



**COMISIÓN ESPECIAL NO PERMANENTE SOBRE DISCAPACIDAD**

(Comienza la sesión a las diez horas y seis minutos)

LA SRA. PRESIDENTA (Cobo Pérez): Buenos días, señoras y señores diputados.

Damos comienzo a la Comisión especial no permanente sobre Discapacidad, y ruego al señor secretario que dé lectura al orden del día, el punto único.

**Único. Comparecencia de D. Daniel Pérez González, ante la Comisión especial no permanente sobre Discapacidad, a fin de informar sobre el análisis económico del tratamiento del Trastorno del Espectro Autista, presentada por el Grupo Parlamentario Popular. [10L/7820-0031].**

EL SR. AGUIRRE PERALES: Muchas gracias, señora presidenta.

Comparecencia de D. Daniel Pérez González, ante la Comisión especial no permanente sobre Discapacidad, a fin de informar sobre el análisis económico del tratamiento del trastorno del espectro autista, presentada por el Grupo Parlamentario Popular.

LA SRA. PRESIDENTA (Cobo Pérez): Gracias, señor secretario.

El debate, por resolución de la Presidencia del 6 de mayo de 2021, se desarrollará de la siguiente manera: Intervención del compareciente, D. Daniel Pérez González, por un tiempo de 30 minutos; a continuación la intervención de los portavoces de los grupos parlamentarios, por un tiempo de 10 minutos; para después finalizar con la intervención del compareciente en un turno de réplica también de 30 minutos y finalizar la comparecencia con la intervención de los portavoces de los grupos parlamentarios, en un turno de réplica de cinco minutos para cada grupo.

Damos la bienvenida al compareciente, D. Daniel Pérez González, y le doy la palabra.

EL SR. PÉREZ GONZÁLEZ: Buenos días a todas y a todos, y de nuevo, pues, gracias por recibirme para hablar sobre el autismo, con una perspectiva o un enfoque económico.

Antes de comenzar, sí que me gustaría dejar claro que yo, en mi caso, soy académico, soy investigador, no pertenezco ni he pertenecido a ningún partido político, esto lo dejo claro, porque lo que les voy a contar, pues está basado en metodología y en evidencia científica y son números, no va de ideologías, no va de partidos. Entonces, yo se lo digo claramente, porque si alguna cosa pues puede que guste o no guste, de verdad, no es con ánimo de ofender a nadie, simplemente lo que los datos nos están trasladando. Bien.

Dicho esto, el tema es muy complejo porque es un tema, bueno en España no hay ningún estudio económico Sobre el autismo. Yo he hecho un primer estudio, un primer trabajo que, bueno, pues que no les he traído porque está en vía de publicación del ISBN, que sí que me ha pedido la Comisión Europea, es decir, la importancia que tienen estas cosas, porque no hay mucho y lo que hay es complicado de explicar.

Entonces, lo que voy a hacer si me lo permiten y luego por supuesto estaré a su disposición para cualquier cuestión que consideren, voy a omitir algunas cuestiones términos econométricos etcétera, etcétera para centrarme en las cuestiones un poco más fáciles de entender por, por todos, dado que el público es diverso.

Bien, lo primero que tenemos que tener en cuenta para poder hacer un estudio del..., un estudio del análisis coste-beneficio, coste económico del autismo, lo primero que tenemos que tener en cuenta es un poco qué implica el autismo. Y esto es muy muy importante. En otros casos, por ejemplo, realizar una inversión en una empresa, etcétera, etcétera, pues las variables suelen estar muy acotadas.

En el caso del análisis coste-beneficio, análisis económico de una, en este caso un trastorno neurobiológico es muy complicado, porque hay que tener en cuenta muchas variables.

Les pongo en contexto un poco de las principales que se tienen en cuenta en relación al autismo. A ver, sí hay consenso académico e investigador en que el autismo lo es desde la infancia, es decir, uno no se vuelve autista de repente; el autismo es desde que se nace, desde la infancia. Afecta a la interacción social, a la comunicación, muchos no llegan a hablar nunca, nunca, pero además yo quiero dejar claro, porque esto a veces se desconoce, no hablan no porque no quieran, gente que dice es que es como es autista no quiere hablar; no, no, es que no pueden hablar por su trastorno neurobiológico, que es distinto. Una cosa es no quiero hablar, alguno, puede ser, pues más retraído, todos podemos ser más tímidos, menos



tímidos, aquí es que muchos no pueden hablar, deseándolo, deseándolo, no pueden por su trastorno. Entonces, esto hay que tenerlo en cuenta.

Genera mucha deficiencia intelectual, es algo que no se conoce, el autismo genera mucha deficiencia intelectual, mucho retraso cognitivo, y esto lleva también a una gran exclusión social. Es un problema importante el que genera el trastorno vía la exclusión social.

No hay dos TEA iguales, esto también la comunidad científica lo dice y lo repite la hasta la saciedad. Esto es muy importante porque condiciona los tratamientos, claro, o sea, cuando los científicos entono el mea culpa, decimos cosas, pues a veces pensamos que los demás nos tienen que entender porque somos muy listos o pensamos que somos muy listos y no, hay que explicar las cosas.

Cuando se dice que no hay dos TEA iguales. Quiere decir, en definitiva, que el mismo trato el mismo tratamiento, no se puede aplicar a dos personas y que obtenga el mismo resultado.

Si yo me rompo un brazo, pues un médico sabe cómo hacerlo. Si se le rompe cualquiera de ustedes el tratamiento es el mismo. En el caso del TEA no es así, No, esas terapias generalistas masivas no sirven, esta es lo que nos quieren decir los científicos con esto de que no hay dos TEA iguales.

Y también hay un amplio consenso, esto, sobre todo, más en los últimos 10 años porque es bueno, pues, ha sido un fenómeno no muy estudiado, que cada vez se profundiza más en él y, sí hay un amplio consenso en que la evolución de las personas afectadas por el TEA se ven muy muy condicionado por el tratamiento que recibe desde la infancia, desde las etapas más tempranas.

Esto yo creo que es fácil de entender por todos, porque, hoy todos sí que más o menos podemos entender, conocemos que la plasticidad del cerebro es enorme en las etapas primarias de la vida y, a medida que crecemos, pues, por desgracia, perdemos esa plasticidad cerebral; entonces, aquí eso es muy muy importante; por eso los científicos dicen que han, con los ensayos experimentos que han hecho, han detectado que los tratamientos en las etapas infantiles, cuanto antes mejor, condicionan mucho el desarrollo de los TEA y su posible inclusión en una vida más o menos normal o de lo que llamamos normal.

Bueno, todo esto que les he dicho, que es más efectos que genera el trastorno, tiene una, siempre tiene una traducción en costes, siempre, por eso decía que es complicado explicar y entender el fenómeno, porque no es como podríamos decir, una enfermedad normal, sino que conlleva una serie de consecuencias, y esas consecuencias conllevan costes.

Les pongo algunos ejemplos de los costes que se tienen en cuenta en los estudios, que son más, pero los más más conocidos serían costes directos como pensiones, ayudas, desgravaciones fiscales; costes indirectos relacionados con médicos, medicamentos, centros asistenciales, residencias, apoyos educativos, psicólogos, adaptaciones del hogar, otros cuidadores.

Y luego hay un coste que muchas veces está oculto, por desgracia que como sucede en tantas enfermedades que generan dependencias, que son lo que los economistas llamamos externalidades. Las externalidades serían costes indirectos, en este caso para que se entienda con sencillez, el coste que sufren la familia, por tener, por ejemplo, un hijo autista.

Estas externalidades en general no se suelen considerar, pero también tienen un impacto económico brutal vía bajas, maternas y paternas, esto sí está muy estudiado en Estados Unidos; absentismo laboral brutal de padres con hijos afectados por, por autismo; tratamientos por depresión, el porcentaje de padres que tienen que caen de depresión por el trastorno de sus hijos, pues es, es brutal.

Bueno, pues serían algunos ejemplos de otros costes que se deberían tener en cuenta en el análisis económico de lo que supone el trastorno del espectro autista.

Con todo lo anterior se han realizado diferentes estudios, análisis econométricos, análisis y principalmente bueno, pues principalmente Canadá, Estados Unidos, Noruega serían los países que han desarrollado más más investigación en estos ámbitos.

Las investigaciones del coste del trastorno del espectro autista, generalmente, combinan aspectos interdisciplinares y suelen ser -es una cosa muy bonita- realizadas por médicos o especialistas digamos en el trastorno junto con economistas, y esto pues yo lo digo porque es algo muy bonito.



Cuando se hace el análisis de inversión una máquina solo participa un economista o como mucho el ingeniero que da alguna especificación técnica. Aquí los estudios son como son complicados y por su intervienen tanto médicos, por decirlo de alguna manera como economistas.

¿Qué se ha hecho? Bueno, pues básicamente, por resumirlo, cómo esto ha ido avanzando lentamente, pero sí que ha ido avanzando desde los años 60, 70 hasta ahora, digamos que lo que se ha hecho es, como analizar las dos grandes formas de abordar el autismo y el coste económico que tiene esas formas.

Las dos grandes formas de abordar el autismo, en todos los..., bueno por desgracia no en todos los países, hay países que ni siquiera lo abordan, porque es más dramático, pero bueno en los países que se aborda el autismo hay dos posibles grandes opciones; una, lo que se llaman terapias generalistas, que es bueno, pues coger a muchos niños meterles en un sitio más o menos especializado y darles, pues, una especie de atención.

Y digo una especie de atención, y aquí es muy importante, porque los académicos, los, los profesionales, distinguen entre lo que es cuidar y dar terapia, que es muy distinto. Es decir, y eso es muy importante. Entonces la terapia generalista va más enfocada a cuidar. Le tengo cuidado, le tengo controlado, le tengo en un entorno que no se lesiona. Bueno, eso es, pues un grupo, es digamos que las primeras terapias que se aplicaron eran en esa línea, tengo un discapacitado, por decirlo de alguna manera, pues le meto hay en un sitio y está atendido mejor que en la familia.

Y luego el otro gran grupo, que es el que cada vez está cogiendo más fuerza, es el que los académicos y científicos dicen que realmente es el que... -tiene lógica lo van a ver enseguida- es el que realmente funciona, es el de terapias intensivas individualizadas.

Terapias intensivas, individualizadas, claro aquellas la palabra terapia. Terapia no es tengo un cuidador que le cuidan, sino que tengo a alguien que le está dando un tratamiento, una metodología para que avance, y es la diferencia; la diferencia de cuidar que es como mantener, le tengo ahí en mínimos, a dar terapia para que avance.

Esos son los, como los dos grandes enfoques que hay.

Bueno, esto se ha traducido en un análisis; ¡claro!, porque los gobiernos, obviamente, pues tienen recursos limitados como hay que entender y las administraciones tienen recursos limitados, las familias tienen recursos limitados; entonces, se están haciendo estudios cada vez más potentes que analizan... bueno, vale, pues desde el punto de vista de la terapia parece que unas son mejores. ¿Pero qué pasa desde el punto de vista del coste económico?

