

Diario de Sesiones de la Asamblea de Madrid



Número 872

12 de marzo de 2019

X Legislatura

COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA

Ilma. Sra. D.^a María Lucía Inmaculada Casares Díaz

Sesión celebrada el martes 12 de marzo de 2019

ORDEN DEL DÍA

1.- C-40/2019 RGEP.1552. Comparecencia de la Sra. D.^a Inmaculada Fernández, Presidenta de la Asociación Petales, a petición del Grupo Parlamentario Popular, al objeto de informar sobre situación actual y planes de futuro de la entidad. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

2.- C-83/2019 RGEP.2740. Comparecencia de la Sra. D.^a Teresa Oñate, Presidenta de AMAI-TLP (Asociación Madrileña de Ayuda e Investigación del Trastorno Límite de la Personalidad), o persona en quien delegue, a petición del Grupo Parlamentario de Ciudadanos, al objeto de informar sobre situación de las personas afectadas de Trastorno

Límite de la Personalidad en la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

3.- En su caso, C-89/2019 RGEF.2843. Comparecencia del Sr. D. Juan Tova, Coordinador de la Plataforma Familias Diversidad Intelectual de Alcalá, a petición del Grupo Parlamentario Podemos Comunidad de Madrid, al objeto de informar sobre situación de la atención a las personas con diversidad intelectual en Alcalá de Henares. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

4.- En su caso, C-90/2019 RGEF.2967. Comparecencia del Sr. D. Javier Font, Presidente de la Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid, a petición del Grupo Parlamentario Socialista, al objeto de informar sobre situación de las personas con discapacidad ante la falta de personal de atención en las gasolineras de la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

5.- Ruegos y preguntas.

SUMARIO

	Página
- Se abre la sesión a las 10 horas y 5 minutos.	52333
— C-40/2019 RGEF.1552. Comparecencia de la Sra. D.^a Inmaculada Fernández, Presidenta de la Asociación Petales, a petición del Grupo Parlamentario Popular, al objeto de informar sobre situación actual y planes de futuro de la entidad. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).	52333
- Exposición de la Sra. Presidenta de la Asociación PETALES.....	52333-52339
- Intervienen, en turno de portavoces, el Sr. Marcos Arias, la Sra. Gimeno Reinoso, la Sra. Casares Díaz y la Sra. Liébana Montijano.	52339-52347
- Interviene la Sra. Presidenta, dando respuesta a los señores portavoces.....	52347-52351
— C-83/2019 RGEF.2740. Comparecencia de la Sra. D.^a Teresa Oñate, Presidenta de AMAI-TLP (Asociación Madrileña de Ayuda e Investigación del Trastorno Límite de la Personalidad), o persona en quien delegue, a petición del Grupo Parlamentario de Ciudadanos, al objeto de informar sobre situación de las personas afectadas de Trastorno Límite de la Personalidad en la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 211 del	

Reglamento de la Asamblea).	52352
- Exposición de la Sra. Presidenta de AMAI-TLP.....	52352-52357
- Intervienen, en turno de portavoces, el Sr. Rejero Zubiri, la Sra. San José Pérez, el Sr. García-Rojo Garrido y el Sr. García de Vinuesa Gardoqui.	52357-52365
- Interviene la Sra. Presidenta, dando respuesta a los señores portavoces.....	52365-52370
— C-89/2019 RGEF.2843. Comparecencia del Sr. D. Juan Tova, Coordinador de la Plataforma Familias Diversidad Intelectual de Alcalá, a petición del Grupo Parlamentario Podemos Comunidad de Madrid, al objeto de informar sobre situación de la atención a las personas con diversidad intelectual en Alcalá de Henares. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).	52370
- Exposición del Sr. Coordinador de la Plataforma Familias Diversidad Intelectual de Alcalá.....	52370-52375
- Intervienen, en turno de portavoces, el Sr. Marcos Arias, el Sr. Camargo Fernández, la Sra. González González, Mónica Silvana, y el Sr. García de Vinuesa Gardoqui.	52375-52383
- Interviene el Sr. Coordinador, dando respuesta a los señores portavoces.	52383-52386
— C-90/2019 RGEF.2967. Comparecencia del Sr. D. Javier Font, Presidente de la Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid, a petición del Grupo Parlamentario Socialista, al objeto de informar sobre situación de las personas con discapacidad ante la falta de personal de atención en las gasolineras de la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).	52386
- Exposición del Sr. Presidente de la Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid.	52386-52389
- Intervienen, en turno de portavoces, el Sr. Rejero Zubiri, la Sra. Gimeno Reinoso, la Sra. González González, Mónica Silvana, y la Sra. Liébana Montijano.	52389-52397
- Interviene el Sr. Presidente, dando respuesta a los señores portavoces.....	52397-52401
— Ruegos y preguntas.	52401
- No se formulan ruegos ni preguntas.	52401

- Se levanta la sesión a las 14 horas y 26 minutos. 52401

(Se abre la sesión a las 10 horas y 5 minutos).

La Sra. **PRESIDENTA**: Buenos días. Vamos a dar comienzo a la sesión de la Comisión de Políticas para la Discapacidad, que será la última de esta Legislatura. En primer lugar quiero saludar a todas las personas que hoy nos acompañan, tanto a las presentes en esta sala como a las que se encuentran en la sala colindante; muchas gracias a todos por acompañarnos.

Pasamos al primer punto del orden del día.

C-40/2019 RGE.1552. Comparecencia de la Sra. D.^a Inmaculada Fernández, Presidenta de la Asociación Petales, a petición del Grupo Parlamentario Popular, al objeto de informar sobre situación actual y planes de futuro de la entidad. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

Invito a doña Inmaculada Fernández a ocupar su lugar en la mesa. *(Pausa.)* Bienvenida a esta Comisión.

La Sra. **SECRETARIA**: Buenos días a todos. Damos la bienvenida a doña Inmaculada Fernández, que dispone de un tiempo de quince minutos.

La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN PETALES** (Fernández-Baíllo Cañas): Buenos días, señora Presidenta y miembros de la Comisión. Primero quiero dar la gracias a doña Pilar Liébana, del Grupo Parlamentario Popular, por solicitar esta comparecencia, recibirnos y darnos la oportunidad de ser escuchados; cosa nada fácil. Gracias también a mis hijos y maestros, porque sin ellos hoy no estaría aquí y no sería quien soy, en especial a mi hija Tamara por su ayuda con este discurso.

Soy una madre adoptiva, como muchas otras, y nunca pensé verme en esta tribuna, tan lejos de mi zona de confort. Vengo a hablar de la grave problemática a la que nos estamos enfrentando muchas familias adoptivas y a compartir lo aprendido sobre las tremendas consecuencias que tiene el maltrato durante la primera infancia no solo para la vida del que lo sufre sino para toda la sociedad. Hablo por mi familia, pero también por muchas otras. Somos gente de procedencia, afinidades políticas y creencias muy diversas; familias que hemos sufrido mucho durante mucho tiempo, hasta hace bien poco solas y en silencio.

Soy miembro de dos Asociaciones: Petales España, que apoya a los que sufren trastorno de apego, y SAFGroup, que pone el foco en el Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal. Si no conocen este trastorno, no se preocupen, porque le pasa a casi todo el mundo, y más adelante profundizaré en él. Juntos a estas dos asociaciones de familia se agrupan unas cuantas más y algunos profesionales, que unen esfuerzos para visibilizar la importancia de la atención temprana a la diversidad. A todos ellos –y ahí tienen sus logos- doy voz hoy también aquí. ¿Qué une a tanta gente tan distinta? Pues una misma problemática con graves necesidades aún sin atender y un profundo sentido de responsabilidad social.

Nos encontramos ante un problema de salud pública, global, señorías, y nos sentimos en el deber de darlo a conocer.

Aclarado quién soy y a qué vengo, paso a exponerles el problema que nos ocupa. La mayoría somos familias adoptivas y de acogida, aunque cada día se unen más familias biológicas. Usaré, por tanto, la perspectiva de la adopción para ilustrarles. Voy a pedirles que durante unos minutos se pongan en la piel de una pareja o una familia monoparental que un día, ilusionada, toma la decisión de adoptar; puede que incluso conozcan a alguna en su entorno. Los años de espera, incertidumbre y burocracia son la parte fácil del proceso, lo difícil empieza al llegar a casa. Pronto intuyes que algo no encaja y notas cómo tu hija o tu hijo ni aprenden ni se relacionan ni se comporta como otros de su edad. No retiene información, miente, roba, tiene miedo, está en alerta permanente, no confía, no se siente seguro, no se valora, es agresivo, impulsivo. En tu entorno te dicen que es normal, que seas paciente, que con tiempo y cariño se recupera. Y tú al principio te lo crees, hasta que pasa el tiempo y constatas que el amor, aunque necesario, ni es suficiente ni lo cura todo. Y comienzas un largo recorrido por distintos profesionales de la salud: pediatras, logopedas, psicólogos, neurólogos, psiquiatras.

Aunque se dan síntomas comunes con otras patologías, haber sido adoptado no es una enfermedad y no existe ni diagnóstico ni tratamiento; como mucho, algún profesional acaba por diagnosticar TDHA, ese saco roto donde todo cabe y que se trata con medicación. Tú intuyes que el problema no es ese sino algo mucho más profundo y sigues buscando con la esperanza de encontrar un profesional implicado y experto y probando terapias durante muchos años confiando en que algo quedará.

En el entorno escolar ocurre algo parecido. Cuando llegan, son escolarizados por edad biológica, sin protocolos específicos ni necesidades especiales reconocidas, pero ellos, aunque quieran, no logran aprender ni relacionarse como sus compañeros y empiezan a necesitar apoyos. Conforme pasa el tiempo aumenta la presión escolar y su desfase cognitivo, lo que genera conflictos en casa y mucho dato a su autoestima, y cuando te das cuenta buscas centros escolares adaptados, que no existen, y te conformas con centros pequeños y sensibles, que son pocos, caros y de difícil acceso. La mayoría de las familias debemos conformarnos con centros públicos, donde ven cómo sus hijas o sus hijos son tachados de vagos y maleducados, sufren acoso y racismo y son ignorados o invitados a irse del colegio. En un contexto así, los chavales se sienten aislados y abandonados de nuevo y comienzan con comportamientos disruptivos, partes y expulsiones, que, lejos de enseñarles nada, agravan su problema.

A partir de Segundo de la ESO, la mayoría ya no puede soportarlo más y su recorrido académico termina en absentismo y fracaso escolar. Pero ¿fracasan ellos o fracasa el sistema? Señorías, nuestro actual sistema educativo, obsoleto y competitivo para todos, es para nuestros hijos su peor verdugo. Ellos están en un limbo académico pues no encajan ni en educación especial ni en educación normalizada. Al madurar de forma lenta y disarmónica, tampoco logran mantener amigos ni una red social de apoyo. Y como no aprendieron cuando tocaba gestionar sus emociones de forma

adecuada, les cuesta relacionarse con iguales, que les rechazan al no comprenderles. Con una autoestima cada vez peor, al llegar a la adolescencia aumenta su nivel de ansiedad y de agresividad hacia sí mismos y hacia su entorno más cercano y es cuando la mayoría lo abandona todo: estudios, terapias y medicación. Y al no tener alternativas, eligen entornos nocivos y de riesgo donde al menos se sienten aceptados y no juzgados, pero donde otros se pueden aprovechar de ellos por su inmadurez e inocencia.

Asustadas, las familias acudimos a Servicios Sociales buscando prevención y freno. Allí, por desgracia, se nos suele ignorar. Nuestro esfuerzo y situación socioeconómica, paradójicamente, nos penaliza y nos deja fuera de los pocos recursos que hay para otros menores más desamparados; eso cuando no somos juzgados cuestionando nuestras habilidades parentales. Es entonces cuando nuestros jóvenes empiezan a anestesiar su dolor en la calle y con cualquier sucedáneo: tabaco, drogas, sexo, porque la adicción no está en el objeto sino en la necesidad de escapar de una realidad dolorosamente insoportable. Y a ti lo que te duele, mucho más que los insultos y los golpes, es ser testigo de su sufrimiento y no poder aliviarlo. Y empiezan las fugas. Ellos no huyen de ti sino de sí mismos y de repente, sin motivo visible, se desregulan y se van de casa, fuera de control, sin saber a dónde van; una angustiada espera que puede durar entre unas horas y varios días, porque, cuando se regulan de nuevo, vuelven a la seguridad del nido tan arrepentidos como confundidos. La policía tampoco ayuda, ya que actúa ante un delito y no como prevención, pero tenemos que denunciarles porque son menores y, si por un casual les encuentran, se limitan a llevarles de vuelta a casa, a veces con una cuantiosa multa de afán más recaudatorio que reparador.

En este punto, la mayoría de las familias ya estamos destrozadas, aisladas, con miedo y sin esperanza, y es cuando se somatizan enfermedades, las parejas se rompen y los demás hermanos se ven afectados. Hasta que un día, gracias a las asociaciones de familias, vas conociendo a algún profesional implicado y experto y a mucha otra gente que, a pesar de las diferencias de procedencia, edad o formación, pasa exactamente por lo mismo que tú. Y por fin encuentras respuestas, pero sobre todo encuentras comprensión y apoyo en lugar de culpa, crítica y rechazo. Entonces, cambias tu mirada y entiendes y asumes que lo que tiene tu hija o hijo. Como tantos otros con sus infancias rotas, es una enfermedad invisible, un trastorno que procede del maltrato sufrido durante su infancia, que dejó unas heridas profundas que nunca fueron atendidas y que le impide vivir en paz y sin riesgos, aprender de sus errores, ser autónomo y cuidar de sí mismo. Con un nudo en el pecho, intentas solicitar la valoración de su discapacidad, pero los técnicos que la valoran se limitan a seguir unos protocolos obsoletos para la salud mental. Al no entender su trastorno y no tener diagnósticos de sanidad pública, te niegan esa discapacidad que tanto te ha costado ver y aceptar y que tú ves como un mal menor y como su única salvación. Sí, señorías, en lugar de estar donde deberían, que es en su casa, con su familia y con apoyos profesionales, nuestros menores enfermos se pasan varios días en la calle, solos, enfermos, rotos, vulnerables, vagabundeando, sin comer, sin abrigar, mendigando amistad, consumiendo lo que pillan para olvidar y metiéndose en cualquier lío con tal de ser aceptados, y si nadie pone remedio, terminarán su vida en la calle, enfermos, muertos o en la cárcel.

Lo peor llega cuando cumplen la mayoría de edad. Con 18 años son considerados adultos y responsables, aunque cognitiva y emocionalmente sigan siendo niños. Después del limbo académico entran en un limbo laboral: ni tienen acceso a una minusvalía y a una pensión ni tienen acceso evidente al mercado laboral. Comprenderán que no es que nos sintamos abandonados y desprotegidos por el sistema, es que estamos completamente desamparados en lo sanitario, en lo educativo, en lo social y en lo judicial.

Les agradezco el esfuerzo y les pido que se salgan ya de la piel de estas familias, ustedes que pueden. Quizás se estén preguntando ahora qué ha fallado, por qué hemos llegado hasta aquí. En nuestra opinión hay una falta de formación y de información generalizada; ni los servicios sociales pre y post adoptivos ni Sanidad ni Educación detectan y tratan el problema. Los padres adoptivos, información y acompañamiento nos convertimos de golpe en padres terapéuticos y cometemos errores, perdiendo mucho tiempo, dinero y salud en la búsqueda de respuestas y de recursos que no existen, no funcionan o no están coordinados.

Quisiera ahora compartir con ustedes alguna de estas respuestas que tanto nos ha costado conseguir; respuestas no inventadas por nosotros sino avaladas ya por la ciencia y por las estadísticas. Los últimos avances en neurobiología ya han probado que los eventos traumáticos y el maltrato, sobre todo los ocurridos en fase prenatal y en la primera infancia, no se olvidan, producen una alteración en el neurodesarrollo, un daño en el cerebro que afecta a distintas áreas de funcionamiento: capacidad de aprendizaje, regulación emocional, concentración, control de impulsos, toma de decisiones. En definitiva, lo que ocurre en los primeros años de vida, la etapa más vulnerable del ser humano, afecta a la forma futura de pensar, de sentir y de actuar, definiendo la vida de la persona adulta.

Quiero hacer un apunte optimista de la mano de la epigenética y la neuroplasticidad. Independientemente del tipo de maltrato, y aunque un daño físico sea irreversible a priori, sí se puede reparar en parte tratando el síntoma de forma temprana y proporcionando un contexto adecuado que posibilite en lugar de que discapacitar; ya hay algunos ejemplos de superación que así lo demuestran. Estarán de acuerdo conmigo en que estos niños tan dañados, más por ignorancia o incapacidad de sus progenitores que por mala intención, son las víctimas inocentes de toda esta sinrazón; sinrazón que se convierte en locura cuando, por no detectar y atender su daño de forma temprana, crecen y llegan a la adolescencia con muchas carencias, mucho dolor y un futuro muy negro. Aunque sea triste reconocerlo, señorías, esta sociedad está discriminando primero y criminalizando después a sus propias víctimas.

Ahora que conocemos las tremendas consecuencias que de por vida puede producir, voy a hablarles un poco más de maltrato infantil, algo que por desgracia existe a la vuelta de la esquina. Lo hay de muchos tipos y en distintos grados, los más evidentes son la violencia física, el abuso sexual, el abandono, la negligencia o la malnutrición. Pero hay algunos más; muy extendido, pero más oculto, está el consumo de alcohol durante el embarazo, como pueden ver en la pantalla. Esta forma de maltrato es muy tóxica para el cerebro y lo daña gravemente de forma estructural ya a nivel

embrionario. El consumo de alcohol es el origen del TEAF -Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal-, una patología muy grave y poco conocida que, siendo cien por cien evitable, es una de las principales causas de retraso mental en el mundo occidental.

Además existe, y cada vez más, otro tipo de maltrato invisible, yo lo llamo la ausencia de buen trato. Es la ausencia de una figura de referencia que ofrece la seguridad, el cuidado y el cariño necesarios para ir moldeando de forma adecuada un cerebro en formación y crecimiento. Si esa figura falla, porque no está o porque genera miedo, las experiencias sensoriales y relacionales vividas impiden que el sistema nervioso y el cerebro se organicen adecuadamente, haciéndolo hipersensible al estrés y generando otra patología: el trastorno de apego. Ambos trastornos afectan al neurodesarrollo y comparten muchos síntomas; además, se suelen solapar y coexistir, sobre todo en casos graves, multifactoriales y continuados de maltrato, como ocurre en muchos casos de adopción.

Quiero dejar claro que el problema real es la adversidad en primera infancia, no la adopción. Las familias adoptivas somos la cara visible de un problema invisible, pero no la única. Sí, señorías, la envergadura del problema es mucho mayor de lo que parece. Las adopciones son solo la punta del iceberg, por debajo están los menores en entornos desfavorecidos, con violencia, pobreza y consumo de tóxicos; menores cuyos padres seguramente hacen lo que pueden para sobrevivir, repitiendo quizá la triste historia de sus propias infancias, porque esto se transfiere de generación en generación si no se pone remedio. En la parte de abajo del iceberg, con un daño quizá menor, están algunos niños de familias corrientes que no fueron atendidos adecuadamente en su primera infancia por diversos motivos. Por todos esos niños y niñas estamos también hoy aquí.

Ahora voy a hacerles esto tangible con algunos datos. El primero es que en este país ni hay datos oficiales fiables ni estudios serios al respecto, solo sabemos que ha habido más de 71.000 adopciones en los últimos 21 años; no sabemos cuántas de ellas problemáticas -no todas lo son, desde luego-, pero sí más de lo que se deja ver. Voy a darles otros datos significativos. Según la OMS, 1 de cada 4 personas tendrá problemas de salud mental a lo largo de su vida. Un estudio americano sobre Trastorno de Apego eleva del 2 por ciento de prevalencia en la población general al 30 por ciento en niños institucionalizados o acogidos. Según un estudio reciente de la Generalitat, el 50 por ciento de adoptados en Cataluña procedentes de Rusia tienen TEAF. Otro realizado en Vall d'Hebron afirma que, si los afectados son diagnosticados antes de los 8 años, el nivel de delincuencia adulta es cero, pero, si lo son después de los 21, terminan en delincuencia un 80 por ciento de los casos. No sé ustedes, pero ante estas cifras no puedo dejar de preguntarme cuántos de los adultos presos, adictos, ingresados en psiquiátricos o sin techo, más que culpables, son tan solo víctimas de una adversidad temprana no atendida adecuadamente.

Una vez explicado y dimensionado el problema, señorías, paso a exponerles algunas propuestas para abordarlo. Primero, información. Es necesario un estudio de prevalencia serio para dimensionar la magnitud del problema y la visibilización y concienciación social y mediática. Segundo, formación. Se necesita formación específica para profesionales de todos los ámbitos: educativo, sanitario, social y jurídico. Tercero, prevención; revisión de los procedimientos de pre y postadopción

y acogimiento, mejorando la formación y el seguimiento a las familias, además de un protocolo específico de Atención Temprana para menores en riesgo y la regulación de medidas que promuevan el buen trato infantil, como el consumo cero de alcohol en embarazo o ayudas a la conciliación laboral y familiar.

Por último, acción, con cuatro puntos esenciales y urgentes. Uno, crear centros de salud pública de referencia, diagnóstico y tratamiento de estas patologías. Este recurso no existe, señorías, hay que crearlo y debe ser multidisciplinar y especializado dada su complejidad. En febrero de 2018, a petición de un grupo de asociaciones, la Consejería de Salud creó una Mesa de Trabajo con profesionales expertos y familias, pero aún no hay resultado práctico ninguno. Señorías, hay que darle vida a esa Mesa o, si no, crear otra Mesa más eficaz y completa, por ejemplo, con Justicia dentro. Dos, revisar los protocolos de valoración de la discapacidad, incluyendo las patologías de adversidad temprana y adaptándolos a la salud mental, con criterios basados en síntomas y no en diagnósticos y sin la exigencia de la presencia del afectado, a veces imposible; nadie le pide a un ciego que pinte un cuadro para probar su ceguera. Tres, actualizar el sistema educativo; necesitamos profesionales cualificados en los centros, adaptaciones curriculares e itinerarios alternativos en la Formación Profesional. Cuatro, ayuda a las familias con hijos mayores afectados, crear empleo protegido y viviendas tuteladas, programas de apoyo a la convivencia, con educadores sociales en casa y formación, ocio y respiro a las familias.

Resumo y voy terminando. Hay en este país miles de familias adoptivas y de acogida con hijos muy queridos y deseados, que han luchado mucho para sacarles adelante, sin apoyos y con un gasto físico, emocional y económico enorme, y que ya no pueden seguir haciéndolo; hijos que llegaron con una discapacidad invisible y no atendida que se termina criminalizando en la edad adulta. Las familias hemos sufrido, detectado y traído este problema a la escena pública, y nuestros hijos, además de víctimas, son héroes que con su sufrimiento han puesto encima de la mesa las profundas carencias de esta sociedad y de su sistema sanitario, social, educativo y judicial. Pero el problema no procede de la adopción o el acogimiento, que son medidas de protección válidas aunque mejorables; el problema procede de la adversidad temprana. Seguramente ha existido siempre en esta sociedad, solo que siempre se ha mirado hacia otro lado, iy ya va siendo hora de cambiar la mirada! Hay que actuar sin dilación, señorías, con medidas que ayuden a prevenir el maltrato infantil, mejoren la calidad de vida de nuestros menores y reparen y atiendan cuanto antes a aquellos que fueron maltratados; tenemos una deuda con ellos. No les preguntemos ¿qué has hecho? sino ¿qué te hicieron?

Si no actúan por humanidad hacia las víctimas, háganlo al menos por inteligencia política. Por un lado, para evitar el colapso inminente de centros de menores, centros de salud mental y cárceles, que no podrán atender a la demanda actual y futura: por otro lado, para abordar desde un nuevo ángulo graves y costosos problemas aún sin resolver. Les lanzo una pregunta que yo me hago desde hace tiempo: ¿y si procurando una infancia sana y feliz a nuestros menores se redujeran por si mismos problemas como el fracaso escolar, la violencia de género, la delincuencia, las altas tasas de

salud mental, adicciones y suicidios? Es solo una hipótesis que aún no puedo probarles con datos, pero intuyo ya una respuesta de la que muchos se sorprenderían.

En nombre de todas las familias adoptivas y de acogida, que tanto y tan solas hemos sufrido y sufrimos; en nombre de todos los que ya no sufren más, porque se han ido quedando en el camino, y en nombre de toda la infancia maltratada, adoptada o no, trabajemos juntos para que todos los menores ya dañados tengan un futuro digno, que ya han sufrido bastante; trabajemos juntos para que todos los menores no dañados todavía y los que están por venir tengan una infancia sana y feliz, que además es su derecho más fundamental; porque niños sanos y felices serán el pilar para una sociedad sana y feliz, libre y equitativa.

Trabajemos juntos para cambiar el mundo, señorías. ¡Claro que debemos cuidar mejor a nuestro planeta, tan descuidado durante tanto tiempo! Pero eso no será suficiente si no cuidamos también con mimo a nuestra infancia, antes de que sea demasiado tarde. Muchas gracias por su atención.

La Sra. **SECRETARIA**: Muchas gracias, doña Inmaculada Fernández-Baíllo. Ahora es el turno de los Grupos Parlamentarios, de menor a mayor. Por el Grupo de Ciudadanos tiene la palabra don Tomás Marcos por tiempo de diez minutos.

El Sr. **MARCOS ARIAS**: Gracias, Presidenta. Muy buenos días a doña Inmaculada Fernández-Baíllo y gracias por sus palabras. También quería saludar a los invitados que la han acompañado esta mañana, que entiendo que son miembros de Petales, aunque también nos acompañan algunos otros de otras asociaciones.

Usted ha hecho un recorrido muy pormenorizado. Yo le voy a adelantar algunas cuestiones en las que me gustaría que profundizara en el siguiente turno, porque ha descrito la acción concreta que hacen estas asociaciones, la visibilización –como usted ha dicho- de algo que es eminentemente invisible en todo el proceso. Me ha gustado también, y se lo tengo que decir, que no ha puesto el acento –lo voy a decir- en la criminalización de la adopción sino al contrario, como que es algo que las familias se encuentran y que nos tenemos que poner un poco en la piel de esos padres que ponen toda la ilusión en tener un hijo o una hija y que se encuentran con este problema. En su web están muy bien descritos todos los servicios que su asociación da a las familias. Yo quiero poner el acento en que nace fundamentalmente de las familias, es decir, nace del movimiento familiar y se convierte en una asociación de ayuda mutua para la prevención de los trastornos de apego. También quiero poner el acento en que ustedes han hecho un esfuerzo en definir qué es el trastorno de apego, que a mí me parece que es una de las piezas fundamentales que usted luego ha descrito porque, efectivamente, cuando después vamos a los profesionales del ámbito sociosanitario, pero también educativo, no saben o no contestan, por decirlo de manera un poco suave. Creo que lo fundamental en esas manifestaciones del trastorno es esa ayuda mutua de mejorar las relaciones entre las familias, entre los hijos, el desarrollo social, y también poner el foco en los problemas escolares específicos de sociabilidad o educativos, más bien de sociabilidad, que viven las familias derivados de este trastorno.

No voy a hablar de los niños y niñas o jóvenes sino de las familias, porque al final es una extensión de todo el circuito familiar.

Por lo tanto, nosotros, el Grupo Parlamentario de Ciudadanos, también nos reunimos con ustedes y creo que hemos tenido presencia por parte de diputados nuestros de sanidad y de políticas sociales en algún congreso del trastorno que usted ha descrito, sobre todo sobre las consecuencias del alcoholismo temprano. Yo le iba a pedir que me especificara -lo ha hecho muy bien con transparencia que nos ha puesto- qué medidas prioritarias considera fundamentales en la Comunidad de Madrid, como parte legislativa que somos aquí en la Asamblea de Madrid.

Usted me ha hablado de un dato que yo intuyo que es muy importante: la información. En Ciudadanos, cuando vienen asociaciones del Tercer Sector, asociaciones de familias o asociaciones de profesionales, siempre insistimos en que los datos son importantes para la toma de decisiones; entonces, nos ha respondido a cómo está, a cuál es la fotografía exacta de las familias, por ejemplo, de los problemas escolares específicos, los problemas sociales o el desarrollo social de estos niños y niñas y cuál es la situación de las familias, que es importante. Usted ha hablado sobre la formación, la prevención, la Atención Temprana; si este conocimiento aumenta, evidentemente, cuando vayamos a la valoración de la discapacidad lo tendremos en cuenta; si no, no. ¡Ahí estamos absolutamente de acuerdo! Luego, por extensión a la edad adulta -y usted lo ha descrito muy bien-, porque este trastorno existe, pero este trastorno prevalece en la edad adulta; es decir, los niños o los jóvenes no dejan de tener las problemáticas derivadas de este trastorno cuando cumplen dieciséis, dieciocho, diecinueve o veinte años en adelante, y las familias, por lo tanto, también lo están viviendo.

