

Diario de Sesiones de la Asamblea de Madrid



Número 767

10 de marzo de 2015

IX Legislatura

COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA

Ilmo. Sr. D. Colomán Trabado Pérez

Sesión celebrada el martes 10 de marzo de 2015

ORDEN DEL DÍA

1.- C-1266/2013 RGEP.15088. Comparecencia de la Sra. D.^a Paloma Martínez Ruiz, Presidenta de la Asociación Asperger (Madrid), a petición del Grupo Parlamentario Socialista, al objeto de informar sobre realidad y necesidades del colectivo de personas con Síndrome de Asperger en la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

2.- Comparecencias con tramitación acumulada:

C-68/2015 RGEP.610. Comparecencia del Sr. D. Andrés Elorriaga Zuluaga, Coordinador de Proyectos de la Asociación de Ocio y Tiempo Libre "TÚ DECIDES", o

persona en quien delegue, a petición del Grupo Parlamentario Popular, al objeto de informar sobre su actividad en la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

C-83/2015 RGEP.904. Comparecencia del Sr. D. Andrés Elorriaga Zuluaga, Tesorero de la Asociación de Ocio y Tiempo Libre TÚ DECIDES para personas con Trastorno Mental, o persona en quien delegue, a petición del Grupo Parlamentario Unión Progreso y Democracia, al objeto de informar sobre fines, compromisos y actividades de su Asociación. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

3.- PNL-17/2015 RGEP.1027. Proposición No de Ley del Grupo Parlamentario de Izquierda Unida-Los Verdes, con el siguiente objeto: la Asamblea de Madrid insta al Gobierno de la Comunidad de Madrid a: 1.- Poner en marcha de manera inmediata medidas que faciliten la participación de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en los espacios públicos o privados donde se desarrollen actividades y eventos culturales, deportivos, lúdicos y sociales, de la Comunidad de Madrid; 2.- Impulsar acciones que permitan el acceso libre de los apoyos que necesiten las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo para el uso y disfrute de cuantas instalaciones públicas y programación de cultura y ocio se realicen y 3.- Trabajar en el desarrollo de medidas que hagan accesibles, desde el punto de vista cognitivo, las instalaciones del patrimonio cultural de la Comunidad de Madrid.

4.- Ruegos y preguntas.

SUMARIO

	Página
- Se abre la sesión a las 10 horas y 16 minutos.	41857
— C-1266/2013 RGEP.15088. Comparecencia de la Sra. D.^a Paloma Martínez Ruiz, Presidenta de la Asociación Asperger (Madrid), a petición del Grupo Parlamentario Socialista, al objeto de informar sobre realidad y necesidades del colectivo de personas con Síndrome de Asperger en la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).	41857
- Exposición de la Sra. Presidenta de la Asociación Asperger Madrid.	41857-41863
- Intervienen, en turno de portavoces, el Sr. Reyero Zubiri, el Sr. Sanz Arranz, la Sra. Toledano Rico y el Sr. Fanjul Fernández-Pita.	41863-41872

- Interviene la Sra. Presidenta de la Asociación, dando respuesta a los señores portavoces. 41872-41876

Comparecencias con tramitación acumulada:

— **C-68/2015 RGE.610. Comparecencia del Sr. D. Andrés Elorriaga Zuluaga, Coordinador de Proyectos de la Asociación de Ocio y Tiempo Libre "TÚ DECIDES", o persona en quien delegue, a petición del Grupo Parlamentario Popular, al objeto de informar sobre su actividad en la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).** 41876

— **C-83/2015 RGE.904. Comparecencia del Sr. D. Andrés Elorriaga Zuluaga, Tesorero de la Asociación de Ocio y Tiempo Libre TÚ DECIDES para personas con Trastorno Mental, o persona en quien delegue, a petición del Grupo Parlamentario Unión Progreso y Democracia, al objeto de informar sobre fines, compromisos y actividades de su Asociación. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).** 41876

- Exposición del Sr. Coordinador de Proyectos y Tesorero de la Asociación de Ocio y Tiempo Libre Tú Decides. 41877-41881

- Intervienen, en turno de portavoces, el Sr. Reyero Zubiri, el Sr. Sanz Arranz, la Sra. Toledano Rico y la Sra. Escudero Días-Tejeiro. 41881-41888

- Interviene el Sr. Coordinador de Proyectos y Tesorero, dando respuesta a los señores portavoces. 41888-41892

— **PNL-17/2015 RGE.1027. Proposición No de Ley del Grupo Parlamentario de Izquierda Unida-Los Verdes, con el siguiente objeto: la Asamblea de Madrid insta al Gobierno de la Comunidad de Madrid a: 1.- Poner en marcha de manera inmediata medidas que faciliten la participación de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en los espacios públicos o privados donde se desarrollen actividades y eventos culturales, deportivos, lúdicos y sociales, de la Comunidad de Madrid; 2.- Impulsar acciones que permitan el acceso libre de los apoyos que necesiten las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo para el uso y disfrute de cuantas instalaciones públicas y programación de cultura y ocio se realicen y 3.- Trabajar en el desarrollo de medidas que hagan accesibles, desde el punto de vista cognitivo, las instalaciones del patrimonio cultural de la Comunidad de Madrid.** 41893

- Interviene el Sr. Sanz Arranz, en defensa de la proposición no de ley.	41893-41894
- Interviene, en turno de defensa de las enmiendas presentadas, el Sr. Reyeri Zubiri. .	41894-41896
- Intervienen, para fijar la posición de sus Grupos, la Sra. Toledano Rico y el Sr. Fanjul Fernández-Pita.	41896-41899
- Intervienen, comunicando las sustituciones habidas en sus Grupos, el Sr. Sanz Arranz, la Sra. Toledano Rico y el Sr. Fanjul Fernández-Pita.	41899-41900
- Votación y rechazo de la proposición no de ley.	41900
— Ruegos y preguntas.	41900
- No hubo ruegos ni preguntas.	41900
- Se levanta la sesión a las 13 horas y 13 minutos.	41900

(Se abre la sesión a las diez horas y dieciséis minutos).

El Sr. **PRESIDENTE**: Buenos días, señorías. Vamos a dar comienzo a la sesión de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad del martes 10 de marzo de 2015 con el primer punto del orden del día.

C-1266/2013 RGE.15088. Comparecencia de la Sra. D.^a Paloma Martínez Ruiz, Presidenta de la Asociación Asperger (Madrid), a petición del Grupo Parlamentario Socialista, al objeto de informar sobre realidad y necesidades del colectivo de personas con Síndrome de Asperger en la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

Ruego a doña Paloma Martínez que ocupe el lugar del compareciente en la mesa y le damos las gracias por todas las facilidades que nos ha dado para estar hoy aquí en esta Comisión. Tiene la palabra, doña Paloma.

La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN ASPERGER MADRID** (Martínez Ruiz): Buenos días a todos y muchas gracias por darnos la oportunidad de exponer un poco la situación de la Asociación Asperger Madrid, sobre todo del colectivo de personas con síndrome de Asperger y otros trastornos del espectro del autismo de alto funcionamiento, que es un poco a quienes representamos hoy aquí. Tengo preparada una presentación y, hasta que preparemos la proyección, me van a disculpar si en algún momento cometo alguna inexactitud, porque siempre es más fácil seguir un guion prefabricado.

Yo no sé si todos ustedes conocen el síndrome de Asperger; algunos de ustedes sí, porque además he tenido la oportunidad de trabajar con ustedes, pero, básicamente, ahora mismo está englobado dentro de los trastornos del espectro del autismo. Todavía en la Comunidad de Madrid se sigue utilizando el término de trastorno generalizado del desarrollo para hacer referencia a un conjunto de trastornos que incluyen desde el autismo más profundo hasta el síndrome de Asperger, basándose en un sistema de clasificación por capacidad de comunicación, de establecer relaciones sociales y de las capacidades de llevar a cabo tareas en las que la función ejecutiva funcione de forma que podamos distinguir qué partes de un trabajo o de una tarea son importantes y qué partes no lo son, fundamentalmente basado en que las personas con trastornos del espectro del autismo tienen unos intereses muy restringidos y muy limitantes de la actividad. Son personas con un cociente intelectual absolutamente normal; de hecho, ese es el criterio diagnóstico básico; no puede haber una discapacidad intelectual sino que tiene que ser un cociente intelectual preservado y se tiene que ver una diferencia al establecer relaciones de comunicación, de conversaciones entre iguales, y por ello se detecta en la infancia, pero a partir de cinco años; se puede detectar antes, pero no se puede o no se debería de diagnosticar antes de los cinco años. Eso lleva a que, cuando llegan las familias, muchas veces ya están fuera del terreno de la atención temprana. Se dan cuenta porque el niño presenta en el colegio un comportamiento que no es el habitual: no se relaciona con sus compañeros, que se

burlan de él porque gesticula mucho con las manos, que es algo que mi hijo hace mucho. Yo tengo un hijo de 15 años con Asperger e hiperactividad y una niña que también tiene ciertos rasgos, y mi hijo hace con las manos estos movimientos estereotipados; siempre dan palmadas y, claro, eso en un entorno escolar... Esos niños siguen el currículo ordinario, pero tienen un problema en el recreo, tienen problemas en los intervalos de clase y en las propias clases, porque no distinguen cuándo deben interrumpir al profesor y cuándo no, ya que no son capaces de establecer conversaciones razonables ni entender en qué momento se les exige que se callen, que no se callen, etcétera. Por tanto, respecto al sistema de detección, es bastante común que se detecte a nivel escolar. Nos gustaría que se pudiera detectar antes, en pediatría, pero no siempre pasa. Encontramos pediatras que tienen formación y que saben lo que es el síndrome de Asperger, pero cuando un padre preocupado le habla de estos problemas que aparecen en el colegio, que los propios profesores confirman o que ellos mismos ven, no siempre se consigue a través de la pediatría la derivación hacia neurología o psiquiatría. Por tanto, en el sistema educativo se necesita una intervención sobre el entorno escolar, sobre el profesorado; tiene que saber cómo funciona ese niño, saber que tiene que pautarle las tareas muy cuidadosamente, paso a paso, porque, si no, se va a perder, no es capaz de decir: necesito cinco minutos para hacer una introducción de un trabajo, y cinco minutos para el desarrollo, sino que va a estar todo el tiempo haciendo la introducción, por ejemplo; o que en un examen se puede bloquear, pudiendo necesitar más tiempo o tener que hacerlo en un aula aparte sin el ruido de los demás niños. Todo esto es una adaptación curricular que, en general, no es significativa, pero que es imprescindible para que se pueda dar un desempeño. Lo que hacemos nosotros, desde el punto de vista de la asociación, es precisamente informar a las familias de esas opciones.

En el TDA, cuando llegamos a edades más avanzadas, aparecen problemas en secundaria, derivados también de la baja capacidad social, y, en el terreno laboral, encontramos personas que son de muy difícil acople. Solamente un 10 por ciento de las personas con síndrome de Asperger tienen autonomía plena, es decir, tienen un trabajo, una familia propia o, por lo menos, son autónomos para vivir fuera del entorno familiar, y el otro 90 por ciento son personas que generalmente están excluidas del sistema, es decir, que no tienen trabajo, no tienen una formación porque no han podido avanzar en secundaria porque no había los apoyos necesarios, no tienen una formación universitaria o, si la tienen, tiene muchas carencias y, por tanto, nos encontramos con personas a las que hay que dar apoyo con unos planes específicos de empleo y con unos planes con los que se pueda conseguir al menos el objetivo de empleo con apoyo, de inserción laboral, para acceder a una vida independiente. Este es un poco el panorama de las características del síndrome de Asperger.

El síndrome de Asperger no se diagnosticó como tal hasta el año 1994, aunque es un trastorno que se conocía desde el año 1984, cuando Hans Asperger, un pediatra de Viena, definió a ese grupo de pequeños profesores, que eran grandes expertos en un tema pero que luego eran incapaces de relacionarse socialmente con otros niños de su edad. Hasta 1994 no se incluyó en los manuales de diagnóstico y, hasta entonces, lo que obtenía la gente era un diagnóstico de cualquier tipo: déficit de atención, trastorno obsesivo-compulsivo, superdotación, sobreprotección de los padres... Lamentablemente, parece mentira que en pleno siglo XXI todavía sigamos aguantando la

etiqueta de que somos padres bien consentidores y nuestros hijos maleducados bien sobreprotectores y no dejamos al niño que se expanda y aprenda chocándose y peleando en el colegio como los demás. Lamentablemente, todavía estamos en eso; no todos, afortunadamente, pero sí muchos. Las opciones de las familias con niños con esos rasgos autistas diagnosticados eran las prioridades de las asociaciones de autismo, porque sus hijos tenían características diferentes y, por tanto, no podían seguir en escuelas ordinarias y tenían que ir a colegios especiales. Yo llegué cuando esto ya había terminado, pero era como: de qué te quejas si tu hijo habla y se puede comunicar, por lo que era un problema menor. Pero, claro, las personas con síndrome de Asperger tienen este tipo de problemas – lo acabo de comentar-; los niños: expulsiones, mal comportamiento, acoso escolar, fracaso escolar, fundamentalmente son los problemas que nos encontramos. Cuando llegan a etapas superiores no hay titulación, porque normalmente no se potencian las capacidades, la falta de diagnóstico lleva a tratamientos psicológicos inadecuados y, sobre todo, farmacológicos, con la manía que hay de sobremedicar y, en general, la falta de apoyo y comprensión. Eso genera que los adultos con los que nosotros hemos trabajado y trabajamos, que además son los que al acercan más a las asociaciones, porque ese colectivo independiente no siente la necesidad más que un poco de consuelo de acercarse, pero generalmente el colectivo con el que nosotros trabajamos son adultos que no tienen ni trabajo ni autonomía, son totalmente invisibles porque están en su casa; es decir, no están en ningún centro especial de empleo, no están en ninguna residencia; están en su casa al cuidado de sus padres; bueno, sus padres se pueden ir porque ellos pueden quedarse en casa solos, pero realmente están en casa. Entonces, nos encontramos con la disyuntiva de si es un problema menor, un problema mayor; pues, resulta que, al final, es un problema mayor. La persona con muchas necesidades de apoyo tiene garantizada una plaza de residencia, la persona que no tiene grandes necesidades de apoyo está en su casa y sin ningún tipo de autonomía. Esa es la realidad con la que nos encontramos. Por tanto, el reto es la integración social y, para eso, se necesita aprender de manera explícita los aprendizajes sociales; es decir, para todo aquello que son reglas sociales hay que llevar a cabo un estudio y lectura detallada del manual sobre las relaciones sociales o libro de instrucciones. Es con lo que nosotros tenemos empapeladas las paredes del local: ¿qué hacer cuando me miran? ¿Qué significa esta expresión? ¿Qué significa la cara contenta? A los niños se les dan reconocimientos faciales. Muchos de ellos tienen un problema y es que solo admiten información por un canal: si tú les estás hablando, es demasiada información, ya que tienen también problemas sensoriales y por tanto, no fijan la mirada a la vez; no captan; es decir, es la vía auditiva o la vía visual, pero no son capaces de ver las emociones reflejadas en la persona si están haciendo el esfuerzo de escuchar y todo ese reconocimiento fácil lo pierden. Tienen que aprender que tienen fijar la mirada en una persona pero, a la vez, no mirarla demasiado tiempo, porque mirar fijamente más de cinco segundos a los ojos a una persona se considera que es algo malo, y eso hay que aprenderlo tal cual, escrito; es un manual de instrucciones completo y es agotador. Lo que nos cuenta todo el mundo, sobre todo quienes tienen mayor autonomía y se han aprendido ese manual de instrucciones de “pe a pa”, es que es agotador, que al final del día ya no pueden más porque han tenido que hacer el esfuerzo constante y permanente de no salirse del guion ni un poquito y, aun así, ha habido como quince o veinte ocasiones en las cuales han visto caras raras en su interlocutor. Es un sufrimiento y

una ansiedad que, lamentablemente, lleva muchas veces a comportamientos y a situaciones de depresión o de ansiedad.

¿Cuáles son nuestros objetivos como entidad? Los tenemos múltiples y variados; en el ámbito sanitario: la difusión del conocimiento entre médicos, pediatras, psicólogos, psicopedagogos, profesores, etcétera; la detección temprana y el diagnóstico correcto como punto de partida imprescindible; la intervención a través de sanidad pública también, afortunadamente ya hay planes en la Comunidad de Madrid, por ejemplo, AMI-TEA, en los cuales este tema está bastante desarrollado. También intentamos que haya una coordinación entre unidades de salud mental y centros escolares –lamentablemente, eso funciona bastante mal-, así como el apoyo a la investigación en cualquiera de estos ámbitos.

En el ámbito educativo, intentamos trabajar con los equipos de orientación, tanto con alteraciones graves del desarrollo como con los de orientación general; la intervención en todas las etapas educativas no es nuestra función. Como asociación, no queremos sustituir al sistema educativo, entendemos que es una función completamente traspasada. Nosotros no tenemos centros educativos especiales ni unidades especiales, por tanto, prestamos un apoyo externo en programas concretos; desarrollamos una serie de dinámicas en el sistema educativo, por ejemplo, en los colegios para que los alumnos, los compañeros de estos chicos aprendan a ponerse en la piel de una persona que no sabe interpretar las expresiones faciales. Es un sistema formativo que consideramos complementario y enriquecedor, pero que no sustituye en ningún caso los apoyos que el sistema educativo debe proporcionar. Por eso dentro del servicio de información que nos financia la Comunidad de Madrid, disponemos de la información de los profesores y profesionales, sobre todo de manera general, y también promovemos jornadas de actividades de formación, tanto dirigidas a familias como a profesionales.

También reclamamos la existencia de monitores escolares en colegios e institutos como medida necesaria para que estos niños, en tiempos no reglados de recreos y comedores, puedan permanecer en los centros de una manera idónea, con planes específicos de apoyo a la relación de las habilidades sociales, con planes específicos dedicados a ellos para que no haya conductas disruptivas y para que se pueda prevenir el acoso escolar, que es una de las facetas más graves con la cual nos enfrentamos, ya que parece que últimamente están proliferando de manera especialmente virulenta. También insistimos en que las adaptaciones curriculares deben ser apropiadas al diagnóstico; no se puede decir: yo tuve un Asperger y aquello me funcionó muy bien. Hay que olvidarse de esto cuando se trata del sistema educativo porque cada niño tiene unas capacidades distintas: unos tienen un cociente intelectual altísimo y otros están en el límite, por tanto, necesitan un tipo de adaptación totalmente distinta; a unos les encantan las matemáticas, otros no pueden en ningún caso con cálculos sencillos, es decir, hablamos de capacidades diferentes.

