



# CORTES GENERALES

## DIARIO DE SESIONES DEL

### CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

#### COMISIONES

Año 2017

XII LEGISLATURA

Núm. 386

Pág. 1

## PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

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

Sesión núm. 17

celebrada el jueves 30 de noviembre de 2017

#### ORDEN DEL DÍA:

#### Comparecencias:

- |   | <u>Página</u> |
|---|---------------|
| — Del señor Solé i Chavero, director general del Patronato de la Fundació Tutelar de les Comarques de Girona, para informar sobre cuestiones de interés para la citada Comisión. A petición del Grupo Parlamentario Mixto. (Número de expediente 219/000120) .....  | 2             |
| — Del señor Franco Barroso, presidente de la Asociación de Entidades de Empleo Especial del País Vasco-Euskal Herriko Lan Babestuaren Elkarte (EHLABE), para explicar el modelo vasco de gestión de los centros especiales de empleo y los retos de futuro que estos centros tendrán que enfrentar en todo el Estado. A petición del Grupo Parlamentario Confederal de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea. (Número de expediente 219/000626) ..... | 15            |
| — Del señor López Noguera, presidente de Plena Inclusión, para exponer propuestas y sugerencias de Plena Inclusión en el ámbito de la discapacidad intelectual o del desarrollo. A petición del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. (Número de expediente 219/000170) .....   | 23            |
| — De don Antonio Rodado García, vicepresidente de la junta directiva de la Confederación ASPACE, para exponer la situación de las personas con parálisis cerebral, así como las actividades y reivindicaciones de su organización. A petición del Grupo Parlamentario Socialista. (Número de expediente 219/000197) .....   | 33            |

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 2

**Se abre la sesión a las tres y cinco minutos de la tarde.**

El señor **PRESIDENTE**: Buenas tardes.

La conformación de todos los elementos para poder empezar la Comisión requería la presencia de las taquígrafas, siempre en tiempo y hora, y me decían que también faltaba el café; aunque yo creo que eso no era indispensable, veo que acaba de llegar, así que podemos comenzar. **(Risas)**.

Antes de empezar a tratar los puntos del orden del día, quiero que conste en acta que desafortunadamente una vez más nos han adjudicado una sala sin plena accesibilidad para permitir que los portavoces puedan intervenir desde la primera fila. Les quiero comunicar también que el día 23 de noviembre del presente año la presidenta tomó nota de la carta que le dirigí rogándole que nos fueran adjudicadas salas con total accesibilidad. Dijo que tomaría las medidas necesarias para hacerlas accesibles a personas con discapacidad con las oportunas obras que fueran necesarias en todas las salas. Simplemente quiero que conste en acta a efectos de mejorar las cosas en el futuro.

### COMPARECENCIAS:

— **DEL SEÑOR SOLÉ I CHAVERO, DIRECTOR GENERAL DEL PATRONATO DE LA FUNDACIÓ TUTELAR DE LES COMARQUES DE GIRONA, PARA INFORMAR SOBRE CUESTIONES DE INTERÉS PARA LA CITADA COMISIÓ. A PETICIÓ DEL GRUPO PARLAMENTARIO MIXTO. (Número de expediente 219/000120).**

El señor **PRESIDENTE**: El primer punto del orden del día es la comparecencia del señor Josep Maria Solé i Chavero, director general del patronato de la Fundació Tutelar de les Comarques de Girona, para informar de cuestiones de interés para nuestra Comisión. El autor de esta petición de comparecencia es el Grupo Parlamentario Mixto. Permítanme en este punto aprovechar la oportunidad para saludar al señor Pere Cornellà, presidente del mencionado patronato de la Fundació Tutelar de les Comarques Gironines y también a la señora Núria Pi, jefa del área jurídica de la fundación. Muchas gracias por acercarse al Congreso de los Diputados que está a 750 kilómetros de distancia, que son los que yo hago cada semana para cumplir con mis funciones. Les agradezco muchísimo que hayan querido acompañar al señor compareciente. Sin más particulares, tiene la palabra el señor Josep Maria Solé.

El señor **SOLÉ I CHAVERO** (Director general del patronato de la Fundació Tutelar de les Comarques de Girona): Muy buenas tardes. Muchas gracias, señor presidente.

Señorías, miembros de la Comisión y demás asistentes a esta sesión de tarde en la sala Ernest Lluch, ilustre diputado por Girona y ministro de Sanidad en un momento especial de mi vida, que fue cuando tuve un accidente de circulación y cambié mi condición para pasar a esta condición de persona con discapacidad, que te ayuda a ver la vida de muchas otras maneras. Espero que mi comparecencia les resulte de utilidad para su trabajo a la vez que espero que trabajen mucho y con provecho durante esta legislatura porque, como seguro saben y yo intentaré señalar, queda mucho por hacer. Tengo que agradecer al Grupo Parlamentario Mixto y al presidente de la Comisión, el señor Jordi Xuclà, también buen amigo, que me haya propuesto para esta comparecencia y espero satisfacer sus expectativas. Si estoy compareciendo aquí es sin lugar a dudas porque tengo el privilegio de dirigir una organización social que, gracias al esfuerzo de mucha gente, fundadores, patronos, el presidente, profesionales — ahora ya muchos al principio muy poquitos; de hecho, yo empecé con una trabajadora en la fundación y hoy somos veinticinco—, donantes, voluntarios, colaboradores externos y aliados en el día a día, empieza a ser conocida y también tengo que decir que a veces reconocida por su trabajo y también por haber desarrollado parte de este trabajo, sobre todo en los últimos años, mientras iniciábamos una navegación en este mar de dudas conceptual que hoy supone para las personas con discapacidad el derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás, el derecho a recibir apoyo en la toma de decisiones respetando derechos, voluntad y preferencias, que debería ser, tal como proclama el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, una realidad. Hoy contrasta esta visión de la convención con nuestra legislación positiva, con la práctica diaria en los juzgados y también y sobre todo con la concepción social instalada que en esta materia de la capacidad jurídica tenemos todavía en el conjunto de la sociedad, donde los conceptos de incapacitación y tutela, contemplada desde una mirada muy paternalista, siguen siendo el esquema de funcionamiento general. De hecho, les hago notar que esta comparecencia casi coincide, por pocos días, con el décimo aniversario de la firma por el jefe del Estado su majestad el rey el 23 de noviembre de 2007 del instrumento de ratificación de la

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 3

convención y una década no ha sido suficiente ni siquiera para definir las bases de una legislación sobre capacidad jurídica y discapacidad ajustada la convención. Si no hay bases no hay concreción y no hay día a día respetando esta concreción.

El nombre de la organización que dirijo deja muy claro lo que pretendían los fundadores y el marco en el que se tenía que desarrollar nuestro trabajo durante estos catorce años: Fundación Tutelar de las Comarcas de Girona. El nombre era definitorio. Muchísima gente en la provincia de Gerona hoy nos conoce e identifica claramente lo que hacemos también a partir de este nombre, así como en el conjunto de Cataluña y, modestamente, también hemos sido conocidos y reconocidos en España, en Europa, e incluso hemos participado en congresos mundiales de la materia aportando humildemente nuestra opinión y visión. Pues hoy nos estamos planteando cambiar este nombre tan aparentemente claro, porque desde una óptica de derechos humanos ya no responde a lo que debería ser hoy nuestro trabajo. Estamos empezando un proceso de cambio del concepto de tutela hacia este concepto de soporte en la toma de decisiones y apoyo a la inclusión social, que puede parecer lo mismo, pero no lo es.

La fundación se constituyó el 11 de abril de 2003 impulsada por un organismo de la Generalitat, el Instituto de Asistencia Sanitaria, que gestiona en Gerona servicios sanitarios, pero sobre todo el conjunto de la red de salud mental. En aquel momento esta red de salud mental incluía un hospital psiquiátrico con quinientas personas ingresadas en larga estancia; no hace tanto, estamos hablando de 2003. Se pretendía iniciar una experiencia de desinstitucionalización y de modernización de la red para pasar a un modelo de salud mental comunitaria que hoy podemos decir que ha sido un éxito. Hoy quedan en larga estancia en este hospital veinticinco personas, a las que se les han propuesto alternativas, pero llevan tantos años que han decidido morir allí. Son personas ya muy mayores que llevan decenas de años viviendo en aquel espacio. Además esta experiencia, y se lo indico por si alguna vez tienen interés en desarrollar esta idea de la atención en salud mental de base comunitaria, ha sido reconocida en un proyecto europeo que se llama Refinement como el lugar de Europa donde hay una menor utilización hospitalaria en salud mental; este dato suelto sería poco aclaratorio si no fuera además el lugar donde hay un mejor seguimiento del tratamiento a tres años vista después de la última hospitalización. Este dato, con el primero, da idea del trabajo que estamos haciendo en materia de salud mental comunitaria.

En aquel momento la organización quería ojos de fuera que ayudaran a ver lo pasaba dentro de este espacio asilar y cambiarlo, y se ha conseguido cambiar. El impulso que dieron a la fundación fue solo un impulso, no están en nuestro patronato, no forman parte de nuestra organización. En aquel tiempo en Cataluña ya hacía unos cuantos años que se acordó, con un amplio consenso entre el Gobierno de Cataluña y organizaciones sociales del sector de la discapacidad y la salud mental, que el apoyo a través de la tutela a las personas que lo precisaran se haría desde servicios de tutelados de personas adultas no vinculados a la organización de la Generalitat, sino a través de un sistema de entidades de base pública, de base asociativa cívica. El Gobierno fijó el marco de juego, el marco de financiación, la supervisión e inspección de estas organizaciones, y se encargaba también de coordinarse con los juzgados para que nadie quedara al margen, pero no hay una organización pública de tutela de adultos en Cataluña y no ha hecho falta por ahora. También se desarrolló en el marco del Código del Derecho Civil catalán un esquema que permitía el trabajo de la fundación. Quedaba todo bastante claro —Código Civil, sistema de financiación y vinculación con el servicio público— y parecía que nuestro trabajo iba a ser durante muchos años un trabajo con un marco muy claro. La fundación nació para asumir estas tutelados que hasta aquel momento asumía el hospital psiquiátrico, pero también y desde el primer momento el patronato tuvo muy claro que nunca rechazaría ningún cargo por ninguna circunstancia personal de la persona a proteger. Somos de las pocas organizaciones que asume sin ningún tipo de dificultad la tutela, curatela o cualquier cargo tutelar de personas con discapacidad intelectual, problemas de salud mental, circunstancias relacionadas con el envejecimiento o cualquier otra que haya supuesto un procedimiento por el cual tengamos que intervenir. Nunca hemos dicho que no a ninguna circunstancia cuando la legislación autorizaría que pudiéramos hacerlo. Quizá por eso hoy somos la organización tutelar en Cataluña con mayor número de responsabilidades y hay setenta entidades que prestan este servicio.

Durante estos catorce años hemos gestionado responsabilidades tutelares de 1439 personas a fecha de hoy y tenemos unos doscientos encargos de apoyo futuro en caso de que se diera la circunstancia de faltar los padres, etcétera, o para personas que lo han designado ellas mismas. En concreto, estamos dando apoyo a 834 personas, la mayoría todavía a partir de la figura de la tutela —430—, pero con un número muy creciente de curatelados —302—, que les invito a contrastar con la proporción de esta figura de protección en otros esquemas. También asumimos defensas judiciales tanto en procedimientos de

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 4

protección jurídica como en situaciones singulares, administraciones patrimoniales en momentos en que hay tutores familiares, cargos derivados de medidas cautelares designadas por los juzgados de protección personal o patrimonial y está apareciendo con mucha intensidad la figura emergente que en el Código Civil de Cataluña constituye la asistencia, que es un apoyo a la toma de decisiones sin incapacitación, a petición exclusiva de la persona que necesita este tipo de asistencia, que puede además designar quién quiere que sea la persona o institución que haga este apoyo. Hoy gestionamos veintisiete figuras de asistencia respecto a veintisiete personas y he de decirles que a 31 de diciembre de 2016 en el conjunto de Cataluña había tan solo treinta y cinco personas que tuvieron una asistencia a través de una institución tutelar. También estamos gestionando poderes preventivos —13— y administramos patrimonios protegidos por designación del constituyente.

Somos setenta y cinco profesionales y el esquema de funcionamiento de este servicio y la financiación que recibimos nos permite que la inmensa mayoría sean profesionales del ámbito social: trabajadores sociales, educadores, psicólogos y pedagogos concretamente cincuenta y cinco de los setenta y cinco; diez para la gestión patrimonial y administrativa de la vida de las personas que tenemos que apoyar; cinco para las cuestiones jurídicas, y solo cinco para la gestión de personal, finanzas, logística y comunicaciones de la propia entidad. Para situarles, les diré que en Cataluña hay unas ocho mil personas protegidas en el servicio de tutela que financia la Administración de la Generalitat de Catalunya y que esto lo llevan a cabo estas setenta organizaciones.

En estos catorce años, como pueden suponer, hemos aprendido muchas cosas que no sabíamos cuando empezamos, porque es un servicio muy, muy complejo. Hemos aprendido, por ejemplo, que en una sociedad como la nuestra los problemas de salud mental o de discapacidad intelectual pueden suponer gravísimas dificultades para la mera subsistencia, para mantener una relación positiva con el propio entorno familiar, para tener y mantener un hogar digno, para conseguir empleo y mantenerlo, que es todavía más complicado, para recibir apoyo social en la comunidad y no en una institución y para muchas de las dimensiones del concepto inclusión social. Todavía hay una brecha importante que dificulta la plena participación. Durante este coloquio seguro que tendremos ocasión de desarrollarlo.

Hemos aprendido también que la condición de discapacidad conlleva un grandísimo riesgo de recibir abusos, expolio y negligencia de los cuidadores o de los llamados a cuidar. Esto lo vemos con muchísima frecuencia sobre todo en personas de edad avanzada. Uno de cada tres casos en los que se nos invita a participar por parte de los juzgados tiene alguna situación de abuso, expolio o maltrato, una proporción muy alta.

Hemos aprendido a gestionar los asuntos de las personas con discapacidad y utilizo el término 'discapacidad' según la convención y, por tanto, ampliamente. Aunque contemos con este instrumento jurídico que aparentemente nos faculta para esta gestión —una tutela con representación o una curatela con facultad incluso amplia, pues el Código Civil de Cataluña permite una flexibilización de las curatelas, lo cual nos da atribuciones de administración ordinaria en algunos casos—, no siempre es fácil porque evidentemente ni se reconoce la capacidad de la persona ni mucho menos se respeta siempre a quien tiene que prestar apoyo por mucha facultad jurídica aparente que tengamos. Supone también tener que enfrentarse a esta sociedad en la que hemos generado un volumen de burocracia que no es fácil; no es fácil para los que teóricamente decimos que entendemos de ello y mucho menos para las personas con discapacidad. A veces es absurda y compleja, y a veces incluso esta complejidad está plena de pequeñas trampas que pueden hacer que las personas no reciban el apoyo que necesitan o las prestaciones o servicios que precisan.

Hemos aprendido que es mucho más fácil para algunas personas con discapacidad o enfermedad mental que la sociedad destine recursos económicos para atenderlos en una institución que destinar no ya la mitad sino una cuarta parte de los mismos recursos para la misma persona con las mismas necesidades y prestarle apoyo en su entorno comunitario. Las carteras de servicios en Cataluña —por lo que he podido contrastar porque hemos compartido estas inquietudes con muchas organizaciones tutelares en España— tienden a la institucionalización y, repito, a la misma persona con las mismas necesidades si vas a un centro con apoyo público se le pueden dedicar 1500 o 2000 euros, e incluso en algunas especialidades 3000, y si esta misma persona decide que quiere quedarse en su casa y recibir allí apoyo, las mismas necesidades comportan 400 euros de la Ley de Dependencia, 500 de algún programa de inclusión y poco más. Esta es una de las cosas de las que seguro que tendríamos que hablar para ver cómo podemos corregirla.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 5

Desafortunadamente también hemos aprendido que el estigma sigue siendo una barrera clara para la participación en la sociedad: la incompreensión, la inercia segregadora excluyente, las actitudes hostiles, que dificultan que muchas personas puedan participar plenamente de la vida de su entorno, empezando por la infancia y la segregación escolar y la no educación inclusiva y siguiendo por el ocio segregado no inclusivo porque es difícil obtener monitores de apoyo. El trabajo sí es posible pero en un 70 % en centros especiales de empleo y no a través del empleo inclusivo, accesible, con apoyo, en la corriente general del mercado. También entendemos muy bien gracias a este trabajo de apoyo intenso que hacemos a muchas familias que no hay nada que quite tanto el sueño de los padres de una persona con discapacidad que el miedo al qué pasará cuando no puedan apoyar a su hijo cuando no estén para cuidarlo y protegerlo y, de hecho, atendemos a centenares de familias cada año, intentando que nuestro conocimiento en materia de planificación de futuro les ayude a estar más tranquilos y a descansar un poco. Para todo esto estoy a su disposición si creen que nuestra experiencia les puede ayudar en alguna cosa.

