

*Compareixença de Neus Payerol, Presidenta de la Federació Catalana d'Autisme, a la Comissió de Drets Socials del Parlament de Catalunya. L'acompanya Marta Campo, Directora Gerent de la Federació Catalana d'Autisme.*

*2 de novembre de 2022.*

## **Inici**

Honorable senyora presidenta, moltes gràcies. Senyores i senyors diputades i diputats, bon dia. Primer m'agradaria agrair al Parlament de Catalunya que em permeti ser aquí representant la Federació Catalana d'Autisme.

Que se'ns hagi convidat a participar en aquesta Comissió de Drets Socials ens omple de satisfacció i, alhora, de responsabilitat: la Federació està formada per 35 entitats d'arreu del territori català representem a 12.000 famílies i a més de 14.000 persones amb autisme de totes les edats i amb necessitats de suport molt variades. Volem agrair al grup parlamentari del Partit dels Socialistes de Catalunya la seva invitació a poder ser avui aquí i del seu interès i sensibilitat cap al nostre col·lectiu. Entenem la nostra presència aquí com una prova de l'interès que vostès, senyores i senyors diputats, demostren en relació amb la realitat de l'autisme a Catalunya.

La Federació va néixer l'any 2009 per la voluntat d'entitats de famílies que veien necessari unir esforços per defensar els drets dels seus fills i filles. L'any 2019 vaig tenir l'honor de ser-ne escollida presidenta i, a partir d'aquell moment, juntament amb les entitats federades vam iniciar un camí de defensa dels drets de les persones amb autisme i de treball amb xarxa amb les entitats per poder facilitar els serveis a aquest col·lectiu que manquen a l'administració actual.

Som conscients que la sensibilització i informació sobre l'autisme ha augmentat durant els últims anys. Abans anomenàvem l'autisme en una conversa i ningú sabia de què parlàvem. Ara estem segurs que, dins aquesta sala, més de la meitat de vostès, senyores i senyors diputats coneixen a algú que està relacionat amb l'autisme. I aquest fet no és banal. És molt significatiu.

El Trastorn de l'Espectre Autista, l'autisme, és un trastorn d'origen neurològic del qual en l'actualitat se'n desconeixen les causes exactes, i que cursa al llarg de tot el cicle vital de la persona, no tan sols a la infantesa. Les persones amb autisme presenten dificultats, en major o menor mesura, en les àrees de comunicació i llenguatge, comprensió i interacció en les relacions socials, interessos restringits i una alteració de la percepció sensorial.

Hi ha una considerable variabilitat de com es presenta l'autisme i és per això que parlem de tants autismes com persones amb autisme hi ha. A més, a part d'aquestes característiques és una població especialment vulnerable, ja que segons diferents estudis científics i institucions referents en l'autisme:

- Entre el 50% i 70% de les persones autistes tenen una discapacitat intel·lectual associada.
- El 40% de les persones amb autisme són no verbals. Poden beneficiar-se d'altres codis comunicatius i han d'aprendre altres maneres de comunicar-se (per exemple a partir de suports visuals com pictogrames).

- Gairebé el 28% dels infants de 8 anys amb TEA tenen comportaments d'autoagressió.
- Gairebé dos terços dels infants amb autisme entre els 6 i els 15 anys han estat assetjats escolarment.
- Els trastorns de l'ansietat afecten aproximadament entre l'11 i el 40% dels infants i adolescents.
- La depressió afecta un 7% dels infants i un 26% de les persones adultes amb autisme.
- Una tercera part de les persones amb autisme tenen epilèpsia.
- La majoria de persones dins l'espectre autista presenta altres comorbiditats o condicions, com el trastorn de la hiperactivitat de dèficit d'atenció o esquizofrènia.
- Els problemes de salut relacionats amb l'autisme s'estenen al llarg de tota la vida, des de la infantesa fins a l'edat adulta.
- Les persones amb autisme tenen una esperança de vida 30 anys menor que la resta de població, entre d'altres per les dificultats d'accés a la sanitat.

Tot i que l'autisme té un fort component hereditari, entre el 50 i el 80% fins avui no s'ha identificat cap marcador biològic i les causes d'aquesta condició continuen sense ser clares.

