



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES DEL

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Año 2005

VIII Legislatura

Núm. 376

NO PERMANENTE PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA DEL EXCMO. SR. D. CIPRIÁ CÍSCAR CASABÁN

Sesión núm. 16

celebrada el martes, 27 de septiembre de 2005

Página

ORDEN DEL DÍA:

Celebración de las siguientes comparecencias, en relación con el libro blanco sobre atención a las personas en situación de dependencia en España:	2
— De la señora presidenta del Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales (Aguilar Manjón). (Número de expediente 219/000232.)	2
— De la señora presidenta de la Asociación Española de Padres de Niños Autistas, Fespau (Bayonas Ibarra). (Número de expediente 219/000233.)	8
— Del señor Moreno Soler, del colectivo Papas de l'Alex. (Número de expediente 219/000234.)	16

Se abre la sesión a las diez y cuarenta minutos de la mañana.

CELEBRACIÓN DE LAS SIGUIENTES COMPARECENCIAS, EN RELACIÓN CON EL LIBRO BLANCO SOBRE ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN ESPAÑA:

— **DE LA SEÑORA PRESIDENTA DEL CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE DIPLOMADOS EN TRABAJO SOCIAL Y ASISTENTES SOCIALES (AGUILAR MANJÓN). (Número de expediente 219/000232.)**

El señor **PRESIDENTE**: Iniciamos el período de sesiones reanudando las comparecencias en torno al libro blanco, que ya en el anterior período tuvimos la ocasión de ir desarrollando.

Hoy doy la bienvenida a doña Ana María Aguilar Manjón, presidenta del Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales, que comparece en esta Comisión en relación también con el libro blanco sobre atención a las personas en situación de dependencia en España.

Le deseo una grata estancia entre nosotros, le reitero la bienvenida y con mucho gusto vamos a escuchar las manifestaciones que en su comparecencia estime a bien realizarnos. Tiene la palabra, señora Aguilar Manjón.

La señora **PRESIDENTA DEL CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE DIPLOMADOS EN TRABAJO SOCIAL Y ASISTENTES SOCIALES**. (Aguilar Manjón): En primer lugar quiero agradecer la convocatoria del Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales para participar en esta Comisión, porque consideramos que nuestra profesión constituye un elemento fundamental de conocimiento y relación con la realidad de las personas que por diferentes razones viven una situación que les impide su independencia, al desarrollar nuestra labor en diferentes niveles de atención a la ciudadanía, donde la demanda es realizada de forma directa por las personas afectadas o por sus redes de apoyo.

Quiero resaltar el avance social que supone para nuestro país que el debate sobre el libro blanco culmine en la aprobación de una ley que reconozca el derecho subjetivo de la cobertura de las distintas necesidades que presentan las personas que viven diferentes situaciones de dependencia en el marco de la normalización. Avanzar en el camino del reconocimiento de derechos sociales de los ciudadanos, de un colectivo, eleva el bienestar del conjunto de la ciudadanía al hacer una sociedad más solidaria, más justa y más humanizada. Esta ley conseguirá elevar nuestro bienestar, ya que hablamos de un colectivo de más de 1.200.000 personas, que verán reconocido como

derecho subjetivo algo que hasta ahora dependía del presupuesto, y otro tanto más que podrán ejercer los derechos que ya tenemos todos reconocidos y que por atender a sus familiares se ven obligados a renunciar a ellos. Ley que necesariamente ha de ser transversal y que debe implicar a los sistemas sanitario, de servicios sociales, educación y garantía de rentas; ley en la que debe estar recogida la responsabilidad pública y la participación privada no lucrativa, y la lucrativa porque ya lo está.

Es fundamental que se contemple y regule la participación de entidades sin ánimo de lucro, pues es la manera que se tiene de articular la respuesta de la sociedad, civil frente a los problemas y situaciones vividas en nuestra sociedad, que redundan en la consecución de mayor cohesión social. Además, si no fuera así sería injusto, ya que la misma viene desarrollando actuaciones en esta línea y cuenta con una larga experiencia de la que podemos incorporar grandes logros. En la misma medida, contemplar la iniciativa privada en la línea de concertación supone reconocer la parte positiva de la actuación de la misma y la necesidad de dicho sector en la respuesta que se tiene que articular como sociedad comprometida con las distintas situaciones vividas por los ciudadanos y ciudadanas y con el avance y desarrollo de dicha sociedad. Aprobar una ley como esta supondrá no solo dar respuestas que se necesitan a personas que están viviendo distintas situaciones que requieren el apoyo indispensable de otros, sino también facilitar a muchas ciudadanas la incorporación a la vida laboral, pues por el momento están obligadas a atender a su familiar. También supondrá que unas 300.000 personas cuenten con un puesto de trabajo gracias a los retornos económicos que produciría la ley.

Antes de entrar en cuestiones concretas me gustaría realizar una consideración relacionada con el concepto que desde nuestra perspectiva es obligada. Se ha aceptado la definición realizada por el Consejo de Europa para determinar cuándo existe dependencia, y como ustedes ya conocen, tiene que darse la concurrencia de los tres factores. Debemos decir que desde nuestra perspectiva se olvida de las limitaciones de tipo social que también pueden hacer que exista dicha dependencia. Por tanto, hablamos de dependencia psicofísica con unas consecuencias sociales, pero no hablamos de dependencia social. Cierto es que la línea que se debe seguir es la existente en Europa y además, querer hacer una ley que abarque tan amplio espectro podría conducir a una aplicación de la misma impracticable. Por ello tan solo quiero hacer esta reflexión a modo de aclaración y quizá comenzar a hablar de dependencia psicofísica.

Otra cuestión que también genera confusión, tanto en el libro blanco como en las intervenciones en los medios que se realizan en torno a la atención de las situaciones de dependencia, es hacer referencia al sistema nacional de atención como cuarto pilar del Estado del bienestar. Señorías, el cuarto pilar del Estado del bienestar lo constituye el sistema público de servicios sociales, que aborda ampliamente la convivencia personal y la integración social, haciendo posible la atención integral a las necesi-

dades de todas las personas y de manera específica a las que se encuentran en riesgo de exclusión y/o marginación social. Por ello demandamos dotar del cuerpo jurídico que le corresponde a los servicios sociales, que garantice por derecho el acceso a las prestaciones y servicios que influyen directamente en el bienestar de los ciudadanos.

La protección social de las personas en situación de dependencia psicofísica debe ser planteada y desarrollada de forma transversal a los sistemas existentes (servicios sociales, sanidad, educación, garantía de rentas), pues se trata de una oportunidad para reforzar las carencias que presentan estos sistemas y porque crear una estructura paralela (sistema nacional de dependencias) pondría en riesgo los derechos consolidados al amenazar claramente algunas de las estructuras y funciones de los ya existentes, particularmente del sistema de servicios sociales, que presenta mayor debilidad al estar menos considerado.

Las prestaciones de permanencia en el hogar existen y se están proporcionando desde los servicios sociales generales, es decir, desde las administraciones locales, como el servicio de ayuda a domicilio, teleasistencia, el préstamo de elementos de ayudas técnicas, ayudas económicas para adaptaciones geriátricas, servicios de comida a domicilio, y también existen las atenciones extradomiciliarias que tienen la misma finalidad. Los servicios sociales generales gestionan íntegramente los centros de día municipales para personas mayores, del mismo modo que gestionan, informan y hacen la propuesta de las solicitudes de centro de día y residencias para personas con discapacidad y para mayores, por ser estos equipamientos de responsabilidad de las administraciones autonómicas. Es decir, existe la red de recursos de atención y apoyo en la que se encuentran todos, o casi todos, a excepción del asistente personal, los que la ley va a describir como apoyos y prestaciones reconocidas a los diferentes grados de dependencia, eso sí, concebidos no como derecho subjetivo, sino como para dar respuesta a demanda expresa y ordenada meticulosamente por orden de urgencia social dada su escasez. Ahí será donde la ley venga a producir un cambio esencial, ya que pasar de actuar a demanda a actuar desde el reconocimiento de un derecho supone una gran diferencia.

Tocará, pues, aumentar los recursos, y ello inevitablemente se hará con la colaboración del tercer sector que, a nuestro juicio, debe contar con preferencia frente al sector privado en los concursos, siendo siempre la responsabilidad directa de la Administración, quien velará por el cumplimiento de la normativa, la calidad del servicio y la ejecución del mismo, y también existe la estructura, los centros de servicios sociales, que permite disponer de los profesionales, entre ellos de trabajo social fundamentalmente, referentes profesionales del sistema, para llevar a cabo la gestión de estos equipamientos, apoyos, servicios y prestaciones, o el control sobre ellos cuando la gestión no es directa, comprobando su adecuación a las necesidades de los usuarios, la incorporación de los mismos, el seguimiento de su adaptación, el grado de satisfacción de sus necesidades, así como la evolución de las mismas y

la reelaboración de nuevas estrategias de atención cuando éstas se hacen precisas. Estas actuaciones, que serán imprescindibles para la aplicación de las previsiones de la ley, constituyen el quehacer fundamental de las unidades de trabajo social, asignadas en cada barrio administrativo, precisamente para que los ciudadanos dispongan en proximidad de los recursos que integran el sistema público de servicios sociales. Estamos hablando de unas actuaciones que son consustanciales a los trabajadores sociales del sistema público de servicios sociales.

La desigual distribución de la población en el territorio nacional hace que no sean válidos los mismos modelos para llevar a cabo la atención en los ámbitos urbano y rural. Por ello es necesario pensar y desarrollar modelos que hagan posible que los derechos de los ciudadanos y ciudadanas en situación de dependencia residentes en el ámbito rural sean efectivos.

En relación con los profesionales, quiero apuntar que resulta imprescindible incrementar la ratio de profesional por habitantes. El sistema de servicios sociales está infra-dotado de profesionales, presenta dificultades para alcanzar sus objetivos y por ello se hace inviable en estos momentos la posibilidad de afrontar el reto de la atención a las personas en situación de dependencia. Esto guarda una estrecha relación con la necesidad de elaborar los mapas en las diferentes comunidades autónomas. Estos mapas no solamente establecerán la ratio de profesional por habitantes, sino la dotación de infraestructuras y económica necesaria para abordar la atención requerida en los diferentes territorios. Pero no únicamente la dotación de los profesionales y recursos de diferente tipo resolvería la situación. El nuevo escenario se debe presentar garantizando a los usuarios la posibilidad de ejercer sus derechos y los profesionales juegan un papel importante en el mismo. Por ello se hace necesario garantizar que los profesionales estén suficientemente preparados para afrontar las diferentes situaciones, que no estarán exentas de dificultades, además de ofrecer una protección a los mismos ante las situaciones que, derivadas de su responsabilidad, puedan suponer reclamaciones. Para ello se debe asegurar que los profesionales están formados en las diferentes materias sobre los derechos de los usuarios y la responsabilidad que tienen con su actuación. Además deben contar con la posibilidad de un servicio de asesoramiento para que, ante determinadas situaciones, puedan realizar sus consultas de tal manera que les ayude a tomar las decisiones más adecuadas.

Este nuevo escenario requiere que todos los profesionales estén cubiertos con pólizas de seguros que afronten las contingencias posibles. El marco más apropiado para llevar a cabo esta actuación, cuando hablamos de profesiones colegiadas, son los propios colegios profesionales. Ahora bien, en algunas comunidades autónomas nos encontramos con una contradicción en la ley de colegiación autonómica. Los profesionales pertenecientes a profesiones colegiadas y que trabajen para la Administración autonómica en determinadas comunidades autónomas, como puede ser el caso de servicios de salud y de

servicios sociales, están exentos de colegiación. Así pues, es la propia Administración la que debe garantizar que los profesionales son protegidos ante cualquier eventualidad o resolver esta cuestión de tal forma que faciliten que las organizaciones colegiales realicen parte de su trabajo, que es fundamental, y que se trata de garantizar a la ciudadanía el ejercicio profesional adecuado.

En el terreno de lo privado, vía contratación de prestación de servicios, es responsabilidad de la Administración exigir a las empresas o entidades que contrate que garanticen las condiciones en las que se realiza el servicio y, por tanto, debería tener en cuenta, además de otras cuestiones, las citadas anteriormente. Sea cual sea el sistema de financiación que se decida, éste tiene que garantizar la universalidad de los derechos sociales. Se debe poner especial cuidado en evitar que la fórmula por la que se opte pueda llegar a generar un sistema dual en el que existan diferencias de nivel de los ciudadanos por ninguna otra razón que no sea la propia situación de dependencia psicofísica. Ni la capacidad económica, ni la ubicación geográfica o la cotización o no a la Seguridad Social deben ser argumentos que provoquen discriminación alguna.

Para lograr la universalización de los derechos sociales y la consolidación del sistema público de servicios sociales es preciso superar la actual fórmula de financiación, y defendemos el establecimiento de un marco normativo de ámbito estatal que garantice el acceso a las prestaciones básicas a todos los ciudadanos y ciudadanas, con independencia de su lugar de residencia, y que establezca una financiación estable del sistema. En tanto se logra este objetivo propugnamos que el plan concertado debe cumplirse, mejorarse y ampliarse como garantía de financiación y desarrollo del sistema público de servicios sociales, si la atención a las situaciones de dependencia quiere ser real y efectiva. Concebimos la proximidad como un valor en el ámbito de los servicios sociales porque favorece la individualización de los procesos de intervención y la adaptación a las necesidades reales de los ciudadanos y ciudadanas y a la realidad social y territorial en la que viven, a la vez que permite movilizar y potenciar los recursos disponibles en el territorio.