Compartimos, repito, estas inquietudes con organizaciones en Cataluña, en el conjunto de España, en Europa y en el mundo porque no nos pasa nada que sea exclusivo nuestro, sino que están muy extendidas todas estas dificultades. Y como les he dicho, nuestro nombre, que parecía tan claro hace unos años —fundación tutelar—, hoy no lo vemos claro, hoy creemos que tenemos que cambiarlo y, de hecho, ya tenemos propuestas sobre la mesa. ¿Por qué nos vemos invitados conceptualmente a cambiar el nombre? Por el impacto que ha tenido en el conjunto del movimiento de la discapacidad en nuestro entorno y en el mundo entero la convención y los valores que se recogen en ella: el mismo principio del artículo 3 vinculando dignidad, autonomía e independencia, en la toma de decisiones también, y sobre todo el artículo 12 de la convención. Yo les supongo al tanto del contenido de este artículo 12, por lo que no voy a extenderme, y también de que esta Cámara ha legislado en dos ocasiones para cambiar nuestro sistema legislativo respecto a la capacidad. La primera en 2009, el 25 de marzo, Ley 1/2009: el Gobierno, en el plazo de seis meses desde la entrada en vigor de esta ley, remitirá a las Cortes Generales un proyecto de ley de reforma de la legislación reguladora de los procedimientos de incapacitación judicial, que pasarán a denominarse procedimientos de modificación de la capacidad de obrar para su adaptación a las previsiones de la convención. Y unos años más tarde, 1 de agosto de 2011, Ley 26/2011: El Gobierno, en el plazo de un año a partir de la entrada en vigor de esta ley, remitirá a las Cortes Generales un proyecto de ley para la adaptación normativa del ordenamiento jurídico para dar cumplimiento al artículo 12. Ya no era un cambio de nombre, ya se apuntaba que esto no era suficiente, que hacía falta algo más que cambiar nombres. Pero no pasó. Se han promulgado otras leyes desarrollando la convención que ni mucho menos voy a menospreciar, solo faltaría, porque son positivas, porque avanzamos, pero el núcleo duro de la convención no nos hemos atrevido a tocarlo. ¿De qué hablo cuando digo lo del núcleo duro de la convención? Capacidad jurídica, tomar decisiones con apoyo, pero decisiones de la propia persona, libertad, ingresos involuntarios —artículo 14—, tratamiento involuntario... De todo esto podemos hablar si lo desean porque creemos que hace falta.

Mientras, ¿cómo estamos? El último estudio del que yo dispongo —no sé si hay más porque cuesta obtener datos, no somos dados a generar información que segregue este tipo de cuestiones— es de 2013 y nos dice que en los juzgados se menciona la convención en casi todas las sentencias, artículo 12. Los fiscales no piden la incapacitación: determinación de la capacidad jurídica y medios de apoyo y salvaguardas adecuadas para su ejercicio. En los textos de las demandas de fiscalía —porque el fiscal que coordina estas situaciones, Carlos Ganzenmüller, que fue fiscal jefe en Gerona, la verdad es que es una persona que sabe muchísimo y está orientando muy bien el trabajo de la fiscalía en este aspecto— no se pide incapacitación. Pero las sentencias, que invocan la convención —tienen que hacerlo en sus fundamentos de derecho—, acabar con incapacitación y en el conjunto del Estado, de cincuenta mil procedimientos en 2013, en un 95 % con tutela total, sin modulación, sin revisión. Evidentemente lo hacen amparándose en esta legislación, que no ha cambiado, pero también en una sentencia de 2009 del Tribunal Supremo, aquella famosa sentencia de 21 de abril de 2009, en la que, con muy buena intención —porque lo he compartido con su ponente, que está en el Tribunal Constitucional, Esperanza Roca—, se concluyó, indicando que había una propuesta de reforma legislativa reciente, que podíamos seguir utilizando tutela y curatela como instrumento de apoyo o de salvaguarda de derechos y que no quedaba claro por otras modificaciones de ordenamientos jurídicos en Europa, e incluso el mundo, que esto de la convención tuviera que suponer un cambio tan sustancial de nuestra legislación. Al cabo de poco —ahí es donde nosotros empezamos a percibir que algo no funcionaba—, el 11 de abril de 2014, el Comentario

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 6

general número 1 del Comité de Derechos de Personas con Discapacidad se cargó, a mi juicio, cualquier posibilidad de mantener la legislación actual sin seguir incumpliendo el mandato de la convención y por tanto los derechos humanos alrededor de las personas con discapacidad que necesitan apoyo en la toma de decisiones. Este famoso documento nos puede generar vértigo cuando lo lees, claro que sí, a mí me produjo esa sensación. Lo primero que dice es que parece que los Estados firmantes no se han dado cuenta de que han firmado abolir los sistemas de sustitución de la toma de decisiones. Esto está en la primera página. Después explica que hay que abolir incapacitación y sustitución en la toma de decisiones y establecer mecanismos de apoyo que se basen en derechos, voluntad y preferencia de las personas; que estos mecanismos de apoyo no pueden tomar como guía el supuesto mejor interés de la persona, que nos ha servido de orientación, sino que tienen que ir a la mejor interpretación de la voluntad. Asimismo, dice —cuestión que nos da miedo— que la persona con supuestamente necesidad de apoyo también tiene el derecho a renunciar a este apoyo y no pedirlo; esto nos da miedo. Ahí vimos que había que cambiar.

Saliéndome de lo que les había preparado, les contaré que en ese momento tuve la sensación de tener una fábrica de fax. ¿Sabes lo que es un fax? Funciona muy bien el fax. ¿Cuánto tiempo hace que un amigo suyo compró un fax? Porque escaneamos y enviamos correo electrónico. Pues en ese momento mi sensación fue esa: Estás dirigiendo una organización que produce un producto social, que es la tutela, que nos han dicho que va a desaparecer, y viene otra cosa, pero no sabes cuál es porque no está definida. A partir de ese momento, empezamos a movernos por todo el mundo, compartiendo cómo debería ser el futuro servicio, porque queremos estar ahí, no queremos ser borrados, nos gusta nuestro trabajo y sabemos que siempre habrá personas con una necesidad de apoyo muy intensa y que la sociedad es compleja y que hay gente mala. Queremos estar allí. Desde ese momento hemos participado en muchas conferencias y proyectos, incluso proyectos europeos que hemos aprobado recientemente para desarrollar sistemas de mejora para saber cómo apoyar a las personas en la toma de decisiones, haciéndoles participar de sus asuntos, haciéndoles ver el riesgo que quizás no son capaces de ver y que, hasta ahora, preveníamos con nuestra intervención tutelar. Estamos en un momento de cambio de paradigma, la palabra más utilizada alrededor de estos conceptos, que tampoco es claro. Tenemos unos documentos del Comité de derechos de personas con discapacidad de Naciones Unidas absolutos y radicales y el Tribunal Europeo de Derechos Humanos y la nueva Estrategia de Discapacidad del Consejo de Europa 2017-2020 apuntan a que sí hay circunstancias en las que la limitación de la facultad de decidir tendría sentido o cabida. Pero todavía no lo sabemos. Me remito a una sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos de marzo de este año de un caso finlandés, en la que en ciertas circunstancias cuando la persona ha participado desde el primer momento de la decisión, ha podido expresar su voluntad libremente, el tutor —mentor en el sistema finlandés— ha bloqueado esta decisión por considerar que la persona no podía entender los riesgos que asumía, pero le ha dado la oportunidad a la persona de recurrir a los tribunales y le ha dado apoyo en esto y, a su vez, los tribunales han podido valorarlo todo, al final, era posible entender que podía haber una limitación de esta capacidad de decidir. Tanto da, la cuestión es que seguro que hay que abordar la reforma legislativa, seguro, no pueden tardar mucho en ponerse a hacerlo.

Nuestro trabajo se ha puesto más difícil. Por ejemplo, hoy no tengo ni idea si me van a denunciar por ser demasiado paternalista en una tutela e impedir acciones voluntarias de la persona o por permitir decisiones voluntarias de la persona, incluso con nuestro apoyo, en las que hay un riesgo y un daño. No sé por dónde me van a pillar, pero me van a pillar seguro porque todo es interpretable y más en esta situación, en la que cualquier juzgado podría utilizar directamente el artículo 12 y hacer saltar por los aires la legislación. Sabemos que los jueces de primera instancia son muy disciplinados e intentan dejar este trabajo de cambio a ustedes, pero podría pasar, porque la convención es directamente aplicable, no necesita intermediarios. Entiendo que hay que asumir este cambio y ahí es donde les invito a que no sea una cuestión que vuelva a pasar otra legislatura sin abordarla seriamente.

Necesitamos guía e instrumentos que nos ayuden a saber cómo prestar este servicio de apoyo intenso, pero respetando derechos de voluntad y de preferencias, asumiendo el riesgo de esta voluntad, que puede generar daño; la libertad-riesgo, no hay otra fórmula de hacerlo. Todos los que estamos aquí tomamos decisiones en las que podemos asumir riesgos. Trabajamos asumiendo que hay personas con discapacidad, con enfermedad mental e incluso personas mayores que pueden querer vivir de una forma que no nos guste y, en cambio, nuestro trabajo es apoyar que esta vida que no nos gusta funcione. Y no es fácil, y ahí es donde estaremos a su disposición para lo que podamos ayudarles; nosotros seguiremos

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 7

trabajando en el día a día e intentando ir tan allá como podamos en este nuevo modelo de apoyo. Hoy, por ejemplo, tenemos ya muchas más personas fuera de centros o de instituciones sociales que están en su domicilio que no dentro de estas instituciones. Asumimos mucho riesgo, pero nos funciona, y tenemos dificultades porque no es fácil conseguir una vivienda ni en el mercado libre de alquiler. ¿A quién me vas a poner? ¿Qué le pasa a esta persona? No es fácil porque, incluso, organizaciones con las que tenemos que colaborar nos dicen: ¿Cómo es que dejas que fulanito decida esto? Es que me ha dicho que quiere ser peluquero y tú no tienes un servicio de orientación e inserción laboral que permita ser peluquero; tendrá que ser jardinero o pintor, pero no peluquero. Ya, pero aquí tiene una plaza. Sí, pero es que él quiere ser peluquero. Y quizá no lo será nunca, pero mi obligación es ayudarlo a intentarlo y quizá acabará barriendo una peluquería y lavando cabezas. No lo sé, pero es esto lo que le motiva. Ya, pero pierde una plaza, y hay pocas, no son de derecho universal sino que son graciables. Esta discusión la hemos llegado a tener con organizaciones. O ¿cómo es que te planteas que esta persona salga de nuestro centro y vaya a vivir en un piso? Es que no sabe. Bueno, ya intentaremos que aprenda y que tenga apoyo suficiente. Pero ¿te acuerdas de cuándo bebía? ¿Te acuerdas de cuándo jugaba? ¿Te acuerdas de cuándo se relacionaba con...? Ya, pero hoy creemos que esto no va a pasar, y si pasa es un riesgo que hay que asumir, porque quiere estar fuera. Nunca contra la voluntad de la persona haríamos una cosa así, pero si nos lo pide... Y si nosotros vemos este potencial, tenemos el deber de hacerlo. Por eso le digo que estamos entre dos aguas, y no se puede estar mucho más tiempo así.

Hasta aquí mi intervención. Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Solé, señor compareciente.

Le tengo que decir que ha superado ampliamente el tiempo inicial asignado, pero a la vez he visto la cara de interés de los señores diputados —le tenía que decir esto por formalidad y porque nos conocemos desde hace muchos años— y, como la señora vicepresidenta estaba tomando nota de manera muy activa, he pensado que era mucho más importante que tuviéramos un diálogo en profundidad a partir de su gran conocimiento que no la limitación de los tiempos. Muchas gracias.

Pasamos al turno de portavoces de los grupos presentes y que han expresado voluntad de tomar la palabra. En primer lugar, de menor a mayor, por parte del Grupo parlamentario Ciudadanos tiene la palabra el diputado don Diego Clemente.

El señor **CLEMENTE GIMÉNEZ**: Señor presidente, señorías, muchas gracias. Buenas tardes.

En primer lugar, quiero agradecerle su presencia. En ningún momento nos ha parecido que se haya excedido del tiempo, de verdad que ha sido interesante que comparta usted con nosotros tanto sus inquietudes como el trabajo que realiza. Además de hacerle unas matizaciones a lo que ha dicho usted, le haré una serie de preguntas que son dudas reales que tenemos y luego, si hay turno de réplica, agradecería que contestara si es tan amable y, si no, al acabar la comparecencia, nos intercambiamos los teléfonos.

Evidentemente, un español tiene todos sus derechos intactos hasta el fin de sus días y por lo pronto tiene derecho, cuando menos, a equivocarse. Estoy de acuerdo con usted en que quizá el cambio de nombre, basándose en los derechos humanos, sea más correcto; mejor referirnos a soporte y ayuda, toma de decisiones que a tutela, pero yo creo que igual que el hábito no hace al monje el nombre no dice la trayectoria de lo que haya hecho usted. Pero lo vemos acertado. Aquí ya hay varios mandatos al Congreso —a los que usted ha hecho breve referencia— en dos ocasiones, en 2009 y 2011, para transitar esos procedimientos basados en el derecho romano de tutela y curatela a otros basados en el concepto, como ha dicho usted bien, de apoyo y soporte a la toma de decisiones conforme a la convención. Pero el Gobierno, como bien ha indicado usted, no lo ha cumplido.

Cuando habla de que tiene la convicción de que el futuro de esa actividad de apoyo a la toma de decisiones o soporte tutelar tiene que estar separada de la gestión de los recursos sanitarios, me gustaría que lo explicara porque nos interesa conocer su postura. Usted ha hablado de la cifra —no la recuerdo exactamente— de los casos de los que se hace cargo en Girona su asociación. Ha dicho que en Cataluña las setenta organizaciones se hacen cargo de unas ocho mil personas...

El señor **SOLÉ I CHAVERO** (Director general del patronato de la Fundació Tutelar de les Comarques de Girona): Nosotros tenemos 834 en nuestro caso.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 8

El señor **CLEMENTE GIMÉNEZ**: Dentro de esa actividad de tutela en general —yo hablo de los datos que tengo—, si tienen indicadores, me gustaría que nos lo comunicara. Sabemos que, por desgracia, existe desigualdad en la cartera de servicios y que hay comunidades que tienen más recursos, pero quisiera saber si usted cree que están suficientemente atendidas las personas que necesitan ese servicio de ayuda en la toma de decisiones, porque, basándonos en datos más amplios de deterioro cognitivo general y demencia, todos conocemos el índice de afección de casos graves, y todos seremos dependientes y afectados por el aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población. Se calcula que el coste sanitario en 2030 llegará a 48 000 millones de euros. Otra de las preguntas que le lanzo —porque no me ha quedado claro— es si está usted a favor de desinstitucionalizar la ayuda o no. Me gustaría que nos explicara un poquito más ese programa de ayudas, de viviendas tuteladas, porque nos interesa de verdad.

En cuanto a las demandas que ha hecho usted, estamos de acuerdo y está clarísimo que esto es un tema no menor, que tenemos una asignatura pendiente. Los que somos legisladores tenemos que reformarlo. Mi compañero Marcial, que intervendrá después, y yo tenemos intención de incluir sus inquietudes en la estrategia nacional de Justicia, que precisamente mañana abordaremos todos los partidos. Agradecería una respuesta porque las dudas son sinceras y queremos tener esa información.

Muchísimas gracias.

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

En turno de portavoces y en nombre del Grupo Parlamentario Confederal de Unidos Podemos, tiene la palabra la diputada Salud Areste.

La señora **SALUD ARESTE**: Gracias, presidente.

Gracias, señor Solé. Nos ha presentado en su intervención un proyecto muy interesante, un proyecto de derechos humanos, de valores, de reflexión y de aprendizaje. Sabemos que con ese proyecto ustedes dan soporte a aquellas personas que precisan apoyo personal y material —de eso estamos hablando, de apoyo— y que ponen a su disposición su conocimiento y su experiencia para ayudar y acompañar a las personas con diversidad funcional y también a sus familias. Las cosas han cambiado mucho, eso es verdad, pero todavía nos queda mucho camino por recorrer para llegar a la plena igualdad de oportunidades. También hemos vivido —usted lo ha dicho— un cambio profundo. Hemos pasado de un modelo médico rehabilitador a un modelo social de acompañamiento desde la perspectiva de los valores humanos. Esto es muy interesante y viene determinado también por la Convención de la ONU de 2006 sobre los derechos de las personas con discapacidad. Lo que pasa es que generalmente para el ser humano y para una sociedad es más fácil legislar que cambiar mentalidades. Se cambia la legislación, se cambian modelos productivos e incluso sociales, pero el cambio de mentalidad requiere muchos más años. Esto liga con lo que usted nos decía al respecto. La convención habla de mecanismos de apoyo y, además, rechaza el uso indiscriminado de aquella tutela que sustituya o que anule la capacidad plena, la patria potestad prorrogada o la curatela, como usted ha dicho, y apuesta por la asistencia para que sea posible una realidad de igualdad efectiva. Eso es lo que dice la convención, que también apunta un principio fundamental, que es preservar la autonomía, la independencia individual, las habilidades y, en definitiva, tiene como objetivo una vida independiente, es decir, establecer apoyos personalizados efectivos en beneficio de la persona con diversidad para la toma de decisiones, pero sin que sustituya a esas decisiones. Por tanto, hay que huir del paternalismo —usted también lo decía— que está muy instalado. Hay una concepción instalada de paternalismo y hay que huir de ello y acercarnos a una mayor igualdad jurídica. Por tanto, la convención reconoce esa capacidad jurídica en igualdad de condiciones en todos los aspectos de la vida —cosa que no reconoce nuestra legislación— y nos obliga a establecer una serie de salvaguardas adecuadas para impedir abusos, como usted bien decía.