En el ámbito social y laboral, procuramos ayudarnos entre familias y también ofrecemos terapias. Lamentablemente, el sistema sanitario no ofrece un sistema de rehabilitación psicoeducativa apropiado y, por tanto, nosotros asumimos, como servicio externo, las terapias, intentando que sean

por lo menos asequibles, ya que gratuitas no pueden serlo, y promovemos también el reconocimiento legal de las necesidades especiales de todos los ámbitos, la adaptación de la Ley de Dependencia, intentamos trabajar con la Dirección General de Dependencia en este sentido para que se reconozca la dificultad de autonomía de una persona que sabe vestirse, sabe peinarse, sabe salir a la calle sola, pero que, en un momento dado, salir a la calle, lo puede utilizar, por ejemplo, para sacar todo su dinero de la cuenta corriente y decidir que se compra un coche aunque no tenga dinero más que para el primer plazo; es decir, hay una serie de limitaciones en la autonomía personal entendidas mucho más allá del sentido físico meramente del cuidado personal.

Tenemos también un plan de empleo para la consecución de empleo y empleo protegido. El impulso de actividades de ocio, porque la realidad es que cuando los chicos llegan a los quince años se acaban los amigos en el sistema educativo, es decir, las pandillas se forman y, generalmente, estos chicos quedan excluidos, porque no son capaces de hacer amigos, y menos en el sentido habitual de pandilla, etcétera. Además, como se han aprendido que fumar es muy malo, que beber es muy malo, dicen: claro, es que mis compañeros no hacen más que beber y fumar, que es malísimo, y mira que yo les digo que no lo hagan... Claro, ¡cómo va a hacer amigos, la criatura! ¡Si es que es imposible! Así no; así la vida es muy dura. Nosotros promovemos e intentamos que los niños pequeños, en la medida de lo posible, en su entorno puedan hacer actividades de ocio; en el entorno adolescente se intenta promover, pero, fundamentalmente, nosotros hacemos actividades de ocio destinadas a grupos específicos, más que nada para proporcionarles un sentido de identidad, muchos son amigos. Tenemos un problema terrible con internet y los medios telemáticos, porque se generan unos líos y malentendidos enormes, pero, bueno, así es la vida para todos. Esa es la realidad.

Insistimos mucho en la divulgación y difusión en medios de comunicación. Organizamos también actividades de información y difusión e intentamos participar en proyectos de investigación. Ahora mismo estamos participando con el Instituto de Salud Carlos III y con el hospital Gregorio Marañón en una investigación sobre genética y también en todos aquellos proyectos en los cuales nos parece que podemos colaborar. También en el entorno educativo con distintas universidades; de hecho, nos envían montones de solicitudes para hacer másteres y demás y ahí tenemos que ser muy selectivos, porque no podemos bombardear indiscriminadamente a los padres para que sus hijos sean objeto de estudio para cualquier persona que quiera hacer un máster sobre trastorno del espectro autista, que está muy bien pero, lógicamente, hay que tener un poco de control. También procuramos colaborar en la difusión de "dossiers" y libros.

Si me lo permite, les cuento algo más concreto sobre la asociación. Aquí les muestro la Memoria del curso pasado; no tenemos preparado la de este.

Esta es una presentación que preparamos para agradecer a los patrocinadores en el curso pasado. La Asociación está aquí, en Entrevías, en la calle Bohonal 15-17; es un local cedido por el Ivima en alquiler social. Actualmente tenemos 227 socios. Hemos ido creciendo poco a poco, y eso hace que ahora mismo también necesitemos un local más amplio o un segundo local debido a que

fundamentalmente nuestras actividades se basan en la rehabilitación psicoterapéutica y, por tanto, tenemos necesidad de una serie de salas de tratamiento que ya se hacen insuficientes.

En este contexto, la Comunidad nos financia el servicio de información y orientación. Araceli, que también está presente, es la persona sobre la que principalmente pivota este recurso.

El Sr. **PRESIDENTE**: Señora Martínez, le ruego que vaya concluyendo; luego, tiene otro turno de diez minutos.

La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN ASPERGER MADRID** (Martínez Ruiz): ¡Ah!, me sobra. El servicio de información y orientación es externo. Sirve para todo el mundo; entonces, cualquier persona que tenga alguna duda, cualquier familia que quiera una primera orientación, puede venir y pedir cita; se la atiende de forma gratuita y luego, si quiere ser socia o pertenecer, o simplemente quiere ampliar información, dependerá de otros cauces, pero la primera cita, la primera información, es siempre gratuita y siempre accesible a todo el mundo.

Este es el número de usuarios. También tenemos escuela de padres. También tenemos gestión de recursos para informar a las familias de cómo hacer la solicitud de dependencia, cómo hacer la gestión de la discapacidad, cómo reclamar en el entorno educativo las adaptaciones curriculares y los recursos. También tenemos sesiones específicas de padres y madres y la intervención terapéutica, que es básicamente intervención en habilidades sociales para generar aquellos recursos de los que carecen. También hacemos diagnóstico externo, es decir, fuera del sistema sanitario y educativo, para aquellas personas que así lo solicitan, porque realmente es difícil en algunas ocasiones encontrar esa forma de diagnosticar diferencialmente, distinguiendo de cualquier tipo de trastorno. En psicoterapia tenemos unas 80 personas atendidas. En asesoramiento e intervención, estos que ven son los números. Tenemos coordinación con un número concreto y reducido porque no tenemos medios para atender al sistema educativo de la Comunidad de Madrid en su totalidad. Es inviable, pero en aquellos casos en que la gente nos lo solicita o que trabajamos, con los cuales tenemos terapia, nos coordinamos con el centro educativo porque consideramos que es una labor imprescindible. Además hacemos este tipo de actividades que comentaba antes, que son específicas para determinadas clases.

También tenemos el programa de ocio, con unos 40 a 50 participantes, y campamentos de verano, que no hacemos nosotros. Los organizamos con empresas especializadas, entendiendo que hay que hacer una labor de integración; por tanto, son campamentos ordinarios en los cuales se integran nuestros chicos como cualquier participante. Nosotros colaboramos con los monitores dándoles formación y apoyándoles en todo lo que necesitan, pero es un entorno integrativo. También tenemos un programa de fútbol en el cual hay un grupo de adultos y un grupo de niños, que están funcionando muy bien porque el fútbol es muy social y muchos de estos chicos, que siempre habían odiado el fútbol porque nunca habían podido participar en los equipos de fútbol de recreo, están encontrando que es una vía de integración muy satisfactoria y, sobre todo, que potencia su

autoestima en una enorme medida, sobre todo si, además, eso se acompaña de un monitor en el recreo que esté mediando para que esa actividad sea productiva. Está siendo muy positiva.

Como servicios externos, es decir, subcontratados, tenemos profesionales autónomos que hacen musicoterapia, talleres de cocina, apoyo pedagógico, teatro o actividades de este tipo. Esta es la formación que impartimos tanto a profesores como a universidades. Nuestra campaña de pulseras nos ha dado mucha visibilidad y mucho apoyo, tanto a nivel interno como externo.

En el equipo de la asociación Asperger, ahora mismo tenemos cinco psicólogos, tres trabajadoras sociales y personal autónomo de ocio contratado específicamente. Ese es el equipo básico con el cual nosotros funcionamos, además de la junta directiva. Es una estructura bastante profesionalizada que también nos obliga a desarrollar un plan estratégico de futuro para ver cómo llevamos adelante este crecimiento.

Quiero dar las gracias a todos ustedes por escucharnos. En este punto, debo decir que estamos muy cerquita; estamos cruzando la vía, pasada la comisaría, en el parque, y nos encantaría recibirlos e invitarlos para que nos conozcan. Sobre todo a mí me gusta siempre que quien venga a visitarnos tenga la oportunidad de tratar con alguna de las personas adultas, porque creo que muchas veces uno no se hace una idea de las características de una persona con síndrome de Asperger hasta que no trata con una persona adulta y dialoga con ella; ahí es cuando se dan cuenta de que, aparte de que son totalmente distintos, hay a algunos que -entre comillas- se les nota mucho que existe una discapacidad, que existe una diferencia, y en otros es imposible detectarlo hasta que, después de cinco minutos de conversación, dices: ¡qué cosas más raras dice! ¡Qué movimiento tan extraño! Ese pequeño matiz es el que les dificulta el acceso al trabajo, el que les dificulta la vida autónoma; por eso -reitero-, les invito a todos ustedes a visitarnos cuando lo deseen y para todo lo demás estamos a su disposición.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, Paloma, por tus explicaciones. Pasamos al turno de los Grupos Parlamentarios. En primer lugar, tiene la palabra el portavoz de Unión Progreso y Democracia don Alberto Reyero.

El Sr. **REYERO ZUBIRI**: Muchas gracias, señor Presidente. En primer lugar, quiero agradecer a la señora Martínez su exposición porque nos ha detallado cuál es la situación de las personas con síndrome de Asperger. En segundo lugar, como siempre ocurre cuando viene una asociación, quiero poner en valor el trabajo que realizan fundamentalmente las familias en sacar adelante iniciativas de este tipo; creo que su Asociación tiene una vida de unos once años, que se creó en el 2003, y, con todas las vicisitudes, han conseguido crear un servicio que, si no existiera, habría que inventarlo, y, por tanto, el agradecimiento de todo mi Grupo. Y, en último lugar, quiero agradecer al Grupo Socialista la oportunidad que nos ha dado de conocer la situación del síndrome de Asperger, porque en esta Comisión hemos tratado en muchas ocasiones trastornos del espectro autista pero no en concreto el síndrome de Asperger.

Yo creo que todo este tema viene rodeado de cierta aureola porque en películas, en novelas... De hecho, por casualidad, el Director de AMI-TEA me recomendó que leyera el famoso libro "El curioso incidente del perro a medianoche", de Mark Haddon, para entender un poquito la circunstancia, aunque no sé si refleja la realidad. Pero en esto, que es positivo, yo creo que también hay una cierta aureola porque la tendencia, sin conocer, es a pensar que todas son personas brillantes pero que tienen problemas en las habilidades sociales, y yo creo -usted lo ha explicado muy bien- que las capacidades de cada una de las personas son diferentes; con lo cual, no todos son brillantes intelectualmente, que los hay, sino que tienen un nivel normalizado y tienen el síndrome de Asperger.

En este tipo de trastornos, a mí siempre me preocupa el diagnóstico, y usted ha comentado que no se debería diagnosticar antes de los cinco años, que normalmente se produce en el entorno escolar, y que usted es partidaria de que se detecte también por medio del pediatra, que es algo que no se está consiguiendo. No sé qué podemos hacer a ese respecto, aparte, evidentemente, de la formación que deben recibir los médicos pediatras o médicos de atención primaria en todo lo que son trastornos del espectro autista. Lo que sí me gustaría saber es si desde el momento en el que un padre o un profesor detecte que algo pasa hasta que se produce el diagnóstico hay un tiempo muy dilatado y si eso es un problema o no lo es, o si se realiza de manera bastante rápida.

Cuando hablamos de discapacidades, mi Grupo siempre es partidario de hacer un doble trabajo: por un lado -y usted lo ha explicado a lo largo de toda su exposición-, la inclusión educativa, que es una tarea fundamental porque un problema que sufren estos chicos es el "bullying" o acoso escolar; yo creo que hay que trabajar de manera importante en todo lo que es la inclusión -y es algo sobre lo que hemos tenido ocasión de hablar muchas veces en esta Comisión, y por eso no me voy a detener en ello- porque es una tarea pendiente que tiene la sociedad española: conseguir la educación inclusiva de verdad. Y, por otro lado, la inclusión laboral, porque me ha llamado también la atención lo que usted ha comentado de que solo el 10 por ciento de las personas diagnosticadas con síndrome de Asperger tenían acceso al mercado laboral; y eso lo ponía en contraste con información que ustedes ponen en la página web acerca de las tareas de inserción sociolaboral, que realmente sí que tienen éxito. No sé qué es lo que hacen porque yo tengo anotado que había 14 personas apuntadas y que 6 habían encontrado trabajo.

También me gustaría que en su réplica nos contara qué tipo de tareas realizan y dónde están trabajando, porque creo que puede ser interesante para hacernos una idea de en qué entornos pueden estar trabajando.

Lo que ha comentado sobre la Ley de Dependencia creo que es algo muy similar a lo que ocurre con enfermedad mental: la Ley de Dependencia no está pensada para personas que tienen autonomía para lavarse, para vestirse, para comer, y que realmente tienen un nivel de dependencia importante, aunque no se detecta a la hora de hacer el baremo, y eso es algo que queda por corregir en la Ley de Dependencia.

Quiero felicitarles por su transparencia como organización. Hoy nos ha comentado parte de la última memoria, pero tienen todas las memorias colgadas desde el año 2008; lo cual, cuando uno entra a ver qué es lo que hace la Asociación, se agradece porque uno obtiene una información muy interesante. Me interesa siempre mucho el tema de financiación y, además, me gusta el título que le ponen ustedes de "búsqueda de financiación", no de financiación; creo que es una manera de indicar que están buscando financiación activamente. Veo que tienen parte de financiación de la empresa privada: de la Fundación Pelayo, de La Caixa, de EDP; otra parte que viene por medio de Feaps, y una última que viene de la Comunidad de Madrid y Fondo Social Europeo. No sé qué porcentaje hay de financiación público-privada, que es un tema que siempre nos interesa saber. Yo soy partidario de que hay que trabajar mucho en este país en el asunto de responsabilidad social corporativa, las empresas se tienen que involucrar en todas estas tareas y apostar de verdad por ello, y no simplemente por el cumplimiento de las medidas alternativas de la Lismi y demás, que también veo que en algún caso ustedes reciben financiación por ese medio.

De todas las actividades que ustedes desarrollan me han llamado la atención la inserción sociolaboral, la atención a familias, el ocio y tiempo libre y la valoración y diagnóstico. Creo que usted lo ha dicho al final, o por lo menos yo tenía esa sensación: muchas veces en el síndrome de Asperger pensamos en el niño que está en un colegio, pero no pensamos en el adulto. Y realmente creo que, por supuesto, hay que trabajar con el niño pero también hay que trabajar con el adulto, y a lo mejor habría que hacer un trabajo adicional para realmente saber los problemas a los que se enfrentan las personas con este síndrome.

En relación con el AMI-TEA que usted ha comentado, nosotros tenemos una buena opinión del servicio. Nos preguntamos si está adaptado a Asperger. Sabemos que da servicio a todo TEA, pero nos gustaría saber si para Asperger habría que hacer algo adicional y si, desde su punto de vista, considera que este servicio debería ampliarse; solo hay uno en el Gregorio Marañón.

Finalmente, recojo la invitación que nos ha hecho. Además, ya había visto que están muy cerca de aquí, con lo cual es muy sencillito poder organizar una visita porque creo que es muy interesante conocer y tener esa interacción para darte cuenta de los problemas a los que se puede enfrentar una persona con Asperger. Quiero decirle que tiene a su disposición a mi Grupo y a mí para cualquier cosa que pueda necesitar. Nada más y muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Rejero. Pasamos la palabra al portavoz de Izquierda Unida don Joaquín Sanz.

El Sr. **SANZ ARRANZ**: Muchas gracias, Presidente. En primer lugar, quiero agradecer su presencia en esta Comisión y, en segundo lugar, decirle que la he reconocido cuando ha hablado de su hijo, porque la conocí hace un año y pico en el mercadillo de la estación de Atocha, pero, claro, es que la veo más joven! (*Risas*.) Y solamente cuando usted lo ha dicho he caído.

Creo que con lo que usted nos ha expuesto -todos los problemas con los que se enfrentan en este momento las personas que tienen diagnosticado Asperger- está claro que el problema viene

fundamentalmente de, una vez que se diagnostica, qué tipo de acompañamiento tienen esas personas hasta que llegan a la edad adulta. Pero, claro, a mí lo que más me asusta de todo lo que usted nos ha expuesto es cuando nos plantea que solamente un 10 por ciento de personas adultas tienen un proyecto de vida independiente; es decir, eso es un fracaso para una sociedad. Sabemos que es una cosa muy reciente, que vivimos en un momento complicado, pero creo que todas las medidas que haya que ir desarrollando tenemos que hacerlas para que cuando se llegue a la edad adulta haya habido una mayor integración real, porque son personas que en la mayoría de los casos realmente pueden tener ese proyecto de vida independiente, incluso pueden ser libres –vamos, yo no creo que tengan ningún problema- para crear sus propias familias y para que, con ayuda –todos necesitamos una cierta ayuda-, pueda independizarse y puedan ser ciudadanos con las mismas características y derechos que tienen el resto. Creo que ese es el reto que tiene su Asociación y sobre todo que tiene la sociedad española, porque hay muchas cosas que no se conocen y, cuando no se conocen, son muy difíciles de hacer.

