



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES DEL

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Año 2017

XII LEGISLATURA

Núm. 314

Pág. 1

PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA DEL EXCMO. SR. D. JORDI XUCLÀ I COSTA

Sesión núm. 13

celebrada el miércoles 13 de septiembre de 2017

Página

ORDEN DEL DÍA:

Comparecencias:

- Del señor Fernández Chavero, padre, educador y experto, para informar sobre la falta de adaptación del sistema educativo a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus consecuencias. A petición del Grupo Parlamentario Socialista. (Número de expediente 219/000103) 2
- De la señora Tarruella, presidenta de Neuroalianza, para informar sobre cuestiones de interés para la citada Comisión. A petición del Grupo Parlamentario Mixto. (Número de expediente 219/000121) 11
- Del señor Sardón Peláez, presidente de la Plataforma representativa estatal de personas con discapacidad física (PREDIF), para exponer propuestas y sugerencias de PREDIF. A petición del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. (Número de expediente 219/000163) 21
- Del señor Queiruga Vila, presidente de la Confederación española de personas con discapacidad física y orgánica (COCEMFE):
- Para exponer propuestas y sugerencias de COCEMFE, en el ámbito de la discapacidad física y orgánica. A petición del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. (Número de expediente 219/000169) 30

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 2

- Para informar sobre la valoración del desarrollo de la legislación en materia de accesibilidad. A petición del Grupo Parlamentario Mixto. (Número de expediente 219/000171) 30
- Para exponer las actuaciones de la confederación, así como la situación y reivindicaciones de las personas con discapacidad física y orgánica. A petición del Grupo Parlamentario Socialista. (Número de expediente 219/000172) 30

Se abre la sesión a las cuatro de la tarde.

COMPARENCIAS:

DEL SEÑOR FERNÁNDEZ CHAVERO, PADRE, EDUCADOR Y EXPERTO, PARA INFORMAR SOBRE LA FALTA DE ADAPTACIÓN DEL SISTEMA EDUCATIVO A LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y SUS CONSECUENCIAS. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA. (Número de expediente 219/000103).

El señor **PRESIDENTE**: Buenas tardes. Iniciamos la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, sustanciando los puntos del orden del día. En primer lugar, comparece don José María Fernández Chavero, padre, educador y experto, para informar sobre la falta de adaptación del sistema educativo a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus consecuencias. El señor Fernández Chavero tiene la palabra.

El señor **FERNÁNDEZ CHAVERO** (Padre, educador y experto): Muchas gracias, señor presidente. Buenas tardes, señoras y señores diputados.

Agradezco profundamente estar hoy aquí con todos ustedes, miembros de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, haciendo realidad el derecho democrático de que los ciudadanos podamos hablar con nuestros políticos en las instituciones. Me van a permitir que les cuente brevemente parte de mi historia personal y familiar. El 13 de julio de 2002 fue un día bastante caluroso en Extremadura, como suelen ser casi todos los días del verano. Habíamos pasado el día en la piscina y, al caer la tarde, ya cerca de la cena, mi mujer se puso de parto; sintió algunas contracciones y nos fuimos al Hospital Materno Infantil de Badajoz. Se había adelantado el nacimiento de mis hijos cinco semanas. A las 00:20 del día 14 nació el primer hijo por cesárea. Cuando le vi pasar en los brazos de la enfermera lo único que vi fue un niño bastante pequeñito, primero porque era mellizo y segundo porque había nacido cinco semanas antes; era pequeñito y me pareció delgado y, sinceramente, no tenía yo tanta pasión como para decir que era precioso, me pareció un niño normal. Cinco minutos después nació el segundo y, curiosamente, sí me di cuenta de que era más pequeñito todavía, pero que tenía la cara redondita, algo que me llamó la atención. A los pocos minutos, mirando, sí vi que con el primero había un profesional y con el segundo había cuatro o cinco profesionales, y eso me produjo curiosidad. Después de decirle a mi mujer lo guapos que eran los niños y preguntarle cómo se encontraba ella, me fui de la sala de partos y me dirigí a la sala de espera, donde estaba mi familia, y cuando voy por el pasillo me llamó la ginecóloga y me preguntó si a mi mujer le habían hecho la prueba de la amniocentesis. Con aquello ya me di cuenta de que algo no marchaba, de que había algo que no era como lo que se esperaba, y más habiendo yo estado en el comité de ética, en donde se habla mucho de estas pruebas. A la una y media de la noche, una hora después, bajó una auxiliar y me dijo que por favor subiese a la unidad de neonatos, en la quinta planta, porque se iba a iniciar la historia clínica, y la verdad, a la una y media de la noche no se suele iniciar una historia clínica, a no ser que haya alguna razón que así lo aconseje. Yo subí, entré en la sala de neonatos, donde me esperaba una pediatra que, con palabras muy medidas y una sensibilidad exquisita, me dijo: Sospechamos que su hija puede tener síndrome de Down. Me preguntó si quería verla, a lo que le respondí: ¡Por supuesto, claro que quiero verla! Vi a una niña muy pequeñita metida en una incubadora —ya le habían puesto un catéter—, me giré y le dije a la pediatra: Doctora, me va a permitir, pero no sospeche usted, mi hija tiene síndrome de Down. Me propusieron informar a mi mujer a la mañana siguiente, a las pocas horas, pero le dije a la doctora: Creo que lo mejor es que la informemos ya, pues mi mujer y yo tenemos mucho de qué hablar en las horas que nos quedan hasta que llegue la familia. Y así fue. Le comunicaron a mi mujer, estando yo delante, que tenía síndrome de Down, aunque la doctora

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 3

todavía lo suavizaba diciendo que se sospechaba, a lo cual yo dije: Charo, aquí no hay sospecha, nuestra hija tiene síndrome de Down. Nos pasamos el resto de la noche, como ustedes se pueden imaginar, hablando. Mi mujer mezclaba palabras con lágrimas y yo aguanté las lágrimas como pude, porque las solté a la mañana siguiente cuando llegaron mis padres y mis hermanos.

Señoras y señores diputados, les hablo como padre y me dirijo a las madres, a los padres, a los tíos o tías o a los abuelos para comentarles que recuerdo ahora mismo, y ya han pasado quince años, como si hubiese sido esta mañana, la primera conversación que tuve con mis padres. Cuando llegaron les dije que mi hija tenía síndrome de Down, y ahí me emocioné. Ellos me dijeron: No te preocupes, ahora hay muchas ayudas, no es como antes, los colegios ya están más preparados y hay ayudas de todo tipo. Les escuché y les dije: Creo que ahora de lo que nos tenemos que preocupar es de las pruebas que la están haciendo a la niña; vamos a ver si a nivel cardíaco está bien, que ahora es lo que me preocupa, lo que venga después, dentro de un tiempo, no me preocupa tanto. Esta ha sido y sigue siendo nuestra filosofía de vida. En mi casa nuestra filosofía de vida es la filosofía del presente. Vivimos un presente que no se pueden imaginar ustedes lo intenso que es. Es un presente muy intenso, algo enlentecido, vamos un poquito más lentos, pero hasta ahora, hasta el día 13 de septiembre, estamos llegando a las metas, con un poquito de esfuerzo. Mis hijos se llaman Manuel y Ángela, y hoy han comenzado el colegio, de once a una. Es la primera vez que no les he acompañado. Siempre me gusta llevarles el primer día y hasta ahora iban muy gustosos y sé que hoy no han ido tan gustosos, pero la edad de quince años así lo requiere. Les he dicho: Hoy, hijos, no voy a poder acompañaros, pero la razón por la que no puedo hacerlo merece la pena y creo que va a justificar mi ausencia. Después, les he llamado a la una y cuarto y me han dicho que el primer día muy bien —claro, el primer día dura dos horas, con lo cual fenomenal—. Ambos, tanto Manuel como Ángela, son muy buenos estudiantes, hemos tenido esa suerte. La niña, con adaptaciones curriculares significativas. Manuel quiere ser médico, y ya le he dicho que tiene que asumir que va a tener que estudiar bastante, no solo en la carrera, sino también en el bachillerato, porque no hay muchas plazas y hay mucha competencia. Él parece que lo tiene asumido. Ya veremos cuando llegue el momento de tener que sacar tantas horas de estudio. Y la niña, Ángela, quiere formarse, quiere tener una formación para ser cocinera. Mi hijo seguirá estudiando y cuando termine 4.º de la ESO, dentro de unos ocho meses, le van a dar un título; con ese título va a poder pasar a bachillerato; si en bachillerato saca la nota que él cree y quiere sacar, pasará a la universidad; en la universidad se va a encontrar con muchísimas horas de estudio, con que las asignaturas tienen un tope de exámenes o de convocatorias, no se va a encontrar con límite de edad sino que puede alargar su formación unos cuantos años, pero con mi hija no ocurre lo mismo. Curiosamente, mi hija en abril de 2016, en una de esas conversaciones que los padres tenemos con los hijos, se me ocurrió preguntarle: Hija, ¿tú qué quieres ser el día de mañana? Y me dijo: Yo quiero ser cocinera. Tampoco yo le había notado tanta inclinación por la cocina —sí por el comer, pero no tanto por la elaboración de los platos—, así que le dije: Hija, no te preocupes; las cuestiones más sencillas yo te las enseño, pero para algo más elaborado habrá que formarse. Le dije que había que estudiar, y me dijo que sí.

Al día siguiente me faltó tiempo para ir al colegio y pregunté qué opciones de estudios había en Badajoz para ser cocinero, y me dijeron: José María, tu hija no va a obtener el título de secundaria. Les dije: ¿Cómo que no? Pero si estudiamos más que nadie; mi hija y yo estamos estudiando todos los días, pero además ella cubre todos los objetivos que le están poniendo. Es decir, cada vez que ponen un objetivo o cada vez que le ponen una competencia los alcanza; llega a los exámenes, hace los exámenes escritos y aprueba. Dijeron: No, no; pues no va a tener título. Incluso me dijeron: Si tú quieres, le hacemos un título. Y les dije: El tema no está en ese papel bonito; yo tengo amigos informáticos que me podrían hacer un título súper precioso. Yo lo que quiero es un reconocimiento. Me dijeron: Pues no lo hay. Dije: Por tanto, si no tiene título de secundaria, no hay posibilidad de formarse en FP; claro que no hay, es imposible.

Ese mismo día de abril hablé primero con mi mujer y después con la familia y dije: Aquí hay algo que no me encaja. Hablé con algunos padres —hoy me acompaña un padre; una madre no ha podido venir—, y ahí empezamos a pedir firmas, a hablar con unos y otros, a preocuparnos de qué estaba ocurriendo. A mí me extrañaba mucho y, sin ser un iluminado, pensaba: Con todos los niños que han pasado por el colegio con adaptaciones curriculares, ¿esto no se ha tocado? Con toda la gente que en Extremadura a lo largo de los últimos años no han obtenido título, ¿esto no se ha tocado? Tampoco yo soy tan listo como para haberme dado cuenta de esto. Todo el mundo se habrá dado cuenta. ¿Qué está pasando aquí? Ahí nos quedamos y hemos trabajado mucho a lo largo de todo este tiempo para ir adquiriendo, primero, conocimientos —yo no sabía nada de esto— y, segundo, apoyos. Debo confesarles que desde abril del

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 4

año pasado hasta hoy, mis días no son de veinticuatro horas. Yo me doy cuenta de que mis días son más cortos, mis días son muy cortos porque me agobio; me da la sensación de que no llego, y como no llego, todo va muy rápido, porque mi hija está empezando hoy 4.º de la ESO. Lo que yo les pido a ustedes es que sus días no sean demasiado largos, porque los míos son cortos y me agobio, y si los suyos fuesen más largos de veinticuatro horas, el problema es que no llegarían; llegaríamos tarde.

Me han preguntado que de qué plataforma o de qué asociación somos. Yo siempre digo lo mismo: ni somos de asociaciones ni somos de plataformas, entre otras cosas porque pensamos que hay muchas plataformas y que hay muchas asociaciones ya, y yo lo que no quiero es que me identifiquen con síndrome de Down y Badajoz. Yo quiero que me identifiquen con alumnos españoles con diversidad funcional y con adaptaciones curriculares. Por eso, he tenido la posibilidad de tener conocidos en Cuenca, o en Tenerife, o en Galicia, o en Madrid, o en Melilla, o en tantos otros sitios, así como en muchos pueblos de Badajoz y de Cáceres que se han ido uniendo, porque nos hemos identificado como padres o madres que tienen hijos con diversidad funcional. Yo sinceramente creo que fue un acierto no constituirnos ni como asociación ni como plataforma. Somos los que somos y nos han apoyado muchos pueblos, con declaraciones institucionales —que yo no sabía lo que era aquello—, pero lo más grande ocurrió el 24 de mayo de 2017, cuando me concedieron el honor de registrar los cuatro partidos que tienen representación en la Asamblea de Extremadura estas dos hojitas que les muestro, en las que se solicitaba al Gobierno de España lo que yo hoy vengo a solicitarles a ustedes. Yo ver la firma del Partido Socialista, Partido Popular, Podemos Extremadura y Grupo Mixto-Ciudadanos Partido de la Ciudadanía, es un motivo de orgullo como extremeño que viene hoy con su Asamblea apoyándole. La solicitud para comparecer en esta Comisión nació hace un año, cuando tuvimos la suerte de podernos reunir aquí en el Congreso con el Grupo Socialista, con el Grupo Popular y con una diputada de Podemos, con los que pudimos charlar un rato. Yo sé que se ha tocado el mismo tema que vengo a exponer hoy aquí el 29 de mayo de este año y también en Educación y Deporte del Senado el 31 de mayo, y hoy, 13 de septiembre, lo que a mí me gustaría es que las reformas necesarias para que mi hija pueda seguir estudiando nazcan también de aquí, de todos.

En la actualidad, Ángela y el resto de los estudiantes con adaptaciones curriculares significativas, tienen las siguientes opciones —ustedes saben las opciones que tienen, pero yo se las voy a recordar—: Primera opción, repetir o tripitar curso al finalizar 4.º de la ESO, aunque se hayan superado los objetivos que se habían planteado. Esa es una opción muy real, tan real que es lo que la mayoría hace. Segunda opción, solicitar una plaza en un centro de educación especial. Tercera opción, quedarse en casa y participar de las actividades de alguna asociación. Y cuarta opción, solicitar una FP básica para obtener el título de secundaria, que en principio ya ha cursado. Si analizamos las cuatro opciones, hay dos que a mí me parecen excelentes. La opción de los centros de educación especial y la de las asociaciones me parecen excelentes —muy buenas, adecuadas—, pero, eso sí, no deben ser las únicas opciones. Las opciones de repetir o tripitar o de la FP básica, me van a perdonar ustedes, pero desde el punto de vista pedagógico no son adecuadas. ¿Por qué no? La primera, repetir o tripitar porque no hay otra opción, se cae por su propio peso. La otra opción, la de la formación profesional básica, la he estudiado bastante, la he analizado y nos encontramos con que son alumnos con dificultades. Todos los alumnos que acuden a la FP básica tienen dificultades, pero ahí nos encontramos con que hay alumnos que dejaron los estudios por fracaso escolar, y ustedes saben que esos alumnos lo que más necesitan es motivación. Muchos de esos alumnos, motivados, pueden sacar los estudios que quieran. Hay otro grupo, que es el formado por aquellos alumnos que puedan tener dificultades lingüísticas, y evidentemente ese grupo lo que más necesita será apoyo del lenguaje; más que los otros. Otro grupo es el formado por los alumnos con graves trastornos de conducta, y este grupo lo que va a necesitar es mucho acompañamiento y tratamiento psicoterapéutico. Mi hija y sus compañeros no necesitan motivación, el lenguaje lo estamos trabajando en logopedia, no tenemos necesidad de psicoterapia, pero sí tenemos necesidad de adaptaciones curriculares. Necesitamos adaptar contenidos, necesitamos adaptar metodología; eso sí lo necesitamos.

En una charla que fui a impartir hubo una persona que no estaba entendiendo, yo no me explicaba bien, y me dijo: es como si usted pidiese ahora mismo el título de médico —palabras textuales—. Yo hoy les puedo asegurar que no vengo a pedir regalos, no estoy aquí para solicitarles que me regalen nada. Lo que sí quiero es que se haga justicia. La historia nos ha enseñado a luchar, a trabajar mucho, a que si trabajamos continuamente podemos llegar a los sitios donde sus compañeros han llegado quizá antes. ¿Qué solicitamos? Solicitamos —tengo las palabras muy medidas— reconocimiento de los estudios realizados y de los objetivos alcanzados con el título correspondiente, como cualquier estudiante del sistema educativo español. Cualquier estudiante del sistema educativo español que supere una etapa

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 5

obtiene un título. Tanto es así que estamos continuamente yendo a graduaciones con nuestros hijos. Mi hija, no. Segundo, lo que queremos es que mi hija y sus compañeros puedan seguir formándose dentro del sistema educativo ordinario, ya sea público o concertado. Solicitamos ciclos formativos adaptados, no talleres, para aquellos estudiantes que lo deseen y que además estén capacitados para seguir estudiando. Me decían hace poco que cada vez hay más ofertas en la FP privada. Dije lo mismo que les digo a ustedes: quiero que mi hija estudie en lo público, quiero que mi hija tenga la opción de estar en lo público. Después decidiremos si sigue en lo público o se va a lo privado, pero lo que no puede ser es que nos vayamos a lo privado porque no tengamos público.

Por último, como no creo yo que venga muchas más veces al Congreso —he venido dos veces y no creo que venga más—, me van a permitir un cierto brindis al sol o a la luna. Lo que me gustaría sería una ley de inclusión que realmente sea inclusiva y que abarque todos los aspectos del ser humano, como el sanitario, el educativo, el laboral —del que también hay mucho que hablar—, el del ocio y el de la vivienda, todo eso. Abusando de ustedes debo decirles que la palabra discapacidad discrimina las capacidades que tienen, porque enaltece las capacidades que menos desarrolladas tienen. Soy profesor de Filosofía, me gusta la filosofía de René Descartes, pero reconozco que uno de los legados que nos dejó no fue el más acertado. Dijo «pienso, luego existo», con lo cual llevó al pensamiento la categoría de la existencia. Mi hija quizá intelectualmente está por debajo de la media, pero tiene otras capacidades en algunas de las cuales posiblemente esté por encima de la media. Por tanto, ¿por qué se me llama discapacitado? ¿Por qué no se me llama hipercapacitado en otra área? Este es uno de los legados, como les decía. Siempre que en el mes de febrero tengo que dar a Descartes se lo digo a mis alumnos: me vais a permitir este paréntesis, pero discapacidad ha nacido de ahí precisamente.

Yo soy consciente de las dificultades, no vengo de un mundo ajeno a la educación, no soy alguien que ha ido a visitar a un sobrino lejano con síndrome de Down al que ve una vez al año. Pertenezco al mundo de la docencia, soy padre de una niña con síndrome de Down, sé de lo que hablo, sé que hay dificultades, pero nunca nos han asustado las dificultades ni nos han frenado. Ustedes saben que lo que yo pido se puede hacer, ustedes saben que se debe hacer, y yo les pido que ustedes permitan que se haga, y cuando les pido que permitan que se haga quiere decir que lo hagan en un plazo de tiempo no muy largo, porque todos cumplimos años, y los alumnos también. La grandeza de un pueblo se ve en cómo trata a sus miembros con más necesidades. Sabemos que la educación —esto lo conocen ustedes— de las personas con diversidad funcional ha sido vanguardia de muchas transformaciones del sistema educativo español y motor de cambio de los grandes principios educativos que sostienen el ordenamiento de la educación. Hay aspectos de la educación de estos alumnos que están aún sin resolver, y en esto estamos todos, independientemente de los colores y las ideologías, independientemente de los partidos. La formación profesional adaptada es posible. Me ofrezco desde mi humilde experiencia, pero de una inmensa inquietud, de una manera voluntaria pero no altruista, con intereses muy claros, a participar en su diseño. Mi interés es muy claro: quiero que mi hija siga estudiando. Hay tres máximas que considero necesarias para aquellos que vayan a sentarse algún día y decir: ¿cómo concretamos esto de la FP adaptada? Me van a permitir que se las cite. Primero, mejor si es en centros educativos ordinarios, públicos o concertados, porque si hablamos de inclusión no puede ser que los hayamos sacado de los centros de educación especial, los hayamos tenido en primaria y secundaria y al terminar la secundaria los llevemos otra vez a los centros de educación especial. Eso no es inclusión, eso es fraude. Segundo, adaptar los contenidos teórico-prácticos y la metodología. Fíjense ustedes que digo adaptar, no acortar, no regalar, no obviar. Tercero, adaptar la duración. Un estudiante puede estar con sesenta años matriculado y haciendo una tesis doctoral. A los nuestros les ahoga el tiempo, los límites de las edades.

Tienen ustedes —con esto termino— la posibilidad de enmendar un error, sobre todo enmendar un olvido, hacer un sistema educativo y una sociedad más justa con los que más apoyos formativos necesitan. Por favor, terminen con esta discriminación, pongan los medios necesarios para formar profesionalmente a unos jóvenes estudiantes. No son discapacitados, son jóvenes estudiantes a los que hay que formar, que no quieren depender de pagas y de subsidios del Estado y que tienen talentos. Mi hija tiene talentos y también tiene sueños, quiere ser cocinera.

Muchas gracias por esta oportunidad. Que sean ustedes muy felices. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias de todo corazón, señor compareciente, señor Fernández Chavero.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 6

Mi condición de debutante como presidente de esta Comisión ha hecho que me olvidara de decir que el grupo autor de esta petición de comparecencia es el Grupo Parlamentario Socialista y será él quien iniciará el turno de portavoces con una duración de cinco minutos, y después de menor a mayor.

Tiene la palabra el Grupo Parlamentario Socialista y en su nombre el señor Meijón.

El señor **MEIJÓN COUSELO**: Muchas gracias, presidente.

Señor Fernández Chavero, le tenemos que agradecer claramente su tono y su sensibilidad, la lección de humanidad que nos acaba de dar. Desde el Grupo Socialista nos sentimos muy honrados de que usted aceptara venir a comparecer a esta Comisión. **(La señora vicepresidenta, Pérez Domínguez, ocupa la Presidencia)**. En septiembre de 2016 mantuvimos con usted y con otros compañeros una reunión en la que nos comprometimos a que esto fuera así.

Citaba usted a Descartes y su «pienso, luego existo». Yo creo que usted hoy nos ha dado muestras de que lo parafrasea muy bien, y lo suyo sería: pienso, luego insisto. Y siga insistiendo porque tiene usted muchas y poderosas razones para insistir. Hablamos en educación muchas veces de grandes palabras —universalización, accesibilidad, educación para todos y para todas—, y usted hoy nos ha venido a enseñar, con dureza, porque son situaciones duras y crudas, que existen muchas barreras todavía que no hemos conseguido eliminar, y por tanto es necesario que nos pongamos manos a la obra. Usted ha citado algunas de estas barreras, como son un título, un papel, una oferta adecuada y unos límites de edad que nosotros también solemos mencionar porque están ahí todavía como una gran barrera para los alumnos con necesidades educativas específicas. Es cierto que en Extremadura ustedes consiguieron una gran arma, la unanimidad de todos los grupos parlamentarios el 24 de mayo de 2017. Y es cierto que, producto de su trabajo y de su esfuerzo, en algunas comunidades autónomas ha habido movimientos en la buena dirección. Por ejemplo, tengo detrás de mí a la compañera Guadalupe Martín, de Castilla-La Mancha, donde recientemente han sacado unos ciclos de formación profesional adaptados, programas específicos de FP adaptados. Pero es cierto también, por desgracia, que esa unanimidad en Extremadura no se vio conformada pocos días después, el 29 de mayo, en una proposición no de ley presentada aquí por el Grupo de Podemos, que nosotros enmendamos y cuya enmienda ellos gustosamente aceptaron. Nosotros entendíamos que hubiera sido mejor —y así lo manifesté porque me tocó a mí llevar esa defensa— que primero usted hubiera celebrado la comparecencia y que luego hubiéramos hecho una iniciativa conjunta todos los grupos. No fue así; nosotros, ya ese mismo día, dijimos que íbamos a apoyar esa iniciativa, aceptarían o no nuestra enmienda.