La prevalença se situa amb 1 de cada 50 nens i una de cada 200 nenes en l'últim estudi a Catalunya: ["Temporal and Geographical Variability of Prevalence and Incidence of Autism Spectrum Disorder Diagnoses in Children in Catalonia", any 2019].

Aquesta prevalença ha augmentat un 200% des de l'any 2010 a l'any 2014. L'augment, per tant, és enorme, les necessitats són immenses i les persones amb condició autista i les seves famílies necessiten respostes que no poden esperar més.

## Preocupació

Des de la Federació veiem amb molta preocupació l'atenció que s'està dedicant a l'autisme en l'àmbit de Catalunya. Veiem que, malgrat l'augment exponencial de les xifres, l'atenció de l'administració pública a les persones amb aquesta condició i les seves famílies és clarament insuficient i encara es troba molt lluny dels barems estàndards establerts per la comunitat científica i les iniciatives socials a nivell internacional. Això compromet greument el desenvolupament d'aquestes persones i de les seves famílies a viure una vida digna, a la seva inclusió social, a la seva vida independent.

Estem preocupats perquè **som invisibles, no hi som**. Tot i les xifres, brutals sobre la prevalença de l'autisme l'administració de Catalunya no el contempla com a un tipus de discapacitat.

Persones reconegudes legalment com a discapacitades segons el tipus de discapacitat Catalunya										
	Tipus de discapacitat									Total
	Físics motòrics	Físics no motòrics	Visuals	Auditius	Intel·lectuals	Malalts mentals	Múltiple Físics-Intel·lectuals	No consta		
2021	211.489	128.868	34.197	34.675	73.093	121.344	6.492	24.640	634.798	
2020	205.621	126.329	34.078	33.825	68.780	118.642	5.942	22.835	616.052	
2019	203.933	126.155	34.451	33.519	66.741	118.471	5.871	21.893	611.034	
2018	195.544	118.295	33.826	32.315	62.748	113.886	5.000	20.413	582.027	

Font:  
2018-2020: Departament de Treball, Afers Socials i Famílies.  
2021: Idescat i Departament de Drets Socials.

Segons l'IDESCAT, les persones reconegudes legalment com a discapacitades són les següents: Persones amb problemes físics motòrics, físics no motòrics, amb discapacitats visuals o auditives, amb problemes de salut mental, amb discapacitat intel·lectual, amb múltiples discapacitats integrades intel·lectuals i físiques, i hi ha un apartat on es queden la resta de persones sense diagnòstic clar, que diu, "no consta".

En aquesta classificació l'autisme no consta? No hi és. I, per tant, si no hi és, no se li dedica una partida econòmica per atendre'l. Som invisibles, no existim. Amb les xifres de la prevalença de l'autisme a Catalunya ens podem permetre, senyores i senyors, no "veure a l'autisme"? El govern no ha d'atendre i protegir a aquestes persones amb les màximes garanties?

Amb les xifres actuals, què passarà d'aquí a 10 anys quan els infants amb autisme esdevinguin adults? Què està passant amb les persones amb autisme infants i adults actualment? On són? Qui els atén? Seria molt llarg d'explicar en una compareixença de 10 minuts, però estarem a la seva disposició per respondre a aquestes preguntes on i quan vulguin i de col·laborar en el que sigui necessari.

Atendre i donar suport a persones amb aquesta condició requereix un grau alt d'especialització en metodologies contrastades i eficaces per part de tots els professionals que les acompanyen. Aquesta especialització ajuda a entendre i atendre les persones autistes i fan possible posar eines al seu abast per poder comunicar-se i poder entendre com s'organitza el món que els envolta. La presència d'aquestes figures professionals juntament amb la sensibilització i adaptació de l'entorn són les vies principals cap a la inclusió educativa social i laboral del col·lectiu autista.

Sense aquests professionals especialitzats i unes ràtios adequades, el pas d'aquestes persones pels diferents serveis públics, **atenció precoç, educació, serveis de teràpia ocupacional, centres de dia, habitatge, treball**, FRACASSA, i malauradament una gran majoria acaben institucionalitzats, o visquem a casa amb els seus pares i mares ja grans que no poden donar resposta les 24 hores al dia un fill que el sistema no acull.

Aquesta especialització ha d'estar basada en les intervencions amb evidència que orienten les diferents guies, tan nacionals com internacionals. Per exemple en els document de:

- Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo
- Trastornos del Espectro Autista: evidencia científica sobre detección, del diagnóstico y el tratamiento, del govern Basc.