En todo caso, en su siguiente turno, si lo tiene, me gustaría que nos trasladara cuáles son las respuestas que se están dando en otros países de nuestro entorno -sé que hay algún dato- a esta problemática concreta, a los trastornos de apego, y qué datos se están manejando en otros países homologables al Estado español, en este caso, a la Comunidad de Madrid, valorando también qué respuestas se están dando al respecto.

También le quería trasladar, al igual que en la reunión que tuvimos con ustedes, que esto no es solo un tema de políticas integrales de la discapacidad; es un tema de educación, es un tema del acompañamiento -usted lo ha descrito- de las familias adoptivas, porque también es verdad que la Comunidad de Madrid tiene las competencias sobre esa materia, pero hay que hacer acompañamiento de las familias adoptivas, y ese es un tema de atención sociosanitaria y, finalmente, es un tema de salud mental. También está el tema -usted lo ha comentado- de la indefensión que se puede producir en el caso de operadores jurídicos, cuando nos encontramos con un joven que vive esta realidad y tiene un problema con la justicia; considerar eso como una variable a tener en cuenta en el enfoque de la disrupción que se pueda producir en temas penales o en problemas mayores para esa persona. Me gustaría, por lo tanto, que en su siguiente turno nos comentara si tiene algunos datos sobre esto, qué se está haciendo y qué se puede trasladar.

Quiero reiterarle mi enhorabuena en este caso en nombre del Grupo Parlamentario de Ciudadanos y ponernos a su disposición. Yo creo que nos ha expuesto una lista de deberes muy clara en cuanto a qué propuestas y cuáles son los objetivos prioritarios, es decir, los retos a los que se están enfrentando las familias adoptantes con niños y niñas con trastornos de apego en la Comunidad de Madrid. Le doy las gracias, también a los invitados que la han acompañado y espero que en el siguiente turno nos pueda aclarar algunos temas y, si no, en subsiguientes encuentros que podamos tener con nuestro Grupo Parlamentario se hará. Muchas gracias, doña Inmaculada. Gracias, Presidenta.

La Sra. **SECRETARIA**: Muchas gracias al Grupo de Ciudadanos, en la figura de don Tomás Marcos. Ahora es el tiempo del Grupo Parlamentario Podemos, y tiene la palabra doña Beatriz Gimeno por un tiempo de diez minutos.

La Sra. **GIMENO REINOSO**: Gracias, Presidenta. Buenos días, señora Fernández. Quiero saludar también a los invitados de su Asociación, Petales, que han venido a escucharla. Esta es una de estas comparecencias que, por ser un tema relativamente desconocido para mí hasta este momento, cuando se anuncia, me lleva a leer prácticamente todo lo que aparece en Facebook y en el blog -en Facebook aparece mucha información-; por tanto, estoy en periodo de aprendizaje de su situación. Son conocidos más o menos algunos problemas que vienen expresando las familias de acogida o adopción, pero las reivindicaciones concretas que pueden hacer a las Administraciones o algunas otras cuestiones como estadísticas e informes no los conocía, así que me alegro de su exposición; seguiremos aprendiendo y tendremos otras ocasiones para que ustedes nos expongan su problemática.

Por lo que veo, su problemática genera en principio mucho sufrimiento para las familias que viven las situaciones que usted describe y la necesidad también de visibilizar la situación para que se pueda llegar a concretar qué es lo importante y bajar a tierra algunas de las cuestiones que ustedes dicen para la gente que trabajamos en las instituciones. Entre las cosas que me han interesado y que no voy a dejar de decir aquí, porque este es un tema que a mí me interesa especialmente y en el que hemos estado trabajando, están los problemas que pueden surgir después, con trastornos del apego en el embarazo vistos en las nuevas investigaciones en neurología prenatal, porque quiero incidir en el tema de los vientres de alquiler. Aprovecho que tiene su segunda intervención para comentarle que a las personas que somos muy contrarias a esto, nos parece que provocar embarazos en los que de manera intencionada, incluso con psicólogos, se intenta que las madres no generen esos vínculos de ninguna manera, incluso que se intenten desprender de ellos de la manera que sea, va a favorecer que muchos bebés nazcan en la misma situación en la que nacen otros bebés que no son queridos. Ese es un tema que me interesa mucho, porque he trabajado en el tema de los vientres de alquiler y, desde luego, no me parece que no tenga que ver con esto; creo que sí tiene que ver.

Me gustaría que, si pudiera, nos hablara sobre lo que he leído del Programa Puente -lo he leído en Facebook-, que ayuda a que las personas con estos trastornos no tenga que ir a prisión y cumplan sus penas de otra manera; no sé si esto sigue existiendo. Lo he leído y no he encontrado

más información, pero no sé si es algo antiguo; eran penas alternativas para personas que hubieran sido diagnosticadas con algún problema en Atención Temprana, etcétera. Eso me interesa saberlo.

No me voy a extender mucho más, porque ya ha explicado usted muchísimo sobre la situación de las familias. Creo que una de las quejas más extendidas en las familias que yo conozco – ya le digo que no he mirado mucho este asunto- es la falta de información en los trámites previos al preacogimiento y a la preadopción. A mí me parece que eso depende claramente de la Administración; obligar a que la información sea adecuada. He leído en un informe que hasta el 84 por ciento de las familias consideran que la información en el momento de la adopción sobre salud, historia de vida, relaciones con los familiares, posibles consecuencias de esta adopción o acogimiento, no se correspondía con la realidad. Creo que una buena información a las familias es imprescindible.

¡Qué le voy a decir sobre el asunto de la educación! Estoy completamente de acuerdo con usted en que lo que falla es el modelo de educación que estamos implantando –ya lo hemos dicho aquí muchas veces- en relación al tema de la discapacidad, en relación a muchos niños y niñas diferentes por muchas maneras. Estamos implantando una educación extremadamente competitiva en la que lo que cuenta es el currículum y las materias; no se tiene ningún cuidado con una educación a la que podríamos llamar emocional, de las personas, ni hay ningún tipo de apoyo para personas con discapacidades graves, como hemos dicho, y para personas que tienen problemas de carácter o de personalidad, por las razones que sea, por trastornos del apego u otras. ¡No hay ningún tipo de apoyo! No todos los niños y las niñas son iguales, hay niños y niñas que necesitan claramente un apoyo distinto en la escuela pero hemos convertido las escuelas y la educación en fábricas cuyo único objetivo es el de que las niñas y niños aprueben materias, sin tener en cuenta, como digo, la formación de su personalidad, la formación de su carácter o la gestión de sus emociones; por tanto, creo que el sistema es un fracaso.

Creo que tenemos un sistema que, en mi opinión, no sirve para formar personas, para ayudar a las personas a desarrollarse, a ser más felices o a integrarse con normalidad. Creo que no solo son cuestiones de discapacidad, que las hay, sino también problemas de carácter y problemas de trastornos. Hay problemas como, por ejemplo, la pobreza que es un impedimento para los niños y niñas y tampoco cuentan con el apoyo necesario y eso, evidentemente, genera trastornos, imposibilidad de seguir las materias con normalidad, etcétera.

Creo que hace falta una reflexión sobre el modelo educativo que estamos implantando, si sirve para todos los niños y niñas, si es adecuado o si sirve para cubrir las necesidades. Creo que, concretamente ustedes –nosotros en tanto que tenemos que escucharles-, tienen que seguir atendiendo y viendo los problemas de estas familias, que no son suficientemente visibles, escuchar y ver los problemas que tienen, concretamente, en la educación y en el ámbito de la salud pública, como usted ha dicho, y creo que tenemos que ir a un modelo mucho más flexible y mucho más capaz de integrar la diferencia.

Por lo demás, me gustaría que, si pudiera, concretase eso de lo que le he hablado, del Programa Puente -que no sé si existe- así como en qué están trabajando en el ámbito de la justicia en relación con las personas que tienen estos trastornos y delinquen, y si hay algún tipo de programa que influya en la rehabilitación del trastorno. No sé si están trabajando en eso, porque también me interesa mucho. Creo que el punitivismo sin más y desconectado de las circunstancias de vida de las personas no sirve y solo genera más problemas. Esto por una parte y, por otra, me gustaría saber si tiene una opinión al respecto a los vientos de alquiler.

Desde luego, la escucharemos con atención. Coincido en muchas de las cosas que usted ha comentado, otras las matizaría mucho, pero, en general, hablaría de un sistema educativo que no sirve para los niños y las niñas que son diferentes, y, cuando digo diferentes, hablo de muchísimos tipos de diferencias. Muchas gracias.

La Sra. **SECRETARIA**: Muchas gracias, doña Beatriz Gimeno. Es el turno del Grupo Socialista; tiene la palabra doña Lucía Casares por un tiempo de diez minutos.

La Sra. **CASARES DÍAZ**: Muchas gracias, Presidenta. Buenos días nuevamente. Quiero iniciar esta intervención agradeciendo a doña Inmaculada la importante información que nos ha suministrado sobre esta Asociación, que usted misma preside.

Me han llamado especialmente la atención todos los planes de futuro y todas las necesidades que tienen estos niños y los padres que les tutelan. He visitado su página web y, tal como dicen en ella, y usted nos acaba de comentar, los trastornos del vínculo afectivo o apego se originan en la primera infancia, dando lugar a disfunciones cognitivas, emocionales y sociales, bajo o nulo control del estrés e incapacidad de establecer relaciones de confianza con otras personas. Estos trastornos pueden aparecer en los niños que no han podido establecer el vínculo afectivo imprescindible para su normal desarrollo en todos los órdenes de su personalidad. Todos los niños que sufren estos trastornos ponen continuamente a prueba el amor de sus padres y los vínculos que han establecido con ellos mediante un proceso sutil de exigencias en la atención que estos les vienen dispensando. Son frecuentes los intentos de manipulación, las mentiras -como usted ha dicho-, incluso los comportamientos agresivos y violentos.

Estos comportamientos son, ante todo, signos de sufrimiento, que necesitan una gran comprensión por parte de los padres y de todas las personas con las que se relacionan, y yo diría también que la superación de estos comportamientos requiere el esfuerzo de las Administraciones Públicas implicadas, especialmente, en este caso, la Comunidad de Madrid, con competencias en educación, sanidad y atención a la infancia, y cómo no, de los Servicios Sociales, como usted muy bien ha dicho.

Los estudios y estadísticas realizadas indican que estos trastornos se dan en una mayor proporción en el caso de los niños adoptados. La mayoría de los profesionales que han estudiado este proceso de vínculo y apego coinciden en que el periodo de los 18 a los 36 meses de vida es crítico, pues es cuando el niño se expone a una situación sana para amar, educarse y alimentarse. El niño

aprende que tiene una necesidad y que alguien gratificará esa necesidad, y la gratificación le llevará a un desarrollo de la confianza no solamente consigo mismo sino hacia sus padres y a otras personas que le rodeen. Cuando el círculo del vínculo se interrumpe, surgen problemas de área, como usted muy bien ha dicho, que afectan al desarrollo social conductual, al desarrollo cognitivo, al desarrollo emocional, al pensamiento causa-efecto, al desarrollo de la conciencia, a las relaciones recíprocas, a la paternidad, a la maternidad y a la aceptación de responsabilidades.

Señorías, el estudio elaborado por la investigadora Ana Berástegui -me he estado documentando y me he leído todo el estudio para poder hoy, aquí, defender esta comparecencia- dice que, en la adopción familiar e internacional -y toma una muestra de adoptados mayores de 3 años en la Comunidad de Madrid-, los menores llegan con niveles de problemas de conducta por encima de las esperables por su sexo y edad. Esto es especialmente cierto para los varones y para los niños procedentes de la Europa del Este, por las especiales condiciones de privación afectiva que se dan en sus sistemas de protección. Igualmente se hace especial hincapié en la importancia de la preparación de los padres, la formación de estos padres y la adecuación de sus expectativas a la realidad de la adopción de manera preadoptiva y el apoyo postadoptivo, especialmente dirigido a los padres que adoptan internacionalmente a niños un poco más mayores y con necesidades especiales. Y todo esto lo dice también en un estudio el psicólogo Jesús Palacio, que también está muy preparado en todos estos temas de adopciones.

Este apoyo postadoptivo resulta fundamental; los padres adoptivos, como usted bien ha dicho, reclaman ayudas sanitarias y educativas para sus hijos con un trastorno de apego. Los problemas a los que se tienen que enfrentar son múltiples: niños adoptados que fueron abandonados por sus padres biológicos y víctimas de experiencias traumáticas, algunos de ellos desde su etapa fetal, como la exposición prenatal al alcohol, que también usted nos lo ha estado contando y yo me he estado informando, conocido como el Síndrome de Alcoholismo Fetal, que presenta inicialmente y a veces se mantiene en el tiempo, siendo en ocasiones imposible solventar este problema, un comportamiento nervioso e inquieto que desarrollan estos niños.

Con el tiempo, esta inquietud se ha convertido en un comportamiento desafiante y agresivo con nombre propio, grave trastorno del vínculo afectivo, que es un comportamiento destructivo provocado por la ausencia de amor en los dos primeros años de vida que pueden derivar en conductas emocionales depresivas e incluso suicidas en etapas infantiles, tal como indica Javier Herrera, a quien también he estado leyendo, presidente de la Asociación Petales. Esta Asociación indica que el 90 por ciento de sus socios son padres de niños adoptados, el 9 por ciento menores en acogimiento y un 1 por ciento de padres biológicos.

La mayoría de familias tienen formación para hacer frente a la adversidad pero les falta una respuesta óptima por parte de las instancias educativas y sanitarias para contribuir a la mejora de la calidad de vida de estos menores con gravísimas secuelas emocionales. Les falta, que también lo hemos dicho, una atención temprana y que sea certera para que posteriormente se puedan poner las herramientas necesarias para poder solventar y atajar este problema desde que se detecta.

También, señora Fernández, me gustaría conocer su opinión sobre si considera que los recursos educativos, sanitarios y de atención al menor implantados en la Comunidad de Madrid son suficientes para resolver la problemática que usted nos ha estado aquí relatando a lo largo de su intervención. Igualmente, me gustaría que, en su segunda intervención, nos indicara más pormenorizadamente las medidas que la Comunidad de Madrid tendría que poner en marcha en un futuro próximo para resolver o al menos paliar estos problemas.

Quiero finalizar esta intervención reconociendo que no conocía en profundidad la problemática existente. Como era totalmente desconocida para mí, me he estado documentando e informando y verdaderamente me ha preocupado; así que no le quepa ninguna duda de que estoy enganchada a ella y sigo leyendo y estudiando sobre este tema, porque nuestra prioridad desde aquí es dar respuesta a todo lo que ustedes, las organizaciones, reivindican.

Quiero reconocer los esfuerzos que están realizando estas familias, que son muy importantes pero que son insuficientemente apoyados por las políticas públicas. Aquí se ha visto claramente que no son apoyados por ellas. Estoy segura de que todos los grupos políticos que hoy estamos aquí representados somos sensibles a esta problemática y, en todo caso, yo, como representante en esta Comisión, ahora mismito, en esta comparecencia del Partido Socialista Obrero Español, me comprometo a enviar su intervención a los redactores del programa electoral con el que mi partido se va a presentar a las próximas elecciones de la Comunidad de Madrid para que tomen buena nota de todo lo que se ha expuesto hoy aquí. Muchas gracias. Le vuelvo a agradecer su comparecencia y la exposición que ha realizado usted aquí. Muchas gracias.

La Sra. **SECRETARIA**: Gracias, doña Lucía Casares, por su intervención. Es el turno del Grupo Popular; tiene la palabra la señora Liébana.

La Sra. **LIÉBANA MONTIJANO**: Muchas gracias, señora Presiente, y muchas gracias, señora Fernández, por su presencia aquí y por la oportunidad de esta comparecencia, porque ya ha visto que para todos era desconocida esta problemática que ha tenido a bien venir a explicárnosla. Quiero también saludar y dar las gracias a las personas que nos acompañan, que han venido con usted, y agradecer, por supuesto, toda la información que ha documentado y que nos ha abierto los ojos ante este problema que teníamos apartado. También quiero decirle que son un claro ejemplo de superación, porque han conseguido aunar a todas las familias, o a la mayoría de las familias, para luchar, para dar visibilidad y para organizarse en defensa de estos niños.

Vuestro compromiso y vuestro trabajo, que están contribuyendo a dar visibilidad, han sido muy importantes y es decisivo que los conozcamos para que todo se vaya poniendo en marcha. Consideramos, por supuesto, que hay una necesidad urgente –como usted ha dicho– de revisar los protocolos, sobre todo el de antes y el de después de la adopción, para que las familias sean debidamente informadas de todo lo que se les puede venir encima. Hay muchas familias adoptivas que tienen niños con estos síndromes que, además, como usted decía, tienen problemas económicos, por lo que hacer frente y salir adelante es muchísimo más difícil y más complicado. Somos conscientes

de que son necesarias, por supuesto, la profesionalidad y la formación en todos los ámbitos, no solamente en el educativo o en el sanitario sino también en el judicial, en abogados, en psicólogos o en jueces. O sea, es algo transversal, por lo que es toda la sociedad la que tiene que ponerse las pilas. Y, por supuesto, en Atención Temprana hay que crear unos protocolos que puedan detectar a tiempo la existencia de estos trastornos.

Esta dificultad que tienen estos niños para relacionarse y esta falta de apoyo social lógicamente les lleva a tener auténticas crisis de ansiedad, de depresión, y acaban empujándoles a las malas compañías, como usted ha dicho, y a las relaciones peligrosas. Efectivamente, se trata de una discapacidad invisible, que no es reconocida por nadie excepto por ustedes, por las familias y, cuando llega este problema a la adolescencia, claro, es cuando ya explota por completo y se hace incontrolable. Por eso hay que tratarlo en origen y por eso es necesario un protocolo de Atención Temprana específico para adoptados o acogidos.

Consideramos que también son muy importantes los expertos profesionales en salud mental infantojuvenil para los tratamientos, para que las familias puedan tener un apoyo ambulatorio... Nos consta que, en 2017, ustedes tuvieron una entrevista con el Director General de la Familia y el Menor y que mantuvieron una relación de colaboración en alguna de sus jornadas, como por ejemplo una que hicieron en noviembre, en el Hospital Ramón y Cajal, sobre la reparación psiconeurobiológica del apego en niños adoptados o acogidos y que hayan sufrido trauma en su primera infancia. Posteriormente, el pasado año, en 2018, volvieron a reunirse con el Director General de Atención a Personas con Discapacidad y con la Subdirectora General de Valoración, a quienes mostraron su interés por visualizar esta realidad y la dificultad que tienen para diagnosticar y posteriormente obtener el grado de discapacidad de estos chicos.

También en la Consejería de Sanidad, en una Mesa de Trabajo sobre diagnósticos y recursos de carácter sanitario, se consideró poco riguroso cruzar datos parciales con la Consejería de Políticas Sociales y Familia, prefiriéndose que fuera este grupo de trabajo quien asumiera el análisis de la situación epidemiológica y también que se revisaran los protocolos para estimar el porcentaje de niños que desarrollan este trastorno. Habitualmente los pediatras suelen saber que este niño es adoptado pero el diagnóstico de la situación nosológica no es sencillo y muchos profesionales no lo conocen. El desarrollo de un protocolo sobre el Trastorno Reactivo del Apego tiene entre otros objetivos facilitar estos diagnósticos, lo que también facilitaría el reconocimiento de la capacidad que existe.

Poco más tengo que decir. Simplemente que la pasada semana el Presidente Garrido nos hizo un balance de lo que había sido esta Legislatura. Decía que había sido la Legislatura más social, que nunca se habían destinado tantos recursos a Sanidad, a Educación y a Servicios Sociales, y que Madrid había invertido casi 2.000 millones de euros más en Sanidad, Educación, Servicios Sociales y Familia. Lo que sí quiero decirle, señora Fernández, es que de nada sirve la prosperidad de una sociedad si no llega a todos sus miembros, especialmente los que están más necesitados. Queda mucho camino por recorrer y en mi Grupo Parlamentario queremos tenderle la mano para lograr en el

presente y en el futuro la mejora de la atención a estas familias y a estos niños. Por nuestra parte, nada más y muchas gracias.

La Sra. **SECRETARIA**: Muchas gracias a la portavoz del Partido Popular, doña Pilar Liébana. Tiene la compareciente, doña Inmaculada Fernández, diez minutos para aclarar a los Grupos Parlamentarios lo que le han preguntado.

La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN PETALES** (fernández-Baíllo Cañas): Muchas gracias, señores portavoces, señora Presidenta. Primero, quiero hacer una aclaración general. Yo no soy la Presidenta de Petales, soy una socia; el Presidente no vive en Madrid, pero tenemos una comunicación muy estrecha. He venido no tanto como socia de Petales sino como madre adoptiva que pertenece a varias asociaciones, que conoce a varias otras asociaciones y que tiene el interés de que todas esas familias se unan con una visión integradora -lo cual estamos consiguiendo- para venir aquí a defender lo mismo, que es el efecto grave de la adversidad temprana, sea por un problema de apego, sea por un problema de alcohol o sea por otros muchos problemas como por una guerra, por un desastre natural o por miles de otras cosas. No vengo como Presidenta de Petales, que no lo soy, vengo como madre adoptiva, socia de varias asociaciones y con la idea de integrar la problemática de la adversidad que tenemos todos.

Dicho esto, paso a responder al señor portavoz de Ciudadanos. Efectivamente, con respecto a la visibilidad, desde luego que es necesaria. Ya les he dicho que sabía que muchos no iban a conocer estos trastornos porque nadie los conoce; ni los pediatras, ni los psicólogos, ni los psiquiatras ni los profesores y tampoco los orientadores de los centros educativos. No los conoce nadie. Los conocemos los que nos hemos tenido que enfrentar a ellos. No quiero criminalizar la adopción porque la adopción es una medida de protección muy valiosa, es una medida de protección al menor. No es una medida ni un derecho de las familias a ser padres; no, es una medida de protección al menor. No es que la adopción sea mala. Creo que lo he dicho varias veces, la adopción se puede mejorar y hay que mejorar muchas cosas en los procedimientos de adopción y acogimiento, pero el problema no está en la adopción, el problema está en cómo se hace la adopción y, sobre todo, en el maltrato infantil que lleva a una adopción. Esto no es un problema de adopción, lo que pasa es que estamos dando cara al problema porque tenemos los recursos socioeconómicos y culturales para poder estar hoy aquí hablando de ello, pero esto ocurre en todas las familias desestructuradas desde hace muchos años. Es un problema global de la humanidad, ni siquiera local o de un país. El maltrato infantil es el verdadero problema y queremos que eso quede claro.

En cuanto a las medidas prioritarias, creo que están ahí bastante claras. En cuanto a información, desde luego, lo más importante es un estudio de prevalencia; no sabemos de lo que estamos hablando, no conocemos los datos reales y creemos que es importantísimo un estudio de prevalencia serio y profesional iniciado por las instituciones que sepan de qué estamos hablando. Formación, desde luego, y en todos los ámbitos, por supuesto, como decían por aquí: familias, policías, profesores, enfermeras, educadores; todo el mundo tiene que formarse en esto. La prevención creo que es evidente: Atención Temprana, revisión de los procedimientos y regular

medidas; regular medidas para que no se beba alcohol durante el embarazo; regular medidas para que haya conciliación familiar y laboral, para que las madres puedan cuidar verdaderamente de sus hijos. Y de acción urgente, por favor, están ahí: lo primero, necesitamos un centro de salud pública de diagnóstico y de tratamiento de estas patologías, que no lo hay. Ya se están abriendo cosas en Cataluña, se están abriendo cosas en Aragón, se está empezando, pero en Madrid no hay nada; es verdad que está creada esta Mesa, que ha empezado a funcionar, pero, francamente, va muy lenta y no vemos nada concreto. Entonces, bueno, creemos que hay que ponerse las pilas en ese sentido. La adaptación de los protocolos de la discapacidad es absolutamente esencial. Es verdad que, al no tener diagnóstico, la cosa se complica, pero también le digo que es verdad que, al final, estamos en manos del señor que tengas enfrente y con el humor que tenga ese día. Porque yo ahora, que he conseguido con mucho esfuerzo y con dinero tener diagnósticos de mis hijos –por supuesto privados, porque públicos no los hay y hemos tenido que hacer venir a especialistas de Barcelona para que nos den un diagnóstico-, tengo esos diagnósticos en la mano y la persona que tengo enfrente, ipues no se los cree!, iy tampoco me da la discapacidad! ¿Por qué? Porque mi hijo, como está fugado, pues no va a que le valoren el día 5 de marzo a las 15:00 horas, iporque el 5 de marzo a las 15:00 estos niños a lo mejor no van! Y, claro, ino me la dan! Porque, como no va no, tengo diagnóstico. Entonces, ihombre!, también yo creo que hace falta un poquito de formación, un poquito de voluntad de entender y de avanzar en este sentido.

Me preguntaba qué se está haciendo en otros países. En eso estamos, estamos tratando de investigar qué se está haciendo en otros países. Sí le puedo decir que, por ejemplo, en Canadá están muy avanzados al respecto, sobre todo con el trastorno del espectro alcohólico fetal, están yendo a las cárceles para tratar de hacer diagnósticos de sus presos, están tratando de buscar soluciones más terapéuticas a los presos, están legislando el consumo del alcohol, están legislando al conciliación laboral; por ejemplo, en Bélgica, donde empezó la Asociación Petales, iahora mismo han conseguido que haya un año de permiso de maternidad! para empezar, para ayudar en la creación de ese apego seguro; ya hay escuelas, que se llaman Attachment Friendly, que son escuelas que precisamente se basan en la creación de un apego seguro a la hora de enseñar a sus niños. Efectivamente, no nos interesa que aprendan matemáticas y geografía, nos interesa que sean niños seguros, confiados, en fin, iqueremos personas, no seres que repitan informaciones y contenidos como loros! Se están haciendo cosas, se están haciendo cosas, aunque pocas; y en cuanto a los modelos, yo mencionaría Canadá, Estados Unidos, Inglaterra, Australia y, bueno, en eso estamos.

Se puede hacer mucho, cuesta dinero, desde luego, y se necesita voluntad política, desde luego, pero creo que el problema es lo suficientemente importante como para que nos pongamos todos un poco las pilas, porque esto afecta al futuro de la sociedad completa. Es decir, no son solo los niños adoptados, no lo malinterpreten, ison todos los niños! Hay muchas familias que no tienen hijos adoptados que, sencillamente, han vivido circunstancias, como hospitalizaciones tempranas, como alcohol moderado y aceptado en el embarazo. ¿Cuántas mujeres, altas ejecutivas de empresas, están bebiendo alcohol en el embarazo pensando que no hace nada? ¡Sí hace!, un daño menos grave que el nuestro, desde luego, pero un daño al fin y al cabo. Entonces, bueno, el problema no es solo para las familias adoptivas, nosotras le estamos dando voz a esto, pero el problema es mucho más grave.

Lo que decía usted sobre que esto no trata solo de la discapacidad, nosotros hemos venido a esta comparecencia, con el agradecimiento máximo a doña Pilar Liébana y al Grupo Popular, porque nos han invitado a venir, porque han visto que esto era importante, pero podríamos estar en la Mesa de Sanidad, podríamos estar en la Mesa de Educación y podríamos estar en la Mesa de Justicia, esto es absolutamente transversal y les invito, dentro de la medida de lo posible, a que esto lo hagan transversal; es decir, que no se quede aquí. Es lo que pedimos: creemos que esta Mesa, que hemos pedido que se cree debe ser de cuatro patas!; icreemos que debe estar Educación, que debe estar Asuntos Sociales, que debe Sanidad y que debe de estar Justicia! Y en ese camino estamos trabajando y ahí queremos llegar.

