



“La falta de servicios para adultos con Autismo es una de las carencias en España”

## Mª ISABEL BAYONAS

Presidenta de APNA

Madrid / Mabel Pérez-Polo  
Fotos / Toni Magán

**F**undadora en 1976 de la Asociación de Padres de Niños Autistas, (APNA), Isabel Bayonas extendió su campo de acción con la creación de la Federación Autismo – Europa (FESPAU), la Federación Latinoamericana de Autismo (FELAC) y la Organización Mundial del Autismo (OMA). Su objetivo, investigar la causa del autismo, buscar tratamientos y crear servicios de calidad para los afectados, implicando a las Administraciones.

**C**onocer el diagnóstico de su hijo David, tras nueve años de ir de un médico a otro para saber lo que le ocurría, fue para Bayonas el impulso para la creación de APNA: “Lo que su hijo tiene es autismo y deficiencia mental asociada, los servicios que necesita no los hay en España”. Y con la claridad de ideas que la caracteriza, se dijo a sí misma: “si no los hay, habrá que crearlos”. Remitida a un Centro no específico de autismo donde se mezclaban psicóticos y autistas, allí conoció a cinco familias con hijos afectados y decidió fundar la asociación en su propio domicilio, la primera asociación específica creada en España cuando el trastorno no estaba aún reconocido como minusvalía y los diagnósticos hablaban de subnormalidad o locura. Allí la mantuvo tres años.

### PUNTO DE PARTIDA

“Como aquí nadie sabía de autismo, y no teníamos atención estatal ninguna, decidimos organizar un foro internacional en 1978, a sólo dos años de la fundación de APNA. Como mi marido es piloto –yo tenía la facilidad de viajar con dos billetes gratis al año– nos trasladamos a Inglaterra y a EEUU para conocer datos sobre el trastorno. Este I Simposium internacional –calificado por la prensa como uno de los acontecimientos científicos más importantes del año– contó con la participación de los 28 mejores especialistas mundiales en autismo y la asistencia de 1800 personas en el Palacio de Congresos de Madrid. Lo presidió S. M. La Reina. A partir de ahí surgieron asociaciones de familias de otras regiones que se pusieron en contacto con nosotros. El profesor Angel Rivière y yo, empezamos a viajar a

# Entrevista

cada provincia: él diagnosticaba a los niños y yo impulsaba la creación de asociaciones, llegando a fundarse cerca de una veintena entre 1978 y 1980. Eso fue lo que movió en España el autismo. Quiero dejar patente que el primer y único organismo que en aquellos tiempos nos hizo caso fue el entonces INSERSO (Ministerio de Asuntos Sociales) que siempre respondió fantásticamente, por eso en el IMSERSO me encuentro como en mi segunda casa.

Desde 1978 a 1980 fueron tres años cruciales para APNA. En 1979, con la ayuda del INSERSO fundamos nuestro primer centro educativo: "Leo Kanner". En el 78 habíamos enviado profesionales a recibir formación en Inglaterra. Así nació todo lo que es el tratamiento del autismo. Y en 1980 el reconocimiento del autismo fue aprobado por ley.

## SERVICIOS DE APNA

APNA es la única asociación de ámbito nacional, con más de 600 socios de toda España. Tiene servicio de Diagnóstico, de Evaluación y Seguimiento, Atención temprana, Terapia ambulatoria, Escuela de padres, Asesoramiento a las familias a nivel jurídico, técnico, psicológico, y administrativo, y Escuela de profesionales en autismo. Llevamos ya 28 años de experiencia en Escuela profesional donde hemos formado a casi mil profesionales –la mayoría de los que trabajan en las asociaciones españolas– y hacemos igual labor con profesionales de Iberoamérica. Estoy intentando que se gestionen becas desde dichos países con el nuestro. En Costa Rica, me entrevisté con su presidente de Gobierno, y con el viceministro de Educación de Méjico. La idea es un convenio de formación con APNA.

Además del centro "Leo Kanner", tenemos el de Transición a la Vida Adulta donde pueden estar hasta los 21 años, preparándose para una vida lo más autónoma posible. También tenemos la "Residencia para Adultos M<sup>a</sup> Isabel Bayonas" un edificio en cesión de uso de la Comunidad de Madrid, donde están los chicos que por su edad no recibieron la asistencia adecuada en la infancia por lo que su deterioro es muy notorio. Tienen trastornos graves de conducta, al ser muy problemáticos no los quiere nadie. Necesitan mucha atención y esto es muy costoso. Sus padres, ya mayores, ven con gran preocupación el futuro de sus hijos.