Nosotros, a las dos cuestiones que usted ha citado —el problema de la titulación y la existencia de ciclos adaptados—, incorporábamos dos elementos que nos parecían fundamentales y que los compañeros aceptaron. En primer lugar, eliminar la barrera del límite de edad de los 21 años para estos alumnos porque sus condiciones no son las mismas que las del resto de sus compañeros; ellos tienen más posibilidades de repetir o triptir y llegaba un momento en el que había un absurdo: que ellos no podían culminar esos estudios de FP básica a los que se les dejaba llegar. Y, en segundo lugar, nos parecía importante que se creara un grupo de trabajo específico por parte del Ministerio de Educación con la conferencia sectorial para que entre todos pudieran conformar un marco legislativo adecuado que diera respuesta en el conjunto del Estado. A nuestro modo de ver, no basta con actuaciones meritorias por parte de alguna comunidad, sino que esto hay que reflejarlo en el conjunto del país. Hay un refrán gallego, si me permiten, que dice que *o que abonda non prexudica*, es decir, lo que abunda no daña. En este caso, para nosotros, el que hubiera un exceso de reglamentaciones en las distintas comunidades sin haber ese marco legal podría conformar diferencias entre comunidades y situaciones que entendíamos que no se corresponderían con una educación bien estructurada y bien ordenada que significaría tener ese marco común entre todos. Ese corpus múltiple legislativo podría crear distorsiones y diferencias que no ayudarían. Por eso entendíamos que sería conveniente —y así lo expusimos— que el Ministerio de Educación liderara, junto con las comunidades autónomas, un grupo de trabajo para conformar ese marco legislativo común que luego diera lugar a distintos desarrollos autonómicos por parte de cada comunidad. Por supuesto, la barrera de los veintidós años nos preocupaba porque también es una realidad presente, como las que usted señalaba con toda crudeza. Lamentable no fue así, por parte del Grupo Popular no se aprobó esta iniciativa y, que sepamos, tampoco el ministerio ha adoptado todavía ninguna solución en coherencia con lo aprobado, pese a todo, en este Congreso. Hay otro refrán que dice: *Predícame frade, predícame Pedro, por unha orella me entra e pola outra me sae*. Creo que no necesita traducción. Da la impresión de que en el ministerio las cosas se escuchan pero luego no se ejecutan, y no basta con decir

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 7

que esto tiene que ser un trabajo que se atenga a las resoluciones de la subcomisión por el Pacto Educativo, porque estas soluciones se pueden dar ya y, como usted decía, los días transcurren uno detrás de otro y días que pasan son alumnos que están dañados por no tomar a tiempo estas medidas. Es necesario que se puedan implementar ya, máxime cuando, además, en la subcomisión por el Pacto Educativo nosotros estamos comentando con muchos de los comparecientes —y además somos bastante favorables a ello— que ya no exista título al finalizar la ESO. Creemos que la educación obligatoria no puede generar una barrera educativa a nadie. La educación obligatoria debe ser un impulso a la educación de todos y cada uno de quienes permanecen allí, no una barrera para que uno no pueda seguir estudiando ni formándose. Debe ser un elemento de impulso y ahora mismo en algunos casos —y los que usted ha señalado están claros— no lo es. Por tanto, de una vez por todas hay que ponerse manos a la obra. Espero que esta vez, después de su comparecencia y de que lo escuchen todos y cada uno de los grupos, el ministerio tome cartas en el asunto y podamos llevar esta iniciativa suya a buen término.

Vuelvo a agradecerle su presencia. Compartimos absolutamente todo el discurso que usted tan amablemente nos ha hecho.

Muchas gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchas gracias, señor Meijón.

Vamos a continuar la Comisión con las intervenciones de los distintos grupos y después el compareciente podrá responder a todos en una última intervención. **(El señor Meijón Couselo pide la palabra).**

¿Señor Meijón?

El señor **MEIJÓN COUSELO**: Presidenta, simplemente quisiera disculparme por si ven que me levanto y tengo que marcharme pero es que estoy en otra Comisión. Lo digo porque no quisiera parecer descortés al ponente y al resto de mis compañeros de Comisión.

Muchas gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): De acuerdo. Muchas gracias, señor Meijón.

¿Algún diputado o diputada del Grupo Mixto quiere intervenir? **(Pausa)**. ¿Grupo Parlamentario Vasco? **(Pausa)**. ¿Grupo Parlamentario de Esquerra Republicana? **(Pausa)**. Por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, tiene la palabra el señor Gómez Balsera.

El señor **GÓMEZ BALSERA**: Muchas gracias, señor Fernández, por su intervención. Ha sido muy emotivo oírle, sobre todo siendo de una de esas familias a las que la vida les ha puesto las gafas de la discapacidad y, como usted muy bien ha expresado, lo vemos ya todo desde otro prisma, desde otro color. Cada una de esas pequeñas metas, de esos pequeños logros en autonomía personal a los que cualquier otro padre no daría ninguna importancia, nosotros lo vivimos de una manera muy intensa y muy celebrada.

Compartimos todos los objetivos que usted ha expuesto al final de su intervención y, por tanto, no vamos a darle un mitin, sino que nos vamos a limitar a hacerle algunas preguntas muy concretas, porque en su calidad de padre y de experto nos gustaría conocer su opinión al respecto. Yo quería preguntarle, por ejemplo, qué opinión le merece que algunas comunidades autónomas —no sé si esto sucede en Extremadura; en Andalucía, mi comunidad, sí sucede— subcontraten las plazas de los monitores de educación especial, esos monitores que acompañan a nuestros hijos, a través de concursos o licitaciones a determinadas empresas, en lugar de sacar estas plazas a concurso público y que sigan siendo, como venían siendo hasta ahora, funcionarios públicos los que desempeñen esta labor. Se lo pregunto porque además del diferente nivel de protección social, y por supuesto de salario, que encontramos entre personas que están desempeñando una misma labor, no sé si esto influye de alguna manera en la formación o en la calidad del servicio de los monitores de educación especial. También quiero preguntarle si considera que la educación inclusiva es fundamental para prevenir esas situaciones de acoso en las que desgraciadamente se ven inmersos los niños y niñas con alguna discapacidad. Es decir, si una educación inclusiva, y por tanto no una educación segregada o degradada, previene que el alumnado no sea tan consciente y acuse negativamente las diferencias, y que esto de algún modo sirva para prevenir las situaciones de acoso por las que le pregunto. Se ha referido también vagamente al alumnado con problemas de lenguaje, y yo le quiero formular una pregunta muy concreta acerca de la inmersión lingüística. Sabe que hay comunidades autónomas que están haciendo una decidida apuesta por la inmersión lingüística. En mi grupo opinamos que esto es un error y que es un error especialmente grave

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 8

en el alumnado con necesidades educativas especiales. ¿Cómo cree usted que afecta la inmersión lingüística a la educación exclusiva? ¿Cree usted que de algún modo supone un freno y un paso atrás para unos niños que presentan problemas con el lenguaje, tanto oral como escrito?

Finalmente, si me da tiempo, quería compartir una reflexión, adelantando que deseo estar equivocado. Me gustaría conocer su opinión al respecto porque tengo la sensación de que hay algunos centros y algunos colegios en los que los profesionales se extralimitan incluyendo en el censo de necesidades educativas especiales a muchísimos niños. Estamos en unos tiempos en los que los recursos son limitados y creo que hay colegios que incluyen a demasiados niños en el censo de necesidades educativas especiales porque a mayor número de niños en el censo, mayores medios materiales, más profesionales de apoyo, etcétera.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Señor portavoz, le ruego que vaya concluyendo. Tiene solamente tres minutos y ya los ha superado.

El señor **GÓMEZ BALSERA**: Le pongo un ejemplo que es real: un aula de veinticinco niños en la que la tutora dice que hay once niños que tienen que ser valorados por el equipo de orientadores. A mí esto, además de improbable estadísticamente, me parece una barbaridad y me gustaría saber si usted considera que esto es una eficiente asignación de recursos, ya que al final perjudica a los niños con verdaderas necesidades educativas especiales.

Gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchísimas gracias, señor portavoz.

Me hacía señales un miembro de la Comisión con respecto al uso del tiempo. Los tiempos acordados, según me transmiten, en la última reunión de Junta y portavoces son: cinco minutos para la intervención de los grupos solicitantes de la comparecencia o proponentes y tres minutos para el resto de los grupos.

Sin más, paso a dar la palabra a la diputada del Grupo Parlamentario de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, doña Amparo Botejara.

La señora **BOTEJARA SANZ**: Muchas gracias.

Muchas gracias a don José María Fernández Chavero por su magnífica intervención. Pone en evidencia cómo a pesar de lo que está recogido en nuestra Constitución, en el artículo 27, el derecho a la educación, y en el artículo 35, el derecho al trabajo, hay un grupo de nuestra población que en estos derechos tiene un sesgo importante. Es inexplicable que nuestro sistema educativo haya dado la espalda —como aquí se ha planteado— a este grupo de personas, cerrando la puerta al mercado laboral. ¿Cómo se puede arreglar esto? ¿Tenemos un marco jurídico? Sí, tenemos un marco jurídico, el Real Decreto 1147/2011, de 29 de julio, en el que se establece la ordenación general de las enseñanzas de formación profesional del sistema educativo, que tiene como objetivo cualificar a las personas para la actividad profesional y contribuir al desarrollo económico del país; facilitar su adaptación a los cambios profesionales y sociales que puedan producirse durante la vida y contribuir a su desarrollo personal y al ejercicio de una ciudadanía democrática, favoreciendo la inclusión y la cohesión social, y el aprendizaje a lo largo de toda la vida. Eso lo tenemos, tenemos el marco jurídico. Ahora bien, ¿podemos arreglarlo? Como aquí ya se ha comentado, ha habido una comunidad autónoma, Castilla-La Mancha, que ha cogido ya la bandera, ha hecho abordaje del problema y ya lo ha incluido en el próximo curso. Nuestro grupo político, Podemos, en Extremadura —como se ha referenciado— ya ha empezado a trabajar en ese sentido con el modelo de Castilla-La Mancha, pero ya que se trata de derechos fundamentales, mi grupo político quiere arrancar de esta Comisión el compromiso de todos los partidos para que la formación profesional del sistema educativo contemple el grado medio con adaptaciones que permitan al alumnado con diversidad funcional seguir formándose para conseguir una plena inclusión social. Eso es lo que tenemos que sacar hoy de aquí. Pero eso es una puerta, luego se necesita el camino, que es el déficit que veo yo siempre en esta casa, que no se sigue. Se abre una puerta, se cierra al tiempo y ya está. No; tenemos que seguir con la puerta abierta y andar el camino.

También quería hacer una observación y es que me voy a tener que ausentar en dos ocasiones, pero no quiero ser descortés.

Muchas gracias.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 9

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchas gracias, señora diputada.

A continuación, tiene la palabra el representante del Grupo Parlamentario Popular don Miguel Ángel Paniagua Núñez.

El señor **PANIAGUA NÚÑEZ**: Buenas tardes. Gracias, presidenta.

En primer lugar, debo y quiero agradecer la presencia del señor Fernández Chavero así como su exposición en el día de hoy, está claro su conocimiento personal y profesional de los temas sobre los que nos ha hablado y nos ha transmitido. En segundo lugar, quiero trasladarle a usted y a todas sus señorías que somos totalmente sensibles a sus reivindicaciones. El Partido Popular de Extremadura firmó una resolución junto con el resto de grupos políticos para llevar a la subcomisión del Pacto de Estado Social y Político por la Educación, creada en este Congreso, el que se regule la expedición de un título específico de los estudios realizados y superados por el alumnado con adaptaciones curriculares significativas que le permita continuar con otros estudios posobligatorios y el que se amplíe la oferta de formación profesional adaptada que permita la capacitación para el desempeño laboral futuro de estos alumnos. Como nuestro partido habitualmente propone lo mismo en todas las partes de España, queremos llevar a la subcomisión esta propuesta, pero no solo por coherencia, sino porque consideramos que es el lugar adecuado para tratar este tema. Y no solo eso, sino que creemos que debe ser estudiado de forma individual y separada del resto de propuestas y de medidas que se estudiarán en esta subcomisión. Y mientras no vamos a hacer demagogia ni juegos florales, lo que estamos es trabajando por este tema. Castilla-La Mancha, por ejemplo —ya se ha comentado— ha ido por libre y tendrá seguramente el problema del reconocimiento de títulos, que es competencia del ministerio, pues si no se ajustan a la legislación vigente no se les van a reconocer. Castilla y León, mi comunidad, ha hecho una modificación que le permitía la Lomce dentro de la ley actual. Estas son las diferentes formas de actuar habitualmente de los partidos políticos de este país. Este tema debemos resolverlo, como he dicho, en el marco adecuado, trabajando con el Cermi, con plena inclusión y para toda España, como lo estamos haciendo.

Aquí nos han traído una PNL que no pudimos apoyar porque no es el Gobierno el que debe implantarlo sino la nueva ley de educación que salga del pacto. Debo señalar que es cuando menos llamativo que haya prosperado una iniciativa que exige la actuación del Gobierno sobre algo que todavía está en fase de estudio. ¿Prefieren ustedes que sea el Gobierno el que implante el modelo o que sea un acuerdo entre todos los grupos? ¿O solo intentan poner trabas a futuros acuerdos? Les pediría coherencia y trabajo en vez de buscar impactos mediáticos, y le pediría a usted y a todas las asociaciones que no caigan en estas trampas políticas a las que nos tiene acostumbrados la izquierda española. Varios comparecientes de esta subcomisión así lo han pedido: el presidente del Cermi o el comisario europeo de Educación, por poner dos ejemplos destacados. Espero que todos los grupos estén dispuestos a llegar a un pacto nacional por la educación que consiga la paz política necesaria en algo tan importante para el presente y futuro de este país; diría más: un pilar básico de nuestra sociedad, aunque algunas declaraciones de la nueva dirección nacional del PSOE empiezan a preocuparnos.

La plena inclusión de las personas con discapacidad es uno de nuestros valores que incluso incluimos en nuestro último congreso nacional, en nuestros estatutos, algo único en el universo de los partidos políticos españoles. También está en nuestra ponencia de educación y en el programa electoral. Y hay que recordar, por ejemplo, que España tiene en torno al 80 % de alumnos con discapacidad escolarizados en centros ordinarios, algo inaudito en la mayoría del mundo. Alemania, por dar un dato, tiene solo el 40 %. El propio Cermi, en su última visita a la Comisión Europea, pudo recibir una felicitación acerca de los progresos en este sentido.

Hoy no venimos a preguntarle, conocemos su problema y sus propuestas; venimos a trasladarle nuestro compromiso con sus reivindicaciones, nuestro compromiso con el pacto nacional por la educación, nuestro compromiso con la inclusión y nuestro compromiso con las personas con discapacidad. Trabajaremos por estos objetivos y no por otros.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchísimas gracias, señor Paniagua.

Tiene ahora la palabra el compareciente, para cerrar con su intervención, a no ser que ustedes quieran intervenir por algún tema concreto, en cuyo caso les daría un minuto a continuación. **(Pausa)**. Tiene la palabra para responder —en el caso de que sea posible responder a las cuestiones que algunos de ustedes han planteado y no escapen a su competencia— nuestro compareciente, don José María Fernández Chavero, a quien yo también quiero agradecer mucho su presencia aquí.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 10

El señor **FERNÁNDEZ CHAVERO** (Padre, educador y experto): Quiero agradecer al señor Meijón sus palabras, creo que vamos todos en la misma línea y agradezco sus buenas intenciones, sus palabras de apoyo y de reconocimiento. Muchísimas gracias.

Al señor Gómez Balsera he de decirle que evidentemente hay alguna pregunta que me ha hecho que no era mi cometido abordarla hoy. También, que cuando he hablado del tema de las necesidades lingüísticas era referido a esos alumnos a los que se les propone la FP básica para la obtención del título. Lo que sí está claro es que, respecto a la educación, yo he tocado la parte que a mí más me interesa, que es la punta del iceberg para mí, pero hay otros muchos debates, como es la formación del profesorado, el currículo de las adaptaciones, etcétera. Yo apuesto por la formación inclusiva, creo que el problema del acoso escolar desaparecería en buena parte si fuéramos capaces de transmitir a los jóvenes y a los chicos estudiantes la tolerancia y el respeto, pero creo que tendríamos que empezar también por los adultos.

A la señora Botejara, muchísimas gracias, de verdad, por sus palabras.

Me alegro también muchísimo de las palabras del señor Paniagua en cuanto al compromiso con el que ha terminado su intervención: el compromiso con sus reivindicaciones, lo he anotado. Lo que le intentaba transmitir es que me pierdo en el tema de las comisiones, subcomisiones, pacto por la educación, discapacidad. Me pierdo en eso porque soy nuevo y temporal, y además temporal muy breve, así que me pierdo aquí con todo esto, pero hay una cosa en la que no me pierdo. Lo único que les digo es que me da igual que lo hagan en Discapacidad, en Educación o donde sea, pero me gustaría que mi hija pueda seguir formándose en el sistema educativo público español, que el día de mañana pueda acceder a un puesto de trabajo con un título y que no se vea discriminada, que cuando termine 4.º de la ESO no se den cincuenta y tantos diplomas por haber superado la ESO y a mi hija no le den absolutamente nada. ¿Que eso es educación? Pues a Educación. ¿Que eso es discapacidad? Pues a Discapacidad. También podría ser todo a la vez. De verdad, señor Paniagua, le agradezco que adquiera un compromiso con mis reivindicaciones. Mi hija hoy ha empezado 4.º de la ESO y ya me está diciendo que dentro de ocho meses se gradúa. Ojalá que dentro de esos ocho meses mi hija pueda tener la perspectiva de decir: He cambiado y ahora no quiero ser cocinera, sino administrativa porque un compañero mío está trabajando en la universidad de conserje. Que pueda hacerlo.

Muchas gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchísimas gracias a nuestro primer compareciente, don José María Fernández Chavero. Ojalá hagamos posible entre todos el reconocimiento de un derecho y el cumplimiento de la normativa a la que nos vemos obligados como firmante que es este país de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. ¿Algún grupo parlamentario quiere tomar la palabra? (**El señor Meijón Couselo pide la palabra**).

Señor Meijón, un minuto nada más.

El señor **MEIJÓN COUSELO**: Quisiera decir al señor Fernández Chavero que me gustaría que su hija pudiera continuar sus estudios dentro de ocho meses, independientemente de si la subcomisión del pacto educativo ofrece resultados o no, porque ese problema lo puede arreglar el Gobierno si tiene interés en hacerlo sin esa necesidad. No es preciso —es mentira— que tengamos que esperar a los resultados del pacto. Y lleguemos o no a ese pacto educativo antes de ocho meses, en muy poquito tiempo por parte del Gobierno y del ministerio eso es absolutamente resoluble y en algún caso, como por ejemplo en el límite de veintiún años, bastaría con una orden que interpretara esta cuestión para este tipo de alumnado. Y en otros casos bastaría también con una pequeñita reforma legal en el conjunto de la conferencia sectorial. Y no es verdad que digan lo mismo en todos los sitios, porque eso que se dijo aquí en la ponencia correspondiente...

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Señor Meijón, por favor, le ruego que no entre en debate con otros grupos parlamentarios.

El señor **MEIJÓN COUSELO**: ... lo aprobaron ustedes en Extremadura.

El señor **TREMIÑO GÓMEZ**: Señora presidenta, si da la palabra a uno tendrá que dar la réplica a todos los grupos y entonces saldremos a las tres de la madrugada. Es que esto es la primera vez que ocurre en esta Comisión.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 11

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Señor Tremiño, antes de finalizar el compareciente he avisado a todos los miembros de la Comisión de que habría una intervención de un minuto posterior a la intervención del compareciente. Después de agradecer al compareciente su presencia —consta en el *Diario de Sesiones*—, he preguntado si algún grupo quería utilizar ese tiempo y ninguno ha querido hacerlo, salvo el señor Meijón, a quien por cierto he llamado a la cuestión y le he dicho que no entrara en debate con el resto de los grupos. Si no le parece ajustada la labor que ha realizado esta sustituta en la Presidencia, tiene todo el derecho a reclamármelo, pero desde luego no parece que sea ajustado ni de justicia.

Le doy la palabra, que me la pide, al señor portavoz del Grupo Popular. Tiene usted la palabra, señor Paniagua.

El señor **PANIAGUA NÚÑEZ**: Solo un segundo.

Lo normal es hacerlo a través del pacto nacional por la educación. Si no se llegase a un pacto, el ministerio tendría que reformar este y otros temas pendientes que hay en el modelo educativo, pero lo lógico es que si todos estamos trabajando por un pacto nacional por la educación, hagamos ahí todos los esfuerzos que tengamos que hacer para mejorar algo tan importante para este país.

Gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchísimas gracias, señor Paniagua. **(El señor Tremiño Gómez pronuncia palabras que no se perciben)**. Señor Tremiño, no tenía usted la palabra. **(El señor presidente ocupa la Presidencia)**.

DE LA SEÑORA TARRUELLA, PRESIDENTA DE NEUROALIANZA, PARA INFORMAR SOBRE CUESTIONES DE INTERÉS PARA LA CITADA COMISIÓN. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO MIXTO. (Número de expediente 219/000121).

El señor **PRESIDENTE**: Pasamos al siguiente punto del orden del día. Comparecencia de doña Conxita Tarruella, presidenta de Neuroalianza, para informar sobre cuestiones de interés para la citada Comisión. El grupo proponente es el Grupo Parlamentario Mixto.

Señorías, tenemos tendencia a la contención en la emoción, pero cuando damos la bienvenida a nuestra colega, Conxita Tarruella, damos la bienvenida a una excompañera de hemiciclo y en mi caso compañera de grupo y vecina de escaño, y sus señorías saben que esto de ser vecino de escaño da para mucho, para muchas horas, para muchos comentarios, para muchos análisis y para alguna confesión. Yo agradezco a mi amiga Conxita Tarruella que hoy comparezca como representante de Neuroalianza y, haciendo gala de esta capacidad de autocontrol público, no digo nada más y le cedo la palabra a la señora compareciente.

La señora **PRESIDENTA DE NEUROALIANZA** (Tarruella Tomàs): Muchas gracias y buenas tardes.

Es un honor y un placer estar en esta parte de la mesa. He estado muchas veces en esas sillas y en esa parte, pero es la primera vez que estoy al otro lado de la mesa y la verdad es que es un honor comparecer aquí y más en esta Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, de la que yo formé parte durante dos legislaturas. Recuerdo que siempre hubo un gran consenso y que se consiguieron muchas cosas por parte de todos los grupos políticos.