Entonces, lo que sucede... Yo les voy a poner; les he traído, porque era complicado abordarlo y los académicos reconozco que somos ser muy pesados y charlar más del tiempo que se nos asigna. Y entonces teniendo en cuenta todo, lo que he hecho, en vez de traer datos y datos y datos y estudios y estudios, he traído como síntesis muy fáciles de entender. Y por supuesto cualquier otra información que quieran aquí o fuera de aquí pues yo se la ha proporcionado, que el objetivo es ayudar.

Bueno, como síntesis. Por ejemplo, de todos los estudios que hay en Canadá, cogiendo los de las revistas más prestigiosas, que están en el "Journal Citation Reports", en el índice más importante y las revistas con los artículos con más citas, con más impacto, se concluye un poco lo siguiente.

Dar intervención conductual intensiva; es decir, dar estos tratamientos intensivos más individualizados; a todos los niños, presenta una política de ahorro de costes en Canadá. Esto dicen los expertos allí. Dicen: Los costes totales de atención para las personas autistas son más bajos con estas terapias. Y las ganancias en años de vida sin dependencia son más altas. Es decir, estas terapias en Canadá han demostrado: uno, menos coste; dos: que facilitan o quitan dependencia al que recibe las terapias. Facilitan su integración en una vida más normal.

Y en concreto logran aproximadamente contabilizar ese coste. Dice que los ahorros totales de la intervención conductual temprana respecto a las terapias generalistas, serían 45 millones de dólares canadienses. Esto es un ejemplo. Ese un ejemplo además limitado a un número concreto, porque no pueden analizar todos los casos de autismo que hay en Canadá. Pero limitado a un número concreto, que creo recordar estaba en torno a 300 niños, el coste era el ahorro; trescientos. El ahorro eran unos 45 millones de dólares canadienses a lo largo de la vida de todos esos niños.

Otros ejemplos. En Estados Unidos. En Estados Unidos también hay una amplia variedad de estudios, homogeneizando y haciendo por mi parte un trabajo de homogeneizar para poner las cosas uniformes y poder dar valoraciones concretas.

Lo que más destaca es que, por ejemplo, 18 años de educación especial lo comparan respecto a dar 3 años de terapia intensiva en etapas tempranas. ¿Y qué sucede? Bueno, pues que la terapia intensiva en etapas tempranas durante 3 años, reduce en un 80 por ciento las necesidades de educación especial a futuro. Es decir, comparan. Cojo a un niño con autismo y durante 18 años le tengo en entornos generalistas; en mantenimiento: le tengo con cuidados, alguien te vigila...



Pero no te estoy dando la terapia intensiva que te puede hacer avanzar. Entonces, ellos comparan: 18 años de un modo y tres años intensivos de otro. Y comparan beneficios sanitarios y costes.

Beneficios sanitarios. Reduce en un 80 por ciento las necesidades de educación especial a futuro. Claro, eso supone un coste brutal. Porque el resto del tiempo que tenga que estar con educación especial, y lo contabilizan también. Lo contabilizan diciendo que la terapia intensiva durante solo tres años respecto a 18 años de terapia generalista supone un ahorro de 208.000 dólares por niño: 208.000 dólares por niño.

Algún dato adicional, que esto también... Porque es que yo creo que pues, bueno, ustedes no tienen por qué saber todo. Hay muy poca información al respecto. Como les decía, no hay estudios en España, hay muy pocos en Europa. Por eso algunas personas que conocían que se estaba haciendo el trabajo desde la Comisión Europea me lo habían pedido.

La Comisión Europea tiene unas estimaciones del coste que supone una sola persona que tenga trastorno de espectro autista a lo largo de toda su vida. Y son datos de la Comisión Europea; es decir, no son datos que haya hecho alguien al azar, etc., etc.

¿Qué dice la Comisión Europea? La Comisión Europea, con muy buen criterio; en los otros casos no se lo he contado porque lo he ido haciendo yo pues con un trabajo bastante arduo de homogeneizar los estudios. Pero la Comisión Europea, que tiene un equipo importante de gente, lo que ha hecho ha sido determinar cuál es el coste por persona autista a lo largo de su vida.

Y entonces la Unión Europea lo que ha establecido es que si dentro del autista hay distintos grados, como esto sí que seguramente lo conocen: Grado 3, máxima dependencia; Grado 2, menos dependencia. Por decirlo de alguna manera.

Bueno, pues una persona autista en los países de la Unión Europea, con el Grado 3, que es el de mayor nivel de dependencia, tiene un coste económico a lo largo de su vida de en torno a 3,9 millones de euros: 3,9 millones de euros. Y si el grado de dependencia es dos -es menos, es bajo- tiene un coste de 2,6 millones de euros. Es decir, 3,9 millones de euros por persona afectada por autismo. Claro, esto es brutal, esto es brutal.

Yo les pongo un ejemplo a grandes números. Yo, lo que decía. He intentado sintetizar mucho. Les pongo un ejemplo. A ver, la Comisión Europea nos dice: Conste que actualmente con las terapias generalistas, tratamientos más o menos tradicionales desde los años 70, tiene un autista para una administración pública; lo que decíamos: ayudas, subvenciones, desgravaciones... bla bla bla. Bueno: 3,9 millones de euros. Voy a decir aproximadamente lo que puede costar una terapia intensiva, anual, para una familia; una terapia intensiva de las que decimos... No es que tengo el mantenimiento con un cuidador, sino que le tengo con un terapeuta que te da terapia, que te hace avanzar a futuro. Pues ahí más o menos, la comunidad científica dice que el mínimo deberían ser 40 horas semanales. Eso es también un estándar. También te dicen: Cuantas más horas, mejor.

Yo recuerdo haber hablado con uno de los expertos que hay en España, en autismo; experto clínico, que es Ricardo Canal, de la Universidad de Salamanca. Que ,hablando con él y con familias, le preguntaban: cuántas horas tendría que dar a mi hijo para que avance. Y sus palabras eran: todas las que puedas; si pudieras 24 al día, dale 24.

Pero bueno, como no se puede 24, recursos finitos, etc., etc... El estándar es unas 40 horas semanales. Bueno, pues 40 horas semanales intensivas tiene un coste más o menos en torno a los 30.000 euros; un coste mínimo -vamos a decir- de entorno a los 30.000 euros. Y si la familia tiene que contratar un cuidador, un terapeuta especializado que sepa terapia intensiva; mínimo -estoy tirando en las horquillas inferiores- unos 30.000 euros.

¡Claro!, yo les pongo ejemplos muy claros. 30.000 euros al año: Terapia intensiva de la que reduce la dependencia en un 80 por ciento.

Vamos a suponer que le damos 10 años de esa terapia intensiva. Estamos hablando 300.000 euros. Bueno, vamos a comparar: 300.000 euros, 10 años, terapia intensiva: 3,9 millones de euros el coste de la vida de esa persona.

Por eso les decía que hablo de datos. Mi trabajo es hacer cosas complicadas, sencillas, tanto en la universidad como cuando hablo en cualquier otro sitio. Entonces, esto son datos que yo creo que cualquiera puede entender.

Contra ponemos: beneficio, salud; beneficio social; beneficio de inserción y coste económico. El beneficio social de inserción, etc. Según los expertos está fuera de dudas; mucho mejor individualizado, terapias intensivas desde pequeño, etc., etc. Eso está claro. Respecto a las generalistas.

Y desde el punto de vista del coste, que era lo que quedaba por establecer o aclarar, o que muchas veces no se ha explicado. Pues resulta que desde el punto de vista del coste también es más eficiente.



¿Por qué? Comparamos 3,9 millones de euros, gran dependiente. Vamos a la horquilla que no es un gran dependiente: 2,6 millones de euros: 300.000, respecto 2,6 millones de euros por persona. Si multiplicamos por los afectados, pues es un ahorro, una eficiencia económica brutal.

De hecho, otro dato que les traslado, que seguramente lo conocen; porque ustedes sé que estudian los temas arduamente, que por aquí ha pasado más gente, etcétera. Cada vez hay más organismos; organismos, no digo asociaciones, digo organismos y académicos, científicos, que están preocupados por lo que se nos puede venir encima con el trastorno del espectro autista. Porque seguramente ya habrán oído que la prevalencia va creciendo. La prevalencia es el número de casos por nacimiento.

Y si hace unas décadas se hablaba como mucho: estamos en el 1. Ahora ya se habla que en algunos países están en el 2; en el 2,5... España se acerca al 2. No hay unos datos oficiales. Este es un problema del autismo. No hay datos oficiales, no hay un registro nacional. Bueno, no lo hay, pues no pasa nada. Pero bueno. Las estimaciones indican que vamos en torno al dos por ciento de tasa de prevalencia. Esto es muy importante también. Es decir, yo pongo ejemplos muy claros.

Si en Cantabria nacen, yo creo que el año pasado nacieron unos 3.600... -he visto el dato hace poco para cuestiones de la universidad- unos 3.647 -creo recordar- personas nacieron en el 2022.

Si decimos que es en torno al dos por ciento, cada año podríamos decir grandes números resumiendo, 260 personas autistas nuevas al año ¿eso es asumible? Multiplicamos 60 cada año por los 3,9 millones de euros, qué va a pasar, es un desastre, o sea, pero eso son números. Eso mismo que digo yo ya hay gente previa que en otros países está diciendo ojo, que se nos puede venir un problema de salud pública brutal, en Estados Unidos lo tienen muy avanzado, saben que es un problema de salud pública brutal y un problema de coste económico también brutal. De hecho, en Estados Unidos que bueno pues es un país que tiene sus características propias, llegaron al consenso para intentar atajar el problema del autismo y lo metieron pues dentro de lo que llamaban el Obama Care y rechazaron muchas otras cosas, pero todo se pusieron de acuerdo para decir no, no, esto donde no llegan las familias que lo cubran los seguros sociales, que lo cubra el Gobierno porque va a ser demencial, va a ser demencial.

Es decir, fíjense multiplicar cada persona autista por ese incremento de 3,9 millones de euros o en el caso inferior, 2,6 es una brutalidad, es una brutalidad, son, son datos que son muy pocos conocidos, pero se los quería trasladar.

Yo creo que no me voy a extender mucho más porque son así pinceladas de datos muy concretos, de datos en algunos casos oficiales que comparan las terapias, tratamientos generalistas orientados a cuidar respecto a las terapias intensivas en etapas tempranas, dedicadas principalmente a hacer avanzar, que son las que se pueden reducir en torno al 80 por ciento las probabilidades de dependencia, facilitan la inserción, etcétera, etcétera. Pero es que, además, desde el punto de vista del coste económico, son mucho más eficientes, son mucho más eficientes.

Esto es un poco las grandes conclusiones, son datos vamos, lo que les decía, 3,9 millones de euros por persona autistas, que es una barbaridad a lo largo de su vida. Claro, también es cierto que la esperanza de vida cada vez es mayor y esto lo tenemos que tener en cuenta. Todo esto es lo que nos hace indicar es que los académicos y científicos lo que nos preocupa es que o se ataja el problema desde las etapas tempranas, o el problema va a ser muy grande, muy grande, va a ser un problema, en Estados Unidos dicen que ya va a superar en 2025, dentro de 2 años el coste de la diabetes en un país de obesos, no es como España nuestra dieta mediterránea ayuda allí un país donde la obesidad es tan importante, la diabetes es tan importante en el 2025 piensan que el coste del autismo va a ser superior al de la diabetes.