Ahora acabamos de comprar un terreno de 21.000 m<sup>2</sup> para hacer –según ha aprobado la Asamblea General por unanimidad– la ciudad del Autismo de APNA que llevará mi nombre. Contará con centro de ocio, viviendas tuteladas, centro ocupacional de trabajo, otro centro educativo, muchos servicios diferenciados, porque el terreno es enorme. Está a diez minutos de la plaza de Castilla, por la carretera de Colmenar en los montes del Pardo, en la



finca de Quintero Lumbreras; creo que lo apoyará la Fundación ONCE, Obra Social de Caja Madrid, el 0,5 del I.R.PF, etc.."

La presidenta de APNA ha cumplido un doble sueño. "El primer sueño logrado ha sido la compra del terreno, ya tengo asegurado el servicio de todo los autistas de las 600 familias de APNA. Atendemos parte del territorio español pero sobre todo de Madrid. A nivel personal, el segundo fue comprar la casa donde vivía en alquiler hace treinta y tantos años para lo que tuvo que vender otra en la playa. "Esa era la tranquilidad para mi hijo David. Tiene 38 años, y desde hace 33 vive en este entorno. Como mi tarjeta de visita es "¡Hola! soy Isabel, la madre de David. David tiene

autismo, ¡es éste!", todo el mundo en el barrio le conoce, le quiere, le respeta y le protege. El domina la zona, y ésta es su seguridad. Hemos adaptado la vivienda para él con la máxima seguridad.

## CARENCIAS DE LOS AUTISTAS Y PERSPECTIVAS

Bayonas asegura que las Administraciones Públicas no conocen bien las necesidades de este colectivo con características tan especiales que no se puede englobar en el de deficientes mentales. Necesitan un tipo de educación o servicios diferentes muy estructurados, que ellos puedan predecir, y unos profesionales que sepan de autismo.

Respecto al Libro Blanco de la Dependencia, añade, "supongo que la secretaria de Estado, Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, ha contemplado que dentro de la discapacidad dependiente están los autistas, –ella lo sabe muy bien– sin embargo en el texto no se menciona la palabra autista. No es una crítica, pero los autistas se tienen que englobar en las personas dependientes, es algo que yo y mi familia hemos conseguido por este orden. Si hace años, yo me propuse que mi hijo David no fuera a un manicomio –me aconsejaron cuando tenía cinco años que lo llevara a Ciempozuelos– me impuse el reto de que todo lo que me decían que no iba a hacer, sí lo haría. No he conseguido todo, pero sí que no se autoagreda, y que sea lo más autónomo posible para comer, ducharse, aunque será dependiente toda su vida porque no sabe administrarla. Tiene autonomía personal, pero dependiendo de su familia, claro, y de un servicio que le proteja y le atienda debidamente. La falta de servicios para adultos es precisamente una de las carencias. Necesitan centros específicos con servicios adecuados, y las familias, la tranquilidad del futuro de ese hijo que va a estar protegido cuando ellos no estén. Son ciudadanos de pleno derecho y tienen derecho a que el Gobierno les dé los servicios que requiere su discapacidad. Lo poco que hay es privado y las subvenciones son insuficientes. Espero que los profesionales, inves-

tigadores, y los políticos, aparte de la puesta al día, se conciencien de que la tercera edad les puede llegar a los autistas a partir de los 50 años. Con su problemática, si no tenemos los servicios previstos para esas edades, va a ser muy preocupante.

En esto, voy a hacer referencia a la Comunidad de Madrid (C.A.M.) porque es la única de toda España que ha hecho la Ley de Contratos con residencias o Centros de Día para adultos, eso es encomiable. Esta Ley garantiza al padre la estancia de los niños en mi residencia, pero puede darse el caso de que la asociación quiebre y tenga que cerrar, la Comunidad adquiere la obligación de ponerlos en otra residencia, con la seguridad de que nunca se quedarán en la calle. Es un contrato por cuatro años, renovable.

Las Administraciones están ahora más receptivas que antes. Hay que destacar la importantísima labor del CERMI en el acercamiento de las Administraciones hacia la discapacidad, en la concienciación de las leyes y normas y en que se nos escuche. A través del CERMI se están promoviendo muchas leyes y en esto creo que en España estamos a la cabeza de Europa. El papel del asociacionismo es fundamental, y seguiremos peleando”.

La responsable de APNA recuerda que en su reunión con el anterior presidente de Gobierno español, José M<sup>a</sup> Aznar, le pidieron que aprobara la Ley de Patrimonio de las Personas con Discapacidad. Lo cumplió: en su legislatura se aprobó dicha Ley.