Actualment també comptem amb molt documents de referència en quan a estratègies d'acció per a desenvolupar plans o protocols d'atenció a l'autisme, no podem anomenar-los tots, però en citarem alguns a tall d'exemple: Nebraska EEUU any 2000, Anglaterra i Gales any 2009, Perú any 2013, Anglaterra any 2016 amb una dotació de 45 milions de lliures.

Què està passant aquí? A Catalunya a l'any 2012 es va impulsar el **Pla Integral d'Atenció a l'Autisme**, ens dol dir que després de 10 anys continua sense acabar de desplegar-se i la part que s'ha desplegat no acaba de funcionar com s'esperava: és un pla sense dotació econòmica.

Com veieu hi ha diferents països del món on es considera l'autisme com un tema primordial, com una discapacitat específica a la qual li dediquen serveis específics i dotacions econòmiques específiques, on es legislen lleis específiques de protecció per a les persones amb autisme i les seves famílies, **demanem que aquesta**

**comissió insti al govern a revertir la situació d'invisibilitat administrativa de les persones amb autisme**, i que de manera immediata se'ns incorpori als diferents grups de treball i comissions de millora i transformació dels serveis a Catalunya. Aquest greuge comparatiu se li ha de posar remei. De segur que aquesta mesura comportarà una millora en el coneixement de l'autisme per part de tots els actors i impulsarà polítiques de suport adequades a les necessitats de les persones amb aquesta condició.

Un cop exposada la importància del reconeixement administratiu de l'autisme, creiem absolutament necessari que l'atenció estigui **protocolaritzada i que aquesta atenció sigui interseccional**. Les persones amb autisme i les seves famílies no haurien de passar per diferents avaluacions per part de diferents departaments per aconseguir els suports que requereixen. Ens expliquem:

Si el Departament de Drets Socials avalua un infant amb autisme i valora que té un Grau III de dependència, que implica necessitats de suport generalitzat al llarg de tot el dia, ho resol i ho fonamenta jurídicament. Perquè quan aquest infant s'escolaritza no es té en compte aquest GRAU III de Dependència i un altre equip decideix de nou si li dona suports o no? Per què aquesta decisió recau en un centre escolar? La dependència es redueix quan creues la porta de l'escola? Aquestes contradiccions generen molt d'estrès i indefensió a les famílies.

**Demanem que aquesta comissió insti a treballar de manera transversal els diferents departaments pel que fa a l'atenció a l'autisme.**

Seguint amb el reconeixement de l'autisme per part de l'administració i del Departament de Drets Socials, **és necessari que la cartera de serveis socials contempli serveis especialitzats per atendre a les persones amb autisme** tal com es fa amb altres tipus de diversitats, mentals, físiques, motòriques, sensorials.

Insistim, sense aquest canvi fonamental, l'atenció d'aquestes persones en els diferents serveis no especialitzats FRACASSA i això porta a problemes conductuals per manca de suports i comprensió; aïllament de la persona i possible ingrés en una institució on es tendeix a contenir químicament. La hipermedicació és una REALITAT en algunes residències no especialitzades. És una vulneració al dret de la persona i es pot evitar.

Intentar trobar una alternativa a aquestes situacions és un dels motius pels quals aquesta Federació ha signat un conveni amb DINCAT, representants de la discapacitat intel·lectual a Catalunya, davant la preocupació conjunta de poder atendre amb garanties i qualitat a les persones amb autisme als diferents serveis de les seves entitats. **Demanem a aquesta comissió insti al govern a fer realitat aquesta demanda: que la cartera de serveis socials contempli serveis especialitzats per atendre a les persones amb autisme.**

Per accedir a les prestacions i serveis inclosos en la cartera de serveis socials, les persones han de passar una avaluació després de la qual se'ls hi atorga un grau de dependència 1, 2 i 3. Aquestes avaluacions es realitzen per professionals poc coneixedors de l'autisme i del que implica aquesta condició. Això ens porta a atorgaments a la baixa i que no encaixen amb la realitat. Això causa que aquestes persones vulnerables quedin fora del sistema o que rebin suports no adequats a les seves necessitats.