Tanto los servicios sociales de atención primaria que se prestan a través de las corporaciones locales, como aquellos servicios sociales especializados que se requieran, deben ofrecerse como derechos sociales mínimos homogéneos en todo el territorio del Estado y acordes de manera dinámica con la evolución de las necesidades de las personas, familias y grupos, so pena de caer en grandes desigualdades territoriales. Por ello, para que los servicios sociales asuman estas funciones con garantía, debe dotarse adecuadamente al ámbito municipal de los recursos necesarios, siendo actualizados los contenidos tanto económicos, humanos como dotacionales del plan concertado para las prestaciones básicas. Para que el sistema de servicios sociales afronte con eficacia las funciones que tiene atribuidas y las que se sumarán con la aprobación de la ley para la atención a las personas en situación de depen-

dencia, es necesario que se apruebe una ley general de servicios sociales.

Compartimos el establecimiento de baremos estatales para la valoración de las situaciones de dependencia psicofísica, que han de aprobarse en esta Cámara, e insistimos en la necesidad de la elaboración de planes individualizados a ejecutar desde el ámbito local. Es necesario elaborar carteras de servicios que permitan su adecuación a las diferentes situaciones de dependencia y en las que necesariamente tienen que estar incluidas las mesas de coordinación sociosanitarias, cuyo principal referente debe ser el ámbito local. Se debe dar un paso adelante y dotar de formal lo que hasta la actualidad se denomina informal, apoyo informal. Los cuidados que requieren las personas en situación de dependencia deben ser facilitados con la misma garantía de calidad a todas aquellas personas que lo necesiten. Es valorado positivamente la remuneración que se establece para los cuidadores, pero se debe velar porque el cuidado se ajuste a las necesidades y con el rigor y calidad apropiados. Por ello se debe realizar el esfuerzo formativo y de control necesario para lograrlo. La aportación que han de realizar los usuarios para participar en los servicios y prestaciones ha de basarse en las capacidades económicas de cada uno de ellos, sin que dicha capacidad limite en ningún caso el acceso a los servicios y prestaciones.

El nuevo escenario de protección social debe ser aprovechado para impulsar, apoyar y promover la economía social, así como la investigación, desarrollo e innovación y el consiguiente desarrollo económico, pero en ningún caso la responsabilidad debe recaer en el mercado, le corresponde a la Administración el diseño y control de las prestaciones del sistema.

El Estado debe ser el garante de los derechos de los ciudadanos, haciendo especial hincapié en lo referente al acceso a los servicios, en la gestión de las prestaciones básicas y en el proceso de planificación. Igualmente, se debe garantizar el adecuado funcionamiento de los servicios prestados por entidades privadas, ejerciendo el adecuado control de los servicios financiados con recursos públicos y un adecuado servicio de inspección que garantice el correcto funcionamiento de todos los centros y servicios del sistema. Igualmente, el Estado debe promover el compromiso social y participación que deben suponer tener en cuenta al tejido asociativo y al conjunto de los ciudadanos en toda política social. Asimismo, es preciso fomentar la coordinación, potenciando y haciendo operativos los órganos de participación de los diferentes ámbitos territoriales, haciéndolos auténticos instrumentos de debate, reflexión y coordinación.

Se deben garantizar mecanismos sencillos para que los usuarios puedan ejercer sus derechos, así como dotar a las instituciones y entidades de instrumentos de vigilancia ética para velar por los posibles efectos que pueda provocar la puesta en marcha de tecnología en la que se manejen datos sensibles. Se debe exigir que los profesionales estén adecuadamente formados y asesorados para garantizar los derechos de los usuarios y protegidos frente

a los posibles riesgos derivados de su trabajo. Asimismo, los diferentes auxiliares que intervienen en el cuidado de las personas en situación de dependencia han de estar suficientemente preparados y formados para desempeñar su cometido. Para ello se deben establecer programas de formación profesional u ocupacional que lo garanticen.

Además de favorecer las subvenciones para la adaptabilidad del entorno en general, y en particular de los hogares de las personas en situación de dependencia, se tiene que regular o hacer cumplir que las edificaciones y los entornos se planeen de manera que no sean excluyentes. Esto supondría realmente una disminución del presupuesto que se tendría que dedicar para adaptaciones. Por ello es necesario que se incorpore a la acción urbanística evaluaciones de impacto social.

Reitero el agradecimiento por tener la oportunidad de trasladar el sentir de nuestro colectivo y quedo a su disposición para las posibles preguntas que requieran de mi aclaración.

El señor **PRESIDENTE**: ¿Grupos que desean intervenir? Por el Grupo de Izquierda Verde-Izquierda Unida-Iniciativa per Catalunya-Verds, tiene la palabra la señora García Suárez.

La señora **GARCÍA SUÁREZ**: En primer lugar quiero saludar a la señora Aguilar y comentar también, tanto a usted como al resto de compañeros, que, aunque me he incorporado un poquito más tarde, desde el despacho he podido seguir, mientras hacía una serie de trabajos, la intervención, por lo que creo que prácticamente he recogido la mayoría de las cuestiones, todas ellas muy importantes, que usted ha planteado.

Ha hecho una intervención muy completa. Se lo digo no porque sea lo políticamente correcto, sino porque creo que ha ido tocando todos aquellos puntos que son claves en el debate que estamos teniendo en torno a la futura ley de la dependencia. Sin duda cada uno de ellos daría como para tener horas de discusión. Como representante del Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo y Asistentes Sociales, creo que ha sido muy clara sobre cómo piensan que se ha de organizar esta futura prestación, este nuevo derecho, y usted lo ha expresado muy bien. Si bien no tenemos este derecho en estos momentos, me gustaría saber cómo afecta en el trabajo cotidiano de los equipos de servicios sociales y cuál es el agujero tan importante que tenemos en la sociedad en estos momentos. De ahí la necesidad de regular este nuevo derecho, de concretarlo, y de dar respuesta a estas necesidades amplias de un colectivo no reducido, como muy bien también ha explicado, sino de un colectivo en el que estamos todos, está toda la sociedad, como ya hemos dicho en alguna ocasión, en algún momento posiblemente de nuestra vida.

Le quiero decir que comparto (nuestro grupo comparte y yo personalmente también porque vengo de este ámbito) el planteamiento sobre el contenido que usted ha expresado. Por eso mismo voy a ir directamente a una pregunta,

aunque son varias pero todas hablan en torno a lo mismo. Usted sabe que en estos momentos no tenemos el proyecto de ley de dependencia. Esperemos tenerlo pronto, pero en todo caso no lo tenemos y esto se está retrasando. Lo que sí hemos tenido es una aportación en el presupuesto del año 2005 de 50 millones de euros. Lo que también esperamos tener es una aportación bastante mayor a ésta para los presupuestos del año 2006, ya que el Gobierno ha anunciado una cifra de cien millones. Nuestro grupo parlamentario la considera insuficiente y vamos a presentar una enmienda pidiendo una aportación como mínimo del doble de la que ha apuntado el Gobierno. Teniendo en cuenta la situación actual y que las comunidades autónomas han empezado ya a recibir estos 50 millones que se aprobaron para este año y los nuevos que vendrán para el próximo, con este presupuesto, ¿cuáles cree que serían las prioridades, conociendo la realidad como la conoce y la ha planteado, donde tendría que ir destinado este presupuesto?

No tenemos todavía la ley, pero hay una realidad y es que la ley no va a cambiar. La ley lo que va a hacer en todo caso es regular ese derecho, ese acceso, qué responsabilidades y qué competencias va a tener cada Administración. La realidad está ahí y hay también un presupuesto que ya se empieza en estos momentos a destinar y que va a ser bastante más importante para este año próximo. Como la ley no llega y el presupuesto sí, ¿dónde ha de ir destinado prioritariamente este presupuesto? Conocedora usted de la realidad, creo que nos puede ayudar a que desde los grupos parlamentarios podamos insistir hacia dónde creemos que han de ir los criterios de priorización.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Popular tiene la palabra el señor Oreiro.

El señor **OREIRO RODRÍGUEZ**: Bienvenida doña Ana María Aguilar y también le agradezco su planteamiento.

Antes de iniciarse la Comisión he manifestado que tengo una larga experiencia de convivencia con el colectivo de asistentes sociales, concretamente con dos compañeras de trabajo en servicios sociales. Esa larga convivencia profesional me ha hecho pensar que la asistente social es un eslabón fundamental en la cadena de la rehabilitación del discapacitado, entendido como normalización que usted ha mencionado.

La verdad es que nos ha dibujado una perspectiva global de cómo interpreta usted la futura ley de la dependencia. Algunos comparecientes anteriores nos han hecho ver que quizá esta nomenclatura no sería la más adecuada y hablaban de ley para el fomento de la autonomía personal. Probablemente sea un enfoque más en positivo y creo que todos los compañeros en esta Comisión hemos llegado al convencimiento de que sería más adecuado, pero yo quisiera formular una serie de cuestiones a raíz de su exposición, que me parece completa y que ya de hecho ha contestado a muchas de las que tenía aquí pre-

paradas. Sin embargo, hay algo que me llamó la atención y que quiero manifestar: mi acuerdo además con el planteamiento que usted ha hecho.

Comentó que existe ya una red de servicios. Efectivamente hay una red de servicios y apoyo al discapacitado que está establecida por ley. Lo que pasa es que ha puntualizado algo que me parece muy interesante, y es que con la ley se pasaría de actuar por demanda a actuar por reconocimiento de derecho. Eso desde nuestro punto de vista es algo fundamental y nos parece un avance extraordinario. Ha hecho mención también a la necesidad de incrementar la ratio de profesionales y a mejorar la cualificación, la formación de los mismos, procurando también la protección de estos profesionales. Este trío de condiciones (formación, incremento de la ratio y protección de los profesionales) estamos seguros que repercutirá sin duda en beneficio de la atención al discapacitado.

Quiero resaltar que los trabajadores sociales son absolutamente indispensables. Lo he dicho al principio, pero quiero que quede perfectamente claro a la hora de la incorporación del discapacitado al mundo social de su entorno. A veces la propia discapacidad y el trauma que produce la ruptura de una evolución normal requiere no sólo la rehabilitación física o psíquica sino la incorporación paulatina pero sin traumas a la dinámica social, y esto más que nadie lo hacen adecuadamente los trabajadores sociales.

Dicho esto, quisiera hacerle una serie de preguntas por si tiene a bien puntualizar algunas cosas que nos interesaría aclarar. En primer lugar, si cree suficiente la cartera de servicios que anuncia el libro blanco sobre la dependencia y, en todo caso, qué otros servicios considera usted que serían necesarios. Por otra parte, yo tenía aquí cuál es su valoración genérica sobre el libro blanco pero, a raíz de lo que ha manifestado, creo entender que es una valoración positiva, en el sentido, como habíamos comentado, de actuar por reconocimiento de derecho en un futuro próximo, así lo deseamos nosotros también.

¿Debe ser considerada la atención a la discapacidad como un derecho universal? Otra cuestión sería si cree necesaria la colaboración con el sector privado y en qué medida considera que debería participar, así como si el colectivo que usted representa vería viable que cada persona debiera pagar los servicios de acuerdo con sus posibilidades económicas. ¿Cree necesario que la futura ley recoja la figura del asistente personal? Creo que usted ha mencionado que no estaba contemplado y nos interesaría saber si consideran necesario el reconocimiento de esta figura.

Por último, dado que usted acertadamente ha hablado de la proximidad como un valor, nos interesaría conocer su opinión sobre la participación en el trabajo de rehabilitación o normalización de la incorporación del discapacitado al mundo de la normalidad. ¿Qué papel tendrían las corporaciones locales, los ayuntamientos, dado que esa proximidad está establecida en su exposición como un valor?

Agradeciéndole de nuevo su comparecencia y la exposición de las ideas claras que nos ha aportado, nos ofrecemos para lo que guste mandar.

El señor **PRESIDENTE:** Por el Grupo Socialista tiene la palabra la señora Corral.

La señora **CORRAL RUIZ:** Quiero agradecer, igual que el resto de las señorías que me han precedido en el uso de la palabra, muy especialmente en nombre de mi grupo la comparecencia de la señora Aguilar. Tengo que decir que ha sido una intervención muy rica, ha sido una intervención muy clara y muy interesante, y también me gustaría confesar que este grupo tenía puesto el listón y las expectativas muy altas en torno a esta intervención: Por ello felicitamos de todo corazón y también con todo el convencimiento a la señora Aguilar por su exposición.

Este grupo la ha invitado en este momento de las comparecencias, digamos que en la recta final, porque queríamos tener la situación clara y esperábamos un momento maduro para escuchar al Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales. Esto es así porque entendemos que las trabajadoras y los trabajadores sociales sin duda es la profesión que se enfrenta y se ha enfrentado históricamente con la situación de los déficit de la autonomía personal. Se han enfrentado desde el día a día, desde el cara a cara, desde la experiencia, desde la sensibilidad, y yo creo que conocen estas situaciones. Si alguna profesión tenemos que decir que conoce estas situaciones desde la raíz, sin duda tenemos que señalar a las trabajadoras y a los trabajadores sociales. De aquí nuestras expectativas y nuestro interés en esta comparecencia. Lo que hemos comprobado es que el Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales está dando el nivel de las expectativas, que ha hecho reflexiones profundas en torno a este asunto que tanto nos preocupa y en el que tenemos puestas tantas ilusiones.

