el GETEA, el Grupo de Estudios del Trastorno del Espectro Autista, dependiente del Instituto de Salud Carlos III y del Instituto de Enfermedades Raras, los resultados en relación con la demora diagnóstica en el territorio estatal son claros: el 83... en el 83% de los casos, son las familias las que sospechan de una alteración en el desarrollo de sus hijos.

Aunque el proceso diagnóstico se inicie en la sanidad pública, el diagnóstico se recibe, en la inmensa mayoría -creo que hablamos de un 95%, algo así-, en instituciones privadas, principalmente asociaciones. La demora diagnóstica media es de veinticuatro meses; es decir, que si los primeros síntomas son de los dos años, dos años y medio, el diagnóstico se suele dar, de media, a los cuatro años y medio. El 65% de los casos, la familia tiene que desplazarse para conseguir un diagnóstico.

Para resolver esta gravísima situación sería necesaria la puesta en marcha de acciones formativas dirigidas a pediatras y otros profesionales del ámbito sanitario, profesionales de guarderías, centros educativos, así como campañas de sensibilización social sobre el autismo. Estas necesarias acciones han de ser guiadas por las asociaciones, en colaboración con las Administraciones implicadas.

En relación con la demora diagnóstica citada, recientemente se ha implantado en nuestra Comunidad, por parte de la Consejería de Educación, el requerimiento de diagnóstico psiquiátrico previo para la escolarización de un niño sospechoso de autismo en una unidad específica; medida esta que es absolutamente discriminatoria, ya que en ningún caso de alumnos con discapacidad se exige este requisito.

Como ya he explicado anteriormente, el diagnóstico precoz se ve sumado... sumamente dificultado en la práctica, y esto trae como consecuencia la escolarización de los niños con autismo en centros que no son los apropiados para su correcta atención. Los niños a la espera de diagnóstico psiquiátrico son clasificados por Educación como "niños con problemas de conducta". Esta clasificación desafortunada tiene como consecuencia la escolarización de los niños con autismo en centros que no son los más apropiados para su correcta atención, con todo lo que ello trae consigo.

Las personas con autismo precisan de una educación continuada a lo largo de todo su ciclo vital, aplicada en un entorno adaptado y flexible, e impartida por profe-

sionales especializados. La educación debe de iniciarse tan pronto como sea posible, en la infancia, y prolongarse hasta la edad adulta para desarrollar y extender las habilidades sociales y personales, logrando una mayor independencia y autonomía.

Actualmente, en Castilla y León hay alumnos con autismo que están bien escolarizados en centros o unidades específicas, pero esta situación no se puede aplicar a todos los alumnos con autismo de la Comunidad, ya que en la mayoría de las provincias no se dispone de unidades específicas.

A pesar de esta clara necesidad de plazas educativas específicas en algunas provincias, y sobre todo en todo el entorno rural, las asociaciones se están encontrando con trabas para concertar nuevas unidades específicas.

En cuanto a los conciertos educativos, sería preciso incrementar las ratios de personal complementario, reconocer los trienios a este personal, incluir los gastos derivados de las bajas de corta duración del personal y garantizar la subida anual del IPC.

Los programas dirigidos a la conciliación de la vida laboral y familiar solo se desarrollan en centros públicos. De este modo, los padres con alumnos con discapacidad que tienen escolarizado a su hijo en un centro educativo específico concertado no se pueden beneficiar de este tipo de programas, siendo ellos quienes más dificultades tienen para conciliar la vida laboral y familiar. No olvidemos, Señorías, que los padres de personas con autismo no tienen derecho a optar por escolarizar a su hijo en un centro específico, privado o público, puesto que este último no existe.

En relación con la... con esta situación que he expuesto anteriormente, nos gustaría hacer algunas propuestas.

En primer lugar, potenciar un espacio llamémosle socioeducativo que coordine los aspectos sociales y educativos durante el ciclo vital de las personas con autismo, desarrollando medidas que permitan la participación de estas personas en actividades como los programas estándar, dirigidos al alumnado en general. Me estoy refiriendo a programas... a casos como los Programas de Madrugadores, Programas de Centros Abiertos, Programas de Integración en Aulas de la Naturaleza, Centros de Educación Ambiental, Recuperación y Utilización Educativa de Pueblos Abandonados, entre otros.

En segundo lugar, nos gustaría potenciar los centros específicos de autismo como centros de recursos tanto humanos como materiales, dotándoles de servicios económicos y personal cualificado; establecer fórmulas flexibles de escolarización que posibiliten o faciliten la escolarización de niños con autismo en toda la Comunidad, como por ejemplo a través de la implantación de

aulas estables; fomentar la formación especializada y continuada del personal de centros educativos; introducir contenidos referidos al autismo en los currículos de las carreras universitarias vinculadas a la detección y tratamiento del autismo; desarrollar y promover, o crear, modalidades residenciales que faciliten la escolarización adecuada de los alumnos del trastorno del espectro autista que viven en el entorno rural.

En relación con la sanidad, podemos afirmar que, hasta ahora, el Sistema de Salud ha sido concebido para la generalidad de la población, sin contar con las necesidades específicas de las personas con autismo, y de otras personas con discapacidad, claro. Estas barreras hacen imposible el acceso real a los servicios sanitarios de estas personas. En la actualidad, la atención médica a las personas con autismo solo se lleva a cabo en situaciones límites -por ejemplo, de una intervención quirúrgica-, no existiendo una atención preventiva ni de seguimiento en ninguna de las áreas médicas, ni siquiera en las que se podrían pensar más afines al trastorno, como la Neurología o la Psiquiatría. La incapacidad de las personas con autismo de manifestar y comunicar los síntomas, unido a la falta de acceso a las pruebas y revisiones médicas, muestran una dura realidad: el diagnóstico de una úlcera, de una diabetes, puede realizarse en estadios tardíos, habiéndose anulado la posibilidad de tratamientos preventivos o curativos.

Tal y como hemos avanzado anteriormente, en Castilla y León la detección del autismo es muy tardía: un porcentaje muy pequeño de casos es detectado por pediatras, lo cual nos indica la escasa formación de estos. Para dar solución al grave problema de detección, es imprescindible formar a los profesionales sanitarios; crear equipos especializados de detección y diagnóstico, ya sean de carácter público o dependientes de las asociaciones de autismo; posibilitar la utilización sistemática de instrumentos de detección a los dieciocho meses entre los equipos de pediatras; y asegurar a las familias de los recién diagnosticados no solo la correcta derivación a especialistas de referencia, sino también a las asociaciones y/o centros base, donde podrán ser asesorados adecuadamente.

Por las peculiaridades del colectivo, creemos necesario establecer un programa específico de salud para las personas con autismo por edad y patología y especialidades, a través de un protocolo de pruebas médicas y del establecimiento de cartilla sanitaria específica.

Consideramos imprescindible la existencia de un médico generalista de referencia en cada área de salud, especialmente sensibilizado en la atención al colectivo y con posibilidades de derivación directa a distintos especialistas de referencia.

Proponemos la existencia de neurólogos y psiquiatras de referencia encargados del tratamiento de las patologías

más estrictamente asociadas al síndrome, y de otros especialistas de referencia en cada área de salud.

En la edad adulta, se... la edad adulta supone una etapa difícil, por el agravamiento de la sintomatología observable, por el incremento de los cuadros de epilepsia, la posible aparición de regresiones, el deterioro físico derivado de vicios posturales, la incapacidad de asimilar cambios evolutivos, los problemas conductuales que todo ello conlleva. Esto, unido al cansancio y envejecimiento de las familias, y a la falta de recursos, genera una gran preocupación en las familias, ya que en Castilla y León no existen plazas residenciales de carácter permanente, ni públicas ni privadas. Cuando una familia no puede hacerse cargo de su hijo con autismo, la situación es realmente dramática. El ingreso en los CAMP es imposible en la mayor parte de los casos, dado que -y esto supone una gravísima discriminación- no se permite el ingreso en estas instituciones de las personas con graves problemas de conducta.

Si en Castilla y León no existen recursos privados con financiación trescientos sesenta y cinco días y se deniega a estas personas el acceso a los CAMP, ¿dónde pretende la Administración ofrecerles un sitio digno y adecuado para vivir?

Conocemos varios casos de jóvenes con autismo, incluso, recientemente, el caso de un menor, que han sido ingresados en instituciones psiquiátricas de forma oficialmente temporal, aunque situación... estas situaciones se prolongan durante años. En este sentido, la perspectiva de un ingreso psiquiátrico de nuestro hijo cuando no le podamos cuidar es angustiada para todas las familias.

Lo que proponemos, por tanto, para poder afrontar el reto de la atención de personas adultas, es la creación, y consolidación y mantenimiento de plazas públicas o privadas, de centros de día y servicios residenciales, incluidas las de carácter permanente. Es preciso garantizar la atención especializada a las personas adultas con autismo, estableciendo unos estándares mínimos de calidad en centros y servicios en cuanto a personal e infraestructuras. La realidad nos muestra que, sin una atención especializada y adecuada, los problemas de conducta de las personas con autismo se agravan, suponiendo un elevado coste no solo económico, sino, fundamentalmente, humano.

La educación, aplicada a todos los ámbitos y etapas de la vida, con el objetivo de asegurar la adquisición y mantenimiento de habilidades necesarios para conseguir su máxima autonomía, es imprescindible incluso en edad adulta. En nuestra Comunidad no existen programas estables de educación de adultos con autismo, por lo que se hace preciso crear y financiar programas que den continuidad al proceso educativo fuera del marco lectivo y con proyección durante toda la vida. En este

sentido, existe una recomendación del Senado a las Comunidades Autónomas para que estas financien programas de educación de adultos con autismo. De hecho, a raíz de esta recomendación, se está desarrollando una experiencia de este tipo en la Comunidad Autónoma de Madrid.

Otro punto que me gustaría destacar es la cuestión del apoyo a las familias. La realidad es que el apoyo a las familias, a pesar de ser el eje fundamental de la política de servicios sociales, es aún muy deficitario. Han de tener en cuenta, Señorías, que los cuidadores principales de las personas con autismo son las familias, y la necesidad de supervisión constante, unido al progresivo crecimiento de los hijos y envejecimiento de los padres, hace que la convivencia, en ocasiones, pueda resultar angustiada para las familias, si no se cuenta con periodos de respiro, con medidas de conciliación de la vida laboral y familiar. Para dar solución a este déficit, proponemos:

Incrementar y establecer, con carácter estable, programas y líneas de financiación de servicio y de apoyo a las familias, como la formación a familias, el respiro familiar, el apoyo domiciliario, el asesoramiento y apoyo emocional y legal, escuelas de padres, atención a hermanos, posibilidad de cubrir situaciones de urgencia familiar o épocas de crisis de las personas con autismo.

Para aplicar la medida de flexibilización laboral... perdón, aplicar las medidas de flexibilización laboral y promover el desarrollo de nuevas medidas que garanticen la conciliación de la vida familiar y laboral de los padres de personas con autismo o de personas con discapacidad de gran dependencia, independientemente de la edad del hijo.

Fomentar el asociacionismo, posibilitando el desarrollo de las asociaciones nuevas y estableciendo medidas que favorezcan la participación de las familias en el movimiento asociativo, así como su implicación en las estructuras directivas y de gestión. Hay que tener en cuenta que mantener el movimiento asociativo vivo y dinámico requiere formación, dedicación y tiempo; en la mayor parte de los casos, compaginar vida laboral, vida familiar y tener responsabilidad de dirigir una asociación, realmente, resulta difícil.

El disfrute del ocio y del tiempo libre supone la posibilidad de dar una continuidad a la intervención, aunque sea con un enfoque más lúdico. La mayoría de las personas con autismo son incapaces de realizar una planificación adecuada de su tiempo libre, pero cuando nosotros les facilitamos su acceso, disfrutan y obtienen el mismo provecho que el resto de las personas. La realidad nos traslada a situaciones del pasado que pensábamos que estaban desterradas: todavía existen propuestas vacacionales, de ocio y tiempo libre en las que están excluidas las personas con discapacidad, y mucho más aquellas que precisan de apoyos importantes.

Nosotros proponemos que se preste especial atención a este ámbito, ofreciendo a las personas con autismo los apoyos adecuados para que utilicen de forma provechosa el tiempo libre, los fines de semana y las vacaciones. Para ello, es preciso, por otro lado... por un lado, poder organizar actividades adaptadas y específicas para ellos, y, por otro, favorecer su participación y acceso a las actividades estándar que lleva a cabo... que se llevan a cabo por parte de la Administración.

Las entidades del Tercer Sector hemos desarrollado un importante papel a la hora de asumir esferas de atención no cubiertas por la Administración; formamos una red muy insuficiente, pero experimentada a nivel técnico y de gestión. La calidad de los servicios ofrecidos por las asociaciones de autismo está bien... muy bien valorada por las familias. Este patrimonio intangible creemos que debe ser la base para construir un modelo de atención mixto, en el que se dé una colaboración mayor entre lo público y lo privado. Para desarrollar esta atención de forma adecuada, proponemos garantía de financiación estable y adaptada a los costes reales de las plazas y servicios, y que esta se conozca con anterioridad a la planificación de los servicios; y un plan de inversiones para la financiación de las estructuras... de las infraestructuras necesarias de las asociaciones de autismo, asociaciones relativamente jóvenes y con estructuras insuficientes en relación con otras asociaciones o con otras discapacidades.