En el panorama internacional, Isabel Bayonas destaca que en Europa los países mejor considerados en materia de autismo son Inglaterra y España, y añade con orgullo que la National Society of Autisme (NAS) quiere conocer APNA y añade que “en protección nos ganan los países nórdicos donde los servicios para adultos son más tranquilizadores para las familias. En Dinamarca, con quien intercambiaremos profesionales, el Gobierno lo suministra todo, las asociaciones lo gestionan y tienen servicios estupendos”.

Refiriéndose a AUTISMO EUROPA, concreta que hay buenos centros sobre todo en Reino Unido. En investigación, éste y EE.UU. están en cabeza, pero quiere dejar claro que “si el Gobierno español se propusiera conceder más recursos en este área estaríamos casi a la altura de EE.UU. porque tenemos especialistas con gran potencia para la investigación en autismo. En APNA hay programas de investigación permanente, pero nos falta el dinero.

## DIAGNÓSTICO Y ATENCIÓN PRECOZ

“Como presidenta de APNA, miembro del consejo de Administración de Autismo-Europa, presidenta de FESPAU, vicepresidenta primera de (FELAC) y presidenta electa en 2006 de la Organización Mundial del Autismo, (OMA), de las que APNA fue miembro fundador, ante el reto mundial que tengo por delante, lo que creo más necesario es llevar la información y la concienciación de la importancia del diagnóstico precoz porque la evolución de una persona autista si está diagnosticada y atendida precozmente, no es

# “El papel del asociacionismo es fundamental, y seguiremos peleando”

comparable con la de una diagnosticada con 12 o 14 años. La atención temprana es fundamental, así como los servicios de Adultos. Otro reto es ir a los países más pobres y a Iberoamérica. Creo que, desde la OMA, incluida España, tenemos que ayudar todos los países en la detección precoz y la atención a adultos. Como madre, estoy contenta porque las últimas investigaciones nos van dando cada vez más datos de lo que puede producir el autismo. Cuando eso se averigüe, aunque nuestros hijos no se puedan curar, sí nos va a dar la capacidad de prever y prevenir los que puedan venir, y comprender mejor su mundo.

Pediría a la sociedad en general y a los políticos que los contemplen como personas, antes que autistas son personas, y que como tales necesitan que se les comprenda y se les respete.

## MÁS INFORMACIÓN Y CORAJE

Me atrevería a pedir a los gobiernos que se planteen hacer una campaña de información al ciudadano, pero a pie de obra, no que salga un médico explicando qué es el autismo, no. Una madre o un discapacitado o un familiar que puedan contarlo. Por ejemplo, que se hagan unos anuncios fáciles que el ciudadano pueda entender. Yo he contado lo que tiene mi hijo y cómo necesito que me ayuden, y nadie me ha dicho que no. Alguno ha puesto cara como diciendo esta mujer está un poco loca, pero al final me han ayudado, y ahora por ejemplo en los establecimientos de mi barrio me dicen, “¡qué bien está David!, ¡lo estamos consiguiendo!”. Se implican todos, ... y es que muchas veces la gente no ayuda porque no sabe. En televisión, si sale un médico y explica científicamente lo que es, la mayoría del pueblo no se entera, ni le interesa, ni va a poner atención, pero si sale una madre explicando lo que necesita oír, la gente se engancha, lo coge. Un anuncio en televisión llega a todos los sitios, pero es caro, las asociaciones no los podemos pagar, que nos subvencionen o que se ocupe la Administración de hacerlo.

A las familias les daría un mensaje, que no tiren la toalla nunca, yo sé que es muy duro, pero merece la pena porque aunque ellos te piden mucho también te lo dan. La mayoría piensan que como sus hijos no les van a entender para qué se les va a hablar. Están equivocados, que ellos no se vuelvan autistas, que les hablen. Mi hijo no habló hasta los seis años y medio, y yo ahora hablo con él todo lo habido y por haber, todo lo que no ha podido hablar en todos esos años, le cuento y le digo, aunque la mayoría de las cosas no las entiende, me da lo mismo, él hace como que me oye. A veces le interesa y otras veces no, pero sigo hablándole. Que los observen porque tienen capacidades que nosotros ni conocemos, pero las tienen.

Otra cosa que las familias tienen que entender es que hay que enseñarles las ideas básicas de educación, pedir por favor, dar las gracias, no pasar por delante de una persona por la puerta, son cosas básicas pero eso ayuda a la integración social. Que valoren esos detalles. Creo que tienen muchas posibilidades. Lo importante es que sean felices. Si ellos lo son, los demás también lo seremos.