La verdad es que la mayoría de las preguntas que pensaba hacer a la señora Aguilar están ya, por una parte, formuladas, y por otra, me las ha contestado en su intervención. Sin embargo, quizá me gustaría que abundara un poco más en torno al carácter integral y transversal de la ley. Sin duda hay diferentes sistemas, el de salud, el de educación, que tienen que dar respuestas en el desarrollo de la futura ley de la autonomía personal para atender a las personas en situación de dependencia. Como muy bien ha puesto de manifiesto en su intervención, el sistema público de servicios sociales debe tener un papel protagonista. Por ello yo preguntaría cómo podemos articular ese acoplamiento de diferentes sistemas para dar la mejor atención. Sé que en parte esto que le estoy preguntando está contestado.

También esta ley, como muy bien ha dicho, viene a fortalecer este cuarto pilar del Estado del bienestar, que también ha quedado claro. Todos tenemos claro que este cuarto pilar del Estado del bienestar son los servicios

sociales, y viene sin duda no sólo a reforzar prestaciones básicas, sino a reconocer derechos de carácter subjetivo, derechos de apoyo a la familia, de ayuda a domicilio, de teleasistencia, de centros de día, de alojamientos, de residencia, y sin duda más. Me sumo a la pregunta que ha hecho el portavoz del Grupo Popular respecto a insistir en su reflexión de qué más prestaciones añadimos.

Los servicios sociales municipales en este país son los que están recibiendo esta demanda que se va a convertir en derecho, y yo le rogaría que nos ampliara quizá un poco más el papel de los servicios sociales municipales, o de los servicios sociales de atención primaria, que posiblemente podamos compartir que son la puerta de entrada al sistema de esta ley de las dependencias. Creo que debería ser así. También ha insistido en el valor de la proximidad. Para ser eficaz esta ley sin duda tiene que estar descentralizada.

Hay una cuestión en este sentido sobre la que surgen ciertas dudas, y es en cuanto a la aplicación del baremo. La aplicación del baremo es lo que genera el derecho. Debe de ser así para que esta ley sea equitativa y haya igualdad de oportunidades. El baremo debe aprobarse a nivel de Estado y será el mismo para los ciudadanos de Cádiz, de Santander y de Madrid, será el mismo en todo el territorio, ¿pero quién aplica este baremo?

Una pregunta que también me surge sería: ¿El Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales entiende que cabría algún perfil de especialización para que esta profesión pueda dar una respuesta más eficaz a la ley? En el mismo sentido preguntaría su opinión en torno a que exista un observatorio nacional que haga un seguimiento y control de la gestión de esta ley.

No quiero cansar más a la señora Aguilar porque ha sido una mañana supongo dura, muy interesante para todas las señorías que hemos tenido la ocasión de escucharla. Yo soy también trabajadora social y creo que nos tenemos que felicitar porque esta es una gran oportunidad para impulsar un nuevo y necesario marco de protección, que está basado en los principios de responsabilidad pública, de universalidad y de derecho subjetivo, que son los tres grandes retos que tienen actualmente las prestaciones de los servicios sociales.

El señor **PRESIDENTE**: Para responder a las intervenciones y preguntas de los portavoces de los grupos parlamentarios tiene la palabra la señora Aguilar.

La señora **PRESIDENTA DEL CONSEJO GENERAL DE COLEGIOS OFICIALES DE DIPLOMADOS EN TRABAJO SOCIAL Y ASISTENTES SOCIALES** (Aguilar Manjón): Muchas gracias, señorías, en cuanto al acuerdo habido con la intervención, aunque haya generado preguntas que nosotros y nosotras, las trabajadoras sociales, nos seguimos haciendo en relación a un tema que desde luego no está cerrado, que además es muy complejo y que se tardará años en poder decir que estamos trabajando todo lo bien

que tenemos que trabajar en torno a ello. Intentaré responder a todas las preguntas que me han hecho.

La señora García Suárez me preguntaba las prioridades para aplicar el presupuesto de este año y la dotación para el año que viene. Yo creo que estaría en la misma línea que parte de los comparecientes anteriores en esta Comisión. La mayor parte de las personas en una situación de dependencia preferiblemente quieren estar en sus casas. En la medida en que eso pueda ser posible, diría que la prioridad es la ayuda a domicilio; ayuda a domicilio y más, como otras prestaciones que suponen la permanencia en el hogar inicialmente. ¿Por qué? Porque realmente en este momento hay muchísima demanda y hay muy poca cobertura a esa demanda. Si hay que empezar por aplicar algo de lo que no tenemos una ley todavía sería por las prestaciones y por la permanencia, quizá también porque es más inmediata. La primera razón es por la preferencia de las personas y la segunda porque es de una aplicación más inmediata. Si estamos hablando de plazas en centros de día, o en residencias u otro tipo de recursos, evidentemente que tienen que existir los recursos. Si los recursos no existen y no dedicamos dinero a ello estaremos un tiempo sin atender determinadas situaciones. Por tanto, yo daría prioridad a las preferencias de las personas y comenzaría por las prestaciones que suponen la permanencia en el hogar, aunque evidentemente no sea nada fácil. Digo esto porque nos encontramos con desigualdades territoriales y quizá donde no exista ninguna demanda de estas prestaciones se quedarían sin la distribución de ese trocito de la tarta. Es una cuestión realmente delicada pero si tuviera que decidirme por alguna de las prestaciones tendría que ser por esa que he comentado, teniendo en cuenta que hay muchos flecos que atar y cuestiones que barajar a la hora de tomar esa decisión.

El señor Oreiro me ha preguntado en primer lugar si consideraba suficiente la cartera de servicios que está planteada y que si debe ser universal la atención a las situaciones de discapacidad. Por un lado diría que el planteamiento inicial de la cartera de servicios es acertado, aunque dentro de esa cartera de servicios evidentemente luego tendrán que sumarse diferentes prestaciones, pero yo creo que recoge el conjunto de esos posibles servicios, creo que sí, que inicialmente el planteamiento es bueno. Por otro, si estamos planteando la universalidad para la atención a las personas en situación de dependencia, no sería muy coherente no plantear la universalidad para la atención a las personas que tienen una discapacidad; por tanto, por coherencia evidentemente sí, universalidad también para la atención a la discapacidad.

Otras dos de las preguntas que ha realizado el señor Oreiro tienen que ver con la financiación y el sector privado y en qué medida puede participar tanto el sector privado como la aportación de los usuarios. En qué medida ha de participar el sector privado. Sería muy difícil en estos momentos no reconocer que el sector privado ya está realizando un trabajo en torno a la atención a la dependencia, muy difícil no reconocerlo y muy difícil eliminarlo, es

evidente que está ahí. ¿En qué medida debe participar? Lo he expuesto en la comparecencia inicial. Creo que tiene que ser vía concierto, que es acertado, que la responsabilidad siempre tiene que ser de la Administración, que debe de dotar de esas medidas de control y de inspección para garantizar que los servicios corresponden a las premisas que se han establecido y que lo está realizando con la calidad que se requiere, que se le exige.

En cuanto al copago, para los servicios sociales el copago no es nada nuevo, habrá otros sectores a los que quizás les cueste más plantearse ese tipo de financiación, pero los servicios sociales nacieron ya con ese tipo de financiación, con esa aportación de los usuarios. Diré que copago sí, que aportación de los usuarios sí, pero siempre, y vuelvo a insistir en lo que ya he comentado antes, en relación con sus rentas, con sus posibilidades, y siempre y cuando no limite el acceso a las prestaciones.

Ha preguntado también sobre si se considera necesaria o no la figura del asistente personal y comentaba que no estaba contemplada. Yo me he referido a la no contemplación del asistente personal en los servicios sociales, sería, por tanto, una figura nueva. También diría que nos genera duda por cómo se podría llegar a articular esa figura del asistente personal, ahí entra claramente la elección del usuario por el asistente personal, por la persona asistente que sea, y de qué manera realmente se podría controlar esa prestación, porque no dejaría de ser una prestación, si bien otra posibilidad que existiría sería una prestación económica para ese asistente personal. Ante esto no hay una negativa pero nosotros estamos más en la línea de la prestación de servicios que por las prestaciones económicas; pero no es una negativa, es algo que quizás nos genera bastante dudas y nos resulta muy difícil posicionarnos frente a ello.

Ha preguntado también qué papel tendrían los ayuntamientos en la aplicación de la ley, no sé si ésta ha sido también la pregunta que ha formulado la señora Corral y ya aprovecho para contestarle. El papel de los ayuntamientos, del ámbito local, es fundamental. Son los que por cercanía prestan los servicios quizá de mejor manera, más rápidamente, todo lo que podamos añadir y que es conocido por todos y por todas. Por un lado, serían quienes planificaran, gestionaran y ejecutaran las diferentes prestaciones y, por otro, hay un papel fundamental que tiene que ver con la aplicación del baremo. Para aplicar el baremo existen las diferentes fórmulas que se están utilizando en este momento en distintos sistemas, como es el educativo con equipos multidisciplinares. En el propio sistema de servicios sociales también existen equipos multidisciplinares, en otros sistemas es a través de la peritación de los profesionales. En este sentido quizá debiéramos plantear una posibilidad más, y es que quienes aplicasen esos baremos en el ámbito local pudieran ser los diferentes profesionales cuya intervención se requiere para la determinación del grado de dependencia, y que quizá, por introducir un elemento nuevo, se creara una unidad administrativa que fuera la que determinara realmente esa aplicación y dictaminara, pero consideramos

que por ser quienes están en el ámbito local los que conocen mejor a los usuarios que se acercan a servicios sociales y en definitiva quienes van a continuar realizando un trabajo más o menos largo en colaboración con esos usuarios, no con esos usuarios sino en colaboración con ellos, la aplicación de esos baremos debiera realizarse en ese ámbito. No sé si he contestado, quizás sí, a todas las preguntas del señor Oreiro, creo que sí, y vamos a ver si centro un poquito.

Preguntaba la señora Corral cómo se podría articular esta ley en los diferentes sistemas. Respecto a los servicios sociales en este momento contamos con diferentes leyes en las diferentes comunidades autónomas y quizá esa sea una base fundamental para implementar a través de esas leyes la aplicación de esta otra. No sé si con ello respondo realmente a su pregunta y si hace referencia a la imbricación o transversalidad con otros sistemas, pero un pilar fundamental son las leyes de servicios sociales autonómicas con las que contamos en este momento, que nos ofrecen una base estupenda para hacerlo.

En cuanto a ampliar el papel de los servicios sociales como puerta de entrada, lo he ampliado a la hora de definir que la aplicación de los baremos debiera realizarse desde el ámbito local, creo que eso extiende el papel de los servicios sociales generales o de atención primaria.

Hay una pregunta a la que me resulta muy difícil responder, que es qué más prestaciones añadiría. La verdad es que no traía preparado algo como eso y en este momento me resulta muy difícil responderla. Yo creo que, aunque poco desarrollado, no consolidado suficientemente y con muchas carencias y déficit, las prestaciones que en este momento están contempladas en servicios sociales en el plan concertado que existe responden, a excepción del asistente personal, a las necesidades que se pueden plantear y debemos atender.

Por mi parte no tengo ninguna aclaración más.

El señor **PRESIDENTE:** Quiero agradecer, en nombre de la Comisión, a doña Ana María Aguilar Manjón su presencia aquí entre nosotros y la información que nos ha dado, las respuestas a las preguntas que se le han formulado, y reiterarle nuestra bienvenida a esta su Comisión.

— **DE LA SEÑORA PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS, FESPAU. (BAYONAS IBARRA). (Número de expediente 219/000233.)**

El señor **PRESIDENTE:** Señorías, continuamos la sesión con la comparecencia de doña Isabel Bayonas Ibarra, presidenta de la Asociación Española de Padres de Niños Autistas, también en relación con el Libro Blanco sobre atención a las personas en situación de dependencia en España.

Quiero en primer lugar dar la bienvenida a doña Isabel Bayonas Ibarra a esta su Comisión, en la que con mucho gusto escucharemos toda la información y manifestaciones que quiera realizar y tendrá luego también la

oportunidad de responder a las intervenciones y preguntas de los portavoces de los grupos. Tiene, por tanto, la palabra doña Isabel Bayonas Ibarra.

La señora **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS, FESPAU** (Bayonas Ibarra): En primer lugar desearía, como miembro del comité ejecutivo del Cermi, expresar nuestro agradecimiento a la Comisión no Permanente para las Políticas Integrales de la Discapacidad, y por supuesto a sus SS.SS. por la disposición que han mostrado hacia este sector para escuchar nuestra valoración respecto al Libro Blanco, que está encaminado a conocer y atender a este importante sector de la sociedad haciéndole partícipe y actor de la vida comunitaria.