Som coneixedors que els barems per avaluar el grau de dependència són estatals, però els avaluadors són professionals de l'administració catalana que en una visita de 25 minuts decideixen tota la nostra vida. **Reiterem la necessitat de professionals especialitzats en autisme en el sistema**, seguint el lema d'Europa pel que fa a polítiques socials NO DEIXAR NINGÚ ENRERE.

On ens porta aquesta situació d'invisibilització i la manca de recursos econòmics destinats a l'atenció a l'autisme per part de l'administració catalana? Quina és la conseqüència i per què és tan important que ens escolteu i que actuem plegats?

L'autisme no és una condició infantil, és una condició per tota la vida, ja ho hem comentat, però creiem necessari recordar-ho i l'efecte del no reconeixement porta al fet que hi hagi mancances durant totes les etapes en tots els espais de participació de la persona: en la infància hi ha encara problemes per accedir a un diagnòstic precoç i encara hi ha més mancances sobre com acompanyar les famílies per obtenir informació; no hi ha transparència en la gestió dels recursos educatius o personals; no hi ha accés a serveis sanitaris adaptats; no hi ha informació dins els diferents mecanismes públics que la població tenim a disposició per rebre el suport que se'ns promet.

Durant l'adolescència, manquen diagnòstics acurats, manquen sistemes de reconeixement del TEA femení, hi ha un 45% de casos de bullying a les escoles, es redueixen les oportunitats formatives i, amb això, la projecció cap a una edat adulta que és molt més llarga que la infància i l'adolescència juntes i que continua presentant deficiències a l'hora d'arribar a un diagnòstic, sobretot per aquelles persones autistes que no mostren discapacitat intel·lectual; no hi ha facilitats d'accés al món laboral ni cap tipus de protecció per mantenir aquesta feina; no hi ha cap facilitat per accedir a un habitatge digne i amb suports; no hi ha facilitat per accedir a programes d'acompanyament en salut mental, en salut generalista i no s'estan efectuant els canvis en matèria d'accessibilitat cognitiva que permetrien una més gran participació de les persones en els entorns socials. Per acabar, i molt important, no hi ha per part del Govern una aposta clara per a alternatives a la institucionalització tot i que des de totes les directrius (estatals, europees i mundials) s'estigui defensant el model de participació en la comunitat com el futur viable, sostenible i garantista de drets dels col·lectius vulnerables.

Davant aquesta situació i com ha passat sempre en la història pel que fa als drets de les persones amb diversitat, les famílies i les persones s'organitzen i creen serveis alternatius que no troben en el sistema. **Gràcies a aquest esforç titànic i la tasca que desenvolupen aquestes queden emmascarades totes les mancances de l'administració.**

Cal que entenguin, senyores i senyors diputats, que són famílies vulnerables i amb grans necessitats que posen la seva vida al servei dels seus fills i filles creen estructures professionalitzades amb molt d'esforç per poder garantir que el dia que ells no hi siguin els seus fills puguin viure una vida amb significat com a ciutadans i ciutadanes de ple dret.

Hem de fer valdre la tasca d'aquestes entitats que són les que ara mateix estan ajudant a milers de famílies que el sistema expulsa. I ho fan de manera professional, transversal, progressista i humana. Organitzant serveis i donant solucions.

Hem de recordar que al llarg de la història els canvis en les polítiques en el món de la discapacitat han vingut d'aquest treball incansable de les famílies i de les mateixes persones dels col·lectius.

**Coincidiran amb nosaltres en què les entitats de famílies i en primera persona, no són el problema: les entitats de famílies i en primera persona som part la solució.**

A Europa s'està començant a identificar un canvi de paradigma. Estem veient que, potser, la dependència no és una cosa aliena a la majoria, sinó que és una realitat a la qual ens dirigim tots. Des d'Europa, s'ha aprovat una nova Estratègia d'Atenció a les Cures que dignifica les persones cuidadores i que fa un tomb a la perspectiva de vulnerabilitat de la societat.

A algunes comunitats autònomes el nou model de suport individual cap a la vida adulta que proposa una alternativa a la institucionalització i es basa en l'assistència personal és una realitat, i està recolzada pel govern autonòmic.

Tanmateix, hem de denunciar la inacció pública pel que fa al desplegament de l'assistència personal a Catalunya. La sentència judicial reconeix a totes les persones amb qualsevol grau de dependència, edat i discapacitat, el dret a l'assistència personal. Durant aquests anys, no s'ha desplegat el decret ni s'ha facilitat l'accés a les persones amb autisme a aquesta figura.