No es sostenible desde el punto de vista de una Administración o de una Administración, una comunidad, un Estado, un coste tan elevado, no, digamos que desde el punto de vista científico, técnico y económico se ve claramente la necesidad de abordarlo cuanto antes, en esas etapas tempranas, como indican los estudios 3,9 euros, 2,6 en el caso de un dependiente menor respecto a esos 300.000 euros.

La ganancia en costes directos es brutal, ya no les digo nada en esas externalidades que les comentaba costes familiares, depresiones, bajas maternas y paternas por atender a niñas, absentismos laborales, todos esos costes que no se quedan recogidos en ningún sitio porque no hay una estadística oficial, pero que sin duda como en los problemas de dependencia, pues siempre están presentes.

Y por mi parte pues esta vez que ya he venido a alguna otra vez y excedía el tiempo, estoy muy contento, porque he logrado ajustarme y no será tan pesado haber sido pesado, pero temporalmente no tanto como otras veces, con lo cual pues quedo a su total disposición para cualquier cuestión que consideren oportuna plantear.

Muchas gracias.

Si no me he explicado bien, también les ruego me disculpen, porque a veces pues no son temas, son más fáciles explicar desde el punto de vista puro económico y hablar de variables económicas, de deflaciones, de etcétera, que



intentar acercarlo a un público más interdisciplinar como son ustedes, pero bueno que para eso quedo a su disposición para cualquier cosa que consideren.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Cobo Pérez): Muchas gracias, Sr. Pérez.

Turno de los grupos parlamentarios.

Tiene la palabra el portavoz del Grupo Mixto VOX por un tiempo de 5 minutos el Sr. Blanco.

EL SR. BLANCO TORCAL: Muy bien gracias presidenta.

En primer lugar, dar las gracias a D. Daniel Pérez por ilustrarnos en esta Comisión de Discapacidad sobre cuestiones económicas de tratamiento autista.

Yo le voy a pedir que no se, que nos hable un poco de Cantabria si tiene los datos para introducir estos datos en contexto. Saber que el número de personas, por ejemplo, están afectadas en Cantabria por el autismo, como está respondiendo a la administración cántabra tanto respecto a los costes directos que nos hablaba y los indirectos, entiendo que las externalidades no se están cubriendo, pero sí podía un poco indicarnos en qué situación.

Y luego también si se están desarrollando en Cantabria terapias generalistas o terapias intensivas. En definitiva, dar contexto a su intervención respecto a la situación real que vivimos en Cantabria.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Cobo Pérez): Gracias, Sr. Blanco.

Turno del Grupo Mixto Ciudadanos.

Tiene la palabra su portavoz, el Sr. Álvarez, por un tiempo de cinco minutos.

EL SR. ÁLVAREZ PALLEIRO: Gracias señora presidenta.

Muchas gracias D. Daniel ni ha estado usted pesado, ha estado clarísimo en la exposición y más que una comparecencia a mí esto me ha parecido una conferencia porque poco se puede objetar a lo que usted ha dicho porque lo tanto son datos de la ciencia, ciencia, los números no engañan y la verdad que me ha parecido realmente revelador. Yo fui secretario segundo de la Comisión de Infancia y Adolescencia en el Congreso de los Diputados entre el año 16 y 19 y se llevaron algunas iniciativas precisamente para avanzar en estas terapias intensivas especializadas, pero cuando lo legislatura cayó yo salí allí y no sé cómo quedaron, pero sí que había por parte, además de todos los grupos parlamentarios del Congreso de los Diputados, en la necesidad de avanzar en este tipo de terapias, teniendo en cuenta también las competencias que tienen las comunidades autónomas, es decir, que aquí sabemos que hay que trabajar de manera conjunta.

Y poco más que decirle, porque, como además mi compañero Armando me ha pisado las preguntas, que era cuáles son las necesidades que tienen las familias en Cantabria, como es este y cómo se están desarrollando esas políticas aquí en nuestra comunidad autónoma y qué pasos podríamos dar, cómo podríamos avanzar para ayudar a todas estas familias a todas estas personas.

Y lo único emplazarle, permítame usted cuando ese informe vea la luz para que los que estemos aquí estamos, porque me imagino que ella ya no da tiempo. Pues nos explique usted ese informe, que seguramente será extenso y seguramente necesitaremos la batuta de un experto como usted para guiarnos en ese informe y sacar las conclusiones políticas que tenemos que sacar para hacer la normativa si las leyes o los reglamentos que avancen en esta cuestión.

Así que muchas gracias por su posición y a su disposición también.

LA SRA. PRESIDENTA (Cobo Pérez): Gracias, Sr. Álvarez.

Turno del Grupo Socialista, tiene la palabra su portavoz, la Sra. Salmón Calva por un tiempo de 10 minutos.

LA SRA. SALMÓN CALVA: Gracias señora presidenta.

Antes de nada, pues agradecer cómo no la presencia de Daniel Pérez González, ya había tenido la ocasión de escucharle en esta casa hace poquito con las comparecencias de la Ley de Ciencia, y en ese momento me encantó su



exposición, y yo creo que hoy me ha gustado todavía más, quizá por el tema, porque me parece más sensible y más bonito y ha sido un placer.

Y agradecerle todo el trabajo que ha realizado, porque estoy segura que ha sido un trabajo arduo, que le ha llevado mucho tiempo y no es fácil, y además creo que es tan importante que fuera incluso de los organismos o de las instituciones haya personas con esta labor de investigación y de dar, aportar luz y aportar soluciones ¿no? Parece que hoy en día, si que es verdad que la crítica, las cuestiones, que es fácil, pero luego esos trabajos para aportar soluciones y para dar luz, no, bueno, pues como requieren ese esfuerzo no se aportan, y en este caso por eso le agradezco aún más el esfuerzo.

Yo le quería preguntar, me da la sensación por la exposición que ha hecho, cuando hablaba de los costes directos, de los indirectos y demás, que quizá esto sí que se lo quiero preguntar en concreto en Cantabria, igual hemos ido trabajando, avanzando en las fases como el abordaje de esos costes directos, pensiones, temas fiscales y demás y sin embargo en esa otra parte de los costes indirectos, médicos, psicólogos, adaptación en el hogar, los gastos o los costes más externos, los costes familiares, quizá eso esté un poco más verde o no se haya abordado tanto ¿no? no estemos todavía llegando a esa fase, que es justo la que según los estudios que ha realizado es la que más importancia tiene, la de las terapias intensivas ¿no? porque creo que la del tema de los cuidados quizás esa parte sí que está, bueno no sé si suficientemente o no, pero por lo menos sí que se ha llegado a abordar pero justo en la de las terapias intensivas, individualizadas, que son las que a futuro van a, van a suponer un ahorro en costes. Quizá es ahí donde tenemos la asignatura pendiente.

Y también me gustaría conocer si existe algún tipo de estudio o de plan estratégico de hoja de ruta sobre cómo introducir ¿no?, esas acciones para lograr que esas terapias intensivas vayan llegando a estas personas. No sé si hay algún modelo en el que fijarse para que nuestra, bueno, para que la Administración y desde los organismos se vaya implantando para hacerlo de una manera, bueno, pues que el coste y eficiencia sea, sea adecuado, porque es verdad que los recursos, es cierto, que desgraciadamente son limitados y entonces si tuviéramos algún tipo de, si de estudio o de modelo a seguir, pues que nos lo pudiera contar.

La otra pregunta también la ha hecho ya el portavoz de del Grupo Mixto VOX, que era un poco saber, en Cantabria a nivel de la media, como, como estamos, desde los datos científicos y objetivos.

Y creo que poco más, porque lo ha expuesto todo también, y nos ha dado tanta información que ahora lo que toca es trabajar, ponerse manos a la obra. Creo que estamos todos de acuerdo, todos los grupos parlamentarios en que este es un tema que hay que abordar y que es lo suficientemente importante como para, como para trabajar en ello, y nada más que pedirle eso, esos datos, si es que les hay, de cómo seguir trabajando y abordar este tema.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Cobo Pérez): Gracias, Sra. Salmón.

Turno del Grupo Parlamentario Popular. Tiene la palabra su portavoz, la Sra. Urrutia, por un tiempo de 10 minutos.

LA SRA. URRUTIA DE LOS MOZOS: Gracias señora presidenta, señorías.

Bueno, pues, en primer lugar, quiero empezar en vez de por los agradecimientos, por las disculpas, por las disculpas, porque hoy me he dado cuenta que esta comparecencia era necesaria, que cuando la pedimos como grupo parlamentario entendimos que lo era, y hoy ha dado muestras, Sr. Pérez, de que lo era. Pero sobre todo pido disculpas por la tardanza, porque esta iniciativa está solicitada por parte del Grupo Parlamentario Popular hace casi un año y hoy nos vemos celebrándola un año después. Y no quiero echar la culpa a nadie, pero quiero que todos seamos responsables y en nombre de mi partido le pido disculpas por haber tardado tanto en hacerla y venir a contarnos algo tan importante, sobre todo cuando estamos ya a final de la legislatura y con la que está cayendo en nuestra comunidad autónoma, pues yo creo que nadie se ponga ahora a hacer determinadas cosas, determinadas cosas, por lo que diré luego.

Lo primero, ese ese cacho de disculpas. No ahora agradecimientos. Dos, el primero que esté aquí, que hayan venido a este Parlamento, que nos haya hecho una explicación tan, tan buena y tan bueno como decía el Grupo Ciudadanos no ha sido usted para nada pesado. Pero yo le agradezco sobre todo la síntesis, porque aquellos que no somos de números, y que no entendemos muchas veces de una economía en profundidad, pues nos viene de maravilla, el saber y el quedarnos con los conceptos básicos que es los que nos dan las respuestas.

En base a lo que usted ha dicho a mí me gustaría hacerle una pregunta de fondo. Usted compara ¿no? 30.000 euros al año, 300.000 en 10 años, 3,9 millones de euros en la vida de una persona, y yo creo que ahí ya estamos hablando de ahorro, ¿no? de ahorro para la Administración ¿Y está contabilizado el beneficio? Porque yo es que no creo que solo tengamos que hablar de lo que supone como ahorro para las, para las familias y para las administraciones, sino también del beneficio que supone para, para nosotros como sociedad el tener una detección precoz, el tener unas terapias intensivas.



¿Por qué? Porque conseguimos invertir para incluir, es decir, invertir para que estas personas puedan estar en la sociedad; invertir para que no sean, para que no necesiten cuidados de por vida, sino que formen parte de la riqueza nacional ¿no? Su trabajo sea, es que estamos hablando de que, si atendemos a estas personas desde una edad temprana, lo hemos hablado en este Parlamento miles de veces, podemos conseguir a que se integren en la vida laboral. Yo voy a hablar hoy de lo que pasó en este Parlamento hace un año. He visto que algunos portavoces lo han pasado por encima, otros han preguntado si hay una, si hay algún documento nacional que se pueda implementar en esta comunidad autónoma. Sí, Sra. Salmón, hace un año este Parlamento, el 14 de marzo aprobado una propuesta de resolución de todos los grupos. Ya no voy a decir que la presenté digo que es de todos los grupos, porque es una propuesta que aprobamos entre todos en el que tenía cinco partes. La primera, la detección precoz importante, que era detectar y hacer un protocolo entre todas las administraciones implicadas: Sanidad, Servicios Sociales, Atención Temprana, algo tan importante, que yo sepa, a día de hoy y después no se ha hecho nada.