Señor presidente, miembros de la Mesa, señorías, en nombre de la Federación Española de Asociaciones de Padres de Personas con Autismo (Fespau), y del mío propio en calidad de presidenta de dicha federación, quiero agradecer a esta Comisión la invitación que ha brindado a todos los sectores de la discapacidad para ofrecer la posibilidad de intervención, en particular en lo referente al mundo del autismo, así como felicitar a todos los grupos parlamentarios por el hecho de constituir la Comisión, pues estoy segura de que ello causará un claro beneficio para todo el colectivo de las personas dependientes. Por otra parte, quiero dejar constancia de mi disposición personal y de la federación para colaborar en todo aquello que sea posible con el fin de dar cumplimiento a los objetivos de esta Comisión.

Como ya habrán insistido en ello los representantes que me han precedido en este acto, deseo incidir en la realidad de la dependencia no solo aplicada al envejecimiento de la población general, sino en particular al apoyo que precisan de manera permanente las personas con discapacidad a lo largo de toda su vida.

Debemos tener presente que las necesidades de estas personas y su entorno se presentan a lo largo de todo el ciclo vital (nacimiento, infancia, juventud, madurez) y se prolongan a lo largo de toda su vida en mayor o menor grado, ya que mientras que en el caso del envejecimiento se trata de prestar una atención familiar y/o especializada a la persona mayor durante un cierto número de años, en cambio, cuando nos movemos en el mundo de la discapacidad, cualquiera que sea su origen, nos estamos refiriendo a una atención que se puede extender a lo largo de toda la vida, lo cual implica además un esfuerzo de la familia que abarca desde su economía, pasando por la angustia y el deterioro de la salud de otro miembro del núcleo familiar, hasta la consiguiente preocupación cuando nos referimos a los grandes discapacitados sobre el futuro en el momento en que ese núcleo desaparezca. Por ello precisamos tener siempre presente que las situaciones de apoyo, protección y dependencia, aun teniendo parecidas consecuencias, sin embargo son diferentes en su tratamiento, ya que en nuestro caso no se articula esta atención durante una etapa de la vida de estas personas sino que, según sea su discapacidad, deberá prolongarse

de una manera más o menos directa a lo largo de toda su vida.

Mi nombre es María Isabel Bayonas, soy presidenta de la Asociación de Padres de Personas con Autismo. Esta asociación es la única del entorno del autismo de ámbito nacional y como presidenta de ella ostento la representación legal, como he mencionado antes, de la Federación Española de Asociaciones de Padres de Personas con Autismo (Fespau). Personalmente soy madre de un adulto con autismo, David, que tiene 38 años, y llevo casi 30 años en el movimiento asociativo. Fui la persona que fundó la primera asociación que se legalizó en este país, hará 30 años en junio del año que viene y la fundé en mi casa. Es una anécdota.

La Federación Española de Asociaciones de Padres de Personas con Autismo (Fespau), a la que represento, se constituyó en el año 1994 y está dedicada a garantizar los derechos y servicios necesarios de las personas con autismo. Fespau está integrada por 21 asociaciones con implantación en las siguientes comunidades autónomas: Madrid, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Extremadura, Andalucía, Murcia, Comunidad Valenciana, Cantabria, País Vasco, Cataluña, Canarias y Baleares. Estimamos un número de beneficiarios en torno a 5.000 entre familias y personas con autismo. La sede social de Fespau se encuentra en Madrid, en la calle Navaleno, 9, y sus objetivos prioritarios son:

- a) Promover la constitución de asociaciones de padres de personas con autismo.
- b) Orientar, coordinar e impulsar su actuación y velar por la máxima eficacia de la misma supliendo, en su caso, la carencia de iniciativas.
- c) Representar a sus miembros ante los organismos públicos interesando a los mismos en los problemas que afectan a los autistas y a sus familias, ofreciendo para ello cuanta información o colaboración resulte necesaria.
- d) Constituirse en órgano consultivo y asesor de la Administración para cuantos temas se relacionen directa o indirectamente con el autismo, colaborando así en el necesario control de calidad y eficacia de cuanto se provea en materia legal, asistencial, educativa y económica en favor de las personas con autismo o sus familias.
- e) Reunir y difundir información general o especializada sobre los mencionados problemas y sus soluciones.
- f) Resolver en arbitraje de equidad las cuestiones que les sometan las asociaciones interesadas.

Fespau edita y distribuye un boletín de periodicidad trimestral en el que se recogen, además de noticias de interés general para el autismo y el movimiento asociativo, las actividades y programas que llevan a cabo las distintas asociaciones, así como información sobre legislación y proyectos concernientes a nuestro colectivo. A través de sus asociaciones ofrece diagnóstico, evaluación y seguimiento, servicios escolares, centro de día, centros ocupacionales, residencia, programas sanitarios, de ocio, tiempo

libre, servicio de respiro a las familias, albergues, atención temprana, terapia ambulatoria, formación e investigación. Es miembro activo desde 1998 del Cerami, con el que comparte objetivos y finalidades y del cual forma parte en consorcio con la Confederación Autismo España. Además forma parte de las siguientes organizaciones internacionales: Autismo Europa, con sede en Bruselas, y la Organización Mundial del Autismo, con sede también en Bruselas.

Las personas con autismo y su dependencia. Para comprender qué es el autismo y cómo son las personas que lo presentan es necesario tener en cuenta cinco consideraciones importantes:

1. El 75 por ciento presenta retraso mental asociado.
2. Aproximadamente el 50 por ciento no desarrolla lenguaje oral y aquellos que lo hacen no lo utilizan con pleno sentido comunicativo.
3. Las características de autismo se manifiestan con mayor o menor intensidad.
4. En función del momento evolutivo, es decir, no es lo mismo un autista a los 4 años que a los 40, las manifestaciones son claramente diferentes.
5. Los datos sobre prevalencia del espectro autista deben ser considerados por las autoridades administrativas con suma atención. Una valoración promediada de incidencia en Estados Unidos en el año 2001 indica la existencia de seis sujetos con trastorno autista por cada mil nacidos.

La combinación de las cuatro primeras características dan lugar a sujetos dramáticamente distintos que tienen necesidades distintas y que constituyen el llamado espectro autista, TEA, término que a partir de ahora vamos a utilizar para ser más amplio y comprensivo. Cuando se utiliza dicha terminología la incidencia realmente es mucho más alta, alrededor de un caso por cada 7.000 personas. TEA quiere decir el trastorno generalizado del desarrollo asociado a otro tipo de deficiencias. Tenemos que reconocer que en nuestro país en algo más de dos décadas se ha pasado de una situación de incomprensión e indefinición, de práctica ausencia de reconocimiento del trastorno, al momento actual en el que el colectivo de personas con autismo comienza a tener algunos de los servicios que precisa. Cuando fundé la asociación hace 30 años el autismo no estaba reconocido como minusvalía, los diagnósticos que nos daban a las familias era el de subnormal o el de loco. Por eso hemos andado bastante camino, aunque nos queda mucho por recorrer. Ha sido una labor de lucha y esfuerzo continuado desde las asociaciones de padres los últimos 30 años; sin embargo, la intensidad del trastorno es tal que es necesario garantizar atención educativa, terapéutica, laboral, asistencial, etcétera, en todo el ciclo vital.

Ante la diversidad de las personas con autismo se plantea la necesidad de recursos diferenciales para distintos grupos de sujetos y distintos momentos evolutivos.

Como ya indicaba anteriormente, nos encontramos inmersos en la atención de unas personas que, dentro del colectivo de la discapacidad, precisan de apoyos directos generalizados en todas las etapas de su vida, puesto que incluso cuando nos referimos a personas con buenas capacidades son personas dependientes para regir su vida. Mi hijo concretamente es autónomo para vestirse, para ducharse, para comer, para venir conmigo en cualquier situación, pero él no sabe administrar su vida, él no tiene capacidad para saber cómo administrar el dinero, ni sabe leer, ni sabe escribir. Entonces es una persona autónoma personal pero va a ser dependiente toda la vida de la familia o de las personas que lo tutoricen. Me permito insistir en este particular, ya que tanto desde el punto de vista asistencial institucional y/o privado deben disponer de un marco jurídico que responda a estas realidades.

Las personas con TEA en la mayoría de los casos no pueden acceder al mercado laboral ni siquiera con apoyos, dado el grado de incapacitación del autismo. La gran variabilidad presente en las personas de espectro autista plantea que un grupo de estas personas sea altamente dependiente y vulnerable. Además en estas personas, que en la mayoría de los casos presentan limitadas competencias, bajo CI (cociente intelectual) y alto grado de autismo, debido a las grandes limitaciones para comprender el medio, las demandas y las situaciones vienen acompañadas de graves problemas de conducta. La convivencia, ya difícil durante toda la vida, se agrava cuando los padres se van haciendo mayores y no pueden manejar a sus hijos. Las situaciones de personas con autismo de baja competencia viviendo en el medio familiar pueden llegar a ser muy dramáticas. En estos casos es absolutamente necesaria la creación de residencias internas en las que la gravedad de los casos exige una alta cualificación profesional y una ratio muy baja de usuarios por profesional. En este momento la ratio para adultos está en seis por profesor. En el extremo contrario se encuentran las personas con síndrome de Asperger, que son los autistas de alto nivel de inteligencia pero localizado en unas áreas concretas, que pueden llevar una vida independiente pero que pueden tener problemas para manejar con absoluta independencia su vida. Todos ellos necesitan de servicios de apoyo por parte de la comunidad que les ayude a no ser víctimas de un sistema en el que el mentalismo, tener en cuenta los estados mentales para actuar con pragmatismo, es la regla de la supervivencia. Esa capacidad de mentalismo las personas con autismo no la tienen. Entre estos extremos se encuentran distintos subgrupos, cada uno de los cuales plantea distintas necesidades, de las cuales sin duda la más clara es la necesidad de pisos tutelados para toda la vida.

La sociedad y la Administración, como los miembros elegidos por ésta, tienen el deber ético de atender a este colectivo de la población por varias razones, entre las que destacamos el cambio radical de calidad de vida si se ofrecen entornos especializados y comprensivos, posiblemente sea la población que más desprotegida se encuentre en ambientes no expertos, y la alta incidencia puesta de

manifiesto en los últimos estudios epidemiológicos, y también que como ciudadanos de pleno derecho tienen derecho a tener esa asistencia que requieren. En este sentido, remitimos y asumimos las intervenciones del presidente del Cermi en relación con la necesidad de impulsar un cambio de las políticas de discapacidad en el esquema tradicional de atención desde los poderes públicos y la sociedad. Las personas con trastornos de espectro autista experimentan necesidades específicas y muy peculiares desde el momento de presentación del trastorno hasta la edad adulta y la vejez. La presentación del trastorno suele ser en la gran mayoría de los casos de forma insidiosa, apuntándose los primeros síntomas en torno al final del primer año de vida y haciéndose claramente manifiestos hacia el año y medio de vida. Los datos de investigación con los que contamos al respecto, procedentes tanto de la reconstrucción anamnésica de la información que nos proporcionan los padres acerca de los dos, tres primeros años, así como del análisis de cintas de vídeo que han grabado a su bebé y que luego será diagnosticado con autismo, son coincidentes en mostrarnos cómo la preocupación y ansiedad de los padres es bastante temprana y siempre suele girar en torno a aspectos como ausencia o pérdida del lenguaje, ausencia de formas de comunicación que compartir con las personas, desapego, apego, dificultades en el uso de la mirada, sordera aparente paradójica, desinterés en la relación, aislamiento, emergencia de conductas extrañas como las conductas estereotipadas. Sin embargo, la realización de un diagnóstico temprano, que es de vital importancia para la intervención, suele retrasarse con mucha frecuencia hasta los tres, cuatro o cinco años, sufriendo los padres un auténtico calvario con el que recorren distintos servicios y profesionales que contribuyen aún más a aumentar la angustia y la desesperación. Al contrario de lo que ocurre habitualmente en el ámbito privado, con las asociaciones de padres, que tienen especialistas con una ya dilatada experiencia y en donde se realizan la mayor parte de los diagnósticos, es en gran parte lamentable lo que ocurre en el sector público, en el que, para empezar, aún existe una importante desinformación generalizada en los servicios de atención primaria, y en concreto entre los pediatras, primeros elementos de ese calvario que experimentan los padres. Todo ello hace imprescindible que se cuente con servicios eficaces de detección y diagnóstico temprano que contribuyan a aliviar la desesperación de la familia y a encauzar rápidamente la atención que precisa el niño o niña con autismo.

Desde otras consideraciones, la adolescencia puede suponer en la mayor parte de las personas con autismo un incremento de las dificultades no sólo en el ámbito educativo sino también social, o incluso de la salud. Los problemas de aislamiento por la falta de habilidades sociales pueden incrementarse dando lugar en casos de TEA de alto funcionamiento a episodios depresivos. En la mayor parte de los casos, sin embargo, pueden aparecer nuevas complicaciones conductuales a veces de gran intensidad que precisan de internamientos temporales en

unidades psiquiátricas especializadas que, desgraciadamente, apenas existen. Son muy frecuentes las complicaciones neurológicas añadidas como la aparición de crisis epilépticas, y muchísimas veces problemas tan simples como una extracción dental implica la necesidad de anestesia social. De nuevo las familias de las personas con autismo vuelven a verse en túneles sin salida por la falta de recursos especializados. Por ello que se precisan alternativas de formación y/o ocupación a la enseñanza ordinaria, creación de centros ocupacionales y de formación profesional adaptados a las necesidades de los adolescentes con trastorno autista, provisión de servicios médicos especializados en las dificultades de los adolescentes con trastorno autista, creación de ámbitos de actuación específica para las necesidades de salud de los adolescentes con autismo, garantía de seguimiento neurológico periódico, programas de habilidades sociales y oportunidades de ocio adaptado.