Quiero decirle que síntomas como la ansiedad de los muchachos en los colegios, en los patios de recreo y demás, son un problema. En este país, cuando hacía falta integrar a mucha gente que venía de otros países sin conocer el lenguaje y sobre todo las costumbres, los profesores y maestros estuvieron enseguida formados para ayudarles en esa integración. Cuando existe rechazo hacia el que no es capaz de comunicarse porque viene de Bangladesh o de donde sea, si los profesores están preparados y, sobre todo, tienen los apoyos necesarios para hacerlo, esa integración se da muy rápido. Si las personas con síndrome de Asperger tuvieran ese tipo de apoyo y el profesorado tuviera ese nivel de conocimiento, sería mucho más fácil. Puedo decirle, por experiencias que conozco –en el mundo de los maestros tengo muchos conocidos-, que en los casos en que sí se conoce desde el primer momento es mucho más sencillo, incluso es el propio maestro el que dice: voy a hablar con los padres porque me da la impresión de que el chiquito este o la chiquita tiene algún tipo de problema. Es decir, creo que aquí lo fundamental es incrementar todo ese tipo de apoyos desde el primer momento; ustedes plantean que debe ser a partir de los cinco años, yo no sé exactamente a partir de qué edad debe ser, pero desde luego tiene que ser en la escolarización. Por desgracia, a los padres, cuando tienen chavales, nos les dan el libro de instrucciones de estos, y hay muchos padres cuyos hijos tienen algún tipo de síntoma y ellos no lo ven porque desde que nacen están con ellos y no se ve. Hay casos en que es así, y de ahí la importancia de conocer si se está preparando suficientemente no solo a los maestros sino a las personas que están en las escuelas infantiles, en las guarderías, etcétera, para que vayan viendo y detectando para poder desarrollar. Hay que invertir en eso, y en este momento, por lo que respecta a las inversiones en todo lo que son apoyos al profesorado en los centros normalizados, ha habido unos retrocesos horribles en los últimos años. Esperemos que eso pueda cambiar, porque de lo contrario se seguirá dando el gran problema de que muchos chavales y chavalas, que podrían estar en centros de formación normalizados, acaben en centros especiales, que son mucho más caros. Pero da la impresión de que se apuesta por eso en vez de por una integración normal y normalizada.

Dando un paso más hacia adelante, otra de las cuestiones de la que usted me informó ya hace un año y que yo he intentado en la otra Comisión en la que estoy, que es la de Empleo, ver qué

se puede hacer –pero que con lo que está ocurriendo es muy difícil-, es la formación profesional. Ahí se dan las características ideales para que muchas personas que padecen el síndrome de Asperger puedan, con la formación profesional, ser auténticos artesanos, puedan producir artesanía o arte; cuestiones importantes que enriquecen al país. Hay que invertir en eso, pero el problema es el mismo de antes: hay un retroceso en la formación profesional, y tanto para ellos como para mucha gente cuya formación tiene que ir hacia el trabajo manual, hacia un trabajo hecho con auténtico precisión, por desgracia, lo que estamos viendo en el día a día es que hay un retroceso muy grande en la formación profesional. Se habla mucho de la formación profesional, pero no hay medios para desarrollarla; si en las escuelas o los institutos no hay estudios artísticos –se llaman así-, esta gente se seguirá quedando aislada y vendrá a formar parte del 90 por ciento de personas de las que hablamos que no son capaces de llevar una vida independiente.

A mí me parece erróneo plantear la falta de titulación, porque en la formación profesional, siempre se acaba con una titulación, sea de un grado o sea de otro. Y una vez que se parte de esa titulación, aunque sea muy básica, por la experiencia en el trabajo, la gente puede ir subiendo en la escala profesional, porque a estas personas les cuesta mucho trabajo ascender, y es muy importante que no sientan retrocesos cuando dan un paso hacia delante, porque tengo la impresión por lo que he leído y lo que sé que los retrocesos son muy fuertes y volver a recuperar ese impulso cuesta trabajo.

Para concluir, simplemente quiero darles las gracias. Quiero preguntarles si tienen un censo y cuánto valdría que las terapias fueran gratuitas al cien por cien, teniendo en cuenta el número de personas con síndrome de Asperger que puede haber en este país, sobre todo para que yo, desde mi formación política, u otros desde cualquier otra, podamos saber si se puede incorporar o no eso a los presupuestos de una Comunidad como la de Madrid, porque yo lamento en este momento no poder saber si estamos hablando de 100 millones de euros, de 500 millones de euros o de siete pesetas y media, no lo sé. Si nos pudiera informar respecto a esto, se lo agradeceríamos.

Agradezco nuevamente su presencia y le pido de nuevo disculpas por no haberla reconocido. Nada más y muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Sanz. Tiene la palabra la portavoz del Partido Socialista señora Toledano.

La Sra. **TOLEDANO RICO**: Gracias, señor Presidente. Muchas gracias, señora Martínez, por su extensa información no solamente sobre el síndrome de Asperger sino también sobre las actividades que realiza su asociación. También queremos agradecer la presencia de su colaboradora y también, por supuesto, a su equipo técnico y a todas las familias que forman parte de la asociación, así como agradecerles y felicitarles por el trabajo que vienen desarrollando, porque tenemos información de lo que están ustedes llevando a cabo para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Asperger y también con TEA, y el apoyo que dan a las familias.

Asimismo queremos agradecer -nos han trasladado diferentes preocupaciones varias familias- las aportaciones que nos ha hecho una asociación que usted conoce muy bien, la Asociación

Sinteno, y a Carmen Molina, con la que me une una amistad; pondré de manifiesto algunas de las consideraciones que me ha trasladado, porque además ella tiene síndrome de Asperger y puede hacer una buena aportación en este ámbito.

Desde el Grupo Socialista le habíamos solicitado su comparecencia como presidenta de la asociación precisamente para dejar constancia en sede parlamentaria de lo que significa y de la realidad de las personas con síndrome de Asperger en la Comunidad de Madrid y cómo desde su asociación están abordando la cobertura de las necesidades que tienen estas personas y sobre todo el apoyo, como decía antes, a las familias.

Con respecto a la labor que vienen ustedes desarrollando y que nos ha explicado, además, de una manera muy pedagógica, en detalle, de todas las acciones que realizan, nos han parecido muy interesantes los programas y los proyectos de atención a las familias, a través del taller de hermanos y de la escuela de padres y madres, que junto a los programas de ocio y tiempo libre consideramos que son un auténtico respiro para las familias. Por eso, queremos conocer su valoración sobre la importancia y la influencia que tiene para las personas con Asperger la intervención adecuada por parte de las familias, de qué manera puede influir en su desarrollo vital tanto social como familiar, y no solo por la atención que prestan las familias sino también en calidad de agentes de concienciación y sensibilización social para dar a conocer a la sociedad lo que significa el síndrome de Asperger.

También nos gustaría conocer con más detalle el programa. Ya nos ha dicho que hacen una intervención educativa en los centros; es verdad que no pueden sustituir el papel de los profesionales, pero querríamos saber si tienen hecha alguna valoración sobre el impacto que el desarrollo de su programa está teniendo no solamente para el colectivo sino también para los centros educativos.

Valoramos muy bien el programa de voluntariado que tienen ustedes, no solamente por el apoyo de las personas voluntarias en las actividades relacionadas con el ocio y tiempo libre sino también por lo que supone de implicación social de un colectivo importante de personas en apoyo a las personas con Asperger y a las familias.

Como usted sabe, he tenido la oportunidad de coincidir en algunos encuentros, así como asistir a diferentes actos relacionados con personas con síndrome de Asperger y me ha llamado la atención que en todos se ha destacado y se ha hecho especial hincapié en la necesidad de tener profesionales especializados, formados no solamente en las áreas educativas sino también de comunicación social para poder intervenir con las personas con síndrome de Asperger. Por eso, nos gustaría conocer la valoración que hacen ustedes sobre cómo se está abordando la atención educativa en los centros públicos, qué carencias y qué medidas se deberían estar adoptando para mejorar la situación, así como saber si ustedes están trabajando directamente con los profesionales en el ámbito de la educación para ayudarles en la formación específica.

También querríamos dejar constancia, porque así nos lo han trasladado diferentes familias, de la preocupación que tienen por sus hijos al cumplir los 18 años y el paso a la vida adulta. Ya lo ha comentado también los portavoces que me han precedido en el uso de la palabra, pero nos gustaría

conocer el posicionamiento de su asociación respecto a esta situación y sobre qué medidas se deberían estar llevando a cabo para favorecer y garantizar la continuidad educativa tanto en el ámbito de la formación profesional como en el ámbito universitario. Nos consta que muchas personas con Asperger, como usted también ha señalado, están preparadas y podrían perfectamente continuar su formación académica o insertarse en el mundo laboral. Lo que necesitamos son recursos para la formación de profesionales, así como de monitores, y coincidimos con lo que usted ha planteado.

Como decía, quería ponerle voz, como la Presidenta de Sinteno dice, también desde el corazón, y por eso me voy a permitir trasladar aquí algunas de sus aportaciones, porque entiendo que es el ámbito adecuado. Por parte de esta asociación, nos inciden en la importancia de la accesibilidad al ocio cultural, los apoyos a la autonomía personal para favorecer la independencia y la autonomía – usted lo ha señalado-, pero también en la protección y en la seguridad en el trabajo para aquellas personas con Asperger integradas en el mundo laboral, porque creemos –y coincidimos- que es necesario una atención especial y que se tenga en cuenta. Coincidimos también con el planteamiento y las preocupaciones que varias familias nos han planteado en cuanto al paso a la vida adulta al no haber sido diagnosticadas en su momento; nos trasladaban que hay personas con Asperger que no han sido atendidas adecuadamente, lo que, de alguna manera, también se tiene que tener en cuenta.

El Sr. **PRESIDENTE**: Señora Toledano, vaya concluyendo.

La Sra. **TOLEDANO RICO**: Muchas gracias. Voy terminando. Quería mencionar, porque creemos que es un aspecto a tener en cuenta, la mayor incidencia de las personas Asperger ante el suicidio. No sé si ustedes también lo tienen contemplado, pero nos parece importante. Por eso, simplemente voy a mencionar unas palabras de un experto en autismo, Barón Cohen, director del Centro de Investigación sobre Autismo: “Los adultos con síndrome de Asperger a menudo sufren de depresión secundaria debido al aislamiento social, la soledad, la exclusión social, la falta de servicios de la comunidad y los objetivos incumplidos, como el acceso al mundo laboral, pero su depresión y riesgo de suicidio se pueden prevenir con los apoyos adecuados.” No sé si ustedes como asociación también están teniendo en cuenta estas claves.

Quiero poner de manifiesto la necesidad de tener mayores recursos y una diversificación de los mismos respecto a la falta de pisos tutelados, residencias especializadas y centros de apoyo para la vida adulta, porque los mayores se van haciendo adultos y las familias nos trasladaban la preocupación de que no querían que sus hijos fueran internados en centros de carácter psiquiátrico, ya que el síndrome de Asperger no tiene por qué estar ligado a una enfermedad psiquiátrica.

Por último, quiero valorar los programas que ustedes están haciendo para la incorporación al mundo laboral; no sé si luego tendrá tiempo para concretarnos algunos datos de los resultados. Quiero felicitarle y decirle que cuenta con la colaboración de este Grupo para todo aquello que usted considere. Desde luego, vamos a retomar su oferta para visitar la asociación, porque conocemos y tenemos contacto con muchas personas Asperger, pero siempre será un placer ver directamente lo que ustedes están haciendo a través de la asociación en su sede. Muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señoría. Tiene la palabra don Borja Fanjul, portavoz del Grupo Popular.

El Sr. **FANJUL FERNÁNDEZ-PITA**: Muchas gracias, señor Presidente. También quiero agradecer su presencia aquí, señora Martínez, así como la presencia de su trabajadora social, Araceli, al tiempo que quiero poner de manifiesto el agradecimiento a la portavoz del Grupo Socialista por haber solicitado su comparecencia, que me parece muy interesante y, como ha dicho el señor Reyer, muy oportuna. Hemos hablado muchas veces del trastorno del espectro autista, pero nunca el del síndrome de Asperger en particular. También quiero felicitarle nuevamente por el día 18 de febrero, Día Internacional del Síndrome de Asperger, en cuyo acto de celebración hizo bastante hincapié en la sensibilización de este síndrome. Yo creo que la sensibilización sin visualización es prácticamente imposible, y eso se suple con actos como el que organizó don Raúl Gómez en el restaurante "Diurno" entre los días 16 y 20 de febrero; con la campaña "Échale huevos al Asperger", parte de los beneficios del restaurante iban a la asociaciones y de ese modo, además, se visualizaba bastante la problemática del síndrome de Asperger. En ese sentido, también quiero decir que los medios de comunicación son culpables, por decirlo de alguna manera, de la imagen edulcorada –siguiendo sus propias palabras– que podemos tener por películas sobre todo de cine y, en definitiva, por las cosas que se publican en medios generales sobre Asperger.

En cuanto a los servicios que prestan ustedes, en primer lugar, quiero hacer referencia a los de los primeros años después del diagnóstico. Me ha parecido muy relevante –lo he visto en su página web, que, por cierto, es muy completa– el programa de información y orientación, por el que han pasado ya más de 1.500 personas. Y, en ese sentido, quiero resaltar –y lo he dicho muchas veces en esta Comisión– que es importante que las familias, en los primeros años de diagnóstico, puedan conocer los recursos que la Administración y las entidades privadas ponen a disposición de las familias y de los diagnosticados. También me ha parecido muy importante, y se ha dicho aquí, el hecho de que los profesores puedan acudir a ustedes a formarse o a aprender o a orientarse, dependiendo de la problemática de cada niño que, como sabemos, es distinta; o que usted, si los medios lo permiten, puedan desplazarse a los centros educativos a formar ahí a los profesores. También quiero decir, como Grupo Parlamentario que sustenta el Gobierno, que desde 2010 la Dirección General de Servicios Sociales ha dedicado al manteniendo de este programa de información y orientación 45.000 euros.

Otro programa que me ha parecido muy interesante es el de atención a familias, exactamente el taller de hermanos. Muchas veces no nos damos cuenta del tiempo que le dedicamos al hijo diagnosticado con cualquier tipo de discapacidad o problemática y nos olvidamos de los hermanos, dedicándoles menos tiempo y atención, y eso muchas veces puede hacer que los hermanos se vean un poco desplazados por sus hermanos con Asperger o con cualquier tipo de discapacidad. Me parece muy interesante el taller de orientación e inserción laboral y el de ocio, del que hablaré más tarde.

Sé que soy muy reiterativo, o la Directora General, pero tenemos que vender lo que hace la Comunidad de Madrid en cuanto al autismo y concretamente en el síndrome de Asperger. Como usted

sabe, hay un III Plan de Acción para personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid, que está ya bastante desarrollado, en el que hay un área específica de autismo; es la primera vez que lo hay. Voy a hacer referencia simplemente, para no extenderme y repetirme, a las medidas más recientes y que puedan afectar. Usted ha dicho que no le gusta el diagnóstico antes de los cinco años. Desde luego, si usted lo dice, será así, pero sí es importante la atención temprana, a la que también ha hecho mención.

Como usted sabe, hemos puesto en marcha en la Comunidad de Madrid el Crecovi, que es el Centro Regional de Coordinación y Valoración Infantil. La mayor parte de los expertos en síndrome de Asperger consideran importante que se empiece el tratamiento cuanto antes, que aunque no se diagnostique, en cuanto haya un problema generalizado de desarrollo se actúe lo antes posible.

Se ha hecho referencia en esta Comisión también al Programa AMI-TEA, con lo cual no voy a hablar de él. Sí voy a hablar de los centros educativos porque en la Comunidad de Madrid se han abierto más de 30 centros educativos preferentes en lo que va de Legislatura. Como dice Feaps, la formación es el camino más recto hacia el empleo; estamos completamente de acuerdo.

Otra medida que hemos tomado últimamente en esta Asamblea es la aprobación del proyecto de perros de asistencia. Sabemos que hay 50 perros de asistencia que están trabajando con personas que tienen trastornos del espectro autista y me imagino que parte de ellos serán síndrome de Asperger.

En cuanto al aumento de socios que ha habido en los últimos años, a la que usted ha hecho mención, efectivamente ustedes tienen aquí el local, ya nos trasladaron la preocupación de que necesitaban un local más grande y la Comunidad de Madrid, a través del Viceconsejero de Transportes y Vivienda, como usted sabe, ya se ha puesto en marcha para encontrar un local adecuado a sus necesidades.

Como dije antes, quería finalizar mi intervención hablando de empleo y ocio. El ocio, para mí –lo he dicho muchas veces en esta Comisión–, es si no igual de importante que el empleo, lo es más. El ocio para las personas con discapacidad contribuye a las relaciones interpersonales, se desarrolla la amistad, se desarrollan habilidades y, en definitiva, es lo que diferencia una vida de calidad de una vida sin calidad. Nos ha expuesto en su presentación los campamentos para niños con síndrome de Asperger y lo veo muy importante por los motivos que ya he dicho, pero también porque son un respiro familiar; muchas veces las familias necesitan no solo dedicar más tiempo a sus otros hijos sino dedicar tiempo cada uno a sí mismo. En cuanto al empleo, además de dar un aumento de la autoestima, ayuda mucho a la independencia de las personas que es, al fin y al cabo, lo que todos queremos: hasta donde sea posible, una vida independiente. Y quiero felicitar desde aquí al usuario de su Asociación que ha conseguido empleo a través de Feaps Madrid después de haber realizado el curso de personal de sala. He tenido la oportunidad de leerlo en twitter y me he llevado una gran alegría, así que desde mi Grupo Parlamentario –y me imagino que desde el de todos– quiero felicitar a esa persona y felicitarles a ustedes por esa inserción laboral.

La Comunidad de Madrid también participa con el Fondo Social Europeo en el proyecto de integración socio-laboral de su Asociación. En los años 2009 y 2010 recibieron una subvención de 48.000 euros para tratar de insertar a 50 personas en el mercado laboral y consiguieron insertar a cuatro; en los años 2011 y 2012 recibieron una subvención de 75.000 euros, participaron 40 personas y se consiguieron insertar seis; en el año 2013 la subvención fue de 36.000 euros, participaron 29 personas y se lograron insertar cinco. Por tanto, desde 2009 a 2013, la Dirección General de Servicios Sociales ha aportado a este programa 159.000 euros, han participado 119 personas y se ha conseguido insertar laboralmente a quince, que me parece un dato importante y por el que hay que felicitarse. El total de subvenciones por parte de la Dirección General de Servicios Sociales desde 2009 a 2013 ha sido de 204.000 euros. Le doy estos datos porque me parece importante que consten en el diario de sesiones y quiero que lo entiendan como que ponemos en valor la relación que tiene la Dirección General de Servicios Sociales con su Asociación, y lo entendemos no como un gasto sino como una inversión, porque todo lo que puedan aportar la Administraciones en el sentido de insertar laboralmente a personas con discapacidad no deja de ser un ahorro en el futuro y no solo en la Consejería de Servicios Sociales sino en la de Sanidad, porque todo lo que se hace en la actividad laboral en personas con discapacidad acaba redundando después en un ahorro para las Administraciones.