También en esa iniciativa se decía que había que ampliar la atención temprana y no hacer a los padres elegir entre la escolarización de los niños o la atención temprana hasta los seis años, a día de hoy no se ha hecho nada.

También esta iniciativa decía que había que aprobar y poner en marcha. Ahí está esa hoja de ruta que usted preguntaba. El plan de acción autonómico de la estrategia española del TEA, que desarrolle e implemente las medidas para atender a estos menores, para atender en las terapias no para cuidar, sino para atender las terapias.

La estrategia nacional está aprobada en el año 2015. Estamos en el año 2023 y esta comunidad autónoma no ha hecho nada. Luego decíamos que teníamos que regular la prestación vinculada al servicio específica, específica, y cuando estoy diciendo específica para estas personas las estoy hablando de que no es lo mismo tener un dependiente en casa, una persona con un grado tres, de, bueno, mayor. Todos son dependientes, que tener un niño de tres años con un grado tres de dependencia, con las terapias que necesita, no puede ser el coste del mismo. Las terapias que necesitamos estamos hablando a mí me gustaría que lo apuntara el Sr. Pérez y nos dijera cuánto cuesta una terapia porque yo sé que ustedes lo viven en primera persona.

Quiero que me diga cuánto le está costando la terapia que está recibiendo Ángel, para saber lo que puede costar a una familia una terapia en este sentido, el Gobierno, les 200, 300 euros, es una prestación vinculada al servicio, luego nos dirá lo que cuesta una terapia, no, hay una prestación vinculada al servicio específica para los, las personas con dependencia por autismo.

Y luego la última de nuestras iniciativas que aprobamos todos los grupos parlamentarios le decíamos al Gobierno que desarrollara de conformidad con la ley de garantías de los derechos de las personas con discapacidad aprobada en esta comunidad autónoma en la pasada legislatura, en el año 2018, finales del año 2018 y que entró en enero de 2019 en vigor. Les dijimos que hicieran que pusieran en marcha la figura del asistente personal. Se acaba la legislatura y en esta comunidad autónoma no está puesta en marcha la figura del asistente personal, que es fundamental para estas personas, para las personas con discapacidad y en este caso para las personas con dependencia y de forma muy especial a las personas con trastorno del espectro autista.

Pues yo, Sr. Pérez, en el ámbito que le toca al Partido Popular le pido perdón también. Le pido por dónde que esta iniciativa esté aprobada en este Parlamento. Hace un año y el gobierno de Cantabria no haya puesto en marcha ni una sola medida, y fíjese si no ha puesto en marcha, ni una sola medida que haya una ley, la 5/2018, de Régimen Jurídico que obliga, la de Transparencia, también obliga al Gobierno a que cuando las iniciativas son aprobadas por el Parlamento, en las que le insta al Gobierno para hacer lo que lo que debe hacer, tiene cada 3 meses que mandar un informe a este Parlamento de cómo ha ido evolucionando esa iniciativa, aprobada, de qué medidas se han puesto en marcha, de que se ha hecho durante ese tiempo y a día de hoy el Gobierno no ha mandado ni un solo informe, que yo sepa, casi han pasado cuatro trimestres desde que se aprobó esta iniciativa y el Gobierno de Cantabria todavía no ha mandado ni un solo informe de qué ha hecho en relación con esta iniciativa.

Yo creo que de lo que usted ha dicho hoy nos ha quedado claro que la detección precoz es la mayor de las, bueno, ¿no? de usted hablaba de la plasticidad cerebral cuando somos pequeños de lo que se puede en esa infancia mover. Yo creo que esa detección precoz lo es no solamente para atender a la persona con autismo, sino también para para la propia situación familiar. La semana pasada yo vivía en primera persona, una persona muy cercana que acababan de detectar a su hijo con 14 años autismo.

Llevaba luchando desde joven por el peligro de todos los médicos y nadie le mandó atención temprana, nadie vio, eran tics lo que tenía era una falta de atención tremenda, es que el niño no está bien educado, es que fíjate qué malo es, y la madre lloraba y me miraba y me decía que mala madre he sido, que mala madre he sido porque he reñido tantas veces a mi hijo, por sus tics, les denomina tics, he reñido tantas veces a mi hijo por su mal comportamiento y no le he entendido, no he entendido porque no hablaba, no he entendido por qué no comunicaba, no he entendido por qué no me decía todo lo que estaba viviendo.

Y yo creo que invertir en conseguir que estas personas se integren en la sociedad también es invertir como sociedad.



Yo, hablaba usted de invertir para ahorrar, no en el futuro, si un proyecto de 10 años son 300.000 euros y de la otra forma son 3,9, a la Administración es un chollo, es que como usted lo ha contado, es un chollo, pero es que yo creo que es invertir para seguir invirtiendo, no solo para ahorrar, pero sobre todo es invertir para el desarrollo económico como sociedad.

Si realmente somos egoístas, señores diputados, hoy tenemos que decir que nos tenemos que plantear muchas cosas de las que hemos estado haciendo, porque realmente lo que nos han contado hoy es verdad, nos seamos cortoplacistas, porque claro, si solamente pensamos en cuatro años, pues no, pero si pensamos en el futuro de esta comunidad autónoma invertir va a suponer, pues invertir del futuro también porque vamos a tener mucho más dinero para todo lo demás.

Agradecerle de nuevo su presencia, de verdad, que yo creo que ha sido su pueblo importante y sé que me gustaría que, bueno, que nos dijera si usted sabe lo que le he comentado del beneficio y luego si tienen en el estudio como lo ha sintetizado tanto, si en el estudio han hecho algo de, a ver entender si por cada año que se tarda en detectar el autismo en una persona, ¿eso supone un mayor coste?, esa es la pregunta.

Gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Cobo Pérez): Gracias, Sra. Urrutia.

Turno del Grupo Parlamentario Regionalista, tiene la palabra su portavoz la Sra. Matanzas, por un tiempo de 10 minutos.

LA SRA. MATANZAS RODRÍGUEZ: Gracias presidenta señorías buenos días.

Lo primero como no puede ser de otra manera darle las gracias al compareciente por acompañarnos hoy en esta Comisión y, segundo, darle las gracias por el extenso y concreto análisis que nos ha hecho hoy sobre el coste real que tiene este tratamiento del trastorno del espectro autista, y siempre es un placer tenerle aquí en este Parlamento, por la forma en que nos traslada a todos sus conocimientos.

Porque con el escaso tiempo, porque yo creo que ha sido escaso 30 minutos que ha tenido que a mí se me ha hecho realmente corto, la verdad es que nos ha ayudado muchísimo, creo a ver y a conocer un poco más sobre lo que implica llevar a cabo un tratamiento de este tipo para las familias que tienen un hijo que parece en este caso hablamos del TA, pero cualquier discapacidad, porque todas las discapacidades conllevan o llevan a cabo, hay que llevar a cabo un tratamiento para mejorar esas capacidades de los que las padecen, tanto bueno para mejorar ellos cognitivamente, y para mejorar, por supuesto, su calidad de vida.

Me gustaría apuntar que nos haya, si realmente nos ha ayudado mucho, como decía, conocer ese coste real que tiene este tratamiento, porque es cierto que tal vez la mayoría de la sociedad y bueno, nosotros también lo que realmente conocemos es la parte que afecta a ese comportamiento en lo que afecta al trastorno, las características que tiene la discapacidad y lo que no sabemos o sabemos menos sobre el coste real que implica para las familias que sus hijos puedan recibir una atención individualizada que les ayude a poder desarrollarse al máximo.

De hecho, nos ha dicho usted que en España no existe ningún estudio económico sobre ello, aunque también es cierto que sí que creo que todos somos conscientes que todos conocemos a alguien o tenemos algún familiar o pues eso, tenemos algún allegado que en su familia tiene una persona con discapacidad y lo que sí que sabemos el ese es el esfuerzo real que les supone poder llegar a cabo cualquier tratamiento.

También vemos el desarrollo que tiene esa persona que recibe el tratamiento en función del tratamiento que ha recibido.

De hecho, bueno, yo hablando en primera persona, soy PT y lo que más conozco es sobre cómo actuar en un aula o todo lo que tiene que ver con el ámbito educativo, pero no conocía nada de todo lo que nos ha dicho del ámbito económico.

Lo que voy a pasar a preguntarle, me gustaría saber más o que nos explicara algo más, bueno, yo creo que todos los grupos hemos coincidido en ello sobre lo que esto implica realmente en Cantabria, nuestra comunidad autónoma, que nos contextualice toda la información que nos ha dado en nuestra región.

Y la verdad es que poco más tengo que decirle, porque el resto de grupos ya le han preguntado, y creo que lo han planteado unas cuestiones que nos van a servir a todos para saber un poco más del tema, darle de nuevo las gracias por acompañarnos y por ilustrarnos de la forma en que lo ha hecho.

Muchísimas gracias.



LA SRA. PRESIDENTA (Cobo Pérez): Gracias, Sra. matanzas.

A continuación, intervención del compareciente, el Sr. D. Daniel Pérez González, en un turno de réplica de 30 minutos.

EL SR. PÉREZ GONZÁLEZ: Muy bien. pues muchas gracias a todas y a todos.

Gracias por sus palabras, por el espíritu que muestran y demás, gracias por venir a decir el halago debilita les agradezco que digan que he hecho una exposición clara, sencilla etc., etc., seguro que es muy mejorable pero bueno que les agradezco el cariño y el buen trato que me dispensan, pero que el halago debilita, así que no les voy a hacer mucho caso en ese aspecto y seguro que sea muy mejorable.

Bien, intento ir contestando, y voy a seguir el orden de las intervenciones que ustedes han tenido.

Este caso al señor representante del grupo mixto VOX al Sr. Armando, a ver, me centro un poco más en las preguntas concretas que ustedes han trasladado algunas compartidas, entonces las comentaré y luego igual en algunos de los casos, incorporó alguna información adicional.

Bueno, los datos de Cantabria, lo primero que hay que decir es que al menos yo no dispongo de datos oficiales, no, no sé, no sé si les hay o no los hay, aparentemente no los hay, podría haber datos aproximados, seguramente a través del ICAS se puede llegar a datos aproximados de afectados, posiblemente a través de las asociaciones se puede llegar a datos aproximados de los afectados.

Datos que sí que conozco, pero que son aproximados, y que sí que les digo que en general los datos que hay sobre autismo no solo en Cantabria, no es un problema solo de Cantabria, es un problema de todas las comunidades, es un problema de países, un problema de países de la Unión Europea, en cuanto a que los datos son infradatos, por decirlo de alguna manera, es decir, son estimaciones generalmente que quedan muy por debajo de la realidad, ¿qué quiero decir? que si en Cantabria, teniendo en cuenta los datos de las familias que pertenecen a alguna asociación del entorno del espectro autista, hay dos grandes APTACAN y ANDARES, pues teniendo en cuenta los datos de las familias que pertenecen a esas dos grandes asociaciones, estaríamos hablando en torno de quinientas familias, quinientas familias, son muchas familias, quinientas familias, luego en términos de coste esta es otra cuestión que seguro que a ustedes no se les escapa, quinientas familias son que hay quinientas personas directamente afectadas, más todas las indirectamente afectadas, padres, hermanos si les hay abuelos maternas y paterna, es decir, es, es un ecosistema muy complicado porque en general afortunadamente, por la estructura más o menos familiar de la sociedad cántabra y de la sociedad española, pues ante estas circunstancias, si las familias suelen apoyar, suelen apoyar y la gente tira de donde haya apoyos, de la familia.