La edad adulta y en este momento ya la vejez de las personas con autismo constituyen uno de los campos más alarmantes de necesidades para la familia y afectados de este colectivo. Actualmente no hay ningún centro específico para adultos autistas dependiente de la Administración; los pocos que hay son de las asociaciones privadas. Muy frecuentemente a las familias no les queda más remedio, por la falta de recursos, que quedarse con el problema en casa, con el deterioro que ello puede suponer, y añadiéndole además que los padres son ya cada vez más mayores y cada día con menos fuerza. Desgraciadamente en la mayor parte de los casos es necesaria una alta dependencia de instituciones de cuidados a largo plazo y, con la excepción de los muy limitados recursos que han podido establecerse por algunas asociaciones de padres, el panorama es muy desalentador. A las complicaciones que ya se describían como más prototípicas de la adolescencia hay que añadir ahora un posible deterioro o incluso una vejez prematura. No hay ningún programa de la tercera edad para atender a personas con trastorno autista.

En el caso de los pocos adultos con buen funcionamiento, y por tanto con mejores posibilidades aparentes de inserción laboral, la situación es igualmente dramática por la falta de conocimiento del trastorno, de sus peculiaridades y de oportunidades de acceso al mercado laboral, a pesar de que algunas de estas personas pueden mostrar alta competencia en el desempeño de su actividad profesional, habitualmente en campos relacionados con la tecnología, la informática, o incluso algunas ciencias especializadas, como la física o similares, y también en algún campo relacionado con las destrezas musicales. Se precisan programas y ámbitos de actuación residencial para los adultos con autismo con el fin de garantizar la atención adecuada en ese tramo de la vida, personal especializado en las necesidades de los adultos con trastorno autista y adecuación del mercado laboral para aquellas personas con autismo que puedan beneficiarse de inserción laboral muy adaptada.

A las familias lo que más nos preocupa en este momento es qué pasará cuando nosotros no estemos.

Mientras nosotros estemos no les va a faltar nada, ¿pero cuándo no estemos? En mi caso no, porque yo le he prometido a David que no me voy a morir, pero la mayoría de las madres se morirán —Paco lo conoce y sabe que yo le he prometido a David que no me voy a morir—, pero es una preocupación muy grande para las familias no saber a ciencia cierta qué va a ocurrir con esas personas, porque no hay instituciones adecuadas para ellos. Entonces, o van a centros de discapacitados mentales en general, donde no tienen la atención adecuada, o puede haber en algunos casos en que los otros hijos voluntariamente quieran quedarse con el chico o con la chica. Eso es una angustia muy grande para la familia en este momento porque siempre hablamos de niños autistas, pero los niños crecen y se hacen adultos, y cuando se hacen adultos, ¿qué?

En resumen, ¿qué conclusiones? A tenor de lo expuesto con anterioridad, consideramos que es necesario reconocer el espectro autista. Es un trastorno específico y especialmente incapacitante que precisa atención especializada durante todo el ciclo vital, y por ello claramente dependientes. Es necesario desarrollar políticas que contemplen en una perspectiva de calidad la enorme diversidad de alteraciones, déficit y peculiaridades que se observan en la población con trastorno de espectro autista. Hemos hecho un largo camino en la atención a las personas con dependencia en los últimos años, pero no podemos mostrar conformidad con un sistema de atención que todavía es pobre en la protección social y con prestaciones económicas claramente insuficientes: plazas residenciales muy limitadas, apoyos individuales muy pobres, etcétera, con una situación más precaria todavía si, además de contemplar a los mayores de 65 años, incidimos en las personas del colectivo que represento, personas con discapacidad, concretamente personas con autismo, porque antes que autistas son personas. Las cifras que baraja el Libro Blanco sobre la dependencia denuncian esta insuficiencia, lo que nos conduce a la imperiosa necesidad de cambiar esta situación convirtiendo en derechos fundamentales las legítimas demandas del colectivo de personas con discapacidad.

Señorías, permítanme despedirme en la confianza de que la mejora de las relaciones entre todos los agentes implicados garanticen el desarrollo e implantación de las políticas de calidad que precisan las personas con discapacidad menores de 65 años para que puedan desarrollar sus vidas en plenitud disponiendo de los apoyos que precisen, y no desde un prisma paternalista o con trato de favor, sino que se les facilite una vida participativa y activa dentro de la comunidad; que se tenga que cuenta la gestión de las asociaciones; que se les dé más prestaciones económicas a las asociaciones; que se contemple que la gestión desde las asociaciones es de más calidad y más barata que la que prestan las entidades públicas y que el hoy de la discapacidad lo hemos recorrido las asociaciones de las familias o de los propios discapacitados. Yo quiero que eso se contemple y que los discapacitados son discapacitados desde que nacen, no desde los 3 o desde los 6 años.

El señor **PRESIDENTE:** A continuación, ¿grupos que desean intervenir? Por el Grupo Popular tiene la palabra el señor Vañó.

El señor **VAÑÓ FERRE:** Muchísimas gracias, doña Isabel, y bienvenida a esta casa. Me alegro de haber oído una vez más, yo algo conozco, que las situaciones de dependencia son tan amplias, ocupan tanta batida, tanto tipo de situaciones, tanta patología, que parece que nunca acaba. El hecho de que cada persona experta haga hincapié en una de las categorías, en uno de los tipos de discapacidad, nos va abriendo el abanico de conocimientos para saber cuáles son las necesidades que hay en asuntos de dependencia, que creemos que todavía son muchas y que hay mucho donde actuar. Esto nos enriquece un poco a la hora de conocer esas necesidades porque si algo no le afecta a uno parece que no existe. Con esta participación y comparencias de los representantes de distintas patologías vamos ampliando, insisto, ese abanico de conocimientos sobre las necesidades que todavía hay por compensar.

Por supuesto que su exposición ha sido para mí muy gráfica y muy completa, pero por su forma de hablar sabemos que en el fondo quedaba todavía algo pendiente, que todavía hay mucho por hacer. Me imagino que usted querrá hacer hincapié o debemos hacer todos hincapié o reseñar cuáles son esas cosas que todavía no están, no ya resueltas, ni tan siquiera en el camino, en el cauce de empezar a resolverse. En primer lugar, yo no sé si el problema del autismo es conocido por la sociedad en general. Todavía es algo que a muchas personas les es tan ajeno que no lo conocen. A pesar de ese seis por mil que usted dice que existe, parece que es algo tan distante, algo tan diferente que no hay un auténtico conocimiento del autismo y, en consecuencia, de las necesidades de esas personas con autismo. A mí me gustaría que me dijese si estamos en el buen camino para que haya un conocimiento, y por lo tanto, un asumir esa situación por parte de la sociedad en general, no solamente de los familiares, de los representantes de las asociaciones o de los servicios sociales específicos, sino en general de la sociedad, porque yo creo que, a medida que se conoce un problema, se entiende mejor la situación y se predispone mejor a las personas para atenderlo. No sé si está en buen camino el conocer la situación del autismo en España.

En segundo lugar, a mí me gustaría saber, porque estamos hablando de la dependencia, cómo se van a establecer los servicios para atender a las personas dependientes el día que todo el mundo lleguemos a ello, porque el que no es ya, desea llegar a serlo, porque creo que morir se no lo desea nadie, por lo tanto, más o menos, en mayor o menor grado, todos vamos a dependientes, pero hay situaciones que ya están en vida hoy aquí y todavía no tenemos resueltos bien los problemas. ¿Cuál es la situación en la actualidad? ¿Quién atiende a los autistas? ¿Qué sistemas de atención hay y hacia dónde deberíamos ir?, ¿a qué tipo de atención?, ¿a una atención institucionalizada, o en los propios domicilios con ayuda a través

de unas prestaciones económicas, o unos servicios sociales de qué tipo? ¿Cuál sería la mejor solución?

Luego me ha parecido entender, y me gustaría que usted me lo confirmase, que la edad en el caso de la dependencia, por lo menos en el caso del autismo, no existe. La dependencia es a lo largo de toda la vida. He entendido, si no corríjame o haga hincapié en ello, que desde que nace hasta que se muere. La dependencia es un problema no por la edad sino por las necesidades. Usted ha citado algunos casos, en los que aparentemente puedan realizar las actividades de la vida diaria pero en el fondo no son capaces de gobernar su vida. En ese sentido, ¿cuáles serían las especificidades necesarias a atender para las personas dependientes que son autistas?

Luego entiendo que el problema, y usted lo ha expresado muy bien, y además yo, que le conozco, sé que va a cumplir su promesa, es que los autistas se hacen mayores y el grado de dependencia aumenta con la edad. En la legislatura anterior nos dimos una ley, que es la Ley de patrimonio protegido para personas con discapacidad, que venía, no a resolver pero sí a empezar a querer establecer los cauces por donde solucionar la situación de los hijos discapacitados cuando los padres faltan. En ese sentido, ¿cómo tienen previsto, cómo sugieren los expertos y las asociaciones y los familiares la atención a los autistas mayores? ¿Cuál sería la buena solución desde el punto de vista de una persona involucrada, como es el caso de usted? ¿Cuáles son las prioridades de un familiar en cuanto a la atención a la dependencia de los autistas? Yo no sé si ustedes consideran que está mejorando o no la atención a las personas dependientes desde el punto de vista, ya que usted es experta y conocedora del autismo, que —insisto— es una de las patologías a lo mejor que se ven poco, que no tienen algunas características para distinguirlas de lejos, para que la gente que no conozca el mundillo lo entienda. Por lo tanto, quiero hacer hincapié en el tipo de dependencia derivada de esa discapacidad que es el autismo. ¿Cree que estamos en el buen camino?, ¿cree que se puede hacer más? ¿Qué albadonazo debería dar usted aquí para que nosotros, a su vez, tomemos conciencia, toda la sociedad, los grupos políticos, que se le traslade también al Gobierno para que actúe en consecuencia, para tener una mejor atención, mejor solución?

Por último, también para que quede de manifiesto, no sé si ha aludido algo, no he entendido bien, si se puede hacer, algo en cuanto a la prevención del autismo y, sobre todo, si la prevención temprana podría ser un cauce adecuado para mejorar la situación, matizarla, y si pudiese ser solucionarla, mejor todavía.

En cualquier caso, muchas gracias por su exposición y espero que de todo esto quede constancia aquí para que todo el mundo tomemos conciencia y poco a poco vayamos mejorando.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Socialista tiene la palabra el señor Heredia.

El señor **HEREDIA DÍAZ**: En primer lugar, señora Bayonas, bienvenida a esta Comisión en donde se aborda un tema tan importante como es el la discapacidad.

Buceando en internet he intentado entrar en la página web que tienen ustedes en donde hay cuestiones muy importantes, en donde por ejemplo se explica qué es eso del autismo y en donde se dice que afecta a 5 niños de cada 10.000. Usted ha dicho 6 de cada 10.000, todavía es mayor el dato que usted ha dado, y que con más frecuencia a los varones que a las niñas. Además señala que en cuatro de cada cinco casos se acompaña de capacidades intelectuales inferiores a las normales y en todos los casos exige una atención permanente, una atención que proporcionan los centros específicos para autistas, los colegios para niños normales o con necesidades especiales en que se integran los autistas y las residencias y talleres para adultos autistas.

Luego también en esa página web se informa sobre la federación y dice que la Federación Española de Asociaciones de Padres de Personas Autistas (Fespau) nació el 24 de abril de 1994, es decir, hace ya 11 años, y como respuesta evidentemente a las inquietudes de varias asociaciones de padres. En esa página se anuncia las provincias donde se encuentra implantada, como son Cádiz, Madrid, Mallorca, Santander, Valladolid y Vitoria, y se señala que el más importante compromiso que asume esta federación desde su fundación fue apoyar el esfuerzo de las asociaciones más pequeñas para entre todas fortalecer el trabajo de todos en pro de atención de las personas autistas, así cada año, señalan en esa página web, patrocinan en colaboración con las asociaciones la organización de jornadas con el fin de mantener al día la información sobre los avances en el campo del autismo, dar a conocer este tema a los estudiosos y a los padres y para que se conozca la labor de dichas asociaciones tanto desde la Administración como desde las familias afectadas y la población en general. Yo quisiera felicitarle, ya que lo que dice en esa página web usted lo ha ampliado notablemente en su exposición, que desde nuestro punto de vista ha sido bastante enriquecedora. En este contexto yo quisiera formularle una serie de cuestiones, evidentemente siempre en clave del autismo, pero otras son un poco más generales, sobre todo refiriéndonos a la prestación por dependencia.