L'any 2008 es va impulsar un programa pilot per a persones amb discapacitat física, que porta 9 anys en vigor, però arran de la sentència no es va ampliar a altres discapacitats.

L'any 2019 a instàncies del Departament d'Afers Socials vam començar un treball conjunt de la nostra Federació amb DINCAT per posar en marxa un programa pilot d'assistència personal per a persones amb discapacitat intel·lectual i per a persones amb autisme.

Amb l'arribada de la pandèmia l'any 2020 es va paraitzar el món i aquest programa pilot, i des de llavors l'hem intentat reprendre de nou: en una reunió abans de l'estiu se'ns va comunicar que no es tiraria endavant aquest programa i esperarien l'estratègia estatal sobre l'assistència personal. Com si les persones poguessin esperar. Estem parlant de necessitats de suport imperants i d'una figura fonamental per la vida independent.

L'assistència personal és un dret a Catalunya al que haurien de tenir accés totes les persones dependents. El govern en aquests 9 anys no ha informat els professionals dels serveis socials sobre aquesta figura i per tant, aquests no han informat les famílies i a les persones dependents. Des de la Federació hem estat executant aquesta tasca d'informació a les entitats i a les famílies sobre el dret a aquesta prestació. El no desplegament del decret ha creat indefensió a les famílies a l'hora que les ha deixat en una situació encara més vulnerable.

A causa d'aquesta inacció a Catalunya pel que fa a l'assistència personal, segons l'IMSERSO només hi ha 87 persones amb assistència personal, comptant els participants en el programa pilot. Només 15 d'aquestes són persones amb autisme. A altres comunitats, com per exemple Castella i Lleó, són 1962 persones i al País Basc en són 6356.

**Demanem que instin al govern a formar de manera adequada als diferents serveis socials perquè informin sobre la prestació d'assistència personal i que es reactivi de nou el programa pilot per a persones amb autisme i discapacitat intel·lectual.**

### **Conclusió**

Senyores i Senyors, diputats i diputades,

hem vingut avui a aquesta comissió a exposar una part de la problemàtica. I els hem demanant a mode de resum el següent:

- **Que s'insti al govern a revertir la situació d'invisibilitat administrativa de les persones amb autisme i que se'ns compti com a col·lectiu de manera específica**
- **Que l'atenció a l'autisme estigui protocolaritzada**
- **Demanem que aquesta comissió insti a treballar de manera transversal als diferents departaments quant a l'atenció a l'autisme**
- **Demanem que la cartera de serveis socials contempli serveis especialitzats per atendre a les persones amb autisme**
- **Reconeixement de la tasca de les entitats mitjançant la seva participació activa en les comissions i decisions de govern referent al col·lectiu**
- **Que formi de manera adequada als professionals de serveis socials perquè informin sobre la prestació d'assistència personal i que es reactivi de nou i de manera immediata el programa pilot per a persones amb autisme i discapacitat intel·lectual.**

I si ens permeten i per com afecta les entitats socials demanem que s'aprovin els nous pressupostos doncs dediquen una partida molt important a les polítiques socials indispensable per a les nostres organitzacions i pel tercer sector en general. Aquests pressupostos no poden ser motiu de mercadeig polític.

Per finalitzar, **Senyores i senyors, diputades i diputats. Avui hem vingut a explicar una part del que ens passa en el dia a dia de la nostra vida. El no ser visibles ni reconeguts, el que persones que no saben el que és l'autisme decideixin la teva vida o la vida del teu fill i de la teva família en 20 minuts, la soledat i la indefensió.**

Està en les seves mans ajudar-nos i ajudar als nostres fills i filles, al fet que puguin tenir una vida digna vivint a prop dels seus referents, que no siguin medicats i deixar de ser qui són. **Que les famílies puguin tenir una vida com qualsevol altra família. Que les persones autistes puguin tenir una vida com qualsevol altra persona.**

**Està en les seves mans construir una vida i un futur digne per a les persones amb autisme, construir una societat on tots hi tinguem cabuda més equitativa, més justa.**

**No ens deixin sols, confiem en vostès i en aquest parlament per fer-ho possible.**

**Moltes gràcies a tothom.**