Con respecto a la intervención de Podemos, Beatriz Gimeno, sobre el tema de los vientres de alquiler, que veo que le preocupa, quería decirle que yo le he estado dando alguna vuelta y todavía no lo tengo claro, lo tengo que pensar más. Efectivamente, son seres que ya nacen con un cierto problema de apego, pero quizá sea mejor eso que una madre que bebe alcohol y que pega a su hijo. Entonces, es un tema que, desde luego, a mí no me convence del todo todavía, tampoco me quiero posicionar de manera personal, evidentemente es una cosa que hay que reflexionar un poquito más allá y conocer esta información que acabo de darles creo que es muy necesario a la hora de atreverse a legislar u opinar sobre ello.

El Programa Puente es algo que acabamos de descubrir y nos da muchas esperanzas; no lo sabíamos, lo hemos conocido y hemos querido darlo a conocer, porque efectivamente es el camino en el que nosotros queremos trabajar. Yo ayer me reuní con un Fiscal al que, efectivamente, no le sorprendió el problema que le contaba pero reconoce que en Justicia no se detectan la salud mental o los problemas de salud mental. Entonces, hay que hacer cosas y hay que crear centros terapéuticos, porque estos niños no llegarán a delincuentes si son tratados, reconocidos, vistos y capacitados desde el principio. Efectivamente, nos interesa mucho ese concepto de las penas terapéuticas y se está empezando a hacer en otros sitios. Nos ha gustado ver esa noticia, pero tenemos que investigar un poquito más. Es difícil que te atiendan las instituciones, sinceramente, independientemente del partido político que las lidere; es muy complicado para un ciudadano llegar a que te escuchen y este señor nos escuchó muy amablemente, pero nos vino a decir que es que los recursos son limitados, que tienen muchísimas cosas que hacer... ¡Como ya sabemos todos! ¡Es lo que hay!

La preadopción, desde luego, esencial, los procedimientos de preadopción. Insisto, hay muchas familias que adoptan sabiendo que sus hijos tienen una discapacidad y no pasa nada, pero lo que no puedes es hacer que una familia, sin tener ni idea de esto y sin estar preparada, adopte y se encuentre con el problema de la discapacidad invisible. Entonces, iclaro que es muy importante!, pero también es muy importante la postadopción. No estoy en contra de la adopción, la defiendo, estoy en contra de cómo se hace y de la falta de información.

Estoy absolutamente de acuerdo con todo lo que ha dicho sobre el sistema educativo. El sistema educativo hay que tirarlo y crear uno nuevo, perdónenme la claridad. Sí, es un modelo que ya no funciona, que está obsoleto, creo que ya todo el mundo empieza a estar de acuerdo; cómo hacerlo

y con qué recursos es otra cosa, evidentemente, pero sí, tenemos que movernos más; yo sé que hay muchos sitios donde... ¿Por qué un niño tiene que leer a los 8 años? A lo mejor hasta los 8 años tiene que estar preocupándose de cómo gestionar sus emociones y de cómo relacionarse con sus compañeros, porque un cerebro que no está seguro y tranquilo no puede aprender las tablas de multiplicar, vamos a dar seguridad y tranquilidad a los niños primero y luego el que quiera ya aprenderá las tablas de multiplicar muy fácilmente y por sí mismo! Estoy completamente de acuerdo en que el sistema educativo es una gran tarea que tenemos todos por delante.

Con respecto a doña Lucía Casares, del PSOE, evidentemente veo que le ha emocionado e interesado el problema; se lo agradezco, se ha informado muy bien. Insisto, no hablo solo del trastorno de apego, que es un gran tema, hay otras muchas cosas. Ha comentado el tema de la Europa del Este; es cierto que en Europa del Este se están dando las opciones más problemáticas, muy probablemente porque el consumo de alcohol en esos países es bastante más alto a nivel cultural que en otros lugares, pero ni solo es para los países del Este, porque se bebe alcohol y se maltrata a los niños en todos los países, ni solo es siquiera en los niños abandonados o acogidos sino en toda la sociedad en un grado más o menos grande.

¿Hay apoyo institucional? No, no lo hay. Creo que lo he dicho muy claramente: no tenemos apoyo institucional, pero ni siquiera creo que sea por mala voluntad, ies que creo que hay una ignorancia absoluta en todos los ámbitos de lo que está pasando! Entonces, nuestra esperanza es despertar ese interés, que vean lo que está pasando y que empiecen a apoyarnos, no a nosotros, familias pobrecitas que fíjate lo que están sufriendo -que sí-, ia toda la infancia!, porque es el futuro de la sociedad. ¡No estamos viendo lo importantes que son los primeros meses de vida intrauterina y después recién nacidos en los niños! ¡Que lo pasa no se olvida! ¡Que lo que pasa permanece! Entonces, ia todos los niveles!

¿Recursos suficientes? Por supuesto que no, evidentemente no; nunca hay recursos suficientes para todo, ieso ya lo sé!, y por mucho que se aumenten los recursos siguen siendo insuficientes. Sé que es cuestión de prioridades, pues pretendemos hacer que esto empiece a ser una prioridad porque nos parece muy importante.

En cuanto a las medidas urgentes, se las vuelvo a repetir, ahí están: centros de salud pública, valoración de los protocolos de discapacidad, sistema educativo, formación de pre y postadopción o acogida y, por favor, no olviden a los que ya tenemos familias con hijos mayores, porque necesitamos pisos tutelados, empleos protegidos; estamos peor que los discapacitados, que protestan con toda razón, porque ni siquiera tenemos la etiqueta de la discapacidad, estamos absolutamente desamparados por todas partes; estamos entre la discapacidad y la salud mental, pero nadie nos ve.

En cuanto a lo que ha dicho de que va a incidir en que esto entre en el programa electoral, se lo agradezco en el alma y es lo que pretendemos conseguir de todos los partidos políticos. No estamos aquí ni por un partido político ni por otro, tenemos gente en nuestras filas de todo tipo de

creencias y de todo tipo de afinidades; es que esto es un problema global y nos gustaría que esta prioridad estuviera en todos los programas políticos de todos los partidos lo antes posible.

Respondiendo al Partido Popular, me ha gustado mucho lo que ha dicho sobre que, efectivamente, hay que tratarlo en origen. Este es un problema de salud y es necesario enfrentarse a ello y conocerlo, pero sobre todo creemos que tratarlo cuanto antes es la clave del éxito futuro, es decir, démonos cuenta de lo que está pasando, Atención Temprana, profesores y, si les damos a estos niños un contexto que no les discapacite y les machaque vivos sino que les posibilite, saldrían adelante porque en esta sociedad somos válidos todos, no hace falta que seamos todos ingenieros, médicos o abogados, necesitamos jardineros, panaderos, y todos tenemos cabida; así que tratándolo en origen tendremos niños con grandísimas capacidades que no tienen otros niños y esas capacidades pueden ser muy útiles a la sociedad, se trata de que les permitamos desarrollarlas.

Es verdad que ha habido intervenciones institucionales con la Consejería de Sanidad, nos han escuchado, nos han recibido, pero queda actuar, que esto se concrete y que ocurran cosas, y es lo que estamos deseando, por eso tenemos muchas esperanzas puestas en esa Mesa que se ha creado ya con tres patas, a las que faltaría añadir la cuarta, pero necesitamos que actúen, que funcione, que se hagan cosas de verdad, necesitamos centros de salud pública, ¡por Dios!, que hagan caso a estos niños.

Un centro específico para adoptados y acogidos a mí me parece que es importante, pero no porque sean adoptados y acogidos sino porque los adoptados y acogidos son personas en riesgo, pero yo lo haría más extensivo, haría una Atención Temprana a menores en riesgo, adoptados y acogidos sí, pero también en entornos de pobreza y muchas otras cosas, o niños que han sufrido enfermedades tempranas, por ejemplo; no solo adoptados y acogidos, que, desde luego, todos ellos tienen que pasar por el aro para empezar, se trata de ver cómo está el niño con profesionales, pero no solo ellos, también los demás.

Poco más. Solo quiero incidir en que esto es la punta del iceberg, las familias adoptadas le ponemos cara, pero este problema es invisible y nosotros estamos dando la cara por un problema invisible mucho más grave de lo que parece. Sí tenemos que atender a los que más lo necesitan, que son los niños pequeños que han sido maltratados y que, si no les atendemos rápidamente, serán un deshecho de la sociedad siendo lo que son, que son víctimas. Por eso les pido, por favor, que hagan lo que esté en su mano para ayudarnos a nosotros y a todos los niños del planeta. Muchas gracias.

La Sra. **SECRETARIA**: Muchas gracias, doña Inmaculada Fernández, por todo lo que nos ha contado.

La Sra. **PRESIDENTA**: Pasamos al segundo punto del orden del día.

C-83/2019 RGEF.2740. Comparecencia de la Sra. D.^a Teresa Oñate, Presidenta de AMAI-TLP (Asociación Madrileña de Ayuda e Investigación del Trastorno Límite de la Personalidad), o persona en quien delegue, a petición del Grupo Parlamentario de Ciudadanos, al objeto de informar sobre situación de las personas afectadas de Trastorno Límite de la Personalidad en la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

Invito a doña Teresa a que ocupe su lugar en la mesa. *(Pausa.)* Muchas gracias, doña Teresa; tiene usted la palabra para hacernos su exposición durante quince minutos.

La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE AYUDA E INVESTIGACIÓN DEL TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD** (Oñate Fernández): La verdad es que no sé a quién tengo que dar las gracias, si a Alberto, que me ha traído, si a la Mesa que está aquí o si a la señora que se acaba de marchar, que me ha abierto las puertas, porque yo soy –¿cómo podría decirles?– alguien que tiene su Asociación del Trastorno Límite de la Personalidad muy copada por todos los niños que están de alguna manera adoptados; o sea que ella ha hecho parte de mi exposición –lo cual le agradezco mucho y vosotros también porque vais a salir de aquí con una sabiduría tremenda–, con lo que me va ahorrar cantidad de cosas, porque esta señora es un genio, pero yo no lo soy, que quede la cosa clara; ime ha dejado alucinada!

Como ella ya ha hablado de muchas cosas y tenemos muchísimos puntos en común, voy a meterme un poquito en faena sobre lo que es el Trastorno Límite de la Personalidad, que, como ella también decía, es otra de las enfermedades mentales muy desconocida por psicólogos, psiquiatras, hospitales, familias, por todo el mundo menos por los padres, y que, como no tenemos ni idea de lo que es, les llamamos maleducados, impertinentes, de todo, porque desconocemos completamente la envergadura de esta enfermedad. Es una enfermedad muy complicada que ahora les voy a explicar un poco de qué se trata, pero, como creo que hay alguien que sabe mucho de esto, que es José Luis Carrasco, he cogido algún apunte de él dado que realmente es el que sabe; de hecho, ahora mismo está considerado como uno de los diez mejores médicos mundiales –por algo será– y, si en toda España, Rusia o en cualquier país le llaman para que lo explique, será porque, para bien o para mal, tenemos un genio, aunque por lo general echemos a los genios, pero él por el momento sigue aquí. Nos dice: “Entre un 10 y un 15 por ciento de los pacientes que acuden a la consulta de Atención Primaria” –ojo al dato– “se sienten mal, tienen insomnio o dolores crónicos, sufren en realidad un Trastorno Límite de la Personalidad.” O sea que cualquiera que pueda ir a Atención Primaria puede tener estos síntomas y, como los propios médicos de Atención Primaria –que por eso estamos teniendo con ellos cantidad de reuniones y juntas, para que lo entiendan– no tienen ni idea de lo que es el Trastorno, no se lo pueden diagnosticar y, si no se lo diagnostican, está claro que no lo mandan a un centro de salud; es como la pescadilla que se muerde la cola.

Después, nos dice: “La persona con TLP presenta más enfermedades comunes asociadas a una sensación de falta de identidad y un sentimiento íntimo y profundo de vacío.” Nos contaba una vez un psicólogo de los que teníamos cuando dábamos seminarios a las familias –dábamos

muchísimos seminarios a las familias-, que cada uno de los pacientes o, como yo los llamo... Es que yo tengo un hijo con Trastorno Límite y todos los que entran por ahí son como mi hijo, son como otro de mis hijos. Hay alguno que de repente me dice: "Teresa, ¡que yo soy tu hijo!"; no, ¡que ya tengo seis!, no me pongas más, por favor. Pero bueno, a lo que voy, cada persona que entra que tiene esta enfermedad es parte de mí y, cuando a una de estas partes mías le preguntó el psicólogo que cómo se sentía –a mí se me ponen los pelos de punta todavía cuando me acuerdo-, pintó un dibujo de una persona con sus pelos y con la toda la parte de dentro vacía, ¡no tenía nada! ¡Imaginaos cómo tiene que ser el sentirse vacíos completamente, sin emociones, sin sentimientos, sin nada! ¡Así son ellos! La verdad es que es muy triste, tienen una sensación de vacío y de soledad que no se la desearía a nadie de los que estamos aquí ni un segundo de vuestras vidas. Lo único que pido para ellos es que al menos un minuto en sus vidas lo tengan de bueno como lo tenemos nosotros cada día, que sientan y que cuando nos den un abrazo nos lo den porque les apetece, no porque se lo pidamos; o sea, que tengan sentimientos.

Dicen que el suicidio es una consecuencia de la enfermedad. El otro día decía el doctor Carrasco, en una reunión importante que hubo en un Congreso en relación con el suicidio, que no es una consecuencia de la enfermedad sino de la soledad. ¡Están tan solos, tan solos, tan solos, que no tienen nada! El suicidio no es un síntoma de valentía ni de cobardía. ¡No, no, no; es de soledad, de ya no saber qué hacer! Tremendo, de verdad; con estas cosas se me ponen los pelos de punta.

Continúo. "Sensaciones que provocan un mayor sufrimiento en la persona, que además no tiene una vía clara para expresar sus problemas." ¡No sabe! ¡Es que no tiene ni idea! Le dices: ¿Qué te pasa? Y se encoge de hombros. ¿Qué sientes? Y se encoge de hombros. ¿Qué te gustaría? Y se encoge de hombros. Un día fue una niña a AMAI, vino con sus padres -la vida está llena de anécdotas; menos mal, porque, si no, esto es muy fuerte-, y yo le dije: A ti, ¿qué te gustaría hacer? Imagina que te pongo aquí un taller, por ejemplo, de pintura. Y me dice: ¡Bah! Le sigo preguntando: ¿Y si te digo que te puedo llevar a un sitio para que montes a caballo? Me dice: ¡Bah! Y sigo: ¿Te gustaría nadar? Me dice: ¡Bah! Sigo: ¿Qué te gustaría? ¿Te gustaría montar en globo? Me dijo: Tú no me vas a poner un globo. Contesté: ¿A ti te gusta un globo? ¡Te juro que te pongo un globo para que montes en él! Lo dije porque me apetecía sacar algo de ella, una respuesta a algo que le podría apetecer. Chica, ¿te gusta el dulce? ¡Te traigo una tarta! ¿Qué te apetece? Su respuesta: pues no, tú a mí no me pones un globo. Y yo: a mí no me digas si te puedo poner un globo o no. ¡Así vendo un riñón y te pongo un globo! Respondió: es que el globo tampoco me apetece. Yo, que al fin y al cabo no era la madre de esa criatura, me quedé con una sensación... Pensé: madre mía, ¿y qué va a hacer la madre? Pues lo que hago yo con Guillermo, que le digo: hijo mío, pues vamos a ver cómo apareces mañana, que a lo mejor, con un poco de suerte, te gusta el bocadillo de jamón que te traigo. Porque vas a esta forma de funcionar con estas personas.

Son personas complicadas y por ello sufren lo que sufren y sienten la soledad que sienten. En torno a un 3 por ciento de la población española sufre TLP, un trastorno que tiene mayor prevalencia que la esquizofrenia, que tiene solo el 1 por ciento, y con una incidencia similar al trastorno bipolar; sin embargo –esto es muy fuerte, ¿eh?-, tan solo el 20 por ciento de los afectados

por TLP está diagnosticado. Es lo que comentábamos, que cuando llegan a un sitio, los médicos de Atención Primaria que, por muy listos que sean mis angelitos, no saben de todo -ahora les van a meter a psicólogos-, se quedan como pulpos en cacharrería. ¡Ni idea! Digo yo que para eso estamos las asociaciones, porque, si todo el mundo sabe de todo, ya me contaréis qué hacemos, aparte del indio.

Para el doctor Carrasco, este infradiagnóstico está motivado por un cuadro de síntomas atípico que, al no implicar delirios ni pérdida de la razón, pasa desapercibido en muchas consultas. Y ahora voy a lo que ha dicho esta mujer, Inmaculada, que me ha fascinado, porque ha dicho: ¿cómo puede ser que en muchas consultas pase desapercibido? ¿Cómo puede ser todo esto? Como ella dice, porque es una enfermedad oculta; tenemos muchas cosas en común ella y yo. Me ha encantado que haya intervenido, porque realmente vais a ver la cantidad de cosas parecidas, muy parecidas, en ambos casos. No hay un síntoma claro, y en la mayoría de los casos no se clasifica como una enfermedad, porque se piensa que es un simple caso de personalidad caprichosa, egoísta, intolerante o viciosa. Dicen que es un cuadro porque en realidad se trata de alteraciones graves de conducta, generalmente caracterizada por agresividad, inestabilidad vital y una falta de funcionalidad muy importante.

Aquí se ha dicho una cosa que para mí es tremenda, ipero tremenda! Dicen: es que estos chicos son agresivos, es que estos chicos son no sé qué... Mirad, estos chicos son agresivos, pero os puedo decir en primera persona que si hay alguien cariñoso en esta vida es un enfermo mental; si hay alguien generoso en esta vida es un enfermo mental, y aunque os parezca un disparate lo que os voy a decir, si hay alguien que te apetece tener por hijo, es un hijo enfermo mental, porque lo que aprendes con él no lo aprendes jamás de la vida; ¡aprendes a valorar la vida! ¡aprendes a valorar cada momento que vives! Aprendes con ese beso que te da, que a lo mejor te lo da una vez cada cinco meses. Aprendes de lo que te dice, que lo hace desde el corazón. ¡Aprendes tanto, tanto, tanto, tanto, que, por mucho que te desespere, vale la pena! ¡Vale la pena!

Lo que no podemos hacer de ninguna manera es no darles las herramientas para que puedan tener una vida, digamos, digna. ¿Por qué? Es muy sencillo, estos no son TLP, ni son esquizofrénicos. Por ejemplo, yo tengo el pelo así porque me lo he teñido, es así de fácil, pero yo no soy esto, yo soy Teresa, soy una persona que tiene unas cosas adicionales. Estas son personas que, imira!, el hada madrina, en lugar de darles el billete acertado de la lotería de la ONCE, les dio TLP, y ya está, y con eso tienen que vivir. Por eso, lo que tenemos que procurar es que estas personas, que tienen estas enfermedades, por no estar tratados, por no estar medicados, con terapias, con lo que queráis, tengan conductas por las que luego ellos mismos se sienten tan mal de haber hecho. Fijaos lo que tiene que ser un hijo que agrede a un padre o que agrede a una madre. Cuando se le ha pasado ese momento, que no dura todo el tiempo, que en los míos es como un pico de sierra: ahora estoy fenomenal, ahora estoy hecho una mierda, ahora estoy fenomenal, ahora estoy hecho una mierda, y así todo el puñetero día de Dios, ¡es una locura! Pero bueno, es él, y ya está.

Entonces, ¿qué pasa? Imaginaos por un momento que en el instante en que tienen este arrebatado -de Santa Lucía, que digo yo- te empuja a ti o a mí, pero nosotras, que somos muy monas pero vamos con tacones, nos caemos para atrás porque no estamos bien estabilizadas y nos desnucamos, porque puede ser. ¡Divinamente! ¿Cómo se queda ese hijo? ¡Hecho una mierda! ¿Por qué? Porque en ese momento él no era consciente de lo que hacía, no tenía ni idea, estaba con su enfermedad, que eso es otra cosa, pero él, como persona, lo último que quiere es hacer daño. ¿A qué conduce esto? Imaginaos la soledad y la tristeza que siente en ese momento. ¿Y a qué le lleva? Pues a suicidarse, ¡coño! Y yo haría lo mismo. Acabo de matar a mi madre. ¿Qué voy a hacer? ¡Pues me tiro por la ventana! Porque es así.

Lo que tenemos que evitar de todas las maneras es que nuestros hijos hagan algo de lo que luego se puedan arrepentir; es algo en lo que en las escuelas de familias que os he dicho que hacemos se incide. Yo no imparto clase en las escuelas, pero tengo un don y es que, si no hablo, me muero, y cuando está hablando el psicólogo, entro y le quito la palabra. Y digo: que no os pase jamás en la vida, por decirlo de alguna manera, que por no haber tratado a vuestro hijo como un enfermo se pueda arrepentir toda la vida de lo que ha hecho y le lleve a tener una conducta que no la queremos nadie de ninguna de las maneras, que es un intento autolítico o sencillamente que lo lleve a cabo, que, por suerte o por desgracia, nuestra enfermedad mental es la que tiene mayores intentos de suicidio, pero muchísimos, no os podéis imaginar. El otro día, una niña de 16 años se tiró de un quinto piso, con tan buena suerte que cayó en un matorral, y la madre, que es divina -con esto que os voy a contar vais a reconocer que la madre es divina-, dijo: Mira, Teresa, es que, encima, esta hija mía, con 15 años, cuando llega al suelo va y me dice: ¡ay!, mamá, qué caída más tonta, porque tuvo la suerte de caerse en un matorral. No le pasó nada. ¡Una niña de 15 años! ¿Os dais cuenta de la tragedia que es esto?

Antes, el Trastorno Límite de la Personalidad, como su propio nombre indica, era cuando cambiamos la personalidad, pero como cada día es más temprano ese cambio, ya estamos en los 14 o 15 años, y de esa edad empezamos a tener muchísimos en la asociación y, para bien o para mal, ya hemos tenido más de un intento autolítico que ha sucedido con niños pequeñitos. ¡Una tragedia! Y con gente mayor, ya ni os cuento. La verdad es que es tremendo y procuramos, dentro de la tragedia que es esto, pensar que, como todo en la vida, hay esperanza; si no pensáramos así, no sé qué cuernos hago en este mundo, honradamente. Creo que la esperanza es algo fundamental; por supuesto, con sus herramientas, porque por mucha esperanza que tengas, si te metes debajo de un autobús, lo tienes muy mal. Pero, bueno, me estáis entendiendo. Además, he oído las preguntas que habéis hecho a la anterior compareciente, pero a mí no me preguntéis estas cosas, porque yo no estoy tan preparada como ella, porque esta señora que ha hablado antes sabe latín y griego.

Vamos a ver, sobre el posible origen genético, aunque no se conoce en profundidad el mecanismo de acción de esta enfermedad, los últimos estudios apuntan a una hipersensibilidad de origen genético o a raíz de algún trauma respecto a ciertos estímulos que impiden el correcto procesamiento de las emociones y la generación de conductas normales. En esto estoy de acuerdo con la señora Fernández, de Petales, que decía: son fundamentales -y nosotros así se lo achacamos a

la cantidad de niños adoptados- el vínculo y el apego. Y nos vienen, como ella decía antes, de China y Sudamérica, que tenemos para poner una tienda, los que queráis y unos pocos más. ¡Qué pena, Dios de mi vida, qué pena!

“Pequeños estímulos hacen que las emociones surjan a raudales y la conducta se vuelve impulsiva.” ¿Por qué? Porque ellos, de repente, tienen lo que os decía, el pico de sierra, unas emociones espectaculares, fuertísimas, de cualquier tipo, y esto hace que esa impulsividad, que la tienen y fuerte, hace que no puedan controlar sus emociones como nosotros. Hombre, a veces nuestras emociones no nos la controla nadie, como cuando alguien se salta un stop y casi nos mata, pero ellos son –imaginaos- como vosotros mismos, pero todo multiplicado; o sea, sienten, padecen, pero todo lo podríamos multiplicar o elevarlos a la enésima potencia. Por eso es por lo que -José Luis lo hace siempre- una de las terapias es precisamente controlar estos picos de sierra que tienen.

“El TLP es un poco más grave que la neurosis, pero sin llegar a los problemas de la psicosis; por eso se denomina trastorno límite, porque está en la frontera entre estas dos enfermedades.” Esto argumenta Carrasco. Por lo general, ese trastorno aparece después de la adolescencia -es lo que se comentaba de los 17 o 18 años-, cuando los desajustes típicos de esta edad clave para el desarrollo de la personalidad no se reajustan al llegar a la edad adulta. A este respecto, el TLP se manifiesta como más peligroso en los hombres, ya que suelen manifestar conductas más agresivas, que les pueden llevar al consumo de drogas, a la delincuencia o al suicidio.

Os voy a contar una anécdota que de verdad os va a poner los pelos de punta, pero con la que os voy a definir muy bien la conducta de una niña de 20 años. ¡20 años! Mona, no, monísima; no os podéis imaginar cómo es de dulce y de cariñosa. Tiene un hermano Asperger; o sea, lo tiene todo. Esta niña, a la que se ha estado tratando y tal y cual, tiene en su contra, por decirlo de alguna manera, una madre que ide verdad!, ipena de Herodes de señora!; o sea, a donde va, la lía. La hija, de verdad que es un encanto. Bueno, pues a esta niña en el mes de noviembre la cogen cuatro señores –porque ella, como otros enfermos mentales, una de las cosas que tienen, aparte del consumo de alcohol o tabaco, es que son promiscuos cien por cien; bueno, tienen sus cosas-, la llenan de droga hasta las cejas y hay uno de ellos que, afortunadamente, se da cuenta de que la chica se les va y llama al SAMUR. El SAMUR aparece, la ingresan, está en el hospital y –algo por lo que yo tengo una queja tremenda- en el momento en que la ven bien le dicen: ¡Ale, guapa, para casa! Y la llevan a la Plaza de Castilla porque, claro, esto hay que denunciarlo. La chica, cuando llega allí y el juez quiere interponer denuncia contra los cuatro que la han acosado, dice que no, ¡que ella de qué va a poner una denuncia, que se lo ha pasado fenomenal! Así son ellos, así son ellos. O sea, imaginaos –la madre no, porque la madre está como las maracas- cómo se siente el padre ante esta actitud de su hija, a la que casi le han metido mano por todas partes, la han llenado de droga y la niña, cuando va a declarar no siente a sus agresores –que no sé yo si esto es violencia o qué cuernos- como personas que la hayan querido matar -¡porque la han querido matar!- sino que actúa como que se lo ha pasado bomba. Así son. O sea, es muy complicado reconducirlos, decirles que esto así no es, porque es muy complicado.

¿Qué les pasa a estas chicas y a estos chicos? Hay otra anécdota buenísima. Yo tengo a una niña en la asociación que es total, itotal!, itotal!, itotal!; le encantan las flores, le encantan las plantas -vive en un pueblo de la Comunidad de Madrid-, y un día le digo: ¿Pero qué te ha pasado que no has venido hoy? -porque yo procuro que algunos de los que están allí afectados colaboren un poquito con las labores de AMAI, porque creo que además se sienten mejor y tienen sus cositas y tal- Y me dice: ¡Calla, por Dios!, te voy a contar lo que he hecho: a mí me gusta mucho un Guardia Civil; ¡es que me encanta!, ¡me encanta!, pero el tío ya no me hace caso, así que me he ido yo al cuartelillo, he saltado la tapia, me han cogido y tengo que ir al juzgado para decir por qué he saltado. O sea, esas son ellas. A mí, esto, cuando me lo contaba...

La Sra. **PRESIDENTA**: Tiene que ir terminando; tiene posteriormente un turno de diez minutos.

La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE AYUDA E INVESTIGACIÓN DEL TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD** (Oñate Fernández): ¡Ah! Es que lo sé, que me enrolló como las persianas. Es que me emociono sola. ¿Cuánto me falta?

La Sra. **PRESIDENTA**: No, ya se le ha terminado el tiempo, pero posteriormente tiene un turno de diez minutos.

La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE AYUDA E INVESTIGACIÓN DEL TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD** (Oñate Fernández): ¡Ah! Bueno, pues entonces luego me preguntáis y sigo. De todas maneras, tengo muchísimas cosas en común con lo que ha contado Eva -creo que se llamaba Eva-, porque, hija, como nos nutrimos de lo mismo, pues ya está. Miles de gracias, que soy una pesada, que me voy por los cerros de Úbeda. Yo pensaba: ¿y de qué hablo luego, al final? Pero ha sido al revés.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias por sus aportaciones, porque nos lo ha contado, nos ha llegado, y con sus ejemplos lo hemos podido vivir nosotros también. Es el turno de los Grupos Parlamentarios, de menor a mayor. Por el Grupo Parlamentario de Ciudadanos tiene la palabra don Alberto Reyero por tiempo de diez minutos.