Entonces eso es un coste también muy importante, que no queda recogido, porque, claro, los estudios económicos y econométricos, al basarse en variables objetivas o a lo sumo variables estimadas, impiden que se puedan tener en cuenta lo que les decía yo a ustedes externalidades, externalidades que no se pueden medir directamente y los economistas como somos un poco radicales, pues si no lo podemos medir, no lo solemos contemplar, pero es un problema.

Por eso decía datos, infradatos, datos, estimaciones siempre van por debajo, seguramente si hay quinientas familias pertenecientes a asociaciones, el número de afectados, es mucho mayor, porque además se viene de etapas donde etapas históricas, yo además yo se lo he dicho, yo no vengo aquí a hacer ideología de nada, ni yo creo que todos ustedes son parte de la solución, o sea está clarísimo que son parte de la solución, ustedes representan a los ciudadanos, ustedes representan a los ciudadanos y con a veces, bueno, yo soy muy sincero hace mucho tiempo me dijo una vez un político fuera de aquí de Cantabria, me dijo, pero ¿qué quieren estos del autismo? yo qué voy a hacer, yo qué voy a hacer, y yo claro, le dije, pero usted está en el poder legislativo y ¡ah, es verdad!, fue fuera de Cantabria no es un político de Cantabria pero bueno, esto es para qué, para que no, no era, no era verdad.

Pero esto es un ejemplo de que muchas veces claro, uno no es consciente del poder que tienen y ustedes son nuestros representantes, hacen o intentan hacer muy bien su trabajo, pero tienen una responsabilidad muy importante porque claro, las familias hacen una parte, pero los legisladores son los que tienen que hacer la otra, porque las familias no pueden legislar, no pueden ir sacando normativas de obligado cumplimiento para el resto de la ciudadanía.

Entonces aquí lo que sucede con el autismo es que no ha habido un o no hay unos registros oficiales y entonces hay que ir variables que se llaman en economía variables proxy por aproximación, por entendernos, y se coge, por ejemplo, se suelen coger datos de eso, de personas que pertenecen a asociaciones, suele haber muchos más porque tradicionalmente no se viene de detecciones tempranas, el caso que comentaba la Sra. Urrutia, por desgracia es bastante frecuente en el ámbito de las mujeres es brutal y yo no yo no gano nada con obviamente yo afortunadamente pues tengo un trabajo que me gusta que me encanta, y que qué me da para vivir y con todo lo que hago para ayudar a las personas afectadas por el autismo, ni gano, ni quiero ganar nada, porque no lo necesita, porque no es ni mi finalidad, vamos, pero sí que es cierto que ayudando y ayudando a organismos nacionales cada vez hay más casos, y esto es una anécdota para que se den cuenta de una especie de violencia hacia las mujeres a través del autismo, y cada vez son más las mujeres que en edad muy adulta han sido detectadas, de autismo.



Pero claro, primero hasta que no, como no se las había detectado, pues se trataba de loca, la rara, la extraña, esta mujer, y en el caso de los hombres esto es menos, se está haciendo ya un estudio en la Unión Europea, que en el caso de los hombres, pues bueno, pues por tradición familiar, pues bueno, pues el hombre recibía un tratamiento de los padres, y la mujer, por desgracia sí, sí se salió un poco del estándar, era más la rara, la extraña no era ni rara ni extraña, tenía autismo, eso cada vez se está produciendo más, muchas mujeres en edad adulta, con depresiones, contados que al final resulta que han sido diagnosticadas de TA, o sea, fíjense las aristas que tiene el trastorno del espectro autista.

Volviendo al tema de Cantabria si ponemos 500 afectados más los padres, hermanos, abuelos, pues claro, podríamos estar hablando de unas 2000 personas hacia arriba muy hacia arriba, es decir, que es un número muy considerable.

La prevalencia sí que no hay un registro oficial, pero parece que va en sintonía con España, con Europa, y que hay cada vez más casos, es decir, que el problema no va a desaparecer, solo no es un problema que vaya a desaparecer solo.

En Cantabria, lo que hay ahora serían terapias generalistas, usted me ha preguntado en concreto que ese tipo de terapias en Cantabria y yo le respondo en Cantabria, ahora en Cantabria en la mayoría de las comunidades autónomas, en cuanto a terapia, lo que hay son terapias generalistas, y sí que es cierto que son muchas comunidades autónomas que están variando migrando fuertemente hacia las terapias individualizadas.

Esto también está pasando en Europa, es como Estados de desarrollo primero esto también lo perdonen, que mezcla algunas cuestiones que han comentado, la Sra. Salmón decía, bueno, se ha ido haciendo algunas cosas en esto, claro, si yo lo reconozco, es decir, no se puede pasar de cero a cien en un día, entonces se viene de unas etapas, en general se han puesto algunas herramientas para hacer algunas cosas, pero muy insuficientes.

Esas cosas se han ido mostrando cada vez más insuficientes, ¿que se ha ido haciendo por inercia en todos los sitios?, terapias generalistas, ¿resultados?, son malos, lo que decíamos, las terapias generalistas, los expertos dicen que llevan masa de cuidado tus padres pueden ir a trabajar, tú estás aquí cuidado, no te, en la medida de lo posible no te autolesionas, bueno estas aquí, tal, pero no avanzas y claro lo que se busca es que puedan avanzar, ¿por qué digo esto? y es que esto lo yo creo que lo han entendido muy bien, porque lo han ido comentando todos ustedes.

No estamos hablando de que sea un trastorno irreversible es decir, estamos hablando de que las personas con este trastorno con atención adecuada en entornos del 80 por ciento pueden llevar una vida prácticamente normal, es decir, que no es lo mismo, que si fuera pues una enfermedad que, por decirlo llevarlo al caso de las enfermedades, alguna enfermedad que no tuviera posibilidad ninguna de mejora, entonces, bueno, pues le cuidó cuidados paliativos, que dicen los profesionales, pero es que aquí no estamos hablando, estamos hablando de que sí que pueden mejorar, pero una brutalidad entonces generalista, cuidados paliativos, que es lo que hay aquí hoy en día, no, no sería lo adecuado desde el punto de vista académico, científico y de la evidencia, no es lo adecuado, habría que migrar a hacia las terapias intensivas.

Es un poco en cuanto a datos en cuanto a datos económicos en Cantabria no les puedo decir unos datos exactos de todas las variables, porque no existe, como decíamos, ni registro ni un sitio donde cogerlas.

Sí que, por ejemplo, en cuanto a los, el problema de las terapias generalistas es que genera una multitud de costes brutales, diseminados en distintos sitios, y por eso son al final se han visto que son tan ineficientes ¿por qué? porque conllevan bueno pues un coste en atención temprana tengo por decir algún centro de atención temprana, donde aducen un poco de atención, poco, o mucho, comparado con la terapia intensiva un poco, no digo ni que lo hagan bien ni que lo hagan mal con los recursos que tienen, pues harán lo que consideran que tienen que hacer o con la formación harán lo que consideren que tienen que hacer un poco.

Otro poco en educación con PT y AL, poco por otra vía de fisioterapias, otro poco...entonces, más las ayudas, las que máxima dependencia en Cantabria, un niño con autismo, máxima dependencia, creo recordar, son trescientos y pico euros.

Pongo un ejemplo, trescientos y pico euros, con trescientos y pico euros, que reside en Cantabria y en otras comunidades autónomas hay otras donde se recibe mucho más, pero bastante más 380 euros, vamos a poner o 300 euros números redondos, que decide una familia por tener un niño pequeño, con el máximo grado de dependencia, ¿qué le da a esa familia con esos 300 euros?, pues para que le da, más o menos si ponemos un terapeutas, si ponemos un terapeuta que venga a costar, voy a tirar por lo bajo, muy por lo bajo, 20 euros hora, estamos diciendo que esa familia podría dar terapia, su hijo unas 15 horas al mes, 15 horas al mes, ¿qué dice los expertos?, 40 horas intensivas de media a la semana, 15 euros, o sea, 15, 15 horas al mes, le doy terapia 3 días en todo el mes, o sea 5 mañanas 3 horas cada mañana, y ya no me da para más, ¿los pañales? no puedo, ya no me da para pañales y si le llegó al logopeda, pues sí le llevó al logopeda al precio de un logopeda para niños con trastornos del espectro autista, pues le llevó al mes 45 minutos de logopedas, ¿qué hace un niño con trastorno del espectro autista; en 45 minutos? nada, por desgracia, muy poco, una persona normal hace poco, pues un niño con trastorno del espectro autista nada, en cuarenta y cinco minutos; además, suelen irme asociados a hiperactividad, etc., entre que se sientan, no se sientan que no se centra que no hace caso, bla, bla, bla se pasaron los 45 minutos.



Eso es para lo que dan 380 euros, unas 15 horas de terapia al mes, 15 horas de terapia al mes, ¿qué avanzas con 15 horas de terapia al mes? nulo y 45 minutos de logopedas al mes, y ya luego quedan margen pues los pañales, el físico etc., etc., etc.

Eso es, eso es esa es una realidad, no digo, son datos que están ahí, pueden mirar ¿cuánto cobran por grado de dependencia 3? pues yo creo que unos 380, 387 euros más o menos, y ¿que pueda ser una familia con eso? lo que les he hecho, esa es la realidad, lo que les he dicho.

Es, es duro, es duro, yo veo muchas familias, es muy duro, veo muchos niños que están no con muchas posibilidades yo conozco el problema por desgracia como decía la...no pasa nada, yo lo no puedo decir, yo tengo un niño pequeño, grado 3 con trastorno del espectro autista, yo veo niños que están mucho mejores que mi hijo, que van a ser dependientes de por vida, y si vamos yo intento ayudar, pero, claro no puedo, por decirlo de alguna manera, no puedo dejar mi trabajo para ayudar a otros hijos porque primero tendría que ayudar al mío, para poder ayudar al mío tengo que ganar dinero, etc., etc., pero intento ayudar y sufren muchísimo viendo gente que podría tener una vida muy normalizada o prácticamente normal y que van a ser dependientes de por vida, porque la familia dice, bueno, pues con los trescientos ochenta y pico euros que da, pues bueno, pues he llevo un poco al logopeda le llevé a fisio y los pañales, porque claro son niños, por ejemplo, cosas duales, son niños que, pues el control de esfínter y todas estas cosas, olvidense, muchos hasta con 14 años, 11 años es cuando empiezan a controlar un poco el tema y esto es una realidad, no todos, afortunadamente, pero es una realidad muy mayoritaria, entonces claro son datos duros, son datos duros que no vienen en las estadísticas, que no vienen estadísticas, por desgracia, pero que ponen de manifiesto que los 387 euros pues son insuficientes.