En cuanto a la participación, esta Federación se pone a su disposición para colaborar con el Legislativo y con el Ejecutivo de la Comunidad Autónoma en el empeño, que ahora es de todos, de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. En esta línea de colaboración, la Federación Autismo Castilla y León quiere asesorar, formular propuestas, verificar las políticas, programas... que las políticas y los programas se ajustan a las demandas, informar sobre las necesidades detectadas, evaluar los planes. En definitiva, pretendemos participar en la elaboración y adopción de decisiones concernientes a las personas con discapacidad, y más en concreto a las personas con autismo.

Para concluir la intervención, me gustaría resumir algunas de las medidas que consideramos imprescindibles para avanzar en la atención a las personas con autismo en Castilla y León: reconocimiento de la especificidad del autismo; creación y financiación de servicios, especialmente creación y mantenimiento de plazas, de centros de día, centros educativos y servicios residenciales; apoyo a campañas de sensibilización social y formación de profesionales del campo educativo, sanitario y social; potenciación del movimiento asociativo y búsqueda de canales para su participación.

Señor Presidente, Señorías, reiteramos el agradecimiento por la creación... por la creación de la Comisión en la que nos ha... en la que se nos ha dado la oportuni-

dad de participar. Estamos convencidos de que esta iniciativa impulsará la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, y de las personas con autismo en particular. Muchas gracias por su atención.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Terminada la exposición de doña Simona Palacios Antón, abrimos un turno de... para formular preguntas u observaciones por los Portavoces de los distintos Grupos Parlamentarios. Por parte del Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra doña... la señora Martín Juárez.

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: Gracias, señor Presidente. Señorías, buenos días. Yo, en nombre de mi Grupo, quiero darles la bienvenida a la Comisión, darles las gracias por sus aportaciones y, desde luego, reconocerles con un profundo sentimiento la labor que están realizando todas las asociaciones que representan a personas con algún tipo de discapacidad y a sus familiares. A medida que van compareciendo aquí los distintos representantes, desde luego, sin ninguna duda, nos están dando una lección a todos de lo que está significando su trabajo en favor de la... de la integración y la participación social de todas las personas con algún tipo de... de discapacidad.

Nosotros compartimos plenamente, nuestro Grupo, como estoy segura comparte toda la Comisión, que la diferencia que presentan algunas personas no puede ser un motivo de discriminación, sino que debería ser una manifestación más de... de... de la diversidad humana; que tiene que dejar de ser un problema individual y pasar a ser un problema de todos, un problema de toda la sociedad, como corresponde a una sociedad abierta; que debemos valorarlo como un elemento enriquecedor que agregue valores y agregue humanidad a... a todo el comportamiento social.

Usted, en su exposición, ha sido lo suficientemente gráfica y ha definido claramente, por si no éramos conscientes -lo somos más- de la inmensa complejidad que hay en los diferentes... situaciones de discapacidad; que han tenido y siguen teniendo que enfrentarse a todo tipo de restricciones y limitaciones; que el tratamiento para las distintas discapacidades, concretamente para el autismo, y también en las diferentes provincias y áreas de salud es un tratamiento desigual a los problemas; que hay muchas situaciones que escapan a su control y a las posibilidades que existen; y que, desgraciadamente, aún existen prejuicios y estereotipos que a veces, pues, falsean la capacidad de... de las personas con autismo para contribuir y para integrarse en la sociedad.

Yo he querido entender cómo realmente su exposición ha sido absolutamente clarificadora, porque, el otro día, otro representante de una federación hacía un resumen que a nosotros nos pareció bastante gráfico: dónde estábamos, de dónde partíamos, dónde estamos y

dónde queríamos llegar. Es importante que... que de esta Comisión, desde el espíritu constructivo que... que todos compartimos, conscientes que, bueno, sí que hay un plan sectorial, un Plan Regional de Discapacidad, que es... que tendrá -estoy convencida- aciertos y fallos.

La labor de todos... de todos los Parlamentarios de la Comisión y de ustedes es que entre todos seamos capaces de hacer un diagnóstico real de la situación y de los problemas de las distintas discapacidades en nuestra Comunidad.

Y la priorización de problemas, yo he querido entender... tengo que trabajar con más detenimiento, tenemos que trabajar con más detenimiento su exposición, pero he querido entender que los ha priorizado y los ha diagnosticado claramente; que hay problemas respecto a la salud, por la... las dificultades y la... y la incapacidad de acceso a... a los servicios públicos, por el retraso en el diagnóstico precoz, que a mí me ha alarmado, que solo... que hay un 95% de diagnósticos que tienen que realizarse en la medicina privada; y en la prioridad de las propuestas, usted ha establecido claramente la necesidad de formación de los profesionales de la salud.

He creído entender también un diagnóstico fundamental en los problemas a nivel de... de educación; que no hay... que me ha sorprendido y me... me parece profundamente preocupante que usted en... he creído entender que puede haber alumnos sin escolarizar; que también hay falta de... de formación en los profesionales de la educación; el diagnóstico del déficit de plazas residenciales, centros de día, etcétera; y los problemas de respiro y de apoyo a las familias, con las dificultades que eso puede conllevar en la conciliación de la vida laboral y familiar, incluso del ejercicio legítimo del ocio y de la cultura de las familias, que a veces son las exclusivas responsables del cuidado, no solo en... en la edad infantil, sino cuando estas personas tengan una edad adulta.

Y, por otro lado, un problema -he creído entender- de una financiación estable, que me imagino se correspondería con un convenio que permita que las asociaciones puedan establecer, en función de la financiación con la que vayan a contar, su programa de actividades.

Y... y en esa línea, pues sí me gustaría saber si el diagnóstico que hacemos desde mi Grupo de problemas en la salud, en la educación, en residencias y en financiación es el diagnóstico que usted hace. Porque también tenemos que ser conscientes que la labor de esta Comisión es hacer un diagnóstico, y, desde un espíritu de colaboración de toda la Cámara, establecer las propuestas, y si esa -a su juicio- sería la prioridad para la Federación a la que usted representa, en la que desde esta Comisión tendríamos que trabajar a nivel de

salud, de educación, con los problemas tanto de recursos y de infraestructura como de formación, de las plazas residenciales, del apoyo a las familias y de la financiación.

Seguro que los... el resto de los compañeros harán alguna matización. Si acaso, en un segundo turno puedo formularle alguna pregunta más. Por mi parte, agradecerle profundamente su intervención, darle las gracias y, desde luego, transmitirle que es profundamente constructivo y enriquecedor la presencia de todos ustedes en esta Comisión. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias, señora Martín Juárez. Y por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra su Portavoz, doña María del Canto Benito.

LA SEÑORA BENITO BENÍTEZ DE LUGO: Gracias, señor Presidente. Yo también, como la Portavoz del Grupo Parlamentario Socialista, agradecer la intervención de la representante de la Asociación de Autismo de Castilla y León en esta Cámara, en una fase en la cual... en una Comisión recientemente constituida, donde lo que pretendemos es elaborar una Ley que, bueno, plasme los derechos y los deberes de las personas que nosotros, en este momento y en este día de hoy, estamos hablando de personas con discapacidad intelectual.

Yo, ante todo, dar la enhorabuena también por la capacidad de... sobre todo de los padres, de asociarse en este momento, de constituirse en asociaciones. Sabemos que en Castilla y León, aparte de la Federación de Asociaciones con Personas con Discapacidad Intelectual, los FEAPS, que agrupa cuarenta y tres asociaciones, sabemos que existen cinco asociaciones, en este momento, de autismo, dos de ellas integradas en FEAPS; existe la Federación de Parálíticos Cerebrales, que ya tuvimos la ocasión de hablar con ellos el otro día, y Federación de Síndrome de Down, con nueve asociaciones. Por lo tanto, creo que este movimiento asociativo nos está plasmando claramente cuál es la realidad de un colectivo de personas que, hasta este momento, hacia ellas teníamos, quizás, una actitud paternalista, y que, en este momento y con esta nueva ley, lo que pretendemos es su integración con... en plenitud de derechos y deberes en nuestra sociedad.

La Junta de Castilla y León yo creo que ha venido haciendo un importante esfuerzo en atención con las personas con discapacidad intelectual a través de diferentes líneas. Hay subvenciones... lo digo porque en la intervención que nos ha presentado la representante de la Federación de Autismo, efectivamente, aparte de ser una exposición clara donde reclama que el autismo, enfermedad o discapacidad intelectual, hasta ahora, ciertamente, bueno, no bien conocida, reclama que sea identificada como una discapacidad específica, con

apoyos especializados, tanto sanitarios como educativos, y donde –efectivamente, y es una cosa que yo estoy consciente porque conozco casos– la marginación social de la familia es un hecho evidente.

Pero, también en relación con esa... déficit que usted plasmaba en este momento, en relación con el número de plazas en centros de día, incluso recursos asistenciales o sanitarios, bueno, creo que en este momento se está avanzando, se está haciendo un gran esfuerzo, y de hecho la Junta de Castilla y León, a través del Convenio con FEAPS, en este momento está financiando centros en un 70 o un 80%, está colaborando; aparte de la financiación que se está llevando a cabo con fondos Feder. Sé que a lo mejor no es lo suficiente, sé que habrá que hacer más esfuerzo, pero creo que sí, en este momento, se está caminando.

Por lo tanto, bueno, somos conscientes del apoyo que hay que dar a este tipo de colectivo de discapacidad intelectual, pero sí me gustaría hacer una reflexión. Es decir, se habla de ser identificados como discapacidad específica, de centros específicos, de que no hay centros o plazas en centros de día, cuando esas plazas están siendo subvencionadas y se están ampliando en Castilla y León, cuando, según los datos que obran en mi poder, el número de... de casos, de... de personas o jóvenes con trastornos de autismo en Castilla y León son de doscientos treinta y un casos. Es decir, hay que valorar yo creo que la prevalencia o... de casos, lo que no justifica, ¿eh?, que no vayamos a tener un tratamiento específico o haya una consideración específica hacia esos temas.

Un tema que también me ha llamado la atención, y que creo que es cierto, es el largo peregrinaje que a lo mejor se... se hace a la hora de hacer un diagnóstico; un diagnóstico que es difícil de hacer, porque, en Psiquiatría, a la hora de hacer un diagnóstico de autismo, como de niños con síndrome de hiperactividad, pongamos el ejemplo, pues efectivamente, hasta que se recojan los ítems, según el DSM-IV, al cual usted ha hecho referencia, para llegar a un diagnóstico exacto del autismo, pues es un largo peregrinaje donde, quizás, pues efectivamente, haría falta una mayor preparación de los profesionales. Pero aquí sí me gustaría preguntar el papel que ustedes... o la relación que ustedes tienen con el sistema sanitario a través de la Pediatría, de los pediatras, ¿eh?; no tanto como equipos especializados, sino como a través de los... de la Pediatría. Por mi parte, inicialmente, esto.

Y otra cosa que también me llama la atención, como también me preocupa en relación con otros colectivos, es el tema de las familias, el apoyo a las familias. ¿Cómo cree que la Administración... o se podía abordar el tema en esta Ley, no solamente el abordaje de la... –vuelvo a repetir– de la concepción no paternalista de los... personas con discapacidad intelectual, sino el apoyo a esas familias, independientemente del apoyo al

asociacionismo, que ya se está haciendo y se está llevando a cabo? Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Terminada su intervención, la señora compareciente tiene la palabra para contestar a... por separado o conjuntamente.

LA PRESIDENTA DE LA FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN (SEÑORA PALACIOS ANTÓN): Sí, bueno, muchas gracias. Yo creo que la señora del Grupo Socialista –no recuerdo el nombre, lo siento–...

EL SEÑOR ..... : Martín Juárez.

LA PRESIDENTA DE LA FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN (SEÑORA PALACIOS ANTÓN): ... Martín Juárez, ha hecho un... un buen resumen del... de cuáles son nuestras necesidades más importantes. Y sí que quería destacar que nosotros no hemos dicho en ningún momento que haya niños sin escolarizar; todos los niños están escolarizados, lo que dijimos es que no están escolarizados en centros que sean apropiados. El... y esto sí que quería recalcarlo, o sea, están escolarizados, pero un niño que tiene autismo no entiende nada de lo que hay... de lo que ocurre en un aula de... de Preescolar o de primero de... de Educación Primaria, porque tienen una forma... –como he ya he dicho al principio– tienen una forma totalmente distinta de desarrollarse y necesitan unos entornos muy concretos, muy protegidos. Si no están en estos entornos, al no entender lo que ocurre, lo único que pueden hacer es tener conductas inapropiadas. Y además eso es una situación... es una bola de nieve que va creciendo, porque se va autoalimentando; con lo cual, se están perdiendo los mejores años, se está haciendo que estos niños vayan a ser en el futuro más dependientes; y desde luego que sí que están escolarizados, pero no están escolarizados donde deberían.

De hecho, hay un cálculo en... en Estados Unidos, que realmente sí que se están tomando en serio el tema del autismo, en el que se... se considera que una persona con... un niño con autismo tratado desde el principio de forma especializada cuesta un tercio que una persona que no está atendida. Hay que tener en cuenta que casi siempre acaban en servicios sanitarios, en servicios psiquiátricos, si no están tratados. O sea que escolarizados sí que están en todos los casos. Lo que pedimos es modelos de escolarización adaptados también, que permitan, con aulas estables, entrar en el... por ejemplo, que se les pueda atender en el entorno rural. Son propuestas que hemos hecho a... a la Consejería de Educación desde hace tiempo.