El Sr. **REYERO ZUBIRI**: Muchas gracias, Presidenta. Bienvenida, Teresa; gracias por tu espontaneidad. Yo creo que luego tienes que dedicar la segunda parte a concretar más los aspectos del Trastorno Límite de la Personalidad. (La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE AYUDA E INVESTIGACIÓN DEL TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD**: *Vale, bien.*).

La razón por la que nosotros decidimos traer a AMAI-TLP es porque AMAI-TLP, además, es una organización muy representativa, que lleva trabajando muchos años en estos aspectos. Visitamos sus instalaciones y pensamos que era una buena oportunidad para dar a conocer este trastorno que, como usted ha dicho, es muy desconocido por la gente y el porcentaje de personas con TLP es realmente muy elevado y, además, con consecuencias -que luego también comentaré- en algunos casos muy desgraciadas.

Cuando hablamos de salud mental siempre tenemos una dificultad en la Asamblea de Madrid, porque no sabemos si tratarlo como un tema sanitario en la Comisión de Sanidad, como un tema de Políticas Sociales o como un tema de discapacidad; en muchos casos, además –y me gustaría que, si tiene datos, nos los dé-, no todas las personas con problemas de salud mental tienen discapacidad. Nos gustaría saber, en el caso del TLP, si tenemos datos concretos de cuántas personas tienen reconocida la discapacidad, que es un tema importante. A esto además se añade algo que siempre comento con las asociaciones y es que el mundo asociativo de la salud mental es el que es. Me gustaría que fuera un movimiento asociativo mucho más unido; hay una organización, UMASAM, que pertenece a CERMI, pero que realmente no ha acabado de fructificar como una asociación potente y aúne trastornos y enfermedades muy diferentes. Creo que en ese sentido vosotros, AMAI, como Asociación, y el resto tenéis que trabajar para conseguir tener una fortaleza como asociaciones. Creo que es algo muy positivo.

Sé que habéis trabajado en el Plan de Salud Mental de la Comunidad de Madrid que se aprobó recientemente; de hecho, hay una línea estratégica que recoge los Trastornos Límites de la Personalidad, y me gustaría que pudieras compartir con nosotros la información –si la tienes- acerca de qué recoge este plan y qué no recoge y qué cosas se han quedado fuera; nos parece importante.

El plan también recoge una línea que es muy importante en el caso del TLP, que es el suicidio y su prevención. Nosotros presentamos en su momento una PNL para que se realizara un plan de prevención del suicidio que fuera independiente del Plan de Salud Mental; creemos que es importante; coincidimos en el acto que ha comentado del Congreso de los Diputados acerca del plan que se ha presentado a nivel nacional –aquí, en la Comunidad de Madrid, también lo presentamos-. Aunque, evidentemente, el suicidio es un problema de salud pública, también tiene otras consideraciones, como sociales y de medios, y al final toca a toda la sociedad, por lo que nosotros apostamos por la existencia de un plan integral del suicidio.

¿Por qué es importante el suicidio cuando hablamos del TLP? Porque en la información -que además se puede descargar en su página web- aparece que aproximadamente el 80 por ciento de las personas con TLP tienen conductas suicidas, nada menos que el 80 por ciento; de hecho se considera que entre un 4 y un 9 por ciento lleva a término el suicidio. Por lo tanto, tiene una incidencia muy importante en el TLP. No sé desde su punto de vista qué más podríamos hacer para trabajar en la prevención del mismo. En la Comunidad de Madrid tenemos unos datos de suicidio relativamente bajos en comparación con otras comunidades autónomas -hay razones para ello-, pero creo que tenemos que trabajar todos para reducir de manera considerable un número de suicidios que es elevadísimo; simplemente, para los que no lo conozcan, estamos hablando, a nivel del Estado, de que es el doble de las personas que mueren por accidente de tráfico, nada menos. Por lo tanto, tenemos que ser capaces de trabajar en ese sentido.

En el caso de la salud mental en general y en este caso en concreto es muy importante la detección, el diagnóstico. Me gustaría saber cuánto se tarda de media –se ha comentado que más o menos en el entorno del paso de la adolescencia a la juventud es cuando más personas se

diagnostican de TLP- desde el momento en que se tienen las primeras señales de que estamos ante un Trastorno Límite de la Personalidad hasta que esta persona es correctamente diagnosticada, porque sabemos que en muchos casos, en salud mental en general, se tarda mucho tiempo en conseguir ese diagnóstico y ese es uno de los problemas, porque, además, relacionado con eso, es muy importante la atención temprana, como lo es en cualquier tipo de discapacidad o problemas de enfermedad mental.

También sabemos -usted lo ha explicado en alguno de los casos que ha comentado- que este trastorno muchas veces viene asociado con otras conductas, como la patología dual. No sé si hay datos de porcentaje de personas con TLP que están bajo la patología dual.

Otro asunto también importante relacionado con la salud mental en general, pero con el TLP, es la cuestión del estigma, el estigma de la salud mental. Yo no me quiero imaginar una persona cuando vaya a una entrevista de trabajo y diga que tiene un diagnóstico en TLP, pues directamente lo más normal es que no la contraten en esa compañía. Me gustaría conocer qué nivel de incidencia tiene y cuántas personas diagnosticadas con TLP trabajan, porque creemos que, además, es una de las vías para la inclusión de las personas y, en este caso concreto, es una cuestión que nos parece muy, muy, importante.

Yo quería también saber si piensa que podríamos hacer más en todo lo que se refiere a la atención infantojuvenil. Ya que usted ha comentado que esa es la edad, además, en la que normalmente se detecta y se diagnostica el TLP, querría saber si podíamos hacer más desde Atención Primaria, desde los colegios, para que seamos capaces de concienciarnos y consigamos reducir ese periodo hasta que consigamos un diagnóstico, algo que nos parece muy importante. También nos han trasladado alguna pregunta relacionada con la validación de la revisión del tratamiento y nos gustaría que pudiera desarrollar algo al respecto.

Finalmente, aquí sobre todo, Teresa, venimos a escucharte lo que nos tengan que transmitir. (La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE AYUDA E INVESTIGACIÓN DEL TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD: Gracias.**) Sabemos que además hay una fundación dentro de AMAI, de la asociación; que además no has comentado nada de la asociación, pero yo creo que deberías detenerte a explicar la historia que tiene la asociación, los años que lleváis trabajando en este sector y lo representativos que sois al respecto. Hay una cosa que siempre hago cuando tengo una intervención relacionada con una asociación o con una fundación, que suelo mirar sus páginas web para ver qué información tienen y, en este caso, yo no puedo más que felicitaros por la página web que tenéis. (La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE AYUDA E INVESTIGACIÓN DEL TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD: Gracias.**) Porque una vez que entra uno ya lo primero que hace directamente es preguntarte si tienes algún problema y te dirige a un lugar para que puedas transmitir ese problema. Pero, aparte de todo eso, tienes información descargable sobre el TLP de todo tipo y llegas hasta el Plan de Salud Mental; hay toda una serie de información que realmente una persona que no supiera nada de TLP, simplemente entrando en vuestra página web, tiene ya una idea mucho más concreta

de lo que es el TLP, algo que supongo –vamos, no supongo, estoy convencido- que es de mucha ayuda para aquellas familias que se encuentran en una situación absolutamente desconocida para ellos, que tienen un primer diagnóstico o todavía algo que no es un diagnóstico, pero sí que el médico les pueda decir que su hijo o su hija pueda tener este trastorno y realmente no saben lo que es; es una página a la que se puede recurrir con mucha facilidad, con una información fantástica.

Finalmente, en cuanto a todo lo relacionado con la financiación, no sé qué proyecto tenéis con la Comunidad de Madrid, no sé si con el Ayuntamiento, qué tipos de ayudas o subvenciones recibís por parte de las entidades públicas, cómo os financiáis; porque eso es un aspecto importante también para la sostenibilidad de la acción que realizáis.

Por mi parte, simplemente me queda agradecerle la presencia en esta Comisión, agradeceros el trabajo que hacéis y sabéis que contáis con nuestro apoyo para intentar ayudaros en lo que consideréis oportuno. Nada más y muchas gracias. (La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE AYUDA E INVESTIGACIÓN DEL TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD:** *Muchas gracias, Alberto.*)

La Sra. **PRESIDENTA:** Muchas gracias, señor Reyero. Es el turno del Grupo Parlamentario Podemos Comunidad de Madrid, y tiene la palabra doña Carmen San José por un tiempo de diez minutos.

La Sra. **SAN JOSÉ PÉREZ:** Gracias, señora Presidenta. También muchas gracias, Teresa, por su exposición. Vamos a ver, yo pienso que las personas que padecen estos trastornos lo que sucede con ellas es que ponen a prueba nuestro sistema sanitario; lo ha reflejado muy bien usted y lo ha reflejado también la interviniente anterior. Es decir, son unas personas con unos síntomas de gran amplitud en su sintomatología y en su forma de presentación y, de alguna manera, por eso ponen a prueba todas las prestaciones de nuestro sistema sanitario en la Comunidad de Madrid.

Digo esto porque en mi Grupo Parlamentario, no solo una vez sino en repetidas ocasiones, hemos estado denunciando precisamente las insuficiencias de salud mental de nuestro sistema de salud mental: los centros de salud mental, su enfoque de salud mental comunitaria y cómo se cae en la ley de cuidados inversos, que quiere decir ni más ni menos que nos dedicamos, a veces, más a aquellas personas con trastornos menos importantes y no llegamos a quien más lo necesita; entonces, todo esto es lo que creo que se denota de nuestro servicio sanitario público cuando ustedes hablan de las personas con estos trastornos.

Es verdad que en el último Plan de Salud Mental participaron ustedes y, de hecho, hay una línea estratégica, como se ha dicho, que prioriza los trastornos de la personalidad y en los que estaría el Trastorno Límite de la Personalidad. Por eso no creo que sea tanto que se desconoce sino las características que tiene el síndrome; un síndrome absolutamente heterogéneo, difícil de delimitar y que se diferencia desde sus determinantes etiológicos, de tal manera que podríamos decir que en la presentación clínica es muy variable; variable tanto entre una persona y otra y variable en el mismo individuo, es decir, la persona, a lo largo de la vida –si empieza en la niñez-, según va evolucionando,

a veces es difícil etiquetarla desde el principio con un diagnóstico claro. Entonces, efectivamente, pasa el tiempo y estos niños o niñas, y jóvenes, no están diagnosticados y, efectivamente, el tiempo y a veces la gravedad se alarga indudablemente.

Tenemos también que tener en cuenta que no son síndromes simples, como digo, sino que a veces se dan con una elevada comorbilidad, es decir, los vemos con trastornos psicóticos, con síndromes depresivos, bipolares, con gran impulsividad y trastornos ansiosos; tienen también trastornos de la alimentación y, además, a veces con problemas de adicción. Ya lo han comentado, pero es cierto: las tendencias suicidas son muy grandes, y es verdad que habitualmente son intentos o amenazas, pero, desde luego, se llegan a consumir hasta un 10 por ciento, con lo cual, es verdad que son unas cifras bastante importantes. De todo esto, tenemos que conseguir mayor interés para este trastorno psicopatológico y por eso digo que a veces son insuficientes las propias estructuras, es decir, nos faltan profesionales en el primer nivel asistencial de todo tipo, o sea, no solo hablamos a veces de psicólogos o psiquiatras, no; tenemos que tener en cuenta que estos jóvenes y estos adultos van a necesitar equipos multidisciplinares que no solemos tener, al menos en un número suficiente. Tenemos también que contar con la dificultad de que las prestaciones se dan desde dos redes: desde la Consejería de Sanidad y desde la Consejería de Políticas Sociales, y no siempre esto mantiene una buena coordinación entre niveles.

Refiriéndome ya a la evolución o al curso que presentan estas personas que, como he dicho, es tan variable que a veces se dificulta el diagnóstico y luego la propia evolución en su tratamiento, etcétera, es que con el paso de los años podemos estabilizarlo hasta un tercio en los hombres y hasta la mitad en las mujeres, con tratamiento y seguimiento. No decimos curar absolutamente, como entendemos por curación, pero sí estabilizar y mantener unas relaciones estables, por lo menos mucho mejores que las de partida. También quería comentar -volver a insistir- que además de que se pueden beneficiar de tratamientos farmacológicos, desde inhibidores de la recaptación de serotonina, antipsicóticos, anticonvulsivantes, sobre todo tienen los diversos tratamientos de psicoterapia. Aquí, en concreto, que es algo de lo que se benefician, y mucho, vuelvo a insistir en la insuficiencia de profesionales con los que cuenta nuestra salud mental, porque es donde me parece que está la piedra angular. De hecho pienso que su gran labor, la de entidades y asociaciones, se encuentra en esta carencia que tiene tanto el Servicio Madrileño de Salud como la Red de la Consejería de Políticas Sociales; por lo tanto, estoy muy agradecida por su exposición y por la labor que desempeñan. Muchas gracias. (La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE AYUDA E INVESTIGACIÓN DEL TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD:** *Muchas gracias, Carmen.*).

La Sra. **PRESIDENTA:** Muchas gracias, señora San José. Es el turno del Grupo Parlamentario Socialista, y tiene la palabra don Pablo García-Rojo por un tiempo de diez minutos.

El Sr. **GARCÍA-ROJO GARRIDO:** Muchas gracias, señora Presidenta, y muchas gracias también a doña Teresa Oñate por esa labor de la Asociación Madrileña de Ayuda e Investigación del Trastorno Límite de la Personalidad; seguramente le quedan muchas cosas por explicarnos y decirnos sobre su propia tarea, pero desde luego no se le puede negar la emoción, el compromiso y la pasión

que ha puesto en su intervención, que también ilumina y nos hace aprender a todos del desafío que tenemos entre manos. Muchas gracias también al Grupo de Ciudadanos; hay que reconocer que es una comparecencia pertinente y quizás el único pero que hay que poner es que estamos un poco en el momento crepuscular de la Legislatura, que se acaba, habrá unas elecciones y un nuevo Gobierno. En todo caso, sea este cual fuere, tendrá las actas de esta Comisión, de su intervención y del debate que estamos teniendo, para intentar hacer frente a un problema bien complejo, dramático en muchas ocasiones, como nos han explicado, y que necesita de una perspectiva seguramente distinta del funcionamiento de las Administraciones y de la coordinación de los servicios asistenciales para hacer frente a las necesidades de estas personas y de sus familias.

Realmente sobrecoge el relato común, muchas veces coincidente, entre la primera comparecencia del día relacionada con los temas de la adversidad temprana y esta comparecencia que tenemos en este momento, en este segundo punto del orden del día, respecto del TLP. Sobrecoge, sorprende y, de alguna manera, también entristece cómo una situación tan compleja que afecta a las personas y que pone en entredicho también sus derechos choca contra un muro, quizás invisible, tan invisible como la condición a la que algunas veces son relegados, y ese muro se sitúa precisamente en la puerta de entrada a lo que debería de ser un sistema y un protocolo asistencial que diera al menos atención, consuelo a estas personas y medios a sus familias para poder enfrentarse a estas situaciones.

Como hemos visto en el relato que nos han ofrecido, ese momento del diagnóstico, del tratamiento, de hacer frente a esas necesidades de inclusividad que también tienen estas personas en su vida diaria y en su recuperación, entendiendo esto en términos puramente de salud y, en este caso, de salud mental choca contra ese muro, en el propio reconocimiento de la condición de discapacidad y en el acceso a los servicios de salud mental que en la Comunidad de Madrid, como todos sabemos, están infradotados, seguramente faltos de especialización y con unas listas de espera aterradoras también y se manifiesta grave y especialmente para aquellas familias con necesidades de detección precoz, de Atención Temprana, cuando los padres y las familias se dirigen a esa primera consulta con niños de corta edad y tienen un tiempo medio de espera entre tres y seis meses, por ser optimistas. Desde luego, es un primer portazo que reciben las familias, un momento de perplejidad, cuando esos servicios públicos deberían funcionar con otra diligencia, con otra capacidad, garantizando desde luego la accesibilidad rápida de las familias, porque en ese mundo de confusión y de ausencia de diagnósticos las familias necesitan, el menos en ese primer momento, mayor rapidez y mayor claridad.

También se pone aquí de manifiesto otro tema que ha salido en muchos debates en esta Comisión y es cómo, precisamente, asociaciones como la suya tienen que suplir esa falta de diligencia en la asistencia sociosanitaria. También hemos reflexionado aquí muchas veces sobre la necesidad de mejora del abanico de atención sociosanitaria para personas en condiciones de discapacidad o que estén próximas a ella; de hecho, tienen que convertirse en una Administración bis, de asesoramiento y tratamiento en aquellos casos en los que estén especializados en tareas para estas personas, para estos niños, para estos adolescentes o para estos adultos. Todo esto nos puede llevar a una reflexión

que puede adquirir tintes melancólicos pero, en términos pragmáticos y reales y en política y en la acción de Gobierno, tiene que ver con algo que también solemos poner aquí en los debates muchas veces encima de la mesa, y es el presupuesto público. Todas estas políticas solo pueden ser óptimas, tener claridad y calidad si están dotadas presupuestariamente, si hay instalaciones, si hay personal y si hay voluntad política detrás para llevar a cabo un modelo asistencial que complemente y garantice el Estado de bienestar en el que todos y todas queremos vivir y que todas las fuerzas políticas, por cierto, defendemos, pero, efectivamente, hay que hacerlo realidad y hay que dotarlo presupuestariamente.

Yo no me siento capacitado para profundizar en los aspectos más médicos o teológicos del TLP o de los síndromes de relaciones con la adversidad temprana -de lo que hemos hablado esta mañana-, porque creo que nuestra función desde las instituciones es lógicamente otra: establecer este diálogo con quienes tienen un compromiso y un conocimiento directo de la realidad y también con los medios técnicos y asistenciales que tiene la propia Administración Pública, en este caso la Comunidad de Madrid, para intentar buscar soluciones prácticas que acompañen el desarrollo en derechos y autorrealización de estas personas y para que den también, por cierto, un respiro a sus familias. Esa es la tarea que nosotros recogemos desde el Grupo Socialista y que hemos intentado llevar a cabo en esta Legislatura y que tendrá continuidad, lógicamente, en próximas Legislaturas.

Desde luego, quedamos a la espera de todo lo que tenga que decir en su segunda intervención y recogeremos e intentaremos poner en positivo, en un momento en el que, efectivamente, los partidos tienen que ponerse a la tarea de hacer sus programas electorales y de dar soluciones prácticas a las necesidades de los ciudadanos, todas sus sugerencias, aportaciones y demandas. Muchas gracias, doña Teresa.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias. Es el turno del Grupo Parlamentario Popular; tiene la palabra, por tiempo de diez minutos, don Ignacio García de Vinuesa.

El Sr. **GARCÍA DE VINUESA GARDOQUI**: Gracias, Presidenta. Gracias, doña Teresa, por lo difícil que ha tenido que ser venir aquí a contarnos algo que pertenece a su esfera más íntima, a su esfera familiar, y compartirlo con una serie de desconocidos; ¡es realmente difícil!

Se habrá dado cuenta de que, cuando nos ha contado algo tan profundo de su vida y de la vida de su hijo, la reacción de los grupos políticos, que es lo que somos, normalmente tiende a buscar si el problema está en una estructura administrativa de sanidad pública o si está en un presupuesto. A mi juicio, se olvida lo más importante, que es que hay determinadas situaciones en las familias, que en muchos casos tienen que ver con enfermedades, en que ni la política ni el presupuesto son suficientes, y en las que tienen que darse las condiciones para que asociaciones como la suya, para que personas como usted, que pueden aportar tanto, tengan el apoyo necesario para que esa aportación llegue realmente a los enfermos, para que propongan soluciones que en muchos años no se han dado.

Tradicionalmente, las enfermedades mentales han sido un poco vergonzantes en la sociedad y, a mi juicio, esto nada tiene que ver con la política, tiene que ver con la propia forma de ser de las personas. Los enfermos mentales han sido enfermos de los que se ha hablado poco en la familia y en los círculos de amistad; han sido temas que se relegaban. A algunos les parecía equivocado, pero perfectamente comprensible que, sí se pudiera hablar de una enfermedad de cáncer, que sí se pudiera decir que un hijo tenía no sé qué, pero que hubiese a quien le costase mucho más trabajo decir que su hijo tenía una enfermedad mental. Eso, evidentemente, agrava enormemente la situación de las familias, pero el ambiente que se crea a su alrededor no favorece que llegue a hablarse de las enfermedades mentales con la claridad con la que usted lo ha hecho en el día de hoy.

Yo soy de la opinión de que no todo lo podemos poner en manos de la Administración Pública. A la Administración Pública le falta algo, que no puede cederse desde una Asociación como la suya, que es una Asociación formada por personas, que es la sensibilidad para tratar determinados temas. Entiendo que haya Grupos que no quieran perder la oportunidad de decir que el Sistema de Salud Pública de la Comunidad de Madrid tiene defectos, carencias y hasta listas de espera, pero cuando lo hacen no llegan a plantearse una cuestión que, a mi juicio, es muy importante. Me explico, usted ha hablado de una persona determinada, del doctor Carrasco, y yo le pregunto: ¿a usted le parece fácil encontrar psiquiatras o psicólogos especialistas para tratar de la forma que usted considera adecuada trastornos como los que tiene su hijo? A mi juicio, la sociedad, y no solamente la madrileña sino en general, a lo mejor se ha preocupado poco de que en las universidades y en estudios posteriores haya médicos que se especialicen de una forma determinada en problemas que son importantes, pero que no son tan mayoritarios como pudieran ser otros, porque eso, al final, se muestra como un terrible valladar para las personas que, como ustedes, sufren de cerca este problema.

Podemos reforzar el Sistema de Salud Mental de la Comunidad de Madrid tanto como sea oportuno, pero si después una persona enferma se encuentra con un especialista que conoce muy poco de la enfermedad de la que le están hablando no hemos resuelto nada; ien definitiva, no hemos resuelto nada! ¿Usted cree que solamente el presupuesto es suficiente para tratar este tipo de enfermedades. ¿No será más cierto que, incluso sin tener problemas de presupuesto, el problema pueda estar en que los tratamientos que se aconsejan y que se reciben no sean los adecuados y que, de ahí, venga la necesidad de clamar ayuda a la sociedad, como ha hecho usted? Yo soy mucho más partidario de que la Administración y, cómo no, la política, se comprometan con organizaciones como la suya, con personas como a las que usted representa, para que de forma conjunta se puedan trazar estrategias de ayuda a conjuntos de familiares que se han unido ante una situación para la que encuentran muy difícil solución.

Conozco a alguna asociación que tiene que ver con familias que padecen en su seno enfermedades mentales que hacen una labor fantástica. ¡Fantástica! Que, por supuesto, necesitan ayuda y medios económicos para llevar a cabo alguna de sus actividades, pero no podemos sustituir a esta magnífica acción social que hacen ustedes por una Administración que vea por fin cómo su presupuesto sube en el caso de las enfermedades mentales; solamente con eso no lo vamos a

conseguir. Por lo tanto, creo que lo usted ha traído hoy aquí son motivos para que reflexionemos ya no tanto sobre si el presupuesto de la Comunidad de Madrid en salud es suficiente, sino sobre las políticas y las propias estructuras y de la Administración de ayuda a personas, porque no solamente con dinero se puede encontrar la solución.

Yo le aseguro que, de la misma manera que en mis otras actividades de carácter político tengo una relación muy estrecha con estas asociaciones, voy a trabajar también para que, a través de la Comunidad de Madrid, el nexo de unión y de ayuda entre la Administración y ustedes se fortalezca y se les escuche mucho más, no solamente dándoles la oportunidad de estar aquí, que me parece buena, y en este sentido no puedo más que decir que la iniciativa de Ciudadanos es buena, sino teniendo un contacto mucho más continuo. Ustedes tienen que tener libertad de trabajo, que es un muy efectiva, muy efectiva, pero también tienen que tener un contacto permanente con la asociación, que es quien les tiene que escuchar y poner a su disposición métodos que son insustituibles. Lo que usted pueda darle a su hijo, no se lo va a dar un Consejero por bueno que sea. Por supuesto, eso ¡quién lo va a dudar! ¿Verdad que no? Y a veces, lamentablemente, tampoco un médico, porque muchas veces nos encontramos con que el médico no sabe ni de lo que le estamos hablando. Por tanto, ante esas situaciones son ante las que tenemos que reaccionar, y tenemos que reaccionar, insisto, escuchándoles y dándoles a ustedes el protagonismo adecuado. Nosotros, en este caso no podemos ser más que actores pasivos capaces de mover las voluntades públicas, evidentemente, pero son ustedes insustituibles. En eso es en lo que nos tenemos que comprometer, en que su acción social no desfallezca por falta de atención, de apoyo, pero no vamos a sustituirles porque ustedes son insustituibles. Muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señoría. Nuevamente tiene la palabra doña Teresa Oñate por un tiempo de diez minutos.

La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE AYUDA E INVESTIGACIÓN DEL TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD** (Oñate Fernández): Decía yo que con diez minutos, con lo que yo me enrolló, que Dios nos coja confesados. Bueno, a todos miles de gracias. Alberto, me ha fascinado; Carmen, divina, idivina!, divina; Pablo, no te tendría ni qué contestar, porque es que lo has dicho todo. Y, luego, Ignacio, pues estamos muy en la onda.

Bueno, para que lo sepáis, cuando salgo de hablar con alguna Administración -que me odian, o sea, me van a quitar mi teléfono, lo van a marcar y van a decir: no coger-, me dicen: ¿Cuántos amigos has hecho hoy? Porque a dónde voy, voy a meter caña, porque me pone muy nerviosa.

Vamos a ver, me has preguntado, Alberto, sobre el tema de la discapacidad. Tenemos un problema, que cuando vamos a hablar para que den la discapacidad a los pacientes, a los enfermos, el forense dice: ¡Pero si este tío está mejor que yo! ¿Cómo le voy a dar la discapacidad? Porque son tremendamente inteligentes, tienen un nivel muy muy alto, de coeficiente intelectual. Hay gente que ha trabajado en Garrigues Walker, por decir algo, que tienen verdaderos premios de escultura, de

pintura... ¡Escriben como Dios! O sea, son muy muy inteligentes. Lo que pasa es que cuando les viene la chispa, ¡pues a tomar por saco!

Mi hijo se llama Guillermo Javier. Yo, a Guiller, le digo: Mira, Guiller, eras un total Guiller, pero desde que te ha dado esto, te voy a llamar Javier. Porque no tiene nada que ver, es otra cosa. Lo que pasa es que yo me lo tomo siempre todo muy jacarandoso, y quizás por eso transmito en AMAI esperanza. Yo no quiero ser una asociación en la que nos estamos todos muriendo. No, yo quiero ser esperanza, porque la tengo, y vamos a tirar para adelante.

Contesto también a lo que me habéis preguntado de si en algún momento esto puede tener visos de mejorar. Sí que puede mejorar, pero no mejorar del todo. Si a un arbolito –y esto va a servir para todos- lo cojo de chiquitito y lo enderezo, es muy fácil que el arbolito siga derecho. Si lo cojo cuando el árbol lleva ya quince años plantado, malamente, dicen los catalanes, ¡no hay quien lo ponga derecho! Con esto pasa igual, si yo puedo permitirme el lujo de que cuando nace una Atención Temprana –por eso tengo la Atención Temprana en colegios y lo llevo practicando a través de la Consejería de Sanidad y la de Educación- llegue a los niños de 5, 6, 7, 8 y 9 años, que es donde estoy, para que cuando detecten algo nos lo comuniquen y podamos seguir trabajando. Esta es una iniciativa que hizo AMAI hace ocho años con un dinero que nos dejó La Caixa.

Dentro de la prevención del suicidio, efectivamente, tal y como has dicho, Alberto, menos mal que Mercedes Navío, para bien o para mal, empezó a hacer un plan, que me gusta como lo hizo porque, además, vas diciendo que te quieres suicidar o lo que sea y te hacen un seguimiento; no te tiran como te tiran en otros sitios. Eso lo hacen muy bien, pero –porque siempre hay un pero en la vida- hay que hacerlo de forma un poquito más constante; si durante diez días no han llamado al hospital –que me parece que es el 12 de Octubre-, no se puede decir que aquí no pasa nada, porque, a lo mejor en esos diez días, cuando le vayamos a buscar ya no está.