Quiero felicitarles una vez más por la labor que hacen y felicitar también a las familias que componen su asociación, y volver a agradecer al Grupo Parlamentario Socialista que haya pedido esta comparecencia. Muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Fanjul. Para dar contestación a los Grupos políticos, tiene la palabra por diez minutos doña Paloma Martínez, Presidenta de la Asociación Asperger de Madrid.

La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN ASPERGER MADRID** (Martínez Ruiz): Gracias. Lo intentaré. Agradezco a todos ustedes sus intervenciones e intentaré precisar un poquito. Por empezar en orden cronológico, respecto a los comentarios del señor Reyero, es cierto que esa visión tan positiva y tan bonita del Asperger en películas y demás nos trae algunos problemas en determinados asuntos. En general, según mi opinión personal, toda visión de algo diferente y diverso como algo positivo está bien; es decir, si nos acostumbramos a ver gente que se comporta de otras maneras y lo vemos visualmente como algo ordinario, está muy bien. El problema cuando se trata de una discapacidad es no asumir que eso es una discapacidad, que les pasa a muchísimas familias y a muchísimos afectados; no distinguir que es una discapacidad permanente.

Enlazando con lo que decía la señora Toledano sobre el diagnóstico en adultos, este es un trastorno que, paradójicamente, cuanto más leve es, más sufrimiento personal se experimenta. En mi caso particular, además, lo veo porque mi hijo mayor tiene bastante afectación y es muy poco consciente de la diferencia, pero mi hija pequeña tiene poca y, cuanto más leve es el trastorno, más conciencia de la diferencia hay y, por tanto, mucho más sufrimiento personal y muchos más casos de riesgo de suicidio y de depresión tenemos, pero mucho más; de hecho, lamentablemente, hemos

tenido algún caso de intento de suicidio no hace mucho. Es cierto que en el caso de adultos es un problema muy serio y muy grave. Por eso muchas veces nos cuesta diferenciar esa aureola o ese empeño de mucha gente también en recibir un diagnóstico de Asperger frente a otro diagnóstico – además, aquí hay una entidad de enfermedad mental que conocerá bien el tema-, precisamente por alejarse del estigma de la enfermedad mental y acercarse a un diagnóstico más aceptado socialmente, como es el Asperger. En ese sentido, encontramos esa disyuntiva. Bien está que se fomente la diversidad, pero sin alejarse de la realidad de este síndrome, que es bastante más dura de lo que se comenta.

Respecto al tiempo entre detección y diagnóstico, depende muchísimo de la edad: tenemos desde niños muy pequeñitos hasta personas adultas, con sesenta años, que se nos han acercado porque siempre se han sentido distintas, han visto un documental y de repente se ven reflejadas en esa peripecia vital. Lo ideal es que se detecte en el entorno escolar, familiar o sanitario, en cualquiera de los tres, porque cualquiera vale; es decir, tampoco podemos empezar con un protocolo tan exhaustivo que nos limite incluso las capacidades de abordarlo. En cualquier caso, lo adecuado para un diagnóstico es que no pasen más de unos meses. Que sea diferencial o no... Con lo de los cinco años yo me refería al diferencial, y ahí es donde entroncamos con atención temprana. Yo detecté los problemas con mi hijo antes de los dos años, pero otros los detectan más tarde. Hablamos de diagnóstico diferencial porque hay que dar tiempo al retraso madurativo a manifestarse, pero, por supuesto, las diferencias se detectan antes y, de hecho, se diagnostica como TEA, puede ser inicial, hasta que luego llegues a un abordaje más específico de síndrome de Asperger. Diagnosticarse se podría diagnosticar mucho antes y, de hecho, nosotros insistimos y debería darse un plan más exhaustivo en pediatría precisamente para que esas inquietudes de la familia o que les transmite el entorno educativo puedan ser derivadas adecuadamente por vía de pediatría hacia neurología o psiquiatría, porque, realmente, sobre todo cuando hablamos de diagnósticos en edades muy tempranas, es imprescindible hacer una valoración clínica -es decir, hospitalaria-, de pruebas de TAC y genéticas para descartar otras patologías, sobre todo cuando son manifestaciones muy tempranas. Entonces, vemos que falta bastante formación en pediatría. Es verdad que se ha avanzado mucho, realmente, en los diez años que nosotros tenemos, se ha avanzado mucho en conocimiento, muchas veces gracias a internet, lo que también lleva otros problemas añadidos; se ha avanzado mucho, pero se necesitaría un plan de formación.

Respecto a la inclusión laboral -no sé si se puede ver en pantalla-, perfiles profesionales anteriores: mozo de almacén, auxiliares administrativos, ordenanza, grabadores de datos, artes, profesores de inglés, electricista, jardinero, cocina, comerciales, técnico de rayos, técnico de zoológicos, transportistas, informáticos, estudiantes; es decir, perfiles, los que quieran. Los perfiles son todos heterogéneos, porque hablamos de personas con una capacidad intelectual normal. ¿Qué hemos visto nosotros desde la asociación? Que generalmente son buenos en informática, porque la informática es el lenguaje lógico y, por tanto, permite seguir una pauta, y el desarrollo puede ser positivo. En ese sentido, nosotros hemos puesto en marcha el año pasado y este un curso de grabador de datos, financiado en parte por el Fondo Social y en parte por Feaps, el año pasado, es decir, con fuentes de financiación diversa, intentando precisamente sacarlo adelante con nuestros

propios medios, utilizando una empresa que es Centro Especial de Empleo, o Fundación Carrefour, etcétera, es decir, diversos contactos para, dentro de lo posible, dar una difusión mayor al programa; de hecho, el año pasado introdujimos una trabajadora social a tiempo completo, una mediadora laboral específica.

Lo que hemos visto -yo no sé si están aquí los datos sobre las inserciones; Araceli lo puede explicar mucho mejor- el año pasado es que ha sido realmente muy llamativo el nivel de inserciones; este año hemos pasado en los porcentajes que hemos hablado, de 33 a 14. ¿Qué tipo de contratos? Muchos temporales; hablamos de inserción laboral, pero permanentes no todos lógicamente. Pero es increíble ver también cómo para ellos acceder a un mes de trabajo ya la vida es otra cosa, es decir, haber podido trabajar, haber podido estar allí; por ejemplo, Macarena, cuando estuvo en la Fundación Carrefour, estaba encantada con el día que estuvo allí y decía que había sido una experiencia para ella absolutamente gratificante y sobre todo muy positiva, porque vio que era factible, que si no la contrataban era, como a todo el mundo, porque no hay medios para contratar, pero que ella había hecho su trabajo bien y tenía valoración positiva.

En ese sentido, estamos insistiendo mucho en ese entorno laboral, buscando financiación. ¿Privada o pública? Pues, el programa laboral ahora mismo es público me parece que en un 60 o 70 por ciento, dependiendo del año, porque La Caixa subvenciona alternativamente y entonces al programa de La Caixa accedemos cada dos o tres años. Tenemos también fondos de la LISMI, y luego tenemos fundamentalmente los ingresos de los socios para pagar las terapias, que es, digamos, un poco sobre lo que nosotros trabajamos. Por tanto, sobre el volumen de negocio, o de facturación, o de como quiera que se llame, que yo de estos términos no conozco, público o privado, fundamentalmente es nuestra, propia, de cuotas de socios y de pagos de servicios, y no sé qué porcentaje, más o menos un 25 por ciento puede que sea pública, y luego ya la financiación privada también en un porcentaje que depende del año fundamentalmente. Insistimos mucho en diversificar la fuente de financiación precisamente por eso, pero basándose en una cuota de socios y en un sistema propio porque si no es inviable; es decir, si pretendemos que todo se haga... Porque el coste de las terapias por menos de 200 euros al mes en bruto no salen y, si multiplicamos por el número de personas que hay, que se estima que siete de cada 1.000 más o menos en TEA y de Asperger puedan ser cuatro o cinco, no sé, sale mucho dinero realmente.

Para avanzar un poquito, sobre el programa de AMI-TEA, está adaptado a Asperger y nosotros utilizamos fundamentalmente la parte de psiquiatría y la médica también pero menos, sobre todo en las revisiones anuales o el servicio de oftalmología, por ejemplo también; lo utilizamos y aprovechamos la psiquiatría, y debería incluir el diagnóstico. Nosotros lo decimos, insistimos, pero no hay manera, tienen un diagnóstico, pero muy pequeño y muy limitado. Entonces tenemos muchísimos problemas con las familias que vienen a diagnóstico, porque el diagnóstico nosotros lo hacemos con un autónomo, es personal de la Asociación y personal autónomo, depende de la vinculación, y, claro, no cuesta menos; no sé en cuánto está ahora, pero creo que en 380, porque es privado, no es una persona socia, y el diagnóstico diferenciado lleva como mínimo 15 horas de trabajo a un profesional, o

sea que menos no puede ser. Entonces, tenemos unos graves problemas porque no sabemos dónde derivar a una familia para que la diagnostiquen, o sea para nosotros es un problema gravísimo.

Respecto a la formación profesional de maestros y la formación a familias, la formación profesional tiene el gravísimo problema, primero, de que con el aumento de la demanda ha aumentado la nota media y no hay reserva de plazas para personas con discapacidad diferente de física, motora o sensorial. Es una reclamación que venimos haciendo y tenemos pendiente enviársela definitivamente a la Consejería de Educación, después de un informe que hemos recibido de Cermi estudiando la cuestión, porque está limitado y justamente este colectivo no puede entrar a ese 5 por ciento de reserva, que no garantiza recibir el apoyo necesario. Nosotros insistimos siempre en que no es una cuestión de contenidos sino de la forma de acceso a los contenidos: si un chico se bloquea en un contenido muy alto, se bloquea también en el examen cuando el contenido es más bajo; no es una cuestión de temario, es una cuestión de cómo se imparte ese temario a esa persona, cómo se le evalúa y cómo se desarrolla su vida dentro de un instituto con mil personas. Repito, imagínese a un chico de 16 años dando vueltas sobre sí mismo en una esquina de un patio; vamos, es que..., a por él directamente si no hay un mediador social, si no hay un integrador social que ayude a esa persona a sortear esa angustia que le provoca la situación de un entorno hostil y desconocido.

El Sr. **PRESIDENTE**: Señora Martínez, vaya concluyendo.

La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN ASPERGER MADRID** (Martínez Ruiz): Vale, muy bien. En el bachillerato ocurre lo mismo: desaparece el apoyo y desaparece la reserva de plazas para necesidades educativas especiales. Y en la universidad estamos apoyando a las oficinas de integración de personas con discapacidad de todas las universidades madrileñas e impartimos los cursos de formación a alumnos que hacen el apoyo o a profesores que hacen el apoyo.

Respecto a la formación de las familias, para nosotros es fundamental porque cuidar al cuidador es la forma de avanzar en cualquier discapacidad y en esta no menos. Entonces, cuando una familia está desbordada por la situación, porque muchos de estos chicos, tanto en infancia como después, tienen muy poca tolerancia a la frustración y la convivencia a veces es muy difícil, si la familia sabe lo que pasa y sabe lo que tiene que hacer, lo aborda con muchísima más tranquilidad. Hacer un sistema de pautas y un horario estructurado en la tarde permitirá que ese niño sepa lo que tiene que hacer, esté mucho más tranquilo y, por tanto, si la familia sabe lo que tiene que hacer, desde luego, la convivencia y la mejora va a ser fundamental. Yo siempre lo digo: las psicólogas y los psicólogos que han tratado a mi hijo han sido más apoyo personal para mí que, realmente, para mí hijo; yo no sé si la terapia le ha hecho mucho efecto, pero poder contarle mi vida, mis penas y mis miserias a un profesional que sabe de lo que estás hablando, que no te juzga sino que simplemente te va a aportar unas pautas, te va a enseñar y te va a guiar en ese camino, para mí es lo fundamental. Y eso es un poco lo que pretendemos, sin poder llegar a todo el mundo, porque es verdad que, por mucho que tengamos un local, asumimos que no vamos a poder cubrir la demanda; de hecho, Madrid tiene muchísimos gabinetes privados, muy reconocidos, con los que también colaboramos, porque consideramos que cada uno es libre de elegir la terapia, pero insistimos en que una cosa es un

gabinete y otra cosa es una asociación, en la cual las familias se apoyan, se conocen y pueden trabajar por la reclamación de derechos, es decir, reclamar una inclusión educativa, más apoyo, apoyo especializado, la formación de profesorado... En el sistema educativo es muy limitado nuestro programa y lo publicitamos con la boca un poco pequeña porque realmente no podemos abarcarlo; entonces, el alcance que tenemos es informar fundamentalmente a nuestros socios e informar de forma general; o sea, visitamos los colegios que nos lo piden pero para darles información muy general y, si tienen fondos para pagar la formación, entonces podemos dedicarnos más tiempo y planificar o contratar a otra persona para que lo haga. Por tanto, en general, nuestra labor es externa y, sobre todo, centrada en las personas que tenemos en la Asociación, por limitación de personal, de tiempo y de financiación, y además, ese tipo de programas específicos externos.

Respecto al programa de información y orientación, efectivamente en eso tenemos siempre el apoyo de la Consejería.

El Sr. **PRESIDENTE**: Señora Martínez, tiene que terminar ya.

La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN ASPERGER MADRID** (Martínez Ruiz): vale. Por lo demás, solo darles las gracias. Tenemos más información, por si quieren ampliarla, para que no estemos limitados por los diez minutos. Quiero insistir en nuestro agradecimiento y espero que nos veamos en breve.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Martínez. No ha estado diez minutos; ha estado veinticinco en la primera y quince en la segunda intervención. Creo que el Presidente ha sido bastante benévolo con los tiempos, dada la importancia de este tema y la preocupación de todos los Grupos políticos. Muchas gracias de verdad y de corazón. Pasamos al segundo punto del orden del día.

Comparecencias con tramitación acumulada:

C-68/2015 RGEP.610. Comparecencia del Sr. D. Andrés Elorriaga Zuluaga, Coordinador de Proyectos de la Asociación de Ocio y Tiempo Libre "TÚ DECIDES", o persona en quien delegue, a petición del Grupo Parlamentario Popular, al objeto de informar sobre su actividad en la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

C-83/2015 RGEP.904. Comparecencia del Sr. D. Andrés Elorriaga Zuluaga, Tesorero de la Asociación de Ocio y Tiempo Libre TÚ DECIDES para personas con Trastorno Mental, o persona en quien delegue, a petición del Grupo Parlamentario Unión Progreso y Democracia, al objeto de informar sobre fines, compromisos y actividades de su Asociación. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

Ruego al señor Elorriaga que ocupe su lugar en la mesa. (*Pausa.*) Bienvenido, señor Elorriaga. Tiene usted la palabra por un tiempo de quince minutos.

El Sr. **COORDINADOR DE PROYECTOS DE LA ASOCIACIÓN DE OCIO Y TIEMPO LIBRE "TÚ DECIDES"** (Elorriaga Zuluaga): Buenos días. Mi nombre es Andrés Elorriaga, aquí dentro porque fuera todo el mundo me conoce como "Gorri", y yo soy un trastornado. ¿Esto qué quiere decir? Que padezco no uno sino dos trastornos mentales; por lo tanto soy trastornado al cuadrado. Esto lo sufro, pero también lo disfruto. Vengo a representar a una asociación de ocio y tiempo libre para personas con trastorno mental o con enfermedad mental, para los locos, podríamos decir; esos locos a los que normalmente toman como personas agresivas, como personas que viven de otra manera. A mí personalmente me han llamado loco miles de veces. Es verdad, soy loco, y no solo lo vivo y lo sufro sino que también lo disfruto. Estar loco me permite, por una parte, sufrir una serie de cosas que la mayoría de las personas no sufren, pero también me permite hacer muchas cosas que la mayoría de las personas solo sueñan hacer porque, como no están locas, no se atreven a hacerlas. En esta sociedad en la que vivimos, la locura o la enfermedad mental –llamémoslo como cada uno quiera; el nombre es lo de menos, lo importante es lo que es- se considera una enfermedad. En otras sociedades, como la griega, se les consideraba personas tocadas por los dioses. En otras, como la vikinga, eran los grandes guerreros; se les llamaba los hombres-lobo porque luchaban siempre hasta el final. Nos caracterizamos por luchar, por sentir y, sobre todo, por vivir. De ahí el gran número de personas con enfermedad mental que se suicida, porque no consigue vivir.

Represento a una asociación formada, dirigida y regida por locos. Todos los que funcionamos, todos los que estamos aquí, todos los que estamos en nuestra junta directiva tenemos algún trastorno mental, un trastorno neuronal o una enfermedad mental. Nosotros no pretendemos enseñar a nadie nada. Por lo tanto, no hacemos terapia. No hacemos ningún tipo de terapia; lo que hacemos es ocio y tiempo libre. Es muy fácil decir ocio y tiempo libre. ¡Qué bonito!, ¿verdad? El tiempo libre no es tener ocio. El tiempo libre sin ocio es una maldición, la mayor de las maldiciones, porque te hace meterte en un bucle del que no sales ni con medicación ni con terapia ni con apoyos ni con nada. El exceso de tiempo libre es una maldición. Lo que es una bendición es poder llenar ese tiempo libre con actividades de ocio; con actividades de ocio que te llenen, que te formen, que te eduquen, pero sobre todo, sobre todo, que te diviertan. Si el ocio no es divertido, no vamos a hacerlo, no vamos a repetirlo. Puede ser muy interesante que yo venga hoy aquí a hablar, pero esto no es ocio, porque ¿a que ustedes no lo pasan bien? Esto no es divertido, esto es muy serio; esto es un trabajo.

Por lo tanto, no creo que nadie viniera aquí para tener una actividad de ocio; vendríamos aquí a formarnos, a enterarnos, a tener claro qué hacen la Asociación Asperger Madrid y la Asociación de Trastornados "Tú decides", pero no vendríamos a pasarlo bien, ni siquiera yo, que estoy aquí sentado, lo estoy pasando bien; así que no quiero pensar en ustedes, que están aquí escuchándome.