Cuanto más mejor, está eso yo creo que todos lo han puesto de manifiesto, lo han compartido, es, es una inversión, es una inversión, cuanto más mejor, es decir, yo, si yo muchas familias dicen, por decir algo eh, hablo en términos generales, si yo tuviera 500 euros más al mes le daría todo para terapia, pero claro como no lo tengo, pues no se los puedo dar, no lo puedo sacar de ningún sitio. Entonces, ese es un importante problema que hay y eso es un poco lo que pasa en Cantabria, que pasa en otras comunidades que no, que no voy a decir Cantabria es la peor del mundo, pues Cantabria a mi modo de ver, está mal, por eso están ustedes aquí, por eso nos citan, por eso hacen cosas, porque si estuviera bien pues no estaríamos hablando de esto y hay muchas, vamos pues todas están en estados deficitarios porque en general se viene de unas etapas donde se ha ido arrastrando el problema, pero ahora es cuando hay que poner soluciones, es decir, que haya estado así durante un tiempo no quiere decir que se tenga que dejar sine die sin solucionar. Entonces está Cantabria como está con los datos que les he dicho, pero bueno, que yo creo que ustedes sí se ponen de acuerdo, pues lo pueden revertir porque son el Poder Legislativo y las familias pues hacen hace un poco lo que casi lo que pueden la mayoría de las familias lo pasan muy mal, es además ustedes lo han dicho muy bien lo han comentado muchos, también la Sra. Salmón, la Sra. Matanzas esas externalidades son brutales, esos costes que conlleva para las familias que no está recogida en ningún sitio, de y ahora pues hoy no vayas tu a trabajar, di que te encuentras mal para poder cuidar al niño, claro todas esas cosas genera una serie de costes, situaciones familiares, depresiones etcétera, etcétera, que son que son brutales.

Pero bueno, como luego voy a seguir para poder dar respuesta a todos, si me permiten avanzo un poquito más. Al Sr. Félix Álvarez de Ciudadanos, bueno, pues igual que a todos, agradecerle las palabras. Pasos para avanzar, bueno el envío del informe, se les enviaré por supuesto en cuanto eso es un, es un formalismo, porque en la propia Comisión Europea me pedían que antes de distribuirlo sería recomendable que cuente con un ISBN para que quede registrado y que luego, pues, aunque sea con una licencia de libre distribución y sin coste, porque no quiero ganar ningún dinero con ello, pero que quede mínimamente recogido que no se pueda alterar el documento como dé la gana. Entonces, en cuanto esté se le entregaremos.

Y, bueno, pues necesidades de las familias un poco ya usted me decía primero necesidades las que les he dicho, casi las familias esto va por estados, esto es, o sea estados etapas, estamos en una etapa muy dura, donde las familias tienen muchas necesidades. Usted me preguntaba necesidades políticas y pasos, lo intento unir todo en un bloque, a ver necesidades muchas y en las primeras etapas en las que los mimbres de lo público son pequeños etapas educaciones generalistas, terapias generalistas, las mayores necesidades de las familias por desgracia son económicas, por qué, porque todo lo que rodea al autismo conlleva un coste, se lo he dicho a ustedes, logopeda, fisio, la terapia, si le tengo que dar medicamentos, algunos medicamentos si, otros medicamentos para dormir, para relajarle, etcétera, no están digamos el sistema de la Seguridad Social, entonces el diagnosticarle tiene un coste, es decir, el diagnosticarle, pues en la mayoría de los casos de Cantabria, pues se tienen que ir a Madrid, a Barcelona, a Salamanca a buscarse y pagar para que le den un papel con alguien reconocido que pueda decir lo que tiene, lo que parece que puede tener su hijo dentro del espectro del trastorno autista.

Entonces, en las primeras etapas siempre pasa, qué es lo que más necesitan las familias, hombre, las familias necesitarían, sería ideal yo soy funcionario público, pues sería ideal tener un sistema público que permitiera cubrir todo, pero es muy complicado y no lo hay, no lo hay, entonces hay que ser consciente y lo podemos montar en un mes, en 2, en 3, en 4, seguramente no, porque esa infraestructura pública que necesita una atención integral, además de compleja, además de profesionales que igual en Cantabria no hay los que se necesitarían para abordar el número de afectados, como todo eso no se puede montar en un día, la principal carencia y necesidad que tienen las familias seguramente es económica, de apoyo económico para dar más tratamiento a sus hijos por las vías que puedan.



Entonces, eso es y eso suele suceder siempre en las primeras etapas, en las etapas más complicadas, carencias económicas. Cuando se va avanzando más, pues igual las carencias serían de otro tipo, más de infraestructuras, más de otro tipo de apoyos. Pero ahora, sobre todo y lo que decía usted, pasos en avanzar, ustedes como han comentado antes, aprobaron todos una PNL, en esa PNL pues pusieron una serie de cosas claro desde el punto de vista técnico-económico es entendible que, que algunas son muy complicadas o complejas de llevar a ponerlas en marcha en un mes o en dos, pero sí que es cierto que las familias, pues las familias pueden entender eso, a mí a veces me preguntan familias, pues imagínense si yo digo crear un centro especializado que dé terapia individualizada, eso supone un esfuerzo económico importante de planificación de desarrollo. Eso lleva un tiempo, pero claro, las familias te dicen y sacar una ayuda para tal, es que eso no lleva mucho tiempo claro, y yo me dice jolín, y por qué no se hace y yo ya no sabes por donde meterte y dices no sé no, no me compete a mí porque, claro, también se piensan, hay veces que las familias te vienen a pedir ayuda y las ayudas y no eres un dios por desgracia todo poderoso que pueda ayudar en todos los ámbitos.

Pero claro, al final te acorralan porque te dicen, vale, y por qué no hay un centro tal, pues porque lleva mucho tiempo, hay que planificarlo, hay que tal, y por qué no hay ayudas directas, cuánto cuesta generar, claro, además, muchas familias no lo saben, pero sí que en la legislación actual hay como dos grandes mecanismos, la, la prestación por el dependiente y la prestación económica vinculada al servicio que sí que está reconocida, en muchas comunidades autónomas sí que tiene las dos opciones, incluso hay alguna comunidad autónoma que tiene una y que permite la otra con unos márgenes concretos, es decir, un dependiente grado 3, etcétera, etcétera. Es decir, que no debería ser eso muy complicado porque el mecanismo ya le tienen, ustedes pueden sacar una prestación económica vinculada al servicio, que no, insisto, que esto además yo se lo digo a las familias, esto no es que te doy un dinero para que lo hagas en lo que te dé la gana, esto es un dinero para que tú des terapia a tu hijo, des servicios a tu hijo, aportes las facturas, se articule el sistema correspondiente y te den el dinero, es decir, no es para que hagas un cumpleaños, no, no, es para lo que es.

Si es cierto que las familias mayoritariamente dicen, no, no, claro, es que para qué iba a ser, o sea, eso también es cierto, las familias no dicen no tenía pensado gastármelo en ninguna otra porque no me da con lo otro. Entonces, ese mecanismo hablando de pasos para avanzar yo creo que lo tienen ustedes muy claro, tienen la PNL aprobada, tiene recogida en la PNL la prestación económica vinculada al servicio, la legislación nacional les apoya porque está recogido en que eso se puede hacer, pues quizás puede ser el paso más rápido y fácil, porque claro, generar un centro específico, pues a todos vamos, todos entendemos las dificultades que tiene. Pero claro, como yo sé ha habido muchas familias que me decían quiero verlo, quiero ir, yo tranquilos, tranquilos, esto lo podéis ver en vídeo, lo podéis grabar, se colgará, etcétera, y es cierto que las familias, claro, cuando han ido madurando y ven pues que se aprobó la PNL y que en la PNL se ponen esa serie de cosas no entienden igual y por qué ahora no se materializa una ayuda, prestación económica vinculada al servicio.

Y por qué en la comunidad autónoma he hablado con fulanito, porque el mundo esté del TEA sí que es cierto que cada vez antes estaban los padres como con cierta vergüenza y cada vez se ha ido generando una conciencia de, pues no he hecho nada malo, me ha tocado y lo que tengo que hacer es luchar por sacarlo adelante, y entonces hablan con gente de otras comunidades, en cuanto yo he visto en otras comunidades autónomas ir a parques y ver padres que venga un niño que parece que tiene algo y acercarse a los padres con respeto a decirles y a mí me ha pasado, oye perdona a tu hijo le pasa algo, ¿no? Primero no dicen nombre, dices sí, ah es que ya me parecía, dices tiene esto, al el mío también, y qué hay en tu comunidad, entonces claro, se compara y dicen claro, es que en otra comunidad les dan la prestación, les dan esto, tienen servicios, yo qué hago, bueno, esto seguramente ustedes lo entienden con claridad. Entonces, en cuanto a pasos, yo creo que el más rápido, contestando a lo que usted me planteaba, sería por esa línea, porque sé que es la más ejecutiva y la más fácil para ustedes, amparados en la normativa nacional y en la propia PNL y que no lleva mucho tiempo sacar una regulación, pero bueno.

A la Sra. Salmón, pues también agradecerle las palabras. El tema usted también lo tenía identificado claramente, que el coste indirecto, el coste a las familias es brutal, es brutal, claro yo les decía, y cómo es que es duro, pero bueno, eso es como estamos, yo insisto mucho, yo les digo a las familias, aquí no hay culpables de estamos como estamos, lo que hay que hacer es buscar soluciones, buscar soluciones y sacar cosas adelante. Ese es el, ese es, eso es lo que hay que hacer. Es decir, cuando alguien dice es que estamos muy mal, estos políticos bien, bien, bien, estamos muy mal, pero estos políticos les hemos elegido nosotros y esto son los que tienen el poder legislativo de avanzar y lo que hay que hacer es un poco avanzar.

El coste indirecto no está recogido. El coste indirecto que usted decía, como usted ya señalaba, es brutal. Claro, si a los 387 euros, por decir algo, grado tres de dependencia, le sumamos que no da ni para atender al niño, como para atender a los a los padres.

Y luego hay aquí también y yo lo digo, esto me han preguntado otras comunidades autónomas ha habido un, ha habido una a través de un experto que hay en España en temas clínicos de autismo que está en la Universidad de Salamanca, me pidieron que explicara algunas cosas también para su Parlamento, y entonces me decían, bueno, pues vamos a sacar un programa para que ayude a los padres a superar el drama psicológico que están viviendo. Y yo les decía, todo es genial. Todos los programas son geniales, pero los programas que realmente funcionan son los que se invierten directamente en el niño.



Entonces, primero, y es duro, pero vamos a atacar al niño. Es decir, vamos a ayudar al niño, y a medida que el niño mejore los propios padres van a mejorar; es decir, no, no, no nos dispersemos en, vamos a crear unas terapias para los padres afectados. Pues yo diría, si se me permite la recomendación, esas terapias para los padres afectados, todo ese dinero inviertanlo en atención a los niños, porque cuando el niño mejora, a poco que mejora el niño los padres es brutal, es exponencial, es multiplicativo.

Entonces aquí hay que tener mucho cuidado en la eficiencia del coste-beneficio. Entonces, yo ahí les, les comento cosas que me han pasado.