A mí me ha gustado mucho su intervención; conecto perfectamente, y no solo yo, sino nuestro grupo también. Por lo tanto, no voy a alargarme más. Solo le quería hacer un par de preguntas. En primer lugar, ligando con el tema de la concepción social instalada en el paternalismo, quisiera preguntarle si sería importante que las personas profesionales de la sanidad y del ámbito social conocieran mejor las figuras, desde la óptica de la convención de la ONU, para ponerlas a disposición de las personas con diversidad funcional y de sus familiares, y si usted considera que hay conocimiento, y si lo hay, cómo valora ese conocimiento, si es suficiente o no es suficiente, o no lo hay.

En segundo lugar, cuando usted ha dicho que es más fácil destinar recursos para una institución que prestar apoyo en su entorno familiar, que además es más barato, que lo lógico es que fuéramos hacia ello

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 9

en un sistema que busca la rentabilidad y el ahorro económico, me ha llamado la atención y usted pregunta por qué. Ante por qué sucede esto y por qué no hay un interés público que tenga una visión global de toda la sociedad, yo le preguntaría a usted si cree que es porque falta una visión comunitaria, una visión de sociedad que somos, y si esto es debido a que vivimos en una sociedad de valores individualista y competitiva, donde los colectivos más débiles o más vulnerables, como es el colectivo de la discapacidad, de las mujeres, niños y niñas y personas mayores, en esta sociedad tan competitiva y tan individualista sufrimos sus consecuencias.

Muchas gracias.

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

En turno de portavoces, y en nombre del Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra el *diputat* Joan Ruiz i Carbonell.

El señor **RUIZ I CARBONELL**: *Gràcies, senyor president y moltes gràcies per la seva exposició, senyor Solé.*

El pasado sábado estuve mirando la página web de su organización y llegué a la conclusión de que hoy tendría pocas cosas que decirle, más allá de expresarle nuestra admiración por el trabajo que la fundación tutelar, que hoy representa, lleva a cabo a lo largo creo que ha dicho de catorce años, intentando responder a la necesidad de las personas con discapacidad intelectual mayores de edad, cuya capacidad jurídica ha sido modificada y revisada por resolución judicial y, por lo tanto, se encuentra en situación de vulnerabilidad.

Por cierto, me llamaron la atención unas declaraciones, no sé si tuyas, creo que en la Cadena Ser, en las que remarcaba que el colapso de los juzgados agravaba los casos de expolio de personas con enfermedades mentales o discapacitados intelectuales por parte de amigos, familiares y vecinos. Más o menos era algo así. ¿Tienen datos numéricos sobre este tema? ¿Sabe dónde los podríamos encontrar? ¿Los tiene la Asociación Española de Fundaciones Tutelares? He de reconocerle que la Fundación Tutelar en estos catorce años, respecto a las cifras que ha dado usted, en el ámbito de las comarcas de Girona supone trabajar, y trabajar mucho, dedicándose a la defensa y promoción de las personas afectadas por el deterioro de las facultades mentales, ayudando a desarrollar y a extender sus derechos; a que tengan calidad de vida; no olvidando a las familias, que muchas veces olvidan; a que sean todo lo autónomos que puedan llegar a ser; a que tengan protección legal y el soporte social necesario para ello. En definitiva, que vivan con dignidad. Por lo que he visto, han atendido todo tipo de deterioro, no rechazan a nadie, he visto los números: un 49% de personas con severos trastornos mentales, un 27% con discapacidad intelectual, un 19% con un mayor o menor grado de demencia, incluso llega a decir un 5% con diagnósticos de difícil clasificación —no rechazan a nadie, es verdad—, incluyendo como razón de origen del deterioro mental el envejecimiento.

Ante esto, he estado buscando en la página web del Congreso de los Diputados iniciativas en las últimas legislaturas sobre tutelas y tan solo he encontrado algunas que se refieran tangencial o parcialmente a este tema, o sea, que tenemos mucho que hacer. Y eso que el artículo 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU —por cierto, ya han transcurrido diez años, ha dicho usted, y a principios de año se cumplirán desde que se publicara en el BOE; por lo tanto, el tiempo ha pasado— nos obliga a cambiar el enfoque en materia de protección jurídica respecto a las personas con discapacidad. Usted ha utilizado la palabra paternalista, yo tenía apuntado asistencial, pero es evidente, tiene que cambiar porque son personas, son seres humanos y tienen todos los derechos. Hay que sustituir las figuras existentes de incapacitación y tutela por nuevos sistemas que no sabemos cuáles son, porque las personas tienen derecho en igualdad de condiciones que las demás personas con el apoyo que puedan necesitar, con salvaguardias efectivas, a ejercer en igualdad de condiciones cualquier derecho a ser propietario, a heredar bienes, y más cosas, y hay resistencias al respecto.

Precisamente por todo ello el último Gobierno socialista tramitó la Ley 26/2011, de 1 de agosto —creo que también lo ha dicho usted—, de adaptación normativa a la Convención de la ONU, que en su disposición adicional séptima daba un año —y eso fue en 2011— para adaptar nuestro ordenamiento jurídico. Han pasado cinco años, no diré quién ha sido presidente del Gobierno desde entonces, que todos lo sabemos. Es verdad que cada cierto tiempo nos dicen que la adaptación normativa llegará pronto, la última vez nos lo dijo la ministra hace un par de semanas. Esperemos que sea así.

Aparte de agradecerle su exposición, que yo he sido, como ha dicho el presidente de la Comisión, de los que ha estado muy atento, porque en algunos momentos me ha impresionado, solo haré un par de

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 10

preguntas que tienen que ver con los cambios legislativos. Porque, como leí, su fundación utiliza las instituciones de protección contempladas actualmente por la ley: la tutela, la curatela, la administración patrimonial, la asistencia, el patrimonio protegido... Además, ya nos ha dicho que lo que necesitan son algunos cambios legales para el desarrollo de su labor. Así que solo le preguntaré cuáles le parecen más urgentes. Y luego hablando de la asistencia, ha hablado de las diferencias entre el Código Civil catalán y los de otras comunidades autónomas, me gustaría saber si sobre esto nos podría hablar un poco más y decirnos en todo caso en qué beneficia a sus tutelados.

Finalmente, le reitero las gracias por su exposición, sinceramente. Puede estar seguro de que el Grupo Socialista lo tendrá muy en cuenta, y no lo dude, lo digo porque lo ha dicho, será de utilidad.

*Gràcies per la seva atenció.*

El señor **PRESIDENTE**: *Moltes gràcies, senyor diputat.*

En nombre del Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra el diputado don José Vicente Marí Bosó.

El señor **MARÍ BOSÓ**: *Moltes gràcies, senyor president. Moltíssimes gràcies també, senyor Solé, per la seva compareixença en aquesta comissió.* Y gracias por la extensa exposición que ha realizado explicando, por un lado, los trabajos que lleva a cabo la Fundación Tutelar de las Comarcas de Girona, que usted dirige, y sobre todo también la problemática general de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y en concreto el ejercicio de los cargos tutelares. Seré muy breve porque considero que lo importante es conocer su punto de vista y el punto de vista del compareciente más allá de entrar en debate con el señor Ruiz respecto de quién ha presidido en cada momento el Gobierno de nuestra nación.

En primer lugar, me interesa profundizar en la visión que tiene el señor Solé respecto, por un lado, del modelo español en cuanto a los instrumentos de apoyo y salvaguarda de derechos, la disparidad normativa seguramente también que tenemos a nivel autonómico y su coordinación con la legislación básica del Estado y el ajuste a lo dispuesto en la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, en concreto el artículo 12, porque es verdad que estamos en incumplimiento de los propios acuerdos que ha adoptado esta Cámara, por un lado, pero también hay que ponerlo en relación sabiendo que, por ejemplo, la Comisión de codificación del Código Civil, que emitirá en breve un borrador de reforma, incide específicamente en cambiar todas estas concepciones y adaptarse a la convención, como manifestó el otro día la ministra de Sanidad.

En este sentido, también poniendo esto en relación con la obtención por España del Premio Roosevelt por su trabajo en adaptarse a los criterios de la convención, me gustaría conocer, en su opinión y en derecho comparado, sabiendo que nos queda mucho por hacer, y sabiendo que aún nos falta tocar nuestra normativa en algunos aspectos, cuál es, en comparación con otros países, el desempeño del nuestro en esta materia.

En segundo lugar, me ha interesado también hablar de la cuestión de financiación. Usted señalaba que la financiación de la actuación pública institucionalizada era mucho más elevada que los instrumentos de apoyo y de salvaguarda de derechos que hacemos a domicilio. En ese sentido me gustaría profundizar un poco. Porque es verdad que nuestro sistema pivota básicamente sobre tres modelos: el público, el de colaboración público—privada y el privado. Usted señalaba que en Cataluña, por ejemplo, todas las instituciones son privadas y en alguna otra comunidad también, pero algunas otras comunidades tienen instituciones públicas y privadas. En ese sentido, el estudio que realizó la Asociación Nacional de Entidades Tutelares de 2015 viene a señalar que en el modelo público se cubre básicamente el 20 % del coste del ejercicio de los cargos tutelares y, en cambio, en el privado la financiación pública alcanza hasta el 86 %. Me gustaría, si puede, que hiciera algún apunte respecto de eso.

Dos cuestiones más muy rápidamente. Ha señalado que las sentencias en nuestro país hacen referencia a la convención, pero que al final el 95 % acaban en incapacitación y en un cargo de tutela que es total, porque la tutela ya en sí es total. Y le haré una pregunta por ignorancia: ¿Eso viene determinado por la regulación o es también un tema de cultura general o de prevención? ¿Nos es más fácil incapacitar totalmente y nos evitamos el problema?

Por último, también me gustaría saber, si pudiera, porque ha dicho una cosa que me ha parecido muy interesante, cómo vencer ese miedo que tienen los padres a cuando yo no esté qué pasa. Usted ha señalado que desde su organización hacen una planificación de futuro y ayudan, en la medida de lo posible, a dar certezas y a rebajar ese miedo. Le agradecería que hiciera algún apunte más extensivo en este sentido.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 11

Muchísimas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Marí Bosó.

Terminado el turno de portavoces, tiene la palabra el señor compareciente, el señor Solé, para dar respuesta a las distintas preguntas que se le han formulado.

El señor **SOLÉ I CHAVERO** (Director general del patronato de la Fundació Tutelar de les Comarques de Girona): Muchas gracias por todas las intervenciones.

Veo que entienden la importancia de desarrollar trabajos alrededor de estas cuestiones y se les ve comprometidos con los valores de la convención, sabiendo que hay dificultades para concretarlas. El primer diputado que ha intervenido por Ciudadanos, Diego Clemente, se refería a la visión, hacia dónde teníamos que ir. Claramente el nombre no hace la cosa, pero cuando un nombre lleva tantos años, miles de años, como la tutela, quizá sí que va haciendo y configura una realidad.

Apoyo a la toma de decisiones, mecanismos de soporte. Cuando decimos que vamos a cambiar el nombre, ya le puedo decir que el patronato tiene que decidir esta semana; seguramente no cambiaremos el nombre de la institución por ahora, pero sí la marca y será soporte, *suport* en català y *support* en inglés, porque, si miran el último documento de la relatora especial de derechos sobre personas con discapacidad de Naciones Unidas, la palabra que más sale en ese documento del mes de marzo es apoyo, *support* en inglés. Porque todo va a ser apoyo. Apoyo más o menos intenso y dentro de todas las modalidades de apoyo a cualquier tipo de persona con discapacidad habrá alguno que incluya el apoyo en la toma de decisiones o gestión en la toma de decisiones. Por tanto, vamos hacia aquí.

Me preguntaba sobre la separación de recursos sanitarios, o residenciales, o sociales, y sobre la cuestión del apoyo. En Cataluña ya está legislado así, no puede ser tutor quien tenga algún tipo de vínculo contractual en servicios residenciales o de trabajo, y nosotros creemos que esto es imprescindible. Nosotros solo gestionamos servicio de tutela, servicio de apoyo, y nunca prestamos otro servicio. Si hay que contratar un servicio, se contrata —para lo que se busca el mejor proveedor, la mejor entidad—, pero nunca vamos a ser arte y parte. No tenemos pisos tutelados o residencias; es más, tendemos a buscar pisos en el mercado ordinario y contratar apoyos para aquellas cosas que la persona no puede hacer y no forman parte de nuestra misión.

Para definirles nuestra misión de una forma fácil de entender, les diré que nosotros no damos de comer, sino que nos aseguramos de que se come en condiciones y con la dieta más adecuada. Nos aseguramos de que, si la persona puede cocinar, tenga el alimento; si puede cocinar e ir a comprar, de que tenga los recursos para hacerlo y, si no, de que haya alguien que haga estas cosas. Supervisamos que todo esto funcione bien y lo hacemos en contacto con la persona para saber si es de su conformidad o no, pero no prestamos servicios directos. Somos setenta y cinco profesionales, pero no hacemos limpieza, sino que nos aseguramos de que se limpia y contratamos las organizaciones o servicios, o nos aseguramos de que existe el servicio público que haga esta función, porque quizá la persona no es capaz por ella misma de solicitarlo sin el apoyo adecuado. Creo que esto es imprescindible, si no, es muy difícil no caer en un conflicto de intereses evidente. De hecho, esto es lo que impulsó la generación de la fundación.

El Hospital Psiquiátrico de Salt —el manicomio— era el tutor de las personas que vivían dentro. Nunca había ninguna queja del tutor sobre el trato a los tutelados de allí, porque era el mismo. En cambio, cuando nosotros empezamos a trabajar vimos que la dinámica de la organización iba hacia la externalización, la desinstitucionalización y el apoyo comunitario, pero había trabajadores allí que no entendían y tuvimos que empezar denunciando trabajadores que nos decían que según qué cosas no formaban parte de su trabajo. Por ejemplo, poner calcetines a alguien en invierno parecía que no era tarea de un cuidador, cuando estábamos a 2 grados bajo cero. Pero nosotros somos insistentes y en su momento tuvimos que preguntar quién era el responsable de que esa persona antes de salir de la unidad en la que se encontraba estuviera bien vestida y hasta que no alcanzamos a saber quién era no paramos. De acuerdo que era una persona con muy poca calificación dentro de la organización, pero si era responsable de poner calcetines, era responsable de ello —no podía mirar hacia otro lado— y, si no lo hacía, había que sancionarla.

Es importante tener controles. A nosotros nos encanta que nos controlen, tenemos las puertas abiertas a que venga quien quiera a hacerlo. Evidentemente, juzgados por lo que respecta a cada cargo tutelar, Administración por lo que respecta al hecho de ser una organización que cuenta con financiación pública y también familias, amigos o la propia persona en la medida en que lo desee. En este sentido, hay que

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 12

tener en cuenta —e intentaré ser gráfico— que una organización tutelar interviene cuando no hay familia, cuando la familia no quiere, cuando la familia no puede o cuando la familia no conviene. A veces hay familia, pero hay conflicto y hay que saber marcar hasta qué punto el conflicto se gestiona. Si hay familia colaboradora se sigue hasta el final, y si hay familia conflictiva desde el primer momento se le pone a la misma el límite adecuado.

Me preguntaba sobre la cobertura de servicios y sobre si esta es suficiente. En el caso del entorno que conozco, que es Cataluña, estas 8000 personas son el resultado de un crecimiento superior al 10% anual de personas que reciben apoyo a través de entidades tutelares en los últimos años. Estamos cada año creciendo más de un 10% y, por tanto, cada año el crecimiento es mayor. Esta es una de las dificultades que tiene el Gobierno de Cataluña, porque es una partida presupuestaria que no controla. El Estatuto de Autonomía de Cataluña prevé el derecho a recibir apoyo y protección en esta cuestión. La cartera de servicios sociales en Cataluña prevé que el servicio de tutela es un servicio universal y garantizado, es decir, cada vez que yo voy al juzgado y acepto un cargo tutelar sé que estoy generando el derecho a que la organización reciba una financiación pública —por ahora todavía a través del mecanismo de la subvención— desde el día 1 del mes siguiente. En función de la complejidad de cada caso, esta subvención va a tener un módulo, porque está modulado. Para resumir, el más sencillo sería el caso de una persona mayor con una pensión en una plaza pública de residencia —por tanto, subvencionada— sin patrimonio ni familia. La complejidad está en relacionarse con los servicios sociales del centro, ir a ver a la persona y saber que no le va a faltar nada: que irá acompañada a la atención sanitaria especializada, a los momentos de ocio o a poner flores en la tumba de su difunto esposo. Se hace este acompañamiento porque los servicios sanitarios ordinarios, la comida y el techo los tiene garantizados. Si hay patrimonio, aumenta la complejidad. Si hay familia, aumenta la complejidad. Si no hay recursos, hay más complejidad. Todo esto va suponiendo un módulo de financiación superior. Es un servicio suficientemente financiado.