En relación con... con la pregunta que... que me hacía... –es que no me acuerdo del nombre–...

EL SEÑOR .....: Canto Benito.

LA PRESIDENTA DE LA FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN (SEÑORA PALACIOS ANTÓN): ... la señora Canto Benito, bueno, en primer lugar, me gustaría destacar que sí que se están financiando plazas de... de centros de adultos en... en Valladolid y en Burgos, con un 70... un 80% de lo que la Junta considera que cuestan. Y se están financiando en función de que son personas que tienen retraso mental asociado; pero es que el autismo puede llevar discapacidad intelectual asociada o no. De hecho, los que están en nuestras asociaciones, todos tienen retraso mental asociado, y por eso tienen... están financiados. Pero están financiados de forma insuficiente, es decir, los costes reales de una persona atendida en un centro de día o en una vivienda vienen a ser, aproximadamente, el 50%... -estoy haciendo grandes cifras, pero tenemos un *dossier* amplísimo, que podemos presentar a Sus Señorías cuando quieran- vienen a suponer un 50% de los gastos reales. Y no es que lo digamos nosotros, es que lo está diciendo Autismo España en un estudio que realizamos hace cuatro años, los que se consideran los costes reales. Y el hecho de que haya solamente doscientos treinta niños... doscientas treinta personas diagnosticadas como tal nos da un índice de la precariedad en la que nos encontramos.

Hay muchísimas investigaciones que demuestran que en todo el mundo, independientemente de las razas, en todo el mundo, la incidencia del autismo es la misma; aquí correspondería haber bastantes más personas diagnosticadas. Esto significa que se está diagnosticando mal, que se está detectando mal y que hay personas con autismo que están sin tener buen tratamiento. Y además significa que, como solo se considera la discapacidad intelectual, las personas con autismo que no tienen discapacidad intelectual asociada están totalmente excluidas de las ayudas y de los servicios, y hay muchos.

De hecho, lo que... el autismo ahora mismo se está considerando en... en Estados Unidos se considera que es una situación de epidemia, en el sentido que los americanos consideran la epidemia, es decir, una enfermedad o una discapacidad que está aumentando de una forma contrastada muy... aumentando de una forma muy grande y muy contrastada, y que no se sabe el origen, y han considerado que es una situación de emergencia nacional. El autismo ocupa en los medios de comunicación en Estados Unidos más tiempo ahora mismo que el sida, porque consideran que es un problema muy grave.

Si nosotros solamente tenemos doscientas treinta personas diagnosticadas, y estamos dando unos datos de prevalencia como los que he aportado, Señorías, algo está ocurriendo aquí. En Uganda creo que hay muy pocos autistas.

Por lo tanto, nosotros, cuando exigimos lo de la especificidad, es porque de ahí -ya he dicho en mi

comparecencia- se derivan muchísimos problemas, que es no entender cuáles son las necesidades reales que... yo he puesto la mano... o sea, he puesto... he incidido sobre todo en las personas con autismo y con discapacidad intelectual asociada que tienen graves problemas de conducta, la mayor parte de ellas, sobre todo todas las que no están tratando de forma... siendo tratadas de forma específica, y que, esas personas, lo que las ocurre es que se van deteriorando y están cada día peor, cuando no se las trata.

Pero es que hay todo un colectivo mucho más amplio, que es que nos están apareciendo ahora en las asociaciones; es que nos vienen personas con cuarenta años diciendo: "Yo quiero saber quién soy, porque he leído libros y creo que soy Asperger, pero tengo... -o sea, autista de nivel alto- pero tengo cinco diagnósticos psiquiátricos diferentes, y nada de lo que me han dicho me ha funcionado, ninguna de la medicación". Es decir, que sí que estamos teniendo apoyos, sí que hemos mejorado -lo he empezado diciendo-, pero es que nosotros no nos podemos conformar con eso.

Y no podemos admitir que un adolescente de diecisiete años, que estaba en un colegio yendo todos los días, que estaba en un colegio yendo a la piscina, saliendo de excursión y haciendo una vida normalizada, cuando su familia falle, se le ingrese en una institución psiquiátrica, y vamos a luchar por eso. Quiero que lo entiendan, que reconocemos que se está avanzando, pero no podemos permitir que este niño u otros jóvenes se sigan deteriorando en instituciones que no son adecuadas.

Perdón por la extensión, pero es que me parecía importante clarificar que reconocemos que tenemos apoyos, que hemos avanzado mucho, pero que esos apoyos no son, en absoluto, suficientes, sobre todo para cuando la familia falte. Es que nos angustia mucho, lo repito.

En relación con los sistemas sanitarios. Nosotros, como Federación... voy a hablar de dos planos: como Federación y como familias.

Como Federación, estamos teniendo contactos con Sanidad, con distintas Direcciones Generales, con una acogida extraordinaria, y tenemos varias propuestas relacionadas con campañas de formación y con campañas de detección. Esperemos que... que salgan adelante porque han entendido que es muy urgente.

Pero como familias, la realidad de a pie, de día a día, lo que nos encontramos es que cuando los padres tienen sospecha de que el desarrollo normal de un... de su hijo no... no va bien, y van al pediatra, el pediatra lo que les dice es: "No se preocupe usted, señora, ya hablará. No se preocupe usted, señora, este niño no imita, pero es que no todos imitan". Entonces, siempre se retrasa. Los pediatras no tienen ninguna información. Solamente hay

una provincia en la que se ha hecho una campaña en Pediatría, que es la provincia de Burgos, y la verdad es que tuvimos una acogida extraordinaria. Pero esas campañas hay que mantenerlas, y cuestan dinero. Entonces, nosotros no decimos que no haya interés o que... lo que decimos es que no existimos, no existimos.

Y lo que también queremos decir es que es... es triste, pero es que no vamos al médico. Las familias de hijos con autismo es que no les llevamos al médico a partir de una cierta edad, porque es tal el cúmulo de problemas que nos origina la visita médica, que solo vamos a urgencias; es que es así de grave. Es que nuestros hijos no pueden esperar en una sala llena de gente hablando durante media hora, porque no lo pueden soportar. Es que cuando vamos al... al oftalmólogo para que le mire la vista, es totalmente incapaz, no ya de leer, sino de centrar la mirada y de decir si una cosa está en un sentido o en otro, que es como se mira, por ejemplo, la vista. O cuando vamos al odontólogo, es que ahí tenemos también un montón de problemas, y de hecho hay montones de... de provincias -creo que como cinco- en las cuales el Programa de Atención Bucodental que se da con todos los niños normales no se da con las personas con autismo, porque no se atreven los odontólogos a trabajar con ellos. Es normal; quiero decir, si les muerden un dedo, pues no les van a meter el dedo en la boca, ¿entienden? O sea, se ponen agresivos.

Entonces, la situación yo creo que puede mejorar, pero la situación ahora mismo es realmente muy dura. O sea, nosotros es como que no tuviésemos sistema sanitario en montones de ocasiones.

Hay algunas excepciones de situaciones buenas, siempre relacionadas con personas, con profesionales con sensibilidad especial que están haciendo un trabajo extraordinario, pero son personas a nivel particular. Y en relación con el apoyo a las familias, bueno, nosotros pediríamos, en primer lugar, que seamos como los demás, que tengamos acceso a los mismos servicios que tienen las personas que tienen un hijo normal. Eso creemos que es lo mínimo. Pero, claro, querríamos que hubiese discriminación positiva; es decir, que si hay Programa de Madrugadores para conciliar la vida laboral y familiar, y hay Programa de Centros Abiertos -como se lo hemos pedido ya a la Administración varias veces-, que nos los dé también a los que tenemos centros concertados, porque los centros concertados son públicos, aunque tengan la gestión privada. Y además los padres no podemos elegir entre centro público o centro privado. Entonces, esa disculpa que nos ponen siempre de "no os damos Programas de Madrugadores -por ejemplo- porque sois centro concertado", que se acabe, porque somos un centro de uso público, cogemos a todos los chicos con autismo, a todos los niños y niñas con autismo. Pero hay muchos más programas en los cuales estamos discriminados.

Entonces, pedimos que... que no estemos discriminados, en primer lugar, o sea, que haya convocatorias especiales. Y, en segundo lugar, que... que estas convocatorias tengan en cuenta que los apoyos que se requieren son mucho... mucho mayores.

Y lo mismo para programas de ocio. O sea, ahora mismo hay mucha iniciativa de ocio para niños y jóvenes, y los padres de las personas con autismo no podemos dejarles, ni cuando son niños ni cuando son mayores, no podemos dejarles en ningún tipo de programa de respiro de apoyo, colonias, etcétera que tienen los niños. Porque, además, ahora, con el... con la bajada de la demografía, todos los niños pueden elegir ir a colonias en verano, excepto los nuestros, que solo van si los pagan los padres; evidentemente, son muy muy caras. Nosotros no queremos que el ocio del niño depende... dependa del dinero de la familia. Y, por supuesto, en lo del ocio y la cultura de la familia, lo que sí que tenemos que decir es que... no hemos hablado de ello, pero las familias o han perdido el ocio o lo están perdiendo, y la cultura y las relaciones.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Para un turno... tiene la palabra la señora Martín Juárez.

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: Muchas gracias, señor Presidente. Muchas gracias por la aclaración, y... y lamento el error. Lo que usted se refería era que no estaban escolarizados en unidades específicas y que no había centros públicos de escolarización, ninguno, tal vez.

Un matiz más. La Portavoz del Partido Popular nos daba una cifra, que a mí antes se me había olvidado preguntar y le agradezco: como doscientos treinta y un casos en Castilla y León, que usted matiza que puede no ser del todo cierto ese dato, porque podría haber personas sin diagnosticar; con lo cual, ¿se elevaría la cifra o ese dato es más o menos el acertado? Nada más como matiz.

Agradecerle de nuevo la intervención, y, desde luego, tomamos nota de la priorización y el diagnóstico de problemas, y de la priorización de propuestas que usted ha hecho. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Tiene la palabra doña María Canto Benito.

LA SEÑORA BENITO BENÍTEZ DE LUGO: Sí. Agradecerle su contestación, que ha sido clarificadora. Yo, un matiz: al hablar de... efectivamente, que si, este tipo de... este colectivo de discapacitados intelectuales con autismo no tienen un tratamiento adecuado, empeoran y, por lo tanto, llegan a sufrir -podíamos decir- un retraso mental. En el caso de autistas con Síndrome de Rett, el tratamiento... porque, bueno, aquí ha habido un planteamiento en el cual los autistas de edades avanza-

das dice que... que se les ingresa en... en unidades residenciales de tipo psiquiátrico, ¿no?, en unidades de hospitalización psiquiátricas.

¿Cuál es la expectativa que ustedes prevén para, concretamente, el tema de autistas con Síndrome de Rett? Gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Para contestar y para... última intervención, tiene la palabra la compareciente.

LA PRESIDENTA DE LA FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN (SEÑORA PALACIOS ANTÓN): Bien. En primer lugar, en relación con las cifras, que creo que me preguntaba, hay... los anglosajones están trabajando mucho y haciendo investigaciones absolutamente rigurosas. Hay tres investigaciones ahora mismo que están... que son las que están marcando la pauta: una es del Centro de Enfermedades de Atlanta, que es el gran centro de Estados Unidos de... de Epidemiología; otra es de un instituto de California -ahora mismo no recuerdo el nombre-; y otra es del Instituto de Investigaciones Médicas de Inglaterra, de Gran Bretaña. Esos datos se les podíamos poner a disposición de Sus Señorías en cualquier momento.

Y todos estos datos coinciden en que el trastorno del espectro autista, entendiendo los autistas que no... las personas con autismo que no tienen discapacidad intelectual asociada -incluyendo ahí también algunos síndromes difíciles de calificar, como el Síndrome de Rett, por ejemplo, algunas enfermedades genéticas-, todos coinciden en la proporción entre uno/ciento setenta, uno/doscientos cincuenta. Esas son cifras absolutamente contrastadas, pero estoy hablando de estudios epidemiológicos absolutamente rigurosos, con muestras de población muy amplia. Y esos estudios están, además, realizados en distintas zonas del planeta, y eso se da en todo el planeta.

Por lo tanto, si hay aquí doscientas treinta personas diagnosticadas... yo creo que hay más, porque nosotros tenemos diagnosticadas bastantes, aunque no... son personas con Síndrome de Asperger que no tienen discapacidad intelectual asociada y que, por lo tanto, no están dentro de los servicios de... servicios sociales, ¿no? Pero si hay solamente esos es que es claro que algo está ocurriendo. Las cifras son clarísimas, y se las podemos poner a disposición en cualquier momento, porque el autismo es una de las discapacidades en las que está habiendo más investigación, dado que afecta a lo que es más esencial de la persona; hay muchísima investigación psicológica, porque entender el autismo significa... -que es un desarrollo anormal, digamos- significa entender a la persona. Por lo tanto, hay muchísima investigación, o sea... pero muchísima más que en cualquier otra discapacidad. Por lo tanto, datos de esos tenemos suficientes.