Nosotros nos dimos cuenta, por medio de diferentes compañeros, de que la enfermedad mental tenía graves problemas y uno de ellos era que como no podían trabajar por sus características

o no tenían unas jornadas largas de trabajo diarias disponían de mucho tiempo, pero no disponían de actividades de ocio. Es verdad que hay centros, hay recursos muy buenos en la Comunidad de Madrid, eso no lo vamos a negar, como son los centros de salud mental, como los hospitales de día, como los CRPS, centros de recuperación psicosocial, para quien no los conozca, o los CRL, centros de recuperaciones laborales. Pero esos recursos cierran a las 17:30, y los fines de semana no abre ninguno. ¿Qué hacen las personas con trastorno o enfermedad mental en esos momentos? Tienen poco dinero, porque el que tiene pensión es baja o tiene que pagar terapias privadas... ¿Entonces, qué les queda? Les quedan los bares, donde hay gente que consume alcohol; los parques, donde están los niños y los que beben la "litrona" y se fuman el porro, y los centros comerciales, que son centros de consumo que lo único que les hace es ver lo que no pueden comprar.

Es verdad que existen actividades de ocio. Si nos vamos a esquiar, nos vamos a montar a caballo, pero es que yo no tengo dinero para ir a esquiar, yo no tengo dinero para ir a montar a caballo. ¿Qué hago un jueves a partir de las 17:30? ¿Me quedo en mi casa fumando y molestando a mi madre? ¿Qué es lo que hago? Además, no solo es eso, si tú has cometido un acto violento, como hemos escuchado muchas veces en las noticias, mis vecinos no quieren acercarse a mí. Si después de pasar el infierno –porque lo podemos llamar así- de estar en un presidio, no solo en una penitenciaría normal, sino en una penitenciaría psiquiátrica, como es Fontcalent -no sé si han oído hablar de ella-, y vuelves a casa y el infierno es todavía mayor porque la gente no se acerca a ti, no ha servido de nada: sigues estando en tu casa, solo y sin nada qué hacer; entonces, ahí se acaba la vida y empiezan los intentos de suicidio, empiezan, de verdad, los problemas. Parece que sales de la cárcel y todo se va a arreglar y al final tu vida ha empeorado todavía más. Te tienes que enfrentar a la realidad que dejaste al entrar en la cárcel, y ese es uno de los muchos casos que compañeros míos viven todos los días.

En uno de estos casos empezó "Tú decides". Una persona, después de una agresión, volvió a su casa y nadie quería acercarse a él. Sus vecinos y hasta su propia familia tenían miedo de él; así que empezó a encontrarse con que salía a las 17:30 de un CRPS y ¿qué hacía? ¿Dónde iba? Un día, cinco de esas personas nos juntamos, aunque cada uno venía de su ámbito. Me da igual decirlo, pero mi ámbito es el mundo de las drogas, porque mis trastornos me llevaron al mundo del abuso de sustancias, de todas ellas, lo que se llama un politoxicómano. Cuando salí del mundo de las drogas, ¿qué podía hacer? Todos mis amigos consumían, entonces ¿dónde me podía meter? ¿Qué hago por las tardes, después de salir de mi trabajo? Así que nos juntamos cinco personas, tres de ellos con esquizofrenia, un trastorno bipolar y yo. Entonces, decidimos crear una asociación para empezar a juntarnos y a ver qué nos ofrecía la sociedad, qué nos ofrecía nuestro entorno, el municipio, la Comunidad para poder hacer cosas y salir de esos bares, salir de esos parques y empezar a disfrutar otra vez de la vida.

En 2007 nos empezamos a juntar, empezamos a quedar para tomar un café, después jugar un trivial, cosas banales en la vida de los demás, pero que nosotros no hacíamos. En 2008 nos dimos cuenta de que no solo nosotros cinco padecíamos esta situación sino que había mucha más gente que la padecía; entonces decidimos constituirnos como asociación. Claro, muchos de ustedes serán

abogados, otros tiene una secretaria; nosotros éramos cinco locos formando una asociación. Para poder formalizar una asociación había que escribir unos estatutos, ir al Registro Mercantil a registrar un nombre; después hay que ir a registrar los estatutos en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid; luego hay que ir a registrar la asociación en el Registro de Asociaciones de tu municipio; luego hay que ir a Hacienda; de Hacienda hay que ir a la Seguridad Social. Pues muy bien, empezamos nuestra formalización; nos pusimos los cinco locos juntos, con mucha alegría, y, de repente, nadie nos decía nada, pero en internet viene: hacer estatutos. Explica muy bien cómo hacerlos y es muy fácil, pero, claro, hay que entenderlos. Fuimos a nuestro ayuntamiento y el señor que estaba allí de jurídico nos dijo la misma página que habíamos encontrado en internet, no se crean que nos ayudó mucho más; por lo tanto, como vimos que todo era por página web, decidimos hacer nuestros estatutos e ir al Registro Mercantil siete veces, porque todos los nombres que elegíamos estaban elegidos. Y no hay una lista de nombres por ahí que te diga cuál puedes elegir, no; tienes que ir, pagar, creo que te dejan elegir tres nombres –eso fue hace ocho años- y si están cogidos, te vuelves a tu casa a pensar otros tres nombres. Vuelvo a destacar: cinco locos eligiendo nombres... No os podéis imaginar lo que nos reímos y también lo que pasamos, porque teníamos que volver al Registro Mercantil y pagar más dinero, que no teníamos; pero, bueno, fuimos y el día 19 de octubre de 2008, a las siete y media, conseguimos tener un nombre y firmar un acta fundacional. ¡Por fin teníamos nuestra asociación! Teníamos nuestra asociación, entre comillas, porque lo habíamos hecho mal: a la hora de ir a Hacienda, esta pensaba que vendíamos pisos y alquilábamos locales, ¡80.000 pavos de multa! ¡Uf, no puede ser! Así que fuimos a la oficina de Hacienda que nos tocaba por zona, pero no, es que nosotros estábamos registrados en Moratalaz. Vamos a ver, señor, que no puede ser... Pues ustedes tienen que ir a Moratalaz. Así que nos fuimos a Moratalaz y allí, todos aquellos papeles que nosotros habíamos entregado, como se estaba informatizando, no estaba lo que nosotros habíamos rellenado en sí sino solo lo que habían pasado al ordenador ellos. ¡Y nosotros debíamos 80.000 euros a Hacienda! No puede ser. Así que después de llorar físicamente a un señor, llorar de verdad, no de pedir sino de llorar, de decir: oiga, señor, que nosotros no podemos dormir por deber 80.000 euros, que nosotros no vendemos pisos, que nosotros somos cinco locos unidos para poder ayudarnos unos a otros. ¡Ayúdenos! Ese hombre, al que seguramente ni le iba ni le venía nuestra situación, vio de verdad lo que hacíamos, decidió buscar el maldito papel y ver que Hacienda estaba equivocada. Vale, debíamos 80 euros porque habíamos cometido un error. Pero de 80 a no sé si eran 80.000, 50.000 o 30.000... Me acuerdo exactamente de la multa: 80 euros. En aquel momento, imaginaos; se nos abrió una sonrisa y dijimos: podemos seguir funcionando; así que, seguimos funcionando.

Ese día nos dimos cuenta de que los papeles eran importantes y que teníamos que coger a alguien que nos hiciera los papeles, pero, claro, esa persona cobra dinero. ¿Y de dónde vamos a sacar dinero? Porque nosotros estamos más bien bajos de fondos y no podemos estar todos los meses... Así que como nuestra filosofía era ayudarnos los unos a los otros y no cobrar nada a nadie, porque en "Tú Decides" no se cobra cuota ni nada, empezamos a sablear a los amigos. En "Tú decides" solo hay tres familias que apoyan a los enfermos; solo tres familias, que dan una cuota mensual o anual a cualquiera de nuestros compañeros; tres familias, cuando este año han pasado 150 personas por "Tú

decides". Nos han llamado secta, porque, si no cobramos, es que esto es una secta, pero no han venido a conocernos. El hermano de esa persona que nos dijo que a ver si íbamos a ser una secta nunca ha venido; su hermano viene todos los martes, todos los jueves y todos los sábados a las actividades de "Tú decides", y él lo único que ha hecho ha sido llamarnos secta. Con el tiempo, sableamos a nuestros amigos y conseguimos 285 euros al mes, que es con lo que se ha estado financiado "Tú decides" durante los últimos seis años; de ellos, la gestora se lleva 80 euros, y 10 euros que se lleva el móvil, y vamos tirando para adelante.

Seguimos tirando para adelante, y cuando fuimos a pedir una subvención nos dieron un taco enorme de papeles para 500 euros. En "Tú decides" yo ahora trabajo cuatro horas –ya les explicaré por qué-, pero en aquel momento no trabajaba nadie. Aquel día decidimos rellenar los papeles; casi cien horas rellenando unos papeles que no entendíamos, claro. Vuelvo a decir: cinco locos rellenando un taco enorme de papeles... Cuando llegó el momento, los entregamos y, como estaba todo bien, nos concedieron la subvención: 500 euros idespués de casi 80 horas de trabajo! exactamente, 76 horas de trabajo. ¡500 euros! Para nosotros era una fortuna, pero nos pedían un reconocimiento, el reconocimiento de utilidad pública. ¡Madre mía, qué leñes es eso! Fuimos a enterarnos qué era el reconocimiento de utilidad pública –y voy a pedir perdón por lo que voy a decir, porque creo que a Borja no le va a sentar bien-, y ni siquiera nuestra concejala de servicios sociales sabía qué era. Ella nos derivó al servicio jurídico de Las Rozas, y este no sabía qué era y tuvimos que informarle. No sé si ustedes saben que el reconocimiento de utilidad pública sirve para que las empresas o los particulares puedan desgravarse lo que dan a las asociaciones en su declaración de la renta. Fuimos a pedirlo y, entonces, nos llama un señor y nos dice: tenéis todos los papeles y está muy bien, pero no os lo van a conceder porque no tenéis el peso, ni el dinero ni nada para que os lo den porque esto es para entidades con un peso y con un plan que se pueda mantener en el futuro. Ese día dijimos: bueno, ¿cómo nos vamos a mantener en el futuro si bancos como La Caixa, el Deustchbank o entidades como Endesa quieren financiarnos pero no nos van a financiar si no somos entidad de utilidad pública? Porque los contactos los teníamos, pero el reconocimiento no; por lo tanto, nos quedamos sin dinero y nos quedamos sin reconocimiento. Si pides el reconocimiento, una vez que te lo deniegan, hay que esperar dos años, por lo que decimos esperar y no entregarlo a ver si teníamos más peso.

Conseguir el dinero se nos hacía muy difícil, y era imposible llegar a las subvenciones, así que llegó un momento en el que en "Tú decides" había 5.000 euros en la cuenta y 4 voluntarios. A nuestras actividades van entre 7 y 20 personas con enfermedad mental, aunque hay veces que se suman hasta 30, siempre diferentes –en eso entraré más tarde-.

El Sr. **PRESIDENTE**: Señor Elorriaga, tiene 15 minutos y ya lleva 20; le ruego que vaya terminando su primera exposición. Luego tiene usted otro turno.

El Sr. **TESORERO DE LA ASOCIACIÓN DE OCIO Y TIEMPO LIBRE TÚ DECIDES** (Elorriaga Zuluaga): Perdón, se me ha hecho muy corto. En "Tú decides" lo único que hacemos es preguntar a nuestros compañeros qué quieren hacer. Allí no pagas, no tienes que venir; si quieres, vienes, y si no quieres no vienes, tú decides. Nosotros los martes preguntamos qué quieren hacer el

sábado e intentamos gestionarlo; no hay más. Tenemos eso y tenemos proyectos de futuro. Y, como no quiero extenderme mucho más, solo quiero señalar uno que es el año 2016, "Año de la salud mental." En este proyecto hay un promotor, que es el periodista don José Manuel Dolader, persona que nos ha ayudado muchísimo, la organización Intress, fundación Manantial, -AMAI-TLP, AFAEM-5, FEAFES, y "Tú decides." Pretendemos quitar el estigma, porque no todos los locos apuñalamos, no todos los locos vivimos de otra manera. La locura se puede padecer pero también se puede disfrutar, como he dicho en un principio, Y vengo aquí a presentar mi proyecto para que ustedes vean que los locos también podemos tirar hacia delante. Hay una frase que siempre me dicen mis amigos y que nosotros utilizamos mucho: "Porque ya no está solo, tú decides." Muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Elorriaga. Pasamos al turno de los Grupos Parlamentarios. En primer lugar, tiene la palabra don Alberto Reyero, portavoz de Unión Progreso y Democracia.

El Sr. **REYERO ZUBIRI**: Muchas gracias, señor Presidente. Bienvenido, señor Elorriaga. Ya sabe usted que aquí nos tratamos de esa manera, aunque no es la manera habitual de llamarle; se le conoce por "Gorri". Gracias por su exposición y por aceptar tanto nuestra invitación como la del Grupo Popular para asistir aquí. También me gustaría aprovechar para saludar al periodista que usted ha mencionado, don José Manuel Dolader, ya que tenemos el placer de que hoy nos acompañe esta Comisión.

Usted ha comentado que para nosotros esto era trabajo, y yo le puedo decir que es trabajo, pero también nos lo pasamos bien. En esta Comisión de Políticas Integrales de Discapacidad creo que solemos pasárnoslo bien, pero hoy, escuchándole, la verdad, es que me ha resultado muy didáctico; además, todo el proceso que usted comentaba de cinco locos creando una asociación y los problemas a los que se enfrentaban, me ha interesado mucho. Cuando le conocí hace unos meses, a instancia del portavoz del PP, tuve ocasión de mirar la página web que tienen ustedes y también el folleto que nos entregó. He vuelto a mirarlo para esta Comisión y querría destacar algo que, por su propia comparecencia, ha resultado evidente, pero que me parece superpositivo, y es que una persona con un trastorno mental comparezca aquí, delante de los diputados de todos los Grupos, y nos cuente sus experiencias, puesto que en esta Comisión hemos tenido ocasión de hablar de enfermedad mental, pero con actores como los que usted ha indicado; ha venido alguien de Intress, ha venido alguien de la fundación Manantial, pero siempre con una visión del familiar, del presidente de la fundación o de un profesional que está trabajando en una organización, pero no con la de la persona directamente afectada, como es su caso, lo cual nos parece superinteresante porque nos ayuda muchísimo a todos a ponernos en los zapatos de la persona que padece el trastorno mental e intentar ver de alguna manera el mundo desde su punto de vista, que yo creo que, a partir de ahí, es como conseguimos ser capaces de encontrar soluciones a los problemas que, al final, tenemos en toda nuestra sociedad.

Yo había preparado -aunque esperaré al desarrollo que haga después- algunas cosas, y quería poner de manifiesto algo que siempre, en esta Comisión, citamos mucho, porque yo creo que es un deber pronunciarlo, y es la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con

Discapacidad y, en este caso, el artículo 30 de la Convención habla de la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte y, al final, hace toda una serie de mandatos. Los artículos de la Convención no son como los artículos a los que estamos acostumbrados en España sino que son larguísimo y muchas veces dicen muchas cosas, a veces no demasiado claras, pero creo que, en este caso, dice cosas muy interesantes acerca de la importancia que antes comentó el portavoz del PP, y que luego veremos en una proposición no de ley posterior la importancia que tiene el ocio y el tiempo libre en la vida de todos y, sobre todo, en la vida de las personas con discapacidad.

Me gustaría que nos pudiera comentar en la siguiente réplica qué opinión tiene acerca de la situación que tenemos en la Comunidad de Madrid precisamente respecto al ocio y al tiempo libre de las personas con discapacidad. Yo creo que por el propio contenido de su comparecencia ha quedado descrito porque el hecho de que ustedes, cinco personas, decidan crear una asociación precisamente para esto es porque existía una necesidad en el año 2008 y porque sigue existiendo esa necesidad.

En lo que se refiere a enfermedad mental, a mi Grupo le preocupan especialmente tres cosas –usted ha mencionado alguna de ellas-: la primera, el estigma asociado a la enfermedad mental. Yo creo que eso es algo en lo que tenemos que trabajar. No puede ser que en el año 2011 se hiciera una declaración, declaración de Madrid, con Esperanza a Aguirre, a todo trapo, en la Puerta del Sol, y que realmente eso haya quedado en nada, no se ha trabajado en nada. No hemos tenido el resultado, ha habido muchas reuniones y muchas historias; de hecho, en esta misma Comisión no se ha querido acordar la elaboración de un plan, precisamente para luchar contra el estigma social de la enfermedad mental, que es algo fundamental. La segunda es la incapacitación -que afecta mucho aunque no solo a la enfermedad mental- a la que, en muchos casos, se ven sometidas las personas con enfermedad mental; incapacitación que tiene que evolucionar a lo que dice la propia Convención, que es la modificación de la capacidad de obrar. Las personas con enfermedad mental además, en muchos casos, pueden tener determinados problemas para manejar su patrimonio o momentos en los que tengan serias dificultades para conducirse en su vida diaria, pero eso no puede significar la incapacitación o la muerte civil, prácticamente, como se produce en la actualidad. En ese sentido, tenemos que avanzar a través de la reformas del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil; reformas de mucho calado, pero que realmente, al final, reconozcan que tener una enfermedad mental no significa que se esté absolutamente incapacitado para abrir una cuenta en un banco, como está sucediendo, o, en algún caso, hasta para votar, como ocurre con algunas personas que están incapacitadas. Finalmente, luchar contra el alto nivel de desempleo, que es consecuencia de lo primero que he comentado, del estigma de la enfermedad mental que padecen las personas con algún tipo de trastorno mental, también por el rechazo que provocan, ya no solo en la empresa sino en el entorno más cercano de sus compañeros; algo en lo que tenemos que conseguir trabajar, porque, en muchos casos, muchas personas con enfermedad mental tienen mucho que ofrecer a las empresas españolas. En todos estos aspectos consideramos que tenemos que ser capaces de conseguir mejorar la situación.