Hoja de ruta, también preguntaba la Sra. Salmón, por la hoja de ruta: ayudas económicas, centros especializados. Claro, las hojas de ruta son, es lo que decíamos. Lo deseable sería un, una súper infraestructura pública capaz de dar un servicio integral a estos niños. Eso sería lo ideal. ¿Lo tenemos? No ¿Se tarda en construir todo eso? Sí ¿Qué es lo que se tarda poco y podemos hacer? Apoyarles lo económico, que es lo que precisamente ahora posiblemente más más necesitan, más de, con la situación económica que muchas veces a muchos se nos olvida, porque tenemos un sueldo estable y demás, pero que claro, pues cuando yo, digo, les pongo un ejemplo, yo he ido a comprar, yo compro unas frutas para mi hijo, unas frutas normales y corrientes, que hace dos meses costaban un euro y pico, el botecito costado un 1,15 y ahora cuesta 1,95. Y eso es así. Eso es así.

Y no les digo la marca, ni les digo el centro comercial, pero eso es así claro, yo lo veo y yo lo que sufro es, yo digo, bueno, pues lo puedo pagar, pero digo y cuánta gente no lo puede pagar, es muchísimo, y cuál, y es que es brutal, y claro, cuando te encuentras en el tema del autismo que demanda tanto que es tan duro, pues las familias están muy acorraladas, las, la gran mayoría de las familias están muy acorraladas.

No hay, no hay un dato objetivo, pero si les dijera, es más, así si les dijera a grandes rasgos de todas las familias que conozco, que son muchas y son muchísimas, y además hablan unos cuantos, pide ayuda y ojo a montar una ONG bueno, son más de nivel medio, nivel socioeconómico medio bajo que de nivel alto y entonces son más castigadas por todo el efecto de... y además, bueno, pues es esto, es esto es algo que es así, la coyuntura económica debilita siempre a los, a los más vulnerables, a los dependientes, les genera más trastorno todavía del que ya tiene.

Entonces, en cuanto a hoja de ruta, yo les diría un poco eso estaría muy bien que puedan abordar y diseñar un sistema integral, una estructura pública potente, pero que primero igual tienen que ir a lo más directo. Yo les digo, por ejemplo, dicen atención temprana. Esto es algo, porque claro, hay mucho, es muy complicado, pero para que se hagan una idea, atención temprana, atención temprana, con los especialistas que tienen, al margen de la cualificación o cualificación, si están en las últimas terapias o no están en las últimas terapias. Yo les digo un caso, mi caso concreto, para que nadie se sienta lastimado, a mi hijo le podían dedicar a la semana 30 minutos. Te quejabas, protestabas, peleabas. Bueno pues dos sesiones, dos sesiones de 25 minutos en vez de 30 y que venga dos días. Y esto es así, y cada, y sí, y si tenemos en cuenta la prevalencia y que cada año hay 60 autistas nuevos y en atención temprana tienen que atender los del año pasado, más los nuevos que nacen, más los nuevos que nacen, el sistema desbordado. Es así. Es la realidad.

Datos de Cantabria. No hay datos oficiales, les digo datos concretos, les digo datos concretos, pero bueno, esto es un poco para que también lo tenga en cuenta. ¿Hay algo? Sí ¿Hay comunidades autónomas que no tienen nada? Sí. Pero claro, no me voy a comparar con los malos, tendré que ir a compararme con los buenos. Yo tengo que solucionar el problema de mis ciudadanos, ¿no? También me gustaría que en Melilla estén muy bien, pero bueno, a mí me toca más los de Cantabria que son los que me eligen, los que tengo que ayudar y para los que legislo.

Entonces. Bueno, les doy datos concretos. A la Sra. Urrutia, pues me veo un poco ido contestando con las distintas cuestiones. Los beneficios sociales en el estudio, claro, es lo que pasa con los economistas, que somos a veces un poco miopes. Yo he intentado mitigarlo, pero miopes, porque nos basamos, vamos a los datos objetivos, vamos a los datos concretos, ya se lo había dicho, les pido disculpas, faltaría incorporar beneficios sociales. Es decir, se habla principalmente de ahorro de costes 3,9 millones, 300.000 euros de inversión. A ver también, y esto lo digo, claramente ahora que antes se me acabe el tiempo, cuando les decía 30.000 euros al año estoy tirando también por, por lo bajo. Nadie se piense que estoy diciendo, los mejores profesionales de España van a venir por 30.000 euros al año, a dar 40 horas semanales a mi niño o a cualquier otro niño. No, no estoy tirando, pues por lo que, a lo que pueden ir las familias, a lo que puedo ir yo mismo.

Estoy tirando, usted me dice ¿cuánto cuesta? Pues podríamos andar en esos entornos. Somos una familia pequeña, una vida muy discreta, siempre sin grandes lujos, normales y corrientes, como la mayoría de ustedes y entonces, tirando del dinero ahorrado, tirando del dinero ahorrado. Con el conocimiento científico de todo lo que invierta ahora en etapa temprana va a servir para luego, es decir, por eso yo no soy tonto, sino si supiera que no sirve para nada, pues no lo haría, pero como sé que todo lo que invierta ahora va a revertir, es una inversión. La diferencia entre gasto, coste e inversión es ese coste, gasto, mantenimiento coste gastos mantenimiento, la luz, el gas que tenemos en casa, es mantenimiento. Inversión, compro nuevas ventanas, más eficientes, compro placas solares que me generan un beneficio a futuro. Esto es lo mismo, generalista, mantenimiento, lo que yo estoy haciendo, inversión, ¿por qué? esfuerzo económico importante ahora, tiro de ahorros, pero sé que me va a revertir en el futuro. ¿En qué porcentaje? Pues es lo que, por desgracia nadie me puede decir sí al 80 por



ciento se va a recuperar y se va a insertar una sociedad o va a estar insertado al 70 por ciento. Desde luego, más que cero es. Entonces eso se lo se lo comentó en respuesta concreta.

Bueno, y por alguna otra para, contestar a todos y perdón a todos y todas por el exceso en el tiempo. Me queda la Sra. Matanzas porque, bueno, sí que un poco he contestado a lo concreto. Lo social no, habría, o sea, todavía tendría más beneficio la terapia intensiva y el apoyo económico en etapas tempranas, todavía tendría más diferencia entre esos 3,9 y los 300.000. Si consideramos el beneficio social, familiar, etcétera, se dispararía todavía, sería todavía, si ya es conveniente desde el punto de vista clínico y económico, todavía lo sería más.

Y a la Sra. Matanzas, pues igual, agradecerle los comentarios. El coste de la terapia individualizada, que me pregunta usted más o menos lo acabo de decir un coste con unos, no súper profesionales, por desgracia, pero sí especialistas, en terapias individualizadas intensivas, unos 30.000 euros al año, unos 30.000 euros al año. Lo que decía ¿la ayuda de 387 euros qué da? para 15 horas al mes, ¿15 horas al mes, para que les sirve a un niño con trastorno del espectro autista? Nada, porque además no necesita una consistencia temporal, un tratamiento intensivo, por eso se llama así, es continuo en el tiempo.

Y, bueno, lo que también me pregunta usted un poco por lo que hay en Cantabria y que no hay, un poco, lo he ido contestando en general a todos.

Siento ahora, ya ha ido así un poco más rápido. Les pido disculpas porque he vuelto a pasar dos minutos, 20 segundos, ya voy a hacer, pero bueno, que quedo a su disposición aquí o fuera de aquí para ayudar, porque les digo, les digo la verdad y yo creo que además hablando con, con muchas familias, ya incluso fuera del ámbito asociativo, muchas me, me desbordan, me desbordan a WhatsApp.

Y sí que es cierto que las familias están como muy expectantes, las familias, ya no, ya la mayoría ya sí que dicen. Bueno, sé que ya, ya no es como esos comentarios que podía haber en el pasado, los políticos no hacen nada, los políticos. Las familias saben que ustedes han aprobado una PNL y lo que sí están es súper expectantes a que saquen ya algo y me ayuden. ¿Cuándo lo van a sacar? Es, a mí muchas veces, tú que, por tu trabajo, hablar muchas veces con políticos de todos los partidos ¿sabes algo de esto? Y yo, pues no, porque cuando hablo con ellos hablo de otras cosas y no les pregunto de esto, yo no mezcle el trabajo con el placer o con la tristeza en este caso, pero que, sí que es cierto que están muy expectantes a lo que ustedes hagan, porque antes ellos pensaban, ah, los políticos hacen política, pero es que saben que ustedes son el Poder Legislativo y entonces ustedes tienen, pues una gran responsabilidad que seguro van a hacer, pues van a cumplir, van a satisfacer a, en la medida de lo posible, apoyando a las familias.

Pues por mi parte, muchas gracias, y les ruego me disculpen.

LA SRA. PRESIDENTA (Cobo Pérez): Muchísimas gracias, Sr. Pérez González.

Para finalizar, turno de los grupos parlamentarios.

Tiene la palabra el portavoz del Grupo Mixto VOX. Sr. Blanco.

EL SR. BLANCO TORCAL: Gracias presidenta.

Como es habitual, D. Daniel, darle las gracias. Si su primera comparecencia me ha resultado muy ilustrativa, mucho más la segunda. Y solo indicarle que tomamos nota para seguir trabajando en esta cuestión, para forzar, e intentar presionar para que se cumpla la PNL acordada; la, que fue aprobada por unanimidad, porque para eso se aprueban las iniciativas.

Darle las gracias. Y a su disposición para cuando necesite cualquier cosa.

LA SRA. PRESIDENTA (Cobo Pérez): Gracias, Sr. Blanco.

Turno del Grupo Parlamentario Mixto Ciudadanos, su portavoz, Sr. Álvarez, tiene la palabra.

EL SR. ÁLVAREZ PALLEIRO: Gracias señora presidenta.

Gracias D. Daniel. No todos los políticos gobernamos, aunque es verdad que luego los políticos que no gobiernan cuando gobiernan hacen lo mismo, o no hacen lo mismo que decían a los políticos que gobernaban. O sea que es un poco complejo tomar nota de lo que usted nos ha expuesto, para intentar ayudar a avanzar en el desarrollo de esas medidas que necesitan. Totalmente de acuerdo con lo que dice de las ayudas.

Mientras no haya una estructura pública que sea capaz de sostener el sistema que ustedes necesitan para ir mejorando la calidad de vida de estos niños y las niñas, pues habrá que apoyarlos económicamente para que reciban esas terapias. Creo que es lo que más rápido se puede hacer y creo que lo primero que debemos intentar sacar adelante.



Quedo a su disposición. Y espero para citarle más conocimientos y más iniciativas.

Gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Cobo Pérez): Gracias, Sr. Álvarez.

Turno del grupo parlamentario Socialista. Tiene la palabra su portavoz, la Sra. Salmón.

LA SRA. SALMÓN CALVA: Gracias, señora presidenta.

Pues antes de pasar a agradecerle la segunda intervención, sí que quería aclarar algo.

Porque yo dije: a ver si he preguntado una bobada. Pero no, Sra. Urrutia. Esto que tengo aquí encima de la mesa es el Diario de Sesiones del día que se aprobó la PNL, en el que todos los grupos parlamentarios aprobamos el protocolo. Y sé lo que pone ahí.

Pero en esta ocasión lo que me interesaba conocer, ya que tenemos aquí un compareciente que además está especialmente no solo involucrado personalmente en este tema, sino que ha hecho el esfuerzo de realizar este estudio tan exhaustivo y con datos tan objetivos, lo que me interesaba conocer por parte de él es: ¿Con qué nos metemos primero? Siendo conscientes tal y como lo ha dicho usted de que hay medidas que se recogen, que efectivamente llevan tiempo, llevan una inversión importante; otras medidas requieren del aporte de una serie de recursos humanos o profesionales que hay que estudiar si se tienen o si no se tienen. Y eso lleva más tiempo.