En relación con el Síndrome de Rett. El Síndrome de Rett es degenerativo, y lo único que se puede hacer es paliar... son tratamientos paliativos, y retrasar, retrasar con mucha fisioterapia -que es algo que... que cuesta muchísimo dinero, y para lo que no tenemos recursos las asociaciones-, con un tratamiento muy específico, intentar que el deterioro sea cada vez más... más lento, pero es durísimo. Decir que es un... es una degeneración del sistema nervioso, es una enfermedad genética, y, desde luego, lo que no se puede es curar en absoluto. Lo que estamos consiguiendo es que personas que pensábamos que iban a estar en silla de ruedas y con gravísimos problemas a los catorce años, pues están con veintidós años todavía andando; eso lo estamos consiguiendo. Pero esas personas necesitan más de una persona al día, mucho más de una persona al día. Desde luego, no tiene nada que ver el tratamiento de esas personas con lo que considera la Gerencia de Servicios Sociales que cuesta una persona como estas.

Lo que sí que es importante en el Síndrome de Rett es hacer diagnóstico genético, porque hay unos marcadores genéticos claramente conocidos; hay un hospital en Barcelona que lo ha estado haciendo con un programa... un programa financiado que ya se ha acabado. Entonces, nosotros sí que hemos conseguido que algunos familiares se hagan la prueba, y saber de dónde viene la alteración genética y poder prever quién tiene posibilidades de transmitirlo a sus descendientes. Eso nos parece que será importante trabajarlo en un futuro próximo. Pero el Síndrome de Rett viene a ser, pues, como el Alzheimer: no se cura.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Terminado el turno de los Portavoces, ¿algún miembro de la Comisión quiere formular...? Terminado el turno de Portavoces, ¿algún miembro de la Comisión quiere formular alguna pregunta u observación? Bien. Tiene la palabra.

LA SEÑORA NÚÑEZ DÍEZ: Sí. Muy breve... muy brevemente. Gracias por su asistencia. Nos ha clarificado lo que es trabajar y lo que es ser familiar -supongo- y Presidenta de una asociación de personas de estas... de estas características, que, muchísimas veces, yo creo que la gran mayoría de los ciudadanos no sabemos ni lo que es ni lo que supone llevar a cabo una labor como esta. Por eso le felicito, y felicito a todas las asociaciones que trabajan con este tipo de discapacidades y con todas las discapacidades, que a mí me parece que son las que están llevando la mayor carga y que hay... y el mayor apoyo que se está dando a las familias. Y yo creo que eso, en la nueva Ley, con las aportaciones tuyas, debemos de... de corregirlo, porque yo creo que tienen que ser las... las Administraciones las que... aunque sea a través del sistema de financiación, porque ustedes son los profesionales, pero yo creo que ahí hay que dar un... un impulso.

Y dentro del autismo... -y es la pregunta que le voy a hacer- dentro del autismo hay distintos... distintos grados -digámoslo así-, está Asperger... ¿Qué integración de... con... de las personas con autismo de nivel alto tienen en los centros educativos? Me gustaría que me dijese.

Y después, ¿qué... qué se está haciendo para posibilitar la integración sociolaboral en el caso de las personas con Síndrome de... de Asperger? Esas son las dos preguntas que me gustaría que me aclarase.

Y yo... vamos, me gustaría que la conciliación de la vida laboral y familiar, con todas las familias, fuera más intensa. Igual que estamos hablando de una normalización, pues yo creo que sí que hay que conseguir que esa normalización también se lleve al ocio y la cultura.

Pero me gustaría que me aclarase esas dos cuestiones, porque no me han quedado claras en su... en su intervención. Y no hemos hablado nada de... sobre... de integración sociolaboral. Gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Vale, muchísimas gracias. ¿Formula la pregunta y contesta a las dos, o quiere...? Doña Victorina Alonso tiene la palabra.

LA SEÑORA ALONSO FERNÁNDEZ: Gracias, señor Presidente. Yo también quiero felicitarla por su exposición y por lo que... el duro trabajo que hay detrás de ella.

Ha hablado en algún momento de que le preocupa la futura Ley de Dependencia y el desarrollo y aplicación que... que puede tener en nuestra Comunidad. Me gustaría que nos contara por qué, por qué les preocupa.

Y también quería que nos aclarara si existe algún trabajo en cuanto a la integración laboral de los pacientes con autismo. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Tiene la palabra la compareciente.

LA PRESIDENTA DE LA FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN (SEÑORA PALACIOS ANTÓN): En relación con la integración escolar, lo que tenemos que decir es que estamos empezando a... a detectar personas con Síndrome de Asperger. Tengan en cuenta que las personas con Síndrome de Asperger pueden... por ejemplo, uno de los casos que... que nosotros conocemos en Burgos tiene... empezó... tiene una matrícula de honor en COU y empezó Telecomunicaciones; lo abandonó porque tenía unos problemas gravísimos emocionales, no entendía nada. Pero son personas que no tiene "problemas" -entre comillas- escolares.

Entonces, muchas veces pasan desapercibidos para el sistema; no para las familias ni para los compañeros, pero sí para el sistema. Es un poco duro decirlo, pero el sistema no tiene capacidad de detectar cosas bastante graves.

Nosotros, ahora, estamos empezando a trabajar, las asociaciones, con... con personas con Síndrome de Asperger, y lo que... lo que vemos es que tienen muy muy graves problemas, sobre todo a partir de los doce años, de relaciones con los compañeros. Algunos de los casos se diagnostican sobre los catorce años, que es cuando los problemas son más graves y es cuando, después de hacer un periplo terrible, acaban viniendo a las asociaciones, porque los padres ni sospechan lo que puede tener su hijo y van... o sea, es todavía más dramático el diagnóstico cuando más alto sea el cociente intelectual de las personas con autismo.

La integración que tienen, por lo tanto, entre los niños es muy difícil, y... incluso les cuesta mucho seguir el colegio, no porque no tengan capacidad en relación con los contenidos, sino porque no entienden la dinámica de las aulas, no entienden lo que se aprende de forma espontánea por las personas normales, que son las reglas de juego de un entorno determinado. Lo que hacemos es darles apoyo dos/tres veces por semana, pero estas personas no tienen ningún tipo de apoyo, ni nosotros... ni las asociaciones recibimos ningún tipo de apoyo, porque, como no tienen discapacidad intelectual, no existen. Entonces, están... dentro de los centros, según como sea el centro, pueden tener algunos grados de integración en algunos momentos con sus compañeros, sobre todo, siempre a través, por ejemplo, de las nuevas tecnologías o de cuestiones más manipulativas. Pero es... es difícil.

De hecho, en la Comunidad Autónoma de Madrid hay un equipo de profesionales -algunos de ellos son miembros del grupo de estudio del trastorno del espectro autista del Instituto de Salud Carlos III- que están estudiando el tema de los malos tratos en los adolescentes con autismo que están integrados, que son los autistas... los adolescentes con nivel más alto, ¿no? Porque, realmente, hay casos dramáticos de lo que se dice el acoso escolar en estos casos; es una situación muy dura para las familias, muy muy dura; y, además, casi todas lo están sufriendo solas, porque los demás nos asociamos.

En relación con la integración laboral, lo que tenemos que decir es que son personas que tienen... las personas con Síndrome de Asperger tienen muchísima capacidad laboral. Pueden hacer trabajos, siempre que sean absolutamente rutinarios, de temas muy concretos, muy detallados, y hay algunos puestos de trabajo para los que sirven, pueden hacerlo perfectamente y con una eficacia altísima; pero no trabaja nadie. ¿Por qué? Pues porque los apoyos que necesitan son muy

diferentes a los apoyos que se necesitan en otras discapacidades, incluida la discapacidad intelectual; son apoyos mucho más emocionales y de controlar el contexto y el entorno, y trabajar mucho con la empresa para que la empresa entienda cuáles son las dificultades. Hay algunos... y, además, muchos de los trabajos solamente los pueden realizar durante un tiempo limitado. Hay algunas experiencias en España, pero la verdad es que estamos muy... en ese aspecto estamos muy muy atrasados.

La primera barrera que hay es que, cuando va una persona con Asperger a una entrevista de trabajo, aunque esté absolutamente cualificado, es que no entiende nada. Empieza por no mirar a la cara a nadie. Entonces, es dramático. Nuestros profesionales han acompañado a veces a entrevistas de trabajo a personas con Síndrome de Asperger y han venido hundidos, diciendo: "Es imposible competir en el mercado laboral, porque este chico, nada más entrar, es que echa para atrás, es que parece que no se entera de nada". El problema es... en primer lugar, es la entrevista.

Y el segundo problema para la integración es el apoyo, que el apoyo tiene que ser continuado, y todos los programas de empleo con apoyo que hay contemplan solamente un tiempo parcial. De todas formas, estamos con... en contacto con la Dirección General de Economía Social, y es posible que... es posible que tengamos una experiencia de empleo con apoyo experimental en... en Castilla y León.

El señor Gerente de Servicios Sociales sí que dijo, hace aproximadamente año y medio, que iban a plantear una experiencia de empleo con apoyo para personas con autismo, pero realmente eso... esa experiencia se ha quedado en el aire, y de forma concienzuda hemos insistido en qué pasaba de aquella promesa que hizo pública, y seguimos sin tener ninguna respuesta al respecto. Posiblemente lo consigamos con la Dirección General de Economía Social.

Y en relación con la Ley de Dependencia. De la Ley de Dependencia, no sé si este es el foro, pero sí que queríamos decir algunas cosas que nos preocupan a las personas con discapacidad en general y, luego, a las personas con autismo en particular.

En primer lugar, nos preocupa el planteamiento asistencial que tiene. Nosotros, lo que trabajamos es para que las personas se desarrollen. Estamos hablando de niños, jóvenes o adultos que... que pueden seguir aprendiendo siempre, y, por lo tanto, lo que tenemos que hacer es darles... tener un planteamiento educativo para que sean lo más autónomo posible; y el Libro Blanco está planteado desde un punto de vista del envejecimiento, que es el problema más grave que hay en la dependencia en este país. Pero, nosotros, no se trata de "mantener... como dice en algún epígrafe- mantener las

habilidades adquiridas", no; es que nosotros tenemos que enseñarle cada cosa concreta. Esa es la primera preocupación, que es general de toda la discapacidad.

En segundo lugar, nos preocupa el tipo de servicios, el tipo de servicios que todos los comparecientes, absolutamente todas las federaciones, han pedido que sean específicos. Pero es que los servicios que está planteando el Libro Blanco son unos servicios también con un planteamiento asistencial, y el tipo de servicios que hay se quedan muy muy reducido para nosotros.

Y, en tercer lugar -por ser muy breve, porque creo que este tampoco es el foro-, nos preocupa enormemente que, en las mil doscientas páginas que tiene el *Libro Blanco de la Dependencia*, la palabra "autismo" aparece una vez, de manera que, si un... si un investigador extranjero apareciese por aquí a investigar qué pasa con el autismo y leyese el Libro Blanco, pensaría que las personas con autismo se curan, porque solamente existe esa... esa percepción cuando se habla de atención temprana, que se cita una vez la palabra "autismo". En el resto del Libro Blanco estamos... no existimos.

Y pensamos que el mínimo derecho que tiene una persona es a su identidad, que el autismo es que es distinto; es que ya he dicho que está habiendo muchísimos... muchísimos estudios neurológicos que demuestran que el cerebro de la persona con autismo es diferente. Yo creo que es el mínimo derecho a la identidad. Cuando se habla de todas las discapacidades, se tiene que meter también el autismo, y, partir de ahí, entenderles... o sea, comprender para ayudar, es lo primero que pedimos. Si no se les comprende... eso es lo que decimos nosotros a los padres cuando vienen a nuestras asociaciones; les ayudamos a entender a su hijo, para que le... para que le pueda ayudar; si no entiende a su hijo, no le puede ayudar. Pues eso mismo pedimos a las Administraciones.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Doña Simona Palacios Antón, le agradecemos su presencia.

LA PRESIDENTA DE LA FEDERACIÓN AUTISMO CASTILLA Y LEÓN (SEÑORA PALACIOS ANTÓN): Gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Yo creo que ha sido una intervención muy fructífera, y yo creo que todos los Procuradores habrán sacado buena nota de todo lo que es el autismo. Muchísimas gracias por su intervención.

[Se suspende la sesión durante unos minutos].

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Se reanuda la sesión. Damos la bienvenida a doña María Ángeles García Sáez, representante de

FEAPS, Presidenta de FEAPS, para su comparecencia ante esta Comisión.

Por el señor Secretario se dará lectura al segundo punto del Orden del Día.

Es el mismo punto. Pues tiene la palabra doña María de los Ángeles García Sanz.

LA PRESIDENTA DE FEAPS CASTILLA Y LEÓN (SEÑORA GARCÍA SANZ): Buenos días. Señor Presidente, Señorías, antes de nada, destacaría que esta Comisión creada en las Cortes de Castilla y León es una verdadera oportunidad, y que nos felicitamos por su existencia y apostamos decididamente por su desarrollo.

Decirles que, como Presidenta de FEAPS... como Presidenta de FEAPS Castilla y León, que es una Federación de asociaciones de padres de personas con discapacidad... discapacidad intelectual, que representa a cuarenta y tres asociaciones dentro de la Región; que FEAPS se constituye en el mismo ámbito de actuación que actualmente ocupa la Comunidad de Castilla y León, cuando no existía ni el Ente Preautonómico; los padres de personas con retraso mental -hoy hablamos de discapacidad intelectual- fueron visionarios. La mayoría de las entidades fundadoras tienen sus raíces en mil novecientos sesenta y cuatro, al amparo de la Ley de Asociaciones, y gestionan el 70% de los servicios para personas con discapacidad intelectual de la Comunidad Autónoma. Desde mil novecientos ochenta y seis, estas asociaciones, unidas en FEAPS, tienen establecido un convenio con la Junta de Castilla y León, y han tomado parte activa tanto al desarrollo legislativo como normativo a lo largo de veintidós años en que cuenta el Estatuto de Castilla y León.