Usted ha comentado la evolución de la asociación, la financiación... He visto en su página web que el Ayuntamiento de Las Rozas les daba alguna subvención, no sé si estoy confundido, porque, luego, en su exposición, no me ha parecido lo mismo y me parecía que solo aparecía el Ayuntamiento de Las Rozas. Me ha gustado la manera en que usted ha llamado a lo que ahora se denomina de manera más moderna al "crowdfunding", como forma de sablear a los amigos, pero que es una manera en la que podemos entender mejor lo que significa como una manera de financiación. No sé si hay algunas vías de financiación que ustedes hayan explorados, que, en muchos casos, igual que he dicho anteriormente, las empresas, la responsabilidad social corporativa, creo que es una vía muy interesante a explorar para que se trabaje en todos esos temas. Lo importante es que las empresas conozcan un proyecto, a lo mejor que sea una asociación de utilidad pública para que se puedan dar las subvenciones, como medidas alternativas o directamente como donaciones sobre proyectos que ustedes presenten, porque creo que eso es un campo que todavía tiene que crecer mucho en este país y que hay que explorar de manera intensa.

Me gustaría también preguntarle qué podemos hacer desde la Asamblea y desde esta Comisión para ayudarles, si hay algo en concreto en lo que usted considere que podemos ayudarles, porque le puedo decir que mi Grupo está absolutamente dispuesto a colaborar con ustedes para ayudarles, porque nos parece que la labor que realizan y la filosofía que tienen como asociación nos parece muy atractiva. Quiero felicitarles por tener la iniciativa hace ya unos años de arrancar con la asociación y continuar peleando, porque no es fácil seguir trabajando, hacer las actividades los martes, los jueves, los sábados y las salidas; sé que es difícil, y sé que ustedes están trabajando en ello. Finalmente, cuenta con nosotros, con mi apoyo personal y también con el de mi Grupo para aquello que necesiten. Por mi parte, nada más y muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Rejero. Tiene la palabra el portavoz de Izquierda Unida don Joaquín Sanz.

El Sr. **SANZ ARRANZ**: Muchas gracias. En primer lugar, muchas gracias, "Gorri", por haber venido. Hay una cuestión, que es lo primero que le quiero decir: esta es una Comisión que nos ha servido –y aquí voy a hablar a nivel personal- siempre para aprender algo, en muchos casos para reafirmar cuestiones que tenía claras y, en otros, para abrirnos los ojos de cara a qué es lo que debemos de hacer.

Respecto a la Asociación, a lo que usted nos ha planteado aquí, quiero decirle que soy de las personas que reconocen y saben que el 80 por ciento de los ciudadanos de este país, en el transcurso de su vida, van a tener problemas de salud mental, seguro; es decir, es algo que tiene que convivir con la sociedad. Al margen de lo que ustedes hacen directamente para las personas que se acercan a ustedes, si para mí tiene algo muy importante es el hecho de que la sociedad se dé cuenta de lo que está pasando y de cómo debemos evolucionar, porque es algo con lo que vamos a tener que convivir mucho más; es decir, la sociedad, aunque no se dé cuenta, va a ser cada vez más inclusiva y eliminar esas barreras que... Cuando usted nos planteaba las dificultades de cinco locos para hacer tal y cual... ¡Hombre!, esas son las dificultades que tiene la mayoría de los ciudadanos que quiere hacer algo; es

decir, todo el mundo tenemos que tener una parte de una racionalidad no excesiva porque, de lo contrario, no haríamos nada. La diferencia, evidentemente, como he dicho en más de una ocasión, es si vamos a buscar utopías o son quimeras. Eso es lo que nos va a diferenciar de alguna forma.

Espero que en su segunda intervención nos haga un planteamiento más claro de qué hacer. Lo que están haciendo hasta ahora me parece bien, pero quiero saber qué quieren hacer a partir de ahora, ese proyecto que tienen.

Como le ha dicho el señor Reyero, a continuación vamos a ver una proposición no de ley, a ver cómo desde las instituciones podemos ayudar a ese ocio a quien lo tiene más difícil. En el caso de ustedes, me imagino que no lo tendrán muy fácil sino todo lo contrario; o sea, ese ocio sin tener algo que hacer es realmente lo que nos lleva a la depresión, a comernos la cabeza a nosotros mismos y, en muchos casos, a acercarnos a la enfermedad mental. Insisto en que son todos, los que lo tienen diagnosticado y los que no lo tenemos diagnosticado palpablemente; es decir, eso es una realidad como la copa de un pino. Lo fundamental que veo desde su Asociación es el día en que fueron cinco personas las que fueron capaces de ayudarse uno a otro, el otro al uno, para desarrollar lo que tenían que hacer.

Quiero decirle que no sé cómo lo harán ustedes. Desde mi punto de vista y creo que desde el punto de vista de mi formación política, tenemos claro que hay que hacer programas concretos para que ustedes puedan desarrollar sus actividades. No creo en la responsabilidad social corporativa como el simple hecho de soltar dinero para entidades y con eso limpiarse la conciencia; no es eso. La responsabilidad social corporativa, tal y como estaba prevista, no es a lo que se está llevando en esta sociedad española la responsabilidad social de las empresas. Tiene mucho más que ver con la inclusión y con esforzarse para que en la vida cotidiana de la empresa estén integradas las personas que con el hecho de soltar dinero para desgravarse y, de esta manera, limpiarse la conciencia. De ahí, para mí, el ejemplo de Nike y de ciertas empresas que daban unos mecenazgos magníficos en sus países y tenían niños esclavos trabajando para que les hicieran las zapatillas hasta que empezaron las denuncias; para mí no existe esa responsabilidad social corporativa. La responsabilidad social corporativa es la que, se fabrique en Bangladés o se fabrique donde sea, exige los productos con unos estándares sociales y laborales adecuados.

Para concluir, simplemente quiero agradecer su exposición. Yo no conocía su asociación y todo lo que ustedes están haciendo no es ni más ni menos que respetar los derechos humanos, que creo que es una de estas cuestiones fundamentales; todo ser humano que existe tiene derecho a tenerlos. Muchas gracias y espero su segunda intervención.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Sanz. Tiene la palabra doña Carmen Toledano, portavoz del Partido Socialista.

La Sra. **TOLEDANO RICO**: Muchas gracias, señor Presidente. Muchas gracias, señor Elorriaga, por informarnos de las actividades y de lo que ustedes están llevando a cabo. La verdad es que, cuando le estaba escuchando, lo que se me venía a la cabeza era una frase de una canción, que

creo que es de todos conocida: "no estamos locos, que sabemos lo que queremos". Y es verdad que muchas veces me lo digo a mí misma, porque quién no ha tenido en su vida las iniciativas de poner en marcha proyectos que han tenido su coste y que a lo mejor no se veía la rentabilidad, pero que, luego, afortunadamente, han sido proyectos que han tenido una trayectoria y una consideración importante. Y yo creo que en nuestra vida nos enfrentamos siempre a situaciones en las que tenemos que tirar para adelante, a pesar de las dificultades y a pesar de muchas incomprendiones; por eso, les felicito por el esfuerzo y por el arrojo de poner en marcha este tipo de actividades.

La verdad es que yo no conocía su Asociación, y espero poder tener la ocasión de ir con ustedes, de estar con ustedes, y viendo cómo funcionan en vivo y en directo.

También quiero agradecer la presencia de José Manuel Dolader, que me consta que es una persona con un gran compromiso en defensa de las personas con discapacidad; en este caso, estamos hablando de la salud mental y creo que hay que hacer una distinción, porque, aunque se puedan englobar en ese bloque de personas con discapacidad, me parece que ustedes están trabajando con personas que proceden de diferentes ámbitos y que, por las circunstancias que sean, tienen alguna afección relacionada con la salud mental, pero creo que saldrían del estereotipo; además, es bueno que se haga esa distinción con respecto a la discapacidad o lo que tradicionalmente entendemos por personas con discapacidad intelectual, que parece que las situamos con otros perfiles. Ha dicho usted que procede y que viene del mundo de la drogadicción, y la verdad es que me parece muy alentador que se den a conocer experiencias que salgan de ese ámbito y que sirvan de ejemplo para otras personas.

Como le decía, no conocía a su Asociación, pero he estado mirando a través de internet para saber los proyectos y las actividades que ustedes estaban haciendo, porque, claro, el ocio y tiempo libre... Vuelvo a lo mismo, ¿quién no está interesado en actuaciones dirigidas al ocio y tiempo libre?

Usted nos ha expuesto todos los avatares para constituir una asociación. La verdad es que, cuando le estaba oyendo, me estaba viendo a mí misma, porque las personas que nos hemos movido y que nos seguimos moviendo en el mundo del movimiento asociativo sabemos lo que cuesta poner en marcha una asociación; sabemos todos los trámites, sabemos lo que es llevar todos los papeles y volverte a tu casa para volver a rehacerlos, y sabemos también lo que significa la utilidad pública. Yo, simplemente, con esto no le quiero decir que usted piense que era por su Asociación. Es que en la consideración de entidad declarada de utilidad pública, es verdad, tienes que reunir una serie de requisitos que la mayoría de las asociaciones, y sobre todo asociaciones pequeñas, no cumplen. Esto se lo digo en plan positivo para que no considere que era como una especificidad de su Asociación sino que la mayoría de las asociaciones pequeñas no tienen la declaración de utilidad pública. Y también le digo: no es condición sine qua non para que una asociación pueda recibir ayudas o subvenciones tanto de las Administraciones como de otras entidades privadas. Es verdad que con la declaración de utilidad pública tienes unas mejoras, unos beneficios fiscales a la hora de la declaración de la renta; pero, insisto, no es una condición sine qua non para que no se pueda recibir otro tipo de aportaciones económicas.

Según la información que ustedes facilitan a través de la página web, señalan que está formada y gestionada exclusivamente por personas voluntarias que actúan en el ámbito y en el campo de la salud mental; me gustaría conocer qué número de personas voluntarias colaboran habitualmente, aunque supongo que variará. Pero, aparte del equipo mínimo que tienen ustedes, ¿cuántas personas se han ido incorporando? ¿Han visto si las actividades que ustedes realizan tienen eco para la incorporación de nuevos socios?

También nos gustaría conocer si, aparte del convenio que tienen ustedes firmado con el Ayuntamiento de Las Rozas, tienen previsto algún tipo de colaboración, de convenio o de acuerdo, con otros municipios o con otras entidades. Ya nos ha dicho que el proyecto que venía usted a presentar -y esperemos que ahora, en su segundo turno, nos lo pueda explicar con más detalle- va a ser en colaboración con entidades que tienen reconocido prestigio no solamente en el ámbito de la salud mental sino dentro de la faceta de integración social, como puede ser la fundación Manantial. Yo conozco la entidad Intress desde hace muchos años y es verdad que comenzó siendo una entidad dedicada más bien al estudio del trabajo social.

Y también nos gustaría saber si ustedes cuentan con alguna memoria de evaluación o de impacto para ver cómo está beneficiando a las personas usuarias que van por la Asociación y qué progreso están teniendo, porque me imagino que contarán con una perspectiva de incidencia para ver cómo están ustedes favoreciendo y mejorando -en este caso, a través del ocio y el tiempo libre- el bienestar y la calidad de las personas que se acercan a su Asociación.

Usted lo ha planteado de manera general, pero nos gustaría conocer qué tipo de carencias ven ustedes que existen y qué intervención se tendría que hacer también por parte de la Administración con respecto a favorecer iniciativas, proyectos o programas dirigidos al colectivo de las personas de salud mental para favorecer el ocio y el tiempo libre; pero yo no me quedaría solamente ahí sino también qué tipo de carencias están viendo ustedes para las que son necesarias la adopción de medidas para favorecer la integración social de personas que trabajan en su ámbito. En el ámbito de la drogadicción conocemos diferentes experiencias y modelos, asociaciones que trabajan específicamente para ayudar a las personas que están en ese ámbito y también acciones de apoyo a las familias, pero aquí no podemos dejar la responsabilidad solo en manos del ámbito asociativo. Bienvenida sea su iniciativa, pero creo que es bueno que desde el movimiento asociativo también se planteen qué acciones se deberían adoptar por parte de las Administraciones para colaborar y sobre todo para responder y dar respuesta a las necesidades sociales, a las necesidades de las personas.

El Sr. **PRESIDENTE**: Señora Toledano, vaya concluyendo.

La Sra. **TOLEDANO RICO**: Sí, gracias, Presidente; voy terminando. El portavoz del Grupo UPyD lo ha señalado y nosotros también hacemos hincapié en que es importante que, por ejemplo, iniciativas como las que ustedes están realizando ayuden a visibilizar y sobre todo a luchar contra la estigmatización. Por eso también le damos la bienvenida a esta iniciativa que desarrollan ustedes. Terminó poniéndonos a su disposición. Esperamos que pronto tengamos la ocasión de participar y de

asistir a alguna de las actividades que ustedes están haciendo para conocer mejor y con mayor profundidad el trabajo que realizan. Muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Toledano. Tiene la palabra la portavoz del Grupo Popular.

La Sra. **ESCUDERO DÍAZ-TEJEIRO**: Gracias, señor Presidente. En primer lugar, señor Elorriaga, quiero darle las gracias por su primera comparecencia en esta Comisión y la bienvenida en nombre de mi Grupo. Por supuesto, quiero agradecerle toda la información y la exposición tan realista que ha realizado en su intervención. Como han hecho el resto de portavoces, quiero expresar, en nombre de mi Grupo, mi más sincera admiración por lo realista que ha sido y, sobre todo, por esa labor que están iniciando y esa lucha tan necesaria y altruista que están llevado a cabo, con conocimiento del problema por el que están luchando, ya que usted forma parte de él.

Desde que se constituyó la asociación –tenía aquí que en 2009, pero dice usted que en 2008; tengo ese dato mal- con el fin principal de procurar la reinserción e inclusión de personas con trastorno mental a través del ocio y el tiempo libre autodeterminado y saludable, no nos cabe duda de que ustedes trabajan por esta enfermedad; además, usted y quienes integran la asociación conocen perfectamente el verdadero problema de muchas personas tanto fuera como dentro del ámbito familiar; la están padeciendo y tratan de mejorar su vida personal y su integración a través de las actividades de ocio y tiempo libre, como nos ha informado. A lo largo de su intervención, como le he dicho, nos ha ofrecido una visión del trabajo que están realizando -aunque sean poquitos, no es una cuestión de cantidad sino de calidad- y sus comienzos; de cómo generar espacios de encuentro para realizar las actividades socioculturales y de ocio –que, como usted mismo también lo ha dicho, son propuestas por los propios asistentes; o sea, son a gusto del consumidor- para favorecer de esta manera su integración social y su autoestima, con el fin de evitar su aislamiento y exclusión. Como usted ha dicho, sin el ocio no se sale, y en casa no es posible la reinserción.

Esta exclusión era una situación que padecían muchas personas; se quedaban marginadas en el ámbito familiar, no las sacaban ni hacían una vida social normal. Gracias a la labor de asociaciones como la suya, que conocen muy bien y padecen esta enfermedad, pueden desarrollar una gran variedad de actividades en grupo, como las que ustedes desarrollan fundamentalmente –nos ha dicho- los viernes y fines de semana, aunque también los jueves. Actividades que persiguen la igualdad de oportunidades, la tolerancia y el desarrollo de unos valores y unos lazos afectivos y de confianza y autoestima no solamente para los usuarios del programa sino también para las familias, que creo que también es muy importante. Toda esta labor no podría ser si no contaran con el trabajo y el esfuerzo, como ha dicho, de voluntarios que trabajan para la Asociación. Es un reconocimiento de justicia porque sin ellos no sería posible cumplir los fines de la misma, y aquí quiero hacer mención al periodista José Manuel Dolader; creo que a través de su programa “Escalera de la dependencia” está ayudando enormemente a su Asociación y a todas las que trabajan por este estigma.

También me consta, y quiero hacer mención porque creo que como Grupo se apoya a la labor del Gobierno regional, que la Dirección General de Servicios Sociales, cuando tuvo conocimiento del funcionamiento de su Asociación a finales de 2014, ha mantenido reuniones con sus representantes para explicarles el funcionamiento de los recursos que tiene de atención sanitaria y social dedicados a las personas con enfermedad mental grave y duradera. Me consta que esta Dirección General, como del responsable de la red pública de atención social, que dispone actualmente de 204 centros y 6.064 plazas de atención social de las necesidades de estas personas con problemas psiquiátricos, está apoyando a su Asociación a través de uno de estos centros, en concreto el centro social de rehabilitación psicosocial de Las Rozas, que es donde está ubicada.

Yo quería decir al representante de UPyD que la Comunidad de Madrid tiene más de 50 actividades para luchar contra este estigma, y también quería mencionar que ha sido el Ayuntamiento de Las Rozas con el que han firmado un convenio de colaboración permanente –que conste que sé que todo es poco; parto de esa base: creo que es poco lo que se está haciendo y que se necesita mucho más-, como indica el objeto del mismo, entre la Concejalía de Servicios Sociales y su Asociación para incorporar las actividades lúdicas a las personas con trastorno mental que puedan ser orientadas desde dicha Concejalía: en el convenio viene que les ceden unos espacios para realizar algunas actividades, así como también están recibiendo asesoramiento y realizando encuentros con personas de la fundación Manantial y de la Unión Madrileña de Asociaciones Pro Salud Mental, que engloba a 18 entidades.

Creemos que hay que seguir apostando por estos proyectos, como el suyo, de inserción sociolaboral que llevan a cabo numerosas entidades como la que usted representa, y en colaboración con las distintas Administraciones, concretamente la municipal y la regional, que son las más cercanas.

Señorías, señor Elorriaga, todos tenemos una tarea importante para luchar contra esta enfermedad. El compromiso de nuestro Grupo es firme y responsable; el objetivo está claro y afortunadamente no partimos de cero. De su trabajo altruista y del esfuerzo dependen muchas personas, con nombres y cara, a las que hay que ayudar y trasladarles un mensaje de esperanza.

No quiero terminar sin reiterarle nuestra felicitación y admiración. Creo que solo escucharle ha sido para nosotros un estímulo para seguir trabajando por y para estas personas. Nada más y muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Escudero. Para dar contestación a los Grupos políticos por un tiempo máximo de diez minutos tiene la palabra don Andrés Elorriaga.