Como ha dicho el presidente de la Comisión, hoy estoy aquí en calidad de presidenta de Neuroalianza. Neuroalianza agrupa a una serie de asociaciones y fundaciones que trabajan en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas, pero antes de empezar con ello quiero decir que en el fondo de esta sala me acompaña doña Alicia Campos Martín, directora de la Federación Española de Parkinson, a quien quiero saludar. Como decía, Neuroalianza agrupa a las asociaciones que luchan contra el alzheimer, contra la esclerosis múltiple, contra el parkinson, contra las enfermedades neuromusculares y contra la esclerosis lateral amiotrófica, más conocida como ELA. Todas estas asociaciones nos hemos agrupado en el ámbito español y en el año 2012 constituimos lo que es la Neuroalianza.

¿Qué hemos hecho hasta ahora desde Neuroalianza y para qué venimos a pedir a sus señorías su apoyo y respaldo? En el año 2011, unos meses antes de la constitución de la Neuroalianza, en el Congreso, en la Comisión de Sanidad, se aprobó una proposición no de ley en la que se pedía el reconocimiento del 33% de discapacidad con el diagnóstico para alguna de estas enfermedades. En el año 2012 se constituyó la Neuroalianza y en el año 2014 hubo una serie de iniciativas parlamentarias en diferentes comunidades autónomas que se aprobaron todas ellas por unanimidad de los grupos políticos

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 12

de ese momento. En la Asamblea de Madrid se aprobó, también por unanimidad, que se instara al Gobierno a reconocer el 33% de discapacidad para todas estas enfermedades. En el año 2015 se presentó en esta Comisión de Discapacidad del Congreso otra proposición no de ley pidiendo lo mismo y también fue aprobada. Otros parlamentos autonómicos, como el Parlamento vasco, en Euskadi, también aprobaron iniciativas al respecto, al igual que en la Junta General del Principado de Asturias y en el Parlamento navarro. Hemos llegado al día de hoy y todavía estamos pidiendo lo mismo. Repito, se han presentado iniciativas en el Congreso y en parlamentos autonómicos que se han aprobado por unanimidad pidiendo este reconocimiento del 33%, pero no hemos conseguido todavía que el Gobierno lo haga efectivo.

¿Por qué pedimos este reconocimiento del 33% de discapacidad con el diagnóstico de estas enfermedades? Estas enfermedades son neurodegenerativas, es decir, nunca van a ir hacia atrás; en todo caso, avanzarán, algunas más lentamente y otras más rápidamente, pero van a ir degenerando. Todas son crónicas, lógicamente, es decir, no tienen cura y algunas de ellas —por ejemplo, la esclerosis lateral amiotrófica, ELA—, desgraciadamente, todavía tienen una mortalidad muy alta y a muy corto plazo, su supervivencia media está en unos cinco años. Por lo tanto, cuando alguna de estas enfermedades es diagnosticada se necesita un tratamiento completo e integral. Siempre digo que los tratamientos de estas enfermedades, de muchas pero de las neurodegenerativas y neurológicas de una manera especial, constan de dos patas. La primera es el apoyo farmacológico, el tratamiento médico, en los casos que lo tengan porque para algunas no existe todavía ningún tratamiento médico eficaz y que varíe el curso de la enfermedad como, por ejemplo, para la ELA. En algunas enfermedades neuromusculares, que agrupan cantidad de enfermedades raras, tampoco. En otras hay tratamientos que pueden varias o ralentizar el curso de la enfermedad pero ninguno que lo cure. La otra pata que necesitan para apoyarse es el tratamiento neurorrehabilitador. Todos estos enfermos necesitan hacer una rehabilitación integral dentro de la que se tenga muy en cuenta —y muchas veces ha estado olvidada— la estimulación cognitiva.

Como digo, estas enfermedades necesitan estas dos patas para su tratamiento. Cuando se diagnostican, es decir, cuando cae esta sentencia en el ámbito de una familia —quiero recordar que en España hay 1 150 000 familias que tienen en su seno algún enfermo con una enfermedad neurodegenerativa—, no se trata de cualquier cosa ni de una enfermedad minoritaria. Además, son enfermedades muy impactantes. Cuando llega a una familia un diagnóstico de esta índole resulta que, además, tienen que empezar una lucha para el reconocimiento del grado de discapacidad. En algunos sitios se tarda entre seis y nueve meses en pasar ese reconocimiento para ese grado. Algunas de estas enfermedades son de evolución rápida y resulta que cuando van a pasar ese reconocimiento están ya en tales condiciones que hubieran necesitado mucho antes que les reconocieran al menos un 33% en el momento del diagnóstico. Luego va pasando de grado, conforme va evolucionando la enfermedad, la que evoluciona más rápido en la revisión ya se le podría dar un 45 o un 65%, que es cuando tienen derecho a ayudas económicas y a terceras personas. Esto podría suponer un alivio y una ayuda para esas familias. Repito, cuando se diagnostican, entre que lo asumen las familias y se hacen las peticiones pasa una media de nueve meses y, en algunos sitios, hasta un año hasta que pasan el primer reconocimiento. Luego tienen que esperar un año para la revisión. Esto nos parece una barbaridad, nos parece excesivo. Por eso llevamos pidiendo desde hace ya tantos años —desde 2011— el reconocimiento del 33% con el diagnóstico. Si no fuera posible, pedimos que por lo menos en los casos graves o cuando se ve que la evolución de la enfermedad es muy rápida —como en la ELA o en la esclerosis múltiple progresiva, que avanza muy rápidamente, o en un alzheimer más rápido de lo habitual—, se haga un reconocimiento para alcanzar ese grado de forma urgente y rápida, y no tengan que esperar a las listas. Esto es lo que pedimos.

En el año 2014 se aprobó en la Asamblea de Madrid que se hiciese este reconocimiento urgente y rápido, pero en el resto de España no se ha hecho. Nos han dicho los asociados que parece que en Madrid empieza ya a funcionar, que cuando el médico dice en el diagnóstico que es urgente, porque es progresivo, ya se les pone los primeros en la evaluación. Pero no es así en todos los casos, depende de en qué equipo caigas y de las personas. Así no se puede estar. No existen enfermedades, sino personas con una enfermedad. No se puede tratar a todos igual por un diagnóstico de una enfermedad, sino que cada persona es diferente. Además, es muy importante que todas estas personas sean tratadas lo más rápidamente posible, para evitar que la progresión de estas enfermedades —porque recuerden que todas ellas generan discapacidad, ya que son progresivas, son degenerativas— no sea tan rápida y se trabaje más en ello aquí, en nuestro país.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 13

He traído aquí —luego se lo doy al letrado por si quiere mandárselo a ustedes— unos folletos editados por Neuroalianza, que incluyen un estudio realizado por la Universidad Complutense, presentado en el ministerio el año pasado, año 2016. Era un estudio sobre los costes que genera para las familias o para el Estado cualquier persona con una enfermedad neurodegenerativa. No se lo voy a leer todo, pero sí quiero resaltar una serie de cuestiones para ver la prevalencia de estas enfermedades neurodegenerativas en diferentes lugares. La prevalencia en el mundo es del 1,03% de personas con alguna enfermedad neurodegenerativa. Se calcula que hay unos 64 millones de personas afectadas. A nivel europeo la prevalencia es del 1,61%, hay 8 550 000 personas con una persona neurodegenerativa. En España esa prevalencia se duplica, es del 2,08%. En 2016 había en España 988 000 personas afectadas —casi un millón— por enfermedades neurodegenerativas. He dicho antes que había 1 150 000 familias que en su seno tenían personas con enfermedades neurodegenerativas, pero es que cuando se hizo el estudio había personas que estaban en reconocimiento, porque el proceso es lento, por lo que no fueron contabilizadas, pero que a fecha de junio de 2017 sí constan. De ahí la discrepancia en las cifras de personas afectadas. Los costes que se estiman están muy bien explicados en el folleto y en la web de Neuroalianza está el estudio completo realizado por la Universidad Complutense. Además, el resumen dice lo que cuesta el tratamiento a cada persona afectada —tratamiento, cuidados, cuidadores o residencias—, que asciende a 23 354 euros. Es una de las enfermedades neurodegenerativas más prevalentes y, desgraciadamente, se prevé que conforme vivamos más años y la esperanza de vida se vaya alargando va a ir aumentando. Es de las enfermedades más prevalentes hoy en España y por ello pedimos que se trabaje, estudie y favorezca más la prevención y el cuidado de todos estos pacientes.

He dicho que el tratamiento de todas estas enfermedades constaba de dos patas: la farmacológica —los enfermos que la tengan— y la neurorrehabilitación, y ahora voy a hablar de ella. La neurorrehabilitación de estas personas que padecen estas enfermedades es importantísima para la no progresión, para procurar que tengan una mejor calidad de vida. La rehabilitación debe ser integral. No puede ser que se les mande a diferentes sitios porque la estrategia de las enfermedades neurodegenerativas sobre el papel está muy bien descrita, muy bien explicada pero no se cumple. Ya sé que me dirán que los responsables de gestionar estas estrategias son las comunidades autónomas. Las comunidades autónomas dicen que como no hay financiación para las estrategias de estas enfermedades, no tienen dinero para financiarlas, pero, por lo que sea, unas cumplen un poquito, otras menos y, como excepción, en algunos sitios funciona mejor. Pero a nivel general, no hay ninguna que la cumpla en todos los sitios. A las entidades que trabajamos con este grupo de personas no nos sirve que se las mande dos días a hacer fisioterapia a un centro, otro día a hacer logopedia a otro y otro día a que los traten en un centro de salud mental, porque así ni los pacientes cumplen —acaban mareándose— y con eso no les ayudamos sino que les estamos dificultando todavía más. La rehabilitación debe ser integral, hecha en centros a los que acudan dos o tres días a la semana, según lo que necesiten y se les tenga que hacer, y que en ese sitio se les trate integralmente y tengan su rato de fisioterapia, de logopeda —si lo necesitan—, de estimulación cognitiva indispensable, su psicólogo... Todo lo que cada persona necesita. Quiero decir que no es una utopía, que centros de estos existen. Por ejemplo, en Cataluña hay algunos creados por entidades, fundaciones o asociaciones de afectados que han podido ser conveniados por la Consejería de Bienestar Social y Familia, en las que los pacientes no pagan absolutamente nada. Es un convenio y las entidades son las que lo mueven.

Soy de la opinión de que el Estado no lo tiene que hacer todo, porque no puede llegar a todo, pero tiene que ayudar a las entidades a financiarlo, para que no les cueste un dinero excesivo o que la gente lo tenga que pagar, porque si lo tienen que pagar, solo podrán asistir las personas que tengan dinero. ¿Y qué hacemos con los que no lo tienen? Todas las personas con una enfermedad neurológica deben tener ese cuidado, según el tratamiento que necesiten, que comprende la parte médica y la parte neurorrehabilitadora —vuelvo a decir— de una manera integral, completa y personalizada. Estamos tratando personas con una enfermedad y con una afectación —no solo enfermedades, que es diferente— y cada persona tiene una necesidad diferenciada y muy específica. Esta es la parte más importante que venimos a reivindicar aquí en nombre de Neuroalianza. Pero aparte de trabajar para conseguir que llegue a todas las personas en toda España, necesitamos que se desarrollen políticas a largo plazo en la parte social, en la parte sanitaria y en la parte económica, y se debe contar con la participación de todas las personas implicadas. Esta es una reivindicación que todas las entidades que formamos parte de Neuroalianza llevamos ya muchos años pidiendo.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 14

Además, queremos que se hagan observatorios del cumplimiento de los derechos de todas estas personas con enfermedades neurodegenerativas para ver quién no puede acceder a alguno de estos cuidados, por qué motivos, para que, sobre todo si son de índole económico, puedan denunciarse y paliarse. De todo este grupo de enfermedades —vuelvo a repetir—, ahora se está trabajando, dentro de la Estrategia nacional de enfermedades neurodegenerativas, en la esclerosis lateral amiotrófica, ELA. Nosotros lo apoyamos y lo aplaudimos, porque es una de las enfermedades más importantes, aunque no es de las más prevalentes, que además tiene una evolución tan rápida —la media está en cinco años de supervivencia— que los enfermos necesitan de mucha ayuda, de mucho apoyo y hasta ahora —a no ser iniciativas privadas y específicas o convenios con algunas comunidades autónomas en algún sitio muy determinado— no tienen absolutamente nada. En las demás enfermedades, las asociaciones han tenido que dar un paso adelante, creando centros de rehabilitación y dando esos apoyos. Pero luego a todas estas entidades les falta el apoyo económico para seguir haciéndolo. No puede ser que sean los propios afectados, mediante sus cuotas y pagos, los que tengan que pagar ese tratamiento que les pueda aliviar. Eso creo que no es justo y es contra lo que debemos luchar y nosotros venimos aquí a denunciarlo.

Pedimos —vuelvo a repetir— la ayuda de todas sus señorías para que sigan instando al Gobierno de turno a que, por favor, cumpla este reconocimiento que tantas veces se ha votado y se ha aprobado por unanimidad. Que los Gobiernos cumplan el reconocimiento de ese 33%, que ayudará a paliar un poco desde el primer momento con ese diagnóstico, porque esas personas ya podrán contar con alguna ayuda, con algún descuento y, a partir de ahí, ir mirando ese grado. Es muy importante y por eso quiero recalcar y explicar por qué lo pedimos desde el momento del diagnóstico. En el momento del diagnóstico, algunas personas todavía están muy bien aunque padecen esa enfermedad; a veces tienen síntomas que a simple vista no se notan pero que les afectan, como, por ejemplo, cansancio. Voy a hablar de la enfermedad que conozco más porque la he tenido en el seno de mi familia, y es la esclerosis múltiple. Cuando se padece la esclerosis múltiple se pide un baremo de discapacidad. Primero, tardan un montón de tiempo en llamarte y cuando llega el momento al paciente le preguntan: ¿Usted anda? Y contesta que sí, que puede andar, pero quizá puede dar solo diez o doce pasos, porque es como si hubiera recorrido casi cuatro kilómetros. Nota tal cansancio que para cruzar una calle muy ancha tiene que ir con silla de ruedas porque si no, tiene que pararse tres veces para poder cruzar la calle, debido al cansancio. No porque no pueda andar, que puede, sino porque el cansancio le impide hacerlo y por eso tiene que utilizar una silla de ruedas. Estos síntomas, a veces invisibles pero que se padecen y se viven, no están bien valorados en estos baremos. Ahora se está revisando el baremo. Nos consta, lo sabemos y, como entidades, algunas participamos. Tengo que decir que hay muy pocas variaciones con respecto a los baremos anteriores. Se hizo una guía de interpretación de los baremos e intervenimos las entidades para enseñar a los técnicos cómo se tenía que hacer. No hay que preguntar si el paciente anda o no; es mejor preguntar cuántos pasos puede dar y durante cuánto tiempo. Le preguntan: ¿Usted come solo? Y sí, come solo, pero quizá necesita un cubierto adaptado porque, si no, no tiene sensibilidad y se le caen los cubiertos de la mano. Con un cubierto adaptado sí puede comer, pero si no lo tiene, no. Todas estas variaciones, estas especialidades se constatan, se tienen en cuenta y se valoran. Esa guía se hizo hace unos años y no se aplica. Depende del criterio de valoración. Alguna persona te lo contará y esa persona saldrá con una valoración, con un poco de suerte, del 33 o del 43%. Pero nos seguimos encontrando con personas con diagnósticos de párkinson, de esclerosis múltiple, etcétera, a las que le dan un 19% de discapacidad, un 30%, pero ninguna llega al 33% y, por tanto, no tienen derecho a nada. Estas personas en su trabajo habitual están obligadas, por cansancio, a parar dos o tres horas, a descansar un rato, a sentarse o a dejar de estar viendo una pantalla de ordenador, porque les afecta trabajar tanto rato seguido, y a lo mejor con un reconocimiento del 33% podrían ocupar una plaza de una persona con discapacidad en su misma empresa. Esa empresa tendría ventajas y a él se le facilitaría descansar y continuar con su trabajo habitual y no tendría que darse de baja ni luchar por una incapacidad ni pasar a ser, entre comillas, sostenido por el resto de la sociedad. Además, para esta persona es importantísimo poder seguir trabajando y poder sentirse útil. Y si no es en su misma empresa, con el reconocimiento del 33% de discapacidad puede encontrar trabajo en centros especiales de empleo y tiene miles de salidas más que si no llega a ese 33%.

La semana pasada me encontré con una persona con ese diagnóstico y le pregunté: Pero, ¿quién te ha valorado? Le dieron un 31% y esa persona podía seguir trabajando en su empresa. Esto es lo que nosotros venimos a pedirles. Por favor, escúchenos. Llevamos desde el año 2011, seis años, recurriendo y pidiendo aquí y en Cámaras autonómicas que se nos atienda y se nos valore este reconocimiento. Volvemos a pedirlo aquí. Hay personas que solo por el hecho de estar en esta Comisión son muy sensibles

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 15

a todos estos temas. Ayúdenos y apóyennos para que, por fin, esto se pueda conseguir y podamos ayudar a todas estas personas que, siendo activas, tengan una calidad de vida mucho mejor de la que tienen.

Luego está la parte de la rehabilitación, que es importantísima, porque muchas veces detiene el progreso de esa enfermedad, y en algunas de ellas al menos hace que avance poco a poco. Estas personas que conviven con otras como ellas en estos centros mejoran muchísimo y, sobre todo, psicológicamente. Esa atención psicológica, esa rehabilitación, esa estimulación cognitiva son necesarias para continuar manteniéndose mentalmente. Hoy en día, como digo, algunas comunidades autónomas facilitan entidades y dedican convenios, pero las asociaciones miembros que tenemos aquí nos han dicho que excepto en Cataluña, donde hay algunos convenios específicos con algunas de estas entidades donde los pacientes no pagan, todos tienen convenios muy parciales, con muy pequeñas ayudas, y todo corre a cargo de las asociaciones de pacientes y de los propios pacientes, que tienen que pagar, aunque sea poco, de su bolsillo este tratamiento, al que tienen derecho.

Estoy a disposición de sus señorías para contestar a sus preguntas. Les puedo aclarar lo que deseen. Queríamos pedirles otra vez que nos ayuden, que nos apoyen, que son enfermedades graves, serias, y algunas de ellas afectan a personas muy jóvenes que están empezando su vida laboral y van a acompañarles el resto de su vida. Merecen una mejor calidad de vida y una mejor atención por parte de todas las instituciones.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora compareciente, querida Conxita Tarruella.

El Grupo Mixto, PDeCAT, autor de la comparecencia, no puede más que suscribir al cien por cien las palabras de la señora compareciente. Por tanto, pasamos, a la luz de la ausencia de algunos grupos, al siguiente grupo, de menor a mayor. En nombre del Grupo Parlamentario Ciudadanos, tiene la palabra don Diego Clemente, por un tiempo máximo de cinco minutos.

El señor **CLEMENTE GIMÉNEZ**: Muchísimas gracias, doña Conxita Tarruella, por defender los derechos e intereses de los afectados por enfermedades neurodegenerativas, que, si no estoy equivocado, ascienden, por desgracia, a 1 150 000 familias.

Tenía un guion escrito pero, por sus palabras, voy a cambiarlo porque ha habido datos que me han preocupado. Como ha dicho usted antes, todos los miembros de esta Comisión y todas sus señorías, sin duda, tenemos una cierta sensibilidad. Mi compañero, el anterior ponente, hablaba de que a él le había tocado vivir con las gafas de la discapacidad. No es mi caso. No digo que el asunto que viene usted a exponer hoy, el de la enfermedad neurodegenerativa, sea mucho más importante que otro, pero me gustaría hacer la reflexión a su señoría de que, debido a la gran prevalencia y al envejecimiento de la población, a todos nos va a tocar. Usted ha dicho que la prevalencia en España, si no recuerdo mal la cifra, está entre 2,6 y 2,8 **(La señora Tarruella i Tomàs: 2,08)**. Entonces me he equivocado en el cálculo, pero es más o menos esa cifra. Si estuviéramos presentes todos los miembros titulares y los miembros de la Mesa, uno de los asistentes seríamos sufridores de una enfermedad neurodegenerativa. Como en otros sectores del espacio sociosanitario, entiendo que los tres vectores fundamentales que pueden resumir sus demandas, que no voy a enumerarlas, son esa gestión eficiente de los recursos, la investigación, sobre todo, y el apoyo de los agentes implicados. Me interesa muchísimo este tema, sobre todo la política a largo plazo. El coste sanitario puede ser tremendo. Me preocupa también, a pesar de esa unanimidad que ha comentado usted en la adquisición del 33 %, que —la frase creo que era de Albert Einstein, y la suscribo— si no formas parte de la solución eres parte del problema. Creo que este año, en que esta Comisión adquiere la condición de legislativa, deberíamos hacer algo. También suscribo sus palabras de que el Estado no puede llegar a todo, pero desde esta casa en la que impulsamos legislación, debemos ayudar a todas las comunidades autónomas para que haya mayor armonización en ese criterio del 33 %, como ha dicho usted, que la Asamblea de Madrid ha adquirido. Creo que no debe haber españoles de primera y de segunda y que debemos prepararnos para el futuro porque va a ser un tema preocupante y muchos de los presentes lo sufriremos.

Muchas gracias por su comparecencia, por su tono, por sus explicaciones. Mi grupo político toma nota e intentará que entre todos, aunque suele haber consenso, apretemos a quien gobierne en las distintas comunidades autónomas y desde aquí todos juntos hagamos una ley que satisfaga la mayor parte de las demandas. Nuestro grupo siempre se ha caracterizado por tener un estudio muy exhaustivo de los indicadores y censos reales para poder saber de qué recursos disponemos y hacer política a largo plazo.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 16

Entiendo que dé pánico a quien gobierna decir que se extienda al 33 % sin ningún criterio; no hay dinero. Como usted ha dicho, siempre hay criterios en función de la velocidad con la que se adquiere esa discapacidad. Creo que si igualamos esos baremos, sobre todo con una armonización en toda España, daremos un gran paso adelante.

El discurso ha sido improvisado, porque me lo ha cambiado usted, pero le agradezco enormemente su comparecencia.

Gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Clemente. De hecho, la improvisación en el discurso está muy bien. El Reglamento del Senado prohíbe la lectura de discursos, cosa que si se aplicara al Congreso... Apliquen la imaginación a la realidad.

En nombre del Grupo Parlamentario Confederal de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, tiene la palabra doña Nayua Alba.

La señora **ALBA GOVELI**: Gracias, presidente.

Muchísimas gracias, señora Tarruella. Desde este lado le doy la bienvenida a ese otro lado de la Mesa. Reitero mi agradecimiento, no solo por su comparecencia de hoy, que ha sido muy ilustrativa y muy útil de cara a marcarnos líneas de trabajo para este próximo curso, sino por todo su trabajo y su recorrido a lo largo de tantos años en este tema. Creo que uno de los ejes vertebradores del trabajo que llevamos a cabo en esta Comisión es garantizar la máxima calidad de vida posible a las personas que tienen algún tipo de diversidad funcional, y eso pasa al fin y al cabo por garantizarles el derecho a la autonomía y a una vida lo más independiente posible, por eso no podemos más que compartir su principal demanda de reconocimiento de ese 33 %. Si uno no reconoce la realidad de una persona, es imposible que atienda las necesidades y demandas que la persona va a tener. Ese es el primer paso para garantizar que pueda tener la máxima calidad de vida posible, y además debe hacerse desde un primer momento. Como comentaba usted una espera de seis o nueve meses en esas condiciones puede tener consecuencias terribles, no ya solo en el momento, sino en los meses posteriores, dado que no se está interviniendo desde el principio.