La implantación de las asociaciones y fundaciones federadas ocupa todo el territorio. Hablamos del tercer sector y de gestión social. Somos entidades sin ánimo de lucro, representantes genuinos de las personas con discapacidad intelectual, pero con la óptica del interés general.

Estas cuarenta y tres asociaciones prestan servicios que van desde la atención temprana, educación, pasando por servicios de día, hasta residencias para personas con discapacidad intelectual. Atendemos a un total de cinco mil personas en nuestros centros, atención para la que contamos con dos mil doscientos profesionales en nuestras entidades, mayoritariamente mujeres.

Nuestras asociaciones no solo están ubicadas en las ciudades, sino que también prestan servicios en el ámbito rural, apoyando por ello el mantenimiento de la población y el desarrollo de estas zonas de... de especial interés.

La Junta de Castilla y León financia, a través de diversos convenios de mantenimiento de centros y

servicios, con una dotación de 24 millones de euros anuales, lo que supone, aproximadamente, el 65% del coste de los servicios que prestamos.

En el ámbito del empleo para las personas con discapacidad, FEAPS Castilla y León agrupa a veintitrés centros especiales de empleo, donde trabajan mil doscientas personas con discapacidad. Nuestra misión es una apuesta decidida por la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias. Y los recursos que se gestionan están adaptados a las necesidades específicas, buscando potenciar la autonomía personal.

Señorías, según las estimaciones de la propia Junta de Castilla y León, en nuestra Comunidad existen, aproximadamente, dieciocho mil personas reconocidas, y nos tenemos que... nos tememos que alguna más, sobre todo en el ámbito rural, no reconocidas ni censadas. Es a todas ellas a las que representamos y cuyos derechos defendemos.

La nueva Ley. Es facultad de la... de las Comunidades Autónomas promulgar nuevas leyes de servicios sociales que permitan garantizar su derecho y universalizar su extensión. Hablamos de servicios sociales porque dentro de ellos se encuentran las políticas de atención a la discapacidad. A nuestro entender, para que ello sea efectivo, se deben impulsar los siguientes aspectos: el primero, la universalización del derecho a la protección de la discapacidad; el segundo, las políticas de igualdad de oportunidades como nuevo paradigma para avanzar hacia plenitud de derechos; y el tercero, la cartera de servicios como instrumento básico de planificación y de una garantía de derechos.

Respecto a la universalización, es el objetivo principal a conseguir, y son las Comunidades Autónomas las que tienen competencia exclusiva en este campo. Los procesos de garantía de protección universal a la dependencia son progresos sociales de gran calado, que deberíamos enmarcar en un paradigma más amplio: la igualdad de oportunidades.

La igualdad de oportunidades significa que todas las personas, sin discriminaciones ni exclusiones de ningún tipo, puedan participar activamente en nuestra sociedad y desarrollarse según sus propias capacidades y elecciones. A ello vienen a contribuir de manera notable los procesos de protección universal a la dependencia y la garantía de derecho a los servicios sociales.

La cartera de servicios sociales es un instrumento básico para un despliegue eficaz, equitativo y de calidad del sistema de servicios a la atención a la discapacidad. Nos permite disponer, como modelo de referencia, de una descripción clara de los principales características que ha de reunir cada servicio. La aprobación de una cartera de servicios de atención a las personas con

discapacidad, teniendo en cuenta la competencia de los servicios sociales, le corresponde a la Comunidad Autónoma.

Por lo tanto, para que la cartera de servicios sea un instrumento eficaz en pro de la universalización, su creación debe ser fruto de un trabajo conjunto, partiendo de la base de la política de calidad, en el que intervengan, además del grupo científico encargado de realizar la propuesta, las organizaciones del tercer sector, así como otros agentes sociales.

Tengo que decirles que en FEAPS se lleva tiempo trabajando a nivel... a nivel nacional en la cartera de servicios -que hoy, a la entrada, les hemos dejado-. Es un documento muy grande y exhaustivo, pero que pensamos que es muy interesante tener en cuenta para el desarrollo de los servicios que hay que prestar a las personas con discapacidad. Y, en este caso, nosotros lo que hemos presentado es la cartera de servicios a la discapacidad intelectual, pero que estamos convencidos que la cartera de servicios se debería hacer para todas y cada una de las discapacidades.

Me van a permitir que realice una enumeración de servicios básicos necesarios que están en ellas contenidos, y que, como no puede ser de otra manera, el primero es la atención temprana. Una atención temprana, que es absolutamente necesaria el diagnóstico precoz y la atención en los primeros años de vida, para que el futuro de las personas con discapacidad se adapte mejor a la vida que si no tuviésemos esa atención temprana.

Les voy a enumerar sencillamente, para que... no parme de tiempo: servicio de apoyo a familias; servicio ocupacional; servicio de atención de día; servicios de apoyo a la vida independiente; servicio de vivienda y residencia para personas necesitadas de apoyo intermitente o limitado; servicio de vivienda o residencia para personas con... con necesidades de apoyo extenso o generalizado; servicio multiprofesional de diagnóstico, seguimiento, evaluación, planificación y coordinación; servicio de intermediación para la reinserción sociolaboral; servicio de apoyo para el desarrollo profesional y social en el centro especial de empleo -las unidades de apoyo-; servicio de apoyo para el desarrollo profesional y social en la empresa convencional y otras modalidades; servicios de tutela; y servicios de deporte y ocio.

Pero hemos de avanzar en el ámbito legislativo dentro del entorno en que nos movemos. La apuesta de la Europa social vive en estos momentos incertidumbre ante el proceso de la inserción de la Europa de los Veinticinco. Y esta incertidumbre nos llega también, Señorías, a nosotros: vamos a dejar de ser Objetivo Uno en breve, y en este momento estamos recibiendo financiación europea. Los servicios que prestamos en... en la

Federación tienen un soporte en este momento de 3 millones de euros que pertenecen a la Comunidad Europea. Nuestra incertidumbre es: ¿qué va a pasar con esos fondos?, ¿cómo se van a reponer?, o si se van a resentir los servicios.

España acaricia la Ley de Autonomía Personal para dar respuesta a la dependencia y fijar las bases de lo que será el cuarto pilar del bienestar. Es obligado hacer referencia de manera más extensa a la legislación actual en el ámbito nacional, siendo necesario mencionar la Ley 51/2003, del dos de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad.

Así, en esta Ley consideramos básico las medidas de acción positivas suplementarias para aquellas personas con discapacidad que objetivamente sufren un mayor grado de discriminación o presentan menor igualdad de oportunidades, como son las mujeres con discapacidad, las personas con discapacidad severamente afectadas, las personas con discapacidad que no puedan representarse a sí mismas o las que padecen una más acusada exclusión social por razón de su discapacidad, así como las personas con discapacidad que viven habitualmente en el ámbito rural. Las personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental también deben ser destinatarias de estas acciones suplementarias.

Dentro del ámbito de Castilla y León, nos encontramos con que se ha estrenado Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, así como su Plan Estratégico, contenido en planes sectoriales.

El compromiso de una ley sobre discapacidad, así como la creación de la Comisión Interconsejerías para abordar la discapacidad de manera global y transversal, y la constitución de la Comisión de Discapacidad son oportunidades de mejora que, razonablemente, deben abrirnos caminos de esperanza.

¿Qué pensamos que debe de ser la Ley de Protección a la Discapacidad? La finalidad: la promoción de la calidad de vida y la protección a las personas con discapacidad y a su familia.

Los objetivos: la garantía de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y el respeto; la prestación de atención integral a sus necesidades, porque, Señoría, la persona que nace con una discapacidad la desarrolla a lo largo de toda su vida, y de los apoyos que reciban y del tratamiento que se les dé depende que esa vida sea mejor o no; la promoción del desarrollo personal y social a través de la educación, el empleo, la integración en todos los ámbitos; fomento de la participación en dos niveles, individual y representativo; apoyos a las familias y a los cuidadores de personas con discapacidad; prevenir situaciones de maltrato y abuso; y promoción de mayor grado de autonomía personal.

Y los derechos: el derecho a la igualdad; a la integración... a la integridad psíquica, moral, honor a la propia imagen... y la propia imagen; el derecho a la educación, a la educación no solamente para socializar, sino a la educación con contenidos y evaluación, a la educación para todos en centros específicos, una integración con apoyos suficientes –como antes se ha dicho– para la... el desarrollo de las personas con discapacidad; a participar y... a la participación y asociación; a la salud en un sistema de atención específico de acuerdo a sus discapacidades; a la protección económica de cobertura a sus necesidades de alojamiento, de protección jurídica; al desarrollo de la cultura, el deporte y el ocio; a la atención especial en situaciones de envejecimiento prematuro, grave problema con el que nos estamos enfrentado actualmente en todas las asociaciones de discapacidad, con el problema del envejecimiento de las personas con esta discapacidad. Actualmente les estamos atendiendo como podemos y donde podemos; algunas organizaciones se han convertido en geriátricos, en cuyos... en cuyo ámbito hay enfermos terminales a los que se atiende hasta el último día con los medios que dispone la asociación. Creemos que esto es una situación que hay que abordarla porque se está convirtiendo en un verdadero problema.

Aspectos relevantes. Se ha de reconocer el derecho como principio rector a participar e intervenir del colectivo en el diseño de la política social, así como a aumentar su influencia en la capacidad de decisión de este ámbito.

Se han de adoptar los recursos a las necesidades de las personas con discapacidad. La atención integral debe ser objetivo prioritario, al tratarse de un colectivo con características especiales que requiere, por tanto, recursos específicos adaptados a sus necesidades de apoyo y al de sus familias.

Se ha de disponer de recursos residenciales necesarios, buscando prestar la atención residencial integral para aquellas personas que lo necesiten, y garantizar la prestación de servicios de cobertura de necesidades a las personas con discapacidad carentes de medios económicos.

Se han de establecer los servicios de tutela necesarios para la protección de las personas con discapacidad intelectual que les protejan de la vulneración de sus derechos.

Se ha de apoyar por la Administración Pública las acciones y participación del voluntariado para la cobertura de actividades de ocio y deporte.

Se garantizará el ejercicio del derecho a participar en órganos institucionales de forma expresa.

Se apoyará con medidas de discriminación positiva el acceso al empleo para el colectivo.

Es absolutamente necesario un estudio generalizado, desde la iniciativa de las Cortes Regionales, sobre la situación de la discapacidad, que supere lo meramente descriptivo y cuantitativo, y que valore la situación de la discapacidad desde la calidad de los servicios que recibe.

Proponemos también a la Comisión la creación de un Observatorio Regional de la Discapacidad en las Cortes Regionales, que no dependa del Ejecutivo, y cuyas funciones sean conocer, evaluar las distintas acciones, así como pautar la política regional en esta materia.

La situación como la vemos desde FEAPS, la situación de la discapacidad en Castilla y León. Las personas con discapacidad intelectual tienen una peculiar manera de ser y exige unos apoyos diferenciados. Hay que determinar itinerarios personalizados y contar con el principio de respeto a la autodeterminación, garantizando una igualdad real y efectiva en el ejercicio de sus derechos, manteniendo el principio de no discriminación y accesibilidad universal.

En la actualidad, en el ámbito de la discapacidad en la Región, contamos con multitud de herramientas, como los nuevos planes sectoriales de la Junta de Castilla y León, el Plan Sociosanitario, las comisiones transversales interconsejerías, el próximo Plan Integral de Apoyo a las Familias, la participación en diversos consejos... Pero no hacemos... nos hacemos una pregunta: ¿para qué sirve una ley que solo se queda en una proclama de principios, valores, objetivos, y no es capaz de fijar en el tiempo actuaciones y formas de financiación explícitas que sean capaces de resolver las necesidades?

No podemos dejar de insistir en la participación activa de las bases sociales de representación de todos los... en todos los procesos estratégicos claves de diagnóstico, previsión, provisión y evaluación de los servicios y apoyos de las personas con discapacidad intelectual, y sus familias necesitan para mejorar su calidad de vida.

Nunca podremos olvidar que la familia es el eje vertebrador que mantiene inexorablemente la atención de las personas con discapacidad intelectual. Debe de ser, por tanto, objeto de apoyo y tratamiento también especial en esta Ley.

Consideramos que los recursos dentro de la Comunidad Autónoma se están distribuyendo de forma poco eficiente, lo que está llevando a que, de hecho, haya dos categorías de ciudadanos con discapacidad, los de primera y los de segunda, según sean atendidos en centro públicos o entidades sin ánimo de lucro. Pensamos que es necesaria una redistribución de los recursos, en aras de una mayor eficiencia para el conjunto.