Le lleva más tiempo al Gobierno que está ahora y le lleva más tiempo seguro que si los grupos de la oposición estuvieran exactamente igual. Yo no he querido hacer política, porque sabía que igual algún portavoz del grupo de la oposición iba a poner en alfa lo que no se está haciendo, lógicamente.

Y yo pudiera decir aquellos pasos que sí se están haciendo... (murmillos). Pero ¿sabe lo que pasa? Que me parece –Sra. Urrutia- me parece hasta de falta de respeto, teniendo un compareciente que viene a darnos la información que nos da, y me parece más interesante preguntarle a él; que nos ha dado la respuesta muy claramente: La ayuda económica, lo más rápido; lo que llega más fácil. Y lo otro, pues claro que se tarda.

Y claro que estamos obligados a darle una respuesta. Y ese es nuestro trabajo, nuestra responsabilidad como personas que estamos en el Parlamento y que estamos legislando, y que tenemos que cumplir lo que se ha aprobado.

Si estamos de acuerdo, Sra. Urrutia, que hay que cumplir lo que se ha aprobado. Pero sí quería conocer de su parte: Qué que se podía hacer primero más ágil, para que llegara a las familias que además están expectantes y lo están necesitando.

Nada más. Agradecerle que esté con nosotros.

Creo que es muy importante que vengan a recordarnos; porque en este ratito, yo creo que todos, aunque estemos sensibilizados, pero nos metemos todavía más en la piel de las personas que padecen y que tienen estos problemas, ¿no! que causan el tener en casa a una persona autista.

Y nada, agradecerle muchísimo su presencia hoy aquí, su tiempo, tanto en el trabajo como hoy aquí.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Cobo Pérez): Gracias, Sra. Salmón.

Turno del Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra su portavoz, la Sra. Urrutia.

LA SRA. URRUTIA DE LOS MOZOS: Gracias señora presidenta.

No me faltaba más, Sra. Salmón, que me vaya a decir usted a mí lo que puedo y lo que no puedo decir. No me faltaba más que me tuviera que decir a mí si puedo hablar de unas cosas o de otras.

Yo solamente he cogido esta propuesta de resolución. He leído los cinco puntos que hemos aprobado hace un año. Y he expuesto, creo que, con muchísimo respeto, con muchísimo respeto lo que hemos aprobado. No he dicho ni tan siquiera que esta propuesta de resolución fue presentada por el Partido Popular. He dicho que fue aprobada por todos los grupos parlamentarios.



Por cierto, seis meses después de haberla rechazado el Gobierno. Y un año después no está puesta en marcha. Pero es que ni el 1, ni el 2, ni el 3, ni el 4, ni el 5.

Es que ustedes, el grupo Regionalista y Socialista, presentarnos en las propuestas de resolución del debate sobre el estado de la región, una propuesta de mejorar para Cantabria el coste económico de la prestación vinculada al servicio. Y es una propuesta que aprobamos todos, pero la presentaron ustedes.

Y ocho meses después de que se haya debatido esa propuesta de resolución en este Parlamento no han hecho nada. Y es tan solamente aprobar por orden un cambio de dinero; es decir, donde pone 300, la comunidad autónoma complementa en 500. Para todos o para un determinado caso.

¿Pero por qué no hacen ustedes lo que proponen? ¿Y cómo que los demás no hacemos nada, Sr. Álvarez? Igual ustedes que no han gobernado. Pero en esta comunidad autónoma hay un centro ocupacional -solo uno- solo uno, un centro ocupacional -solo uno-... (murmullos)... No, bueno, pues retiro lo que he dicho; no le hablo a usted... Pero hay un centro ocupacional, solo uno, en esta comunidad autónoma que atiende a personas con espectro autista, porque pueden desarrollar labores. Y está en Torrelavega. Y no se ha hecho nada más en seis años. A eso nos estamos refiriendo.

Y creo que se pueden hacer muchísimas cosas en esta área. Pero también fuera de esta propuesta de resolución. Yo creo que esta propuesta de resolución -y usted estará de acuerdo conmigo- que es una propuesta de resolución de mínimos.

Y cuando las familias preguntan: por qué no se hace. No hay más que responderlas que porque no hay voluntad política. Porque no puede ser que en un año no hayamos avanzado en ninguna de las cinco propuestas, en ninguna.

Yo no digo que se puede hacer todo de la noche a la mañana, clarito que no, pero es que ni tan siquiera se ha hecho un grupo de trabajo para iniciar la aprobación de un plan autonómico de desarrollo de la estrategia del espectro autista, por ejemplo, hubiera sido un solo dato de inicio.

Yo a mí por ejemplo, hemos vivido en esta en esta misma Comisión, no sé en qué fecha vino a comparecer Alberto, que era el gerente o que es el gerente de APTACAN, nos enseñó un proyecto precioso, un proyecto, un centro de atención porque, bueno la colaboración público -privada es buenísima y por qué no nuestra comunidad autónoma podemos tener si eso sale adelante, todos le vimos, a todos nos encantó un proyecto que para mí es un proyecto tractor que tenía que estar incluido como comunidad autónoma en los fondos europeos y me da igual es los MRR que en los (...) como comunidad autónoma sería un proyecto tremendo.

Porque ¿no cree usted, Sr. Pérez, que en esta comunidad autónoma tendríamos que reenfocar Cantabria y hacerla servicios excelentes de prestación a personas? Y eso nos haría evolucionar porque eso es invertir, eso es tener ciencia, eso es traer talento y eso es buenísimo para esta comunidad autónoma, es desarrollo y de eso estamos hablando.

Y yo solo terminar diciendo que en su intervención ha utilizado algo que decía "Yo me lo puedo pagar" hay otras personas que no, yo lo estoy haciendo porque creo que es inversión hoy para ahorrar en el futuro. Qué fácil es que la Administración haga como un padre de familia y qué fácil es que la Administración utilice el sentido común, el sentido común, pues pensemos en ello. Si hay un padre de familia que está diciendo que todas, que todo lo que está invirtiendo ahora es para ahorrar en el futuro, pues eso es lo que tenemos que hacer. Porque además también es cumplir con el principio de solidaridad y también es el de igualdad de oportunidades para todos, porque no puede depender de si una familia tiene dinero o no la atención a su hijo, y es donde ahí tenemos que estar las administraciones, ese es el sentido de lo regional, es el sentido de lo público, es el sentido del interés público y del interés social.

De nuevo, Sr. Pérez, muchas gracias, muchas gracias por venir, gracias por sus explicaciones y de verdad que yo creo que ha sido bueno, pues, muy bueno para que todos lo podamos apuntar y hablemos de futuro en esta comunidad autónoma.

Gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Cobo Pérez): Gracias, Sra. Urrutia.

Creo que el compareciente quiere hacer una apreciación.

EL SR. PÉREZ GONZÁLEZ: Solo quería darle una mínima puntualización para que no se me malinterprete, lo puedo pagar ahora no sé durante cuánto tiempo esto también lo quiero puntualizar porque claro uno puede pensar bueno pues ya está, no, no o sea, el desembolso de los 30.000 euros, o sea, es la súper hipoteca de mi vida y, claro, las hipotecas tienen un tiempo finito de pago, entonces, no sé exactamente tengo una previsión, pero no sé, estoy seguro de que no lo voy a poder pagar todo el tiempo que el niño lo necesita.



Esta es una, bueno, pues, una crueldad para mi vida, porque sé que no voy a tener el dinero suficiente para pagar la terapia que necesita todos los años que la necesita, entonces la puedo y por eso quería puntualizar, porque si no muchas veces hay padres que piensan que, si tú no puedes pagar, sí, pero ojo, lo puedo pagar ahora, pero igual dentro de cinco años que sigue necesitando la terapia no lo puedo pagar porque ya he consumido los ahorros que tenía.

Entonces, simplemente era clarificarlo para evitar que alguien luego pueda pensar, bueno, pues es indefinido lo puede pagar, no, lo puedo pagar ahora y lo voy a poder seguir pagando estoy seguro en el año que viene, pero también sé que no voy a poder pagarlo todo el tiempo que el niño lo va a necesitar y prefiero puntualizarlo para que no dar sensaciones de bueno, pues este señor será millonario y puede pagar, por desgracia para mí no. Simplemente.

Gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Cobo Pérez): Turno ahora del Grupo Parlamentario Regionalista, tiene la palabra su portavoz la Sra. Matanzas.

LA SRA. MATANZAS RODRÍGUEZ: Gracias presidenta.

Bueno no puedo más que darle las gracias nuevamente. Suscribo todas sus palabras en cuanto a que ahora somos nosotros los que tenemos que actuar y que tenemos el poder legislativo de avanzar, y ya no es que tengamos que hacerlo, sino que tenemos el deber de hacerlo.

Hemos tomado nota de todo lo que nos ha expuesto, de verdad que lo trasladaremos y haremos todo lo que esté en nuestra mano para que se produzca este avance y para ayudar a todas estas familias tomar conciencia de este problema y de las necesidades de las personas que tienen TEA, que es un paso realmente importante y que nosotros consideramos que todavía queda mucho por hacer.

Yo no voy a entrar a decir lo que se ha hecho o lo que o lo que no se ha hecho no voy a entrar a decirlo ni a valorarlo, porque no creo que hoy sea el día de hacerlo, pero sí que voy a decir qué fácil no es que si fuera fácil ya estaría hecho. Incluso usted en su momento ya he hablado ya lo hubiese hecho y porque yo confío en que en que usted también lo habría hecho, porque creo que todos los que estamos aquí estamos concienciados con este tema nosotros sabemos creo que sabemos todos que esto supone y a todos nos gustaría que todo lo que está en esa proposición de ley que aprobamos de manera unánime entre todos estuviese ya hecho, no incluso que estuviese hecho incluso antes de haber lo llevado a este parlamento y de que se hubiese aprobado en este Parlamento.

No tengo nada más que decir al respecto, otra vez darle las gracias por todas sus explicaciones y decirle que estamos encantados de tenerle en esta Cámara.

Muchísimas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Cobo Pérez): Gracias, Sra. Matanzas.

Y antes de finalizar la Comisión agradecer al compareciente quisiera hacer una apreciación, como presidenta.

Eta comparecencia fue autorizada el 19 de mayo de 2022 y conociendo y no es ninguna disculpa, ni quiero que se tome como una disculpa, que los meses de julio, agosto, parte de septiembre y el propio mes de enero son inhábiles, pues bueno, que podría haberse producido antes esta comparecencia. Pues asumo la parte de culpa, la parte de responsabilidad, no, no quiero centrar.

Y sí que quisiera finalizar esta Comisión agradeciendo al Sr. Daniel Pérez por la lección magistral que hoy nos ha dado de humanidad en esta Comisión y, sobre todo me quedo con sus palabras de venir a esta Comisión a informar sobre un enfoque económico, su parte investigadora y la parte económica y que esto no iba ni de partidos ni de ideologías, y gracias por considerarnos parte de la solución como representantes de los ciudadanos y ciudadanas de Cantabria.

Muchísimas gracias, Sr. Pérez González, y se levanta la sesión.

(Finaliza la sesión a las once horas y cuarenta y un minuto)