Asimismo hay otra parte que no hay que obviar y que también es fundamental, ya que no solo se trata de la calidad de vida de las personas que están sufriendo la enfermedad, sino también de las personas cuidadoras, que en la mayoría de los casos son mujeres, que en muchas ocasiones tienen que renunciar, por ejemplo, a su empleo, que acaban teniendo menos ingresos y que sin las prestaciones y recursos que conlleva este tipo de reconocimiento es muchísimo más difícil que puedan cuidar, que puedan ser felices y que puedan ayudar a ser felices a las personas que están sufriendo la enfermedad.

Otra cuestión que usted comentaba es la del apoyo al empleo, el cual también es imposible sin este reconocimiento tan importante para que las personas se sigan sintiendo activas y parte importante de la sociedad. Por otro lado usted también ha hablado de la intervención, y de que muchas veces, cuando hablamos de este tipo de enfermedades, las entendemos como un todo homogéneo, y ni muchísimo menos es así. Es importantísimo invertir recursos para entender que la intervención se realiza a veces con grupos de personas que, aunque compartan un diagnóstico, son muy heterogéneas. Por tanto, además de —como dice usted— un tratamiento completo e integral, precisan un tratamiento individualizado y que atienda la realidad de cada cual. Mencionaba usted los recursos, y es importantísimo cuando hablamos de derechos hablar también de cómo se van a garantizar esos derechos, lo cual inevitablemente pasa por la cuestión de que se inviertan recursos suficientes en velar por dichos derechos. Si el Estado no garantiza que se protejan los derechos de todas las personas estará haciendo una dejación de funciones. Al fin y al cabo el deber del Estado es proteger al conjunto de la ciudadanía sobre la base de las necesidades que tenga y no abandonar a nadie, independientemente de los recursos que cualquier persona tenga. En este sentido creo que es admirable el trabajo que se hace desde las entidades, desde las diferentes asociaciones, pero es una verdadera irresponsabilidad abandonar ese trabajo y dejarlo únicamente en manos de las asociaciones, que realizan encantadas esa labor —y además lo hacen muy bien—, porque no es responsabilidad exclusivamente de ellas. La mayor parte del peso de dicha responsabilidad debe recaer sobre las instituciones y sobre el Estado.

No quería alargarme mucho más, pero sí deseo aprovechar que está usted aquí para preguntarle sobre la prevención, donde es fundamental el papel que juega la investigación y el apoyo que se da a la misma en el caso de enfermedades que todavía no conocemos del todo bien y cuyo tratamiento tampoco conocemos. Quería pedirle una pequeña valoración sobre cómo valora usted, tanto las políticas como los

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 17

recursos que se están dedicando a la investigación, y que me diga si cree que haría falta empujar un poquito más en ese sentido.

Sin más, quiero reiterarle el agradecimiento no solo a usted, sino a todas las entidades y personas que se dejan la piel en mejorar un poco la calidad de vida de la gente.

Gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Alba.

En nombre del Grupo Parlamentario Socialista tiene la palabra doña María Guadalupe Martín.

La señora **MARTÍN GONZÁLEZ**: Muchas gracias, presidente.

En primer lugar, quiero agradecer a Neuroalianza su presencia esta tarde aquí, en la Comisión de Discapacidad. Empiezo diciendo señora Tarruella, pero me va a permitir, desde el grado de confianza que se mide por el número de desayunos en los que hemos coincidido, que la llame Conchita con el máximo cariño. He tenido la suerte de compartir —desde distinto grupo político— muchos años con Conchita en distintas facetas. Como compañera te debo decir que se te echa de menos —por eso quiero darte muchas más gracias porque estés aquí hoy—, como madre también hemos compartido momentos, y ahora como presidenta de Neuroalianza solamente me cabe decirte no ya que esta es tu casa, sino que ha sido tu casa durante muchos años y hoy también debes sentirte parte de ella.

Sufrir una enfermedad neurodegenerativa es una faena de la vida, y quiero utilizar este término coloquial por no ser dramática, pero es que es una gran faena, por supuesto para los afectados, porque les cambia radicalmente su calidad de vida y su cantidad de vida; es un cambio radical en el momento en que se produce el diagnóstico. Y también es una faena para los familiares, que tienen que aprender a convivir con esa nueva situación y que tienen que estar siempre ahí, en el frente, en la retaguardia y en todos los costados, pero lo es igualmente para los familiares que en cada caso se tienen que enfrentar a nuevos retos, porque cada caso es distinto, y sobre todo en el afán de dar los mejores cuidados a cada uno de los pacientes. Hemos aprendido —porque además somos profesionales de la salud— que no existen las enfermedades, existen los enfermos, y cada uno es diferente de otro. Pues bien, yo creo que todos forman parte en su diferente papel de esa nueva etapa con la que tienen que aprender a convivir, y eso se inicia en el momento de producirse el diagnóstico, con la agravante además de la incertidumbre de cuánto dura.

Yo te oí hablar de cuando estabais formando Neuroalianza, del trabajo que costó, y por fin se creó Neuroalianza, una agrupación de entidades que han necesitado unirse precisamente porque tenían mucho que compartir. Os habéis unido afectados y familiares de enfermos de alzheimer, de parkinson, de diferentes enfermedades neuromusculares, de esclerosis lateral amiotrófica, pero también de otros tipos de esclerosis, y lo habéis tenido que hacer por necesidad, porque habéis compartido la necesidad de defender los derechos y los intereses de las personas con enfermedades neurodegenerativas, enfermedades que eran unas grandísimas desconocidas y que gracias a vosotros se han hecho muy visibles.

Es cierto que desde el año 2016 ya hay una nueva estrategia, que ya nos gustaría —porque además así lo hemos pedido de forma reiterada— que hubiera tenido más financiación desde la Administración General del Estado, pero, Conchita —lo hemos dicho en todos los debates de presupuestos—, como pasa con todas las estrategias de salud. Esta era una demanda compartida por todos. Desde marzo de 2016 conocemos el estudio de enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social, que publicó Neuroalianza, en el que vimos que hay datos que son muy llamativos. Me voy a centrar en uno solo, porque muchos de los datos los has dado tú y están muy bien recogidos en el estudio y en los folletos que has traído, y es que un millón de afectados son un millón de caras y un millón de personas y un millón de familias. El informe corrobora el gran coste personal, familiar, en aspectos sociales y en aspectos laborales a los que tú has hecho referencia, y yo quiero poner en valor este informe, quiero que sea también una base de reivindicación nuestra, en nuestra tarea parlamentaria, porque recoge muchos datos y tenemos ahí muchos frentes por donde presentar iniciativas.

El Grupo Parlamentario Socialista quiere poner en valor el esfuerzo de las administraciones públicas, que se han comprometido, que se comprometen día a día, y que —unas más que otras— son conscientes de que siempre hace falta mucho más esfuerzo. Yo creo que en eso podemos decir que son conscientes del problema. Y el Grupo Parlamentario Socialista quiere reconocer con tu presencia hoy aquí la labor de tantas y tantas asociaciones que cubren tantas necesidades donde la Administración no llega. Debería llegar, pero no llega. Sois asociaciones prestadoras de servicios, a veces financiados y a veces no. Nos

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 18

gustaría asumir nuestra labor reivindicativa con vosotros para que se financien esos servicios que se prestan. Pero además sois asociaciones que constituís el apoyo fundamental para los afectados y para sus familiares. Además sois asociaciones que permiten la participación de forma muy activa de pacientes y de familiares. Sois vosotros los que habéis hecho mucho más visibles las necesidades de todos, también de pacientes y de familiares, pero sobre todo os habéis hecho presentes en la sociedad con diferentes campañas, y yo creo que eso ha permitido que la sociedad, más allá del núcleo familiar donde se desarrolla un caso de enfermedad, conozca la realidad de vuestro día a día.

El Grupo Parlamentario Socialista recoge vuestras demandas, hemos tomado nota de todas esas cosas que se han ido aprobando y que han quedado pendientes porque no se implantan: el reconocimiento del 33%, el reconocimiento de la dependencia, el reconocimiento de la discapacidad de forma urgente. Lo hemos pedido muchas veces y es verdad que no se implanta en todos los territorios, pero queremos que sepas que nos comprometemos con todas esas reivindicaciones porque vuestras demandas siguen siendo las nuestras.

Muchas gracias. Me alegra mucho verte aquí.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Martín.

Por el Grupo Parlamentario Popular tiene la palabra doña Isabel Cabezas.

La señora **CABEZAS REGAÑO**: Gracias, presidente. Buenas tardes.

Señorías, me van a permitir que en primer lugar me dirija a la señora Tarruella, a la que he tenido ocasión de saludar antes de que comenzara su comparecencia. Ya le he transmitido personalmente que nos alegrábamos, le he dado la bienvenida a esta casa en nombre del Partido Popular, mi grupo parlamentario, y le he dicho que volvía a su casa y que además había visto un poco su trayectoria personal, y que era perfectamente conocedora de a lo que ahora mismo se está dedicando, como es la presidencia de Neuroalianza. Es verdad que esta entidad —ya se ha reiterado en esta Comisión, tanto por usted como por los demás grupos parlamentarios— es muy joven, porque nació en 2012, pero aun así tiene una representación muy importante. También por eso le vamos a dar la enhorabuena y las gracias desde el Grupo Parlamentario Popular por ese gran trabajo que hacen, por esa labor tan altruista y sobre todo porque son ustedes las voces de muchas personas que están sufriendo algún tipo de enfermedad neurodegenerativa.

Sabemos cuáles son sus prioridades, entre otras contribuir al enfoque de las soluciones para garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario —usted también lo ha dicho en su comparecencia, lo cual dice mucho de a lo que aspira usted en esta presidencia de Neuroalianza—, y sin duda tienen unos importantes objetivos que son compartidos, tanto por el Gobierno como por sus asociados y por mi grupo parlamentario. Somos conscientes de que son muchas las familias afectadas por alguna de estas enfermedades, y que el aumento de esperanza de vida en España hace muy posible que el incremento de esas personas con enfermedades neurodegenerativas continúe —usted también lo ha dicho en su comparecencia—. Por eso somos conscientes de que hay que seguir trabajando y poniendo en marcha medidas que tengan en cuenta esa realidad. En este sentido y a lo largo de esta legislatura —usted también ha mencionado en su comparecencia algunos logros y objetivos conseguidos— se han debatido —también lo han dicho algunos compañeros en esta Comisión— y se han aprobado iniciativas sobre este asunto, sobre algunas de las peticiones que ustedes hacen. Tenemos la esperanza de que lleguen a buen puerto, porque las necesidades de las personas con discapacidad y de las personas que padecen enfermedades neurodegenerativas, es decir, de las personas, porque hablamos siempre de personas, son prioridad para el Gobierno y para el Grupo Parlamentario Popular. El Gobierno ya ha demostrado, tanto en las acciones como en las intervenciones de la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, su compromiso con estas personas que sufren algún tipo de enfermedades neurodegenerativas. De acuerdo con esto ha puesto en marcha instrumentos como la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas, a la que usted también se ha referido, del Sistema Nacional de Salud. El Gobierno del Partido Popular en 2013 también aprobó la Ley General de Derechos para las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, y puso en marcha el plan de acción dotado con 3093 millones de euros y compuesto de noventa y seis medidas.

Conviene recordar, porque también la señora Tarruella ha hecho mención, las ayudas que necesita el tercer sector, puesto que Neuroalianza pertenece a una de esas entidades. Me gusta recordar, y de vez en cuando es bueno que lo hagamos —por lo menos el Grupo Parlamentario Popular lo hace, porque algunos grupos políticos no lo quieren recordar—, que gracias a la inyección de los 3000 millones de

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 19

euros por el pago a proveedores que impulsó el Partido Popular en 2011 fue posible que muchas de esas entidades hoy sigan existiendo, porque las comunidades de Andalucía y Cataluña llevaban precisamente un retraso de más de un año en el pago a esas entidades, con lo cual peligraron esas entidades que ayudaban a personas con discapacidad. También se ha garantizado la viabilidad de las subvenciones a través del IRPF. Como usted sabrá en el año 2012 supusieron 202 millones de euros para proyectos sociales, y en 2016 fueron 234 millones de euros.

Yo creo que ustedes saben mejor que nadie que los pacientes con enfermedades neurodegenerativas y sus familias están en nuestra agenda política. Creo que se ha demostrado en más de una ocasión. Yo coincido con los demás grupos políticos en la buena sintonía que se tiene en esta Comisión, donde prácticamente todo sale por unanimidad, aunque a veces sean un poco más lentos los resultados, pero nosotros tenemos la confianza de que todo llegue a buen puerto y salgan hacia adelante esas peticiones que yo he escuchado con mucha atención, con mucho detenimiento. A mí me va a pasar lo mismo que al compañero de Ciudadanos, que tenía mucho escrito, pero compartimos lo que usted ha dicho. Lo hemos debatido en muchas ocasiones en las comisiones y muchas cosas se pondrán en marcha espero que más pronto que tarde.

Voy concluyendo. Queremos trasladarle, Conchita, todo el cariño del mundo. Compartimos ese gran trabajo que ustedes hacen desde todas las entidades que representan. Representan a muchísimas personas, son personas y familias que sufren. Cuando se habla de financiación nunca debemos olvidar que las competencias en sanidad están en las comunidades autónomas, que son las que deciden, y por mucho que nosotros queramos insistir son ellas las que deciden en qué utilizan los recursos. Pero el Gobierno tiene el compromiso de seguir trabajando por estas personas, de la mano de todas las entidades del tercer sector, porque los parlamentarios que estamos en este Congreso tenemos esa responsabilidad y esa obligación de hacer llegar al Gobierno, en forma de iniciativas, peticiones o sugerencias e instarle a que siga trabajando para las personas que sufren este tipo de enfermedades neurodegenerativas.

Sin más, reitero mi agradecimiento en nombre del Grupo Parlamentario Popular. Le damos las gracias de nuevo por haber asistido a esta comparecencia. Le seguimos animando a que continúe trabajando por esas personas, por esas entidades, y sabe que con el grupo parlamentario va a poder contar para todo aquello que necesite.

Si me permite el presidente hacer una pregunta, si no me he pasado de tiempo, me gustaría que la señora Tarruella, presidenta de Neuroalianza, nos dijera en qué medida ven cubiertas las necesidades de estas personas, si considera necesario mejorar la coordinación entre las administraciones —eso me lo ha contestado un poco, pero si me lo puede concretar yo se lo agradezco— y cuáles son los principales problemas que se encuentra.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias, señora Cabezas.

Para responder a las intervenciones de los distintos grupos tiene la palabra la señora Tarruella.

La señora **PRESIDENTA DE NEUROALIANZA** (Tarruella Tomàs): Muchas gracias.

Primero quiero agradecer a todos los grupos parlamentarios sus palabras, y también agradecerles lo que han dirigido especialmente a mi persona, pero creo que es papel que nos corresponde, tanto como diputada como ahora representando a las entidades: luchar contra las desigualdades de todos. Quiero agradecer al señor Clemente su apoyo al 33% por parte de su grupo y a su armonización en toda España. Es lo que nosotros pedimos y lo que llevamos pidiendo desde hace años. Me preguntaba la señora Cabezas qué es lo que pedimos, y repito que es el cumplimiento de esos apoyos que se han aprobado tantas veces sobre el 33% de discapacidad en el momento del diagnóstico, es decir, que cuando una persona lo pida, por el hecho de tener ese diagnóstico, se le dé automáticamente el 33%. Si no lo pides no, pero cuando uno tiene una necesidad de pedir ese reconocimiento debe dársele automáticamente.

Otra de nuestras reivindicaciones —también me preguntaba la señora Cabezas sobre la coordinación— es la necesidad de la neurorrehabilitación integral en todas estas enfermedades. He dicho en mi intervención que no nos sirve que a un paciente se le mande dos días a fisioterapia a un centro, otro día a logopedia a otro, otro día a psicología a otro. Eso no sirve, no va bien; lo que necesitamos es que esto se haga de una manera completa, integral y que sea financiado.

Me preguntaba también la señora Alba por el apoyo a la investigación que tenemos las entidades. El apoyo que recibe la investigación siempre es insuficiente. La investigación es cara, es costosa, y hemos de decir que últimamente se investiga mucho más y se ha despertado un interés por estas enfermedades,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 20

pero hay que reconocer que en la mayoría de estas enfermedades no se sabe la causa, y como no se sabe la causa no se encuentra la cura. Por eso seguimos así y todas las entidades continuamos depositando nuestra confianza y nuestra esperanza en la investigación. Ojalá la investigación avance de tal manera que se pueda descubrir qué causa cada una de estas enfermedades, podamos trabajar sobre ellas para prevenirlas y podamos curarlas. Ojalá incluso descubramos vacunas para evitarlas. Eso es lo que todos deseamos y confiamos en ello, pero repito que el dinero que se dedica a investigación siempre es poco, porque es muy cara, y si algo se va a avanzando en investigación, nos guste o no nos guste, nos duela o no nos duela, muchas veces viene por parte de la industrias más que de la parte pública, por el coste económico que supone.

Preguntaba también qué es lo que esperamos las entidades y lo que necesitamos. Poder recibir ayuda de las instituciones para seguir trabajando. Si el Estado no lo puede hacer todo, por lo menos sí puede ayudar a las entidades a cubrir las necesidades. Explicaba muy bien la señora Cabezas —y en eso le doy totalmente la razón— el apoyo que han tenido las entidades a través de financiación a través del IRPF. Estos días nos hemos reunidos las asociaciones y estamos un poco preocupadas sobre qué va a pasar con la financiación y las ayudas que por IRPF llegaban hasta ahora a las entidades. En estos momentos estamos un poco descolocados sobre qué va a pasar, porque muchas de ellas —es cierto— sobreviven gracias a apoyos y a ayudas de comunidades autónomas, diputaciones o con aportaciones de su propio bolsillo, porque los tratamientos rehabilitadores necesarios suelen ser costosos.

Me gustaría referirme ahora a Guadalupe Martín. Gracias, Guadalupe. Hemos sido compañeras muchos años y ella ha recordado el apoyo de todos los compañeros de los grupos de esta Casa —algunos aquí presentes también—, que fueron una gran ayuda y que fueron el soporte —como dije yo cuando me despedía de esta Cámara— en unos momentos muy duros, en los más duros que creo que puede pasar una persona, como es la muerte de un hijo. Lo ha recordado y quiero agradecerlo; quiero agradecer el apoyo y el compañerismo que siempre ha habido entre todos los grupos políticos. Esto es lo que se debe aprovechar para seguir luchando, para seguir sacando iniciativas para todos y para seguir ganando calidad de vida para todas las personas que lo necesiten. Decía que falta financiación para las estrategias que nosotros denunciábamos. Es cierto y es de lo que nos seguimos quejando. Nosotros pedimos que las estrategias se sigan haciendo, muy bien, pero que por favor vayan acompañadas de financiación, porque si no quedan en unos papeles muy bonitos, pero nosotros no nos beneficiamos si no pueden llegar al usuario, si no pueden llegar a las personas que realmente lo necesitan. A lo mejor no tenemos que escribir tanto y sí hacer lo que realmente puede ayudar a financiar y a cumplir para no crear algunas veces falsas expectativas.

Algunas de estas entidades, como decía la señora Martín, sobreviven gracias a las campañas de solidaridad del resto de la población, esas campañas que a veces se hacen para captar recursos. El país es muy solidario y gracias a esas campañas conseguimos financiación. En Cataluña tenemos un ejemplo con la maratón, con la que se recaudan millones de euros gracias a la solidaridad del resto de la gente. Y gracias a estas campañas que existen en todas partes pueden sobrevivir muchas de estas entidades, y creo que esto tendría que ir también un poco más allá.

Antes de despedirme y de terminar —además creo que me he pasado en el tiempo— quería aprovechar para invitar a los miembros de esta Comisión —a los que puedan ir, por lo menos a los portavoces de los grupos parlamentarios— a que visiten el Centro de Neurorrehabilitación Integral —solamente está a dos horas de AVE de Madrid—, donde se tratan todas las enfermedades neurodegenerativas, donde los pacientes no pagan absolutamente nada, donde pueden hablar con todas estas personas y que está a dos horas de aquí, en Lleida. Es el Centro Miquel Martí i Pol, que está gestionado por la Fundación de Esclerosis Múltiple, pero que atiende a afectados por todas las enfermedades neurológicas que existen en la provincia de Lleida. Es un centro modélico, muy nuevo. El próximo 3 de octubre se cumple un año desde su puesta en funcionamiento, y me gustaría que los diputados pudieran venir a visitarlo. Me haría mucha ilusión poder recibirlos allí.

Gracias a todos por sus palabras y gracias también porque estoy segura de que seguiréis trabajando y luchando para conseguir que las entidades que trabajamos por todas estas personas afectadas podamos seguir haciéndolo, y podamos, si no paliar o curar, al menos sí mejorar la calidad de vida de todas estas personas afectadas.

Muchas gracias. **(Aplausos).**

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 21

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias. Distribuiremos después esta documentación que ha aportado.

Con gran formalidad te he mantenido todo el rato el tratamiento, señora Tarruella, pero permítanme decir, querida amiga Conchita, muchas gracias. Tomamos nota de esta invitación. La vamos a discutir en Mesa y portavoces después de esta Comisión. Aceptamos con mucho gusto —creo interpretar el sentir de los portavoces— esta invitación, y espero que la podamos materializar en poco tiempo. Como ves eres una persona muy querida en esta Casa. Por favor, mantengamos los vínculos de relación, también para que nos des luz sobre nuestra actividad. Eres una mujer muy valiente y te quería decir gracias por esto.

Suspendemos la Comisión un minuto, porque sé que muchos de ustedes quieren despedir a Conchita Tarruella y retomamos el orden del día. **(Pausa)**.

DEL SEÑOR SARDÓN PELÁEZ, PRESIDENTE DE LA PLATAFORMA REPRESENTATIVA ESTATAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA (PREDIF), PARA EXPONER PROPUESTAS Y SUGERENCIAS DE PREDIF. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL CONGRESO. (Número de expediente 219/000163).

El señor **PRESIDENTE**: Señorías, retomamos la Comisión con el siguiente punto del orden del día, el tercero, comparecencia de don Francisco Sardón Peláez, presidente de la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física, Predif, para exponer propuestas y sugerencias de Predif. El autor de esta comparecencia es el Grupo Parlamentario Popular en el Congreso.

Señor Sardón, tiene la palabra para hacer una exposición inicial, después pasaremos al turno de portavoces y a su contestación.

El señor **PRESIDENTE DE LA PLATAFORMA REPRESENTATIVA ESTATAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA, PREDIF** (Sardón Peláez): Muchas gracias, presidente.

Buenas tardes a la Mesa y a todas las señoras y señores diputados. Soy Francisco Sardón Peláez, presidente de Predif, y voy a pasar a hacer una serie de aportaciones y consideraciones por parte de la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad. Agradezco a los partidos que han podido dar voz a las personas con discapacidad en esta Comisión tan relevante, y espero ceñirme a los tiempos para que podamos pasar al turno de preguntas.