El Sr. **COORDINADOR DE PROYECTOS DE LA ASOCIACIÓN DE OCIO Y TIEMPO LIBRE "TÚ DECIDES"** (Elorriaga Zuluaga): Me van a permitir una exclamación que suelo hacer con mi hija, que es: ¡Cachis las moscas! ¡Tanto que decir y tan poco tiempo! ¡Impresionante! Me van a permitir también, si puedo, contestar a las máximas cuestiones que me han planteado y, si no, estoy a su disposición para lo que ustedes necesiten. Luego les daré una hoja o mi tarjeta.

Voy a empezar contestando a Unión Progreso y Democracia. Subvención y financiación: importantísimo. Las subvenciones son importantes, pero no creo –discúlpeme, señor portavoz de Izquierda Unida- que tengan que venir del estamento público. Creo que hay muchas empresas que deben mucho a esta sociedad, y me da igual que quieran o no limpiar su nombre, pero tienen que devolverlo. Lo importante no es la finalidad con que den el dinero, sino que lo den, por lo menos en nuestro caso. A mí me da igual que La Caixa, siendo un banco –con perdón, y no me da dinero ni me lo deja de dar-, quiera financiarme porque ahora los bancos tienen mala imagen. A mí lo que me importa son mis compañeros que lo están pasando mal; eso sí que me importa,.

En segundo lugar, creo en la financiación privada, ya venga de mis amigos, que ojalá puedan desgravarse ese dinerito que todos los meses meten en “Tú decides”, porque lo meten, no como otra gente, o que provenga de las grandes empresas que nos quieran ayudar, porque si nos ayudaran, también lo aceptaríamos.

Respecto a izquierda Unida, le diré que nosotros pretendemos crear una “ocioteca”, un espacio comunitario donde todo el mundo pueda entrar a jugar de forma libre, sea con o sin enfermedad mental, sin tener que pagar; que pueda jugar a juegos de mesa, a un “ping-pong”, a cosas cotidianas; que no tenga por qué irse a esquiar, que el ocio esté ahí, al lado de tu casa; que puedas bajar a la calle y no tengas ni que pagar un café; bajas y hay gente dispuesta a jugar, dispuesta a charlar, dispuesta a leer, dispuesta a compartir un rato de poesía o dispuesta a ver una película con uno. Eso es lo que pretendemos, un local donde hagamos una “ocioteca”; no es un club social, no hay que pertenecer al club, no, es una “ocioteca”, un espacio donde se va a disfrutar del ocio, de actividades de ocio, las que se quiera, las que nos planteen, que nosotros intentaremos ejecutarlas.

Siento ser tan breve, tan conciso y un poco incisivo, pero tengo muy poco tiempo. Respecto al Grupo Socialista, me gustaría decirle que nosotros no tenemos una discapacidad intelectual, sino que tenemos una discapacidad psiquiátrica o psíquica, pero no intelectual. Nosotros estamos aquí por locos, que no por tontos, con perdón de la expresión.

Lo que quería decirle es que no solo nosotros tenemos esos problemas para hacer una asociación. Si ustedes quieren que haya un movimiento asociativo, sea de vecinos, sea de enfermos o de cualquier cosa, por favor, los trámites tendrían que ser mucho más sencillos, porque así podrían no solo unirse los locos, sino todos, hasta las personas con discapacidad, con perdón, y no tienen que ser sus familias quienes les asocien, sino que podrían hacerlo ellos mismos.

Usted me pregunta con qué entidades tenemos convenio. Pues, mire, tenemos una colaboración muy importante con la Fundación ASISPA, no sé si la conoce. ASISPA es una asociación y una fundación que se dedica a manejar sobre todo centros de la tercera edad, pero que últimamente ha empezado a extender su ámbito de trabajo, y nosotros colaboramos con los centros de acogida de personas sin hogar de la Fundación ASISPA para llevar ocio y tiempo libre a las

personas sin hogar con enfermedad mental, llevándoles al teatro y financiando nosotros esa actividad con 280 euros al mes.

No es que el CRPS nos ayude, sino que nosotros ayudamos al CRPS de Las Rozas, de modo que cuando ellos cierran, nosotros abrimos; por lo tanto, nosotros incorporamos un tiempo más a esa ayuda del CRPS. Asimismo, tenemos convenios de colaboración con servicios sociales de Las Rozas. Antes he criticado y ahora tengo que "descriticar". Servicios sociales no nos da dinero, pero sí nos da apoyo; nos ha dado un local tres horas al día; no es suficiente, pero han empezado. Pretendemos hacer la "ocioteca", de la que ya hemos hablado antes, un espacio de ocio, porque creo que todo el mundo necesita poder salir de su casa y no tener que pagar por el hecho de pasarlo bien o por disfrutar, por jugar o posiblemente charlar. ¿Por qué tenemos que ir a una cafetería a tomar un café? ¿O por qué tenemos que estar en el parque pasando frío? Un espacio donde no se tenga por qué consumir.

En cuanto a nuestro proyecto, Memorias, usted dice que tenemos que cambiarlo. "Tú Decides" se gestionaba, hasta enero de este año, todo por voluntarios; ahora yo trabajo a media jornada en "Tú Decides". He tenido que pedir la reducción de mi jornada laboral y cobro 400 euros al mes, porque no hay más. Con eso no mantengo a mi familia. Yo tengo una hija de tres años y medio, y no solo trabajo cuatro horas al día; le puedo asegurar que antes lo hacía gratis y ahora lo hago por 400 euros al mes y mucho más de cuatro horas al día.

Por lo tanto, lo que intento es que "Tú Decides" se conozca, que nos financien y, sobre todo, que todas las actividades que me plantean mis compañeros las podamos realizar. Eso sí que es importante; por lo tanto, las memorias me dan igual. Además, nosotros no tenemos un proyecto; nosotros los martes preguntamos a los compañeros: ¿qué queréis hacer el sábado? Si ellos no saben qué hacer, les damos opciones, ofrecemos, pero ellos deciden. El proyecto y las memorias los desarrollaremos cuando tengamos una persona a la que podamos pagar para que lo haga; mientras tanto, no habrá ni proyecto ni memorias. ¿Me explico?

Carencias de la Administración. La Administración podrá tener muchas carencias, y es verdad que las tiene, pero también tiene muchos beneficios. La salud mental en Madrid es potentísima; si no, vayan a hablar con un gallego con enfermedad mental. Lo bueno sería que todo esto funcionara igual en todo el territorio español, no solo en Madrid. Por lo tanto, entiendo que hay prioridades. El ocio no es la prioridad hoy en día de la Administración, es nuestra prioridad. Por lo tanto, nosotros tenemos que buscar esa financiación, la forma de hacerlo. Lo primero es pagar esas medicinas, que son carísimas. Ustedes no se pueden imaginar lo que en mi casa se gasta en medicinas. Mi mujer tiene un problema neuronal y yo un problema psiquiátrico; por lo tanto, ustedes no pueden saber el dinero que se nos va en medicinas, y eso que la Seguridad Social nos financia bastante. Por lo tanto, creo que todavía hay prioridades antes que el ocio, aunque me parezca que el ocio es importantísimo, como ya hemos dicho.

En cuanto a lo que nos dice el Grupo Parlamentario Popular, claro que luchamos. Al fin y al cabo, si no luchamos nosotros, las familias ya están cansadas; bastante han luchado para que nosotros tiremos para adelante como para que no les apoyemos también. Es verdad que tenemos un convenio de cooperación con el Ayuntamiento de Las Rozas que, por ahora, se transmite en colaboración no monetaria. La colaboración económica, parece ser –no se lo puedo asegurar– que va a empezar este año, todavía no lo hemos firmado; por lo tanto, no está totalmente terminado. Sé que va a hacerse, pero, hasta ahora, los cuatro años que llevamos firmando el convenio con el Ayuntamiento de Las Rozas no ha habido colaboración económica. Es verdad que hay muy buena gente y diría nombres –no sé si está permitido o no–, porque en esa concejalía hay una persona que se llama Ana Rocha, que no se pueden imaginar lo que es coger un teléfono a las diez de la noche para atender al loco de “Gorri”, porque yo trabajo y he tenido que pedir días libres para poder ir al Ayuntamiento a hacer gestiones; idías de mis vacaciones! Hay muy buena gente, que está muy preocupada y que trabaja mucho. Antes he criticado a la concejala; podría criticar muchas más cosas, pero también me gusta centrarme en lo positivo.

Creo que lo de entidad pública es muy importante porque es muy difícil que una asociación como la nuestra, sin ningún apoyo institucional al principio, sin ningún respaldo monetario de ninguna fundación, tire para adelante. Pues ha habido gente, como Paula, que en momentos muy importantes, sin dinero, pero ha dicho: os firmo el convenio. No hay dinero, pero, por lo menos, os voy a dar el reconocimiento que merecéis, y cuando haya dinero, lo intentaré. Es verdad que nos ha invitado a muchas otras cosas; nos ha puesto en la Mesa de Discapacidad del Ayuntamiento de Las Rozas, que nos ha permitido ponernos en contacto con las demás concejalías para, por ejemplo, conseguir que mis compañeros con discapacidad paguen la mitad en todas las actividades culturales de Las Rozas; o sea, que tengan la misma subvención que las personas jubiladas. Además, en los grandes eventos culturales hay diez entradas reservadas la última semana para que nosotros podamos acceder al evento, porque, como nosotros preguntamos el martes lo que vamos a hacer el sábado, yo no proyecto con un mes de antelación las actividades. Eso nos lo dan. Por lo tanto, hay muchas cosas que mejorar, sí; pero también tenemos que ver lo que nos dan de bueno las entidades.

Para terminar, porque no sé si he superado los diez minutos ya que el tiempo aquí pasa volando, quiero hacer unos agradecimientos. En primer lugar, quiero dar las gracias a todos mis compañeros por la fuerza que me transmiten para poder estar hoy aquí, porque, aunque ustedes no lo crean, para mí estar aquí es muy difícil; la última que estuve interviniendo, que, como ha dicho usted, fue en el Imsero, terminé cambiando la medicación.

También quiero dar las gracias a todas las personas que nos han ayudado sin preguntarnos nada, y que nos ayudan; y me refiero no solo a mi asociación sino a todos mis compañeros con trastorno y enfermedad mental. Ellos saben quiénes son, por eso no digo nombres, porque ellos saben quiénes son.

Quiero dar las gracias a las personas que nos estudia y apoya y que nos da algo que sentir, porque, como he dicho esta mañana, a las personas con trastorno y enfermedad mental nos dicen

que no pensemos, que sintamos; nos dicen que lo que pensamos y razonamos o lo que vemos generalmente es mentira. Por lo tanto, sentimos, y esa es nuestra forma de acercarnos a alguien. Por ello, quiero dar las gracias a la gente que nos hace sentir. La enfermedad mental no tiene por qué ser una desgracia; la enfermedad mental puede ser algo muy positivo. Cambiemos la forma de verlo, porque yo decido, pero vosotros también. Muchísimas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Elorriaga. Hoy ha hablado usted con la cabeza y con el corazón. Creo que lo ha bordado, y le doy las gracias de corazón en nombre de todos los Grupos políticos, porque creo que usted nos ha enseñado hoy muchas cosas. También quiero dar las gracias a don José Manuel Dolader por ser la voz y el altavoz de la discapacidad y de la dependencia; de verdad que le agradezco a modo personal, y creo que en nombre de todos los portavoces de esta Comisión y de la Mesa, la extraordinaria labor que hace con su programa.

Señor Elorriaga, si me lo permite, antes de que se vaya, me gustaría decir a los portavoces que no me gusta poner en un diario de sesiones la palabra "tonto", por lo que le pregunto si autoriza usted que se cambie por "personas con discapacidad".

El Sr. **COORDINADOR DE PROYECTOS DE LA ASOCIACIÓN DE TIEMPO LIBRE TÚ DECIDES** (Elorriaga Zuluaga): Como usted vea.

El Sr. **PRESIDENTE**: Lo tiene que decidir usted. Si quiere que la quitemos, la quitamos.

El Sr. **COORDINADOR DE PROYECTOS DE LA ASOCIACIÓN DE OCIO Y TIEMPO LIBRE TÚ DECIDES** (Elorriaga Zuluaga): Al ser una frase hecha... Me parece que no es necesario cambiarla, pero no sé qué decir. *(El señor Sanz Arranz pide la palabra)*.

El Sr. **PRESIDENTE**: Adelante, señoría.

El Sr. **SANZ ARRANZ**: Lo que él vea, pero, cuando terminemos, en ruegos y preguntas, como me acuerdo de dónde surgió esa frase hecha, la contaré, que es muy divertida.

El Sr. **COORDINADOR DE PROYECTOS DE LA ASOCIACIÓN DE OCIO Y TIEMPO LIBRE TÚ DECIDES** (Elorriaga Zuluaga). Es un chiste.

El Sr. **PRESIDENTE**: Sí, pero aquí no estamos para contar chistes.

El Sr. **COORDINADOR DE PROYECTOS DE LA ASOCIACIÓN DE OCIO Y TIEMPO LIBRE TÚ DECIDES** (Elorriaga Zuluaga): Ya, por eso no he contado un chiste; simplemente he hecho una frase, pero lo que ustedes quieran, es que no sé qué decir. ¡Pues vale!

El Sr. **PRESIDENTE**: Usted lo ha hecho fantástico. Muchas gracias, señor Elorriaga. Pasamos al tercer punto del orden del día.

PNL-17/2015 RGEP.1027. Proposición No de Ley del Grupo Parlamentario de Izquierda Unida-Los Verdes, con el siguiente objeto: la Asamblea de Madrid insta al Gobierno de la Comunidad de Madrid a: 1.- Poner en marcha de manera inmediata medidas que faciliten la participación de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en los espacios públicos o privados donde se desarrollen actividades y eventos culturales, deportivos, lúdicos y sociales, de la Comunidad de Madrid; 2.- Impulsar acciones que permitan el acceso libre de los apoyos que necesiten las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo para el uso y disfrute de cuantas instalaciones públicas y programación de cultura y ocio se realicen y 3.- Trabajar en el desarrollo de medidas que hagan accesibles, desde el punto de vista cognitivo, las instalaciones del patrimonio cultural de la Comunidad de Madrid.

Tiene la palabra el portavoz del Grupo Parlamentario Izquierda Unida-Los Verdes.

El Sr. **SANZ ARRANZ**: Muchas gracias, Presidente. Vamos a ir muy deprisa. Nos hemos estado dando cuenta durante toda la mañana, sobre todo en la última comparecencia, de por qué hay que presentar una proposición no de ley como la que presenta el Grupo Izquierda Unida. Los apoyos que se necesitan para llevar una vida independiente, una vida más justa para las personas con discapacidad que necesitan apoyo, nos lo acaban de decir. Yo seré el primero que reconozca al Ayuntamiento de Las Rozas que les está facilitando todas las necesidades de ocio que tiene la asociación que acaba de intervenir, pero lo que estamos intentando con esta proposición es poner negro sobre blanco a algo que habíamos acordado los cuatro portavoces de esta Comisión hace más de un año en una reunión con Feaps; una reunión en la que veíamos las necesidades que nos transmitían que tenían no tanto Feaps como los propios protagonistas de esa reunión, que son las personas que están asociados a esta fundación, así como los problemas económicos por los que pasaban, en la que se concluyó –vuelvo a repetir, hace más de un año- que desde la política se ayudara en su cotidianidad, a que llevaran una vida normalizada como ciudadanos dentro de esta Comunidad.

Conociendo la realidad de lo que ocurre en todos los centros culturales, es cómo me animé a solicitar que nos presentaran un borrador; borrador que se nos remitió hace ocho meses, por lo menos, a todos los portavoces de esta Comisión de Discapacidad. Cuando hemos visto que ya no había forma de ponernos de acuerdo –porque aquí no hay ningún espíritu de protagonismo, hay espíritu de atender una demanda real y una demanda justa-, desde Izquierda Unida decidimos presentar el mes pasado una iniciativa más, como toque de atención, para el proyecto de vida independiente. Y quiero aprovechar además este momento para agradecer al Presidente de la Comisión que, aun habiendo cierta disfunción a la hora de presentar la iniciativa por parte de Izquierda Unida, haya permitido que se presentara la PNL en esta última sesión de la Comisión de Discapacidad que se va a celebrar en este curso político.

Esta proposición no de ley todos la conocemos, todos la hemos visto, y aunque tenía mucha lógica y hubo mucho acuerdo en principio, y no solo en la intervención inmediatamente anterior en

esta Comisión sino también en la última ley que se ha aprobado en la Asamblea de Madrid -que me da la impresión de que va a ser la última proposición de ley de esta Asamblea en este período de sesiones- como es la de los perros, que al final ha incluido a todos los perros, tanto a los de acompañamiento como a los perros guía, he aprovechado para hacer una nueva ley, que todos los partidos políticos -que ya parece difícil- fuimos capaces de apoyar por unanimidad, lo que nos da más razón de por qué hay que aprobar esta proposición no de ley. No es de recibo que se pueda permitir el acceso a personas y al acompañamiento cuando se trata de un animal irracional -aunque es un animal muy cariñoso- como son los perros guía, que puedan tener acceso a todos los centros culturales y a todos los espacios de ocio en nuestra Comunidad, y que cuando ese apoyo imprescindible no es un perro guía sino un ser humano no tenga las mismas oportunidades. Ese es el motivo fundamental, porque no se entiende que les cueste el doble disfrutar del ocio a las personas con una discapacidad tan fuerte que requiere un apoyo personal para poder disfrutar del mismo. No es de recibo que una persona que quiera ir al teatro, al cine, al campo de fútbol municipal o al centro cultural tenga que pagar su entrada y la de la persona que le acompaña, que es imprescindible que vaya con él o con ella para poder presenciar este espectáculo.

Concluyo con lo siguiente. Culturalmente es una tradición que siempre haya unas invitaciones de cortesía en absolutamente cualquier espectáculo público; no sé si está legislado, pero siempre hay un porcentaje de invitaciones que se regalan, se denominan "invitaciones de cortesía", por lo que no estamos hablando del coste económico, de lo que estamos hablando con la petición de esta PNL es, ni más ni menos, que se normalice algo que, si pensamos realmente en los beneficios que da y los costes que tiene, no podríamos negarnos a apoyar esta proposición no de ley. Nada más.