Una cosa por la que también me habéis preguntado es por cómo veo yo la atención en los hospitales y en todos estos sitios. Vamos a ver, si yo tengo una hemorragia, a mí no me mandan a casa en el momento en que me han cortado la hemorragia; si es, por ejemplo, intestinal, me dejan allí por lo menos dos días para ver si se me rompe un vaso o para ver si se me rompe una vena o para ver si se me rompe algo. Aquí no, aquí un enfermo que acaba de tener un intento de suicidio, en el momento en que más o menos le han hecho un lavado, le han curado o lo que sea: ¡iale!, para casa, que te aguante tu madre. ¡Que no hombre, que no! ¡Que esto no funciona así! Que tenéis que verle y, por lo menos, tenéis que verlo estabilizarse y tenéis que ver cómo va a funcionar. ¿De qué va esto? Por ejemplo, el Rodríguez Lafora –que funciona muy bien y todo lo que queráis-, el Hospital Clínico –que funciona mejor- o el Hospital San Miguel –aunque ahora ya está menos- lo que no pueden hacer es que a un paciente que se quiera marchar, por el maravilloso ingreso voluntario... ¡Pero qué coño de voluntario, si la cabeza no la tienen bien! ¡Por Dios y por la Virgen! ¡Decida usted por esta criatura! ¡No me sea usted así! Porque no puede decidir por el mismo. A mí esto me cabrea. Entonces, ¿qué pasa?, que como se quiere marchar, se va. Y todo lo que han invertido, no solamente en la presión de esa persona, ¿cómo queda? Si yo estoy tres meses hospitalizada y de repente un día me hartó y me

voy, y cuando salgo a la calle monto la de Dios es Cristo, la frustración que tengo que tener tiene que ser tremenda. Tiene que decir: ¿para qué he estado encerrada?, ¿para qué, si estoy igual que antes? Vamos, por favor, señores, ¿y el dinero que he invertido?

Porque habéis hablado del dinero que tiene la Administración. ¡El dinero lo tiene la Administración, lo que pasa es que lo tiene muy mal empleado! ¡Es verdad! ¡Y se cabrean cuando se lo digo, pero es la verdad del Evangelio! Si nosotras, señoras y señores, tenemos una casa y tenemos un presupuesto al principio del mes y nos lo gastamos en chucherías, lo más seguro es que el día 15 la nevera esté vacía. Ahora, vamos a ver las cosas que son fundamentales para hacerlo. Si en la enfermedad mental –que también voy a contestar a todos un poco a “rebolichi”– nos gastáramos lo mismo que hacemos con el Alzheimer, que hacemos con el cáncer... ¡Pero es que en investigación de salud mental no se gasta un puñetero duro, y el que diga lo contrario miente! ¡Miente! Porque uno de los mejores investigadores que yo tengo es José Luis Carrasco, y está hasta las narices de no tener un puñetero duro para hacer nada, que es catedrático en la universidad. O sea que no, que no cuenten rollos, porque no. Tenemos que ir fuera, y fuera no nos dan nada más que buenas palabras. Ya me he ido del tema, pero os estoy contestando a todos un poco porque es que si no me armo un lío.

Después, la patología dual. Vamos a ver... Perdón, antes venía otra, Alberto: la detección. ¿Cuánto tiempo se tarda en diagnosticar un Trastorno Límite de la Personalidad? Como poco, siete años. Porque, encima, tenemos una Atención Primaria –voy a lo tuyo– en la que, cuando vas, el tío tiene la geta de decirte: ¡es que bueno, cómo atendemos! Te lo quedas mirando con cara de póker y pensando: ¿pero qué estás contando, chaval? Si cuando vas a la Atención Primaria, para que le manden a algún sitio, tardas cuatro, cinco, seis y siete meses y la persona con el trastorno dice cuando llega: ¿y ahora para qué vengo yo a este sitio? ¿Para qué me han mandado aquí, si no sé ni a lo que vengo? Y luego, cuando te mandan ya a Salud Mental o a cualquiera de las áreas, ¡hasta que te ve el psiquiatra es como el parto de la burra! ¡Tres meses más! ¡Y ya llevamos diez! Esto no era así. Y luego, el psicólogo –porque, ¡atención!, cuidado que en las áreas de Salud Mental el psiquiatra te ve un poco antes pero, para el psicólogo igual tardas tres meses. Es verdad que allí estamos las asociaciones, que les vemos todas las semanas, así tengamos que hacer la o con un canuto, pero hay que hacerlo. ¿Por qué? ¡Porque son enfermos! Son personas muy necesitadas y no se les puede dejar tirados en la cuneta. ¡Es un crimen! Yo por lo menos lo veo así. Entonces, no estoy de acuerdo, para nada, con el tratamiento que se les da en Atención Primaria, ni con el tiempo que se tarda, ni tampoco, cuando vamos a los centros de salud, con el disparate que se está tardando. Dicen que ahora van a meter psicólogos y no sé cuántos rollos en Atención Primaria; bueno, yo esto como Santo Tomás, si no lo veo no lo creo.

La patología dual. Detrás siempre de una conducta alimentaria –de la que también habías hablado–, de consumir y de todo, hay un problema. Por ejemplo, a veces va alguien con anorexia y la tratan por la anorexia, pero no es porque sea anoréxica; debajo hay un trastorno. El trastorno mental por regla general es el que está debajo de estas adicciones. Primero hay que tratar, como bien dice el doctor Carrasco, la enfermedad, el trastorno mental, y luego ya vamos a tratar la anorexia. No podemos empezar con el rollo de la comida y la no comida si debajo tiene un problema de salud

mental. Esto la verdad es que lo hacen muy bien en el Clínico. A mí me gusta muchísimo porque estoy viendo resultados, no porque me ciegue la pasión, ni muchísimo menos.

¿Cómo están diagnosticados para el tema del trabajo? Efectivamente, si una persona está diagnosticada de cualquier tipo de enfermedad, de lo que sea, y va a buscar trabajo, es más, hasta con cáncer: yo te diría, ¡jolinés, a este tío a lo mejor le queda... no va a ser rentable, que le den! Bueno, pues esto pasa en todas partes porque somos todos... Antes lo ha comentado esta señora, que debemos tener una sociedad maravillosa, fenomenal, estupenda y todos Premios Nobel. ¡Pues no, esto no funciona así!

Entonces, ¿qué pasa? Sí que tenemos, Alberto, un problema, pero no es precisamente el problema de no encontrar trabajo, es que no nos podemos acoger casi nunca a los beneficios que tiene la Seguridad Social porque no estamos diagnosticados. Ese es nuestro principal problema. Nosotros hacemos en AMAI al año, para que os hagáis una idea, más o menos 8.000 terapias, que son muchísimas y ya quisiera cualquier centro de salud hacer lo que hacemos nosotros. Con discapacidad si tenemos ocho son ocho, todos los demás no tienen discapacidad de ningún tipo y no pueden hacer absolutamente nada, ¡nada! Trabajan como mucho un día dos horas, se largan... Es más, nos montamos una empresa dentro de AMAI para hacer cositas porque trabajábamos con Make a Wish para los niños que tenían cáncer y tal. ¿Qué pasaba? Que cuando unos no podían los sustituían las madres porque había que hacer este trabajo, y trabajamos un poco así porque lo que hay que hacer es dar oportunidades y no poner obstáculos, que bastante nos da la vida. Yo he puesto un jardín allí porque me encantan las flores y, ¡a plantar pensamientos! Y el que plante pensamientos, mañana chocolate con churros. Claro, es que si no, hija mía, si no les doy nada me mandan a tomar por saco; las cosas como son, yo lo haría igual.

En cuanto a los colegios, lo he dicho ya, hicimos un plan de prevención muy bueno que está funcionando fenomenal. Es más, el mes pasado hemos estado en Alcorcón con siete colegios que se llaman EOEP, porque van todas las personas que se especializan en este tema, y estamos muy, muy contentos. Hacemos luego un seguimiento y esto es gratuito. Vamos a los colegios de manera gratuita, llevamos un vídeo, van dos psicólogos y les cuentan a todos los profesores cómo funcionan para que en cuanto noten algo... ¡Es que este niño se mueve mucho! Que no, señora, que no es un problema de que se mueva, es un problema de que tiene algo. Los TDH son nuestros futuros clientes el día de mañana, porque de TDH pasan a Trastorno Límite.

La verdad es que en el plan de prevención nos ayudó mucho la Consejería de Sanidad y la de Educación porque si la de Educación no me abre las puertas de los colegios no entro, eso está clarísimo. Entonces, lo hacemos y con el dinero que nos dio La Caixa pagamos a los psicólogos.

La Sra. **PRESIDENTA**: Le queda un minuto.

La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE AYUDA E INVESTIGACIÓN DEL TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD** (Oñate Fernández): ¡Dios! ¡Madre de Dios bendita! Bueno, la página que está muy bien... ¡Si yo creo que lo he contado todo!

Que no hay... Claro que no hay, ¡qué narices! Hay insuficiencia en salud mental. Carmen, el diagnosticado de TDH son los futuros TLP, ya te lo he comentado de alguna manera. Quería contarte una cosa a ti, Carmen, de Justicia hacemos muchísimas jornadas en AMAI, cantidad, las puedes mirar, y una de las que hemos hecho este año que ha sido fenomenal ha sido "Salud mental y Justicia". Precisamente para ver si de alguna manera se deciden y piensan que hay que cambiar esto porque va fatal. -Con esto ya me callo-. Vino un magistrado buenísimo –os he traído el nombre porque creo que vale la pena apuntárselo-, que se llama Arturo Beltrán, y también vino Ángel Bravo del Valle. Escuchad lo que dijo Arturo Beltrán, un señor mayor que lo tiene todo hecho. Se preparó para esta conferencia y nos dijo algo así: Si yo hubiera conocido esta enfermedad mental, la de gente que no hubiera enviado a la cárcel. Es fuerte, ¿verdad? Cuidadito. Pues así vamos con todo. Los médicos, que habéis hablado de los médicos. Con todos mis respetos los médicos no tienen ni puñetera, sabrán mucho de yo qué sé, de la cosa de las palomas, pero de esto muy poco.

Con esto ya sí que acabo, para que veas que soy obediente. ¿Por qué abogaría yo? Tenemos al doctor Carrasco que no es bueno, es lo siguiente, pero tiene una lista de espera en el Clínico inmensa, ¿por qué? Porque la doctora Reneses un día me dijo que yo tenía la culpa, porque es que a la doctora Reneses se le va la pinza. Me dijo: "Es que tú tienes la culpa de que en el Clínico haya lista de espera." ¡Pero si yo no he hecho la Unidad de Especialización del Clínico y yo no he puesto la libre elección! ¡Qué me estás contando tú a mí! Además, la gente no es idiota, cuando tiene algo que le duele internet le explica el tema, ¿no? Yo por lo que abogaría sería porque el doctor Carrasco –y así se lo dije- cogiera a todos los psiquiatras –no es ninguna tontería lo que voy a decir, ¿eh?- y les dijera lo que se hace en la Unidad del Clínico, con los parámetros y con lo que se está haciendo en la Unidad del Clínico, que funciona muy bien, tiene muchísima terapia, no solamente tienen al rollo del médico con la medicina sino que tiene muchísimas terapias y está funcionando pero muy, muy bien. López Ibor en su momento nos prometió 25 camas y nos ha dejado 16 antes de irse, fue el legado que nos dejó, nos quitó 9 camas. Pero, ¿qué pasa? Si como en el Clínico hubiera más unidades con la bendición del doctor Carrasco, que enseñara bien a los psiquiatras, no habría estas listas de espera que hemos comentado antes de la Atención Primaria y de todo, sino que esto se agilizaría. Yo abogo por que se hagan, pero con el doctor Carrasco, que os lo juro que es el único que sabe -bueno, yo tengo uno que empieza a aprender el chico-; esto funcionaría de una manera y nos evitaríamos suicidios y nos evitaríamos lo mal que están los padres, que también lo habéis comentado, porque no es que estén mal, están lo siguiente. Bueno, miles de gracias por tu paciencia, que la tienes y mucha, y a todos vosotros, que contesté solo a la mitad, pero lo otro, como yo tengo una página web, ¡me lo preguntáis y yo os lo contesto! ¡Si es que soy un desastre, si es que lo sé!

La Sra. **PRESIDENTA**: Estupendo. Muchísimas gracias, de verdad.

La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE AYUDA E INVESTIGACIÓN DEL TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD** (Oñate Fernández): A ti, hija mía.

La Sra. **PRESIDENTA**: Ha sido una comparecencia que nos ha llegado a todos, de verdad, y, además, con esa frescura que nos lo ha transmitido, que también lo hemos vivido nosotros.

La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE AYUDA E INVESTIGACIÓN DEL TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD** (Oñate Fernández): Muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Queremos darle las gracias y decirle que nos tiene aquí a su disposición.

La Sra. **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE AYUDA E INVESTIGACIÓN DEL TRASTORNO LÍMITE DE LA PERSONALIDAD** (Oñate Fernández): Bueno, yo lo que tengo se lo debo a mis seis hijos, ino te creas que esto me sale a mí por espíritu!; no, no, no, ipor mis hijos, que son la bomba! Gracias a vosotros, muchas gracias, que ha sido un rato espectacular.

La Sra. **PRESIDENTA**: Pasamos al tercer punto del orden del día.

C-89/2019 RGEF.2843. Comparecencia del Sr. D. Juan Tova, Coordinador de la Plataforma Familias Diversidad Intelectual de Alcalá, a petición del Grupo Parlamentario Podemos Comunidad de Madrid, al objeto de informar sobre situación de la atención a las personas con diversidad intelectual en Alcalá de Henares. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

Ruego a don Juan Tova que ocupe su lugar en la mesa. (*Pausa.*) Quiero dar la bienvenida a don Juan; está usted en su casa y estamos dispuestos a escucharle y a aprender de usted. Muchas gracias, y tiene la palabra por un tiempo de quince minutos.

El Sr. **COORDINADOR DE LA PLATAFORMA DE FAMILIAS POR LA DIVERSIDAD INTELECTUAL DE ALCALÁ** (Tova Campos): Me avisan, por favor, cuando acabe mi tiempo. Buenos días -o quizá ya buenas tardes por la hora que se nos está haciendo- a todas y a todos los comparecientes. En primer lugar, quiero dar las gracias en reconocimiento a esta Mesa por la cortesía de habernos recibido en esta Comisión. También y especialmente al Grupo Parlamentario Podemos, a las diputadas Beatriz Gimeno y Carmen San José, que nos han atendido y a las que hemos dirigido esta petición de comparecencia, y también, por extensión, a la diputada Mónica Silvana, del PSOE, con la cual tenemos un largo recorrido y ella misma lo tiene tanto en nuestra ciudad, Alcalá de Henares, como en la Comunidad de Madrid.

Yo voy a empezar por presentarnos como entidad, aunque no somos una entidad, somos una Plataforma de ciudadanos y ciudadanas, todos familiares de personas con discapacidad intelectual en sus diferentes grados, patologías y síndromes, que, viendo la pasividad de las mismas familias y, ipor qué no!, también de las instituciones responsables de crear las infraestructuras necesarias

indispensables para diferentes sectores o diferentes etapas por las que pasan desde su nacimiento hasta su muerte estas personas con diversidad o discapacidad intelectual, pues nos pusimos en marcha. Esto fue en octubre de 2017, y creamos esta Plataforma, que no queremos nunca darle el título o elevarla a asociación puesto que creemos que estamos de paso y que son las instituciones, las Administraciones Locales –en este caso, Alcalá de Henares y comarca- o la Regional de la Comunidad de Madrid y por extensión la Administración Nacional, por supuesto, las que deben, pueden y deben!, dar esas soluciones, en la medida que puedan, pero en la que deban y quieran.

Voy a ser lo más breve posible dentro de lo que cabe. El sector nuestro de la discapacidad intelectual pasa, desde que nacen hasta que mueren, como ha dicho, por diferentes estatus o etapas, por llamarlo de alguna manera. Una es la atención temprana, que tiene lugar desde que nacen, a los pocos meses, cuando ingresan en unos llamados colegios o centros de Atención Temprana, donde se les estimulan sus facultades físicas y cognitivas sobre todo, y se les prepara, se les potencia, se les mejora, por eminentes profesionales, que sin duda tienen, para seguir las siguientes etapas. A los 4, 5 o 6 años – no sé exactamente- pasan al colegio de Educación Especial o también a otra alternativa, que es la inclusión escolar.

La tercera etapa sería, una vez acabada la segunda, bien centros de día, bien centros ocupacionales, porque, por más que queramos decir que después de la integración están integrados, lamentablemente, señorías, no lo están! ¡Ya quisiéramos!

Pasamos a la cuarta, que es integración laboral o Centro Especial de Empleo, esto los más favorecidos, refiriéndome al sentido cognitivo de su discapacidad, o los mejores, por decirlo de otra forma, aunque no es la apropiada.

Y después pasamos a la quinta, en la que está lo verdaderamente dramático: los espacios habitacionales, y con esto me refiero a cuando sus familiares, responsables, tutores, etcétera, fallecen por regla natural de vida, que entonces estas personas, hombres y mujeres, quedan solos ante la tutela de los servicios sociales de cada pueblo o ciudad donde pertenecen, que sencillamente se ocupan efectivamente de ellos, no los dejan en la calle, pero desaparecen; es lo que nosotros hemos autollamado el exilio silencioso, porque no se enteran vecinos, no se enteran amigos y, desgraciadamente, ellos tampoco se enteran muchas veces y los sitúan donde pueden: partiendo de Alcalá de Henares, puede ser Colmenarejo, a 80 kilómetros, puede ser Alcobendas..., es decir, donde encuentren un sitio, que la intención es buena pero en la práctica no es admisible y de eso vamos a hablar ahora.

Después vienen las actividades de ocio y otros servicios, que estos ya merecen menos atención porque no es tan dramático y queremos aprovechar el tiempo. Voy a leer un poco por encima: "En cada una de estas etapas existen deficiencias y/o carencias que afectan en mayor o menor grado a la aprobación de personas que forman esta parte de la ciudadanía, siendo cada etapa sustancialmente distinta de las otras y, por lo tanto, necesitando también diferentes servicios o estructuras, sean estas educacionales, formativas o residenciales. Como parte inicial de nuestras

gestiones como Plataforma de familias que hemos ido generando en base a la celebración de reuniones, entrevistas y tomas de información de distintas fuentes, tanto oficiales como organismos públicos de la Comunidad de Madrid y asociaciones de la discapacidad de Alcalá y comarca como de índole personal y directamente de las propias familias afectadas, hemos creado un panorama real en cuanto a las necesidades actuales a que estas se refieren. Esto nos ha permitido dibujar un itinerario que, como familiares directos, así como delegados de las más de doscientas familias de Alcalá de Henares y comarca, iniciamos en octubre de 2017, el cual debe llevarnos, y así nos lo hemos propuesto, hasta la consecución, habilitación y adecuación de los medios necesarios para obtener estos servicios e infraestructuras y facilitar el acceso a ellas a los familiares de las personas a quienes representamos.”.

Sucintamente, ¿qué es la Plataforma de Familias por la Diversidad Intelectual de Alcalá? Pues sencillamente es una Comisión de Trabajo; bueno, está representada por una Comisión de Trabajo, que se nutre de esas mismas familias, en número de doce en este caso, aunque en el número no tiene importancia, es más bien la forma operativa para poder trabajar. Está formada por un reducido grupo de personas con familiares con diversidad intelectual se encarga de coordinar e informar a las familias con familiares con diversidad intelectual residentes en Alcalá de Henares y comarca, que nos han dado su confianza para recibir cuanta información generemos como producto de nuestras gestiones en pro y defensa global de los intereses y problemas que a todos nos afectan y que nos han proporcionado sus datos personales de WhatsApp y de email para vehicularles dichas informaciones. Actuamos de forma totalmente altruista, realizando las gestiones oportunas tendentes a la consecución de los objetivos propuestos y demandados por las familias en nuestra primera asamblea del 30 de octubre de 2017 -que es cuando nacimos- y refrendados en nuestra segunda y tercera asambleas, celebradas en marzo y noviembre respectivamente de 2018.

Mantenemos reuniones con periodicidad puntual o semanal, donde planificamos las acciones o visitas concertadas con los organismos, asociaciones, partidos políticos, etcétera, para la exposición de los problemas detectados en el sector de la diversidad intelectual de Alcalá y su entorno comarcal, así como para reivindicar de los mismos la actualización, mejora o construcción de las infraestructuras necesarias a cada etapa del ciclo vital de las personas con diversidad intelectual. Informamos a las familias de las gestiones efectuadas y previstas, así como de cualquier noticia relativa a este sector que merezca el interés de las mismas. También nos encargamos de la celebración y organización de las asambleas de familias, donde de forma directa y participativa se testean los problemas latentes y se reciben las propuestas e informaciones de las propias familias, vehiculándolas después a quienes deban ser destinatarios o artífices de aportar las soluciones demandadas.

Hemos tenido hasta ahora en estos dos años de vida reuniones con el Ayuntamiento de Alcalá, una reunión con el Alcalde, don Javier Rodríguez, y otras acompañado o sin la compañía de don Jesús Abad, Concejal de Acción Social, hasta cinco reuniones hemos tenido; con la Asociación ASTOR, de Torrejón, en abril; con el colegio de Educación Especial Pablo Picasso, en enero de 2018; con el Centro Ocupacional El Molino, en noviembre de 2017; con la Asociación APHISA, en febrero de 2018; con el PSOE Comunidad de Madrid, representado por Mónica Silvana, en noviembre de 2017;

con el partido Podemos Comunidad de Madrid, concretamente con doña Beatriz Gimeno y doña Carmen San José; con el Partido Popular de Alcalá, con doña Ana De Juan y don Víctor Chacón, compañeros de ustedes; con el partido de Ciudadanos de Alcalá, con doña Teresa Santana, también compañera local; con la Dirección General de Atención a las Personas con Discapacidad, con don Jorge Jiménez de Cisneros, su Director General; con el representante laboral de discapacidad de Madrid en una asamblea de trabajadores de la zona de Urgel, para testear todo lo que hay debajo, que es la base de los que cuidan a nuestras personas con discapacidad intelectual; con el SERPAIS Este, que depende de la Fundación Síndrome de Down y que se dedica a la inserción laboral, que funciona muy bien, dicho sea de paso; con la Asociación Plena Inclusión, con don Javier Luengo, su Gerente, y hemos tenido diferentes entrevistas en diferido o en directo con Onda Cero Alcalá, SER Alcalá y Puerta de Madrid, que es el semanario gráfico de la ciudad. Este es nuestro recorrido.

Los últimos tres eventos que hemos hecho o vamos a hacer son los siguientes: durante el mes de enero, para llamar la atención y visibilizarnos en la ciudad de Alcalá, hicimos concentraciones los domingos 13, 20 y 27 de enero y en la Plaza de Cervantes de Alcalá; allí, en colaboración con la ciudadanía, se obtuvieron 20.000 firmas de apoyo a nuestras reivindicaciones: 16.598 en forma directa, en papel, y 2.685 en firmas digitales a través de la Plataforma change.org, que fueron depositadas en los registros del Ayuntamiento de Alcalá y de la Comunidad de Madrid –en el de la Comunidad lo vamos a hacer hoy mismo, si nos da tiempo-. Además, la comparecencia que estamos haciendo hoy en la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad y también tenemos comprometida una intervención en el Pleno del Ayuntamiento de Alcalá el día 19 de marzo, que ha sido producto de diversas reuniones mantenidas con el titular de la Concejalía de Acción Social del Ayuntamiento de Alcalá, donde se consensuó un borrador de documento conjunto en el que expresamos la situación actual del sector de la discapacidad intelectual en la comarca, así como la descripción de las infraestructuras necesarias para las miles de familias afectadas, que estimamos que son 3.000 en Alcalá, nos podemos equivocar más o menos. Esto es lo que estamos haciendo aquí también ahora, conjuntamente con ustedes.

La intención de esta moción presencial, que tendrá lugar, repito, el día 19 de marzo de 2019 de este año, es la de obtener el consenso de todos los representantes del arco político municipal del Ayuntamiento de Alcalá, a todos los cuales se les ha remitido dicho documento, de forma que mediante su unánime respaldo, en el caso de que se obtenga, se puedan enviar dichas peticiones a la Comunidad de Madrid a su área de Políticas Sociales, solicitando su atención para que, conjuntamente con el Ayuntamiento de Alcalá, cada cual desde sus respectivas competencias, asuma y materialice las acciones tendentes a la creación de dichas infraestructuras en la forma más factible y en el menor plazo posible.

Para no ocupar mucho tiempo, le voy a dar unas pequeñas estadísticas de las infraestructuras que tenemos: en Atención Temprana nos preocupa mucho el desconocimiento y la ignorancia que tenemos sobre la cantidad y forma de sus listas de espera. Esto parece ser que es de uso exclusivo y conocimiento de la Comunidad de Madrid, si no me equivoco, con lo cual no podemos acceder a ella y no podemos protestar diciendo que son listas largas o cortas porque es un campo

ignoto para nosotros y para la ciudadanía, lo cual lamentamos, y desde aquí pedimos que se puedan publicar en la forma en que sea posible. Sabemos que concretamente en Alcalá, que es lo que nos ocupa, según datos de 2017, que a lo mejor están un poco desfasados, hay 118 plazas, con un grado de ocupación del cien por cien; es la Asociación APHISA, que tiene dos locales, uno propio y otro cedido por el Ayuntamiento, con un número de plazas de apoyo de ocho –puede variar-, con un grado de ocupación del cien por cien y una población atendida de 165 más o menos. De las listas de espera no tenemos datos disponibles y sus itinerarios de salida a posteriori de ese centro, como hemos dicho antes, son integración escolar o colegio de educación especial, según el grado de discapacidad o lo que las familias puedan o quieran hacer con sus hijos e hijas. Finalmente, en los peores casos, está la residencia para los gravemente afectados.

En cuanto a colegios de Educación Especial, existe el Pablo Picasso, que es un centro de gran aceptación por la ciudadanía de Alcalá, por su probidad y por su buen hacer, en el que hay 224 alumnos, distribuidos según sus perfiles de discapacidad en 37 aulas. Su rango de edades va desde los 3 hasta los 21 años, momento en el que, atendiendo a su potencial intelectual o a sus morfologías limitativas o cognitivas, son redirigidos a otros centros que aquí se han descrito. No voy a cansarle con el número de profesionales, etcétera, etcétera, porque no vamos a ningún lado, pero lo que sí quiero es resaltar una estadística muy importante: desde el año 2018 al año 2020 van a salir 50 personas, de las cuales 11 son merecedoras –merecedoras como destino posible- de centros de día, es decir, que no van a acceder a otros centros mejores; en residencia parece que de momento no hay ninguna; en centros ocupacionales van a ser 29; luego, hay otros que no vienen, que no están definidos, que en total van a ser 50, es decir, de aquí a finales de 2020 estimamos y podemos precisar que 50 personas con distintos grados de discapacidad van a salir del colegio Pablo Picasso y van a situarse en sus domicilios. Señores y señoras, ¡esto es dramático!, porque toda la formación y conocimiento que les han dado los profesionales desde su primera etapa en educación temprana lo van a perder, porque el deterioro mental de estas personas es muy grande en cuanto no son estimuladas continuamente con trabajo, formación, etcétera; esto es a lo que quería hacer especial mención.

Como residencia de gravemente afectados hablaremos sucintamente del centro de la Asociación APHISA, con 25 usuarios; APHISA centro de día, con 11 plazas; Instituto Sagrado Corazón, con un número de usuarios de 100, y Fundación Asilo San José, con 149. En los centros ocupacionales también hay un gran problema porque forman parte de esa salida inmediata después de abandonar el Centro de Educación Especial: en APHISA tenemos 46 varones, 28 mujeres y 16 profesionales, y en el centro ocupacional El Molino, que también tiene muy buena fama y buen hacer, hay 100 personas y 10 plazas privadas que, por gestión del Ayuntamiento Alcalá, se ha conseguido integrar como plazas concertadas; es un 10 por ciento, y es un arreglo que hay que agradecer y reconocer pero nos ayuda poco, como ya habrán visto por las cifras comparativas.

Después viene la integración laboral con, como hemos dicho antes, el SERPAIS Este, que contaba en el año 2018 con 78 trabajadores en activo, de los cuales más del 20 por ciento eran de Alcalá de Henares, que acoge a un número de personas del que no tengo dato porque varían de año

en año; es un servicio dependiente, como hemos dicho, de la Fundación Síndrome de Down, que funciona muy bien. El SIL -Servicio de Integración Laboral- de APHISA cuenta con 51 mujeres y 34 hombres, en total 85 personas con discapacidad a los que atienden, y que también se dedica a lo mismo, es decir, a intentar formarlos y a intentar integrarlos en el mundo laboral. Y en relación con los Centros Especiales de Empleo, tenemos la Fundación número 1 con 40 personas.