¿A qué aspiramos? A contar con un marco legal que defina unos modelos de atención con la necesaria financiación. A mejorar la coordinación entre las Consejerías y los diferentes ámbitos de intervención, así como las competencias de las distintas Administraciones. A participar en los distintos foros como representantes genuinos de las personas con discapacidad intelectual; creemos en la responsabilidad pública y la gestión social como la mejor manera de optimizar los recursos. Aspiramos a un pacto estratégico en... con todas las fuerzas políticas con representación parlamentaria que dé estabilidad a los servicios de atención con garantía de calidad. A que... a que la Comisión Interconsejerías aborde e impulse políticas de mejora, convencidos de que los recursos dispersos pueden rentabilizarse. A que la cobertura de los servicios alcance a todas las personas con discapacidad intelectual que los necesite. A ser reconocidos como interlocutor social en el ámbito de la discapacidad, considerándose merecedor de un trato similar al que hoy ostentan Cruz Roja o Cáritas.

¿Y qué ofrecemos? Nuestra apuesta por un diálogo social permanente desde nuestra Federación y sus organizaciones asociadas, con la propia Comisión, y directo con los Grupos representados en la misma, al objeto de proporcionar datos, información, sensibilidad social, necesidades, retornos significativos hasta tanto se constituya el Observatorio, que antes mencionaba, de la Discapacidad. Nuestro soporte de un equipo técnico multiprofesional y transversal en relación con la realidad en Castilla y León. Y nuestra experiencia de cuarenta años trabajando para el sector de la discapacidad intelectual.

Y para terminar, me van a permitir hacer una referencia al discurso de don Federico Sainz de Robles, reconocido jurista, Presidente del Tribunal Supremo -hoy jubilado-, en la entrega de los premios FEAPS de este año, en la que nos venía a decir que en España no tenemos déficit de... de leyes; el déficit lo tenemos realmente en la aplicación.

Y desde FEAPS Castilla y León queremos hacer una invitación a todos los miembros de esta Comisión para que conozcan la realidad de la discapacidad intelectual, para que vean cómo son, cómo viven y cuál son las necesidades que tienen ellos y sus familias. Muchas gracias, y esta invitación para cuando ustedes quieran.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias por su intervención. Y para formular preguntas u observaciones, tiene la palabra, por parte del Partido Socialista, la señora Martín Juárez.

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: Gracias, señor Presidente. Señorías, yo, igualmente que al... a la compareciente anterior, le... en nombre de mi Grupo le damos la bienvenida a esta Comisión. Les felicitamos y

le agradecemos sus aportaciones, que, sin ninguna duda, son imprescindibles, pero muy enriquecedoras para los objetivos de esta Comisión. Y, ¿cómo no?, le reconocemos también la labor, de indudable valor social, que vienen ustedes realizando, ya que representan a cuarenta y tres asociaciones desde hace tanto tiempo.

Como decíamos con anterioridad, la no discriminación y la accesibilidad universal debe ser el objetivo de todos, el de esta Comisión y el que ustedes vienen defendiendo desde hace mucho tiempo; y el análisis y el diseño de los servicios necesarios en función de las necesidades, pues, es otro de los objetivos de esta Comisión.

Con cada una de las intervenciones de ustedes nos va quedando más claro que las personas con algún tipo de discapacidad, a través de... de las organizaciones que los representan, esta es una... una oportunidad única para que nos transmitan con... con claridad los problemas y la situación real, con objetividad; cuando hay recursos, los hay; cuando no los hay, pues... pues no los hay.

Porque sí que es evidente, con las diferentes aportaciones... a lo que nos referíamos antes: que hay un tratamiento absolutamente desigual, hay un... unos problemas y una disponibilidad o escasez de recursos también con trato desigual en las diferentes asociaciones y, por tanto, en los diferentes tipos de discapacidad. Y desde esta Comisión vamos a pretender que se adecúen las posibilidades que tengamos, pues, a todas las... las asociaciones, y, de... de paso, pues, a las distintas discapacidades, porque solo así vamos a poder luchar contra los obstáculos que están dificultando diariamente la... la vida diaria, la vida familiar y la participación social de... de tantas personas en nuestra Comunidad.

A mí sí que se... me gustaría saber, ya que ustedes representan nada más y nada menos que a cuarenta y tres asociaciones... no sé si antes se ha dicho un número de dieciocho mil, pero si es ese el número de personas que aproximadamente atiende su Federación, ¿cómo evaluaría usted los recursos con... con los que cuentan para... para... para dar cobertura a... a tantas personas?; si... si están pudiendo atender las necesidades que tienen las personas en el medio rural; una evaluación somera y rápida de... de los instrumentos con los que usted decía que se cuenta, de los planes de acción y del Plan Sectorial de la Junta de Castilla y León; y qué priorización, en las medidas que usted propone, consideraría que son las más imperiosas y las más... las más necesarias para facilitar el trabajo de la Comisión a la hora de... de ponerlas en marcha.

Y, por otro lado, felicitarle. Es muy interesante la propuesta que ustedes hacen de un Observatorio Regional de la Discapacidad, con una visión imparcial y desde fuera, al margen de la que se pueda tener en esta Cámara y en el propio Gobierno de la Junta de Castilla y León, con las competencias que usted misma resalta que

tienen las Comunidades Autónomas. Y qué valoración hace de la adaptación de los recursos en este momento respecto a las necesidades.

De momento, agradecerle su aportación, darle las gracias, y nada más. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Gracias. Tiene la palabra la... la Portavoz del Partido Popular, doña Canto Benito.

LA SEÑORA BENITO BENÍTEZ DE LUGO: Sí. Gracias, señor Presidente. Gracias a la intervención de la representante de FEAPS de Castilla y León. Gracias por su interesante intervención, por darnos unas pinceladas de lo que efectivamente... -y usted tiene mucha razón en lo que ha expresado- de lo que debe de ser una ley, que se debe de aplicar y que se debe de llevar a cabo, no quedarse en mero papel. Creo que esa es intención de la Junta de Castilla y León en este momento, como ha venido manifestando y poniendo de manifiesto a lo largo, bueno, de este tiempo, el claro compromiso de la Junta yo creo que con... bueno, con la asociación... con FEAPS, concretamente.

Me llama la atención, efectivamente, el tema de la financiación -como ha dicho la Portavoz del Grupo Socialista-, en el sentido de que yo creo -y estamos convencidos de ello- que, en este momento, las cinco mil plazas de centros de la red que ustedes tienen y están siendo subvencionadas por parte de la Junta de Castilla y León están ahí y van a seguir incrementándose; como también creo que va a seguir incrementando la subvención de la Junta de Castilla y León al FEAPS, que sabe que en este último año se ha incrementado en un casi 6%. Es decir, el compromiso yo creo que está ahí, se va a seguir apoyando a FEAPS.

Pero sí me interesa saber qué... y un poco haciendo... redundando a la pregunta de la representante socialista: el convenio firmado por la Junta de Castilla y León con FEAPS y esas subvenciones, ¿qué criterios tienen ustedes para redistribuirlo entre las diferentes agrupaciones, en aras a evitar esa diferenciación que supuestamente se ha planteado en esta Comisión?; diferenciación entre las... o tratamiento discriminatorio en relación con diferentes asociaciones, que imagino que no existirá o que no será criterio prioritario de ustedes mismos a la hora de hacer una redistribución -vuelvo a repetir- de lo... de la subvención firmada y recibida por convenio.

Y una segunda pregunta. Aquí estamos hablando de discapacidad, que, para mí -y a lo mejor es redundar-, y por deformación profesional, es un concepto para mí más médico; sí me gustaría hablar de minusvalía, en el sentido de la dificultad que el discapacitado -en este caso intelectual- tiene para la integración sociolaboral en... en nuestra... en la vida normal, que yo creo que es uno de los aspectos que va a recoger la Ley, puesto que

estamos hablando de una ley de derechos y deberes. Por lo tanto, ¿qué dificultad tiene mayormente este colectivo, o sus asociaciones y colectivos que ustedes representan, en relación con esa minusvalía? ¿Cuál es los pilares... o cuáles son las mayores dificultades, no en tanto en cuanto la discapacidad -que vemos que está, y que, a lo mejor, yo creo que ustedes han trabajado ya mucho y llevan mucho avanzado, y lo están haciendo bien; y yo creo que la sociedad, y sanitariamente hablando... se está llevando a cabo bien-, sino más bien el aspecto de la minusvalía, es decir, de esa integración real, laboral y social, en nuestra sociedad? Gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Para contestar, tiene la palabra doña María Ángeles García Sanz.

LA PRESIDENTA DE FEAPS CASTILLA Y LEÓN (SEÑORA GARCÍA SANZ): Sí. En primer lugar, para la Procuradora del Partido Socialista, cuando hablamos de dieciocho mil personas con discapacidad, hablamos de... del global, no las que atiende la Federación. La Federación FEAPS Castilla y León atiende a cinco mil plazas que están en el convenio de mantenimiento, más otras plazas que están en centros específicos que corresponde su financiación a la educación; y luego, después -como hemos hablado-, de las plazas laborales, que son mil doscientas. Las dieciocho mil es las que se supone que hay en la Comunidad.

¿Las necesidades que tenemos? Las necesidades que tenemos -que apuntaba antes- son las mismas que mi anterior compañera ha apuntado: estamos empezando... vamos a empezar por la... el que no sale con un... el niño que no sale con un síndrome no se ve a simple vista que es una persona con discapacidad; luego el diagnóstico se retrasa más de lo debido. Ahora, afortunadamente, tenemos pactos de colaboración con la Asociación de Pediatría de Valladolid, de la Universidad de Valladolid, para que esa detección y, sobre todo, ese conocimiento hacia la discapacidad sea más ágil. Y se hicieron unas jornadas en noviembre de este año a ese fin, en la que participaron cantidad de profesionales, que, en realidad, reconocían que una simple mirada a un niño no significa nada; entonces, que había que hacer un estudio y que había que estar trabajando con las asociaciones, con los padres, que ven que su hijo no evoluciona, que ven que su hijo no sujeta la cabeza determinado tiempo... en fin, todas esas cosas que todos sabemos que pasan cuando un desarrollo no es normal. Entonces, ese es nuestro principal problema: queremos que sea primeramente la detección.

Y luego queremos la atención temprana, sobre todo para que -como decía antes- la atención a las personas con discapacidad sea la adecuada a las necesidades y no se pierda ese precioso tiempo de los primeros años, que después lo van a arrastrar el resto... seguramente, el resto de toda su vida. Esa atención temprana es ab-

solamente necesaria de cero a seis años, y es absolutamente imprescindible para el desarrollo de las personas con discapacidad.

¿En la salud? Volveríamos a hacer el mismo protocolo. Recientemente se ha aprobado la ley de... la obligación de... de atender la salud bucodental hasta los catorce años, pero nosotros no podemos hacer uso, salvo en muy pocos casos, de esa... de esa prerrogativa que tenemos ahí delante. Y no lo podemos atender porque -como se ha dicho antes- nuestros... nuestros atendidos, además de la discapacidad intelectual, pueden llevar añadida otra de comportamientos, otra de actitud, y que es muy difícil en muchos casos; en algunos casos hay que llegar hasta la anestesia para la extracción de... anestesia general para la extracción de una muela, con lo que eso conlleva a tener dentro de un quirófano a personas que ofrecen confianza a esa persona que se le ha de intervenir.

En fin, la discapacidad intelectual no es solamente lo que vemos por la calle; hay muchas cosas que se añaden. Y que hay muchos grados de discapacidad intelectual: estamos de los que necesitan menos apoyos a los que necesitan apoyos generalizados para todas y cada una de las actividades de la vida diaria. Por eso priorizaríamos también la sanidad.

Y, ¿cómo no?, vamos a priorizar también la educación. La educación... tenemos, en este momento, personas que están en centros de integración y personas que no pertenecen a la Federación, salvo que, por los padres, se han asociado con vistas al futuro -es lo que ellos te dicen-, pensando en que después, cuando termine esa etapa obligatoria de escolarización para todos los... para todos los chicos, tengan una plaza donde puedan ir: a un centro ocupacional, a un centro prelaboral o a donde les corresponda, o a un centro asistencial. Y también tenemos unidades específicas, que son para los que están gravemente más afectados.

Pero creemos que la educación necesita de apoyos para el desarrollo de la actividad que se presta. Si en una... en un aula de integración... y esto es un comentario generalizado que seguramente algunos de ustedes también han oído, como he podido oír yo. Es que, si en este momento en que se retrasa el currículum de las clases por la venida de inmigrantes que vienen con un retraso en la educación -que a algunos hay que enseñarles incluso el idioma- y, además de eso, hay una persona con discapacidad intelectual, es muy difícil sacar adelante el contenido de las aulas de integración, muy difícil. Y, al final, lo que vamos a tener es un rechazo de la sociedad hacia el colectivo, porque nos van a considerar culpables de que no se lleven todas las materias a efecto porque estamos retrasando. Así que lo que necesitamos son apoyos para cada una de las personas que integran las aulas de educación de integración.

¿Y la adaptación de los recursos? Pues la adaptación de los recursos...

Bueno, hay una cosa que también es prioritaria para nosotros, antes de los recursos, y es la seguridad en el futuro que necesitan las familias que tienen en su seno personas con discapacidad intelectual, sobre todo aquellas gravemente afectadas. Ese es... una incertidumbre que hemos venido arrastrando, desde que yo tengo conocimiento de... de estas asociaciones -tengo un hijo que ayer cumplió treinta y tres años; creo que ya son bastantes años en esto-, siempre he oído la misma: ¿qué va a pasar con nosotros cuando nosotros faltemos?, ¿dónde van a ir nuestros... dónde van a ir nuestros hijos? Afortunadamente, con estos convenios de la Junta de Castilla y León hemos ido creando plazas de viviendas y de residencias, pero no son suficientes todavía. Y hay que darles la seguridad que, aunque estemos en una entidad sin ánimo de lucro, que seamos una entidad social, que no somos una entidad pública, estas plazas van a tener la seguridad de que van a continuar, de que se van a financiar y de que van a tener continuidad en el futuro. Esto es muy importante para las familias, el creer que el futuro de sus hijos y el saber... tener la certeza de que el futuro de sus hijos está asegurado esté donde esté, en un centro público o en un centro social. Esto es importantísimo.