La primera cuestión que quisiera plantearle sería qué posición mantiene su federación sobre la universalización de la protección de la dependencia. La segunda es que teniendo en cuenta la distribución de competencias del Estado son las comunidades autónomas las competentes en servicios sociales, ¿considera posible que el Estado regule la prestación de la dependencia para todo el territorio nacional? La tercera es sobre otro dato que también nos parece importante, porque al final son los ayuntamientos la Administración más cercana; por tanto, ¿qué papel deben jugar los ayuntamientos?, ¿qué papel deben jugar las comunidades autónomas? Por último, hay otra cuestión que también ha generado bastante reflexión en esta Comisión, que es el hecho de qué criterios considera

que son necesarios para determinar los grados de la dependencia. Estamos hoy hablando del autismo, ha planteado usted que es un tema desconocido o al que al menos no se le da la importancia que debiese de tener; luego, dentro de esa ley que está previsto llevarse a cabo, ¿cuáles son los criterios necesarios para determinar los grados de dependencia? ¿Qué fuentes de financiación considera que deben de participar?, porque le he oído a usted decir que, más que apuesta por centros públicos de autismo, usted plantea más prestaciones económicas para las asociaciones, que dice que son más baratas que las entidades públicas y que darían mejor prestación. Creo que se desprende de su intervención, si no, usted me lo matiza porque me parece importante ese dato.

Me gustaría conocer desde el Grupo Parlamentario Socialista si la prestación de la dependencia debería ser una prestación económica o de servicio, es decir, si se trata de una prestación económica a la familia o más bien de servicio, y si serían compatibles ambas modalidades.

Termino. ¿Hasta dónde se debe compatibilizar la provisión pública de servicio y la acción concertada con la iniciativa privada? Es decir, lo público y lo privado hasta qué punto. En su opinión, ¿cuál de los dos ámbitos debería ser potenciado?

El señor **PRESIDENTE**: Para responder a las intervenciones de los portavoces de los grupos parlamentarios tiene la palabra doña Isabel Bayonas Ibarra.

La señora **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS AUTISTAS, FESPAU** (Bayonas Ibarra): Contesto al señor Vañó quien me hablaba del conocimiento que puede haber o que no hay sobre el autismo en la sociedad.

Efectivamente hay muy poco conocimiento, y el que hay no es real. Tengo una hija que es periodista y muchas veces me dice: Mamá, cuando hablo de David me dicen: ¡Ah!, tu hermano es autista, esos niños son los que no quieren contacto con nadie. Otros me dicen: ¡Ah!, pero esos son muy agresivos. Y otros me dicen: ¡Ah!, esos son superinteligentes, o sea, no tienen la visión real del autismo. Yo siempre digo que debería darse más información a través de la televisión, que es la que más llega a las casas, de todas y cada una de las discapacidades, pero no que te salga el científico diciendo en frases muy técnicas en qué consiste la discapacidad porque genéticamente...; no, que salga un propio discapacitado o un familiar de ese discapacitado y diga cómo es su hijo o cómo es él y que necesidades tiene, sin dramatizar, simplemente tal cual. Eso facilitaría muchísimo a la gente, a la sociedad en general, el conocimiento real de la discapacidad, y muchas veces acusamos a la sociedad de insolidaria, de no ayudar, de no comprender; no es cierto, la sociedad es que no sabe cómo hacerlo. Yo tengo el ejemplo de que mi carné de identidad es: Hola, soy Isabel Bayonas, soy la madre de David. David es autista, tiene este problema, ¿me podrían ustedes ayudar en esto? Claro, me miran como diciendo esta mujer está un poco mal, pero a continuación les

explico: Mire, es que me gustaría poder irme a hacer un recado y que ustedes le atendieran y tal. Me ayudan, claro que me ayudan, cuando yo les explico y les digo, claro que me ayudan, y ahora me dicen: ¡Qué bien está David!, lo estamos consiguiendo. Ello quiere decir que la sociedad no es insolidaria, no es que no quiera ayudar, es que no sabe cómo hacerlo. Entonces deberíamos de presionar más ante el Gobierno porque nosotros no podemos hacer esas campañas de publicidad, a pie de obra, o sea, del propio discapacitado o del familiar para que explique cuál es el problema. Tampoco los políticos tienen mucho conocimiento de la realidad, por eso esta Comisión me parece fundamentalmente importante porque, como decía Vañó, nos va a permitir que conozcamos más de primera mano cuáles son las necesidades.

A la segunda cuestión, de sobre cómo se atiende a los autistas en este momento, contestaré que a los autistas se les atiende fundamentalmente en centros privados, en centros de asociaciones o en centros privados lucrativos, pero vamos, fundamentalmente en centros que hemos creado las asociaciones y que gestionamos las propias asociaciones sin ánimo de lucro. ¿Hay suficiente atención? Pues no, no hay suficiente porque hay muchas más personas con autismo. El compañero decía que yo hablaba de un 6 y que usted había visto otro. Es porque el autismo tal cual, como lo definió Leo Kanner en 1943, sin ninguna otra deficiencia asociada, sí es de 4 a 5 por cada 10.000, pero si nos ceñimos al trastorno generalizado del desarrollo aumenta esa prevalencia. Hay muchos más niños a los que se les diagnostica más pronto, no es que ahora nazcan más autistas que antes, simplemente que, gracias a la información que vamos teniendo, lo diagnosticamos más pronto. Eso posibilita que el niño sea atendido lo más precozmente posible y por supuesto lo que va a avanzar en su vida se va a notar muchísimo. No es lo mismo que un niño empiece a ser tratado adecuadamente a los 6 años que si un chico que empieza a ser tratado a los 15 años; evidentemente no va a ser lo mismo. Hay que atender a los autistas, y con esto voy a contestar casi a los dos porque me han preguntado sobre qué centros, qué servicios. Pues muy variados, porque dentro de las personas con autismo hay simplemente personas dependientes totalmente que son puramente asistenciales porque conllevan además una deficiencia mental asociada o una deficiencia física o sensorial que complica muchísimo más su autismo, hay otras personas que tienen una cierta autonomía personal pero que no tienen capacidad para integrarse en el campo laboral, y hay otras que pueden integrarse en el campo laboral con apoyo. Los servicios tienen que ser muy variados y dependiendo de las edades, lógicamente, porque si a un niño con autismo lo diagnosticamos a los tres años y se le empieza a dar una atención adecuada y precoz, a lo mejor cuando llegue a su adolescencia ese chico tendrá muchas más probabilidades de integración con apoyo que otro que no lo haya tenido. Esas posibilidades de integración con apoyo no las hay, no las hay, las buscamos las asociaciones como podemos o las creamos las propias familias. En mi caso yo he creado una

sociedad familiar para abrir una papelería/librería donde mi hijo trabaja con apoyo, pero son muy pocas las posibilidades que estas personas tienen para un empleo con apoyo. Entonces tenemos que ver todas esas necesidades que hay diferentes.

Luego la dependencia toda la vida, son dependientes toda la vida, porque aun en los casos que antes hablaba del síndrome de Asperger, que tienen unas competencias, un cociente intelectual probablemente más alto de la media está enfocado a un área concreta, ellos no tienen la capacidad de conectar socialmente. Nosotros tenemos un chico que ha estudiado informática de gestión y al que hemos intentado buscar un empleo en alguna empresa, lo han contratado por fin en una empresa y al mes lo han despedido porque decían: No, el tío es fantástico, pero claro, le decimos que saque una información y si le parece, la saca, y si no, saca otra. Es una peculiaridad de las personas con autismo, son muy particulares, son diferentes, simplemente. Entonces van a ser dependientes toda su vida de un tutor, de una persona, de un profesional que tenga el apoyo de un centro o de una institución, o de su propia familia. Eso es así. La previsión para la atención a mayores no la hay. Siempre digo que la tercera edad, que nosotros consideramos que empieza a partir de los 65 años, para la persona con autismo empezará a los 50, porque además de su autismo tendrán colesterol, tendrán diabetes, tendrán lo que todas las personas tenemos a partir de cierta edad y eso agravará y complicará más su situación.

¿La sanidad nos está respondiendo a unas necesidades? No, hay que prever la sanidad según la discapacidad, porque si yo tengo que llevar a mi hijo al dentista y he de pagar una extracción con anestesia total y todas esas cosas, eso es muy costoso. Entonces también hay que prever el tema de la sanidad. La atención temprana es fundamental, no dependen públicamente del servicio de atención temprana, no hay, y de detección de diagnóstico tampoco, porque hay un equipo multiprofesional pero la mayoría de los que van a ese equipo después se vuelven a ir a otra asociación a que les confirmen el diagnóstico.

Se debe considerar que es fundamental, como decía en mi presentación, que se contemplen sobre todo la detección y atención temprana. Eso es fundamental para la evolución posterior de la persona con autismo. La atención y detección temprana y las residencias o bien las tuteladas para adultos son dos cosas básicas.

No decía yo antes que fueran las asociaciones las que debieran de gestionarlo. No, no es eso. Yo pongo siempre este ejemplo. Tengo cuatro hijos y si he podido elegir qué centro, qué colegio quería para mis otros hijos, supuestamente normales, si lo quería privado o lo quería público, en el caso de mi hijo David no he tenido esa posibilidad porque no lo había, porque no lo hay. Entonces debemos de reclamar que las familias tengan esa posibilidad de elegir entre un centro público o un centro privado, pero siempre que ese centro público sea adecuado a la discapacidad de la que estamos hablando, no que lo metan en un manicomio. A mí me dijeron que

metiera a mi hijo en Ciempozuelos, lo que pasa es que yo me negué porque soy muy tozuda. Hoy en otros casos los meten en centros de deficientes mentales en general, donde hay allí un maremágnum de deficiencias que hace que no estén bien atendidos. Se debe de estudiar la posibilidad de centros de atención temprana y de centros para las personas adultas con autismo, y también las escolares. Yo he traído una copia de mi intervención para que puedan ustedes tenerla porque es más larga que la que yo he expuesto y también hago alusión a las necesidades escolares, educativas.

También se me ha hecho una pregunta sobre la prevención. El autismo, hoy por hoy, no tiene cura, no se sabe qué lo causa. No puede hacerse prevención si no se sabe la causa. En los últimos diez años la investigación está avanzando mucho y hay algunas cuestiones, que parece que ya casi están seguras, que indican una causa genética, que esa transmisión genética puede ser a través del padre, y también que hay unos componentes sobre aminoácidos y otras cosas, con lo cual todavía no está claro pero se va clarificando poco a poco. La prevención la podremos hacer cuando sepamos la causa, mientras tanto no podemos prevenir. Quiero decir que cuando se conozca la causa y se pueda prevenir para los que ya son autistas no se podrá hacer nada, pero para los que vayan a nacer sí podremos hacer bastante más.

El señor Heredia me decía que efectivamente Fespau nació con los objetivos, primero, de crear asociaciones donde no las hubiera o respaldar a las más pequeñas. ¿Por qué? Porque las grandes, que ya tienen un recorrido, si quieren federarse, se federarán. Hay muchas que son grandes y están federadas pero, por lo menos desde mi punto de vista, lo lógico es ayudar al que más lo necesita, y el que más lo necesita es el más pequeño, al que hay que ayudar a que crezca para que sea independiente, que llegue un momento que sea independiente, y crear asociaciones allí donde no las haya. Eso es uno de los objetivos primordiales de Fespau.

Me ha hecho otra pregunta sobre la protección de la dependencia. La protección de la dependencia tiene que ser durante toda la vida porque son personas dependientes y la protección se debe materializar en servicios adecuados para esas personas según sus necesidades. En cuanto a si desde las comunidades o a nivel nacional, yo no me atrevo a manifestarme porque ahora mismo hay por las dos funciones, a través del 05 se puede acceder a subvenciones a nivel nacional, pero desde las comunidades muchas veces es más factible porque es más asequible el acceder a las comunidades locales y demás. Sin embargo, hay algunas comunidades, como es Andalucía, en las que hay que trabajar mucho todavía para llegar a esa concienciación.

Me decía usted que yo había hecho mención a que la gestión de las subvenciones a las APNA o a las privadas se le diera a las asociaciones. No he querido decir exactamente esto, sino que, además de las subvenciones públicas y de los servicios públicos, se contemple a las asociaciones, que han sido las que han promovido los

primeros servicios y son las que lo gestionan. Desde luego lo gestionamos con mucha calidad y la mayoría de las veces mucho más barato que los que son públicos, pero eso no quiere excluir, como anteriormente he dicho, que la familia pueda elegir el público o el privado, porque además como ciudadanos tenemos ese derecho y no se debe excluir ni dar como si fuera una limosna. Como ciudadanos tienen ese derecho y por ese derecho hay que luchar. Yo lo tengo claro y voy a luchar toda la vida, y si ustedes me ayudan, pues mejor

El señor **PRESIDENTE**: Quiero agradecer en nombre de la Comisión a doña Isabel Bayonas Ibarra, presidenta de la Asociación Española de Padres de Niños Autistas (Fespau), su presencia hoy entre nosotros, la información de gran valor que sin duda nos ha ofrecido y las respuestas a las intervenciones de los grupos parlamentarios que también ha dado. Por tanto, señora Bayonas Ibarra, muchas gracias por su presencia.

Se suspende durante cinco minutos la sesión y la reanudaremos con la siguiente y última comparecencia. **(Pausa.)**

— **DEL SEÑOR MORENO SOLER, DEL COLECTIVO PAPAS DE L'ALEX. (Número de expediente 219/000234.)**

El señor **PRESIDENTE**: Señorías, se reanuda la sesión con la comparecencia de don Antonio Soler, del colectivo Papas de l'Alex, en relación con el libro blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España.

En primer lugar quiero dar la bienvenida a don Antonio Moreno Soler a esta su Comisión, en la cual vamos a escuchar con mucha atención su intervención, y seguro que también a continuación responderá a las preguntas o a las intervenciones de los portavoces de los grupos parlamentarios. Tiene, por tanto, la palabra don Antonio Moreno Soler.