Me preguntaba también sobre el tema de la desinstitucionalización. Está claro que hay que ir hacia ahí y con esto responderé también a alguna cuestión que ha planteado el señor Marí, del Grupo Parlamentario Popular. Respecto a la desinstitucionalización, hay un mandato del artículo 19 de la convención, recientemente interpretado por el Comité de los derechos de las personas con discapacidad y la Estrategia Europea sobre Discapacidad, tanto del Consejo de Europa como de la Unión Europea. Hay que ponerse a trabajar para ofrecer a las personas servicios de apoyo de base comunitaria que les permitan no salir de su entorno, pero fallamos en esto. Es más fácil que si una persona tiene problemas de salud mental vaya a la residencia de personas con problemas de salud mental, donde conceptualmente están los apoyos que necesita. En la comunidad es más complicado, porque hay distintos estilos de vida y formas de relacionarse, hay riesgos y no nos gusta tanto. Hay que hacer un gran esfuerzo y nosotros lo estamos intentando asumiendo casi solos el riesgo. En este sentido, nos gustaría tener un poco más de cobertura.

¿Cuál es el riesgo de la desinstitucionalización? Por ejemplo, este mes de julio una sentencia nos condenó a pagar más de 100000 euros porque en el marco de un ingreso involuntario una persona en régimen de tutela, protegida por la fundación, hizo daño a un *mosso d'esquadra*. Este ingreso involuntario lo solicitamos primero judicialmente por el procedimiento ordinario del artículo 773 de la LEC. El juez lo denegó y decidió que se arbitrara de forma urgente si el centro de salud mental así lo consideraba, pero el centro de salud mental me había indicado que lo pidiera por el conducto ordinario. Organizamos el ingreso involuntario de urgencia como se verá pocas veces: con una reunión previa con la Policía local de la población, los Mossos d'Esquadra, los servicios de emergencias sanitarias, el centro de salud mental y nosotros. Decidimos hacer la intervención al día siguiente. Este chico se desestabilizó porque el medicamento que tomaba se dejó de fabricar en todo el mundo. Su enfermedad mental es muy grave, cuesta mucho mantenerle con un funcionamiento equilibrado y el cambio de este medicamento por todas las alternativas no estaba funcionando. El psiquiatra vio que estábamos en riesgo y tenía que ir a una hospitalización. A nosotros nos llegó la tutela de este señor estando él en la cárcel por un homicidio, pero igualmente apostamos por su vida en la comunidad, cuando estaba bien. Al cambiar esta medicación, fue muy difícil. En el marco de este internamiento, habiéndolo solicitado judicialmente y siendo denegado, habiendo organizado, tal como establecía la sentencia judicial, lo mejor posible el internamiento involuntario de urgencia —un *mosso d'esquadra* resulta dañado—, los tutores y la responsabilidad civil son para la fundación. Nuestra aseguradora no quiso recurrir; pensó que el recurso era un camino incierto y que al final hubiera podido suponer mayores costes y sus servicios jurídicos prefirieron pagar y mirar hacia otro lado. Y ya está, expediente cerrado. La tutela hoy supone responsabilidad civil directa y objetiva. Advertencia a los que tutelen a su hermano, si su hermano tiene potencialidad de riesgo. Nuestra póliza

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 13

de responsabilidad civil no es pequeña, es alta; si la pudiéramos obviar, tendríamos dos trabajadores más. Por tanto, la desinstitucionalización supone muchas cosas, como esta, la de organizar de otra forma los riesgos y las seguridades que la sociedad necesita. Celebro que la Estrategia Nacional de Justicia trabaje en esta cuestión. Estamos dispuestos a colaborar en la medida en que podamos, porque nos interesa muchísimo y creemos que hay que ir por ahí.

Por lo que respecta a la señora Salud Areste, del Grupo de Unidos Podemos, quisiera decir que coincido en esta visión de derechos humanos y en la clarísima necesidad del cambio de mentalidad, empezando por los profesionales. Una de nuestras peleas es con los profesionales, sobre todo de salud, que nos dicen cómo tiene que vivir la gente, porque están entrenados en un modelo médico rehabilitador, donde el médico psiquiatra diagnostica esquizofrenia y, por tanto, prescribe no solo medicamentos sino cómo hay que vivir. Ahí les tenemos que empezar a decir que esto no funciona así o no debería funcionar así. Si acceden a nuestra memoria, verán que en el año 2016 dimos más de sesenta charlas explicando por qué nosotros estábamos cambiando. Nosotros vivimos en la necesidad de explicar a nuestros interlocutores, que nos tenían catalogados como un servicio contundente, que somos un servicio social de apoyo intenso que cambia vidas. Es lo que hacíamos. Nos daban la tutela de una persona mayor con síndrome de Diógenes, llegábamos a su piso y en dos días estaba limpio; mentalidad de tutela, paternalista, protectora. Pero empezamos a ver que esto no lo podíamos hacer así, que era mejor estar seis meses con el piso sucio, pero que al final acabara limpio con la persona ayudándonos a decidir qué tirábamos, que limpiar en dos días. En situaciones extremas, de falta de higiene, de podredumbre, evidentemente, había que empezar por ahí, pero era más interesante llegar a este final con la ayuda de la persona que no con la efectividad del principio. Esto era criticado por los servicios sociales, que habían informado a fiscalía para que tuviera un tutor que llegara allí, arrasara y cambiara. Como nos costaba tanto explicar por qué estábamos trabajando de otra forma, hoy mi agenda está llena de charlas sobre convención.

La primera vez que me saludó una teórica de la convención, Eilionoir Flynn, del Centro de Derecho y Discapacidad de la Universidad Nacional de Galway, me dijo: ¿Usted dirige una entidad tutelar? Usted dirige una organización vulneradora de derechos humanos. Directamente me lo dijo así. Y yo le contesté: Sí, pero sepa que con este instrumento potencialmente vulnerador de derechos humanos se puede trabajar de muchas maneras; con un martillo puedes hacer mucho daño o puedes construir un buen mueble. Intenté argumentarlo, pero no la convencí. Hace falta mucho conocimiento, y hoy somos divulgadores natos de la convención. Repasen la agenda o nuestra web y verán que no paramos, es constante.

Hacia el apoyo comunitario hay que ir, sin duda. Tengo la suerte de ser copresidente del grupo permanente de vida inclusiva, de la organización europea de servicios a personas con discapacidad, porque nos sentimos parte de esto. Cuando nos preguntan: ¿A qué os dedicáis? Artículo 12 y artículo 19: vida independiente y apoyo en la comunidad. Les invito también a ver cómo Naciones Unidas ha interpretado este derecho y cómo deberían ser los servicios, cómo huir de la desinstitucionalización y cómo la institucionalización se puede hacer en un piso de dos personas. Una institución puede ser una familia, no un centro, si la persona no tiene la capacidad de escoger cómo quiere ser atendida y controlar cómo quiere ser atendida. Se puede tener vida institucional en un entorno teóricamente inclusivo; en cambio, seguro que no puede haber vida inclusiva en una institución de doscientas personas. Imposible. Es cuestión de valores, de servicios inclusivos. Las propias organizaciones de discapacidad tienen que cambiar y aquí les contaré un truquillo que pueden utilizar con otros comparecientes. Pedimos servicios inclusivos desde la exclusividad. Yo me dedico a la discapacidad intelectual, pero quiero que la biblioteca o el centro cívico de mi pueblo sea para todo tipo de personas. Porque si mis servicios son para discapacidad intelectual, este chico no puede entrar porque, aparte de discapacidad intelectual, dicen que tiene un trastorno bipolar o una enfermedad mental asociada y yo me dedico solo a uno de ellos. Cuando el caso es fácil, lo quiere todo el mundo; cuando es difícil, persona con enfermedad mental y discapacidad física, no va al centro de enfermedad mental ni de discapacidad física. Es difícil. Tenemos un discurso que se mezcla.

Agradezco las palabras del señor Ruiz i Carbonell, del Grupo Socialista. Hay muy pocos datos sobre estas cuestiones, pero es cierto que existe colapso. No puedo darle datos, pero puedo decirle que tengo una situación por proveer en el Juzgado de Familia de Gerona, un conflicto muy importante. Somos curadores de un señor que está casado con una funcionaria de un juzgado. Si nos han pedido que nos metamos allí, por algo será, porque no estaríamos invitados a la fiesta si no hubiese sido por la decisión

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 14

judicial. Hay por proveer documentos de febrero. El presidente de la Audiencia Provincial de Gerona ya advirtió de que el Juzgado de Familia estaba colapsado. Desde hace un tiempo hay un juez de refuerzo y esperemos que se provea porque hay un conflicto grave que tiene que ver con estas cosas.

Resistencias. Las vamos a ver. Nos gusta saber que hay un responsable de cada situación que no nos gusta y con la tutela es fácil. Se nos dice: Si tú eres el tutor de fulanito, ¿cómo es que fulanito está haciendo no sé qué? Haz algo, cámbialo. A veces recibimos llamadas de alcaldes que nos dicen: Si tú eres el tutor de fulanito, ¿cómo es que fulanito está hablando solo en la plaza y molesta? La respuesta es: ¿Dónde está la ordenanza que dice que no se puede hablar solo en la plaza? Hay que ser directo y somos un poquito duros con este tipo de intervenciones que se resisten a la visión de que hay que convivir con todo tipo de situaciones.

Me han preguntado por las urgencias. Claramente, la urgencia es ofrecer a las personas una medida de apoyo intenso que no suponga la incapacitación. La de la asistencia podría ser una. Puede funcionar muy bien y el Código Civil español común la puede incorporar ya. Cuando tienes a alguien que es consciente de que necesita apoyo y lo pide, ¿para qué necesitas la supuesta coerción de una tutela o una curatela? Te está pidiendo ayuda, así que ya tienes lo más importante, que es la voluntad de una persona de recibir apoyo. Así es mucho más fácil guiarle y orientarle. En este sentido, en relación con esta cuestión del Código Civil catalán y del Código Civil común, urge poder presentar a la persona que tiene esta alternativa, trabajar con ella y que la conozcan los servicios sociales, los servicios de salud mental, los servicios especializados, que la persona que lo necesite lo tenga, así como fomentar las medidas de apoyo entre iguales y las medidas de apoyo puntual para según qué situaciones, y castigar mejor al abusador y al expoliador. Tenemos demandas de la fiscalía para que personas acaben teniendo un tutor o un curador, cuando esas personas tienen en su cuerpo descripción de graves delitos de abuso y de expolio. Prefieren designar a un tutor antes que iniciar un proceso penal contra la persona que ha cometido esos actos. Hicieron muy bien eliminando la excepción de familiaridad del 268 del Código Penal y diciendo que un hijo puede ser un ladrón de su padre y que hay que condenarlo si le roba, porque hasta hace un tiempo no podíamos ni denunciarle, no se cursaban aquellas denuncias porque robar a un padre no era delito. Esto se cambió en la reforma del Código Penal de 2015 y nos ha ido muy bien. No tenemos condenas todavía, pero las habrá. Somos protagonistas de haber destapado una red de expolio a personas mayores que acabó con un notario de Barcelona en la cárcel hará unos tres años. Soy yo el culpable, porque tiramos de un hilo de un caso sobreseído en los juzgados de Instrucción. Claramente aquello no podía ser fruto de la casualidad y, rascando, fuimos viendo otros casos. Los Mossos d'Esquadra y las unidades de investigación nos ayudaron y acabamos con esta detención y cárcel de un notario, y el juicio se va a ver dentro de poco.

Para acabar, se han hecho cosas en nuestro sistema que son loables, se ha avanzado mucho. En materia global de la convención podemos decir que es un buen entorno de accesibilidad física. La accesibilidad a algunos servicios puede mejorar, así como la accesibilidad a las TIC, pero es cierto que cuando la gente viene aquí ve entornos generalmente accesibles. Aquí se ha hecho un buen trabajo, pero quedan muchos entornos todavía por mejorar.

Me han preguntado sobre el tema de financiación, pero yo me refería al tema de la asistencia, a cuestiones personales por dependencia o por necesidad de apoyo a la inclusión social, dotando al servicio de tutela. Es cierto que existe esta dualidad. En nuestro caso, en Cataluña, no hay servicio público de tutela, todo es vía subvención. Hay organizaciones pequeñas que, con el margen que tienen, se ven con dificultades para que la financiación sea suficiente. Quizá por el volumen que tenemos no nos quejamos de la financiación pública en nuestro servicio, sino de la financiación pública de los servicios de apoyo a las personas a las que tenemos que ayudar. Si pido para personas con problemas de comportamiento una plaza en una residencia de discapacidad, entre todos nos vamos a gastar 3000 euros, que es la tarifa para este tipo de plazas, y si decidimos buscar apoyo para estas mismas personas en la comunidad para que se queden en un piso, tendrán 500 euros del programa *Suport a l'autonomia a la pròpia llar*, que se adicionan a nuestro servicio, que está alrededor de 200 euros mensuales. No tiene lógica esa diferencia: de 3000 a 700. Algo habrá que hacer porque esto no puede seguir así.

En cuanto a las sentencias, hacen totales porque es más fácil. El juez que quiere trabajar bien, acaba trabajando bien y haciendo sentencias ejemplares; el que se escuda en que tiene mucho trabajo, etcétera, aplica la tutela total y deja que la modules tú porque tienes todas las herramientas, así que ya cortarás cuando quieras.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 15

El presidente me dice que tengo que acabar. Tenemos que intentar que los padres venzan el miedo ofreciendo garantías de seguridad y planes que visualicen el futuro. Todo el mundo tiene que hacer un poder preventivo porque lo tenemos a nuestra disposición pero no lo hacemos; hacemos testamentos pero no poderes preventivos y tenemos más posibilidades de vivir una parte de nuestra vida sin capacidad que de morirnos de golpe.

Señor presidente, perdone por el abuso que hecho en el uso de la palabra porque hace mucho rato que me estaba avisando para que acabara.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Solé, señor compareciente. Es cierto que nos hemos regido estrictamente por los horarios. Usted es mediterráneo y entiende la flexibilidad mediterránea, pero también he visto en los ojos de sus señorías un asentimiento consensuado de casi todos y todas en que extendiéramos un poco más su comparecencia porque creo que ha sido extraordinariamente ilustrativa para esta Comisión. Muchas gracias, querido amigo, por su comparecencia.

— **DEL SEÑOR FRANCO BARROSO, PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN DE ENTIDADES DE EMPLEO ESPECIAL DEL PAÍS VASCO-EUSKAL HERRIKO LAN BABESTUAREN ELKARTEA (EHLABE), PARA EXPLICAR EL MODELO VASCO DE GESTIÓN DE LOS CENTROS ESPECIALES DE EMPLEO Y LOS RETOS DE FUTURO QUE ESTOS CENTROS TENDRÁN QUE ENFRENTAR EN TODO EL ESTADO. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO CONFEDERAL DE UNIDOS PODEMOS-EN COMÚ PODEM-EN MAREA. (Número de expediente 219/000626).**

El señor **PRESIDENTE**: Sin más dilación, pasamos ya al siguiente punto del orden del día, que es la comparecencia de don José María Franco Barroso, presidente de la Asociación de Entidades de Empleo Especial del País Vasco-Euskal Herriko Lan Babestuaren Elkartea, para explicar el modelo vasco de gestión de los centros especiales de empleo y los retos de futuro que estos centros tendrán que afrontar en todo el Estado. El grupo proponente es el Grupo Parlamentario Confederal de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea.

Muchas gracias, pues, señor Franco Barroso. No sé si necesita apoyo informático para su exposición. Creo que es el caso. Si ustedes quieren, podrán seguir la intervención del señor Franco Barroso en las pantallas. Cuando quiera, tiene la palabra por un tiempo de quince minutos. **(El señor Tremiño Gómez pide la palabra).**

Dígame, señor portavoz.

El señor **TREMIÑO GÓMEZ**: No quiero ser incorrecto, pero rogaría a la Presidencia que con el resto de ponentes fuéramos estrictos con el horario porque, si estamos una hora y media con cada uno, vamos a salir a las nueve de la noche o más. Yo me voy a quedar, pero a lo mejor no se queda el resto de miembros de la Comisión. Lo siento mucho, no quiero ser grosero, pero vamos a intentar ser estrictos con el horario.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor portavoz. Tomo nota. Intentaré cumplir con lo acordado en la reunión de Mesa y portavoces en términos generales.

Tiene la palabra el señor compareciente.

El señor **FRANCO BARROSO** (Presidente de la Asociación de Entidades de Empleo Especial del País Vasco-Euskal Herriko Lan Babestuaren Elkartea, EHLABE): Muchas gracias.