Y, además, tenemos carencias de plazas de residencia, porque nuestra población, en Castilla y León, ha envejecido, pero las personas con discapacidad intelectual también han envejecido; cosa que hace poco tiempo no esperábamos nadie, porque su nivel de vida y su... su referencia no pasaba de los cuarenta y cinco años. Hoy tenemos personas de setenta y dos, setenta y tres años en los centros. Quiere decir que, en algunos casos, tenemos un verdadero geriátrico, con todo lo que lleva añadida la discapacidad al... y le sumamos el envejecimiento. Entonces, necesitamos más plazas residenciales, bien sea de tipo vivienda, bien sea de tipo residencia -desde luego, nunca residencias masificadas-, para las personas con discapacidad intelectual.

Y ya les digo que hemos dado pasos muy importantes. En este momento hay bastantes... esta modalidad nueva que sacamos de pisos tutelados, con más o menos tutela dependiendo de la discapacidad de la persona, con más o menos autonomía para que las personas con discapacidad sean gerentes un poco de su vida. Por todo eso que trabajamos... -como antes se decía con respecto al Libro de la Dependencia- nosotros trabajamos para que las personas con discapacidad intelectual sean menos dependientes. Nosotros trabajamos para que, en la medida de lo posible, estén integradas en el medio social donde han vivido siempre.

Y luego, la adaptación de los recursos. Si nos faltan plazas es que nos faltan recursos. Hay plazas que tenemos en este momento... -que ahora la contestaré- que tenemos en este momento que no han sido financia-

das en el convenio anterior, y no las podemos atender porque no tenemos financiación suficiente. Históricamente, desde los veinte años que llevamos con convenio de la Junta de Castilla y León... afortunadamente ese fue un logro, un logro muy importante que se ha ido aumentando año tras año y que ha dado un salto considerable y cualitativo en el tiempo en los últimos cuatro años, o cinco años, a raíz de un estudio de centros, de cómo estaba el servicio, cómo se daba la calidad y cómo... cómo estaban atendidas las personas con discapacidad.

Se hizo un estudio de centros, propiciado desde la Gerencia de Servicios Sociales y desde nuestra propia Federación -al unísono los dos-, evaluando los servicios que se prestaban. Para las Asociaciones FEAPS resultó un revulsivo, aparte de mucho trabajo; un revulsivo porque veíamos que, a través de ese estudio de centros, se iba a ver realmente cuál eran las necesidades de las personas con discapacidad intelectual; y así fue. Y en los primeros años... -este estudio se hizo en el año mil novecientos noventa y nueve, se presentó en el dos mil- tuvimos esos dos años de un crecimiento extraordinario para adaptar esos servicios que no... que estábamos dando, que no eran los adecuados para las personas que necesitaban de más atención, para dotarle, porque entonces teníamos la... la financiación equiparada para todos los servicios, pero, lógicamente, los servicios no son iguales: hay personas que necesitan muchos más apoyos, hay personas que necesitan una asistencia integral durante todo el día, y hay personas que necesitan menos apoyos. Entonces, a raíz de entonces, es en esos dos años... hubo un aumento considerable en la percepción de... de los recursos.

La financiación para estas cinco mil plazas, Señoría, que me decía antes, y el aumento del 6%, sí es cierto que aumentó el 6%, pero hay una cosa que no se tuvo en cuenta, que nosotros históricamente, desde hace veinte años, veníamos haciendo, pues con la complicidad de la propia Gerencia de Servicios Sociales. Lógicamente, lo que no está en un convenio, no existe; pero nosotros teníamos el acuerdo hablado de que, a lo largo del año, las incorporaciones que se iban haciendo, al año siguiente, en el convenio siguiente, se metían esas plazas para financiar. Este ha sido el primer año que no hemos contado con esa integración de nuevas plazas, que tienen un monto de ciento cuarenta y nueve personas que en este momento no tienen financiación y que estamos pendientes de financiación.

Por tanto, el 6% del que hablábamos, entre el IPC y todas estas plazas que tenemos, digamos que nos hemos quedado más o menos... bueno, nos quedamos en nada. Nos faltan muchas plazas por financiar.

La redistribución. A partir de ese estudio de centros, se vio las necesidades de apoyo que tienen las personas, y los módulos se redistribuyen en función de las necesidades que tiene cada persona con discapacidad intelectual.

No es lo mismo una persona que come sola que a una persona que hay que darla de comer; no es lo mismo una persona con discapacidad intelectual y parálisis cerebral que una persona que asiste a un centro ocupacional. Luego las plazas se distribuyen de acuerdo a los gastos que origina esa persona; o sea, los recursos se distribuyen de esa manera.

Y lo que decíamos de la minusvalía, la dificultad para la integración, para integrarse. Es cierto que tenemos muchas dificultades de integración, sobre todo social, pero es más cierto que tenemos dificultades de integración por desconocimiento. Cuando se conoce a las personas con discapacidad intelectual, ya se las trata de diferente manera. Al principio, lo que no conocemos lo rechazamos, porque no sabemos cómo va a responder, porque no sabemos cómo va a salir, qué comportamiento va a tener. Tener discapacidad intelectual no es sinónimo de ser una persona agresiva, no es sinónimo de un comportamiento anormal, es sinónimo de que tiene unas discapacidades y, en algunos casos -muchos-, también trastornos de conducta; y, en muchos casos, también enfermedad mental, que es otro problema con el que nos estamos encontrando últimamente y al que no sabemos cómo hacer frente, porque nuestras organizaciones no tienen la infraestructura suficiente para abordar estos... estos... estos aspectos que se nos presentan.

Para la integración social se ha trabajado exhaustivamente desde todas y cada una de las asociaciones que conforma FEAPS, a través de campañas, a través de hacer foros donde invitemos a la población normal, a través de meternos en colegios... todos los sistemas que se les ocurran a Sus Señorías, para demostrar que la persona con discapacidad puede estar perfectamente integrada en el medio donde vive y en la comunidad donde se desarrolla.

Creo que esto nos ha llevado -y el año dos mil tres, que fue el Año Europeo de las Personas con Discapacidad- a dejar de ser invisibles, a que se nos vea en todas partes, a que estas campañas exhaustivas que se han hecho también desde la Gerencia de Servicios Sociales den frutos positivos en la integración de las personas con discapacidad. Cada vez es más frecuente ver a estos chicos, a estas personas, que están en todos los ámbitos de la vida social donde nosotros vayamos: lo mismo en un cine, que en un teatro, en deporte, en cualquier sitio. Creo que esto es un trabajo que ha costado mucho pero que es gratificante, y que tenemos que seguir manteniendo sin bajar la guardia, porque somos muy propensos a separar todo aquello que no comprendemos.

En cuanto a la integración laboral, este es un punto muy importante y que, de verdad, nos ha dado muchos quebraderos de cabeza. Hace quince años, cuando vimos que era imposible integrar a las personas con discapacidad... -no imposible por la persona, sino imposible por las empresas, por los empresarios- de

integrar en las personas... en las empresas ordinarias, nos decidimos por otro modelo de empleo, que era por los centros especiales de empleo, en que las propias asociaciones son los empresarios que dan empleo a las personas con discapacidad.

Como digo, llevamos quince años funcionando, con buenos resultados, con mucho apoyo desde la Dirección General de Economía Social, con mucho apoyo desde la Viceconsejería de Trabajo; y que se están viendo frutos de cara a poder integrar alguna persona; y digo solo alguna porque creo que... no tenemos datos concretos, pero creo que hablamos de treinta y dos personas con discapacidad intelectual integrada en empresas ordinarias.

Eso nos ha llevado a que los empresarios nos vayan viendo... cuando tenemos el apoyo de las Administraciones, se nos ve como que no somos alguien que viene aquí, que se ha inventado una cosa y que quiere ponerla en marcha. Nos ha costado mucho esfuerzo llegar a esto y trabajar mucho con las personas con discapacidad para hacer programas de adaptación al empleo, para hacer programas de adaptación a la vida ordinaria, para que vayamos después a... a ser aventureros. No somos aventureros, Señorías, somos gente que pensamos y que creemos en las posibilidades de las personas con discapacidad intelectual, y, sobre todo, pensamos en sus posibilidades de integración laboral.

Ahora, en este momento, hay otra modalidad de empleo que se llama "enclaves laborales". Enclaves laborales significa que un grupo de personas -de centro especial de empleo siempre- van a trabajar a la empresa ordinaria con su propio encargado. Nos parece que es el mejor vehículo para que el empresario vea cómo se trabaja, cómo son responsables de su trabajo, el empeño que ponen en el trabajo que realizan, en que eso salga bien, el no protestar por el trabajo, porque su primer objetivo y su primera misión es que aquello es su cometido y lo tiene que hacer bien. Y ponen empeño como nadie, como ninguno de nosotros podríamos poner en muchas actividades de la vida, porque a veces nos puede el cansancio. Ellos son conscientes de sus limitaciones y saben que tienen que demostrar cada día de lo que son capaces.

Entonces, a nosotros nos parece que esta modalidad de empleo que son los enclaves laborales puede dar salida a muchos trabajadores con discapacidad intelectual a la empresa ordinaria. Los empresarios también se están dando cuenta de ello. Los empresarios, en este momento, que ahora mismo colaboran con nosotros en programas de Garantía Social para hacer las prácticas, después, por lo menos durante un año, se quedan con algún trabajador con discapacidad.

Entonces, sí que tenemos muchas dificultades, Señoría, para la integración, pero vamos a seguir trabajando en ella, y creo que entre todos, y con el apoyo de las

Administraciones, lógicamente, porque nos dan el respaldo de esa seriedad que necesitamos para estar en la sociedad, podemos integrar a las personas con discapacidad en el mayor número de sitios posibles.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Un turno muy corto, muy breve. Tiene la palabra.

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: Muchas gracias, señor Presidente. Muchas... muchas gracias. Ya no... necesario más aclaraciones; con la documentación, seguro que tendremos más dudas y oportunidad por otros medios de que nos las aclaren.

Sí que nos ha quedado claro, con sus nuevas aportaciones, que hemos iniciado el camino pero que nos queda aún mucho camino por recorrer. Y tiene usted razón: desde luego, el rechazo es sinónimo de desconocimiento, y, desde luego, en esa campaña de sensibilización vamos a trabajar también desde esta Comisión.

Y, muy brevemente, un matiz más: ¿considera usted que hay una buena coordinación entre los recursos existentes? Le doy las gracias de nuevo, y, muy someramente, esa duda. Nada más, muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchas gracias. ¿Señora Canto Benito? Nada

LA PRESIDENTA DE FEAPS CASTILLA Y LEÓN (SEÑORA GARCÍA SANZ): Seguramente no, porque, cuando nos estamos refiriendo a la discapacidad, estamos hablando de la Gerencia de Servicios Sociales, y no todo se debe de tratar desde la Gerencia de Servicios Sociales. Por ejemplo, estamos hablando de enfermedades; si estamos hablando de enfermedades, ¿por qué estamos en la Gerencia de Servicios Sociales? Si estamos hablando de educación, afortunadamente las transferencias están transferidas y sí que se habla de educación desde otro... desde otro ámbito, ¿no? Otra cosa es que hayamos sabido llegar o no a la educación, en este momento para que las personas con discapacidad intelectual tengan un determinado nivel de atención.

Pero entiendo que esta Comisión Interconsejerías que fue creada yo creo que tiene un contenido básico para que los recursos se repartan en función de a quién pertenece, para no cargar en excesivo la Gerencia de Servicios Sociales, a quien -como es lógico- todos vamos a llamar a la puerta -no podría ser de otra manera, es nuestro interlocutor-, y para que diversifiquemos un poco los recursos, que seguramente darían para más, y darían para más plazas de atendidos y daría para más recursos específicos, como hablaba anteriormente mi compañera, de personas con una discapacidad determinada que lo necesita.

En este momento, estamos pidiendo a la Administración, a la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades –y me consta que ya están trabajando en ello–, es una residencia para personas con discapacidad y trastornos dual de la conducta. Eso quiero decir personas con discapacidad intelectual y que además tienen asociado la enfermedad mental.

Es muy difícil, muy difícil, trabajar en un centro, donde trabajas con personas con problemas, atender a una persona que te descontrola absolutamente todo en un momento determinado; y es muy difícil, todavía más, que una familia –normalmente con mucha edad, de más de setenta años– tenga a una persona como estas en casa, es muy difícil. Y cuando las familias, que se han hecho mayores, tienen necesidad de que se las atiendan a ellas, tienen que atender todavía a una persona con estos trastornos, quiere decir que algo está fallando. Y les digo que me consta que ya están trabajando en ello desde la... desde nuestra Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, porque no hace mucho tiempo que me han comunicado que en León van a abrir un hospital de treinta plazas. Son insuficientes, lo sabemos, porque en toda la Comunidad tenemos muchas plazas de estas características que estamos atendiendo como podemos en las asociaciones; pero es un primer paso muy importante que puede desahogar no solo a las asociaciones, sino sobre todo a las familias, que –como digo– son quien está sufriendo este deterioro.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. ¿Algún Procurador quiere formular una pregunta? Tiene la palabra.