Predif es la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad que en la actualidad está configurada por tres grandes federaciones: Aspaym Federación Nacional, Ecom Cataluña y Coamifcoa, que representan a su vez a más de cuatrocientas asociaciones implantadas en todo el territorio español. Nuestro objetivo es la representación, la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y la prestación de servicios. Son muchas las áreas que nos ocupan y preocupan pero para ceñirnos al tiempo, voy a centrar mi intervención en tres grandes bloques: uno, la Ley de dependencia y el desarrollo de la autonomía personal. Después de más de diez años de la puesta en marcha de la Ley de dependencia, varios son los factores que están lastrando la deseable implantación y desarrollo de la ley. Desde nuestro punto de vista, en primer lugar está la falta de equidad en el desarrollo de la ley en las comunidades autónomas, no se aplica un criterio común para acceder a las prestaciones ni tampoco hay un acuerdo que se respete y que garantice las cuantías mínimas en todas las comunidades autónomas. Por estos motivos una ley que debería ser el cuarto pilar del Estado del bienestar y que debería fomentar la igualdad entre las personas dependientes de una forma incomprensible e insoportable en ocasiones está generando tremendas desigualdades. Tampoco se está respetando el acuerdo entre las comunidades autónomas, el ministerio y el Gobierno en cuanto a la financiación de la ley, y en la actualidad el mayor gasto de la Ley de dependencia está recayendo en las propias personas dependientes. En ocasiones las personas que están accediendo a un centro de día, a una residencia o a otra prestación del sistema de dependencia están llegando a pagar el 80 o incluso el 90 % de sus ingresos para costearse el servicio.

Otro problema que tiene la ley es la lentitud en la valoración y concesión de la prestación. En el último informe de la Asociación de Directores y Gerentes de Servicios Sociales apuntaban que diariamente mueren en España más de cien personas dependientes que no han recibido la prestación o el servicio que les correspondía. Este dato habla por sí solo. La ley también carece de flexibilidad y en ocasiones no se adecua a las necesidades de las personas, hay que permitir la compatibilidad de prestaciones y se tienen que recortar al mínimo los tiempos entre cambios de prestaciones. La ley se tiene que adecuar a la persona y a sus necesidades cambiantes. Hay que mejorar, cómo no, notablemente las intensidades económicas para que las personas con discapacidad, las personas dependientes, puedan estar dentro del

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 22

sistema y al mismo tiempo vivir dignamente. Todas estas consideraciones y otras casuísticas son fruto del estudio que Predif realizó en convenio con el Imsero, Cermi y Fundación ONCE en el año 2012, que se desarrolló durante 2013 y que está a disposición de todas sus señorías en la página web de Predif.

Otro bloque que nos preocupa dentro del catálogo de prestaciones del sistema de dependencia es la asistencia personal. Predif preside el grupo de trabajo de asistencia personal del Cermi estatal y hemos organizado el primer Congreso internacional de asistencia personal en Valladolid en el mes de junio de este año con el objetivo de dar a conocer esta prestación y esta figura entre los profesionales del sector de servicios sociales y dependencia y con la misión de consensuar criterios que impulsan esta prestación de una forma definitiva. Entendemos que la asistencia personal es la prestación que mejor recoge la filosofía de la Ley de Dependencia, que no es otra que posibilitar a las personas el decidir sobre su vida, a vivir en comunidad y a participar en la sociedad. En Predif apostamos por esta prestación y ya hemos puesto en marcha el primer servicio integral de asistencia personal dentro del sistema de dependencia en Castilla y León y en Andalucía denominado SAAD, demostrando que la asistencia personal facilita a las personas tomar las riendas de su vida y decidir cómo quieren participar en la sociedad. Con este servicio evidenciamos que la asistencia personal a los menores desde los tres años les permite adquirir hábitos y destrezas que les ayudarán a vivir de una forma independiente en el futuro. También facilita a los adultos adquirir, por ejemplo, estudios superiores, formarse, trabajar, una circunstancia esta que se torna en una utopía a pesar de los sacrificios que hacen las personas con discapacidad para ser aptos en el mercado laboral. La asistencia personal también permite sociabilizarse e incluso vivir en pareja a las personas con discapacidad y dependientes. También hemos demostrado que a las personas de más de sesenta y cinco años se les da la oportunidad de seguir viviendo en sociedad y seguir participando en la misma. Miles de personas con discapacidad y dependientes siguen viviendo al margen del desarrollo de la sociedad, apenas reciben y no contribuyen a pesar de querer hacerlo. El desarrollo de la asistencia personal ha de conseguir el acceso y la conquista de las personas con discapacidad o dependientes a todos los ámbitos de la sociedad, participando, contribuyendo y haciendo más sostenible el sistema y más inclusiva esta sociedad.

Un aspecto muy importante dentro de la asistencia personal y que marcará el futuro del desarrollo de esta prestación es la formación que vamos a exigir a las personas que quieran trabajar como asistentes personales. Desde Predif apostamos por que el asistente personal esté básicamente formado por una persona, ya que aquí no caben modelos de formación estándares, aunque desde la Comisión de Cermi, que preside Predif, hemos llegado a la conclusión de que una formación de al menos cincuenta horas en discapacidad, dependencia y vida independiente sería apta para que la persona pueda trabajar como asistente personal, pero principalmente formado por el usuario, por la persona que va a recibir el apoyo de este asistente personal.

Otro punto en el que destaca Predif, que también preside la Comisión de Ocio y Turismo Inclusivo, es en el acceso a la cultura para todos. Desde esta Comisión queremos denunciar las serias dificultades, cuando no la imposibilidad, de las personas con discapacidad para poder viajar en igualdad de condiciones y al mismo precio que cualquier ciudadano. Según el Observatorio de Accesibilidad del Turismo en España, las personas con discapacidad gastan un 30% más cuando viajan que el resto de los ciudadanos. Esta situación genera una gran desigualdad, es discriminatoria y, lo que es más preocupante, dificulta a las personas con discapacidad a acceder a bienes y conocimientos culturales necesarios e imprescindibles para construir una visión del mundo y forjarse una personalidad y un criterio. Viajar, conocer otras culturas y otras formas de entender la vida, visitar un museo o una exposición debería estar al alcance de todos los ciudadanos. No se trata de un lujo ni de una necesidad accesoria, sino que estamos hablando de alimentar nuestro yo, nuestra conciencia e incluso nuestras almas y muchas personas con discapacidad por motivos de sobrecoste económico, de falta de accesibilidad o por normativas de seguridad discriminatorias no pueden viajar y crecer como personas.

Recordemos aquí que el 4 de diciembre finaliza la moratoria y todos los espacios públicos y privados tendrán que ser accesibles. Ya deberían serlo. En la actualidad, miles de personas con discapacidad no pueden transitar por la ciudad; no pueden acceder a un comercio, a una oficina de turismo, a una oficina de información ciudadana, a un colegio electoral o incluso a un puesto de trabajo en igualdad de condiciones. Esta situación se acrecienta para las personas con discapacidad que viven en el medio rural, pues en muchos casos ni siquiera pueden coger un autobús o no tienen los apoyos necesarios para subir a un tren, limitando al máximo sus opciones de participación en la vida. Prevemos muchas denuncias en relación con este asunto, ya que no es una cuestión baladí. Se trata de una de las circunstancias que más

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 23

frustran a las personas con discapacidad y que les aleja del conjunto y del sentimiento de ciudadanía. A todas estas demandas hay que aplicar la visión y la vertiente de género, ya que las niñas y las mujeres con discapacidad sufren doblemente estas situaciones y otras más deleznable, como la violencia de género, por causas de género y discapacidad.

Otro aspecto importante en el que estamos inmersos en la actualidad es la reforma del catálogo ortoprotésico. Estamos inmersos en esta reforma y es el momento de que este catálogo se adecúe a las necesidades actuales de las personas con discapacidad y al desarrollo tecnológico existente en la actualidad en ayudas técnicas. No podemos aplicar criterios de gasto en la reforma del catálogo, sino criterios de inversión en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. La utilización de materiales adecuados evita muchos problemas de salud a las personas con discapacidad, favorece la movilidad y sobre todo permite la integración social.

No quiero terminar sin subrayar que Predif forma parte del patronato de la Fundación ONCE. Compartimos los criterios de solidaridad entre entidades con la fundación y quiero aprovechar este espacio para solicitar un mayor apoyo y comprensión a lo que entendemos es la casa de todas las personas con discapacidad y sus entidades representativas. Apoyar a la Fundación ONCE es apoyar todas nuestras demandas y todos nuestros anhelos como personas.

Muchas gracias y este es el final de mi intervención. **(Aplausos)**.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Sardón.

Pasamos al turno de portavoces, empezando por el grupo proponente, el Grupo Parlamentario Popular. En su nombre tiene la palabra don Ignacio Tremiño.

El señor **TREMIÑO GÓMEZ**: Perdón, presidente, ¿el orden de intervención es así? ¿Intervengo yo primero?

El señor **PRESIDENTE**: El grupo proponente es el que primero tiene la palabra, sí.

El señor **TREMIÑO GÓMEZ**: Vale, perdone.

El señor **PRESIDENTE**: Si quiere, lo hacemos de menor a mayor.

El señor **TREMIÑO GÓMEZ**: Si no tienen inconveniente los demás...

El señor **PRESIDENTE**: Primero interviene el grupo proponente y después los otros, pero si usted prefiere de menor a mayor... ¿Lo hacemos así? **(Asentimiento)**. No hay ningún problema. El señor Clemente tiene la palabra en nombre del Grupo Parlamentario Ciudadanos.

El señor **TREMIÑO GÓMEZ**: ¿Pero los demás están de acuerdo?

El señor **CLEMENTE GIMÉNEZ**: Por mí no hay problema.

Pues de menor a mayor, como representante del Grupo Parlamentario Ciudadanos, le doy las gracias, señor Sardón Peláez, como presidente de esa plataforma que usted representa y por sus más de treinta años de trabajo.

Quiero hacer dos matizaciones —voy a ser breve— y una pregunta. En primer lugar, coincido con lo que usted ha dicho sobre la Ley de dependencia. Diez años después no se ha desarrollado y vuelvo a incidir, como en mi exposición anterior —no estaba usted—, en la necesidad de la armonización de criterio en las prestaciones. Existe una gran desigualdad —eso está claro— que afecta a la dignidad de las personas y no olvidemos que es un derecho constitucional.

En cuanto a la asistencia personal —mi pregunta se refiere a eso, a que debemos conservar estas prestaciones—, nuevamente existen diferencias en las distintas comunidades autónomas. Al igual que pasa con los cuidadores no profesionales y la necesidad de esta inversión, hago la siguiente reflexión, y voy a hablar desde el punto de vista personal. Estoy convencido de que no solo el servicio mejora, sino que a largo plazo conllevaría incluso un gasto hospitalario o de tipo sanitario menor. Apuesto por ese modelo. Y sobre lo que ha dicho de la fecha terrible del 4 de diciembre, he estado presente en reuniones del Cermi y sabemos que se va a hacer una campaña. Coincido en que va a haber muchas denuncias. De hecho, en mi época de concejal hacíamos safaris fotográficos por las redes sociales para denunciar. Está claro que no cumplimos, que no llegamos y que hay que reflexionar a largo plazo. Quizá haya que evaluar qué grado de cumplimiento ha tenido la normativa, si no lo hemos conseguido, para empezar a trabajar

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 24

en la futura. Y hago otra reflexión: Edificios públicos de la Administración del Estado, por ejemplo, ¿cuántos ascensores tienen un bucle magnético? El día 4 de diciembre vamos y lo contemplamos. Ya no hablo de barreras de accesibilidad. El Código Técnico de la Edificación hay que cambiarlo por lo que a barreras de accesibilidad se refiere y aquí estamos en el sitio correcto para hacerlo. Aquí legislamos y debemos ponernos de acuerdo.

Muchas gracias por su intervención.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Clemente.

En nombre del Grupo Parlamentario de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea tiene la palabra doña Isabel Sala.

La señora **SALUD ARESTE**: Muchas gracias, presidente.

Muchas gracias, señor Sardón, por esta comparecencia, que ha sido breve, pero muy intensa. Con pocas palabras ha bastado. Le agradezco su presencia en nombre de mi grupo, el Grupo Confederal de Unidos Podemos, y le manifiesto que compartimos un mismo objetivo, como no podía ser de otra manera: estamos de acuerdo en promover la igualdad de oportunidades. Para nosotros es la condición más importante para mejorar la calidad de vida y para una vida independiente. Estamos absolutamente de acuerdo con este objetivo, tomamos nota de sus propuestas y reconocemos la gran labor que están haciendo.

Efectivamente, en diciembre de este año se cumple el plazo en el que, según recoge nuestra legislación, serán exigibles los requisitos de accesibilidad. La triste realidad es que estamos lejos de cumplir esos objetivos. Posiblemente, la responsabilidad sea de todos, de la sociedad en su conjunto, pero yo diría que la responsabilidad principal es de nuestras instituciones, de los poderes públicos, que tienen que procurar el bienestar de la sociedad, de la comunidad, pero sobre todo de aquellos colectivos más vulnerables. Para mí esto es importantísimo, el poder público tiene que ser el abanderado de esta tarea y para ello es esencial que dediquemos recursos. El anterior compareciente nos lo decía con claridad, hay que destinar recursos públicos, si no hay recursos no hay políticas. Es verdad que en materia de discapacidad hemos avanzado mucho pero quizás no sea suficiente en función de lo que podríamos haber conseguido. Seguramente podríamos haber avanzado más porque nuestro país tiene recursos, tiene riqueza y, quizás, tendríamos que plantearnos cómo se reparte esa riqueza, si se reparte de manera justa y que, en su mayor parte, se dedique a aquellos colectivos que tienen dificultades o que son vulnerables.

También es verdad, se ha mencionado y lo conocemos porque lo vivimos, que aprobamos muchas iniciativas, muchas proposiciones no de ley que luego se quedan en papel mojado en un cajón y que no llegamos a desarrollar. Esto ya lo hemos comentado anteriormente. Por eso nosotras consideramos que hay que invertir en colectivos con diversidad funcional para que la autonomía individual sea un tema de derechos básicos, como así es. Por tanto, apostamos, como usted bien ha dicho, por la accesibilidad a través del diseño universal.

Quisiera pedirle más información acerca de lo expuestas que están las mujeres, esa mirada de género, en cuanto a la accesibilidad. Usted ha comentado que las mujeres están más expuestas y nos gustaría saber si tienen datos o estudios, en qué medida o cómo están más expuestas. Por último, quiero agradecerle la intervención y decirle que hemos recogido las propuestas que ha hecho esta tarde y que pueden contar con nuestro grupo.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Salud.

Ruego me disculpe por haber pronunciado mal su apellido al darle la palabra porque en el cuaderno de ordenación del debate estaba mal anotado. Ruego me disculpe.

En nombre del Grupo Parlamentario Socialista tiene la palabra doña Aurora Flórez.

La señora **FLÓREZ RODRÍGUEZ**: Gracias.

Muchas gracias, don Francisco, por su comparecencia, bienvenido a esta Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad.

Como ha dicho alguno de los portavoces anteriores, la realidad que usted nos relata hoy es compleja, complicada y dura. Aquí en el Congreso nos hemos hecho eco de esta realidad, en concreto el Grupo Parlamentario Socialista, respecto a lo que usted menciona de la Ley de dependencia. Les entendemos y

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 25

fíjese si les entendemos que somos plenamente conscientes de que el derecho subjetivo a recibir atención está contenido en la ley pero se viene conculcando sistemáticamente. Según los datos recientes de septiembre de 2017, tras dos años con el calendario de aplicación plenamente implantado nos encontramos con casi 320 000 personas con derecho a recibir prestaciones o servicios y que se encuentran en un limbo, en una desesperante lista de espera. La Administración General del Estado aportó en 2016 solamente el 17,4% de la financiación pública del sistema de autonomía personal y atención a la dependencia frente al 82,6% aportado por las comunidades autónomas que se han quedado solas en la aplicación de esta ley. No es de extrañar situaciones como la que usted nos ha relatado pero si lo cuenta un partido político no es lo mismo que si lo cuenta una persona que lo vive pero, evidentemente, esta ley se hizo con la intención de que fuese una ley para la atención a la dependencia, para garantizar la autonomía y para que servicios como la promoción de la autonomía, tener un asistente, no tengan que financiarlo entidades como la suya.

Quiero agradecerle su exposición y quiero continuar con otra de las patas que usted ha mencionado en su intervención. Respecto al apartado turístico, tengo que decir que ustedes tienen una web excepcional y han estado trabajando en unas fantásticas guías de accesibilidad. En este asunto en el que están especializados querría que me aclarara unas preguntas. En cuanto a las cuestiones turísticas, que presentaron en septiembre pasado junto a la ONCE, según el Observatorio de Accesibilidad del Turismo, es muy importante la accesibilidad en el turismo por su potencial económico. Una de las cuestiones relacionadas con ese potencial económico es que las personas con discapacidad o con movilidad reducida se gastan un 30% más en viajar y se incidía mucho en ese asunto como si las personas con discapacidad o movilidad reducida nadasen en la abundancia, cuando en realidad lo que ocurre es que tienen que afrontar una serie de sobrecostes para poder ir no ya donde quieren, sino donde les dejen ir. Como usted mismo dijo en un foro de accesibilidad, para una persona con discapacidad organizar un viaje es un doble esfuerzo, en cuanto al acceso a la información —que hay poca, la información también debe ser accesible, tanto la información como los canales de la misma— y en cuanto a los costes, evidentemente. Esto sin tener en cuenta que la accesibilidad no la tenemos garantizada en toda la cadena turística. Me gustaría que desarrollase un poco este tema de los sobrecostes en los viajes, si es posible que ustedes encuentren destinos económicos y accesibles en gran parte o para viajar en igualdad de condiciones que cualquier otro turista en cuanto a la tipología, cantidad o calidad.

El Grupo Parlamentario Socialista está preocupado por el convenio de colaboración —o tenían, no sé muy bien cómo conjugarlo— entre el Cermi y Turespaña. Se firmó en 2007 y se renovó en 2011 pero vamos a cumplir dos años y ahí está, no sabemos si está sobre la mesa o en un cajón, si existía o existe. Probablemente sea que están en ello, no sé si es que quieren ampliar objetivos o concretarlo. Qué sabe usted de este convenio porque en él se tratan muchas cuestiones importantes de la accesibilidad y ya tenemos aquí —como ha dicho otro portavoz— el 4 de diciembre y el objetivo de accesibilidad universal es evidente que claramente va a ser incumplido.

Respecto al turismo y las guías que ustedes tienen, como leonesa me preguntó qué pasa con el Camino de Santiago. El Camino de Santiago es uno de esos destinos no sé si decir turísticos pero sí es una de esas rutas que es un exponente turístico de primer orden y, sin embargo, en sucesivas ocasiones hemos denunciado su falta de accesibilidad y de señalización y de sus peligros ya no solamente para personas con movilidad reducida o discapacidad, sino en general para cualquier peregrino o peregrina. Me gustaría que nos contara cómo es la accesibilidad del Camino de Santiago y nos informara sobre las guías que están elaborando, qué tipo de información tienen, las mejoras en accesibilidad e información, cuál es el origen de la información que obtienen, etcétera. Es curioso que solamente hayan podido tener guías de dos comunidades, que son Castilla y León y Galicia, y que de las veintitrés rutas once no son accesibles, doce sí lo son pero con autonomía en realidad ustedes solo pueden transitar por dos de ellas. Y eso que tenemos un real decreto de 2010 y una orden también de 2010 que pedían el fomento de la accesibilidad en esta ruta. Por ello me gustaría que desarrollase este aspecto.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Flórez.
En nombre del Grupo Popular tiene la palabra don Ignacio Tremiño.

El señor **TREMIÑO GÓMEZ**: Gracias, presidente.

En primer lugar, quiero agradecer al resto de los compañeros que hayamos cambiado el orden de intervenciones. He estado aquí repasando el audio del inicio de la sesión por un tema al que luego me voy a referir.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 26

Me gustaría comenzar comentando tres cosas que no tienen que ver con la comparecencia por lo que le pido al presidente que el contador de minutos no empiece hasta que lo devenga. Lo primero es que quiero felicitar al presidente de Predif y presidente de Cermi Castilla y León porque me acabo de enterar de que va a ser padre y considero que es una buena noticia por la que hay que felicitarle y, además, creo que solo por eso se merece un aplauso de parte de todos. **(Aplausos)**. Permítanme la libertad por la amistad que tengo con Fran, soy socio de Aspaym y de Predif y, además, conozco al señor Sardón desde hace exactamente veintisiete años que llevamos los dos en silla de ruedas. Lo segundo es agradecer a Guadalupe del Partido Socialista y al resto de compañeros del Partido Popular que han tenido la solidaridad de sentarse en la fila de atrás y no en la fila de delante a la que, como portavoz, no podía acceder porque es una sala que no es totalmente accesible. Por lo menos Guadalupe y el resto de compañeros del Partido Popular han decidido sentarse en la fila de atrás para estar acompañando a este portavoz. Le pido al señor presidente que en próximas sesiones de la Comisión de discapacidad se dé prioridad a las dos salas de abajo que son totalmente accesibles en vez de a esta que no lo es porque tanto yo como cualquier persona que venga aquí necesitamos la accesibilidad plena. Lo tercero y más desagradable —lo siento mucho pero lo voy a decir antes de entrar en el tema, aunque voy a protestar formalmente en la Mesa y portavoces posterior, porque quiero que quede constancia y que quede grabado—, es que en el inicio de esta sesión no se ha pactado bajo ningún concepto con Mesa y portavoces el orden de las intervenciones; es decir, el minuto que se le ha dado de réplica al Grupo Socialista no estaba pactado ni al principio de esta comparecencia ni creo yo —y, si no, pediré disculpas en el futuro— en ningún acta de Mesa y portavoces. Por consiguiente, quiero manifestar mi protesta y quiero que quede constancia y que quede grabado —por eso lo digo— porque hasta ahora ha habido en esta Comisión consenso en todo, es la Comisión en la que más consenso hay. He de reconocer además que la vicepresidenta que nos ha dejado, Mari Luz Martínez, era una señora —y lo sigue siendo, pero está en otras vicisitudes— de los pies a la cabeza, y me gustaría que en el futuro siguiera siendo así desde este momento.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias, señor Tremiño.

Constará en el *Diario de Sesiones*, consta en el audio, por lo que ruego proceda a su intervención en su condición de portavoz.

El señor **TREMIÑO GÓMEZ**: Lamento, presidente de Predif, haber comentado esto, pero creo que era fundamental. En cualquier caso, enhorabuena por la primera noticia de la que nos hemos enterado sobre su reciente paternidad.