El Sr. **PRESIDENTE**: Gracias, señor Sanz. Se ha recibido en la Mesa tres enmiendas del Grupo Parlamentario Unión Progreso y Democracia. Para defenderlas, tiene la palabra su portavoz Alberto Reyero.

El Sr. **REYERO ZUBIRI**: Muchas gracias, señor Presidente. Hoy, como ha explicado el portavoz de Izquierda Unida, debatimos la PNL presentada por su Grupo para perseguir una mayor participación de las personas con discapacidad, facilitar su acceso a programaciones de cultura y ocio y desarrollar medidas que hagan más accesibles, desde el punto de vista cognitivo, las instalaciones del patrimonio cultural de la Comunidad de Madrid, como ha explicado el portavoz de Izquierda Unida y como recoge la exposición de motivos de la proposición. Esta iniciativa tiene su origen en una reunión que tuvimos todos los portavoces de los cuatros Grupos Parlamentarios en las instalaciones de Feaps con personas con discapacidad intelectual. Tuvimos la oportunidad de que nos transmitieran -en este caso con autogestores, la figura que ellos denominan así- las dificultades con las que se encontraban para disfrutar de su ocio y tiempo libre. La exposición de motivos hace un repaso bastante exhaustivo de la legislación aplicable, desde la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, a la Ley de Dependencia o también el Real Decreto Legislativo de 2013, en el que no voy a entrar porque sería demasiado extenso, pero hace mención a la adaptativa, que es muy interesante leerse en la exposición de motivos. Asimismo, la exposición de motivos destaca la importancia que tienen los apoyos para el pleno disfrute del ocio y tiempo libre y el problema al que

se enfrentan las personas con discapacidad intelectual como es el coste añadido que tienen que soportar, lo que supone que se despenalice económicamente, cuando se trata de asistir a espectáculos de ocio.

Consideramos que la proposición no de ley presentada por Izquierda Unida es realista, no pide imposibles, creemos que deja mucho margen al Gobierno para que concrete y decida qué medidas son las que debería aplicar, en concreto, para desarrollar estos apoyos; también a quién es aplicable en concreto, si es a partir de un determinado grado de discapacidad. La proposición no de ley no entra en esa materia y asimismo deja abierta la posibilidad de establecer un cupo en cada uno de los locales.

A nuestro juicio, es fundamental el papel que tiene la Administración en este tipo de labor, y ojalá sirva –que yo creo que también lo dice la exposición de motivos- para que otras instalaciones, ya sean de carácter privado, se vayan sumando, la propia Comunidad de Madrid mediante sus propias instalaciones, a un sistema de apoyos similar al que propone la proposición de ley. Yo creo que todos los Grupos políticos podemos tener muchas discrepancias ideológicas. Yo creo que aquí representamos ideologías muy dispares, pero todos podemos llegar al acuerdo mínimo de que la Administración al menos debe tener el papel impulsor en la materia, y creemos que –por poner un ejemplo- el que los teatros del Canal pudieran establecer este sistema de entradas gratuitas o subvencionadas para los acompañantes de las personas con discapacidad podría servir de revulsivo a la sociedad madrileña, y que el resto de instalaciones, ya sean o no de la Comunidad de Madrid o sean directamente privadas, se pudieran ir sumando a través de distintos programas y al final pudiéramos conseguir que se hiciera realidad el principio de que las personas con discapacidad tengan acceso al ocio y al tiempo libre sin cortapisas.

Mi Grupo ha presentado tres enmiendas, que son muy sencillas. Una que es aplicable a la exposición de motivos intenta no limitar la proposición no de ley a personas con discapacidad intelectual, sino que es directamente para todas las personas con discapacidad, y en el punto uno y dos se traduce en la eliminación de “intelectual” o “de desarrollo” para convertirlo en una proposición no de ley que afecte a cualquier clase de discapacidad, con independencia de cuál sea su origen.

Nos tememos que la posición del Grupo Popular va a ser votar en contra de esta proposición no de ley, lo cual no entendemos, la verdad. No me voy a centrar en todas las vicisitudes que han surgido para que al final se debata en esta Comisión, pero quiero destacar la perseverancia del Grupo Izquierda Unida, especialmente, la de Joaquín Sanz, porque sin ese impulso no habríamos sido capaces de conseguir que se trajera hoy esta PNL, y también agradecer la benevolencia de la Mesa de esta Comisión, por supuesto.

La propuesta viene de Feaps, no viene de ningún Grupo político; nosotros nos hemos reunido con ellos y la transmitimos aquí mediante la iniciativa presentada, y más que de FEAPS viene de las personas con discapacidad, que son las que directamente nos han transmitido sus preocupaciones. Por eso, la verdad, no sé con qué cara les podremos decir a las personas que nos

pidieron que tramitáramos esta PNL que al final no va a ser aprobada en esta Comisión ni en esta Asamblea. La verdad es que yo no sabría qué cara poner delante de las personas con discapacidad, cuando creo que, además, no hay ninguna razón para ello. Por supuesto, nosotros vamos a votar a favor de la proposición no de ley y, de hecho, incluimos una propuesta similar en nuestro programa para las elecciones de 2015. Además, entendemos que, una vez que vuelvan todos los partidos que estén aquí, al final esta proposición no de ley será aprobada, si no igual, de una manera muy similar, porque creemos que es una iniciativa correcta, justa y oportuna, y creemos que el coste económico de su aprobación es realmente pequeño y dará cumplimiento a las necesidades que tienen las personas con discapacidad en general.

Antes de terminar, como es la última sesión de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, simplemente quiero aprovechar para agradecer su colaboración y trabajo en esta Comisión y, especialmente, a las personas con discapacidad, sin cuyo esfuerzo esta Comisión no tendría ningún sentido. Esperemos que la próxima Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, en la que yo ya no estaré, siga marcando este rumbo y mejorando el trabajo iniciado en la anterior Legislatura y continuado en esta, y que continúe por ese camino. Nada más y muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Reyero. Tiene la palabra la portavoz del PSOE, doña Carmen Toledano.

La Sra. **TOLEDANO RICO**: Gracias, señor Presidente. Desde el Grupo Socialista, en primer lugar, queremos agradecer la propuesta presentada por Feaps Madrid y también nos hacemos eco de las consideraciones que han planteado los dos portavoces, tanto el de Izquierda Unida, promotor de esta iniciativa, como el de UPyD. Por eso no nos vamos a extender, pero queremos dejar constancia de que esta iniciativa, presentada a raíz de la propuesta que nos había planteado Feaps, simplemente trataba de poner de manifiesto la realidad del colectivo de personas con discapacidad en materia de derecho al ocio y tiempo libre y la necesidad de articular medidas para favorecer la participación en las actividades tanto de ocio como culturales, deportivas y sociales de dichas personas y de las personas de apoyo o acompañantes que precisen.

También queremos agradecer la labor que vienen llevando a cabo diferentes asociaciones y entidades que trabajan en este campo, precisamente para favorecer y apoyar un ocio y tiempo libre desde la perspectiva inclusiva. La accesibilidad al ocio cultural, deportivo o de otra índole es un factor básico e imprescindible para el desarrollo vital e interrelacional de las personas con discapacidad, con independencia de qué tipo de discapacidad estemos hablando, y, sin duda alguna, contribuye a mejorar su bienestar y calidad de vida. El derecho al ocio y tiempo libre como experiencia humana y social nos alcanza a todas las personas sin exclusión; por ello, desde los poderes públicos y las instituciones se deben establecer las medidas necesarias para promover y facilitar el derecho de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones, sin ser penalizadas por dicha discapacidad. Defendemos el establecimiento y desarrollo de medidas de acción positiva, como la que se propone

con esta iniciativa, al objeto de facilitar y favorecer el acceso de las personas con discapacidad funcional a la cultura y a otras actividades sociales relacionadas con el ocio y tiempo libre.

Como ya hemos comentado en otras ocasiones, la Comunidad de Madrid dispone de centros e instalaciones deportivas, culturales y similares de carácter público que perfectamente se pueden poner a disposición de las personas con discapacidad funcional, intelectual o con otras discapacidades, así como de sus asistentes personales o personas de acompañamiento, sin que ello tenga que suponer un sobrecoste para las personas con discapacidad, porque entonces estaríamos hablando de discriminación y no de medidas de acción positiva para corregir esa discriminación.

Como ya expusimos también cuando se debatió la iniciativa presentada por el Grupo de Izquierda Unida, consideramos que es preciso reforzar las acciones dirigidas a favorecer la sensibilización y concienciación social con respecto a la igualdad y dignidad de las personas con discapacidad o diversidad funcional, y su participación en todos los ámbitos de la vida; de ahí la conveniencia de impulsar, desde el compromiso con las entidades de carácter cultural y los operadores culturales, el establecimiento de actuaciones, al objeto de facilitar el acceso a la vida cultural y deportiva de estas personas. Por eso entendemos que desde el Gobierno regional y las Consejerías implicadas se deberían establecer las correspondientes medidas precisamente para facilitar dicho acceso a las personas con discapacidad. Es importante el compromiso de las Administraciones. Por eso esta iniciativa insta al Gobierno regional a la adopción de medidas que canalicen y que permitan dicha participación.

Por parte de las diferentes Administraciones es preciso que se adopten medidas que tengan en cuenta la especificidad de determinadas discapacidades. En ese sentido, aprovechando que esta es la última iniciativa en esta Comisión, voy a dejar constancia de algunas consideraciones que nos han trasladado personas y asociaciones que están trabajando con personas con TEA y con síndrome de Asperger precisamente para que se tengan en cuenta a la hora del acceso al tiempo libre -hoy la verdad es que llevamos una mañana bastante dedicada al asperger, y por eso he creído conveniente plantear estas cuestiones-; que nos ha trasladado la Asociación Sinteno, entidad que realiza actividades de ocio inclusivo para personas con síndrome de Asperger y con TEA, en cuanto a la promoción de la accesibilidad a espacios públicos, culturales y de similar naturaleza, al objeto de que puedan ser tenidas en cuenta. Medidas como información sobre horarios de menor afluencia de público, incluso reserva de horarios, con aforo limitado, para favorecer la permanencia en los espacios expositivos a las personas con hipersensibilidad sensorial, como ruido, luces, aglomeraciones, etcétera. Estas también son cuestiones que nos plantean las familias y las entidades. Una señalética adecuada para evitar la desorientación espacial y prevenir la angustia que una buena parte de las personas con asperger pueda sufrir en el acceso y en la estancia en lugares públicos; por ello la importancia de la señalización a través de pictogramas, mapas y planos adecuados para el mejor funcionamiento, comunicación e información. También información sobre tiempos medios de duración de las visitas en cada una de las salas, por ejemplo, las personas con Asperger necesitan una planificación muy cuidada y una previsión sin sorpresas para la realización de las actividades, así como taquillas para acceder con preferencia para evitar la permanencia en las filas y aglomeraciones.

El Sr. **PRESIDENTE**: Señora Toledano, vaya concluyendo.

La Sra. **TOLEDANO RICO**: Precisan el diseño de visitas culturales adaptadas a las diferentes discapacidades desde una perspectiva inclusiva y de la diversidad funcional.

El ocio no es solamente ocupación del tiempo libre sino ocupación del mismo en función de los intereses de las personas y con la calidad suficiente para que la experiencia pueda resultar enriquecedora y placentera. Hacen falta personas de apoyo, monitores y voluntarios, así como mayores recursos para que las y los profesionales de los centros culturales, de los centros deportivos, de los museos y de las diferentes instituciones de similar naturaleza se formen y asuman que el ocio inclusivo es parte ineludible de su actividad. Aquí creemos que la Administración también tiene que hacerse eco y ser agente promotor de estas actuaciones.

Queríamos dejar constancia de estas cuestiones porque también tienen que ver con el acceso de las personas con discapacidad al ocio y tiempo libre, al margen de que necesiten la intervención y colaboración de las personas de apoyo y el derecho de acceso en las mismas condiciones. Por parte del Grupo Socialista quiero señalar que siempre hemos dejado patente nuestra voluntad de adoptar acuerdos y posibles propuestas entre todos los Grupos que favorezcan la inclusión y la integración social de las personas con discapacidad en todos los ámbitos. Por ello, lamentamos que el Grupo Popular se niegue a apoyar esta iniciativa.

Por parte del Grupo Socialista queremos agradecer la presentación de la PNL al Grupo Izquierda Unida. Vamos a votar a favor, por supuesto, y también vamos a votar a favor de las enmiendas presentadas por el Grupo Unión Progreso y Democracia. Favorecer el acceso a la cultura, el deporte y otras actividades de carácter social, deben ser actividades sin barreras; en esa labor estamos comprometidos todos y, desde luego, los Grupos Parlamentarios como representantes de la ciudadanía.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Toledano. Tiene la palabra el portavoz del Grupo Parlamentario Popular, don Borja Fanjul.

El Sr. **FANJUL FERNÁNDEZ-PITA**: Muchas gracias, señor Presidente. Me sumo también, en esta despedida de Comisión de esta Legislatura, a los otros portavoces: he aprendido mucho de ellos, he aprendido mucho también de las entidades y de los comparecientes que han venido aquí, así como de todos los miembros de la Comisión que han tenido la oportunidad de intervenir.

El ocio también es importante para mi Grupo Parlamentario, lo hemos dicho muchas veces. El hecho de poder salir de casa y relacionarse es lo que diferencia la calidad de vida de las personas con discapacidad y, como hemos dicho en la comparecencia anterior sobre el síndrome de Asperger, se desarrollan habilidades tanto sociales como de todo tipo. El compromiso que tiene la Comunidad de Madrid durante sus distintos gobiernos del Partido Popular ha sido palpable; ha habido muchas actividades relacionadas con el ocio y el deporte en las personas con discapacidad. No voy a entrar en ellas porque no es el objeto de esta proposición no de ley.

En cuanto al objeto de la proposición no de ley, lo hemos debatido en la anterior Comisión, en la que creo que la postura de mi Grupo quedó suficientemente clara. Lo llevamos hablando, como han dicho los distintos portavoces, desde hace ya mucho tiempo. Vamos a votar en contra de la proposición no de ley y voy a pasar a detallarles los motivos de nuestro voto negativo.

Señorías, este tipo de medidas requieren un análisis y un estudio más en profundidad de la situación y de las medidas que tendríamos que poner en marcha, lo que desaconseja aprobar de inmediato esta proposición; asimismo, la celeridad con la que la aprobaríamos, justo antes de las elecciones, podría llevar a pensar en una intencionalidad claramente electoralista, aspecto que ha de estar fuera de toda propuesta relativa a las personas con discapacidad. Además, es importante resaltar que no se detalla el encaje presupuestario que esta proposición no de ley acarrearía si la aprobásemos.

También es importante decir que la consideración exclusiva de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo puede resultar discriminatorio hacia el conjunto de las personas con discapacidad. No es procedente el tratamiento como apoyo para las personas acompañantes de las personas con discapacidad. Creemos que habría que redactarlo de otra forma y tampoco nos parece suficientemente claro a qué tipo de espacios públicos o privados pueden acceder las personas con discapacidad a las que se refiere la iniciativa, lo que puede implicar problemas en el régimen que se pretende establecer.

Señorías, votamos en contra de esta proposición no de ley, pero no votamos en contra del ocio para personas con discapacidad. Simplemente pensamos que esta proposición no de ley no se ajusta a las necesidades de las personas con discapacidad y eso es lo que fundamenta nuestro voto. Muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Fanjul. Antes de pasar a la votación, ruego a los portavoces que comuniquen las sustituciones. ¿Por el Grupo Parlamentario Unión, Progreso y Democracia? (*Denegaciones por parte del señor Reyero Zubiri.*) Señor Sanz, ¿alguna sustitución en Izquierda Unida-Los Verdes?

El Sr. **SANZ ARRANZ**: Sí. Doña Carmen Villares Atienza sustituye a doña Josefa Amat Ruiz.

El Sr. **PRESIDENTE**: Señora Toledano, ¿alguna sustitución en el Grupo Parlamentario Socialista?

La Sra. **TOLEDANO RICO**: Doña María José Navarro Lanchas sustituye a doña Encarnación Moya Nieto.

El Sr. **PRESIDENTE**: Gracias. Señor Fanjul, ¿alguna sustitución en el Grupo Parlamentario Popular?

El Sr. **FANJUL FERNÁNDEZ-PITA**: Sí. Don Alejandro Sánchez Fernández López sustituye a doña Beatriz Elorriaga Pisarik y don Álvaro González sustituye a don Pedro Núñez Morgades.

El Sr. **PRESIDENTE**: Muchas gracias. Se han recibido unas enmiendas del Grupo Unión Progreso y Democracia. Señor Sanz, ¿acepta usted las enmiendas?

El Sr. **SANZ ARRANZ**: Sí, sí, las admitimos.

El Sr. **PRESIDENTE**: Sin más, pasamos a la votación.

(Efectuada la votación, quedó rechazada la proposición no de ley por 8 votos a favor y 10 votos en contra).

Pasamos al siguiente punto del orden del día.

— RUEGOS Y PREGUNTAS. —

¿Algún diputado desea hacer algún ruego o alguna pregunta? *(Denegaciones.)* Gracias. Antes de acabar, como esta es la última sesión de esta Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad de esta Legislatura, quiero agradecer a los ujieres y a las taquígrafas y estenotipistas la extraordinaria labor que han hecho en esta Comisión, que ha hecho que funcione como debe funcionar; a la letrada, que nos ha ayudado a todos en esta Comisión; a mis compañeros de Mesa, que siempre han estado luchando porque ustedes metieran en la Comisión todas las propuestas para hacer el orden del día, y a los señores diputados, desde luego, todas las facilidades que han dado a este Presidente y a esta Mesa para llevar a cabo nuestra función. Sin nada más, se levanta la sesión.

(Eran las trece horas y trece minutos).

SECRETARÍA GENERAL DIRECCIÓN DE GESTIÓN PARLAMENTARIA

SERVICIO DE PUBLICACIONES

Plaza de la Asamblea de Madrid, 1 - 28018-Madrid

Web: www.asambleamadrid.es

e-mail: publicaciones@asambleamadrid.es

TARIFAS VIGENTES

Información sobre suscripciones y tarifas,
consultar página web de la Asamblea.



Depósito legal: M. 19.464-1983 - ISSN 1131-7051

Asamblea de Madrid