LA SEÑORA NÚÑEZ DÍEZ: Sí. Gracias, señor Presidente. Gracias, María Ángeles, por la explicación que nos ha dado. Primero le voy a plantear... nos han dado aquí un... un *dossier* que nos... que lo que nos dicen es... ¿Lo que están haciendo es lo que está haciendo ahora mismo FEAPS o es las necesidades que se tienen? Es que no me queda claro. A mí me da, por lo que he visto, .... de eso ahora, es lo que están haciendo ahora desde... desde FEAPS o son las necesidades. Yo creo que eso sí nos interesa aclararlo, para, después, el trabajo que tenemos que hacer. Porque en el resumen de lo que usted nos ha explicado aquí, pues vemos que hay necesidades, pero no concretando las necesidades, que también nos vendrían muy bien a la hora de hacer nosotros, pues, todo el trabajo que tenemos que hacer. Eso por un lado.

Y me gustaría... ha quedado claro en la financiación, que se necesita más financiación. Y sigo diciendo lo mismo que decía con la anterior interviniente: que las asociaciones son las que están cargando con todo el peso específico, cuando yo creo que desde las Administraciones Públicas, desde todas las Administraciones Públicas, son las que deberían de estar cargando con el peso, y eso tenemos que solucionarlo a través de que, si los profesionales y los que saben del tema son ustedes,

que lo hagan ustedes, pero con una financiación apropiada para ello.

Y unas... dos preguntas concretas. En la atención temprana, sabemos –lo que usted decía de la Gerencia de Servicios Sociales y de otras Consejerías– que de cero a tres años –que está llevado por la Gerencia de Servicios Sociales–, que qué tal está funcionando; a nosotros nos llega que no está... que se está llegando a todos los sitios, pero ¿qué pasa con la atención temprana cuando pasa de tres, o a partir de los seis años, cuando ya pasa a Educación? Me gustaría que, a ver, nos aclarase un poquito eso, que también nos va a servir después para ese tema.

Y el envejecimiento prematuro. Usted lo ha dicho, hay... las personas con discapacidad antes tenían muy... muy poquita... llegar a la... de vida, que eran a los cuarenta años; ahora, se van prolongando muchísimo más, por fortuna –diríamos, ¿no?–, pero ¿se necesitan plazas o centros donde se atiendan a estas personas con envejecimiento prematuro, o se les puede atender donde estaban habitualmente? Es lo que yo... me gustaría que nos dijese si estas personas tienen que ser tratadas en los centros con otras personas, o deberían de ser centros especiales para las personas con discapacidad con envejecimiento prematuro, que no están ni dentro de las personas mayores, o si... o debían de convivir. Creo que me he expresado, y me alegraría que me dijese a estas dos cuestiones. Gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Puede formular su pregunta, pero es formular una pregunta sobre la comparecencia, no... a ver... a ver si me entiende, no una... porque la intervención de la compareciente es para explicarnos la problemática de su sector, ¿eh? Vale, gracias.

LA SEÑORA ALONSO FERNÁNDEZ: Gracias, señor Presidente. Yo quería hacerle cuatro preguntas –si me lo permite– sencillitas. Entonces, la primera, preguntarle: esos dieciocho mil... esas dieciocho mil personas que ustedes dicen que existen con retraso mental en nuestra Comunidad, ¿cuál ha sido el método para cuantificarlas?

La segunda, quería preguntarle si la unidad de treinta plazas, que nos ha dicho, de patología dual en León, se refiere al Hospital Santa Isabel de León.

La tercera, quería saber si cuentan con una unidad específica de voluntariado para... para FEAPS.

Y después, quería saber si le parece... cuál es su opinión con respecto a la necesidad de un... de una tutela pública en nuestra Comunidad. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchas gracias. Para contestar.

LA PRESIDENTA DE FEAPS CASTILLA Y LEÓN (SEÑORA GARCÍA SANZ): Sí. La financiación -como dije antes-, con el convenio de mantenimiento de la Junta de Castilla y León, nos cubre el 65% de las plazas atendidas en este momento en la Federación.

En este momento, estamos inmersos... a raíz de aquel estudio de centros -que yo les hacía referencia anteriormente-, se vio la necesidad de hacer nuevas estructuras para la Comunidad, y entre ellas también está FEAPS Castilla y León, que en este momento tiene en marcha creo recordar que seis centros, que están en este momento algunos ya terminados y otros en obras.

De esa financiación, tenemos las asociaciones, cada una de las asociaciones, también financia el 30% de la construcción de ese centro, ¿eh?, el 30%. Esto nos ha llevado a que, bueno, esa financiación del 70% por parte de la Junta de Castilla y León no podíamos dejarla pasar, cuando sabemos las necesidades que tenemos en el sector; pero también nos ha complicado la vida extraordinariamente, porque, para una asociación, hablar de que se va a endeudar, en el mejor de los casos, en 70 o en 100 millones de pesetas es considerable, sabiendo los recursos con los que contamos, ¿eh? Pero entendimos que había que aprovechar la oportunidad que se nos daba en este momento, dadas las necesidades de atención; porque estamos hablando de centros, en muchos casos, obsoletos, prestados de hace cuarenta años y que... que necesitábamos ese recambio. Ya hubo anteriormente otro plan cuatrienal de inversiones donde se... se hicieron cosas muy importantes, y creo que merecemos por lo menos tener a las personas con discapacidad atendidas dignamente. Y en esto estamos.

La Junta de Castilla y León, en este sentido, se ha volcado para que esto sea así; pero no quiere decir que con esto hayamos terminado. Todavía tenemos instalaciones que son antiguos gallineros, que, por muy adaptadas, muy pintadas y muy decoradas, siguen siendo lo que eran. Y nos faltan medidas de... de barreras, que no podemos obviar, que es muy importante para nuestro colectivo.

En fin, en esta remodelación, creo que en este momento estamos bastante satisfechos con esta inversión que se está haciendo, pero sí teniendo en cuenta y sabiendo dónde nos hemos metido con esa financiación del 30%.

En la atención temprana -que me decías- de cero a tres años, es cierto, lo atienden desde el centro base de la Gerencia de Servicios Sociales, y está implantado en todas las provincias; lo que pasa que todavía vemos nosotros carencias muy importantes en el medio rural. También se están dando pasos desde la Gerencia de Servicios Sociales para que, una vez o dos veces a la semana, las "fisios" y los profesionales del centro base

puedan acercarse a algunos... a algunos sitios rurales; pero creemos que había que extenderla de forma más generalizada a todas las personas que necesitan esa atención temprana.

El gran problema viene de tres a seis años, cuando no tenemos ya la cobertura casi obligatoria que se ha impuesto la Gerencia de Servicios Sociales, y que... vamos haciendo cosas. Pero sí que tenemos nosotros, en FEAPS Castilla y León, concertada esa atención temprana hasta los seis años en... No llega a todos; es cierto que no llega a todos, y que no todas las asociaciones, dependiendo de dónde estén, tienen acceso a ello.

Sí que pediríamos, como... como prioritario, que esa atención temprana sea generalizada y hasta los seis años, la dé quien la dé -el centro base, las asociaciones, quien sea-, pero que sea prioritaria para todos, para todos.

No sé qué me habías preguntado antes... los puestos... ¡ah!, el envejecimiento, sí. Pues en el envejecimiento estamos -como os he dicho antes- preocupados, porque en este momento estamos atendiendo a la gente como podemos, y queremos atenderlas dentro de nuestro centro. Nosotros no queremos que nos hagan una residencia para mayores fuera de donde están; porque, si hemos tenido a personas durante casi su ciclo vital, pues nos parece que tampoco queremos desarraigarlas, queremos que nuestros hijos estén en casa.

Entonces, queremos que se dote de medios a las asociaciones y se hagan unidades de Geriátrica que puedan atender a las personas con discapacidad intelectual que han envejecido. En este sentido, el nuevo... uno de los nuevos centros que se va a abrir en este momento en Burgos es en exclusiva para personas mayores de esas características, es para personas mayores.

Nosotros lo que queremos es que se nos dote para que podamos tener los apoyos que necesitan las personas; no, no, no queremos ponerlos fuera, ni mucho menos, ¿eh?

Y lo que... la referencia a la cartera de servicios, ese es un estudio que se ha hecho entre profesionales del ámbito de la... de la discapacidad intelectual a nivel nacional, y que se ha hecho desde FEAPS Confederación. Nosotros, como Federación, estamos inmersos en una red de la que formamos parte, con las diecisiete Autonomías, en FEAPS Confederación. De esa red ha salido ese estudio de necesidades que tienen las personas con discapacidad intelectual para su correcta atención, y es lo que les hemos mandado, que son... reconocemos que es un tocho, con muchas hojas para leer, pero que merece la pena saber los servicios que se necesitarían y los que... y con los que contamos, ¿eh? No es de FEAPS Castilla y León, que la hayamos elaborado nosotros, pero sí hemos participado en la elaboración de esta para toda... el mapa nacional.

A sus preguntas. De los dieciocho mil atendidos (estamos hablando de cifras de la Junta de Castilla y León, de sus estudios, de los estudios de... de población con discapacidad intelectual que ha hecho la Junta de Castilla y León), nosotros atendemos a cinco mil; en el mejor de los casos, a seis mil quinientos, entre educación y empleo. Pero quiere decir que hay muchas asociaciones, muchos colectivos, que están atendiendo otras necesidades; y están estas necesidades y están también los centros públicos de la propia Junta de Castilla y León, que también atiende a personas con discapacidad.

Sí que me refiero a las treinta plazas para... para personas con trastorno dual al Hospital de Santa Isabel de León. Es ahí donde van a hacer una unidad para esta treinta plazas, en previsión de que se puedan ampliar en otros lugares y en otros sitios otras plazas para personas con este trastorno.

En el voluntariado, sí tenemos una plataforma de voluntariado. Formamos al voluntariado, enseñamos al voluntariado, en sitio, cómo es la persona con discapacidad intelectual, cómo se desenvuelve, cómo se desarrolla, cuál son sus apetencias; cuando van a ocio, qué es lo que les gusta. Eso lo ven, lo ven todos los días. Y tenemos que decir que, desde FEAPS, desde FEAPS Confederación, se cuida al voluntario.

El voluntario es de tránsito, sobre todo cuando son estudiantes que por una razón están en la Universidad y que, después -como es lógico-, el trabajo, o que se cambian de Comunidad, desaparece; y normalmente es una población joven. Decir que únicamente utilizamos el voluntariado para ocio y deporte, nunca para atención, nunca; sí para ayudar a los profesionales a salir con las personas con discapacidad, sobre todo en el caso cuando hay que transportar sillas de ruedas; sobre todo a actividades lúdicas donde pueda haber mucha gente, pues utilizamos gran cantidad de voluntarios para que... un poco como protección de la persona con discapacidad; y sobre todo en vacaciones: a ese derecho que no tenemos pero que queremos ejercer. Vamos de vacaciones todos los años, y movemos un colectivo muy importante en la Junta de Castilla y León... en la... en la Comunidad de Castilla y León, que algunos se asustan: "¿Dónde van estos, a la playa con silla de ruedas?, ¿dónde van estos". Pues vamos a la playa, porque hay

algunas playas que, afortunadamente, están adaptadas, y vamos a la playa porque a todos nos gusta ir a la playa, y a las personas con discapacidad también. Entonces, hacemos vacaciones todos los años.

Y ahora estamos empezando a entrar en el programa del Imsero, pero el problema que nos generan los programas del Imsero es la temporada de vacaciones, donde nosotros no podemos contar con los voluntarios, tan necesarios en nuestra actividad, porque si tenemos que pagar profesionales sería inviable. Ya de por sí es caro el servicio de vacaciones; si además tenemos que pagar a todos los profesionales que atienden y que acompañan a las personas con discapacidad, sería imposible. Por tanto, hacemos pequeños pinitos con el programa del Imsero y no descartamos que, poco a poco, nos ayuden con los apoyos para poder hacerlo también en esa temporada en que nosotros no tenemos voluntarios.

Y la tutela, ¿si es necesario que haya una tutela estatal? Pues posiblemente sí. Nosotros siempre hemos dicho que no es bueno que quien da el servicio sea el tutor del que se lo presta. Y por eso, en FEAPS Federación hicimos una Federación de Tutela, donde pasamos todos aquellos... todas aquellas personas que se han quedado sin familia y que tienen necesidad de tutela, pero que no sea el propio centro quien les tutele; no se puede ser juez y parte en esta vida, en nada. Además de esos, tenemos algunos otros que mandan desde el Juzgado, en esa Federación de Tutela, y que empezó con siete y hoy creo que son ciento y pico los que tutela.

¿Y necesidad de que haya una tutela? Pues imprescindible. Hay que defender los derechos de las personas con discapacidad y hay que proteger que nadie vulnere sus derechos. Y hay que protegerle -ya es una paradojica- muchas veces de la familia, ¿eh?

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Damos las gracias a doña María Ángeles García Sáez por su intervención. Y, por parte de esta Comisión, también agradecemos su amable invitación a conocerles. Ya procuraremos, ¿eh?, ponernos en contacto. Y no habiendo más asuntos que tratar, se levanta la sesión.

*[Se levanta la sesión a las trece horas veinte minutos].*