Verdaderamente es un honor para nosotros comparecer ante esta Comisión con el objeto de exponer y compartir una manera de hacer las cosas en materia de inclusión laboral de personas con discapacidad, habida cuenta de que se cumplen ya varios años desde que se inició el camino para alcanzar una mayor integración laboral de las personas con discapacidad y creemos que era un momento muy oportuno para compartir con ustedes esta manera de abordar la problemática de la inclusión laboral de las personas con discapacidad en la Comunidad Autónoma del País Vasco.

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Estado español vino a ratificar la correcta línea que había sido iniciada por la Constitución española para tratar de impulsar el empleo y la igualdad efectiva de oportunidades laborales para las personas con discapacidad. Ya desde el año 1982, con una ley que fue pionera en su momento pero muy avanzada para su tiempo, conocida como Lismi, que actualmente se ha refundido en la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social en 2013, ya se regulaba tanto la vertiente social

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 16

determinada por los centros ocupacionales para personas con discapacidad como la vertiente laboral que regulaba toda la normativa en relación con el derecho al trabajo de las personas con discapacidad. Posteriormente, hemos vivido a lo largo de estos años diferentes desarrollos normativos que han venido a contribuir en el desarrollo y materialización de este efectivo derecho al trabajo que tienen las personas con discapacidad en nuestro país.

Decía que resulta de especial interés compartir en este momento la experiencia que hemos vivido en la Comunidad Autónoma del País Vasco en relación con la inclusión laboral de las personas con discapacidad, porque este año EHLABE, la organización a la que represento, cumple treinta años. Nacimos en el año 1987 para agrupar a aquellas organizaciones de iniciativa social que fomentaban la inclusión sociolaboral de las personas con discapacidad. Partimos de un movimiento liderado por las asociaciones de familias de personas con discapacidad intelectual para llegar a organizar o tratar de impulsar un sector que contribuyera de manera decidida a la integración laboral de las personas con discapacidad. Hace treinta años organizaciones históricas como Gureak, Lantegi Batuak, Indesa en Álava, Usoa y Ranzari, nos organizamos para tratar de llevar a la realidad aquellos derechos que recientemente acababan de ser llevados al derecho positivo —derechos que fueron regulados vía Constitución española y vía Lismi en 1982— pero que distaban todavía bastante de convertirse en derechos reales, como el derecho a un acceso efectivo al mercado de trabajo de las personas con discapacidad. Treinta años después, la verdad es que hemos conseguido alcanzar unos niveles de inclusión social y laboral de las personas con discapacidad en nuestro territorio que nos hacen pensar que el camino y los hitos que hemos sido capaces de desarrollar en el País Vasco han ido en la buena dirección, hacia unas mejores prácticas para conseguir una verdadera inclusión de las personas con discapacidad en el mercado de trabajo. Como he comentado antes, nacimos impulsados por organizaciones que hoy conforman la red de plena inclusión —luego tendremos una comparecencia a este respecto— y hemos sido capaces de ir abordando la problemática de la inclusión laboral de todas las personas con discapacidad —con independencia de la tipología o colectivo al que pertenezcan—, pero siempre haciendo especial hincapié en favorecer los procesos de acceso al mercado de trabajo para aquellas personas que más dificultades presentaban al mismo al tener mayores necesidades de apoyo. Por eso estamos especialmente orgullosos de constatar que, treinta años más tarde, más de la mitad de las personas que están trabajando en Euskadi pertenecen a colectivos con mayores necesidades de apoyo, como son las personas con discapacidad intelectual, personas con enfermedad mental, personas con parálisis cerebral o trastornos del espectro autista y personas con discapacidades físicas y sensoriales de grado superior al 65%. Es decir, hemos tratado de poner el foco en ayudar a aquellas personas que más dificultades tenían de inicio a la hora de integrarse en el mercado de trabajo. Hoy, treinta años más tarde, la verdad es que la situación en Euskadi es un tanto diferente a la que se ha producido en el conjunto del Estado español. ¿Por qué? Porque aunque todas las comunidades autónomas tenemos el mismo punto de partida, el punto de partida que representó el lanzamiento del artículo 49 de la Constitución española y la posterior entrada en vigor de la Lismi, a partir del momento en que se empezaron a transferir las políticas sociales a las diferentes comunidades autónomas se empezaron a dibujar algunos escenarios diferenciales que, sumados a la paulatina transferencia de las políticas activas de empleo a las comunidades autónomas, han dado como consecuencia una fotografía irregular y diferente en cuanto a la composición del acceso al mercado de trabajo por parte de las personas con discapacidad. Como pueden ver en el gráfico, en Euskadi, el 75% de las personas con discapacidad están en empleo frente al 25% que están en ocupacional. Esto pudiera parecer una paradoja puesto que Euskadi fue la última comunidad autónoma que recibió la transferencia de políticas activas de empleo pero, a pesar de ese hecho que pudiera haber derivado en que se hubiera profundizado más en políticas pasivas que en políticas activas de empleo en relación con el colectivo de personas con discapacidad, treinta años más tarde el resultado es justamente el contrario.

También se dan en el Estado español unas grandes diferencias entre la situación del empleo y la tasa de paro de las personas con discapacidad. De hecho, aquí podemos ver que el País Vasco tiene una de las tasas de actividad más alta en el conjunto del Estado español y la tasa de paro más baja de las personas con discapacidad. La tasa de paro de las personas con discapacidad en España es del 31%, cuando en Euskadi es prácticamente la mitad, el 15,9%, y la tasa de empleo de las personas con discapacidad es del 60,9 en Euskadi cuando a nivel estatal es del 23,9%. Hay unas grandes diferencias y a nosotros nos parecía que era relevante contemplar qué es lo que había pasado en una comunidad autónoma como la vasca a la hora de desarrollar políticas a favor de la inclusión laboral de las personas con discapacidad que habían determinado llegar a la posición en la que estamos actualmente. Ello a

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 17

pesar de que la transferencia de las políticas activas de empleo es relativamente reciente, concretamente del año 2011. Es decir, hasta el año 2011 estábamos dentro de las políticas activas de empleo del conjunto del Estado español y bajo la órbita del Servicio Público de Empleo Estatal. En Euskadi se da la circunstancia también de que solo una de cada tres personas con discapacidad que están trabajando lo hace en centros especiales de empleo. Dos de cada tres personas que trabajan lo hacen en empleo ordinario, ya sea en el sector privado, ya sea en el sector público o ya sea en el régimen de autónomos. La tasa de paro de las personas con discapacidad solo tiene 1,1 puntos de diferencia con la tasa de paro de la población en general, cuando en el conjunto del Estado español la diferencia entre ambas tasas es de 10 puntos. Si vemos un indicador que se ha publicado la semana pasada en relación con el índice de justicia social en la Europa a Veintiocho, nos encontramos que en el indicador de la diferencia entre la tasa de paro de las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad —cuanto más cerca está de 1, mejor, y cuanto más lejos, peor—, España ocupa la duodécima posición —está en la parte media-alta de la tabla del conjunto de Estados de la Unión Europea—, pero si tuviéramos en cuenta este indicador con un criterio regional, el País Vasco estaría a la cabeza en Europa por esa escasa diferencia que existe entre la tasa de paro de las personas con discapacidad y las personas sin discapacidad.

Al final, este modelo que hemos tratado de desarrollar en el País Vasco no hace sino incidir en la especial relación que tiene poner a las personas en el centro y hacer girar todas las políticas —ya sean de formación, orientación ocupacional, empleo especial y ordinario— sobre las personas, poniendo a estas en el centro, como eje de todas nuestras actuaciones. Eso ha promovido que en Euskadi nueve de cada diez empleos generados hayan sido impulsados por la iniciativa social. En la Comunidad de Madrid, por ejemplo, solo uno de cada tres empleos son impulsados desde la iniciativa social, el resto son impulsados desde la iniciativa privada lucrativa. También hemos desarrollado una gran capacidad para la gestión de actividades empresariales que han generado más de diez mil empleos para personas con discapacidad, abarcando todo el itinerario. No nos hemos centrado únicamente en el empleo especial, sino que hemos abarcado la orientación, la formación, la ocupación y el empleo para las personas en múltiples sectores de actividad poniendo el foco, como decía, en aquellas personas que tienen más dificultades y promoviendo siempre el paso de políticas pasivas a políticas activas de empleo, trabajando de manera muy coordinada con otros agentes, especialmente con las administraciones públicas que tienen competencias en materia de políticas, ya sean sociales o ya sean activas de empleo, para el desarrollo de las personas con discapacidad. Esa inclusión se ha producido en múltiples sectores de actividad, tanto industriales como de servicios, que han posibilitado que el nivel de inclusión laboral de las personas con discapacidad sea hoy una realidad en nuestro territorio. Pero ¿qué sucede? Que todavía quedan muchos retos pendientes para la inclusión social y laboral de las personas con discapacidad, y veíamos como una oportunidad de oro poder compartirlas en el seno de esta Comisión. Nosotros planteamos que si hay verdaderamente un reto, que es el de avanzar en la inclusión laboral hacia un mercado de trabajo cada vez más abierto, inclusivo y accesible, tal y como preconiza la Convención de Naciones Unidas, el conjunto de las organizaciones que hemos trabajado para impulsar el empleo de las personas con discapacidad hemos vivido grandes avances, pero creemos que todavía nos queda mucho por hacer. Nosotros planteamos que sería interesante favorecer aún más el desarrollo de la iniciativa social. Por ejemplo, la introducción del nuevo artículo 43.4 de la Ley General de Discapacidad a través de la nueva ley que ha sido aprobada recientemente, la Ley de Contratos del Sector Público —que todavía no ha entrado en vigor, lo hará en marzo de 2018—, ha supuesto un verdadero espaldarazo incluyendo la definición de iniciativa social, dotándola de ese carácter a los centros especiales de empleo. Creemos también que habría que apostar por una priorización de los colectivos con mayores necesidades de apoyo e impulsar esos itinerarios integrados, no centrándonos únicamente en el impulso del empleo especial para las personas con discapacidad. Por otro lado, creemos que hay un gran margen a la hora de mejorar la tasa de empleo y actividad de las personas con discapacidad para tratar de disminuir la tasa de paro que, como decía, es del 31% y todavía queda muchísimo por hacer. Habría que intensificar también las medidas para reformar el cumplimiento de la cuota de reserva del 2%. La nueva Ley de Contratos del Sector Público ha introducido unas medidas muy interesantes como impedir el acceso al mercado público a empresas incumplidoras, pero se ha quedado corta, por ejemplo, no impidiendo el acceso a un régimen subvencional a empresas que son incumplidoras de una norma que está en vigor y que es de obligado cumplimiento desde el año 1982. Como decía, se han ido introduciendo grandes avances a lo largo de todos estos años, pero creemos que tenemos muchísimo margen de mejora. Nosotros traemos aquí como ejemplo Lanbide, el Servicio Vasco de Colocación, que ha iniciado medidas específicas con muy buenos

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 18

resultados en el corto plazo. Por otro lado, estaría todo lo que queda por hacer en el acceso al empleo público de las personas con discapacidad, especialmente las que tienen una discapacidad intelectual. En este sentido, la Administración General del Estado ha sido pionera en el avance y el impulso de este tipo de medidas, pero creo que queda muchísimo por hacer y por aprender en el resto de comunidades autónomas para favorecer este acceso al empleo público, y también queda mucho para garantizar el cumplimiento de los mercados públicos reservados. Tenemos ahora la oportunidad, cuando entre en vigor la nueva Ley de Contratos del Sector Público, de propiciar un efecto cascada en el resto de administraciones públicas en el conjunto del Estado español.

Por último, solo quiero plantear que sería necesario adaptar los procesos para la acreditación de la experiencia profesional y la formación profesional y dual que permita, de una manera efectiva, acceder a unos mayores grados de cualificación a las personas con discapacidad para superar el hándicap que todavía tienen a la hora de acceder al mercado de trabajo. Pensamos que quedan muchas medidas por poner en marcha en relación con el envejecimiento activo de las personas con discapacidad, avanzar en la igualdad para las mujeres que sufren una doble discriminación por su discapacidad y adelantarse al impacto que la industria 4.0 tendrá en el empleo de las personas con empleos de baja cualificación, entre las que se encuentran muchas de las personas que tienen una discapacidad en nuestro país.

Esto era lo que queríamos compartir con ustedes en el seno de esta Comisión. Les agradecemos el interés y la atención que nos han prestado y estamos abiertos a que si hubiera que hacer cualquier aclaración la pudiéramos hacer.

Muchísimas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Franco Barroso.

Empezamos el turno de portavoces de menor a mayor. En nombre del Grupo Parlamentario Vasco, tiene la palabra don Iñigo Barandiaran.

El señor **BARANDIARAN BENITO**: Muchas gracias, por su intervención, señor Franco.

Lo cierto es que con el señor Franco yo juego en casa porque conozco un poco la realidad de mi país en esta materia, por eso me gustaría centrar mi intervención en aquellas cuestiones que quizá he echado en falta que se hubieran comentado. Tengo claro cuál es el elemento diferencial del ámbito del empleo protegido o del empleo dirigido al ámbito de la discapacidad, pero me gustaría que contara también la especial estructuración que puede tener en su origen este tipo de actividad de fomento del empleo y, en concreto, su vinculación con el ámbito de la economía social, es decir, el hecho de que la iniciativa de todas las actuaciones que hay de las diferentes sociedades y asociaciones que se han dedicado a la materia provienen y está protagonizado hoy en día por el asociacionismo, por el interés altruista —por decirlo de alguna manera—, por el carácter no lucrativo de las asociaciones y sobre todo por su vinculación a una forma organizativa en la que son los propios interesados los que van a marcar de alguna manera el objetivo y el destino de estas asociaciones y de esta actividad. En segundo lugar, ha hecho mención a diferentes apartados de la Ley de Contratos del Sector Público, que dice usted que, de alguna manera, ha facilitado una mayor expectativa de empleabilidad en muchos aspectos. ¿Cuáles son las modificaciones normativas más urgentes que a su modo de ver habría que perseguir para facilitar el empleo en el ámbito de la discapacidad?

Dentro del modelo vasco, usted ha señalado la presencia en el centro de la persona y a su alrededor un ámbito de orientación, pero alrededor del mismo hay otro en el que creo que es necesario profundizar un poquito, que es el de la formación ligada al ámbito de la formación profesional, respecto de la que tengo entendido que hay diferentes problemas en el acceso de las personas con discapacidad, que puede que debiéramos conocer y debiéramos profundizar tanto en el ámbito de la Comisión de Empleo como en el ámbito de la Comisión de Discapacidad.

Le doy las gracias por su intervención y me gustaría preguntarle si sería posible que los miembros de la Comisión realizasen una visita a alguno de los centros, como yo tuve oportunidad de hacerlo en Navarra.

Muchas gracias.

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

En nombre del Grupo Parlamentario Ciudadanos, tiene la palabra el diputado Marcial Gómez Balsera.

El señor **GÓMEZ BALSERA**: Muchas gracias, presidente.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 19

Gracias, don José María, por su comparecencia y por compartir con la Comisión toda esta información acerca del modelo vasco de gestión de los centros especiales de empleo. En primer lugar, le quiero trasladar la felicitación de mi grupo, del Grupo Ciudadanos, a su asociación por la labor de búsqueda de empleabilidad para las personas con discapacidad, fomentando así la inclusión laboral o sociolaboral, con el valor añadido de que ustedes son entidades sin ánimo de lucro y que reinvierten todo su beneficio en el propio desarrollo de su proyecto. He leído su informe de datos correspondiente a 2016 que tienen recogido en su página web, del que se desprende no solo la consolidación en general del empleo que ustedes ayudan a conseguir, sino también que han logrado evitar la destrucción de empleo en los momentos más complicados de la crisis que hemos sufrido, y además proporcionan estabilidad. Creo que cuentan ustedes con un porcentaje de un 63 % de contratos indefinidos, parece que tienen ustedes la fórmula del éxito y que nos hemos equivocado al traerle a la Comisión de Política Integrales de Discapacidad, quizá debiéramos haberle llevado a la Comisión de Empleo para que compartiera allí esta fórmula del éxito. Eso sí, también tengo que decirle que ya nos gustaría en otras comunidades autónomas como la mía, Andalucía, contar con la financiación con la que cuenta Euskadi con el cupo vasco, un cupo que permite que el Gobierno vasco haya podido subvencionarles a ustedes en 2016 con algo más de 86 000 euros, que es más de la mitad del presupuesto total que tenían para ese ejercicio, lo cual, y no me malinterprete, no empañan en absoluto ni su gestión ni los logros de su asociación. Lo señalo únicamente para dejar constancia de que una financiación más equitativa, contributiva pero también solidaria, ayudaría a hacer extensivo a todo el territorio español el éxito de su modelo de inclusión sociolaboral, porque así toda España podría acompañarles a ustedes a la cabeza de esta gráfica (**Muestra un gráfico**) y no estar doce puestos por debajo, porque no dudo de la buena intención que ha tenido usted al traernos esta gráfica pero, mire, yo en este espacio lo único que veo es inequidad y cuponazo.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias, señor Gómez Balsera.