La Sra. **PRESIDENTA**: Señor Tova, le queda un minuto.

El Sr. **COORDINADOR DE LA PLATAFORMA DE FAMILIAS POR LA DIVERSIDAD INTELECTUAL DE ALCALÁ** (Tova Campos): Voy a centrarme especialmente en los espacios habitacionales. Nosotros demandamos unas infraestructuras, sean residencias al uso, sean centros tutelados, sean una combinación mixta, que es por la que abogamos, por un espacio mixto donde tengan toda clase de servicios. Lo que no estamos dispuestos a consentir –y perdonen la altanería pero es que ya son muchos años de lucha- es que sean situados, como hemos dicho anteriormente, lejos de sus entornos vitales, donde ellos se suelen mover con sus capacidades limitativas y donde tienen a sus amigos y familiares; esto, señoras y señores, es muy grave y les ruego que presten especial atención a este asunto. Muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señor Tova. Es el turno de los Grupos Parlamentarios, y en primer lugar tiene la palabra, por parte del Grupo Parlamentario de Ciudadanos, el señor Marcos por un tiempo de diez minutos.

El Sr. **MARCOS ARIAS**: Gracias, Presidenta. Muchísimas gracias, don Juan Tova, por su exposición, por darnos a conocer el trabajo de la Plataforma de Familias por la Diversidad Intelectual de Alcalá de Henares. Es verdad que usted ha cerrado su primera intervención diciendo que llevan muchos años trabajando, pero son muy jóvenes y siempre está bien que la sociedad civil se organice para reivindicar la realidad y el espacio vital de las personas con diversidad intelectual, en este caso en Alcalá de Henares y entiendo que también de su entorno o zonas limítrofes, porque, como usted ha dicho, también están trabajando en otras zonas que están en el arco. Teresa, nuestra concejala allí, nos informó de la situación en la que estaban: la Plataforma la conforman casi 200 familias, pero las familias objetivos serían alrededor de 3.000 en toda la localidad y zonas limítrofes.

Ha dicho usted que no estamos hablando de un momento sino de todo el espacio vital de una persona con diversidad intelectual que se enfrenta a determinados retos durante toda su vida; por lo tanto, hablamos de servicios y recursos asistenciales que pueden partir del ámbito local, y lo que están haciendo estos domingos en la Plaza de Cervantes que ha descrito es intentar dar visibilidad a la realidad de estas personas con diversidad intelectual, en este caso en Alcalá de Henares. Al hilo de esto, permítanme, señorías, y permítame usted también, que recuerde a Jesús Vidal, que recibió el Premio Goya por la película Campeones. Creo que a todos los que formamos parte de esta Comisión nos gustó, en general, cómo arrancó su discurso de agradecimiento, que fue diciendo espontáneamente: "No saben ustedes lo que han hecho dando un Goya a una película que habla de la diversidad funcional." Y habló de tres cosas que están un poco en el ADN de las familias,

en este caso, de Alcalá de Henares y que vienen al caso –esto me lo trasladó Teresa, nuestra concejala allí. Jesús Vidal habló de inclusión, de diversidad y de visibilidad; puede cambiar el orden.

Creo que ustedes están dando visibilidad a la realidad de estos campeones que viven su diversidad intelectual todos los días, y no solamente a los protagonistas sino también a sus familias, porque igualmente viven esa realidad en el día a día. Están dando visibilidad a su diversidad para fomentar espacios de inclusión, que van desde la atención temprana, al diagnóstico precoz, la atención educativa y sociosanitaria y el paso por la educación, porque estoy de acuerdo con ustedes – de hecho, ya lo ha dicho mi Grupo Parlamentario en esta Comisión- en que parece que cuando una persona con discapacidad o diversidad intelectual sale del colegio, con 18 o 21 años –pongamos 21-, a los padres se les vuelve a dar el diagnóstico, es decir, hay un vacío, hay una agujero negro de los de Hawking -perdóneme la metáfora-; es como si toda la familia se volviera a enfrentar a ese diagnóstico y a esa realidad que ya tiene asumida porque parece que se ha terminado el paso.

Por otro lado, hay un tema del que creo que hemos hablado todos los Grupos Parlamentarios de esta Comisión en esta Legislatura, algunos más y otros menos, pero todos, que es la solución para una vida independiente, para una vida digna. Usted ha hablado de soluciones habitacionales, pero -y le doy la razón- dentro del entorno, con unas características bien definidas para que esta persona de más de 21 años pueda vivir de la forma más autónoma posible, teniendo en cuenta algo que usted ha dicho, que recojo, que es que con la diversidad intelectual no estamos hablando de una enfermedad, estamos hablando de un trastorno que es condición de esa persona que va a pervivir toda su vida. Y lo que precipita mucho a las familias es saber que cuando terminan esa etapa y llega la etapa adulta, que hay que afrontarlo, es otra vez vivir la reasignación a otra serie de servicios que tienen que responder otra vez no a la etapa infantil o infantojuvenil sino a la etapa adulta, es decir, estamos hablando de otros recursos, incluidos evidentemente los apoyos comunitarios, incluidos –me adelanto a temas que a lo mejor ustedes han considerado también- la asistencia personal a las personas con diversidad intelectual y a entornos comunitarios que faciliten que vivan su vida lo más naturalmente posible, de la forma más normal posible -la palabra normal ya saben sus señorías que a mí no me gusta mucho-, en su entorno más habitual y cotidiano.

Aunque ha pormenorizado usted todas las peticiones, exactamente desde la edad infantil, la atención temprana y los recursos con que cuentan las familias que viven día a día la realidad de la diversidad intelectual en Alcalá de Henares, me gustaría que en su próximo turno hiciera un ranking de peticiones, es decir qué es lo que ustedes ahora consideran prioritario.

También me gustaría que comentara en esta Comisión un aspecto que a mí me parece importante. Es verdad que en las próximas elecciones estas personas, gracias a una iniciativa de esta Asamblea, van a poder votar y participar en las mismas, pero yo creo que en localidades como Alcalá de Henares, en cualquier barrio de la ciudad de Madrid, en mi barrio en San Blas-Canillejas, es muy importante trabajar también en la accesibilidad cognitiva para las personas con diversidad intelectual. Me gustaría que trasladar a esta Comisión cuál es la situación, en este caso, en Alcalá de Henares o si es el denominador común en la Comunidad de Madrid.

También me gustaría trasladarle la enhorabuena por la iniciativa, una iniciativa de la sociedad civil que intenta pormenorizar esas peticiones que al final nacen, como usted ha dicho, de muchos años de lucha o de reivindicación. Desde 2017 están ustedes en funcionamiento y me parece que es de agradecer que esa dinámica de la sociedad civil también se organice, en este caso, alrededor de la diversidad intelectual. Les doy la enhorabuena. También saludo a las personas de su Plataforma que hoy nos acompañan.

Se lo recuerdo un poco, por si nos lo puede contestar: cuáles son las reivindicaciones fundamentales, dónde pondrían ahora el mayor acento, siquiera a nivel local, autonómico o estatal, esos tres niveles que ustedes ha descrito muy bien, y la situación de la accesibilidad cognitiva, qué creen ustedes que se podría mejorar a ese respecto en una localidad como Alcalá de Henares. Muchísimas gracias y bienvenido a la Asamblea. Gracias, Presidenta.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señor Marcos. Es el turno del Grupo Parlamentario Podemos, y tiene la palabra el señor Camargo por tiempo de diez minutos.

El Sr. **CAMARGO FERNÁNDEZ**: Buenos días. Muchas gracias, don Juan Tova, representante de la Plataforma de Personas por la Diversidad Intelectual de Alcalá de Henares. Efectivamente, mis compañeras se reunieron con usted y solicitamos su comparecencia según nos lo pidió, porque creemos que es muy importante y necesario resaltar cuál es la situación de las personas con diversidad intelectual en la Comunidad de Madrid, en este caso concreto en la zona de Alcalá de Henares y municipios limítrofes; sobre todo es importante reseñarlo porque sigue habiendo muchísimas carencias. Usted, hoy, las ha expuesto aquí, pero más allá incluso de lo que ocurre en Alcalá de Henares, que es obviamente un caso importante del que hoy hemos tenido aquí información muy detallada, esta es la situación que tenemos en toda la Comunidad de Madrid y que sufren las personas con diversidad intelectual y sus familias en toda la región.

Por tanto, estamos hablando de una política que debería tener una solución a escala regional. Eso es competencia del Gobierno de la Comunidad y, sin embargo, hemos visto que durante estos años, durante esta Legislatura que está a punto de terminar, no se han tomado medidas suficientes, no se ha legislado para que se acabaran, por ejemplo, las listas de espera en Atención Temprana, en las que estamos en cifras superiores a 4.000 personas. Quiero decir que es un problema muy serio en esta comunidad autónoma y, sin embargo, durante esta Legislatura no se han tomado las medidas oportunas, ni legislativas ni presupuestarias, porque finalmente este es también un problema presupuestario y los Presupuestos Generales de la Comunidad de Madrid no han tenido en cuenta las necesidades de este colectivo.

Según he podido leer –además de escuchar lo que usted hoy ha expuesto aquí– en algunas publicaciones de internet que hacen referencia a las actividades que han hecho ustedes en la calle, de recogida de firmas en la plaza Cervantes, además de una solución a las listas de espera, que son un gran problema en Atención Temprana, también están demandando un nuevo colegio de Educación Especial, porque, como también ha reseñado usted hoy aquí, los que hay no son suficientes para

atender la demanda de las personas con diversidad intelectual que la reclaman; también plazas en centros ocupacionales para cuando estas personas se van haciendo mayores; por supuesto, plazas en centros de día, y finalmente, en centros especiales de empleo y residencias. Es verdad que usted ha señalado este drama –porque yo lo calificaría así, de drama- del exilio silencioso, como lo ha calificado usted, de las personas con diversidad intelectual que se quedan sin familiares por fallecimiento y las plazas en las residencias son muy insuficientes; por tanto, deberían preverse plazas y residencias específicas que pudieran atender la demanda de estas personas.

Yo creo que la solución en esta región pasa por un replanteamiento integral de todas las políticas para la discapacidad y de las relacionadas con la diversidad funcional. Y creo que la solución a esto tiene que venir por nuevos marcos legislativos, por nuevos decretos que regulen la situación de las personas con diversidad intelectual y sus necesidades, que, como ha reseñado usted hoy aquí, son muchas y requieren por tanto la inversión de los poderes públicos para facilitar su integración e inclusión. También requiere transparencia, porque no es transparente todo lo relacionado con este colectivo, pues no tenemos datos precisos sino aproximaciones, falta mucha información... En fin.

Nosotros consideramos que hacen falta nuevos marcos legislativos que regulen la situación de forma mucho más estricta de lo que está actualmente y también que hace falta mayor inversión presupuestaria. Al final, las políticas tienen que tener dinero para poder llevarse a cabo, y si necesitamos reducir las listas de espera en Atención Temprana, construir más residencias o hacer que haya más plazas residenciales, más centros ocupacionales, más centros especiales de empleo, todo requiere una inversión presupuestaria que nuestro Grupo considera que en esta Legislatura ha sido claramente insuficiente y esperamos que en la próxima Legislatura, en la que ojalá haya un nuevo Gobierno que pueda atender mejor las demandas de este colectivo y de muchos otros, se tenga claro que desde los poderes públicos hay que trabajar de forma denodada y hay que invertir presupuesto suficiente para que las necesidades de los colectivos con diversidad intelectual y en general con diversidad funcional sean atendidas y no se den la precariedad y las carencias que hoy usted aquí ha relatado, que nosotros, por supuesto, compartimos. Y estamos de acuerdo también con todas las soluciones que proponen desde su Plataforma, pero consideramos que es un problema general de la región, del Gobierno de la Comunidad de Madrid, y que debe tomar medidas. Ya estamos acabando la Legislatura, esperemos que un próximo Gobierno tome medidas claras para solucionar este problema. Le reitero nuestro agradecimiento por haber acudido hoy aquí, por haber expuesto la situación de su Plataforma y esperamos poder ayudarle en todo lo que esté en nuestra mano. Muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señor Camargo. Es el turno del Grupo Parlamentario Socialista; tiene la palabra doña Mónica Silvana por tiempo de diez minutos.

La Sra. **GONZÁLEZ GONZÁLEZ, MÓNICA SILVANA**: Gracias, Presidenta. Es un honor y un gusto volver a vernos con don Juan Tova en sede parlamentaria, en esta Comisión de Discapacidad, que aunque obviamente esté llegando a su fin después de cuatro años creo que de intenso trabajo por parte de todos los grupos políticos que la conformamos, en esta Legislatura le hemos dado un impulso importante convirtiéndola en Comisión de carácter legislativo. ¿Qué significa

esto? Que vamos a poder aprobar leyes en esta Comisión, cosa que en años anteriores, en todas las Legislaturas anteriores, no se podía; por lo tanto, me gusta empezar una de mis últimas intervenciones en esta Comisión felicitándonos a todos por el trabajo hecho.

Por supuesto, gracias también a Carmen, que nos acompaña en la sala junto al resto de familias que vienen de APHISA, esta gran Asociación que es una referencia dentro del sector de la discapacidad intelectual de Alcalá y una referencia para toda la comarca del Henares, porque fue pionera en dotar de recursos primero para sus familias y ahora extensibles a las personas con discapacidad intelectual. Conocimos a estas personas, a estas familias, ya en el año 2007, cuando justamente luchaban por la residencia Nuestra Señora del Belén, que en aquella época se llamaba de profundos, de personas con necesidades de grandes apoyos. En aquel momento existía una promesa del Gobierno del Partido Popular en la ciudad de Alcalá para poner la primera piedra en esta residencia, aunque nunca se construyó y nunca se amplió. Cabe recordar también que de esos años vienen estas cuestiones y que finalmente se terminó construyendo una residencia en la calle Alejo Carpentier, que ahora la gestiona CIAN y Grupo 5, que está muy distante del espíritu original con el que empezó. Fueron ustedes, los padres y madres de APHISA –muchos de los cuales constituyen esta Plataforma-, quienes han hecho posible que esa residencia vea la luz; de una forma tergiversada quizás, dado que ahora está más especializada en discapacidad física y no en concreto especializada en discapacidad intelectual tal y como ustedes lo previeron. Pero, bueno, con todas las luces y sus sombras es un recurso más que tiene la ciudad de Alcalá y, por lo tanto, también es de felicitar que se hayan logrado con el actual Gobierno las plazas concertadas en esa residencia. Esta es una breve reseña para poner en valor el trabajo de vuestra Plataforma, de vuestras familias y, por supuesto, toda la larga trayectoria de APHISA.

Llegamos al fin de la Legislatura y, al hablar de discapacidad intelectual, nuestro Grupo no puede dejar de mencionar el cambio histórico, el avance histórico que se produjo en esta Legislatura al aprobarse la reforma de la Ley Electoral para permitir que en concreto en Madrid más de 10.000 personas puedan acudir -esto no es una promesa, esto no va en ningún programa electoral, esto es una realidad y la Junta Electoral de zona ya publicó los nombres de estas 10.000 personas- los días 28 de abril y 26 de mayo, como cualquiera de nosotros, al colegio electoral que les toque. Pero esto no queda aquí, esto son las luces de esta Legislatura, pero también esta Legislatura tuvo muchas sombras y muchos de los problemas con que comenzamos hace cuatro años continúan exactamente igual; fundamentalmente los problemas relacionados con la diversidad intelectual -como ustedes la llaman, yo diría discapacidad intelectual- y otros trastornos asociados que no son discapacidad pero que son trastornos vinculados a la discapacidad intelectual quedan pendientes. Fundamentalmente queda pendiente desmontar esta afamada gratuidad que en la Comunidad de Madrid está tan extendida. Muchos de los centros, y en concreto APHISA, porque la conozco- tienen grandes dificultades para llegar a fin de mes, para pagar a sus trabajadores y para gestionar de forma correcta, cumpliendo con toda la normativa que obviamente exige la gestión de tener plazas públicas, pero a la vez para mantener un mínimo de calidad; les resulta muy complicado, tanto a APHISA como a muchas otras asociaciones, que son los verdaderos dueños de los centros, la afamada Red de Residencias Públicas es dueña de estas entidades. Efectivamente, la gratuidad no es cierta, es una

mentira muy extendida, porque esa gratuidad la sostienen las madres y los padres con cuotas extraordinarias a las que tienen que hacer frente todos los meses.

¿Quedan materias pendientes? ¡Por supuesto! Yo creo que el material que nos habéis entregado describe exactamente las materias pendientes, que tienen no solo las necesidades de estas 3.000 familias de Alcalá de Henares sino las materias pendientes que hay en la Comunidad. Comenzando por la Atención Temprana, yo quiero corregir al señor Camargo porque creo que no son 4.000 las plazas, creo que son algunas menos; no obstante, son muchas, aunque sean dos, son muchas. Yo sitúo alrededor de las 600 plazas lo que se ha podido avanzar en esta Legislatura con la creación de plazas nuevas, pero dicho de paso, por cierto, plazas privadas. Nosotros por lo que abogamos y en esta Comisión de Discapacidad hemos aprobado con votos a favor de los tres Grupos, Podemos, de Ciudadanos y PSOE, es un Plan de Atención del Espectro Autista, con especial atención a la Atención Temprana. Y en este plan aprobado se incluye que la dotación sea de plazas públicas; tenemos nuevos centros base donde en muchos de ellos hay capacidad para que la Atención Temprana se dé desde estos centros base y no se están utilizando. ¿Se están creando plazas nuevas? ¡Sí, por supuesto!, pero se están creando plazas nuevas concertadas con centros privados y muchas de ellas de las propias asociaciones. ¿Con esto queremos decir que las asociaciones trabajan mal? ¡No, de ninguna manera!, son excelentes profesionales, pero tenemos profesionales públicos que están cruzados de brazos en los centros base porque no se asignan nuevas plazas a los centros base. Tenemos un CRECOVI que hay que descentralizar, que hay que volver a que las valoraciones no se hagan y que no sea un cuello de botella. Por lo tanto, creo que estas son las materias pendientes que ustedes describen bien.

En educación inclusiva me gustaría que en su siguiente intervención nos hiciera una breve reseña sobre el cambio normativo que permite la nueva Ley de Educación. Y, sobre este debate que está tan extendido como una mentira más que hay que desmontarla entre todos, le digo que ningún grupo político quiere cerrar ningún colegio especial; ningún grupo político, ninguna ley, ningún documento público del Gobierno de España ni de esta Comunidad en ningún momento habla de cerrar ningún colegio de Educación Especial, ¡por supuesto que no! La apuesta del Grupo Parlamentario al que pertenezco es la educación inclusiva con apoyos, donde la mayor cantidad de niños posible sean atendidos de la escuela ordinaria con apoyo necesario; pero no todos van a poder ir a la escuela ordinaria y los Centros de Educación Especial tendrán que seguir funcionando. Pero sí le pregunto: ¿usted cree que si descongestionamos el Pablo Picasso, si de estos 224, muchos de estos alumnos podrían pasar a aulas en colegios ordinarios con el apoyo necesario dotadas con el personal necesario, dotadas con los recursos técnicos necesarios, no se descongestiónaría y no permitiría que los niños estén en mejores condiciones y los profesionales trabajen en mejores condiciones? Pregunto.

Creo que también nos gustaría que valorase el modelo de gestión de los centros ocupacionales. En Alcalá tenemos un caso muy concreto, que es un centro ocupacional gestionado por el propio Ayuntamiento, pero, obviamente, a través de plazas concertadas de la Comunidad de Madrid. Esta es una fórmula intermedia, porque no es de la Comunidad ni es municipal, pero está gestionado por el Ayuntamiento de Alcalá y durante muchos años vuestra asociación, la asociación a

la que usted también pertenecía, que es APHISA, gestionaba este centro. Me gustaría que nos hiciera una pequeña valoración de estos modelos, porque en discapacidad hay muchas fórmulas y aquí nadie puede decir: esto es lo correcto; están saliendo nuevas fórmulas de gestión, que quizá responden a nuevas necesidades con las que se enfrenta el sector.

Se refería también a la diferencia que ustedes proponen sobre pisos tutelados y supervisados y las necesidades que ven en lo que llaman, efectivamente, pisos supervisados y las necesidades que hay. Recientemente habíamos visitado otros modelos de gestión que, por ejemplo, tiene la Fundación AMÁS en Leganés, sobre una gestión de pisos, que no dota el Estado sino que son los propios particulares, pero el Estado, o sea, la Comunidad de Madrid se encarga de la supervisión, del control, del seguimiento. Nos gustaría también que valorase otros tipos de espacios. En la documentación que nos entrega hace una puntualización concreta sobre los espacios residenciales de concepción mixta. Esto me gustaría que lo describiera un poco más, porque creo que, justamente, de cara a la nueva Legislatura que vamos a afrontar a partir de junio de este año, el Gobierno al que le toque gestionar –por supuesto, queremos ser nosotros, porque queremos cambiar esta Comunidad– también tiene que estar abierto a estos nuevos modelos de gestión y, quizás, a que este espacio residencial de concepción mixta sea uno de ellos.

Creo que me quedan muy pocos segundos. Solamente pido a todo el sector de la discapacidad y, en concreto, a la discapacidad intelectual, que se visibilicen los días 28 de abril y 26 de mayo, que este cambio importante que hubo en la legislación española se note, se vea, que las familias y las personas con discapacidad vayan a votar, que asistan, como todos los ciudadanos, a votar, porque los cambios que trae la discapacidad, los cambios en toda la accesibilidad, no solo física, para que un colegio electoral sea accesible, que no tenga barreras arquitectónicas y que no tenga barreras sensoriales, no beneficia solo a las personas con discapacidad sino que benefician a toda la sociedad; una documentación que esté en lectura fácil no la leen solo las personas con discapacidad sino que la lee una persona mayor o una persona extranjera que no domina el idioma; que se quite una barrera no es solo para una persona con discapacidad sino para cualquier persona con una movilidad reducida. Por lo tanto, animo al sector, que es un sector organizado, que es un sector fuerte, pero que debe seguir abriendo esos techos y debe seguir apostando; por eso les pido que se movilicen para los días 26 de mayo y 28 de abril. Muchas gracias por acompañarnos. Estamos a vuestra disposición, como todos estos años que nos unen en la lucha.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señora González. Ahora es el turno del Grupo Parlamentario Popular; tiene la palabra don Ignacio García de Vinuesa por un tiempo de diez minutos.

El Sr. **GARCÍA DE VINUESA GARDOQUI**: Gracias, Presidenta. Buenos días, señor Tova, y gracias por acercarnos hasta aquí las demandas de nada menos que de una asociación de familias de Alcalá preocupadas por lo que ocurre en su ciudad. Me parece que ese es el camino para que realmente la sensibilidad de los políticos se despierte y que, entre todos, con un ambiente que creo que en general se da en esta Comisión, seamos capaces de salir adelante. Usted, tal como nos ha explicado, pertenece a una plataforma bastante reciente y yo esperaba que usted nos hubiera traído

unas propuestas concretas sobre demandas concretas de plazas que yo no he tenido la ocasión de escuchar. (El Sr. **COORDINADOR DE LA PLATAFORMA DE FAMILIAS POR LA DIVERSIDAD INTELECTUAL DE ALCALÁ: *Las tengo aquí.***) Ah, perfecto, porque, claro, yo no soy capaz de contrastar en modo alguno los datos que yo he recibido sobre la situación de Alcalá y, por lo tanto, es inútil que yo le diga que, de acuerdo con los datos que yo tengo, hay una serie de asociaciones y una serie de convenios que se han firmado con el Ayuntamiento, en unos casos, con algunas residencias, en otros. Claro, si esto no lo contrasto con lo que usted entiende como demandas sin satisfacer, yo me quedará sin saber exactamente qué es lo que deberíamos hacer de más.

De acuerdo con mi experiencia en política local, le voy a decir lo que a mi juicio funciona habitualmente, que es apoyarse en el propio Ayuntamiento, porque, además, sus demandas no pueden tener un contexto más claro de vecinos de la ciudad que demandan soluciones a su ciudad. O sea, una ciudad no solamente tiene que ser una ciudad limpia y segura sino que tiene que pensar en todos aquellos aspectos que sus ciudadanos vayan a demandar a lo largo de su vida. Usted lo ha explicado de una forma muy clara, es decir, vamos a ver, aquellos jóvenes que necesiten una atención permanente la tienen que tener, evidentemente; una Atención Temprana, posteriormente en los centros que su especialidad o diversidad requiera, pero llegará un momento, y usted lo ha explicado muy bien, en que estos chicos, que ya no lo serán tanto, de pronto se quedan, a veces, sin el amparo de los padres, que van falleciendo porque es ley de vida y, en ese caso, la ciudad tiene que reaccionar; la ciudad tiene que reaccionar, y estoy totalmente de acuerdo con usted en que la dispersión geográfica es añadir un mal adicional al que ya poseen.

Por lo tanto, a mi juicio, es un buen camino el que el Ayuntamiento, en su caso, el Ayuntamiento de Alcalá, les ampare a ustedes en sus demandas y les apoye en las demandas que ustedes traen a la Comunidad de Madrid, y no solamente eso, porque los ayuntamientos afortunadamente tienen capacidad en muchos casos notable para poder atender demandas de colectivos como el que usted representa. Yo tengo esa experiencia que funciona, en una suerte de complicidad entre el Ayuntamiento y las familias que viven en la ciudad y, por supuesto, siempre necesariamente con la ayuda económica, y más que económica, de la Comunidad de Madrid, porque los ayuntamientos realmente somos la cenicienta de la cadena de las Administraciones y bastante hacemos con llegar a fin de mes –hay que decirlo– como para que encima lleguemos a poder atender tantos casos como los que conocemos, tan próximos, de ayuda.

Tenía previsto, pero no lo voy a hacer, evidentemente, relacionarle los muchos casos que tengo recogidos de ayudas que se prestan desde la Comunidad de Madrid, pero si usted está aquí es porque entiende que no son suficientes y, por lo tanto, eso no se lo voy a cuestionar de ninguna manera. Sí me ha llamado la atención -tengo que decírselo- que el representante de Podemos haya venido a decir lo que usted no ha dicho; ha sido mucho más preciso en las demandas que usted no ha planteado. Usted ha dicho que hoy es cuando las ha entregado en el Registro de la Comunidad de Madrid, así que las conoceremos todos; sin embargo, al representante de Podemos, además de echarle la bronca, ¡cómo no!, permanentemente al Partido Popular, que es el causante de todos los

males que nos afligen a todos, además de darnos un buen palo, como es habitual, que estamos ya acostumbrados, sí ha dicho exactamente las cosas que necesitan.

Yo creo que lo que necesitamos es que personas como usted nos cuenten y, en este sentido, tengo que decir que doña Mónica Silvana ha dicho algo que a mí me parece muy conveniente, que es que el espíritu y lo que aquí se ha trabajado en esta Comisión durante este tiempo es más positivo que otra cosa. Yo creo que el resultado hay que considerarlo, de alguna forma, un avance; pocas diferencias, de carácter político me refiero, han impedido que nos pongamos de acuerdo y por ello le agradezco que usted haya venido. Por supuesto que nuestro Grupo va a estudiar con todo detalle las demandas que ustedes desde Alcalá nos trasmitan y vamos a intentar, ¡cómo no! -en esto no hay diferencias, por mucho que se empeñen algunos en señalarlas-, entre todos buscar soluciones para que las familias que más lo necesiten, empezando por ellas, tengan la respuesta que la Administración requiere. Yo termino agradeciéndole de nuevo, tanto a usted como al resto de Grupos, que entre todos nos unamos para poder hacer que Alcalá sea una ciudad realmente de acogida para todos. Muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señoría. Es nuevamente el turno del señor Tova, que tiene la palabra por tiempo de diez minutos.

El Sr. **COORDINADOR DE LA PLATAFORMA DE FAMILIAS POR LA DIVERSIDAD INTELLECTUAL DE ALCALÁ** (Tova Campos): Voy a procurar ser casi sinóptico, porque creo que mis explicaciones anteriores y las posteriores de ustedes me demuestran que conocen bastante bien toda la problemática que rodea a estas personas, por lo que las palabras de más son perder el tiempo.