En primer lugar, quiero agradecer la exposición dura y clara que ha dado Predif en cuanto a dependencia, en cuanto a turismo y en cuanto a la parte del catálogo ortoprotésico sobre el que luego le haré una pregunta. Quería decir en relación con todo esto que, primero, sobre la dependencia conozco perfectamente lo que ha comentado porque participé personalmente en el convenio entre Predif y el Imserso en el año 2012 al que ha hecho referencia el presidente de Predif. Conocíamos la situación de la asistencia personal y del asistente personal, que evidentemente es una figura que no se ha desarrollado a pesar de los diez años de la vigencia de la Ley de dependencia. Pero también es verdad que se ha repetido en otras comparecencias y en otras comisiones el mantra de que el Gobierno solo ha puesto el 18% del presupuesto de la dependencia en este país y quiero referirme al informe del Tribunal de Cuentas —por eso lo he traído, aunque lo tengo ya manoseado—, que no es de ningún partido político ni de ningún organismo o asociación de profesionales —que sería muy respetable—, pero lo que sí es respetable es el informe del Tribunal de Cuentas, objetivo, en el que se dice textualmente que el Estado ha puesto el 51,8% del presupuesto de la dependencia para todas las comunidades autónomas. Esto es textualmente lo que dice el Tribunal de Cuentas y no lo dice ningún partido. Con lo cual, vale ya de contar siempre el mismo mantra de que el Estado ha puesto solo el 18%, no, señor. Cuando nos interesa, hacemos caso a los datos oficiales del Tribunal de Cuentas y cuando no nos interesa, no les hacemos caso. No, señores, esto no es así.

Por no hablar de los beneficiarios que hay: 909 000, 171 386 más que en diciembre de 2011. Estos datos son del consejo interterritorial, aprobados por todas las comunidades autónomas —también las comunidades gobernadas por el Partido Socialista—. Son datos que están verificados y aprobados por el consejo interterritorial. Hay 909 000 beneficiarios a fecha 31 de julio de 2017; 171 386 más que a 31 de diciembre de 2011. De esos 909 000, 791 000 son incorporaciones nuevas en estos seis últimos años, además de más profesionales —un 12% más que en 2011—, más empleos —69 118 nuevas afiliaciones

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 27

a la Seguridad Social— y el 85% de esos 791 000 son grandes dependientes y severos, un 14,35% más que a 31 de diciembre de 2011. Como digo, son datos del consejo interterritorial en el que están todas las comunidades autónomas, incluidas por supuesto las que gobierna el Partido Socialista. Y es verdad que el presupuesto ha mejorado desde el año 2012 a 2016 en 354 millones de euros. En 2012 había 354 millones menos para dependencia, pero no es verdad que ese año no se dedicara a la dependencia, se dedicaron —como consta en los Presupuestos Generales del Estado— a pagar la deuda de 1034 millones de euros de las cuotas de la Seguridad Social de los familiares de los dependientes que quedó sin pagar del Gobierno anterior y que está pagado por este Gobierno, una deuda que no nos encontramos. Digo entre amigos que una deuda es cuando está reconocida contablemente, como ni tan siquiera estaba contablemente reconocida se podría decir que es un pufo, pero vamos a dejarlo en deuda. Eso en cuanto a la dependencia, aunque es verdad —y lo reconozco y lo conozco— que el asistente personal es una figura que está todavía sin desarrollar y que es necesario desarrollar. Para eso contamos y necesitamos la ayuda de entidades como Predif.

En cuanto al turismo, quiero hacer una pregunta, querido presidente. Efectivamente, la accesibilidad de este país en el turismo está todavía por desarrollar en muchas ocasiones, pero quisiera que me hiciera una comparación con el resto de países ya no digo de la Unión Europea, sino del resto del mundo. Es verdad que todavía falta mucho por conseguir, pero también es verdad —por lo que he oído por parte de Predif en otras intervenciones— que España es el país más avanzado en materia de accesibilidad en relación con el resto de países de nuestro entorno en cuanto a la accesibilidad física. Quiero que me diga cuál es la experiencia fuera de España.

Por último, en cuanto a la ortopedia también quiero hacer otra pregunta —no voy a agotar mi tiempo, señor presidente—. El 21 de junio se ha presentado el nuevo catálogo ortoprotésico en el que se incluyen cuarenta y un productos nuevos, que se ha negociado y pactado con el Cermi. Después de casi treinta años sin modificar el catálogo, me gustaría saber cuál es la opinión a juicio de los expertos sobre este nuevo catálogo de productos ortoprotésicos que se pondrá en marcha, evidentemente, cuando se traslade el real decreto o el desarrollo del catálogo a las comunidades autónomas.

Muchas gracias, presidente. Gracias al compareciente una vez más.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Tremiño. Algunos de los asuntos apuntados por su parte van a ser discutidos en la Mesa y portavoces posterior.

Ahora es el momento de que el señor Sardón reaccione a las intervenciones de los portavoces. Tiene la palabra.

El señor **PRESIDENTE DE LA PLATAFORMA REPRESENTATIVA ESTATAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA, PREDIF** (Sardón Peláez): Muchas gracias.

Por orden de intervenciones, efectivamente, el 4 de diciembre está ahí. Es verdad que en materia de cumplimiento de la Ley de accesibilidad el Código Técnico de Edificación es complejo, conlleva muchísimos criterios a cumplir en cuanto a la accesibilidad física, accesibilidad en la comunicación, accesibilidad cognitiva, accesibilidad para las personas con discapacidad intelectual, muchísimos conceptos. Son todos importantes, todos necesarios y que contempla la ley y somos las personas con discapacidad los primeros que entendemos de la dificultad, la problemática que requiere cumplir a rajatabla todos los criterios de la ley y todos los criterios del código de edificación, pero también es verdad que son muchos años. Son muchos años los que llevamos hablando del incumplimiento tanto por los espacios públicos como privados de la Ley de accesibilidad, son muchos años de muchas personas que a día de hoy siguen teniendo dificultades o imposibilidad para viajar por falta de accesibilidad para ir a su puesto de trabajo, para ir a visitar a cualquier amigo o familiar por un problema de accesibilidad, problemas en el transporte público, problemas en otro tipo de accesibilidad y la paciencia tiene un límite para todas las personas. Como dije en mi intervención, la falta de accesibilidad es algo de lo más ignominioso que puede sufrir una persona y es lo que en ocasiones más nos separa de la sensación de pertenecer a esta sociedad y a la comunidad.

El día 4 es una fecha y seguramente seguirá habiendo espacios públicos y privados que no cumplan todo lo que marca la ley y todo lo que marca la normativa. Nosotros, desde nuestras entidades y desde Cermi Estatal, estamos animando a las personas a denunciar al menos públicamente estas situaciones, porque, como decía antes, en algún momento tenemos que evidenciar que, aunque las personas con discapacidad somos pacientes y comprensibles, como lo hemos demostrado en muchas ocasiones, es el momento de vivir de una forma más digna por un problema fácilmente solucionable. Aquí no hay que

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 28

aplicar, como comentaré luego, un concepto de gasto, sino criterios de inversión cuando hablamos de accesibilidad. Siempre contabilizamos cuánto nos cuestan las cosas, como si fuera un gasto que no repercute positivamente en el conjunto de los ciudadanos. Además, hay que decir que no solo aplicar criterios de accesibilidad beneficia a la población que tiene algún tipo de discapacidad. Estamos hablando de que beneficia a todo el conjunto de los ciudadanos: entre otros ejemplos, a las mujeres que tienen bebés, a personas mayores con movilidad reducida, al conjunto de la población. Por eso, hago aquí un llamamiento a todos los ciudadanos para que no solo el 4 de diciembre, sino todos los días del año primen aquellos espacios públicos y privados que sí que cumplen la ley y ayuden a las personas que más lo necesitamos a mejorar todos los espacios públicos y privados en esa accesibilidad. Por supuesto, hay que invertir.

Me preguntaba la portavoz de Podemos qué diferencia al género cuando hablamos de accesibilidad. Las mujeres que tienen algún tipo de discapacidad sufren más en todos los aspectos de la vida que las personas que no somos mujeres. Le pongo un ejemplo. Todavía los cuartos de baño no contemplan muchas veces las necesidades de todas las personas con discapacidad. Las mujeres, por una diferencia de género, necesitan que existan dos barras o una barra a derecha o a izquierda; pero, en todo caso, que existan dos. Muchas veces esos criterios no se contemplan y siguen dificultando más a las mujeres con discapacidad que a los hombres, como el acceso a un baño público o de una entidad privada. Hay muchos más ejemplos, y el más grave es el problema de la violencia de género. Vuelvo a subrayar que las mujeres que tienen algún tipo de discapacidad, principalmente discapacidad intelectual, sufren un mayor acoso, un mayor hostigamiento, tanto en el sistema educativo como en otros aspectos. Aquí también demandamos mayor inversión en concienciación y prevención de la violencia de género contra mujeres y niños y niñas con discapacidad.

Respecto a la intervención del representante de Ciudadanos, hay muchos aspectos que ya he comentado, pues eran comunes a la intervención de la representante de Podemos, pero me quiero parar un segundo a responder al del desarrollo de la asistencia personal como una prestación dentro del sistema de dependencia. Es verdad que en 2015 todos los grados de dependencia tenían que estar incluidos en la ley, pero a día de hoy la única prestación que sigue sin desarrollarse normativamente es la asistencia personal, prestación que contempla el catálogo del sistema de dependencia. Lo más preocupante no es su falta de desarrollo normativo, sino que haya un desconocimiento increíble, por no emplear otro calificativo, por parte de muchos responsables de las comunidades autónomas a nivel político sobre esta figura, sobre cómo desarrollarla, sobre el impacto positivo que tiene en el conjunto de los ciudadanos. Este desconocimiento hace que después de diez años no se haya desarrollado normativamente esta prestación. Es sorprendente, porque, como decía en mi intervención, la asistencia personal como concepto y como servicio recoge la filosofía intrínseca de la Ley de dependencia, que no es otra que dar oportunidades a las personas a participar, a decidir sobre su vida en todo momento, que parece algo como muy de Perogrullo cuando hablamos de otorgar capacidad de decisión a las personas con discapacidad.

En cuanto al desarrollo de la Ley de dependencia, hay que decir que en todas las comunidades hay un desarrollo desigual. Eso es obvio y seguramente se habrá comentado en otros momentos en esta Comisión. Hay comunidades que apuestan más por este sistema, hay comunidades que están apostando menos, que están financiando menos, incluso han tenido que recibir algún rescate en algún momento de los años más agudos de la crisis. En todo caso, sin querer entrar en un debate entre quién aporta más, quién aporta menos, comunidades autónomas, Gobierno central, etcétera, lo que sí tenemos claro las personas con discapacidad es que el mayor coste de los servicios del sistema de dependencia está recayendo en las propias personas dependientes. En algunos casos, esto conlleva criterios de copago del 70%, 80% y 90% de sus ingresos para acceder a una prestación que tienen derecho subjetivo a tenerla. Eso es inasumible, porque imposibilita a esa persona a destinar esos gastos para cosas elementales, como puede ser comprarse unos zapatos, comprar medicamentos, en definitiva, a decidir con su dinero la participación social que necesita. En su día, Cermi hizo la campaña «SOS Discapacidad», y hay una propuesta de modificación de los criterios de copago del sistema de dependencia que creemos bastante razonable y sostenible para el futuro del sistema. En esta ocasión, como en muchas otras, esperamos que por consenso de todos los grupos políticos esas modificaciones que hay del sistema de las entidades sociales se vayan aprobando.

Antes de terminar, no querría dejar de referirme al ámbito del turismo, del que se han hecho varias consideraciones. En este ámbito queda mucho por recorrer. El aspecto de la accesibilidad aplicado al ámbito turístico no difiere en exceso de lo que ocurre en la vida diaria de las personas. En España

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 29

venimos trabajando de forma específica y estrecha con la secretaría de Estado. Ese convenio que me apuntaban de Cermi con Turespaña ha estado en vigor y, recientemente, tuvimos una reunión con la secretaria de Estado para reactivarlo. No tiene otro objetivo que el que la secretaria de Estado de Turismo conozca desde el sector de la discapacidad, englobado en Predif y Cermi, cuáles son las actuaciones que creemos que se deben realizar para mejorar en el ámbito turístico de nuestro país el aspecto de la accesibilidad. Siempre las comparaciones son, entre comillas, odiosas y muchas veces no hay criterios justos a la hora de comparar, pero países de la Unión Europea que pueden parecerse más accesibles por la idiosincrasia, por ideología, como pueden ser Francia, Gran Bretaña o incluso Estados Unidos no están mejor que España en materia de accesibilidad en el ámbito del turismo. Lo que sí echamos de menos aquí es que los recursos turísticos accesibles que hay en España no se publiciten bien. No damos a conocer bien al turismo, a las personas, a los clientes que demandan accesibilidad en el turismo los recursos turísticos accesibles que tenemos en España. Es verdad que Predif es una entidad referente en cuanto a la publicación de guías y al desarrollo tecnológico de páginas web y aplicaciones móviles, como TUR4all, para que accedan a la información de los recursos turísticos accesibles que hay en España, pero la información será insuficiente si no hay un respaldo desde el Gobierno y las comunidades autónomas para que se publiciten más los recursos turísticos accesibles que ya tenemos y para que haya un plan de mejora continua de la accesibilidad en nuestros recursos turísticos.

Me preguntaba, entre otras cosas, la portavoz del PSOE, por ser de León, cómo estaba el Camino de Santiago. Quiero utilizar el Camino de Santiago para ponerlo de ejemplo, porque puede servir de paradigma para otros casos de recursos turísticos accesibles en España. Predif puso en marcha una guía del Camino de Santiago accesible, que efectivamente solo contempla el camino francés por la parte de Castilla y León y de Galicia, y me preguntaba usted por qué. Sin entrar tampoco en el debate —que no es la cuestión— del mayor o mejor funcionamiento de las comunidades, es verdad que nosotros se lo propusimos a todas las comunidades con competencias en el Camino de Santiago y no todas quisieron invertir en publicitar los recursos turísticos accesibles del camino, por eso la publicación lamentablemente salió no completa. Esto ocurrió no porque nosotros no entendiéramos que lo lógico y lo óptimo sería que hubiera una publicación sobre recursos turísticos accesibles de un destino turístico de primer orden, como es el Camino de Santiago, pero no hubo acuerdo entre comunidades y, como también pasa con el sistema de dependencia, se lastró el hecho de que este tipo de publicaciones sean mucho más completas, como pasa con otras cuestiones.

En Castilla y León —por poner un ejemplo también de buenas prácticas y no hacer una intervención excesivamente caótica de la situación— se está trabajando en la actualidad en un plan estratégico de turismo accesible que contempla incluir recursos turísticos de primer orden, como las rutas del vino, el turismo rural, el turismo urbano, y que también contemplará el Camino de Santiago y en un futuro el canal de Castilla. Son ejemplos de buenas prácticas —insuficientes— para que las personas con discapacidad sigan haciendo turismo en igualdad de condiciones. Insisto, el turismo no hay que entenderlo solo como un espacio de ocio de las personas; es un momento en el que las personas accedemos a un conocimiento imprescindible para la construcción de nuestra personalidad, y si dificultamos o imposibilitamos a las personas con discapacidad el hecho de viajar, estamos imposibilitándoles construir su yo mismo y su forma de entender la vida.

En el ámbito del turismo, también quiero recordar que las personas con gran discapacidad se están quejando de que hay compañías aéreas que dificultan en la actualidad el que una persona, por ejemplo, usuaria de silla de ruedas, viaje sola. Entendemos que eso también está basado en el gran desconocimiento que hay sobre la autonomía, la independencia, las posibilidades, el derecho de las personas con discapacidad. He aquí otro ejemplo en el que entra a funcionar la asistencia personal como herramienta de apoyo para que las personas puedan moverse libremente sin tener que depender de familiares, amigos o personas a las que en ocasiones les tenemos que pedir un favor.

Para finalizar mi intervención en el aspecto del turismo, sigue habiendo graves problemas sobre todo en el medio rural. Es decir, las personas con discapacidad, las personas que demandan accesibilidad para viajar, pero también para hacer cualquier actividad de su vida diaria en el ámbito rural, son las grandes olvidadas —junto con la mujer— cuando hablamos de accesibilidad, y aquí estamos condenando todavía a muchas personas con discapacidad, porque los coches de línea no son accesibles o porque los autobuses urbanos tampoco son todavía totalmente accesibles. Con lo cual, las opciones de una persona con discapacidad que vive en el ámbito rural son limitadas al máximo, no pueden desplazarse para casi nada.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 30

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Sardón, por su comparecencia, por la información que nos ha trasladado y por aportarnos luz en elementos que seguro que serán útiles para el trabajo de esta Comisión. Estaremos con la vista puesta en el próximo 4 de diciembre y en el cumplimiento de aquello comprometido por parte del Legislativo y del Ejecutivo. Asimismo, quiero felicitarle por su paternidad. Forma parte de su vida privada, pero como la felicitación ha sido recogida en el *Diario de Sesiones* de hoy, yo también quería sumarme a ella.

El señor **PRESIDENTE DE LA PLATAFORMA REPRESENTATIVA ESTATAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA, PREDIF** (Sardón Pélaez): Presidente, me gustaría aprovechar para saludar simplemente en treinta segundos al compañero de fatigas y del mundo de la discapacidad, Anxo Queiruga, presidente de Cocemfe, con el que compartimos comparecencia, y para invitar a toda la Comisión este año a una de nuestras entidades, perteneciente a Predif, Aspaym-Castilla y León y que cumple veinticinco años. Se trata de una de las entidades señeras en el mundo de la discapacidad, por lo que les invitamos a visitar las instalaciones que tienen Aspaym-Castilla y León y Predif-Castilla y León para que vean un ejemplo de buenas prácticas, de lo que es la atención integral en toda la cadena de servicios del sistema de dependencia de las personas con discapacidad. Están todos ustedes invitados.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Sardón.

Le quiero trasladar que se nos están acumulando las invitaciones, lo cual demuestra mucha amabilidad por parte de las entidades y de los comparecientes. Trataremos con la máxima predisposición su invitación.

Señorías, la próxima comparecencia está fijada para dentro de cinco minutos. Les propongo que suspendamos la sesión hasta las siete o siete y cinco para poder despedir al compareciente, y ruego a los portavoces de los distintos grupos que se acerquen un momento para, de manera informal, hacer algunas consultas. Gracias. **(Pausa)**.

DEL SEÑOR QUEIRUGA VILA, PRESIDENTE DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA (COCEMFE):

- **PARA EXPONER PROPUESTAS Y SUGERENCIAS DE COCEMFE, EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL CONGRESO. (Número de expediente 219/000169).**
- **PARA INFORMAR SOBRE LA VALORACIÓN DEL DESARROLLO DE LA LEGISLACIÓN EN MATERIA DE ACCESIBILIDAD. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO MIXTO. (Número de expediente 219/000171).**
- **PARA EXPONER LAS ACTUACIONES DE LA CONFEDERACIÓN, ASÍ COMO LA SITUACIÓN Y REIVINDICACIONES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA. (Número de expediente 219/000172).**

El señor **PRESIDENTE**: Retomamos la sesión para sustanciar una nueva comparecencia, y acumulamos los puntos 4.º, 5.º y 6.º del orden del día. Comparecencia de don Anxo Queiruga Vila, presidente de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, para exponer propuestas y sugerencias de Cocemfe en el ámbito de la discapacidad física y orgánica. Los grupos proponentes son el Grupo Parlamentario Popular, el Grupo Parlamentario Mixto (Partit Demòcrata) y el Grupo Parlamentario Socialista. A pesar de eso, hemos acordado hace un momento con los portavoces que haremos un turno de intervenciones de menor a mayor y no lo que es habitual, que es dar primero la palabra a los grupos proponentes, si les parece bien a sus señorías.

Sin otro particular, señor Queiruga, le agradezco mucho su amabilidad de comparecer ante esta Comisión. Tiene la palabra.

El señor **PRESIDENTE DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA, Cocemfe** (Queiruga Vila): Buenas tardes, señor presidente, miembros de la Mesa, portavoces, señorías, personal de la Cámara.

Agradezco en nombre de Cocemfe, la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, la invitación a participar en esta Comisión. Antes de empezar con los asuntos centrales de la comparecencia, voy a explicarles brevemente qué es Cocemfe y qué es lo que hacemos. Cocemfe es una

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 31

ONG creada en 1980, que aglutina, fortalece y coordina los esfuerzos y actividades de las entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad física y orgánica para defender sus derechos y mejorar su calidad de vida. En 2004 fue premiada con la Gran Cruz del Orden Civil y la Solidaridad Social, y hoy está formada por 82 entidades autonómicas provinciales y estatales que, a su vez, aglutinan a 1600 asociaciones de personas con discapacidad en todo el país y representan a 2,5 millones de personas con discapacidad física y orgánica. La dimensión de Cocemfe en cifras durante el año 2016 es la siguiente: un total de 100 000 personas se beneficiaron de forma directa de las diferentes iniciativas desarrolladas por Cocemfe y más 590 000 personas participaron en 634 proyectos desarrollados por nuestras entidades. Juntas realizamos un trabajo coordinado y en red que enriquece tanto el movimiento asociativo como a la sociedad en general y, además, formamos parte del Cermi, de las principales organizaciones del tercer sector y de los organismos de interlocución con el Ejecutivo. No les voy a cansar con datos ni con informaciones ya muy reiteradas, pues ya el propio presidente del Cermi, Luis Cayo, en su día les entregó distintos informes sobre la situación de las personas con discapacidad. Por lo tanto, yo, si me lo permiten, solo voy a hablarles de personas, en este caso de personas que tenemos que convivir con una situación de desventaja por tener una limitación de carácter físico o por tener una enfermedad crónica. Durante su intervención Luis Cayo habló de la diversidad de la discapacidad y, como se pueden imaginar, el universo del colectivo que tengo el honor de presentar es el ejemplo perfecto de la diversidad dentro de la diversidad.

Dentro del tiempo que esta comparecencia me permite, tendré que limitarme a temas de especial relevancia para nosotros, muchos de ellos les van a sonar a ustedes, aunque puedan parecerles ya viejos; a nosotros también. Hace muchos años un viejo amigo, que ya no está con nosotros, me ponía un ejemplo tan sencillo como real. Me decía: Anxo, las personas no somos ladrillos que se pueden almacenar; las personas solo tenemos una vida que discurre a enorme velocidad; vida y tiempo que jamás vamos a recuperar. Por esta razón, cuando nos presentamos, como en este caso, ante los representantes del pueblo no podemos dejar de hacer hincapié en que muchas personas con discapacidad aún siguen en el almacén y sus vidas siguen pasando a enorme velocidad. No quiero ni puedo negar que en los últimos veinte años se ha mejorado la condición social de las personas con discapacidad física y orgánica, pero fíjense ustedes que asuntos como la accesibilidad a la propia vivienda, la institucionalización en centros y residencias, el catálogo ortoprotésico, el empleo, la educación, la discapacidad en el medio rural, la situación de las mujeres con discapacidad, la falta de medios para la investigación de las enfermedades raras, la situación de los enfermos crónicos siguen en gran medida pendientes. Por esta razón, por este devenir del tiempo en el que se mantienen muchas de las situaciones que nos excluyen de la inclusión real en la sociedad, que nos alejan de nuestra participación plena, es necesario modificar el texto constitucional para que al grado de garantía de nuestros derechos se le otorgue el carácter fundamental.