En nombre del Grupo Parlamentario Unidos Podemos-En Comu Podem-En Marea, grupo proponente de esta comparecencia, tiene la palabra la señora Alba.

La señora **ALBA GOVELI**: *Eskerrik asko eta ongi etorria.*

Muchas gracias por venir y por los datos que nos ha aportado, que creo que pueden ser útiles para el trabajo futuro de la Comisión sobre un tema de grandísima importancia como es la cuestión del derecho al trabajo recogido en el artículo 27 de la Convención de derechos de las personas con discapacidad, fundamental de cara a avanzar hacia la plena inclusión de las personas con diversidad funcional.

A mí también me han llamado la atención, desde una perspectiva quizá diferente, los datos en lo que respecta a la diferencia entre las distintas comunidades autónomas y quería preguntarle, en primer lugar, si creen ustedes que esto puede tener algo que ver con el modelo de inclusión de cada una de las comunidades autónomas y si esto influye en los datos tan dispares obtenidos por las personas con diversidad funcional en el mercado de trabajo en las diferentes comunidades. Hablaba usted de la diferencia entre unas y otras en el número de empleos generados por la iniciativa social en contraposición con la iniciativa privada y le agradeceríamos mucho que profundizara un poco más en ello.

Hay una cuestión que también nos preocupa, que es la desigualdad en las contrataciones. Creemos que en muchos casos, y por supuesto en el caso del empleo ordinario, se entiende la diversidad funcional como un todo homogéneo y evidentemente no es lo mismo contratar, por ejemplo, a una persona sorda que a una persona que tenga algún tipo de discapacidad intelectual. El rendimiento será diferente, será acorde con sus capacidades, ni mejor ni peor, ni superior ni inferior, pero sí diverso. ¿Cómo creen ustedes que podríamos evitar que se den casos de preferencias con su correspondiente discriminación en este ámbito? Relacionado también con esto y hablando de medidas puramente legislativas, ¿qué adaptaciones legales podrían impulsarse para mejorar la inclusión laboral de estas personas que mencionábamos que tienen mayores dificultades de acceso al mercado de trabajo? ¿Cómo podríamos darles un empujón y echarles una mano desde el ámbito legislativo?

En último lugar —lo hemos hablado en otras comparecencias—, creemos que este tipo de entidades como la que usted representa fueron creadas en un primer lugar como herramienta para ayudar a las personas que tienen mayores dificultades para acceder al empleo ordinario en todos los casos en los que fuera posible. El empleo protegido al fin y al cabo lo entendemos como un medio, no tanto como un fin en sí mismo, un medio para el tránsito a ese empleo ordinario. Nos gustaría que profundizara un poco más sobre cómo entienden esto, qué enfoque dan al empleo con apoyos, por ejemplo, o cómo creen que

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 20

podríamos seguir trabajando porque, vistos los datos, es evidente que todavía no se está cumpliendo del todo ese objetivo a nivel estatal. Podemos avanzar en todas las comunidades autónomas muchísimo más y ayudar a mucha más gente a incorporarse al empleo ordinario. ¿Qué propuestas nos podrían plantear en ese sentido?

No me extiendo más. Le reitero mi agradecimiento. Ha sido muy enriquecedora su intervención.  
*Eskerrik asko.*

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

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

La señora **FLÓREZ RODRÍGUEZ**: Gracias, señor Barroso, por esta interesante exposición. Quiero darle la bienvenida a esta Comisión en nombre del Grupo Parlamentario Socialista y darle la enhorabuena por los treinta años de vida de su asociación y por los éxitos obtenidos por la misma, que, a la luz de los datos que nos ha expuesto y también de su memoria 2016, ha conseguido no solamente mantener el empleo en años de dificultad sino además incrementarlo en colectivos especialmente afectados por el bajo empleo dentro de la discapacidad, como pueden ser las mujeres, los jóvenes o aquellas personas con mayores necesidades de empleabilidad.

Además de las excelencias en su gestión, usted viene a hablarnos de nuevos retos y de retos que no son nuevos, como binomios de multidiscriminación tales como discapacidad más mujer o discapacidad y jóvenes. Hablando de jóvenes, según el último informe de la Fundación ONCE de 2017 del Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo en España, más del 60 % de los jóvenes con discapacidad se encuentran desempleados. Es una evidencia que el nivel formativo es una variable que ayuda a reducir las distancias respecto de la tasa de desempleo con la población en general, sin embargo, si nos fijamos en las ocupaciones y activaciones que desempeñan las personas con discapacidad, el denominador común de los empleos es la baja cualificación. ¿No es esto una contradicción en sí misma, no es un desincentivo para los y las jóvenes con discapacidad que, teniendo ya de por sí obstáculos para avanzar en el sistema educativo, con una tasa de solo un 15,11 % de titulados superiores, vean que al final la formación que reciban no servirá para encontrar un trabajo en el sector en el que se están formando o en la ocupación que ellos o ellas quisieran desempeñar? Además, no debemos olvidar que los salarios de las personas con discapacidad desde 2010 se han reducido unos 1530 euros. Si, además, sumamos a esto la variable joven y discapacidad, nos encontramos en un 46 % menos al año. ¿Qué podemos hacer para integrar a estos jóvenes en el mercado laboral en unas condiciones justas? Respecto al otro binomio del que quería hablarle, el de discapacidad y mujer, tienen ustedes buenas cifras de empleabilidad de mujeres con discapacidad. Según su memoria, al parecer han adoptado medidas correctoras para tener plantillas más paritarias, a pesar del contexto adverso del que ustedes partían. De entre estas medidas, ¿cuáles considera usted que son las más necesarias, las más relevantes que podríamos extender al territorio nacional?

Se ha mencionado el tránsito al empleo ordinario, un reto para su asociación, así como para todos los CES. ¿Cómo podemos mejorar aún más estas cifras para aumentar el tránsito de las personas hacia un puesto ordinario, teniendo en cuenta las medidas exitosas que ustedes están aplicando? Por otro lado, no se nos escapa que la contratación en los CES suele ser de personas con grados de discapacidad más leves, mientras que, por ejemplo, en personas con grados de discapacidad superiores al 65 % la ocupación es muy difícil ya que prácticamente no consiguen empleo. Respecto al colectivo de las personas de salud mental, según datos de la Asociación española de salud mental, cerca del 84 % de estas personas no están empleadas. ¿Qué podemos hacer para que estos colectivos, estas personas con mayor grado de discapacidad, puedan integrarse con mayor facilidad?

Para nosotros, los socialistas, el empleo de las personas con discapacidad es clave. Han sido varias las iniciativas que se han presentado en este último año de legislatura a este respecto. La adopción de una nueva ley general de empleo para las personas con discapacidad es un mandato de la Ley 3/2002, de 6 de julio, que emplazaba al Gobierno a presentar en las Cortes en el periodo de un año un proyecto de ley en esta materia, mandato que no ha sido cumplido. El año pasado el Pleno del Congreso aprobó una PNL con una enmienda del Grupo Parlamentario Socialista que incluía un apartado referido a la necesidad de promover un nuevo marco normativo para la inclusión de las personas con discapacidad, de lo que tampoco tenemos noticia. Aparte de estas iniciativas, que están aprobadas —y algunas pendientes de realizar—, ¿cuáles son las cuestiones a su juicio más importantes que debería incluir una nueva

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 21

normativa, evidentemente necesaria para el colectivo de las personas con discapacidad, para que de verdad suponga un avance en la integración laboral?

Muchas gracias.

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

En nombre del Grupo Parlamentario Popular, para terminar el turno de portavoces, tiene la palabra su portavoz, el diputado don Ignacio Tremiño.

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

En primer lugar, quería felicitar al compareciente, a José María Franco Barroso, por tu intervención. Te voy a tutear; ya que nos conocemos, te pido que me dejes tutearte. Quiero agradecer honestamente cómo has intervenido y lo que nos has contado. Además de los datos que nos has dicho, creo que te has dejado todavía en la cartera que también tenéis a personas con gran discapacidad entre vuestras filas y transiciones al empleo ordinario todos los años. Como se ha comentado aquí, vosotros cumplís efectiva y fielmente con la transición al empleo ordinario del Centro Especial de Empleo. Por tanto, no me queda más que darte la enhorabuena. No conocía este modelo concreto, pero sí otros modelos de Gureak, porque he tenido el honor de representar durante muchos años a la Fundación ONCE en el accionariado de Gureak y es un modelo a seguir en el resto de España, como otros modelos que hay en diferentes partes de nuestro país. Quería poner en valor que, además de que el País Vasco es un ejemplo respecto al empleo de personas con discapacidad, lo es para el resto de España y también para el resto del mundo. El modelo del Centro Especial de Empleo en España, en el que hoy por hoy hay más de 66 000 personas trabajando, no se repite en ninguna otra parte del mundo. Conozco los ejemplos de Inglaterra —Remploy— y Francia —Agefiph— y no hay ningún modelo tan parecido al empleo ordinario como el del Centro Especial de Empleo, en la medida en que son empresas de iniciativa social que compiten con el resto de empresas en igualdad de condiciones. Para mí es un valor añadido que seamos un ejemplo para el resto de países.

Ya se ha comentado aquí tanto por parte del compareciente como por parte de otros intervinientes, el efecto que puede tener la nueva Ley de Contratos del Sector Público en el empleo de gran discapacidad. El Cermi ha dicho que ha sido un avance como no ha habido hasta ahora en la historia de la legislación para el empleo de personas con discapacidad, porque va a implicar la reserva de contratos a empresas de inclusión de personas con discapacidad y se podrá llegar hasta un 10% del total del volumen de contratación; se incluye por primera vez la definición del Centro Especial de Empleo como iniciativa social, y también establece la no admisión como licitantes a empresas que, estando obligadas, no acrediten el cumplimiento del 2% a favor de trabajadores con discapacidad. A esto añado mi pregunta: ¿qué efecto va a tener la concertación social? También es una nueva figura que incluye la nueva Ley de contratos y que es vital para los centros especiales de empleo de iniciativa social. Podría decirse que se ha quedado pendiente de establecer que aquellas empresas que no cumplan no podrán recibir subvenciones. En alguna comunidad existe, sé que en Castilla y León existe. En concreto, sé que FASA-Renault España tuvo que ponerse al día rápidamente en cuanto a empleo de personas con discapacidad porque, si no, no podía acceder a subvenciones de la comunidad autónoma, pero no sé si existe en otras comunidades y tampoco sé si existe en el País Vasco.

Quiero reiterar mi agradecimiento por tu exposición y darte la enhorabuena por cómo trabajáis. Solo quiero que me digas, si es posible, cuál es el efecto que puede tener la concertación social dentro de la nueva Ley de Contratos del Sector Público.

Muchas gracias.

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

Terminado el turno de portavoces, le corresponde ahora al compareciente, señor Franco Barroso, dar respuesta a las preguntas formuladas. Tiene la palabra.

El señor **FRANCO BARROSO** (Presidente de la Asociación de Entidades de Empleo Especial del País Vasco-Euskal Herriko Lan Babestuaren Elkarte, EHLABE): Perdona mi desconocimiento, ¿por qué orden se empieza?

El señor **PRESIDENTE**: Podría ser tal y como han sido planteadas, pero creo que usted tiene una gran capacidad de síntesis y puede responder de forma global; no tiene que ser sistemáticamente.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 22

El señor **FRANCO BARROSO** (Presidente de la Asociación de Entidades de Empleo Especial del País Vasco-Euskal Herriko Lan Babestuaren Elkarte, EHLABE): En primer lugar, quiero agradecerles el interés manifestado por todos ustedes en su intervención. Voy a ver si soy capaz de resumir y condensar las notas que he tomado.

Realmente los avances que se han producido, como he dicho al principio, han sido muy profundos. El impacto de la Ley de Contratos del Sector Público quizá lo veamos a más largo plazo, pero verdaderamente ha supuesto un hito en la nueva forma de entender el sector público como un elemento dinamizador de la generación de oportunidades laborales para personas con discapacidad. Se ha producido también de manera muy positiva el reconocimiento de la iniciativa social como un atributo en los centros especiales de empleo para la reserva de mercados. Pero quizá donde creo que ha quedado algo pendiente es en el reconocimiento, dentro de la Ley de Economía Social de 2011, que consideraba a los centros especiales de empleo como parte de la economía social, de la introducción del nuevo apartado 43.4 de la Ley General de Discapacidad como consecuencia de la modificación operada por la Ley de Contratos del Sector Público. De esa manera creo que podría redondearse este reconocimiento de la iniciativa social como parte también de la economía social del país.

Respecto a la capacidad de este modelo para generar empleo, me gustaría decir, contestando a la pregunta que nos ha trasladado Marcial Gómez, del Grupo Ciudadanos, que durante el periodo de crisis las empresas que formamos parte de la economía social hemos tenido la capacidad de absorber aquellos excedentes que estaba expulsando el mercado ordinario de trabajo. Las organizaciones hemos actuado como un colchón para el empleo de las personas con discapacidad. Pero este fenómeno no solo se ha producido con las personas con discapacidad, sino en el conjunto de las empresas de la economía social en relación también con las personas sin discapacidad. Por tanto, no crea que tiene demasiado misterio, simplemente la economía social resiste por poner a las personas en primer lugar frente a otra serie de consideraciones, los embates de la crisis. En consecuencia, nosotros no tenemos un mayor mérito en eso. En la estabilidad en el empleo tampoco, porque pensamos que para trabajar con una persona con discapacidad intelectual, por ejemplo, necesitas plantarte escenarios a largo plazo. No podríamos ser una ETT ni aunque quisiéramos, porque tiene que ser trabajo estable para poder trabajar las habilidades que son necesarias para favorecer el acceso al mercado de trabajo.

Por último, ha hecho una reflexión de la financiación muy interesante. Muchas veces, se desconoce el hecho de que en la Comunidad autónoma vasca se ha dado la curiosidad de que es la comunidad autónoma que tiene un peor régimen de ayudas en el ámbito de las políticas activas de empleo, porque ha sido la última comunidad autónoma en acoger esa transferencia. Es decir, hasta el año 2011, en un *ranking* de ayudas recibidas, en la comunidad autónoma se recibían las ayudas más bajas de todo el conjunto de comunidades autónomas. Eso ha determinado que en el modelo que desarrollamos en el País Vasco el nivel de autofinanciación por la vía de los ingresos derivados de las ventas a los clientes alcance el 80%. El 80% de los ingresos viene vía facturación y el 20% vía subvenciones, cuando en muchas comunidades autónomas esa proporción es de un 50% vía subvenciones y un 50% vía otros ingresos. Por tanto, no hay una correlación, más bien al contrario, entre las comunidades autónomas que menos ayuda reciben en materia de políticas activas y la necesidad que han tenido las organizaciones de —permítanme la expresión— espabilar para ser capaces de generar ese tipo de recursos que faltaban. Curiosamente, se da una situación contraria a la que mucha gente cree por desconocimiento o por falta de concreción. Con las políticas activas de empleo ha pasado precisamente este fenómeno en la Comunidad autónoma vasca, pero es un ejercicio superinteresante. Además, cuando vino la transferencia, no llegó en buen momento; llegó en plena crisis, con lo cual no ha habido recortes, pero sí congelación. Nosotros seguimos con los mismos 12 000 euros, los 2 millones de pesetas de 1985, así que es la misma situación o una peor que la de cualquier comunidad autónoma de las que componen el Estado español.

En relación con el modelo de inclusión, una reflexión sería que en este modelo no se ha hecho una gran dicotomía entre los servicios sociales y los servicios de empleo —ha habido un continuo en el itinerario—, cosa que sí ha pasado en muchas comunidades autónomas en cuanto se recibió la transferencia de políticas sociales. Esa ha sido una de las razones por las que se han producido esas grandes diferencias existentes entre las comunidades. Por otro lado, esa línea continua de introducir dentro del proceso de inclusión desde la orientación hasta la formación, tan importante para la cualificación de las personas, como el empleo, sea especial u ordinario, es lo que ha hecho también que podamos dar ese continuo a las personas. En este sentido, varios grupos me han preguntado qué modificaciones serían

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 23

necesarias para avanzar en la inclusión. Aurora, nosotros pensamos que antes de abordar cualquier proceso de nuevo marco normativo sería muy interesante pensar en cuáles han sido las mejores prácticas en aquellos sitios con el marco normativo actual, porque si no corremos el riesgo de ir a hacia un nuevo modelo de inclusión laboral de resultados inciertos, sin saber exactamente muy bien sobre qué tenemos que incidir para mejorar el empleo de las personas con discapacidad. Nuestra reflexión es que sin modificaciones normativas globales, avanzando y mejorando sobre la base de lo que tenemos, teniendo en la cabeza la Convención de la ONU, que nos obliga a nivel normativo, queda todavía mucho recorrido y casi sería mejor pensar qué queremos hacer para luego ver si es necesario un nuevo modelo u otra cosa.