El señor Marcos de Ciudadanos me decía que sí, que estaba bien la visibilidad, pero yo añadido: ¡qué desgracia tener que visibilizarnos! Deberíamos vernos motu proprio y no tener que visibilizarnos, pero por nuestra parte no quedará, no solo con lo que hemos hecho hasta ahora sino lo que todavía nos queda por hacer. Ha dicho algo de que somos jóvenes; no sé cómo me habrá visto, porque, de verdad, soy el patriarca de ustedes, se lo puedo asegurar. Bueno, el entusiasmo y la fuerza no nos faltan, porque ahí están nuestros hijos. Mire, por una cuestión personal, que no viene a cuento, yo llegué a este mundo de la discapacidad por amor. Me quedé viudo, conocí a una persona excelente, que está en la sala, que me despertó de mi muerte viviente de viudez y ahí conocí a su hijo, discapacitado intelectual y, por ende y añadidura, a todo ese colectivo. Me volqué junto con otros padres y le puedo asegurar que todas las familias tienen méritos, entre comillas, que no son tales, sino el interés que pueda tener yo y mis compañeros de la plataforma; otra cosa es ese entusiasmo por visibilizarnos, como ha dicho el señor Marcos, esa necesidad, eso quizá haya que despertarlo. Esa es nuestra labor; despertarles. En este evento de la Plaza de Cervantes hubo 20.000 personas, que no todas obviamente pertenecían al colectivo de discapacidad intelectual sino que también había ciudadanos de a pie, sin relación con la discapacidad intelectual, a los que logramos despertar en esa necesidad. ¡Ahí sí nos visibilizamos! Muchas gracias por la apreciación.

En cuanto a la vida independiente de la que habla, no es tal; nunca será, por desgracia, vida independiente, pero sí vida semiindependiente, dependiendo del nivel de discapacidad o capacidad que puedan tener estas personas. Entonces, nos conformamos con lo que hay, y si viene mañana otra cosa, mejor.

Con relación al tema de centros, nos parece que está muy bien segmentado en cuanto a Educación Especial: centro ocupacional, centro de día y residencias de forma mixta, como ha señalado doña Mónica Silvana. Hay otra cuestión que también ha mencionado ella, que es la educación inclusiva. Hay ahora grandes tendencias, con muchas opiniones contrarias y malversaciones de opiniones, y somos los primeros en lamentarlo, porque no queremos que entre nosotros haya guerra, porque la guerra destruye, y no lo digo solo a nivel de nuestros segmentos sino a todos los niveles. Entonces, todos estamos convencidos de que la educación inclusiva en los colegios es lo óptimo, lo ideal, pero con su debido cuidado, porque hay personas que nunca van a poder hacerlo. Tenemos incluso algunas compañeras -y no vamos a mencionar nombres- que están en la Comisión Informativa, que sus hijos e hijas dependientes están en una silla de ruedas, están gravemente afectados, están catatónicos -valga la expresión- y esas personas, por desgracia, nunca van a estar incluidas; esas personas van a necesitar siempre escuelas o colegios de Educación Especial y, al final, residencias, ino ya pisos tutelados sino residencias! Esa es la realidad, no nos engañemos. Hay dos Plataformas que, aunque aboguen por distintos sistemas de educación, en realidad en su base están contemplando las dos iniciativas: una, la ILA -Iniciativa Legislativa de los Ayuntamientos-, con la cual estamos en contacto y, otra, Educación Inclusiva Sí, Especial También. Las dos van en nuestros postulados, con los matices del caso, pero todos, incluyéndonos a nosotros, vamos en la misma -iba a decir guerra, pero no- lucha, en el mismo camino, y vamos a potenciarnos mutuamente, ino faltaba más!

El señor Camargo, de Podemos, mencionaba, entre otras cosas de su interesante disertación, el colegio de Educación Especial de Torrejón; efectivamente se ha logrado que la Comunidad de Madrid haga un colegio concertado o de disposición pública. Hemos luchado mucho con la Asociación PEPTA de Torrejón, hemos ido a manifestaciones; parece que al fin se ha aceptado y con el tiempo -digo con el tiempo, pero espero que no menos de tres años, no sé si exagero- podamos tenerlo como apoyo en el desarrollo de la masificación que hemos dicho antes del colegio de Educación Especial de Alcalá de Henares.

En relación con lo que decía doña Mónica Silvana sobre aprobar leyes en este ciclo, nos congratulamos mucho de sus esfuerzos y del de compañeros y otras fuerzas políticas que les han acompañado para que se consiguiera el derecho a voto, porque es otra forma de visibilizar a las personas con discapacidad. Queremos prestar especial atención a lo que ha mencionado, a una especie de formación para ese voto -no sé si me explico bien-, porque esas personas pueden estar mal dirigidas, y no voy a meterme con ningún grupo político que se pueda beneficiar de ellas, porque a mí todos me merecen el mismo respeto, con sus matices y su forma de pensar. Me gustaría que la persona que vota lo haga libremente, es decir, conscientemente -ese sería el adjetivo- y dentro de sus capacidades; eso me preocupa mucho, pero, no obstante, la iniciativa es plausible. También

comentaba Mónica que nos veríamos en mayo o abril todos votando; ojalá que esto pueda servir de forma positiva y nunca mal dirigida.

Con relación a lo que ha comentado el señor García de Vinuesa Gardoqui, del Partido Popular, sobre que la Plataforma era reciente, quería aclararle que no somos recientes, como plataforma quizás sí, pero el movimiento, la aspiración, la necesidad y el sufrimiento no existe desde octubre de 2017 sino que es desde que han nacido nuestros hijos. Lo que pasa es que, como he dicho antes, las familias son muy pasivas por su quehacer, por su modus vivendi. Cada una está en lo que le corresponde, están en su casa, no ven horizontes, no ven forma de lucha, y nuestro deber es despertarlas, y también es nuestro ánimo y nuestro anhelo, y vamos a despertarlas como estamos haciendo. Somos una plataforma de 200 familias para una base que creemos que es de 3.000, y vamos a ver si conseguimos 3.000 familias para que en nuestras asambleas no quepan en los espacios que el Ayuntamiento de Alcalá nos concede, porque los derechos son para todos ellos.

Algo muy importante que ha dicho el señor García de Vinuesa es el tema de si Ayuntamiento o Comunidad, Comunidad o Ayuntamiento. Nosotros vamos a comparecer el día 19 en el Ayuntamiento de Alcalá de Henares porque gran parte del discurso que hemos tenido con el Concejal es que nos deriva a la Comunidad, que nos dice que la responsabilidad es de la Comunidad, y, sí, nosotros entendemos que la responsabilidad es de la Comunidad, entre otras la de conceder plazas, como ha dicho usted, la del dinero, porque, si no hay concertación de plazas, el Ayuntamiento no pude darlas, pero, por ende y contrariamente, el Ayuntamiento sí es capaz, protagonista y responsable de la concesión de terreno público. Esa conjunción, esa sinergia de ambos organismos es lo que queremos y estamos intentando con esta comparecencia de hoy y lo que intentaremos con la del día 19 en el Ayuntamiento de Alcalá de Henares. Queremos aunar esas fuerzas y que se pongan de acuerdo, que miren si esas posibilidades son una realidad. Si no puede ser una realidad, pues, lo olvidamos señores y señoras. Pero puede ser una realidad que los partidos políticos del arco municipal de Alcalá de Henares lo acepten y lo trasladen a la Comunidad como un refuerzo a nuestras peticiones, y ustedes, con este refuerzo que creo que les estamos dando honradamente, aún en también esas sinergias para que podamos tener algo positivo.

En cuanto a tener noticias de ello, puedo decirle que con su compañera en Alcalá de Henares, Ana De Juan, mujer de muy gran valía por cierto, hemos hablado, como con todas las fuerzas políticas de allí. Hemos tenido reuniones, como he dicho anteriormente, y no está presente aquí por imposibilidades laborales, pero es consciente también, al igual que Teresa, del Grupo de Ciudadanos, que ha debido ponerles en antecedentes de esto; por lo menos en el caso de otros partidos políticos así ha sucedido, y espero que haya sido igual.

No me queda más que agradecerles a todos y a cada uno de ustedes, a la Mesa, a todos los comparecientes y a todos los representantes de los partidos políticos su cortesía. Se lo agradecemos y espero que no sea la última vez que nos veamos, aunque sería mejor que fuera la última porque sería una muestra de que, aunque no se va arreglar todo, nuestra reivindicación es plausible y aceptable.

Hago entrega a la Mesa de un documento descriptivo, un informe de discapacidad que tenemos. Muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Continuamos con el siguiente punto del orden del día.

C-90/2019 RGEP.2967. Comparecencia del Sr. D. Javier Font, Presidente de la Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de la Comunidad de Madrid, a petición del Grupo Parlamentario Socialista, al objeto de informar sobre situación de las personas con discapacidad ante la falta de personal de atención en las gasolineras de la Comunidad de Madrid. (Por vía del artículo 211 del Reglamento de la Asamblea).

Invito a don Javier Font a ocupar su lugar en la mesa. (*Pausa.*) Bienvenido, don Javier; está usted aquí en su Comisión, en su Casa, y tiene la palabra por un tiempo de quince minutos.

El Sr. **PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA DE LA COMUNIDAD DE MADRID** (Font García): Buenos días, señorías. En primer lugar quiero agradecer al Grupo Parlamentario Socialista su invitación para poder comparecer en el día de hoy ante la Comisión de Políticas Integrales sobre Discapacidad sobre un tema que nos preocupa por su doble variante: en primer lugar, porque somos usuarios de los servicios de repostaje que prestan las estaciones de compañías petrolíferas y nos vemos seriamente perjudicados a la hora de no poder hacer uso de las mismas de manera autónoma, y en segundo lugar, por una situación anómala, al entender esta como la que no se produce por la inacción actual del Gobierno Regional. En este sentido, desde nuestra organización nos referimos concretamente al mandado que el Pleno de la Asamblea de Madrid, por unanimidad de todos los Grupos Parlamentarios, instó al Consejo de Gobierno, a través de la aprobación de una proposición no de ley, a modificar el vigente Decreto 147/1998, de 27 de agosto, de Protección de los Derechos de los Consumidores y Usuarios en el Servicio de Suministros de Gasolinas y Gasóleos de Automoción e Instalaciones de Venta al Público, para incorporar, como disposición adicional en dicho Decreto, el siguiente texto. "En el caso de personas con discapacidad física que les impida el suministro en régimen de autoservicio, serán atendidas por una persona responsable de las instalaciones."

Dicha proposición no de ley, insisto, fue aprobada por todos los Grupos Parlamentarios, incluido el Partido Popular, que actualmente ejerce labores de Gobierno. Dicha PNL pretende subsanar un gran problema que sufren las personas con discapacidad física o movilidad reducida que, como consumidores, quieren utilizar las estaciones de servicio de suministro de gasolina y gasóleos sin barreras o desprotección en el apoyo de estas instalaciones sin ser discriminados, como en la actualidad ocurre, por falta de accesibilidad y de adaptaciones. Es por ello que apelamos a la responsabilidad de llevar a cabo dicha modificación del decreto, ya que ha transcurrido tiempo más

que suficiente para que en el Gobierno de la Comunidad de Madrid se inicien los trámites precisos para que se produzca dicha modificación.

Señorías, una vez más la discapacidad se siente desconcertada al observar como todos los Grupos Parlamentarios, incluidos quienes tienen labores de Gobierno, aprueban instar al Gobierno, vía PNL, una modificación tan importante para nuestro colectivo y que, a día de hoy, no se haya hecho absolutamente nada; es, cuando menos, molesto.

El pasado 1 de septiembre de 2017 trasladamos a modo de recordatorio a la propia Consejera de Economía, Empleo y Hacienda de la Comunidad de Madrid dicha circunstancia, solicitándole la publicación de esta disposición adicional para subsanar dicha situación. A fecha 17 de octubre de 2017, la propia Consejera nos traslada que para llevar a cabo el cumplimiento es necesario acometer varias reformas: una, el decreto reglamentario y otra de ámbito legislativo. En concreto, la inclusión en el artículo 5 del Decreto 147/1998, de Prestación de Servicios, y también la modificación del artículo 52 con la inclusión de una nueva infracción que corresponda al incumplir el artículo 5 del Decreto 147/1998, de 27 de agosto, una vez se hubiese modificado el anterior. Según la Consejera, la modificación no depende solo de la voluntad del Gobierno sino que sería preciso también que la Asamblea aprobara la modificación de la Ley 11/1998, de 19 de julio.

Por otro lado, nos traslada que, desde marzo de 2016, se han sucedido hechos de especial relevancia que han aconsejado al Gobierno de la Comunidad de Madrid, por prudencia y seguridad jurídica, no adoptar ninguna acción a este respecto. Por un lado, nos traslada que, a finales de julio, la Comisión Nacional de los Mercados y de la Competencia publicó un informe referente a la regulación del mercado de distribución de carburantes de automoción a través de las estaciones de servicio desatendidas. Además, señala que, el 31 de enero de 2017, el Tribunal Superior de Justicia de las Islas Baleares estimó un recurso contencioso-administrativo, interpuesto contra el decreto balear, que obliga a contar siempre con un empleado en las estaciones de servicio desatendidas, y también nos hace alusión a que la Asociación Nacional de Estaciones de Servicio Automáticas denunció, en julio de 2016, al Gobierno de España ante la Comisión Europea por los impedimentos ilógicos, a su entender, de la prohibición de este tipo de gasolineras que no son atendidas con personal, y así un largo etcétera de obstáculos legales. Tengo a su disposición la documentación por si la quieren ojear. Como consecuencia de todo esto, nos traslada que es aconsejable la máxima prudencia en aras de preservar la seguridad jurídica, y un largo etcétera de excusas legales.

Señorías, por otro lado, entendemos –por lo que explicaré a continuación– que no se trata de poner palos en las ruedas –y nunca mejor dicho– para facilitar la vida de las personas con movilidad reducida sino voluntad política. Mientras que esto ocurre en la Comunidad de Madrid, el pasado mes de febrero la Asamblea de Extremadura aprobó una reforma del Estatuto de los Consumidores de esa comunidad autónoma, que establecía los parámetros de accesibilidad en todas las instalaciones de venta al por menor de gasolinas y gasóleos de automoción, garantizando así los derechos de las personas con movilidad reducida. En una Disposición Adicional del Estatuto de los Consumidores se establece que dichas instalaciones deberán acreditar, mientras permanezcan

abiertas y en servicio en horario diurno, de 7 de la mañana a 22 horas, parámetros de accesibilidad en los términos previstos de la Ley de Accesibilidad Universal o normativa de accesibilidad europea equivalente, y contra un dispositivo bidireccional de comunicación con un servicio de atención al cliente.

Señorías, estamos hablando del debido cumplimiento de la promoción de la accesibilidad, de vida autónoma, del cumplimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, no de prohibir la competitividad ni de meternos en cuestiones de libre mercado ni de cualquier otra excusa distinta a tal fin, claro y determinante de lo que se persigue. Como garantía de sus derechos, además, se deberá disponer de hojas de reclamaciones para las personas usuarias que lo deseen y contar con un dispositivo de llamada a disposición de los clientes que permitan requerir atención inmediata del responsable de los servicios. Al hilo de esta situación, exponemos que exigimos cumplir con la normativa UNE 170001/1 y 170001/2, en materia de accesibilidad, que compatibiliza los requerimientos de la Unión Europea y los del Gobierno de España, que obligaban a compatibilizar la normativa europea y los Derechos de la Convención de las Personas con Discapacidad con la de nuestro país.

Por este motivo, hasta que la tecnología no encuentre la solución para lograr la plena adecuación del punto de suministros de gasolineras y gasóleos de automoción, deberán contar con personal para solventar esta situación. En este sentido, volvemos a instar al Gobierno de la Comunidad de Madrid a que modifique la normativa legal vigente en la materia y que concluya la Disposición Adicional con las sugerencias que ya han sido remitidas a la propia Consejera de la Comunidad de Madrid. Señorías, con esta disposición se busca solventar la problemática que sufren las personas con discapacidad a la hora del repostaje de sus vehículos, necesarios para su integración, en las estaciones de servicio de gasolineras y gasóleos, que no les permiten de manera autónoma realizar la acción necesaria de repostaje por su propia discapacidad, discriminándoles y desprotegiendo sus derechos como consumidores. Señorías, como ustedes bien saben, en el ámbito legal hay distintas formas de ver las cosas: de una manera, para entorpecer, y de otra, para buscar soluciones desde el compromiso social que se debe adquirir para con los más vulnerables. Cada cual que saque sus propias conclusiones.

Por último, señorías, y en otro orden de cosas, no quiero terminar mi intervención sin antes agradecerles a todos ustedes el trabajo que han llevado a cabo desde la creación, en 2009, de esta Comisión Permanente no legislativa para las Políticas Integrales de la Discapacidad. Hemos conseguido avances, hemos conseguido que la Cámara apoyara la ratificación del Estado español a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU y, otro muy importante, que la discapacidad esté en la agenda política en nuestro país y en nuestra Comunidad. Aun así, se ha vuelto a conseguir un avance mucho mayor; mucho más importante para todos: que esta Comisión se convierta en una Comisión legislativa. Ahora, señorías, tenemos que seguir avanzando para conseguir que la eliminación de barreras sea una realidad, que la educación inclusiva sea efectiva y que la autonomía personal de las personas con discapacidad deje de ser una utopía y

se convierta en una auténtica realidad. En nuestras manos, y con ustedes, estará que esto se pueda conseguir. Solo les animo a seguir trabajando hacia este objetivo.

Señorías, quedo a su disposición para aclararles cualquier tipo de duda y les solicito que tomen esta petición que les he expuesto hoy aquí como la primera cuestión a trabajar en la primera sesión de la nueva Comisión Permanente para las Políticas Integrales de la Discapacidad -ahora sí, legislativa- para conseguir lo que el actual Gobierno Regional no ha hecho todavía. Muchas gracias por su atención.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias, don Javier Font, por su exposición. Ahora es el turno de los Grupos Parlamentarios. Tiene la palabra, por el Grupo Parlamentario de Ciudadanos y por tiempo de diez minutos, don Alberto Reyero.

El Sr. **REYERO ZUBIRI**: Muchas gracias, Presidenta. Muchas gracias, señor Font. Creo que ha sido usted muy claro explicando cuál era la situación para el que no hubiera estado en el Pleno cuando se aprobó hace ya más de tres años esa PNL, que fue suscrita por todos los Grupos y aprobada por unanimidad, y que lo que requería precisamente era una modificación en el Decreto 147/1998, con lo cual mi Grupo está absolutamente de acuerdo.

No acabo de entender las razones que usted nos ha transmitido de la Consejería. Entiendo que siempre hay limitaciones legales a la hora de poner en marcha cualquier tipo de nueva normativa, pero entendemos que a nuestro juicio está de acuerdo a la normativa vigente en España. Usted además ha puesto el ejemplo de Extremadura; si se ha aprobado en Extremadura, ¿por qué no va a ser posible? Es verdad que la Asociación Nacional de Estaciones de Servicio Automáticas ha presentado una denuncia en la Unión Europea, lo que ha llevado además a CERMI a que haya solicitado que haya una armonización de la legislación, porque este es un problema que no solo afecta a la Comunidad de Madrid ni a nuestro país, sino también al resto de países de la Unión Europea. Por lo tanto, es algo en lo que hay que trabajar también a nivel europeo, pero en lo que nos toca en la Comunidad de Madrid tenemos que modificar. Me llama la atención que seamos tan exquisitos con el cumplimiento de la normativa en algunos casos y en cambio no lo seamos con lo que usted ha comentado directamente respecto a lo que establece la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad o todas las normas relativas a la accesibilidad. En ese sentido, no podemos estar más en desacuerdo con lo manifestado por la Consejería. Sí que tendríamos interés en conocer y tener las contestaciones de la Consejería para ver también de qué manera podemos atacar este asunto.

Como usted también es consciente, nos lo ha puesto como deber de la primera Comisión de Discapacidad, que será por el mes de octubre de este año, yo diría más, es la primera obligación en materia de discapacidad o accesibilidad para el nuevo Gobierno que se forme. A los que les toque formar Gobierno tendrán que ponerse manos a la obra para modificar ese decreto y será una de las primeras cosas. En ese sentido, por parte de Ciudadanos por supuesto, si nos toca esa responsabilidad, estaremos absolutamente dispuestos a modificarlo, porque es una cuestión de justicia y además de afectar a las personas con movilidad reducida tiene otras implicaciones, como

dijimos en el Pleno, porque afecta a la seguridad de las instalaciones, afecta a la calidad del servicio, afecta al medio ambiente, afecta a los derechos de los consumidores y usuarios pero, fundamentalmente, afecta a las personas con movilidad reducida que ven limitado su derecho. Creo que no podemos aceptar que la economía del low cost llegue a los niveles que afectan a los derechos de las personas y, por lo tanto, por parte de Ciudadanos y por mi parte a nivel personal –se lo he comentado antes-, que he trabajado dieciséis años en el sector petrolífero y, por lo tanto, conozco bien las estaciones de servicio, nos parece que no tiene ningún sentido que haya estaciones sin ningún tipo de atención porque hay incidencias a lo largo del día que además hay que atender, incidencias que en su caso afectan a personas con movilidad reducida, pero pueden darse otro tipo de incidencias y realmente no tiene ningún sentido, por mucho que se intenten amparar en derecho de la competencia. Por lo tanto, por parte de mi Grupo será la primera cuestión que trataremos en el caso de tener responsabilidad y, por supuesto, en la próxima Comisión, que ya por fin será legislativa, tendremos oportunidad de trabajar en este tema.

También quería agradecerle sus palabras. Le hemos tenido en esta Comisión de Políticas Integrales para la Discapacidad durante muchas sesiones, yo he tenido ya la oportunidad de escuchar aquí todas sus demandas, y además de reconocer siempre los avances que se han producido en materia de discapacidad, también nos ha recordado a todos aquellas cosas que todavía no se han resuelto. Creo que es un deber de todos los grupos políticos que avancemos en la discapacidad, que aprovechemos la oportunidad de contar con una Comisión que ya será plenamente legislativa en la próxima Legislatura para poder hacer cambios y mejorar la situación.

Finalmente, también quiero aprovechar, ya que va a ser la última intervención de mi Grupo en esta Comisión de Discapacidad, para agradecer el trabajo, por supuesto, a la Presidencia, porque la Presidenta ha llevado esta Comisión, de una manera muy correcta, dando la palabra a todos y muchas veces luchando también con los tiempos de todos nosotros; al resto de portavoces parlamentarios, que yo creo que, con independencia de las ideas que podamos tener cada uno en concreto, hemos ido de la mano a la hora de poder trabajar en unos temas que son realmente importantes para todos nosotros; por supuesto, también a la letrada. Y quiero decirle, señor Font, que seguro que en próximas Legislaturas tendremos ocasión de que nos veamos y que usted venga aquí también a recordarnos los deberes y aquellas cosas que quedan pendientes, sobre todo en un tema tan importante como es la accesibilidad, que tenemos que ser capaces de solucionar en la Comunidad de Madrid. Nada más y muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señor Rejero. Ahora es el turno del Grupo Parlamentario Podemos Comunidad de Madrid; tiene la palabra doña Beatriz Gimeno por un tiempo de diez minutos.

La Sra. **GIMENO REINOSO**: Gracias, Presidenta. Yo también quería, en primer lugar, agradecer al señor Font lo claro que es siempre que viene y cómo no se anda con medias tintas; eso es de agradecer. Quiero dar las gracias también, puesto que es también mi última sesión de la Comisión, a todas las personas que han trabajado aquí: a la Presidenta, a la letrada, a las taquígrafas

y a los compañeros y compañeras. Quería decir también al respecto que, sin embargo, en relación a la intervención que ha tenido antes el compañero diputado del PP, yo a veces sí que noto que en esta Comisión, por tratar el tema de la discapacidad concretamente, me parece que se menciona demasiadas veces que todos estamos de acuerdo, que este tema no nos tiene que separar, que no es político, etcétera; eso yo lo encuentro un tanto paternalista y no sé si esto se daría en otras Comisiones. Simplemente quería poner de relieve que, naturalmente -y como no podía ser de otra manera y salvando por supuesto el respeto que nos debemos, la buena educación y las veces que es verdad que podemos estar de acuerdo y avanzar y los avances que se produzcan, como el hecho, por ejemplo, de que en la próxima Legislatura la Comisión sea legislativa-, en el tema de la discapacidad, sin embargo, yo casi diría que es donde hay más diferencias políticas y, de todas las Comisiones, quizá es una en las que se ve más claramente la diferencia en el diseño de sociedad que podemos tener los distintos grupos políticos. Simplemente, quería dejarlo de manifiesto, porque es una Comisión en la cual el presupuesto lo es todo y nuestras diferencias respecto a cómo se distribuyen y cómo se construyen los presupuestos en este tema son importantes; en la cual los servicios públicos también lo son todo; en la cual el ámbito de cómo financiamos la dependencia lo es todo. Para nosotros es una de las Comisiones más profundamente políticas y donde se ven más las diferencias, aunque haya, naturalmente -y nos alegramos-, acuerdos. Dicho esto, ¿qué le voy a decir? Que tiene razón, como casi siempre o siempre que interviene, y que todas sus demandas son de justicia. Efectivamente se aprobó por unanimidad; no se ha hecho y esto quiere decir que sigue existiendo una discriminación, que las personas con discapacidad física no pueden ejercer su derecho a repostar sus coches en las gasolineras que les sean más cercanas, cuando no son más cercanas a lo mejor hay muy pocas, tienen que buscarlas, escogerlas, tienen que tener esa información y, desde luego, desplazarse, lo cual supone una inversión en tiempo y en dinero que no es justo que tengan que pagar en ese sentido.

Esta PNL, como tantas otras demandas que tienen que ver con la eliminación de las barreras, es una más; es una demanda histórica eliminar las barreras arquitectónicas y, en este caso, estructurales para que las personas con movilidad reducida puedan desarrollar sus vidas con autonomía y en igualdad. Hemos hablado en muchas ocasiones de estas barreras que no se terminan de eliminar, porque en muchas ocasiones tienen que ver con el presupuesto cuando se trata de barreras arquitectónicas y en otras ocasiones tienen que ver con quién puede hacer más presión a la hora de legislar, y puede que los dueños de las gasolineras puedan ejercer presión aquí, en Europa y en todas partes; esto es así. Esperemos, efectivamente, que en la próxima Legislatura volvamos a retomar este tema y otros muchos; el hecho de que sea Legislativa es posible que nos dé la capacidad o seguramente nos dará la capacidad para trabajar, para ir avanzando de manera más efectiva, y yo simplemente espero que así sea. Sé, siempre lo diré, que en este país vivimos en situaciones de injusticia respecto a las personas con discapacidad en relación con otros países europeos, y me comparo con Europa, que es naturalmente con quién hay que compararse, con los países más avanzados, donde no se dan estas cosas. Me gustaría que llegáramos a los niveles de otros países en las políticas relativas a la discapacidad; espero que nos vayamos recuperando del tiempo en el que el Partido Popular ha gobernado en las instituciones, que creo que hemos sufrido un retroceso o una

enorme paralización en los avances que podríamos haber efectuado. Le agradezco su presencia, nos veremos por aquí, seguiremos trabajando y le agradezco la claridad con la que siempre expone sus reivindicaciones. Muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señora Gimeno. Es el tiempo del Grupo Parlamentario Socialista; tiene la palabra doña Mónica Silvana por un tiempo de diez minutos.