El señor **REPRESENTANTE DEL COLECTIVO PAPAS DE L'ALEX** (Moreno Soler): Buenos días a todos. Quiero decirles ante todo que el tema de la palabra no se me da muy bien porque soy papa, pero bueno, intentaremos hacerlo lo mejor posible.

Quiero agradecerles la comparecencia del colectivo Papas de l'Alex de Cataluña ante esta Comisión. Ante todo debo decir que nosotros no somos profesionales ni teóricos en el tema de la discapacidad. Sin embargo, en nuestro colectivo hay algo muy importante que nos une. Somos los que en la práctica sufrimos el problema de la discapacidad y convivimos con ella. Nuestros hijos o familiares tienen necesidades especiales importantes a todos los niveles: social, educativo, sanitario, administrativo (a pesar de que este último no debería ser más importante, sí es uno de los que mayor problema nos comporta) y, por supuesto, laboral y legal. El colectivo está formado por un grupo de padres y familiares de personas con plurideficiencia y

Alex es un nombre representativo de todos nuestros hijos.

¿Qué es lo que podemos aportar a esta ley de la dependencia? Como padres y madres unidos en una sola voz a través del colectivo Papas de l'Alex, creemos que debemos ser escuchados y atendidos en nuestras peticiones, ya que vamos a convertirnos en parte de la población usuaria de la nueva ley; es por lo que hemos intentado hacer oír nuestra iniciativa.

Esta iniciativa nace porque, a pesar de tener hijos con unas necesidades especiales muy diferentes, tenemos un nexo común, y es el de tener que demostrar lo que ya tenemos demostrado, repetir hasta la saciedad nuestra situación y, en definitiva, tener que dedicar nuestro tiempo a ser gestores peregrinantes de la Administración en vez de dedicarlo a ser padres. Cuando nos informamos de algo es porque nos enteramos a través de otros padres con los que entablamos conversación en la consulta del médico o mientras estamos haciendo cola por los pasillos de algún organismo en busca de impresos o intentar recabar información sobre algo que nos ha llegado de manera extraoficial.

Queremos ser escuchados cuando manifestamos que existen momentos en la vida de nuestros hijos que son realmente agotadores, que necesitamos unos planes de emergencia porque de verdad ya no podemos más. No pedimos un trato de favor, pero sí un poco de coherencia por parte de la Administración pertinente, que cuando acudes a ella a menudo constituye una barrera infranqueable, y por si fuera poco, y dependiendo del funcionario de turno, en vez de ayudarte lo que hace es entorpecer aún más lo que es la situación, a veces con unas decisiones ilógicas y que dependen demasiado del criterio de la persona que le atiende.

Por todo ello creemos necesario la creación de una agencia que coordine todos los servicios. ¿Por qué y para qué se pide esta agencia? Porque hay una descoordinación tal en los servicios actuales que cuando a una familia se le comunica que tiene un hijo o familiar con una discapacidad, aparte del duro golpe emocional que supone, una vez pasada o asimilada esta primera fase, la familia no sabe qué hacer, a qué puerta llamar, a quién acudir ni a quién recurrir. También sugerimos la creación de esta agencia porque en la futura ley de dependencia no vemos un planteamiento específico por grupos de edad, como se plantea en el resto de la sociedad, para las personas con necesidades especiales y sus familias, pues entendemos que son distintas y cambiantes a lo largo de cada etapa de su vida.

En la agencia se han de integrar los equipos de evaluación. Nuestra idea de cómo debería funcionar sería en primer término mediante la creación de la figura del técnico coordinador, cuya función sería la de canalizar la demanda de las personas con necesidades especiales a partir del momento en el que el problema es detectado, tratándolo de una forma individualizada y adaptándolo a toda las etapas vitales de la persona, tanto a nivel sanitario, educativo, social, de integración, laboral, etcétera.

Esta figura no solo actuaría de interlocutora frente a la Administración, sino también de coordinadora entre los distintos profesionales involucrados en el caso específico de la persona discapacitada. También sería gestora de los recursos. Muchos de ellos los tenemos, pero están mal canalizados y acaban por perder su propia identidad, lo cual se traduciría en aprovechar todos los recursos y, lo que es más importante, optimizarlos. En resumen, el técnico coordinador ha de buscar los recursos sanitarios, sociales, educativos y laborales y canalizarlos según su plan de intervención en cada caso, siendo asimismo la persona encargada de resolver cualquier conflicto o desavenencia entre los servicios. Creemos también que no solo es importante, sino esencial, que en esta agencia, aparte del personal técnico, se contemplara la figura de los padres como miembros de pleno derecho, pero entiendan, padres del tipo colectivo Papas de l'Alex, es decir, independientes y solo para ayudar a gestionar y optimizar los recursos, nunca como receptores de subvenciones para llevar a cabo nuestras políticas.

Repetimos que nuestro lema es escuchar, canalizar y hacer llegar a todas las familias de una manera directa toda la información, con el único fin de tener que evitar al máximo el tener que salvar la carrera de obstáculos que supone el acceso a todos los recursos de que disponemos en la actualidad, y por supuesto velar para que todo lo que se pacte por ley sea cumplido. Intentar también evitar en lo posible toda la burocracia a la que nos vemos sometidos y que en muchas ocasiones provoca que muchas gestiones se queden en la carpeta de asuntos por resolver o que algunos trámites deban realizarse dos veces. Al mismo tiempo debería sancionarse con los mecanismos oportunos cualquier acción que no se haya resuelto correctamente por falta de formación, información y hasta, por qué no decirlo, de desidia. Se crearía la comisión de seguimiento y control formada por técnicos y familiares, cuya función sería la de garantizar la calidad de los procesos.

La agencia debería estar distribuida territorialmente para estar lo más próxima a las necesidades de las familias de cada zona. Como punto de partida podría estar dentro de los propios hospitales de la red pública, donde un pequeño comité podría iniciar la labor de información y derivar a su agencia de referencia, la más cercana a su domicilio, y ya desde aquí encaminar las acciones que hemos expuesto anteriormente. La transición de la infancia a la etapa adulta debería verse reforzada por la confianza de que se va a evaluar su grado de dependencia de una forma rigurosa y responsable, que se llevaría a cabo por un comité evaluador que no se ciñera única y exclusivamente a la mera observación durante diez minutos de la persona discapacitada. Han de ser valoraciones objetivas y continuas. No se puede valorar en este tiempo, ya que su resultado es tan importante que de él va a depender el plan integral en las diversas etapas de su vida.

Somos conscientes, señorías, de que el hecho de que el mundo de la dependencia sea tan amplio hace difícil acertar y unificar criterios y, sobre todo, dar con un

modelo global adecuado para los afectados y familia. Es, repetimos, difícil, pero en estos momentos, y aprovechando que se está debatiendo el tema de la dependencia, ¿por qué no se hace atendiendo a los criterios que les hemos expuesto? Creemos firmemente que si en la primera etapa se lleva a cabo un plan de servicios adecuado redundaría en muchos casos en una integración muy positiva y fructífera. El modelo que nosotros proponemos podría estar a grandes rasgos reflejado de la siguiente manera.

Etapa preescolar y escolar, de 0 a 6 años: potenciación de la atención precoz, detección de principales problemas y forma de resolverlos, adecuación de recursos pedagógicos a cada caso, soporte psicológico intensivo a las familias. De 6, 12, 18 años: comprobación y seguimiento de la vida escolar del niño, consolidándolo dentro del centro más adecuado a sus necesidades, con un plan de integración individualizado tanto a nivel educativo como lúdico. También tenemos un modelo de inclusión escolar que llevaría a ubicar al niño con discapacidad en la misma escuela que el resto de niños. No pretendemos que compartan aula, porque en muchos casos es imposible, pero sí creemos que debería haber módulos de educación especial con aulas propias, educadores especializados y con herramientas pedagógicas específicas. Del mismo modo podrían compartir espacios comunes: comedores, gimnasios, recreo y, en según qué casos, aulas de integración. Se optimizaría espacio, se optimizarían recursos y la integración comenzaría por aprender a convivir, que nos parece que sería la base en la que debería asentarse la verdadera integración. La población escolar debería asumir desde la primera infancia que hay niños diferentes pero que son personas de pleno derecho, a las que hay que respetar, valorar y apoyar, y, por qué no, en algunos casos ayudar y en todos los casos ser tratados como uno más. Creemos firmemente que la integración debe comenzar ya desde la guardería; solo así el niño sin problemas podrá integrar al niño discapacitado como un sujeto más de su entorno y que forma parte de su existencia, como sucede en las familias con hermanos menores, que lo ven como un hecho natural. Con respecto a la atención a las familias, vamos a continuar con el soporte psicológico a demanda, acceso a distintos programas, etcétera.

De 18 a 21 años sería una transición a la etapa de la vida adulta, deberían potenciarse las salidas, una vez finalizada la etapa escolar, con medidas claras y ubicando a la persona en el lugar óptimo. Damos por supuesto que el joven de esta etapa ya ha sido valorado correctamente desde centros de día para disminuidos psíquicos, talleres ocupacionales, centros especiales de trabajo, etcétera, donde, en los casos en que pudieran ser insertados, se les prepararía para el acceso al mundo laboral. Habrá que velar para que en todas las empresas, empezando por la Administración, se cumpla la ley, se respeten los cupos y que en definitiva se garantice a toda persona con necesidad especial en el mundo laboral. Se debería fomentar el aprendizaje en aquellos trabajos para los que estén capacitados y potenciar su reinserción laboral.

Etapa adulta, 21-65 años: labor de control y seguimiento, puesto que, al haber sido beneficiario de un programa específico con los recursos apropiados, esta persona ya estaría ubicada en un entorno adecuado. Del mismo modo habrá que favorecer, en la medida que el grado de afectación lo permita, el acceso a pisos tutelados o, en su defecto, a residencias, que paradójicamente podrían ocupar el espacio físico que anteriormente estaba ocupado por la escuela de educación especial. Pensamos también en un proyecto más ambicioso, que consistiría en el acceso a pisos tutelados para la población con disminución física y psíquica profunda; creemos que es una alternativa a las residencias y que ayudaría a la persona a sentirse más identificada con su entorno. En tanto la correcta organización y funcionamiento estarían garantizados, el grado de autonomía iría inversamente proporcional al grado de dependencia. Entendemos que en todo momento las actuaciones deberían estar consensuadas por la parte técnica y familiar.

Etapa gente mayor, 65 años en adelante: el historial de su vida sería el que marcará el núcleo de población en el que se debería incluir con el paso del tiempo; su perfil sería más dependiente, por lo que cada caso debería ser estudiado de forma individual.

Repetimos, y no nos cansaremos de reivindicarlo, que creemos que tanto padres como tutores tenemos un papel importante y vital en este tema, ya que son nuestras aportaciones tomadas del día del día las que luego pueden ser elevadas a través de los diferentes elementos consultivos, ya sean técnicos, externos, federaciones y la propia Administración, para elaborar las propuestas de ley. No queremos abundar en las denuncias ya consabidas, sobre todo en las carencias (residencias, centros, pisos, etcétera). Nosotros lo que pretendemos es contar con un plan de servicios por etapas, adecuándolo a las necesidades de la persona con necesidades especiales.

Señorías, hemos tenido que venir a contar esto aquí porque la Generalitat de Catalunya no nos toma en serio, piensa que, como familiares, estamos representados por las federaciones. Dichas federaciones son subvencionadas por la Administración. Hemos intentado demostrarles que no somos los invisibles de Catalunya y, al pretender transmitirles nuestras inquietudes y opiniones, hemos vuelto a entrar en el juego de las derivaciones, siendo enviados de departamento en departamento. ¿Por qué será? ¿Será porque este juego ya lo dominamos? Por eso nos han empezado a tener en cuenta, como resultado de la gran presión que hemos ejercido. ¿Es lógico tener que hacer presión para que nos escuchen? ¡Qué lástima! ¿no? Quiero manifestarles que se ha pedido una comparecencia para explicar la problemática de las familias en el Parlament de Catalunya y ésta, de momento, ha sido aplazada en el momento de proceder a su votación, porque no estamos constituidos como asociación. ¿Qué somos? Nosotros buscamos el apoyo de todos los grupos parlamentarios para que se llegue a un consenso en este tema y no cambie con el gobierno de turno, ya que las familias, sus ciudadanos, no nos merecemos todo el maltrato que recibimos.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias, señor Moreno. A continuación, ¿grupos que desean intervenir? Por el Grupo Popular tiene la palabra el señor Bertrand de la Riera.

El señor **BERTRAND DE LA RIERA**: Señor director del Colectivo Papas de l'Alex, ustedes llevan un numeroso grupo, formado por padres y madres, tutores y familiares en general, que tienen a su cargo la difícil tarea de sacar adelante a sus hijos con necesidades especiales. La imprescindible labor de los familiares, de los padres, de las madres, en este colectivo de discapacitados hace que su labor sea imprescindible para rehabilitar a estos chicos. Yo le preguntaría humildemente si conoce el libro blanco. Si lo conoce, ¿cuál es su valoración genérica de este libro?