Hay dos temas muy importantes. Uno de ellos es el de la mujer y la discapacidad. Con las mujeres con discapacidad hay un gran campo de actuación en el incremento de la tasa de actividad. La baja tasa de actividad de las personas con discapacidad en el Estado español y en la Comunidad autónoma vasca en gran parte se nutre de mujeres con discapacidad. Es decir, si realmente queremos incrementar la tasa de actividad de las personas con discapacidad, tenemos que incidir básicamente en el colectivo de mujeres con discapacidad y especialmente en aquellas que están sobreprotegidas, de manera que ahí hay un campo de actuación muy importante. Como paso previo, claro, primero tenemos que activarlos para que finalmente acaben accediendo a un empleo, así que todavía queda mucho recorrido. Y en relación con los jóvenes con discapacidad, nos pasaría lo mismo, solo que allí la incidencia habría que hacerla sobre la adaptación de los sistemas de formación profesional para que verdaderamente se puedan producir oportunidades de igualdad para el colectivo de personas con discapacidad, que ya parten de unas premisas de menor cualificación. Por lo tanto, en el ámbito de la formación profesional, de la formación dual, de la capacitación de las personas con mayores necesidades de apoyo, creo que tenemos un campo de actuación muy grande, que además es competencia, en materia de educación y de formación profesional, de todo el Estado. Es decir, ahí hay campo de trabajo y de mejora.

Por último, siendo consciente de que la nueva Ley de Contratos del Sector Público ha supuesto un nuevo impulso al empleo de las personas con discapacidad, no he incidido, tal y como planteaba el señor Tremiño —le voy a llamar Nacho porque tenemos bastante relación—, en el efecto positivo que el reconocimiento de la concertación social va a tener en las organizaciones que formamos parte del tercer sector como consecuencia de su inclusión y aprobación en la Ley de Contratos del Sector Público, porque eso lo enmarcamos más en un plano de concertación de prestación de servicios sociales y no tanto en un plano de políticas activas de empleo. Por lo tanto, como vamos a tener la oportunidad y la suerte de escuchar a continuación al representante de Plena Inclusión, seguro que nos puede alumbrar más sobre esta importante noticia para todos, pero no me he querido extender en ella porque no tenía tanto que ver con el empleo sino con las políticas sociales.

Creo que he hecho un repaso a todo lo que he podido. Sin otro particular, solo me queda agradecerles muy sinceramente su interés e invitarles a que, si lo desean, realicen una visita, la cual se puede organizar para que conozcan con mayor profundidad los entresijos del modelo de inclusión laboral en el País Vasco, así que quedo a vuestra disposición. Muchísimas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Franco Barroso, por la información que nos ha trasladado, por la capacidad de síntesis que ha mostrado y evidentemente también por la invitación que nos ha extendido en la recta final de su intervención. Le agradecemos profundamente que haya querido comparecer ante esta Comisión. **(Pausa)**.

### — DEL SEÑOR LÓPEZ NOGUERA, PRESIDENTE DE PLENA INCLUSIÓN, PARA EXPONER PROPUESTAS Y SUGERENCIAS DE PLENA INCLUSIÓN EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD INTELLECTUAL O DEL DESARROLLO. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL CONGRESO. (Número de expediente 219/000170).

El señor **PRESIDENTE**: Pasamos a la comparecencia de don Santiago López Noguera, presidente de Plena Inclusión, para exponer propuestas y sugerencias de Plena Inclusión en el ámbito de la discapacidad intelectual o del desarrollo. El grupo proponente de esta comparecencia es el Grupo Parlamentario Popular en el Congreso.

Señor López Noguera, tiene la palabra.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 24

El señor **LÓPEZ NOGUERA** (Presidente de Plena Inclusión): Presidente de la Comisión, señoras y señores diputados, en primer lugar, les agradezco la invitación a comparecer ante esta Comisión y que nos hayan dado la oportunidad de transmitirles el diagnóstico de la realidad y las principales demandas que a juicio del movimiento asociativo español de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias se configuran como imperativos a la urgencia y a la acción. Espero que como portavoz de Plena Inclusión sea capaz de despertar en ustedes la necesidad de sumar y comprometerse en las medidas que voy a proponer.

Históricamente, nos es muy fácil sumar opiniones, buenos deseos, abrazos y parabienes, pero esta tarde me gustaría poder decir a nuestro colectivo que hemos alcanzado uno o dos logros concretos que desde el compromiso político de sus señorías ayuden a elevar nuestra vida de la dura realidad diaria a la que nos enfrentamos. Perdónenme lo sintético de mi intervención, pues quiero transmitir en estos aproximadamente diez o doce minutos propuestas muy concretas. No obstante, sus señorías están invitadas a tener un encuentro más extenso para conocer nuestra organización, nuestros proyectos y nuestra agenda, una agenda en pro de la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y de sus familias, y para que conozcan también nuestra contribución en la transformación de la sociedad en comunidades más justas e inclusivas.

Empezaré haciendo referencia a lo que tiene que ver con derechos civiles y en concreto con el derecho al voto. La verdad es que nos hubiera gustado que la proposición de ley se hubiera podido tramitar en esta Comisión y no en la Constitucional. Por tanto, pedimos su apoyo para mantener de manera íntegra el texto de la propuesta elevada desde la Asamblea de Madrid cuya toma en consideración fue aceptada de manera unánime en el Pleno del Congreso. Esto es algo de lo que normalmente estamos muy orgullosos y presumimos, de conseguir este consenso en torno a la discapacidad. Me gustaría que esa unanimidad se mantuviera en pro de eliminar una discriminación histórica y estigmatizante. En este momento, tan importante como el acuerdo es la celeridad en su tramitación. Ahora mismo, podríamos dar la posibilidad de que 96 000 personas pudieran ejercer su derecho al voto en las próximas convocatorias.

Accesibilidad cognitiva. Sin accesibilidad no hay ejercicio efectivo de los derechos. Para avanzar en asegurar la accesibilidad universal y, por ejemplo, garantizar el derecho al voto en nuestro caso, es de especial importancia garantizar la accesibilidad cognitiva, que debe dejar de ser la hermana menor de la accesibilidad. Reconocemos y agradecemos las iniciativas de muchos grupos de empezar a utilizar la lectura fácil como canal con los ciudadanos y pedimos la creación a nivel estatal de la oficina de promoción de la accesibilidad cognitiva, como ha ocurrido con la recientemente creada en la Comunidad Autónoma de Extremadura, con el objeto de promover, impulsar y exigir los medios para hacer cognitivamente accesibles entornos, productos y servicios para todos. Creemos también que es necesaria y urgente una modificación legislativa que defina en la ley qué es la accesibilidad cognitiva y cuáles son sus herramientas y soluciones como parte esencial de la accesibilidad universal. A día de hoy no podemos exigir soluciones cognitivamente accesibles por falta de definición en la propia norma. Esto es algo de gran relevancia, especialmente cuando el 4 de diciembre se cumple el plazo dado a las administraciones públicas para hacer plenamente accesibles sus instalaciones: webs, productos, servicios y actividades. Plena Inclusión realizó el primer encuentro estatal de accesibilidad cognitiva este año, hace poquitos días, en Cáceres, y cuenta con una red de servicios de accesibilidad cognitiva y desarrolla experiencias innovadoras como sentencias en lectura fácil, museos accesibles cognitivamente y oposiciones adaptadas.

En cuanto a la capacidad jurídica, también está pendiente la adaptación de nuestra legislación al artículo 12 de la convención para convertir un sistema protector y limitante como el actual, de modificación de la capacidad legal, en un modelo de apoyo para la toma de decisiones. Es un marco jurídico que solicitamos sea audaz y abra un nuevo capítulo en la historia de las personas con discapacidad con la generación de herramientas jurídicas que promuevan la libertad, la vida en comunidad y el empoderamiento a todos los ciudadanos frente a modelos de sustitución total o a la muerte civil de las personas que tienen su capacidad jurídica modificada. Plena Inclusión ha elaborado un documento orientador de las principales características que no pueden faltar en dicha reforma. En cuanto al acceso a la justicia, tenemos una preocupación máxima en el ámbito de los derechos civiles relacionada con los obstáculos en el acceso a la justicia y la falta de ajustes razonables, tanto en los casos de ser víctima de delitos como en aquellas situaciones de presunta comisión de un delito. Les daré algunos datos: la Dirección General de Instituciones Penitenciarias ha reconocido que aproximadamente un 6,5% de la población reclusa española presenta algún tipo de discapacidad intelectual o problema de salud mental. Eso significa que estaríamos hablando de unas 4220 personas aproximadamente. La encuesta realizada entre profesionales

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 25

sobre personas con discapacidad intelectual o trastorno mental que son puestas a disposición judicial en calidad de detenidos, elaborada por la Fiscalía Provincial de Córdoba en diciembre del año 2013, concluye que aproximadamente un 15% de las personas que son conducidas ante un juzgado de guardia en calidad de detenidos presentan o pueden presentar situaciones de discapacidad intelectual o trastorno mental. El dato pasa a ser todavía más alarmante cuando comprobamos que entre el 60% y el 70% de las personas con discapacidad intelectual en prisión han llegado al centro penitenciario sin que se haya detectado previamente la existencia de la discapacidad. Plena Inclusión ha estudiado los momentos críticos en el proceso penal para poder asegurar que se respeten las garantías de las personas con discapacidad intelectual. Muchos de ustedes saben que Plena Inclusión trabaja en programas de apoyo a personas reclusas y exreclusas, y observamos la falta de apoyos para que las personas con discapacidad intelectual accedan a la justicia como cualquier ciudadano. Solicitamos una revisión en profundidad del sistema judicial para que se garantice la figura del facilitador y los medios necesarios para asistir con calidad a estos ciudadanos y ciudadanas. Igualmente, exigimos la creación definitiva de los centros educativos que recoge la ley, que son alternativos al ingreso en centros penitenciarios y que jamás se han desarrollado.

Pasando al ámbito de la educación, en la actualidad un 2,6% del alumnado en España presenta necesidades educativas especiales. De este porcentaje, 35 190 niños y niñas son niños y niñas con discapacidad. Estos son datos del propio ministerio del año 2015. Estos datos revelan que 77,2% del alumnado con discapacidad intelectual y el 78,2% del alumnado con trastorno generalizado del desarrollo se encuentran integrados en centros educativos ordinarios. No obstante, estos niños y niñas no disponen de los apoyos y recursos necesarios para asegurar una educación inclusiva en igualdad de condiciones con el resto de niños y niñas que son sus compañeros. Esta realidad provoca que el alumnado no progrese académicamente, fracase y tenga que optar cada vez más por centros de educación especial. De 2011 a 2016 el alumnado con discapacidad intelectual o del desarrollo en educación segregada ha aumentado de 21 662 a 23 113 estudiantes, es decir, 2451 más. Esta cantidad se incrementa año a año y es debido a la reducción de apoyos, a la falta de inversión en formación del profesorado en educación inclusiva y a algunas cosillas más.

Muchos de ustedes ya conocen el posicionamiento de Plena Inclusión ante el deseado y necesario Pacto de Estado por la Educación. Son veintinueve medidas que ya tuvimos oportunidad de comentar hace unos días aquí, en sede parlamentaria; medidas concretas que persiguen transformar la educación especial y su modelo de educación segregada en una herramienta para la inclusión, generando servicios de referencia y apoyo para una educación inclusiva, personalizada y de calidad, que reduzca el abandono de los alumnos con discapacidad intelectual. Un abandono que, en secundaria, el propio ministerio también cuantifica en un 49% frente al 19% de abandono de alumnos sin discapacidad. Les pedimos que garanticen la elección y preferencia de alumnos y familias y que se respete una cláusula de no rechazo para que todos los colegios estén obligados y comprometidos con la educación de todos, con los medios y preparación que sean necesarios. Hoy la inclusión retrocede y año a año aumentan los niños y niñas en colegios especiales, según datos también del propio ministerio. Ese resultado es el fruto del fracaso de un sistema integrador, que no inclusivo, y falto de medios y actitudes favorables a la diversidad y discapacidad. Igual que se educa para la inclusión, se educa para la exclusión. Piensen bien qué tipo de ciudadano o ciudadana estamos promoviendo. Nosotros queremos que el futuro médico, el futuro juez o el futuro profesional del seguro haya estudiado en un colegio junto a niños con discapacidad intelectual o del desarrollo para que aprendan a aprehender y a saber convivir y construir un futuro compartido. Aportamos el posicionamiento también.

Terminando con la educación y pasando al ámbito del empleo, los datos vuelven a evidenciar que la discapacidad intelectual o del desarrollo se encuentra con los peores datos. La tasa de actividad es del 30% frente al 78% y la tasa de paro es del 43%, la más alta de todo el colectivo de la discapacidad. Llevamos años reivindicando una discriminación positiva que no llega nunca; llevamos años compartiendo con EHLABE un camino que ellos están haciendo fructífero, pero que evidentemente no se acaba de concretar. De hecho, solo en Aragón, Navarra y Castilla y León se reconoce una mayor subvención salarial, un porcentaje del 50% del salario mínimo interprofesional en los centros especiales de empleo, pero pedimos que se atienda como merecen a las especiales dificultades. Pedimos también que en las futuras políticas de empleo para personas con discapacidad se promuevan medidas como la compatibilización de las pensiones con las rentas del trabajo de este colectivo para alcanzar unos ingresos dignos y promover un trabajo decente, así como la posibilidad de garantizar su vuelta al sistema de apoyo

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 26

social si su situación personal lo precisa. Todo ello permitirá una mayor activación del colectivo, promoción de la autonomía, menor gasto en lo social y generación de riqueza. La discriminación positiva es una inversión que incorpora mayor flexibilidad en los itinerarios: combinar empleo, servicios sociales y apoyo y formación a lo largo de la vida de la persona. Plena Inclusión trabaja en un modelo de apoyo de empleo personalizado importado de Estados Unidos y que demuestra la viabilidad de nuestros presupuestos y modelos.

Hay un colectivo al que queremos hacer una mención especial, un colectivo muy vulnerable y que sufre un alto grado de discriminación: el grupo de personas con mayores necesidades de apoyo, un colectivo que, según el estudio promovido por el Real Patronato sobre la Discapacidad y Plena Inclusión, realizado por los profesores Verdugo y Navas, del Instituto Universitario Inico, de la Universidad de Salamanca —creo que todos lo conocemos—, asciende en España a al menos 63000 personas —con sus respectivas familias—, que responden a un perfil de necesidades de apoyo muy intensas y que quedan fuera de los planteamientos más innovadores de prestación social e incluso políticas públicas. Es un grupo que presenta importantes limitaciones en funcionamiento intelectual y conducta adaptativa, problemas de salud y otras discapacidades asociadas. En dicho extenso y riguroso estudio se realiza un diagnóstico que arroja situaciones incompatibles con la dignidad de las personas: salud muy deteriorada por ausencia de los cuidados necesarios, sobrecarga extrema de los cuidadores familiares, ausencia de relaciones interpersonales, falta de oportunidad de convivir en los entornos sociales y un largo etcétera. Este estudio propone dieciséis líneas de trabajo que se configuran como una propuesta de estrategia estatal para este importante e invisible colectivo. Para no hacer la intervención muy extensa les aportaré las dieciséis propuestas que hacemos para que las puedan ver. Sí destacaré que estamos hablando de acceso a la salud, de promoción del empleo indistintamente de la necesidad de apoyo que tenga, de acceso a la educación y de una cuestión que quizá es importante y que me gustaría destacar de las dieciséis: priorizar los apoyos económicos y otras prestaciones encaminadas a la autonomía personal. En Plena Inclusión hemos hecho un estudio sobre el sobreesfuerzo económico de las familias y calculamos que este sobreesfuerzo que tiene que hacer la familia con un hijo o una hija con discapacidad intelectual supone 47 129 euros. Esto es a lo que se tienen que enfrentar las familias con personas con mayores necesidades de apoyo.

Hablando de la iniciativa legislativa popular que se hizo en relación con el copago, para nosotros es también de una gran importancia que definitivamente se pueda discutir en la Comisión de Servicios Sociales esta ILP sobre copago que se admitió a trámite, pero que sufre numerosas ampliaciones del plazo de presentación de enmiendas. Como primera iniciativa legislativa popular de corte social, supone una oportunidad para abordar una circunstancia, a nuestro juicio muy injusta, en la que se establecen participaciones económicas desproporcionadas al usuario y que le incapacitan de manera práctica para disfrutar de la comunidad. Una cantidad de 19 euros al día es a todas luces insuficiente. Es una cantidad llamada dinero de bolsillo, pero que al final es la cantidad con la que las personas cuentan para comprarse unas gafas, para ir al dentista o para visitar a un familiar, y desde luego con 19 euros al día no se llega. El esfuerzo de 800000 personas que la firmamos exige de todos ustedes la oportunidad de que sea debatida y, sobre todo, se ofrezcan oportunidades para una vida digna y a salvo del riesgo de pobreza. Como ya hemos comentado, nuestros estudios acerca del sobreesfuerzo económico arrojan una realidad de por sí difícil que no debe ser agravada por reglamentaciones injustas.

Me centraré ahora en el movimiento de autorrepresentación —estoy ya terminando~\_. Algunos de ustedes pudieron asistir al debate con las personas con discapacidad intelectual en el encuentro que desarrollamos en la secretaría de Estado acerca de nuestro proyecto Construimos mundo. Sin duda, cada vez más tienen la palabra. Yo les solicitaría que en cualquier otro momento pudieran comparecer aquí las propias personas con discapacidad intelectual de la misma manera que lo estoy haciendo yo. Creo que sería una práctica muy interesante.