La Sra. **GONZÁLEZ GONZÁLEZ, MÓNICA SILVANA**: Gracias, Presidenta. Primero, quiero agradecer la presencia de las personas que nos acompañan de Tres Cantos, de la residencia de personas con discapacidad, que también nos han ayudado mucho en estos cuatro años de Legislatura y nos han enseñado cómo gestionar muchas de las iniciativas que se han presentado. Gracias, Nerea, gracias, Gerardo, y que sea extensible a todos los miembros de vuestra Asociación, que están muy presentes en esta Comisión. Por supuesto, gracias a Javier Font, como Presidente de FAMMA-COCEMFE, y a todos los trabajadores de esa gran familia que conforma FAMMA-COCEMFE, de los cuales creo que podemos decir todos los diputados de esta Legislatura que integramos esta Comisión que hemos aprendido. Javier, me vas a permitir que te hable en un tono quizá mucho más familiar, con el respeto parlamentario que se merece; estuviste en la primera de las intervenciones en esta Comisión hace cuatro años y para nosotros era importante también contar con vuestra presencia en esta última intervención de esta Comisión y con toda la presencia de FAMMA-COCEMFE, porque de alguna forma sois una referencia para todo el sector y, en concreto, para la discapacidad física. Yo me sumo a lo dicho por el Diputado de Ciudadanos, al agradecimiento que tengo hacia los compañeros de esta Comisión, a los portavoces de los otros Grupos, a Beatriz, que he aprendido mucho contigo; con Tomás Marcos, por supuesto -toda la discapacidad intelectual que llegó de la mano de Tomás Marcos-; es un gusto haber compartido este espacio, por supuesto, con Pilar, del Partido Popular. Agradezco a los funcionarios de esta Casa, a los letrados, que han hecho posible interpretar nuestras discusiones y nuestra falta de acuerdo, y, por supuesto, a los miembros de la Mesa y a la letrada, que siempre estuvo allí para darnos la visión legal de lo que se puede y no se puede hacer. No sé dónde estaremos cada uno de nosotros en la futura Legislatura, en el futuro Gobierno, pero seguramente nuestro Grupo Parlamentario apostará por que todas estas iniciativas que se han aprobado y no se han desarrollado como PNLs, resoluciones, mociones, se hagan desde el Gobierno y, más allá de dónde estemos cada uno de nosotros, me gustaría seguir compartiendo el espíritu constructivo y de trabajo que se logró en esta Comisión, a pesar, como decía Beatriz, de que quizás sea la Comisión más politizada porque, aunque estemos de acuerdo en el fondo, las formas para llegar a él son muy diferentes.

No me quiero enrollar más con agradecimientos; sí quiero decir que hemos pedido la comparecencia de FAMMA-COCEMFE por un caso puntual, pero que quizás refleja el conjunto de iniciativas aprobadas y no desarrolladas en todos estos cuatro años. La iniciativa que también ha expuesto en esta primera intervención era justamente esta proposición no de ley presentada por este Grupo Parlamentario, por el Grupo Parlamentario Socialista, que llega al Pleno el 10 de marzo de 2017 y que genera una resolución aprobada por unanimidad de todos los partidos, que de alguna forma venía a pedir que se cambiara esa ley del año 2013, esa famosa ley de medidas de apoyo al

emprendedor y de estímulo del crecimiento y de la creación de empleo que hizo el Gobierno de España, en ese momento en manos del Partido Popular, a través de la cual se liberalizaba la instalación de estaciones de servicio de carburantes en polígonos industriales y en otras zonas, así como la posibilidad -y aquí está justamente la cuestión- de que estas funcionen con procedimientos automáticos, lo que se denomina la famosa gasolinera desatendida. Quizás el tema de las gasolineras desatendidas es el ejemplo de lo que ha pasado en esta Legislatura, de todo lo que el Grupo Popular que sostiene al Gobierno ha votado a favor pero no ha desarrollado, en esta cuestión como en muchas otras. Este famoso interés nacional por el que se aprueba esta ley deja en segundo plano el interés particular de millones de personas que tienen una discapacidad en toda España y en concreto en la Comunidad de Madrid.

Aquí, en la Comunidad de Madrid, como bien hizo referencia en su primera intervención, tanto la sectorial de AVICAN, que son los dueños de la gasolinera, como CEEES, como, por supuesto, el CERMI, gran institución que nuclea todo el sector de la discapacidad, y los principales sindicatos, como UGT y Comisiones Obreras, unidos por la Plataforma Gasolineras Atendidas y Seguras, reclaman no solo a la Comunidad de Madrid sino que el trabajo yo creo que fundamentalmente está en la Comisión Europea, pero no somos ajenos. Por lo tanto, nuestro Grupo Parlamentario va a estar muy vigilante con nuestros compañeros o con quien le toque estar en el Parlamento Europeo en la próxima Legislatura para que la Comisión Europea despeje el bulo de supuestas multas a las comunidades autónomas que no permitan gasolineras desatendidas. Vivimos en el mundo de las fake news, lo comentaba antes con el tema de la supuesta división que intentan hacer entre los colegios de Educación Especial y colegios ordinarios en lo que tiene que ver con la educación inclusiva, y esto que nos ocupa en este punto, que es el supuesto bulo que se extendió sobre las multas de la Unión Europea a las comunidades autónomas, creo que hay que disiparlo, creo que hay que explicarlo y que, efectivamente, aquí hay unanimidad por parte de los grupos políticos que estamos aquí, de los sindicatos y del sector de las gasolineras a la hora de decir que esto no puede ser así, pero falta la decisión política de aplicarlo.

Como digo, hemos trabajado en estos años de la mano de CERMI, conformada por muchas organizaciones, pero dentro de la cual está justamente FAMMA-COCEMFE, y nos gustaría que en su segunda intervención se expusiera un poco más en todo lo que tiene que ver con otros temas que no sean puntualmente las gasolineras desatendidas.

Quiero expresar mi agradecimiento al trabajo de don Rafal Gómez Montoya, el compañero miembro de nuestro Grupo Parlamentario que en diciembre de 2018 vuelve a pedir la comparecencia de la Consejera -no vino la Consejera, vino la Directora de Consumo-, y la razón de la comparecencia era que explicasen por qué a dos años casi de aprobada la iniciativa no se ha puesto en marcha esta resolución, aprobada por unanimidad por el Pleno. Por lo tanto, quiero agradecer su trabajo y pedirte que en tu segunda intervención, Javier, nos puedas contar cómo valoras el desarrollo en estos cuatro años de la afamada Dirección General de Discapacidad que crea la señora Cifuentes en su investidura como un gran avance para el sector, cómo fue este funcionamiento de cara a las organizaciones, si sirvió o no, en qué se avanzó y en qué no. Los cambios de las normas que en varias iniciativas mi

Grupo Parlamentario, el Grupo Parlamentario Socialista, ha pedido y que entendemos que no se han desarrollado, como, por ejemplo, para el acceso a residencias de personas con discapacidad mayores de 65 años o también otra norma que impide a las personas con discapacidad intelectual acceder a una residencia específica cumpliendo los 65 años; esto no necesita cambio de ninguna ley, no necesita ninguna PNL, no necesita ningún acuerdo de ámbito legislativo sino que es una norma que la puede cambiar el Consejero dentro de sus potestades.

También nos gustaría que hiciera una pequeña reseña al régimen de infracciones en materia de accesibilidad porque creo que es la gran materia pendiente, junto con la afamada gratuidad; ya se ha dicho muchas veces que no es gratis la atención a las personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid. Creo que la gran materia pendiente que tenemos es la accesibilidad y nuestro Grupo aboga por un nuevo régimen de infracciones en lo que tiene que ver con accesibilidad. Según los datos que tenemos, en la Comunidad de Madrid no existe ni una sola multa por cuestiones de accesibilidad, por denuncias en accesibilidad, y me gustaría que nos aportara más información al respecto. Desde nuestro Grupo hemos pedido la modificación del Consejo de Accesibilidad de la Comunidad de Madrid; entendemos que es una herramienta útil pero, si se reúne con tantos meses de dilación, si no hay informes concretos a los que puedan acceder los miembros del Consejo, etcétera, etcétera... También hemos pedido que estén representados los que gestionan las comunidades de vecinos, los propios administradores de las comunidades de vecinos, porque los intereses de las personas con discapacidad muchas veces entran en coalición con los intereses de los propios vecinos; por lo tanto, entendemos que desde un ámbito de participación, como debería ser un Consejo, es donde se pueden llegar a acuerdos o de alguna forma se pueden llegar a vehicular temas, evitando el conflicto y evitando la confrontación de unos colectivos con otros.

Nada más, no me quiero extender. Quiero agradecer toda la ayuda, todo el trabajo, toda esa disponibilidad que nos demostraba Javier Font cuando teníamos una duda, porque siempre estaba ahí detrás para resolvernos cuál era la norma y cuál era el procedimiento más adecuado para lograr la efectividad. Gran parte de que esta Comisión sea transformada y tenga carácter legislativo debo decir que vienen de la mano de FAMMA-COCEMFE, que fue quienes nos pidieron desde el momento en el que aterrizamos, gracias al voto, por supuesto, de los ciudadanos de Madrid, que iniciáramos la vía de convertirla en una Comisión de carácter legislativo para dotarla de la jerarquía que se merece. Sin más, muchas gracias. Gracias, Presidenta; me uno a las palabras de los demás Grupos: has hecho un trabajo estupendo y has hecho un trabajo muy imparcial, no viendo de qué Grupo veníamos sino midiendo muchos los tiempos de uno y de otros. Gracias, Lucía.

La Sra. **PRESIDENTA**: Gracias, doña Mónica Silvana; gracias por tus palabras. Tiene la palabra, por parte del Grupo Parlamentario Popular, doña Pilar Liébana por un tiempo de diez minutos.

La Sra. **LIÉBANA MONTIJANO**: Muchas gracias, señora Presidente. Muchas gracias, señor Font, por su presencia en esta Comisión, por su información y por sus demandas; hemos tomado nota de todo ello pero conviene que entremos un poco en los antecedentes de esta historia. Yo me he

documentado a través de una comparecencia que hubo aquí en diciembre de 2018, donde vino a comparecer la Directora de Consumo y Comercio, y habló de los impedimentos legales que había sobre esto y, concretamente, la señora Solís decía que no tenía sentido presionar a la Comunidad de Madrid cuando es la Comisión Europea la que considera que va en contra de la competencia. Son muchas las trabas legales que hay pero creo que, en el fondo, todos compartimos estas demandas que usted nos ha traído en el día de hoy.

La aparición de esta modalidad de postes de suministro se remonta al Decreto Ley de junio de 2000, del Estado español, que introduce cambios normativos para favorecer la competencia en el sector de suministros petrolíferos a vehículos y para establecer que los establecimientos que tengan la consideración de gran establecimiento comercial incorporen entre sus equipamientos al menos una instalación para suministro de productos petrolíferos a vehículos, restringiendo la capacidad de apertura de nuevas estaciones de servicios de las operadoras al por mayor. El 22 de febrero de 2013 el Estado aprobó un real decreto con medidas de apoyo al emprendedor y de estímulo de crecimiento de la creación de empleo, que modifica la ley del sector de hidrocarburos, como el Real Decreto del año 2000, que fue posteriormente convalidado a través de una ley de medidas de apoyo al emprendedor y de estímulo de crecimiento y de creación de empleo. Esta Disposición estaba destinada a eliminar muchas de las barreras administrativas que dificultaban la apertura de las llamadas gasolineras desatendidas.

¿Cuál es la situación en la Comunidad de Madrid? Pues, mire, actualmente en la Comunidad de Madrid hay un total de 696 gasolineras, incluyendo dentro de esta cifra tanto las estaciones de servicio como las llamadas gasolineras desatendidas. Estas 696 instalaciones están dotadas de un total de 2.581 aparatos surtidores, que alojan 16.404 mangueras de suministro combustible. Entre estas 696 gasolineras hay 45 que funcionan legalmente en algún momento del día en régimen desatendido. Como puede comprobarse, la proliferación de este tipo de instalaciones es todavía discreta en la Comunidad de Madrid, porque, por ejemplo, en países europeos como Suecia, Dinamarca o Alemania la proliferación de estas gasolineras llega al 60 por ciento; en Madrid supone actualmente un 6 por ciento del total de las gasolineras, el 4 por ciento de todos los surtidores se encuentran en funcionamiento y el 2,9 por ciento de las mangueras de la Comunidad de Madrid también.

En relación con las peticiones que se incluirían en la proposición no de ley que aprobamos todos los Grupos Parlamentarios, el 10 de marzo de 2016 se aprobó la Resolución por la que se instaba al Gobierno a modificar el Decreto 147/1998, de Protección de los Derechos de los Consumidores y Usuarios en el Servicio de Suministros de Gasolinas, Gasóleos, Automoción en Instalaciones de Venta al Público. Como disposición adicional se añadió un texto que todos conocemos y no voy a leer ahora. Desde el punto de vista jurídico y desde la técnica legislativa, para el cumplimiento de la PNL sería necesario, señora González, acometer dos reformas: una de ámbito reglamentario y otra de ámbito legislativo. En la actualidad, esta iniciativa está en estudio, porque el procedimiento de hacer efectiva cualquier modificación de normas con rango de ley y reglamentos requiere la elaboración previa de estudios y consultas para garantizar el acierto de la norma

legislativa. En otros aspectos se requiere un análisis jurídico exhaustivo, un estudio sobre la adecuación de competencia de impacto económico, presupuestario, y la evaluación del impacto por razón de género sobre sectores colectivos o agentes afectados.

A finales de junio de 2016, la Comisión Nacional de los Mercados y la Competencia publicó un informe que recomendaba la eliminación de las restricciones existentes en algunas comunidades autónomas para la implantación de las instalaciones desatendidas por considerar que no se ajustaban a criterios de necesidad y proporcionalidad, que deberían ser eliminadas, modificadas o no introducidas al no poder justificar su existencia, y hace un llamamiento para impulsar este tipo de gasolineras al entender que esta modalidad de estación de servicio contribuye, como se ha demostrado, a dinamizar el mercado, a aumentar el nivel de competencia y a reducir los precios finales del carburante, incrementando con ello en alguna medida el bienestar de los consumidores finales.

La conclusión de toda esta explicación que les he dado es que la Comunidad de Madrid cuenta actualmente con 696 gasolineras y que, de estas instalaciones, 651 cuentan con personal que podrían atender las necesidades del colectivo que estamos debatiendo. Como he dicho antes, el 93 por ciento de las gasolineras de la Comunidad de Madrid cuenta con personal para atender estas circunstancias, por lo que en ningún momento se considera que pueda haber desatención en nuestra red de gasolineras. Este hecho nos lleva a no prohibir determinados modelos sino a establecer unos medios tecnológicos que permitan su utilización por el mayor número de personas posible. La Fundación ONCE propuso el establecimiento a nivel nacional de una normativa que previera accesos sencillos e innovación en los sistemas de aprovisionamiento de pago y el resto de medidas arquitectónicas y técnicas que faciliten el empleo de las nuevas tecnologías y que capaciten a los usuarios en todo tipo de gasolineras.

A esto se añaden dos acontecimientos jurídicos: por una parte, la existencia de una sentencia -como la que ha nombrado usted- del Tribunal Superior de Justicia de Baleares, de 2017, por la que se anula el artículo 7 del Decreto 31/2015 del Gobierno balear que regula los derechos de los consumidores de combustible y que hacía obligatorio para todas las estaciones de servicio balear contar con al menos un empleado para garantizar el acceso al servicio en condiciones de igualdad para todos los usuarios; por otra parte, un requerimiento efectuado por la Comisión Europea ante la denuncia relativa a las distintas normativas de las comunidades autónomas en las que se exige la presencia, al menos, de un empleado en las estaciones de servicio, ya que pudiera suponer una infracción de la normativa comunitaria relativa a la restricción de la libertad de establecimiento de empresas de otros Estados miembros.

La Comunidad de Madrid actúa de acuerdo con el mandato de la unidad de criterio en materia de hidrocarburos. Ha dispuesto el Tribunal Constitucional en materia de hidrocarburos el respeto a los principios de libre competencia y de unidad de mercado, marcados por la Unión Europea, con el objetivo de proteger a las personas merecedoras de una especial atención. No obstante, las consideraciones del informe de la Comisión Nacional de los Mercados y la Competencia,

las denuncias ante la Comisión Europea por parte de la Asociación Nacional de Estaciones de Servicio y la muy reciente sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Baleares aconsejan la máxima prudencia en aras de preservar la seguridad jurídica. Nosotros pensamos que cuando la Unión Europea dictamina que determinadas prácticas van en contra de la competencia y amenaza con sancionar con 600.000 euros a las comunidades autónomas no cabe impulsar ninguna responsabilidad ni ninguna crítica contra la actuación que está teniendo el Gobierno de la Comunidad de Madrid. Lo que proponemos es buscar soluciones tanto para las personas con discapacidad que puedan repostar con toda seguridad y también para que coexistan los dos tipos de negocio.

Finalizo, señorías, con el lógico agradecimiento, por ser la última Comisión que tenemos de Políticas Integrales de Discapacidad, a la Mesa de esta Comisión por todo el servicio que nos ha prestado; a la labor de la señora letrada; por supuesto a las taquígrafas; a los ujieres, y a todos ustedes, compañeros en esta Comisión, que, a pesar de nuestras diferencias ideológicas, siempre hemos mantenido un buen ambiente en la misma en aras de las personas que más no lo necesitan. Por mi parte, nada más y muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señora Liébana. Nuevamente es el turno de don Javier Font, por tiempo de diez minutos.

El Sr. **PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA DE LA COMUNIDAD DE MADRID** (Font García): Voy a empezar por el final, que es lo más fresco tiempo, y he decir con todo el cariño del mundo a su señoría Pilar Liébana, a la que conozco desde hace muchos años, que mis contestaciones no se tomen de manera personal. Pero sí he de decirles que me parece cuando menos incongruente y poco sensato que se apruebe una proposición no de ley, también el Partido Popular, estando en el Gobierno, y que ahora, de repente, en cuanto a lo que se dijo que se podía hacer haya una argumentación por la que dice que no se puede hacer. Para nosotros es algo completamente anómalo, salvo que fuera por una cuestión de no salir en la foto y reflejarse desde un punto de vista más político que eficaz.

He de decir que no estamos hablando de meternos en cuestiones de libre mercado, estamos hablando de otra cosa muy distinta; estamos hablando de la falta de autonomía personal que las personas como doña Lucía tienen cuando acceden a estos lugares. Por otro lado he de decirle en alusión a los comentarios de su compañero en cuanto a la imprecisión de algunos datos que él pensaba que se podían haber manifestado en la anterior aportación que los veo también reflejados en este informe. Por ejemplo, ¿cuántas gasolineras tienen personal donde no hacen vending y cuántas en donde sí hacen vending? Es decir, seguramente donde venden productos no falte personal y donde no venden es donde los están quitando. Por tanto, creo que ya no solo es cuestión de competencia, es una cuestión más de cumplir con la normativa de accesibilidad y de no discriminación, como viene determinado en un tratado internacional que ratifica España, que apoya esta comunidad autónoma; por tanto, creemos que es importante que eso se tenga en consideración.

Ha hecho alusión a que para cambiar esto es necesario hacer una modificación de reglamento, de la normativa. No se está diciendo que no se pueda hacer; estamos diciendo que se puede hacer, ¡hágase! No se ha hecho no se sabe muy bien por qué, si es porque lo presentó un partido que no era el que está gobernando...

Yo les pediría que los partidos pensarán en resolver los problemas de los ciudadanos, que es lo que verdaderamente importa. Da igual quién lo presente, si es bueno para la ciudadanía, es bueno para todos, hasta para el partido que está votando algo que no ha presentado. De verdad, la ciudadanía lo está viendo así; nos tenemos que dar cuenta de esta circunstancia. Y en cuanto a lo que hacen en otros países, pues que hagan lo que crean conveniente. Aquí hay un sector asociativo muy estructurado, con un nivel de interlocución, de verdad, bastante aceptable; tenemos muy buenos profesionales que pueden ayudar a la Administración. Es más, para eso estamos. Si yo me dedicara a la política, desde luego, lo primero que haría sería llamar al tejido asociativo que tiene buenos profesionales para que nos echara una mano en cómo resolver, no en cómo no resolver los problemas de las personas, en este caso, con discapacidad. Yo les invito a que nos llamen, porque, como se puede demostrar, mientras que aquí estamos parados y bloqueados con esta situación, en Extremadura se ha arreglado y nadie ha recurrido, nadie lo ha tumbado. Por tanto, se puede hacer perfectamente.

Con respecto a lo que exponía Ciudadanos, he de decirle que es evidente -creo que esto está en relación con lo que me pedía el Partido Socialista de hacer una valoración general- que las estructuras de la Administración todavía ven al colectivo de personas con discapacidad -permítanme la expresión, pero creo que la vamos a entender todos- por encima del hombro, no nos ven como interlocutores válidos, con conocimiento, con formación, con preparación. Ya no estamos en épocas de beneficencia, eso pasó, ahora tenemos que apostar por la autonomía personal, por cambiar el marco legal que se tenga que cambiar para garantizar los derechos de muchas personas que necesitan del apoyo de la Administración y de los políticos que hacen política para cambiar las cosas que no están bien y para mejorar la vida de tantos ciudadanos. En ese sentido, desde luego, ofrecemos toda nuestra colaboración.

Haciendo un repaso por las distintas áreas que nos afectan, para empezar tenemos que darnos cuenta de que la discapacidad es algo transversal. Yo tuve el honor de inaugurar la primera comparecencia que hubo con la creación de esta Comisión, en la que, cada vez que hablábamos de un tema concreto, daba igual el ámbito que fuera, venía alguien de Asuntos Sociales, ni siquiera el Consejero de Asuntos Sociales; daba igual que habláramos de empleo, de transporte o de accesibilidad, siempre venía la persona de Asuntos Sociales, y lo único que hacía era reproducir la información que los distintos departamentos le trasladaban. Es decir, ni una mera cuestión de formas. Sin embargo, últimamente sí que estoy viendo que esto ha ido cambiando, que han ido apareciendo los distintos agentes de otras Consejerías que de esto tienen que saber y tienen que hablar, lo cual es de agradecer. Pero he de decirles que quedan muchas asignaturas pendientes, muchísimas, no nos podemos relajar en absoluto.

Vuelvo a insistir en que en estos últimos cuatro años hemos echado en falta cierta tenacidad para avanzar en materias de accesibilidad. Ni una sola denuncia por infracción, que las hay; nuestra Casa lleva más de 600 denuncias aportadas al Consejo de Barreras y ni una sola se ha tramitado con un expediente de sanción. La Red de Cercanías es un auténtico desastre, no hay posibilidad de acceder. Cierto es que hay competencias compartidas, pero eso no debería impedir que al final, vuelvo a insistir, los políticos que hacen política ayuden a resolver los problemas de sus ciudadanos. Y aunque no tengamos competencias, no nos pongamos de perfil, ayudemos, propiciemos, creemos órganos de coordinación con las distintas Administraciones para mejorar la vida de estos ciudadanos; creo que eso es viable, aunque luego la responsabilidad sea la que sea. Y apartemos el uso partidista de intentar utilizar cualquier actuación que vaya en contra de nuestra ideología de partido para contratar al contrincante y así hacernos con una cuota de poder al respecto de la buena voluntad de cada partido.

Yo creo que, manteniendo eso al margen, creemos que es importante avanzar en accesibilidad. En la educación inclusiva tenemos paralizado un Decreto importantísimo que a día de hoy nos propiciaría un marco de garantías educativas para personas con discapacidad. Hemos estado hablando de educación inclusiva, de educación especial; nosotros creemos que ambos tienen que convivir, pero que, evidentemente, falta una metodología clara y adecuada por parte de los profesionales para que cada persona, con sus capacidades residuales, vaya a donde tenga que ir adecuadamente para que sus capacidades no sean un entorpecimiento. Y, claro, evidentemente, para eso hacen falta recursos.

En el ámbito del empleo tenemos agencias de colocación que se sustentan con financiación propia, de las propias organizaciones, no hay ayudas para mantenerlas; las estructuras de técnicos que hacen su labor se financian con financiación privada, y esto empezó desde el año 2012 sin haber remontado ningún tipo de actuación concreta en este ámbito. Demandamos, por supuesto, el espacio sociosanitario, que es fundamental para que la calidad de vida sea importante y una auténtica realidad.

Señorías, termino diciendo que hablamos de vida autónoma; por tanto, la dependencia es algo del pasado. Hablamos de autonomía personal tanto para las personas con discapacidad como para las personas mayores, que aunque no sean nuestro colectivo, está incluido en la Ley de Dependencia -mal llamada De Dependencia-, y creemos que todas las personas tienen derecho a esa autonomía personal. Me podría extender mucho, porque, desde luego, tenemos el discurso muy grabado en nuestro ADN; evidentemente, lo vivimos muy de cerca. He de decirles que tenemos un documento con más de 150 propuestas -si quieren ustedes leerlo, se lo podemos facilitar de cara a las elecciones autonómicas- que nos parece muy importante, porque verán nuestro sentir. Desde nuestro punto de vista, avanzamos muy, muy, muy despacio y creemos que eso es algo para la consideración.

Por tanto, lo que les pido es que ahora que hemos dado ese paso tan importante para que se convierta esta Comisión en una Comisión legislativa podamos avanzar a través de cambios normativos, modificaciones y creación de normas que nos den seguridad jurídica, donde las personas

con discapacidad tengan el espacio que reclaman y que, evidentemente, se merecen, porque nadie está exento de padecer o de tener a alguien con algún tipo de discapacidad. Muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, don Javier Font. Ha sido usted muy claro, nos lo ha dejado a todos clarito; nos ha puesto muchísimos deberes, y creo que lo hemos entendido, así que nos vamos a poner ya –estamos acabando- manos a la obra. Muchas gracias.

El Sr. **PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA DE LA COMUNIDAD DE MADRID** (Font García): Si me permite, termino agradeciéndole el trabajo que usted directamente como Presidenta de esta Comisión ha llevado a cabo; hemos visto siempre un buen tono por su parte, desde luego. Y también queríamos agradecer a los miembros de la Mesa su aportación.

Cuando comenzó todo esto fue algo bonito y gratificante; empezamos a ver la rampa y que las puertas se cambiaron y decíamos: ¡Joroba, pero esto no podía ser posible! ¡Fíjense con lo que nos conformábamos! Bueno, hemos dado pasos importantes y lo que aquí se construye es para bien tanto de las personas que padecemos algún tipo de discapacidad ahora como para las que están aquí que por algunas circunstancias disfrutarán de muchas de las cuestiones que hoy nosotros reclamamos aquí. Nada más. Muchas gracias.

La Sra. **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias nuevamente; espero que nos volvamos a ver pronto.

El Sr. **PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA DE LA COMUNIDAD DE MADRID** (Font García): Seguro que sí.

La Sra. **PRESIDENTA**: Antes de pasar al quinto punto del orden del día quisiera decirles unas palabras. Han pasado cuatro años, en los que nos hemos estado viendo la cara prácticamente todos los días. Creo que hemos hecho un gran trabajo, que nos queda muchísimo por hacer, muchísimo, y que hemos aprendido.

En primer lugar, quiero dar las gracias a los ciudadanos que nos votaron y nos pusieron aquí en estos lugares para que les representáramos; espero no haberles defraudado. ¿Que tenemos muchas cosas por hacer? ¡Sí, claro que las tenemos! ¿Que hemos conseguido muchas? También, y las hemos conseguido porque hemos venido de la mano de las entidades, de las asociaciones, de los colectivos que nos han ilustrado, nos han asesorado, nos han informado, nos han hecho propuestas; espero no haberles decepcionado a ellos tampoco. A cualquier ciudadano, a cualquier asociación, a cualquier colectivo, esta es su casa y bienvenidas todas las aportaciones, porque de verdad nos han hecho ser más humanos.

Quiero dar las gracias a doña Ana Del Pino, que también nos ha asesorado en todo y la hemos tenido para todo; a las taquígrafas, que han tenido muchísima paciencia porque esta es una Comisión que nos llega a lo más hondo de nuestro corazón y a flor de piel, con lo cual han tenido que

tener mucha paciencia -y lo sé- conmigo porque me he excedido a veces en el tiempo y gracias también, taquígrafo, que no te he nombrado, gracias por estar ahí; a los ujieres, que también nos han ayudado con todo a la hora de acceder y han estado en todo momento.

Quiero decirles también que hemos conseguido logros; que con nuestros portavoces, desde las diferencias ideológicas que hemos tenido, al final hemos aunado esfuerzos y hemos conseguido llegar a acuerdos; que hemos trabajado con ahínco y algunas cosas las hemos conseguido y otras no; hemos conseguido algo tan importante como que las personas con un tipo de discapacidad mental puedan votar este 28 de abril y, si algo hemos avanzado esta Comisión -ha sido un poquito-, en la Legislatura que viene será mucho más, porque hemos conseguido que sea Legislativa. Bueno, a todos ustedes muchísimas gracias, de corazón, y a doña Marta Escudero, por favor, la Vicepresidenta, que hoy no está aquí por un problema personal que tiene, que también quiero darle las gracias, porque ha estado en todo momento y cuando yo llegué aquí no sabía nada, pero ella me iba midiendo los tiempos y diciéndome todo; también a mi compañera y amiga, Julia Martínez. Creo que no me he dejado a ninguno. Gracias.

Pasamos al quinto punto del orden del día.

———— **RUEGOS Y PREGUNTAS.** ————

¿Algún ruego o alguna pregunta que formular a la Mesa? (*Denegaciones.*) No habiendo ruegos ni preguntas, se levanta la sesión.

(Se levanta la sesión a las 14 horas y 26 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