El tiempo disponible para esta comparecencia no es suficiente para profundizar en todos los temas que afectan de manera trascendente a todos mis compañeros y compañeras, por lo que me referiré solo a algunos de ellos, quedando a disposición por comentar aquellos asuntos que sean de su interés. Quiero hablarles de personas y de tres cuestiones fundamentales, también de la libertad y de derechos. Personas y libertad. Evidentemente no es necesario que explique por qué hacemos referencia a nuestra condición de persona, aunque verán que las personas serán el nexo conductor de toda mi intervención, pero sí me veo en la obligación de incidir en la libertad; libertad para vivir nuestras vidas, para decidir sobre nuestras vidas. Pues bien, la libertad es incompatible con la institucionalización. Tenemos un gravísimo problema con el modelo actual de institucionalización de las personas con discapacidad física. No existe nada que aliene más a las personas que no ver el futuro, que no tener esperanzas, que saber que sus días van a ser la monótona repetición de lo cotidiano hasta la saciedad. Tenemos que hacer desaparecer este modelo de atención y, para ello, necesitamos políticas comprometidas para que las personas que no dispongan de los apoyos informales para mantenerse en su entorno puedan realizar una vida lo más independiente posible y puedan tener participación comunitaria, puedan elegir los proyectos en los que deseen participar; en resumen, que puedan decidir sobre su propia vida, de forma que no sean otros los que le obliguen a seguir un estilo de vida impuesto.

Es necesario establecer un nuevo modelo donde las personas sean el centro de atención; un modelo centrado en la persona, donde los recursos y programas estén al servicio de las personas y donde estas puedan socializarse y participar; un modelo en el cual los profesionales presten servicios a unos clientes satisfechos. También tenemos que revisar el sistema de copago —más adelante les hablaré de este tema— y aumentar las ayudas de promoción de la autonomía personal. Seguimos hablando de libertad

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 32

cuando hablamos de la figura del asistente personal. Seguro que mi colega en su intervención anterior ha matizado esta cuestión y se habrá explayado, pero permítanme que lo matice porque es un asunto muy importante para las personas con gran discapacidad. La asistencia personal viene demostrando en los ámbitos en que se ha desarrollado que es un elemento fundamental para que las personas con discapacidad y necesidad de apoyos continuados puedan diseñar en cierta medida su modelo de vida. La asistencia personal se basa en el pacto entre un usuario y un asistente para que, bajo la dirección y responsabilidad del primero, el segundo desarrolle su trabajo. Por tanto, tenemos que poner el énfasis en que el usuario tiene que tener la capacidad de diseñar cuáles son sus necesidades, cómo quiere que sean cubiertas, y que el profesional tenga cobertura legal, y como resultado final la persona con discapacidad pueda tener un plan de vida independiente. La complejidad de la relación entre usuario y profesional hace necesario que se regule la figura adaptándola a su realidad. No es factible aplicar la analogía con ayuda a domicilio. Tal vez sea necesario crear en el Estatuto de los Trabajadores una nueva relación laboral de carácter especial que sea acorde con las necesidades de los usuarios y los derechos del profesional; una figura con una enorme capacidad de adaptarse a la diversidad de las tareas a realizar y a los entornos privados y públicos donde se desarrolla. Tenemos una enorme responsabilidad para poner las bases de desarrollo de la asistencia personal, para que un número muy importante de personas con discapacidad física tenga una oportunidad de ser autónomos y no acabar también en instituciones.

Muy relacionado con la libertad y, por qué no decirlo, también con los derechos está la situación de las mujeres y las niñas con discapacidad. Seguimos teniendo un enorme agujero en la promoción de la participación de las mujeres con discapacidad en los diferentes ámbitos de la vida. Resulta fundamental favorecer el empoderamiento de las mujeres con discapacidad y promover una socialización igualitaria libre de estereotipos sobre género y discapacidad. No hemos avanzado suficientemente, por no decir que hemos avanzado muy poco, en temas como la prevención y la actuación ante la violencia ejercida sobre las mujeres con discapacidad, la eliminación de todo tipo de discriminaciones, su derecho a las relaciones afectivas, su derecho al libre desarrollo de la maternidad, o en iniciativas encaminadas a propiciar un cambio en las políticas. Se hace necesaria la investigación de la situación real de violencia de las mujeres con discapacidad en España y la situación de aquellas que residen especialmente en el medio rural o viven en especiales condiciones de vulnerabilidad, con la finalidad de crear equipos de intervención que den respuesta a esta realidad. A propósito de las niñas y también de los niños de nuestro grupo social, de su libertad y de su realización como personas hay que hablar de educación; la educación como derecho fundamental de todos los seres humanos que les permite adquirir conocimientos y alcanzar así una vida social plena. El sistema actual presenta graves deficiencias hacia las personas con discapacidad, a las cuales discrimina cada día limitando su desarrollo durante los primeros años de vida. No solo hace falta acabar con la segregación educativa para que todos los estudiantes con discapacidad estén escolarizados en centros ordinarios, sino también garantizar un aprendizaje con recursos docentes materiales y económicos suficientes para que reciban los apoyos necesarios y puedan terminar sus estudios y tengan un desarrollo formativo similar al resto de los compañeros y compañeras que, entre *aspas*, no tienen ninguna discapacidad. Para ello, apostamos por garantizar el cumplimiento de la Ley general de los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, que contempla la educación inclusiva y obliga a prestar una atención a la diversidad de las necesidades educativas del alumnado con discapacidad, mediante la regulación de apoyos y ajustes razonables para la atención a quienes lo precisan.

Seguimos hablando de personas y derechos, y otra área que entronca perfectamente es la salud y la atención sociosanitaria. Tenemos que retomar medidas que eviten graves consecuencias de las políticas de reducción del coste sanitario en la salud y calidad de vida de las personas con discapacidad y la ineficaz gestión de los servicios sociosanitarios dirigidos a las mismas. Solo a nivel enunciativo, tenemos como necesidades imperiosas las inversiones en I+D+i, los nuevos fármacos en enfermedades raras y enfermedades crónicas, eliminar el copago en el transporte sanitario no urgente, la revisión preferente del catálogo ortoprotésico, la agilidad en la atención a pacientes de otras comunidades autónomas, investigación clínica y social sobre enfermedades neurodegenerativas, la promoción estratégica de la prevención o la actualización de los baremos de reconocimiento y discapacidad física orgánica. No podemos seguir esperando por la revisión del baremo de discapacidad porque genera situaciones de desigualdad dentro de nuestro grupo social, porque no todas las personas tienen los mismos derechos. En Cocemfe reivindicamos y estamos trabajando para conseguir un baremo de valoración del grado de discapacidad que sea equitativo, que cumpla con los criterios de la CIF, que dé una cobertura justa a

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 33

nuestro grupo social y que responda a las necesidades de las personas con discapacidad orgánica o con determinadas enfermedades, que en la actualidad no son reconocidas como tales a pesar de ser muy discapacitantes.

Una mala valoración incide directamente en la calidad de vida de las personas, puede llevar al agravamiento de enfermedades por no estar valoradas todas sus consecuencias en los diferentes ámbitos de la vida, y es por todos sabido que las condiciones de salud crónicas son en la actualidad la mayor fuente de carga de enfermedad y costes de atención sanitaria en países desarrollados, por lo que se hace necesaria una buena valoración para mantener unos estándares de calidad de vida adecuados a todas las personas.

En cuanto al catálogo ortoprotésico, es una herramienta básica para la activación de las personas y para que las personas con discapacidad ejerzamos los derechos que tiene el resto de la población. No se trata de ningún artículo de lujo, aunque a veces se ha tratado como tal, y no debería ser objeto de restricciones injustificadas. La ausencia de mejoras durante más de veinte años ha impedido a muchas personas acceder a las ayudas técnicas y apoyos que son los más adecuados a su situación personal. En Cocemfe pretendemos que se siga avanzando en la actualización de este catálogo y, muy especialmente, que no haya inequidades en el acceso de las ayudas técnicas dependiendo de la causa que provocó la discapacidad, ni tampoco podemos apoyar que dependa de la voluntad de cada comunidad autónoma o mutualidad administrativa que los pacientes puedan hacer uso de la llamada mejora.

Lo decía al principio: venimos aquí a hablar de personas y de derechos y de las dificultades para acceder a productos de apoyo básicos para el normal desarrollo de nuestras vidas; es una vulneración total de derechos a la igualdad de oportunidades de las personas. Decía también en su intervención el presidente del Cermi, Luis Cayo, describiendo la situación de muchas personas con discapacidad, que se daba en ellos un binomio imposible: menos recursos y más gasto. Si lo ponemos en una ecuación, el resultado es que la situación no es sostenible. Sobre ello quiero apuntar dos cuestiones: una ya conocida a través de la iniciativa legislativa popular promovida por el movimiento asociativo de la discapacidad, el tema del copago, y otra extraordinariamente importante que es el empleo, o mejor dicho, la falta de empleo.

Empezaré por esta última. Ya conocen las estadísticas de empleo de nuestro grupo social: continúan siendo alarmantes sobre una base global de alto nivel de desempleo. Nosotros dejamos estas cifras pequeñas tanto en la tasas de demandantes como en la falta de actividad. A esta situación ya crónica se han añadido en los últimos años dos elementos más: la temporalidad en general y el trabajo a tiempo parcial. Tenemos pendiente el desarrollo de una ley general de empleo, y esa ley tiene la obligación de revisar y poner en marcha medidas que palien esta situación mediante un modelo que, de manera global, armonice todas las medidas que se tienen que mejorar, medidas que deben ir desde incluir la cuota de reserva en las medianas empresas hasta un aumento de la proporción de las grandes, de manera que estas en función de su número de trabajadores tengan una cuota superior al 2% actual. La existencia de los centros especiales de empleo se ha demostrado fundamental en la creación y mantenimiento del empleo, pero ya es hora de que los actualicemos y los pongamos en consonancia con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Un paso adelante ha sido la aprobación del proyecto de Ley de Contratos del Sector Público por la que se trasponen al ordenamiento jurídico español las directrices del Parlamento Europeo y del Consejo, que vienen a reconocer a los centros especiales de empleo de la iniciativa social.

Este reconocimiento es el primer paso para superar el concepto de que la empresa ordinaria no puede dar una oportunidad laboral a las personas con discapacidad y, por tanto, se hace necesario crear una figura singular que dé salida a esa imposibilidad. No podemos admitir esa imposibilidad, es una obligación moral y legal que las empresas tengan las condiciones mínimas para que todos podamos trabajar en ellas y dejar a los centros especiales de empleo —o el nombre que les queramos dar— como resultado del emprendimiento social o del emprendimiento de las personas con discapacidad individualmente o mediante entidades representativas. En todo caso, la realidad es tozuda y con el modelo de empleo que impera, temporal y a tiempo parcial, y la situación de muchas personas con discapacidad, tenemos que plantearnos que para muchas de estas personas será necesario implantar un salario social básico que se pueda compatibilizar con el trabajo a tiempo parcial. Hay miles de personas con discapacidad física orgánica que están fuera de las prestaciones del sistema y con unas posibilidades muy limitadas de acceder a un empleo de calidad. No pueden permanecer de manera constante al borde de la exclusión o, por no caer en un eufemismo, diré claramente en exclusión.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 34

Como ustedes recordarán, se promovió la iniciativa legislativa popular en contra del copago confiscatorio; las entidades de la discapacidad fuimos extremadamente prudentes en nuestras peticiones: no copago hasta 2,5 veces el Iprem, no participar en más de 60 euros del coste del servicio, y al menos que nos quedase como renta básica un 40% del Iprem. Aunque a muchas personas les suena raro aún, nosotros queremos y tenemos necesidad y derecho a hacer una vida propia como los demás. Tenemos gastos que son comunes al conjunto de la sociedad, pero a mayores tenemos un castigo económico que viene dado por el diseño de una sociedad que no está hecha para todos y para todas, que nos excluye de manera indirecta al someternos a sobrecostes en cosas como el transporte, las compras, el alquiler o la adaptación de vivienda, la adaptación de vehículos, el acceso a restaurantes, a hoteles si queremos disponer de un tiempo de vacaciones, y un largo etcétera. Todo para nosotros tiene un sobrecoste; por ello, ponernos en la espalda la losa de copagar por servicios que nos son imprescindibles por nuestra situación personal podríamos decir que es un delito en un Estado de derecho. Las personas con discapacidad tenemos una vida por delante y el sistema de copago nos limita enormemente.

No podría marcharme de aquí sin poner sobre la mesa otra cuestión fundamental: la accesibilidad. No podemos hablar de libertad si no hay accesibilidad. Las organizaciones de personas con discapacidad llevamos décadas reuniéndonos con todos los Gobiernos, con todas las comunidades autónomas, los ayuntamientos y todos los agentes implicados en temas de accesibilidad para mejorar nuestra calidad de vida y avanzar hacia la integración, la normalización y la inclusión. Entre todos hemos ido consiguiendo una mayor concienciación, un mayor compromiso y que nuestro país sea más accesible. ¿Es suficiente? No, claramente no. Que las personas con discapacidad estemos acostumbradas a comprobar cómo se vulneran nuestros derechos, porque se incumplen reiteradamente las leyes que deberían garantizarlos, no quiere decir que sea menos frustrante, y mucho menos que nos resignemos a ello.

De todo el listado de incumplimientos de la normativa, en este caso me estoy refiriendo a la Ley General de Derechos de Personas con Discapacidad y, concretamente, a la obligación de que el 4 de diciembre de este año 2017 sean accesibles todos los productos, bienes, entornos y servicios de acuerdo a criterios básicos de no discriminación y accesibilidad universal. Teniendo en cuenta la elevada presencia de barreras en nuestro país en todos estos ámbitos, esta norma tiene un destino más que probable: el inventario de incumplimientos legales en materia de discapacidad. En Cocemfe proponemos la puesta en marcha de una ambiciosa estrategia sobre la accesibilidad en nuestro país, que contemple medidas concretas y eficaces para avanzar hacia un país para todas las personas y libre de barreras.

Hablamos de libertad, además, cuando nos referimos a las personas que por falta de accesibilidad en sus viviendas, propias o alquiladas, se ven enclaustradas de forma permanente entre sus paredes; personas que se ven alejadas del desarrollo personal sea en la búsqueda de empleo, en el disfrute del ocio o en las relaciones con los demás. La necesidad de modificar de una vez por todas la Ley de Propiedad Horizontal no es una cuestión solo de discapacidad, es una cuestión de dignidad para todos aquellos que por la razón que sea tienen movilidad reducida. Somos conscientes de que no es un tema fácil, pero es un tema de justicia social y, por tanto, debe dotarse económicamente para que las comunidades que por la realidad económica de los inquilinos no puedan hacer frente al acondicionamiento necesario dispongan de un sistema de financiación que lo haga asequible. Esta realidad hace que muchas personas tengan que abandonar su entorno habitual para acabar en instituciones.

También desde el punto de vista de la accesibilidad, el mundo rural es un entorno donde las personas con discapacidad encuentran todavía más dificultades que en las ciudades. En los núcleos urbanos tampoco se quedan atrás. Sus cascos históricos, sus medios de transporte, sus servicios públicos, los comercios y en general todo lo que ofrecen no está disponible para todas las personas por falta de accesibilidad. En nuestro país falta cultura de accesibilidad universal. Tenemos que concebirla como algo beneficioso para todas las personas y no solo para las personas con discapacidad. Toda la ciudadanía se beneficia en mayor o menor medida de la accesibilidad y del diseño para todas las personas. Es más cómodo, más amigable e incluso es la opción que inconscientemente escogen muchas personas sin discapacidad a la hora de transitar por una ciudad, comprar un producto o acceder a un lugar. Lo que para muchos sencillamente es más funcional, para nosotros supone la diferencia entre poder ejercer o no nuestros derechos. El progreso social, la llegada del siglo XXI y lo que llamamos un país avanzado no han sido suficientes para derribar todas las barreras a las que nos enfrentamos cada día. Como podemos ver por cualquier sitio, las barreras físicas siguen presentes, pero lo más difícil es derribar las barreras invisibles, las barreras sociales, las que están en la mente, que son las que verdaderamente impiden que la situación y la vida de las personas con discapacidad se normalice.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 35

Por último, van a permitirme que haga una pequeña reflexión sobre el movimiento asociativo de la discapacidad. Son muchas las transformaciones que hemos vivido, tantas como la sociedad misma. Los últimos años han sido especialmente duros por la situación de crisis que hemos atravesado, lo que nos ha obligado a reinventarnos para poder seguir prestando nuestros servicios y atender a las miles de personas que dependen de nuestra acción. Ahora que todos los analistas coinciden en que se está produciendo una mejora en todo el sistema económico, el movimiento asociativo de la discapacidad recibe un nuevo golpe con la transformación de las convocatorias de ayuda a cargo del 0,7 y del IRPF, lo que puede suponer la desaparición de entidades estatales y por tanto y más grave la desatención de personas con enfermedades crónicas y minoritarias. Tenemos que aprovechar que esta Comisión por fin tiene carácter legislativo. Esto tiene que servir para que el avance hacia la libertad de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida sea mucho más ágil y decidido y acabe con las demandas históricas que llevamos planteando las organizaciones de personas con discapacidad desde hace casi cuarenta años. Desde Cocemfe esperamos que nuestro país sea un punto de inflexión hacia la vida independiente y la igualdad de oportunidades, cumpliendo, cómo no, los mandatos de la propia Constitución y de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas.

Podríamos tocar muchos más temas de la realidad, de los problemas y necesidades de las personas con discapacidad física orgánica, pero debo ceñirme al tiempo, aunque no tanto. Recuerden que todo lo que se ha planteado hoy aquí tiene que ver con personas, con libertad y con derechos.

Muchas gracias y quedo a su disposición para contestar alguna duda.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Queiruga. Gracias por su comparecencia y por la información que nos ha trasladado.

De acuerdo con lo acordado, pasamos al turno de portavoces. En nombre del Grupo Parlamentario Ciudadanos tiene la palabra don Diego Clemente.

El señor **CLEMENTE GIMÉNEZ**: Buenas tardes.

Señorías, miembros de la Mesa, en primer lugar, quiero dar las gracias al señor Queiruga. No tenía previsto llegar hasta el final, pero por el cambio de orden voy a poder intervenir por una cuestión de logística y luego no me podré quedar. Le aviso porque no quiero parecer descortés. El orden natural era que los comparecientes intervinieran primero, ya que por todos es conocida la dimensión de Cocemfe. Ha manifestado que sus demandas nos pueden parecer viejas. Jugando usted en el último puesto, muchas cosas de las que ha dicho claro que las sabemos, pero no por ello dejan de ser importantes. Me hubiese gustado ver cómo lidiaban con sus demandas los partidos que han gobernado anteriormente.

Soy el único de los cuatro grupos parlamentarios que no ha sido proponente, pero por una cuestión de mero cupo y no de desinterés —mi grupo parlamentario ya ha colaborado con su asociación en el tema del empleo— y, por tiempo, voy a ser muy breve.

Me ha gustado mucho cuando ha dicho que hablemos sobre personas. Me ha parecido muy acertado y ahora, por una cuestión de tiempo, me gustaría hablar de política, hacer una reflexión. Como he dicho, me hubiese gustado escuchar a otros grupos, porque a veces hacemos política con la discapacidad y no me parece bien. Ahora que es una Comisión legislativa, me gustaría que aprovechásemos la oportunidad para, entre todos, hacer políticas para la discapacidad y no con ella. **(La señora vicepresidenta, Pérez Domínguez, ocupa la Presidencia)**. Todas sus demandas son ampliamente conocidas. Revisaré el *Diario de Sesiones* para ver qué dicen o qué preguntan los restantes grupos parlamentarios y muchísimas gracias de nuevo por su asistencia.

Gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Gracias, señor diputado.

A continuación, según el acuerdo que hemos tomado, tiene la palabra, por el Grupo Confederal de Unidos Podemos, doña Teresa Arévalo.

La señora **ARÉVALO CARABALLO**: Gracias.

En primer lugar, quiero dar la bienvenida, como no podía ser de otra manera, al presidente de Cocemfe y felicitarle por la labor que la entidad que representa está llevando a cabo desde hace muchos años para velar por los derechos de las personas con diversidad funcional. Mi grupo parlamentario conoce la trayectoria de Cocemfe y sus reivindicaciones. De hecho, nosotras compartimos muchas de ellas: el necesario desarrollo de la Ley de autonomía personal, la mejora de la prestación ortoprotésica, la

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 36

modificación de la Ley de Propiedad Horizontal y, por supuesto, acabar con los recortes en el ámbito educativo, en la educación del alumnado con diversidad funcional.

En nuestro país hay 4 millones de personas que forman parte de este colectivo. Decía usted que se ha hecho mucho. Es cierto, pero también lo es que queda mucho por hacer, concretamente, como se ha dicho en varias ocasiones esta tarde, en materia de accesibilidad universal. Todos sabemos que en relación con esta cuestión llegamos tarde, pues el 4 de diciembre —es otra fecha que vamos a repetir muchas veces de aquí a diciembre— finaliza el plazo dado por la ley para garantizar la accesibilidad universal. El 4 de diciembre no se habrá garantizado que todos los productos, bienes, entornos y servicios sean accesibles, con lo cual seguimos empujando, como usted decía, al abismo de la discriminación a este colectivo. Estoy de acuerdo con usted en que, efectivamente, este trabajo está sin hacer y que sin accesibilidad no se puede garantizar ni la participación ni la igualdad de oportunidades ni la vida independiente. Por tanto, las personas con diversidad funcional seguirán sin tener los mismos derechos que tiene el resto de la ciudadanía.

Le voy a hacer una serie de preguntas que me encantaría que me respondiese. ¿Cuál va a ser el papel de Cocemfe y qué acciones piensa llevar a cabo en los próximos meses, ya que es una de las entidades más representativas de este sector y por tanto uno de los principales interlocutores ante las administraciones, para que se cumpla en España el calendario marcado y se garantice la accesibilidad universal? Sabe que no existen hadas con varita mágica que transformen el mundo y lo hagan accesible, por lo que le pregunto si considera que se ha hecho todo lo necesario en relación con la puesta en marcha de sistemas de formación, de gestión, de creatividad y de recursos económicos para lograr esa transformación. ¿Considera Cocemfe que si no se cumple con el principio básico de accesibilidad universal se pueden hacer realidad en nuestro país los demás principios y derechos recogidos en la Convención de Naciones Unidas?

Termino ofreciéndole, por supuesto, la colaboración de mi grupo parlamentario para seguir mejorando las oportunidades y la calidad de vida de las personas con diversidad funcional y para continuar luchando por la defensa de los derechos de este colectivo.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchas gracias, señora diputada.

A continuación, en nombre del Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra don Joan Ruiz.

El señor **RUIZ I CARBONELL**: Gracias, señora presidenta.

Bienvenido, don Anxo, a esta su Comisión, la que intenta recoger las preocupaciones y necesidades de las personas con discapacidades y buscar salidas a las mismas.

Ha hablado al principio de libertad y yo añadiría unas palabras: sin libertad no hay felicidad, no hay posibilidad de felicidad. Cuando me puse ante el ordenador para anotar algo para la comparecencia de hoy tuve el problema de la hoja en blanco. En parte porque nosotros, los socialistas, creemos que estamos a su lado, que les escuchamos, que intentamos entender a las personas de la organización que usted preside y que hoy aquí representa. Es posible que no hayamos hecho todo lo que ustedes querían, de eso ya somos conscientes, pero cuando hemos gobernado creemos —esa es nuestra percepción— que hemos avanzado, aunque tal vez no todo lo que ustedes nos pedían. Tuve el problema de la hoja en blanco en parte también porque había entrado en su página web, la había leído y había visto que no solo habíamos tenido aspiraciones comunes en el pasado, sino que para el futuro también las tenemos. Así que tengo poco que preguntarle porque estoy bastante de acuerdo, pero alguna cosa le preguntaré. Vamos a tomar nota de lo que usted ha dicho aquí. Nos lo leeremos con detalle y miraremos qué podemos hacer con la fuerza de nuestros votos en el Congreso de los Diputados —que son los que son— para intentar seguir avanzando en la integración, para que esta sociedad no sea la sociedad en la que ustedes se intentan integrar, sino que sea su sociedad. Digo seguiremos, como refleja que hayamos estado recordando continuamente al actual Gobierno que hay una fecha, que hoy se ha mencionado varias veces, el 4 de diciembre, para que todo sea accesible a todo el mundo, a todos los ciudadanos y ciudadanas de nuestro país.