Cualquier persona con discapacidad tiene ya una dependencia, incluido por supuesto su colectivo de niños con necesidades especiales, que le hace necesitado de unos u otros servicios. La prestación dada a los dependientes ha de ser a la persona y no a la entidad ni a la familia. Su colectivo decía, en unos escritos que llegaron a mi poder: ¡Basta ya a la situación y al trato recibido! Se necesita mucha información y muchos profesionales para detectar cuáles son las personas que tienen necesidad. Yo le preguntaría: ¿cuál sería, en su opinión, el canal de entrada idóneo más favorable para detectar estas necesidades? La descoordinación de los recursos es otro punto que usted ha mencionado. ¿Quién debe evaluar la necesidad? Y, una vez evaluada, ¿quién debe inspeccionar su coordinación y sus recursos? La aún no constituida agencia catalana de atención al discapacitado, ACAD la llaman ustedes, debe ser, según ustedes, independiente de la Agencia Catalana de la Dependencia, ya que necesita distintos servicios de distintas consejerías, necesitan ustedes una nueva agencia, según dicen. Yo preguntaría: ¿la ACAD debe estar incluida en la futura ley de autonomía personal, para que sea reconocida su dignidad y así surja de nuevo con energía renovada? Podrán así ser ustedes más padres y menos gestores, menos gestores peregrinantes. Déjenos todo ese estudio que tiene, tan amplio y tan bueno, sobre el tratamiento de niños con necesidades, para su estudio y para poder adjuntarlo en el libro blanco de la independencia.

Todas las agencias o instituciones que atienden al amplio colectivo de discapacitados forman un bosque para los usuarios, un bosque fragmentado, sobre el cual preguntamos: ¿debe ser reestructurado y puesto bajo una sola cabeza, la cabeza de la ley, de la nueva ley de la independencia personal? Las prestaciones que se dan a esos colectivos deben ser universales y públicas. Surgen interrogantes. Por ejemplo, ¿esta nueva ley debe incluir a las personas mayores, a las personas con Alzheimer o a las personas con discapacidad moderada? Otra cuestión, ¿la nueva ley debe incluir a personas tan importantes como son los cuidadores, donde, como usted bien dice, se incluye la mayoría de las veces a las familias, insisto otra vez, imprescindibles en la rehabilitación de todos estos chicos? Están ustedes, dicen, a la cola de los presupuestos. Por ello le preguntamos:

¿cuáles pueden ser las fuentes de financiación de la futura ley? Aquí tenemos lo de siempre: copago, más impuestos a través de la gasolina, el tabaco, el alcohol, recurrir a la Seguridad Social. Habría que hacer una prioridad de necesidades; por ejemplo: menos televisión, menos coches oficiales y más ayudas a esa gente.

Por último, quiero preguntarle, después de todo lo que nos ha expuesto y del estudio tan detallado que tienen, ¿sería usted partidario de retrasar esta ley todo lo que sea necesario para que salga bien, para que salga sin lagunas, del tipo que sean, o sería partidario de tirar para adelante, porque hay una fecha límite y hay que cumplirla?

De nuevo le doy las gracias por su exposición y por este estudio tan detallado de las personas con necesidades especiales. Ruego que nos lo haga llegar, para estudiarlo y ver cómo se puede de una forma u otra introducir en la nueva ley de movilidad.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Socialista tiene la palabra la señora López i Chamosa.

La señora **LÓPEZ I CHAMOSA**: En primer lugar, en nombre del Grupo Socialista, quiero dar la bienvenida al señor Moreno Soler; además deseo disculpar a los diputados que no están presentes en esta sesión. En el Parlamento, a veces damos la imagen de un gran absentismo. Le puedo decir que en estos momentos hay diez comisiones funcionando, aparte de reuniones de grupos para el tema de presupuestos, yo misma, esta mañana, he tenido que estar en la Comisión de la Mujer, en Política Social y ahora aquí. No quiero que se lleve una mala impresión, porque, aunque a los ciudadanos les cueste creerlo, los diputados trabajamos.

Yo le he escuchado con mucha atención, comparto algunas cosas que dice, otras son más discutibles. En esta Comisión llevamos trabajando varios meses, vienen compareciendo a lo largo de cada semana tres, cuatro y hasta cinco comparecientes para hablar de este tema. Le puedo asegurar que lógicamente han pasado por aquí asociaciones de todo tipo, grandes, pequeñas, expertos, etcétera. Lógicamente, igual que ha hecho usted, cada uno nos da su visión desde sus vivencias personales, que es en el fondo lo que a nosotros nos interesa, para que realmente la ley recoja el mayor número de circunstancias y que todo el mundo pueda ver cubiertas sus necesidades.

El libro blanco ha sido un documento de trabajo que nos ha dicho un poco cuál es la situación que hay en nuestro país. Como ustedes saben, los servicios sociales en nuestro país están transferidos a las comunidades autónomas; la dependencia es una pata fundamental de esos servicios sociales, y por consiguiente esta ley tiene que ser consensuada con las comunidades autónomas, teniendo en cuenta a los ayuntamientos, porque son las corporaciones locales en el fondo las que al final acaban prestando los servicios más cercanos al ciudadano. Usted dice que tienen problemas con la Administración al no ser una asociación, que les dice que se reúnan con las asociaciones o con las federaciones. Eso es un problema, porque, lógicamente, o se

establecen unas fórmulas de conexión entre asociaciones y la Administración o todo será muy difícil. Porque usted no se puede llegar a imaginar la cantidad de asociaciones que hay, no se lo puede imaginar. Yo estuve hace un par de meses en unas reuniones en el Congreso sobre sanidad, por salir de este tema, y había 8.400 asociaciones de pacientes usuarios de la sanidad pública. Cuando hablamos sobre todo del tema de la dependencia, no sé si hablamos de 8.000, pero hablamos de muchísimas. ¿Por qué? Porque usted nos ha hablado de un grupo de niños que ya son dependientes desde el momento del nacimiento o de muy tierna infancia y que van creciendo, pero usted sabe que hay muchas personas que adquieren esa dependencia por otros motivos; por los accidentes de tráfico, que a veces nos olvidamos de la cantidad de gente que es dependiente por este motivo; por los accidentes de trabajo, que son muchos; tenemos también que el buen funcionamiento de nuestra sanidad pública hace que los enfermos crónicos alarguen mucho su vida pero, al conseguirlo, generan una dependencia importante. Y nosotros lo que pretendemos es que la ley sea de verdad para todos y que, cuando establezcamos el sistema nacional de la dependencia y la ley para la autonomía personal, que hemos cambiado esto a propuesta de muchas personas que han comparecido en esta Comisión, se sienta representado todo el mundo, ustedes también; que vean que se incluye alguna de las medidas que usted nos sugiere y que yo creo que se deben tener en cuenta.

Yo no sé lo que les ha podido pasar con la Generalitat de Catalunya; ellos han creado un comité de expertos, su presidente, el señor Gómez Batista, ha estado en esta Comisión hablando de dependencia. Es un comité entre las dos consellerías, la de Sanidad y la de Bienestar Social, y creo que han empezado a trabajar, pero tampoco soy yo la adecuada para defender su actitud.

Nosotros volveremos a aprendernos en el «Diario de Sesiones» lo que usted nos ha expuesto y yo lo trasladaré a la secretaria de Estado de Discapacidad y Familia. Y lo que les decía anteriormente, nosotros estamos dispuestos a que esto no sea un mero contacto, sino que podamos en el futuro tener más cambios de impresiones y que en aquello en lo que estemos de acuerdo, perfecto, y en lo que no lo estemos peharemos hasta encontrarnos en algún punto. Eso creo que es la mejor forma.

Muchas gracias de nuevo por su comparecencia.

El señor **PRESIDENTE**: Para responder a las intervenciones de los portavoces de los grupos tiene la palabra el señor Moreno Soler.

El señor **REPRESENTANTE DEL COLECTIVO PAPAS DE L'ALEX** (Moreno Soler): Voy a contestar al Grupo Popular, porque en realidad el Grupo Socialista no me ha hecho ninguna pregunta.

Si usted me lo permite, voy a hacer un comentario a la portavoz del Grupo Socialista, que hablaba de las administraciones locales y de la Generalitat. Volvemos a entrar otra vez en un laberinto. ¿A quién le toca qué y qué le toca a quién? Nosotros lo que pretendemos, y esto también

responde un poco al PP, es canalizar todas las demandas mediante un gestor del caso, que a todas las personas con dependencia se les aplique un plan de servicios y, dependiendo de ese plan de servicios, actuar en consecuencia y ubicarlo. Si no me equivoco, lo que nos va a proponer la ley de la dependencia son los recursos y las prestaciones. Entonces nosotros tenemos que ver la manera de canalizarlo. ¿Cómo lo canalizamos? Hoy en día vas a hacer una valoración y te la hacen en diez minutos; será fiable o no lo será, no lo sabemos, pero de eso depende. En cambio, si hay un comité implicando todo, enseñanza, sanidad, laboral y educativo, se puede potenciar mejor el plan. De acuerdo con la persona y por etapas, se le aplica los recursos que la ley de dependencia tenga. Esta agencia paralela tendría que canalizar los recursos, englobarlos; esto es un borrador, es una idea que presentamos. Sería canalizar los recursos que la ley de dependencia nos ofreciera, todos englobados en un sitio, para que no tengamos que ir a tal, a cual y a Pascual; ubicarlo en una persona y que esa persona sea el referente de la familia para la persona con dependencia. Eso es lo que queremos dar a entender, una idea general.

En cuanto al libro blanco, solamente me he leído el capítulo 12, todo no, porque, la verdad, tampoco tengo tiempo. Una de las cosas que me chocó es que dice que se supone la aplicación de políticas diferentes. Capítulo 12, página 24. Esto me dio que pensar. Una aplicación de políticas diferentes. Lo que planteamos nosotros es lo mismo que hacen ustedes pero diferente, mejor gestionado, porque vamos a optimizar todos los recursos que haya. Eso es lo que yo quiero dar a entender.

¿Cuál sería el canal de entrada? Si hay un niño que nace con una parálisis cerebral, sería desde el nacimiento; pero si es un niño autista, desde el colegio que da la alarma sería derivarlo a esta persona de referencia, al lugar donde está ubicado, ahí se pondría en marcha el mecanismo. Estarían los expertos, que analizarían y le harían el plan de servicios y, dependiendo de ese plan de servicios, así se le plantearía a la familia, siendo la familia también colaboradora de ese proyecto. Porque es que ahora nos tienen al margen, ahora todo lo que hay son técnicos, técnicos y técnicos, pero el día a día nuestro también cuenta, somos los que lo padecemos. Es lo que queremos dar a entender; no filtrarnos ahí y meternos con los técnicos, sino apoyar la labor del técnico, porque una labor padres, técnico y Administración me parece que podría ser una buena fórmula.

Respecto a quién debe canalizar los recursos, yo no lo sé porque no soy técnico en la materia, la verdad es que no lo sé. Pienso que hay comisiones expertas y expertos más indicados que yo para poder contestar a esta pregunta. Yo sinceramente no lo sé, se lo digo con el corazón en la mano, no lo sé, tampoco me lo he planteado. No sé si son menos coches, menos escoltas, menos diputados, no tantas Cortes, no lo sé. Pero lo que sí queremos dar a entender es que hay un serio problema, y ahora es un buen momento para poderlo encauzar. Cómo se deben aportar los recursos, yo no lo sé, si tuviese una varita se lo diría, pero es que no la tengo. Sí creemos que es el momento oportuno para canalizar todas las problemáticas que hay, que son varias; entran muchos departamentos, muchos organismos, muchas competencias, y a veces se nos obliga a un peregrinaje por todos los sitios: dobles expedientes, expedientes que no se llevan a cabo, retrocesos en la aplicación de tus derechos. Eso pasa en el día a día y estas medidas tratarían de evitar todo esto. Es lo que queremos dar a entender, nada más. Yo he hecho un esquema, un borrador más o menos, después se lo pasaré a ustedes y, a partir de aquí, ustedes, como profesionales de la materia, con expertos, tendrán que completarlo. Esto es una idea general y ahora son ustedes los que deben decir si puede ser provechosa o no.

El señor **PRESIDENTE**: Quiero decir a sus señorías y también al señor Moreno Soler, compareciente hoy entre nosotros, que es criterio de esta Comisión, expresado a través de Mesa y portavoces, escuchar a cuántos más colectivos y asociaciones mejor, a veces a propuesta de los propios grupos y también, cuando se han dirigido a nosotros colectivos, como es hoy el caso, para pedir su presencia. Les escuchamos con suma atención porque sabemos que las aportaciones que ustedes realizan, las informaciones tan directas que ofrecen en torno al debate que está abierto en este Congreso sobre el libro blanco de la dependencia en España van a ser de gran utilidad.

Le agradecemos a usted, señor Moreno Soler, su presencia en representación del colectivo de Papas de l'Alex, de Cataluña; sus ideas serán vistas con atención y con interés, para que puedan ser incorporadas muchas de ellas en la futura ley.

Se levanta la sesión.

Era la una y treinta minutos de la tarde.

Edita: **Congreso de los Diputados**

Calle Floridablanca, s/n. 28071 Madrid

Teléf.: 91 390 60 00. Fax: 91 429 87 07. <http://www.congreso.es>

Imprime y distribuye: **Imprenta Nacional BOE**

Avenida de Manoteras, 54. 28050 Madrid

Teléf.: 91 384 15 00. Fax: 91 384 18 24

Depósito legal: **M. 12.580 - 1961**