Visto que el Gobierno no propone iniciativas, ya le digo que próximamente vamos a ir poniendo encima de la mesa temas concretos para ver si por lo menos en esta Comisión —en la que habitualmente nos entendemos bastante bien— nos ponemos de acuerdo, de manera consensuada, entre todos, para pedir al Gobierno cosas concretas que afecten a la accesibilidad de los ciudadanos y las ciudadanas de nuestro país. Le voy a anunciar un par. Una la hemos presentado hoy, una proposición no de ley. Entre la primera y la segunda comparecencia hemos salido un momento y la hemos presentado en Registro. Se

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 37

refiere a la situación en la que se encuentran las personas con movilidad reducida que tienen mucho más difícil y en ocasiones imposible —lo he experimentado porque he hecho la prueba— poder abastecerse de combustible en una gasolinera, cosa que se agrava en horario nocturno. Con la publicación, el día 2 de agosto, en el BOE, de un real decreto por el que se aprueba la instrucción técnica complementaria para instalaciones para suministro de vehículos se puede agravar todavía más. Si no tomamos algún tipo de medida podría darse el caso de que una persona con movilidad reducida con el coche adaptado no encuentre dónde repostar; de manera que si se queda sin carburante una noche tenga que esperar dentro del coche a que se haga de día. Por cierto, debe ser casualidad, pero se publicó un 2 de agosto, como se hacían antes las cosas, en agosto, para que pasaran desapercibidas; debe ser casualidad. El segundo tema que vamos a poner encima de la mesa, con una proposición no de ley también para empezar la discusión, se refiere a lo que sucede en la red de carreteras del Estado. La Ley de Carreteras de 21 de septiembre de 2015 recoge que las áreas de servicio, las áreas de descanso y los aparcamientos seguros deberán reunir necesariamente condiciones de accesibilidad universal para personas con discapacidad. No sabemos si eso es así —mejor dicho, sospechamos que no es así—, pero como no estamos seguros del todo, vamos a pedir al Gobierno un chequeo de su red de carreteras. Si, como sospechamos, en eso tampoco cumpliremos el 4 de diciembre, pediremos un calendario de inversiones para que sea posible cuanto antes.

En otro orden de cosas, le anuncio que queremos iniciar seriamente, con la colaboración de todos, consensuadamente, el cambio necesario en la Ley de Propiedad Horizontal para dar respuesta a la pregunta que suele hacernos el mundo de la discapacidad: ¿Cómo puede ser que estén más obligados por ley los vecinos de una escalera a instalar una antena que a hacer una reforma para que las personas mayores no queden encerradas en su cuarto piso porque no tienen ascensor? De esto tenemos muchos ejemplos. Soy de Tarragona, y bloques de cuatro pisos en las barriadas de gente humilde que difícilmente se lo puede costear hay muchos. Esto es un problema. También reformas para que una persona en silla de ruedas pueda llegar hasta el ascensor; hay ascensores pero no se puede llegar a ellos.

Por cierto, las competencias en discapacidad son en buena medida de las comunidades autónomas, pero lo poco que había en los Presupuestos Generales del Estado ha caído considerablemente en los últimos años. Pondré algunos ejemplos comparando los presupuestos de 2011 —el último año de Gobierno socialista, ya en lo crudo de la crisis— y los de 2017, año en el que, según no deja de decirnos el Partido Popular, estamos prácticamente fuera de ella: el recorte de 2000 millones en dependencia; el Plan de acción para las personas con discapacidad, que ha pasado de 1 318 000 a cero euros; la partida destinada a la Universidad Carlos III para subtítulo y autodescripción, que ha pasado de 444 000 a 290 000 euros; la destinada a instituciones sin ánimo de lucro para ocio y cultura de personas con discapacidad, que ha pasado de 150 000 a cero euros. Podríamos seguir. Como el Gobierno no deja de decir que ya estamos con un pie fuera de la crisis, el Grupo Socialista le va a pedir en la tramitación de los presupuestos para 2018, a finales de este mes, que recupere al menos las cantidades en las que nos movíamos en 2011. Además, volveremos a presentar la enmienda —la que ya presentamos en los presupuestos para 2017— del 1%, es decir, que el 1% de las grandes inversiones se utilice para acabar con todas las barreras que impiden la accesibilidad universal. Repito: Presupuestos Generales del Estado; porque agradecería que en la intervención siguiente, la del portavoz del Grupo Popular, no nos lea la retahíla de ayudas a entidades procedentes del 0,7%, como habitualmente tiene por costumbre mi querido amigo el señor Tremiño. Defiendan al Gobierno, están en su derecho, si encuentran cómo hacerlo, pero no intenten enredarnos.

Finalmente, después de lo dicho le haré dos preguntas. El 21 de junio, el pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud dio el visto bueno a la propuesta del ministerio del nuevo catálogo ortoprotésico —esto ya lo ha comentado usted—, que todavía no ha pasado todos los trámites para que esté en vigor. ¿Hay algún punto con el que estén claramente disconformes y que crean que se tendría que corregir? Otra cuestión concreta. Creo que fue Fiapas en una comparecencia aquí la que nos expuso su disconformidad con las condiciones y la edad —creo recordar que es hasta los dieciséis años— para que las personas sordas tuvieran derecho a ayudas para adquirir prótesis. ¿Me equivoco con la edad? ¿Es a los dieciséis? Si es así, ¿esto ha cambiado en el nuevo catálogo? En todo caso, quedamos a su disposición y le agradecemos mucho su intervención; nos la estudiaremos.

Moltes gràcies per la seva atenció.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 38

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchas gracias, señor diputado. Ahora tiene la palabra, por el Grupo Parlamentario Popular, la diputada doña María Dolores Alba.

La señora **ALBA MULLOR**: Muchas gracias, señora presidenta.

Quería agradecer al señor Queiruga esta primera comparecencia de Cocemfe en esta Comisión, puesto que, si no he entendido mal, es la primera vez que vienen a comparecer y a explicarnos todas sus inquietudes. Sí que es cierto que he encontrado otras comparecencias en otros parlamentos autonómicos. A la vista de estas comparecencias, me ha sorprendido que mientras que el resto de comparecientes vienen a explicarnos cuáles son sus inquietudes, cuáles son los problemas que les afectan y todo aquello en lo que creen que deberíamos incidir desde esta Comisión, Cocemfe no solo ha hecho esto, sino que también ha puesto en nuestro conocimiento su actividad y los servicios que prestan a un gran número de personas con discapacidad en varias áreas como inserción laboral, sensibilización, concienciación escolar, rehabilitación y sanidad, entre otras. No podemos, por tanto, dejar de agradecer a Cocemfe —así como a todas las entidades que agrupa esta confederación en todo el territorio nacional— el trabajo que desarrolla en el ámbito de la discapacidad y que facilita mucho la vida a millones de personas.

Asimismo, quería destacar la facilidad y transparencia con que se puede acceder a toda la información que facilita Cocemfe de su actividad, fuentes de financiación y resultados, accesibles con total claridad en su página web y, además, unido a la total disponibilidad por parte de la entidad a facilitar cualquier tipo de información a nuestro requerimiento. No quiero dejar de manifestar que, a pesar de que a lo largo de los últimos años hemos atravesado momentos difíciles, las entidades del tercer sector han desempeñado en muchas ocasiones un firme apoyo para muchas personas; en el caso de Cocemfe, además, ha supuesto que miles de personas hayan podido ver sus necesidades atendidas. Ello gracias, entre otras cosas —y con esto hago referencia al compañero Joan Ruiz—, a la regulación del tercer sector y a sus fuentes de financiación, entre las que se encuentran las subvenciones a cargo del 0,7 % del IRPF, en lo cual incidiré al final de mi intervención.

En cuanto a su intervención, debo decirles que compartimos en gran medida muchas de sus propuestas. Permítame decirle que a instancias de este grupo parlamentario ya se ha debatido y aprobado una proposición no de ley referida a turismo y personas con discapacidad que viene a coincidir en gran medida con su solicitud trasladada hace un tiempo. Asimismo, tenemos registrada y pendiente de debate una proposición no de ley para la homogeneización de los estándares de la calidad de los establecimientos ortoprotésicos, recogiendo también la propuesta de Cocemfe. Asimismo, en cuanto a los derechos de las personas —porque de eso estamos hablando siempre—, el próximo miércoles se someterá a votación ya el dictamen para la reforma de la Ley de Jurado, coincidiendo con sus propuestas y con las de Cermi. Por lo tanto, entiendo que se ha avanzado mucho en los derechos de las personas con discapacidad, aunque, por supuesto, no hemos llegado ni de casualidad a lo que es deseable.

También tengo que decir una cosa en cuanto a su intervención sobre el empleo de las personas con discapacidad. Apostamos firmemente por los centros especiales de empleo, pero también tengo que decirle que el primer trimestre de 2017 se ha producido un incremento de un 20 % en el empleo de las personas con discapacidad, que 2016 fue el mejor año en cuanto a datos registrados de empleo de personas con discapacidad y que se registraron 270 000 contratos a lo largo de este año. Por supuesto, hay que reforzar la figura de los centros especiales de empleo pero también tenemos que tener en cuenta que su financiación depende de las comunidades autónomas. Aunque venga financiado por el ministerio, el reparto de estos fondos corresponde a las comunidades autónomas y, lamentablemente, en lo que afecta a la mía, por ejemplo, tengo que decir que aquellos que venían a rescatar personas se han limitado a dejarlas en la cuneta. En marzo de 2017 todavía estaban pendientes de abonar gran parte de las subvenciones no de 2017 —que ni siquiera se había publicado la orden— sino de 2016 y esto ha abocado al cierre de cuatro centros de empleo en marzo de 2017 en la Comunidad Valenciana.

Ya les he avanzado que quería incidir en la cuestión del 0,7 a cargo del IRPF y ello es porque en la memoria de 2016 —que es la que han publicado recientemente en su web— esta partida de ingresos supone el 72 % aproximadamente del total de subvenciones y ayudas públicas. Con cargo a la misma y a lo largo de este ejercicio de 2016, Cocemfe desarrolló 12 programas con 99 proyectos, atendió a 26 741 beneficiarios directos, se produjeron 482 contrataciones directas, habiendo supuesto asimismo la creación de empleo indirecto a través de la contratación de 20 empresas de reformas, construcción, etcétera; todo ello con cargo al IRPF. Resulta evidente que Cocemfe ha dado mucho recorrido a estas subvenciones, cumpliendo con su objetivo último que es canalizar hacia los sectores que lo necesitan la solidaridad de

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 39

los españoles. En varias ocasiones nos ha manifestado su preocupación —en este momento también— por el cambio en el momento del reparto del 0,7 % del IRPF, que ha quedado fijado por unanimidad en el pleno del Consejo Territorial de Servicios Sociales del pasado 26 de abril. Por ello, me gustaría que incidiera un poco más y nos explicara en esta Comisión si este nuevo modelo mixto para el reparto del 0,7 % del IRPF cubre en cierta manera las inquietudes que nos ha manifestado hasta el momento.

Le reitero de nuevo nuestro agradecimiento y el de todo nuestro grupo.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchas gracias, señora diputada.

Para finalizar y dar respuesta en aquello que pueda, tiene la palabra don Anxo. Le recuerdo que si no dispone de alguna información que le hayan requerido los grupos siempre puede enviarla a la secretaría de la Comisión.

El señor **PRESIDENTE DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA, COCEMFE** (Queiruga Vila): Muchas gracias.

Voy a empezar por el portavoz de Ciudadanos que se tuvo que marchar. Simplemente, quiero agradecer sus palabras.

Teresa, la representante de Podemos, me preguntaba cuál va a ser el papel de Cocemfe y qué acciones vamos a realizar con respecto al 4 de diciembre. Digo siempre que es evidente que hemos avanzado en los últimos veinte años, pero a veces no tanto como creemos porque en un país avanzado que a día de hoy sigamos hablando de barreras... Insisto, dije en mi intervención que tengo clarísimo que lo que impide realmente que el grupo social de las personas con discapacidad avance son las barreras sociales; las que más se ven son las arquitectónicas, pero las barreras están en la cabeza y esto genera una serie de estereotipos. Seguimos siendo un grupo de exclusión y hay que hacer algo. Cocemfe va a fijar en el próximo consejo estatal —donde están representados todos los presidentes y presidentas de todos los territorios y de Ceuta y Melilla— del día 22 una serie de acciones acordadas con respecto a la accesibilidad que se harán en todas las ciudades españolas en relación no solo con las barreras arquitectónicas sino también a los distintos tipos de transporte y a hacer una campaña coordinada por Cocemfe en el mes de octubre. Después nos sumaremos a todas las acciones que ya tenemos calendarizadas y propuestas desde el Cermi, porque al formar parte de Cocemfe ostento la vicepresidencia del Cermi estatal, y también hay una serie de acciones. Sabemos que el 4 de diciembre no todo va a estar hecho, ni mucho menos, pero lo que no tiene sentido es que sigamos haciendo cosas y pidiendo dinero a continuación para eliminación de barreras. En la Ley de Accesibilidad y la Ley general de los derechos de las personas con discapacidad está muy bien el diálogo pero llega un momento en que si el diálogo no funciona tendrá que haber sanciones. Si no cumples cuando haces una reforma en un local y no tiene salida de emergencia el ayuntamiento no te da la licencia, pues tendría que tener este rango. No puede ser que seamos complacientes con que hagamos una declaración de intención en una licencia exprés como que vamos a ejecutar conforme a la legalidad un proyecto y después, cuando se va a ver cómo se ha ejecutado... Se siguen viendo un montón de establecimientos a los que no puedes acceder o en los que no puedes ir al baño. Son cosas básicas e imprescindibles para cualquier ciudadano, nosotros formamos parte de esta sociedad y, por lo tanto, para las personas con discapacidad por supuesto.

Joan preguntaba con respecto al catálogo. El catálogo lo llevamos peleando un montón de años. Nos costó mucho. No estamos contentos con el catálogo y se lo trasladamos políticamente tanto al secretario de Estado de Sanidad como a la propia ministra. No puede ser que una persona por tener una patología tenga derecho a tener, por ejemplo, una silla ligera y un cojín antiescaras —como es mi caso— por tener una lesión medular, pero que alguien con daño cerebral no tenga derecho cuando las características son las mismas o por tener una espina bífida. Esto no tiene sentido, hay que ver las necesidades de las personas y que cada persona pueda tener ese recurso. Insisto, son herramientas de primera necesidad que facilitan la autonomía y la vida independiente de las personas. Por lo tanto, no podemos después dejar —sé que requiere la modificación de un real decreto— que en una comunidad sí tenga derecho pero en otra no y esto pasa. En el nuevo catálogo ortoprotésico seguimos con este tema, insistimos en que hay que modificar ese real decreto y hay que llegar a un acuerdo y a un consenso en el consejo interterritorial con los responsables de sanidad de las distintas comunidades autónomas para que no pase lo mismo que con la Ley de autonomía personal, que tengamos diecisiete modelos diferentes y que según donde vivas tengas un recurso u otro. Queremos que haya equidad, por lo menos, en una serie de productos y servicios.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 40

Agradecemos la presentación de esa PNL con respecto a las gasolineras, porque es una batalla que está dando el sector social de las personas con discapacidad. Hemos iniciado una campaña de recogida de firmas también en las comunidades autónomas a través de Cocemfe, porque, evidentemente, hay muchos compañeros y compañeras que no pueden bajarse del vehículo a reponer combustible. Ya tienen sobrecoste porque se tienen que comprar un coche y tiene que hacer una adaptación con un coste, dependiendo de la discapacidad, mínimo de 4000 euros. Apelando a esa igualdad de oportunidades las gasolineras tienen que ser atendidas. También creamos una comisión de trabajo con el Ministerio de Industria y el Cermi para trabajar sobre este tema. Es una normativa europea y ya mantuvimos nuestro debate sobre este tema, pero no nos podemos dar por satisfechos porque dejaría a muchas personas sin un servicio que para nosotros es imprescindible. Yo lo vivo día a día: todas las gasolineras de autovía están desatendidas, o alguna persona que está repostando te hace el favor repostar tu coche o te puedes cansar de pitar y de avisar con luces que la persona que está cobrando en la caja y está sola no sale a repostar y, si sale, lo hace después de cuarenta minutos. Ya lo vivimos en este tipo de gasolineras y no puede ser que esto sea lo normal. Además, no son gasolineras cuyo combustible sea 15 céntimos más barato. Por tanto, apelemos un poco, como se dice en mi tierra, *o sentidiño*.

Sobre el 0,7 del IRPF, es un modelo mixto que no nos satisface. En el caso de Cocemfe se da una complejidad mucho mayor que en cualquier otra entidad del sector. ¿Por qué? Porque a Cocemfe pertenecen veintinueve entidades estatales de personas con discapacidad orgánica: la hemofilia, la esclerosis, los Ahuce. ¿Cómo quedó la propuesta del 0,7 definitivamente? Pues a las entidades estatales las deja fuera tanto del tramo autonómico como del tramo estatal. Para nosotros es una preocupación importante. Interrogamos también al secretario de Estado, Mario Garcés, y estamos esperando una respuesta para estas entidades estatales, porque si no, evidentemente, dejarán de prestar un montón de servicios y tendrán que prescindir del personal que tienen porque la gran mayoría de ellas tienen dependencia total del 0,7 del IRPF, y no estamos hablando de un importe de dinero importante. Estamos viendo si encontramos una solución porque no tienen cabida ni en el tramo estatal ni en el tramo autonómico. Salió la convocatoria del tramo estatal y veremos cómo se resuelve. Lo que nos preocupa es que el dinero vaya a las comunidades autónomas. Cuando estaba todo en el tramo estatal estaba garantizado que iba a proyectos sociales y una parte importante concretamente al sector social de las personas con discapacidad, pero ahora bienestar también es la educación y bienestar también es la sanidad. Todos sabemos que todos los territorios tienen un déficit importante en el tema sanitario y nos tememos que una parte del dinero se pueda ir ahí o que una parte del dinero se pueda ir a dependencia. Esto va a condicionar bastante. Veremos qué seguimiento somos capaces de hacer en los territorios y también le pedimos al secretario de Estado este seguimiento para que estos fondos se dirijan a este fin, si no claramente desaparecerán un montón de servicios. Para Cocemfe, como tú apuntabas, es el 72% de la financiación. Cocemfe recibía del 0,7 del IRPF unos 8,6 millones de euros que ejecutó en todo el territorio nacional y los últimos años no en obras, sino en programas. Este tema genera mucha incertidumbre y tenemos este consejo estatal el próximo día 22 porque nuestras entidades tienen una gran inseguridad por cómo se resuelve. Tanto las comunidades autónomas como nosotros queremos saber qué va a pasar con el tramo estatal, con ese 20% que queda del tramo estatal, con los programas que van a tener cabida o no. Además, la sentencia del Constitucional es la que es. Está claro que este no es un tema de que quiera el PP, el PSOE, Izquierda Unida o Podemos, sino que hay una sentencia del Constitucional que hay que cumplir. La mayoría del sector tenía una dependencia muy importante del 0,7 y hay una inestabilidad de financiación en el sector social de las personas con discapacidad. Debería haber otros instrumentos de financiación para no estar dependiendo de una convocatoria como podría ser esta del 0,7, que hasta ahora nos ha facilitado mucho la vida, nos ha ayudado a poner en marcha muchos centros de atención, residencias, centros de día, viviendas tuteladas, programas; nos ha ayudado a generar empleo —estamos hablando de ciento sesenta personas trabajando en todo el territorio nacional en los dos programas que tenía Cocemfe de empleo y educación—. Evidentemente, nosotros tendremos que dar la batalla, no nos podemos quedar quietos, tenemos mucha intranquilidad y la inseguridad que tienen todas las entidades en los territorios es importante. Fue el monográfico de la asamblea de Cocemfe este año y es el monográfico de este consejo del día 22 porque la gente tiene que finiquitar a cuatro trabajadores, tiene que cerrar un programa y dejar de atender. Estamos trabajando políticamente en las comunidades autónomas para que se pueda garantizar ese tramo autonómico a las entidades y que puedan seguir ofreciendo los servicios que venían prestando, pero en cada sitio se hará de una manera diferente. Muchos saldrán con una ayuda concurrente y competitiva y veremos cómo se abre este melón. Yo digo

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 314

13 de septiembre de 2017

Pág. 41

siempre lo mismo: no nos olvidemos de que quien viene atendiendo y prestando el servicio a las personas con discapacidad durante cuarenta años ha sido el sector social de las personas con discapacidad. Es verdad que con la crisis del ladrillo vinieron muchas otras empresas a intentar hacer negocio con el sector social. Esto no es un negocio, esto no es para ganar dinero. Es algo que todos debemos de tener claro.

Me has comentado los datos de empleo. Ya lo he escuchado, pero es verdad que las tasas de desempleo y de inactividad son inasumibles e inaceptables para las personas con discapacidad y, por lo tanto, hay que hacer algo con este modelo. Como comentaba en mi intervención, se han incrementado los datos de inserción laboral, pero con temporalidad y con un tipo de contratos que no son los que deseáramos. El modelo está agotado y, por ello, hay que poner en marcha y modificar esta ley general. Debemos potenciar los centros especiales de empleo; ya se hizo algo en esta Cámara con los de iniciativa social. Yo creo que esto es evidente. Aunque casi no se me note, vengo del norte, vengo de Galicia (**Risas**) y presido una confederación de personas con discapacidad desde hace muchos años que tiene once iniciativas de economía social. Ninguno de los dirigentes del movimiento tiene intereses en ninguna de las actividades del sector a las que se dedican estas empresas. No dejan de ser mil ochenta empleos directos para personas con discapacidad en un territorio como el gallego. Por tanto, los de economía y social, los de la iniciativa del movimiento asociativo tienen que tener una diferenciación clara respecto a los de la iniciativa privada. La iniciativa privada lo que tiene que hacer es cumplir la ley e incorporar el porcentaje de personas que corresponde a sus plantillas y no recurrir de manera automática a las medidas alternativas, como el hacer una donación. No, la donación es de carácter excepcional. Si usted se dedica a la actividad de la limpieza lo que tiene que hacer es contratar a personas en esa actividad, no me califique un centro especial de empleo para la limpieza. ¿Me está diciendo que no tiene personas para contratar en su empresa y, sin embargo, me califica un centro especial de empleo para hacer esta misma actividad? ¡Vamos a ver! Es verdad que hay comunidades que lo han limitado, que no calificaron más centros especiales de empleo de la iniciativa privada —algo de esto se ha hecho en Aragón y también en Canarias—, pero hay otras comunidades en las que crecieron como la espuma, y esto no ayuda nada en la incorporación de las personas con discapacidad a la empresa ordinaria.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Damos las gracias a nuestro último compareciente de esta jornada y a todas sus señorías. Nos vemos en la próxima Comisión.
Se levanta la sesión.

Eran las ocho y diez minutos de la noche.