No me puedo ir de aquí sin recordarles la situación crítica de las entidades estatales por causa del cambio de modelo del IRPF. Las organizaciones estatales necesitamos recursos suficientes para cumplir nuestra misión, que no es otra que promover un proyecto común y articulado de la sociedad civil, activa y comprometida, que, como en estos más de cincuenta años de Plena Inclusión, ha contribuido a hacer de esta sociedad y de este país un lugar mejor para todos y para todas. Por ello somos, entendemos, un bien social que necesita de su apoyo y de su compromiso. Quedo a su disposición para las preguntas que me quieren hacer.

Muchas gracias.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 27

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor López Noguera, presidente de Plena Inclusión, por la información que nos ha trasladado.

Al inicio de su intervención ha dicho que si esta servía para que saliéramos de aquí con algunos objetivos concretos —creo que ha dicho con dos objetivos concretos—, ya habría valido la pena. Gracias por invitarnos a la concreción, pero además quiero decirle que en el ámbito parlamentario usted ha descubierto una cosa que se llama ampliación de plazos de enmiendas en la Mesa del Congreso; es decir, que al final la decisión de un órgano de dirección de la Cámara puede modular la real vida legislativa de la Cámara. Ha apuntado un tema realmente relevante, pero no soy yo como presidente de esta Comisión quien debe seguir por esta línea, sino los señores portavoces, si así lo consideran oportuno. También me ha parecido de alto interés su propuesta de que personas con discapacidad intelectual también puedan comparecer en esta Comisión. Apoyo esta iniciativa.

Pasamos al turno de portavoces. En nombre del Grupo Parlamentario Ciudadanos, tiene la palabra el diputado don Diego Clemente.

El señor **CLEMENTE GIMÉNEZ**: Señor presidente, señorías, muchas gracias.

En primer lugar, quiero dar las gracias al presidente de Plena Inclusión, don Santiago López Noguera. He tomado nota de todo lo que ha dicho. Le agradezco que haya sido muy sintético. Más que preguntarle voy a intentar explicar nuestro posicionamiento en casi todos los conceptos que usted ha señalado. Quizá lo haré de una manera un poco desordenada, pero voy a intentar no liarle.

Hablaba usted de que hemos conseguido objetivos en esta Comisión durante esta legislatura acerca de derechos civiles. Cuando hablamos de la modificación de la Lereg y de por qué se ha decidido que vaya al Constitucional, yo voy a hablar desde mi grupo. Supongo que recomendados por letrados de la Cámara, prácticamente todos los grupos votamos que así fuera, a excepción del Grupo de Unidos Podemos. **(El señor Ruiz i Carbonell hace gestos negativos)**. Creo que fue así. Es verdad que el proceso será más lento, pero tiene el firme compromiso de que, asumiendo el texto completo que vino de la Asamblea de Madrid, por lo menos nuestro grupo —que compartimos algunos miembros en común con ese doble perfil— aportará todo lo necesario para que esa iniciativa sea lo más beneficiosa posible. Relacionándolo y enganchándolo con lo que usted decía sobre la accesibilidad universal, precisamente hablando de la accesibilidad cognitiva, de definir qué es para poder legislar de una forma más efectiva, cuando hablamos de la accesibilidad universal, y en el ámbito del tema del derecho a voto de esas 80 000 o 100 000 personas a las que se les ha negado y sufren esa muerte civil —como usted muy bien definido—, a lo mejor no se trata solo de hacer papeletas en braille, sino que hay sistemas avanzados que hacen algunas empresas privadas y, por qué no, puestos a ser, con mesura, ambiciosos, para tener —nunca mejor dicho— esa plena inclusión hay mecanismos para que personas con discapacidad intelectual y cognitiva puedan ejercer el derecho al voto, de manera telemática incluso. Nosotros estamos en esa línea e intentaremos aportar.

En cuanto a lo que ha hablado del artículo 12 de la Convención de la ONU, como hemos dicho anteriormente, mañana tendremos en cuenta estas demandas a la hora de colaborar en la Estrategia nacional de justicia. De los datos que nos ha dado sobre asuntos carcelarios, conocíamos alguno: el 6,5 de la población reclusa; 4200 personas. Estamos al corriente de ese estudio que ha dicho de fiscalía y de los Juzgados de guardia de Córdoba, de ese 15 % de personas. De hecho, conocemos —y algún compañero personalmente— a don Fernando Santos Urbaneja, que es un fiscal muy comprometido con el mundo de la discapacidad.

Ha hablado de la ILP y el tema de las ampliaciones de plazo. Vamos a hacer caso a esas 800 000 personas. Tiene nuestro compromiso de que intentaremos que salga lo más rápidamente posible, porque es un tema que nos preocupa. Esos 19 euros al día son caridad, no justicia social, ahí estamos totalmente de acuerdo.

Por ir terminando, que quiero ser breve, a veces se nos llena la boca: estrategia nacional. Estoy de acuerdo en que el Plan Nacional de Educación es otro momento para conseguir eso, pero nosotros —yo creo que lo compartimos con el PSOE y otros partidos— cuando hicimos esas 150 medidas de un acuerdo de gobierno progresista, teníamos blindados los derechos sociales. En un hipotético marco en el que nos vamos a sentar, creo que es el momento de actuar de una manera proactiva, de que empujemos, más que hacer estrategias. Por poner un ejemplo, sobre el trastorno del espectro autista llevamos preguntando mucho y falta desarrollarlo e implementarlo. Más que verlo como una crisis, vamos a verlo como una oportunidad, y evidentemente con recursos económicos, si no, no servirá para nada.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 28

En cuanto a lo que ha dicho sobre el IRPF, estamos de acuerdo en que hay que cumplir la sentencia, pero a lo mejor también en este marco de reforma, de actualización constitucional, hay que buscar un suave equilibrio, sin entrar en susceptibilidades de competencias. Entiendo que la Administración más cercana es la que puede tener una acción más inmediata, pero hay que llegar a un suave equilibrio entre Administración central, comunidades autónomas y administraciones locales para que se dé un servicio equitativo en todo el territorio nacional. Es evidente que, aunque algunas de sus señorías votaron hace poco que no, existe una desigualdad tremenda y reconocida. El reparto 80/20 es territorializar los fondos y está clarísimo que hay planes estatales que no pueden ser así. Con transparencia y pidiendo a las comunidades autónomas que digan en qué gastan esos fondos, pero desde la Administración central debe haber una supervisión mediata para que sea efectivo. A lo mejor, y sin entrar en la sentencia del Constitucional, se puede subir el tema del IRPF al 1 % y que esos tres puntos nuevos sean para el tramo estatal. Seguimos cumpliendo la sentencia, pero tenemos los recursos suficientes para desarrollar la actividad y los planes estatales, que son tan necesarios. Las plataformas del tercer sector lleváis más de treinta años desarrollando esa actividad.

Muchísimas gracias.

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

En nombre del Grupo Parlamentario Confederal de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea tiene la palabra la diputada Teresa Arévalo.

La señora **ARÉVALO CARABALLO**: Gracias, señor presidente.

En primer lugar, agradecemos a la gente de Plena Inclusión que nos acompañe esta tarde. Nosotros nos conocemos, ya hemos tenido contactos y queremos aclarar que mi grupo fue el único en la Mesa que votó por que la ley del derecho al sufragio de las personas con diversidad funcional se tramitara en esta Comisión, por una razón muy simple: porque así nos lo había solicitado el movimiento social de la diversidad funcional. Pero además consideramos que, puesto que hace poquito que dotamos a esta Comisión de capacidad legislativa, era importante dotarla de contenido. Aun así, aunque esté en el Constitucional, nosotros vamos a estar alerta y vamos a intentar que eso no sirva para que se ralentice el trámite de esta ley; nosotros queremos que todas las personas con diversidad funcional puedan reconquistar su derecho al voto para las municipales y las autonómicas de 2019 y así se lo hemos hecho llegar a todo el movimiento social. Tienen el compromiso de mi grupo de que nosotros vamos a respetar la literalidad de la ley que nos hicieron llegar.

Por otra parte, saludamos la medida que nos plantean de la creación de una oficina de promoción para la accesibilidad cognitiva. Es cierto que hasta ahora ha sido muy complicado explicarle a la gente qué era lo de la accesibilidad cognitiva, se ha hecho muy poco trabajo con eso, y como bien decía usted, el 4 de diciembre España va a incumplir la ley, no vamos a cumplir con las condiciones de accesibilidad universal. Aunque es cierto, y hay que reconocerlo —yo siempre lo reconozco y mi grupo igual—, que se ha recorrido mucho camino en el ámbito de la discapacidad, es cierto también —y yo creo que eso, a los que estamos aquí, en esta casa, que somos los que llevamos a cabo la actividad legislativa, nos tiene que poner un poquito colorados— que casi siempre la normativa que tiene que ver con la discapacidad se ha venido incumpliendo. Eso no está bien porque seguimos manteniendo que hay una ciudadanía de primera y una ciudadanía de segunda, y eso en una democracia no puede ocurrir porque la igualdad de oportunidades tiene que ser para todos y para todas.

Pero este colectivo no solo necesita leyes, porque las leyes están muy bien, pero si esas leyes no las dotamos con financiación y con inversión, nunca estaremos garantizando los derechos; los derechos para ser reales y efectivos necesitan financiación. Concretamente en el tema de la accesibilidad cognitiva estaría muy bien que en las instituciones empezáramos a dar ejemplo y nos esforzáramos por que toda la actividad legislativa que en esta casa se produce fuera accesible para toda la ciudadanía, que toda la ciudadanía pudiera comprender y entender lo que en esta casa hacemos.

Llevamos toda la tarde, no solo en su comparecencia sino en las anteriores, nombrando la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Se nombra mucho pero, efectivamente, una década después apenas se cumple. No entiendo por qué puesto que forma parte de nuestro ordenamiento jurídico; no entiendo por qué cada vez que intentamos hablar de cómo adaptar uno de sus artículos a nuestro ordenamiento jurídico y hacerlo efectivo siempre se plantean matices. Si algo pertenece a nuestro ordenamiento jurídico no hay matices, eso es lo que dice nuestra ley.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 29

Por otro lado, usted ha explicado el tema de la educación pero me gustaría que profundizara en la réplica. Hay quien se llena la boca diciendo que en nuestro país la inclusión en el ámbito educativo es del 80%; nosotros sabemos que no es así, que los centros ordinarios supuestamente están siendo inclusivos pero sabemos que no es así. Además, como usted bien ha dicho, el alumnado que precisa de apoyos especiales no los está teniendo y, por tanto, una vez más estamos negando el derecho a la igualdad de oportunidades, y si en la escuela no fomentamos la inclusión, ¿cómo vamos a cambiar la mentalidad —que también hemos comentado esta tarde— para cambiar el enfoque de la diversidad funcional desde un modelo rehabilitador y médico hacia un modelo social?

También me gustaría que profundizara un poco en las medidas que Plena Inclusión plantea de cara al empleo porque son muy preocupantes las cifras que usted nos daba y nadie mejor que ustedes para plantearnos medidas.

Gracias.

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

En nombre del Grupo Parlamentario Socialista tiene la palabra la diputada Mari Sol Pérez.

La señora **PÉREZ DOMÍNGUEZ**: Gracias, señor presidente.

Bienvenido, don Santiago. Yo también quiero felicitarle no solo por su exposición, sino por el trabajo que hacen y que muchas veces es hasta desconocido para quienes estamos siguiéndoles día a día. Usted nos ha regañado en algunas otras cosas, aunque otras hemos hecho ya. Y hace bien en regañarnos porque también es una manera de motivarnos.

Quiero felicitarles a ustedes porque han ido un paso más allá. Acabamos de hacer posible —se ha aprobado ya en el Senado por unanimidad— que las personas con discapacidad formen parte de un jurado. Hemos avanzado algo. Pero ese cambio de paradigma del que nos hablaban al principio lo llevan simplemente en el cambio que se ha producido en ustedes y en su nombre, en su propia denominación: Plena Inclusión. La primera vez que yo oí hablar de apoyos, de lo importante que eran los apoyos y cómo se modificó una ley tan importante como la Ley de Dependencia para incluir apoyos, fue gracias a Feaps, hoy Plena Inclusión, que fueron quienes nos explicaron las dificultades que existían. Y les felicito porque hoy siguen avanzando. Me pongo a trabajar en su comparecencia y veo que siguen trabajando en esa accesibilidad universal con las nuevas tecnologías y demás. Me alegro de que haya puesto a mi comunidad autónoma como ejemplo, soy extremeña, y espero que podamos extender esas oficinas de accesibilidad cognitiva al resto del país, a toda España.

Me llama muchísimo la atención —y nuestro primer compareciente se refería a ello— encontrarme con materiales tan increíbles como el que tienen ustedes sobre planificación centrada en la persona. **(La señora Pérez Domínguez muestra un documento)**. Esto es accesibilidad universal porque esto no es solamente para personas con una discapacidad cognitiva o intelectual o de desarrollo, esto seguramente lo vamos a necesitar cualquiera de nosotros pensando en el envejecimiento. O también se me pone el vello de punta —porque esto lo necesitaremos y lo necesitamos cualquiera— cuando veo el gran trabajo que han hecho con la Fundación Vodafone en algunas aplicaciones que son absolutamente increíbles, yo sugiero que el Congreso utilice algunas de ellas, como este proyecto de Conectados por la accesibilidad o la aplicación de Me facilita, que es absolutamente maravillosa y que realmente nos podría facilitar la vida a todos nosotros y a nuestro propio calendario, señor presidente, a veces tan complicado al tener que estar en una Comisión y en otra al mismo tiempo.

Comparto prácticamente todas las apreciaciones que ha hecho y las peticiones que nos hace a los distintos grupos parlamentarios, muy especialmente en lo que se refiere —para nosotros la educación es fundamental— a la educación inclusiva. Y compartiendo el posicionamiento que ustedes hicieron, lo que sí le quiero decir es que ya sabemos que vamos a esperar a que concluya la subcomisión del pacto, pero en el Grupo Socialista seguimos insistiendo en que para algunas de esas decisiones no hace falta esperar al pacto. No hace falta esperar al pacto para que se elimine la edad tope para poder seguir cursando una formación o para cursar una formación profesional. No hace falta que se espere para tener un título de ESO o para tener derecho a una formación profesional adaptada, no la básica porque la básica es para ciudadanos y ciudadanas con distintas capacidades y no tiene el mismo sentido que el apoyo que se puede necesitar para las personas con discapacidad intelectual, que necesitan una FP adaptada de otra manera.

Por supuesto, coincido en la revisión del sistema judicial y penitenciario, cuestión en la que trabajaremos. En este caso, me han sorprendido mucho los datos que usted nos ha dado, de los cuales no tenía conocimiento. Defendí la iniciativa legislativa popular planteada por el Cermi para la reforma de

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 30

la Ley de dependencia, de la que fui ponente. No dude de que, si dependiera del Grupo Socialista, ya estaríamos trabajando en ella, porque el copago que se está aplicando no es el que preveía la ley, por tanto, no se está cumpliendo lo que la ley en origen tenía previsto.

Don Santiago, yo le quiero dar las gracias por su exposición. Vamos con muchísimo retraso en las comparencias, pero creo que nos vamos a seguir viendo, y nos ha puesto tanta tarea que no nos va a quedar más remedio que hablar mucho. Muchísimas gracias por su comparencia, ya sabe usted que tiene al Grupo Socialista a su disposición.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, diputada Marisol Pérez. A ver si me facilita la aplicación y agilizamos el trabajo y los tiempos.

La señora **PÉREZ DOMÍNGUEZ**: Buenísima.

El señor **PRESIDENTE**: En nombre del Grupo Popular, tiene la palabra la diputada María Dolores Alba.

La señora **ALBA MULLOR**: Gracias, señor presidente.

Señor López Noguera, en primer lugar, le doy la bienvenida a esta Comisión y le agradezco mucho su asistencia y su comparencia. Su intervención ha sido muy esclarecedora y nos ha dado mucho que pensar a todos. De hecho, este es el sentido de estas comparencias, escuchar a la sociedad, y en este caso a una entidad como Plena Inclusión, que, tras cincuenta y tres años de existencia prestando un servicio esencial a sus 17 asociaciones, a las 871 entidades o 106 700 personas y 235 000 familiares que la integran, sigue prestando servicio no solo a ellos sino a la sociedad en su conjunto.

Además, cabe reconocer la función que desempeña Plena Inclusión, ya que a lo largo de su dilatada trayectoria se ha dedicado a un sector de la discapacidad que durante demasiado tiempo ha sido considerado como objeto de tratamiento o protección, e incluso diría que de sobreprotección social, sin tener en cuenta que se trata de personas que tienen los mismos deseos o expectativas y derechos que cualquiera de nosotros. Por tanto, valoramos muy positivamente la labor de esta entidad social, que con sus iniciativas, proyectos y programas ha suscrito el cambio de paradigma establecido en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, y que no es otro que la consideración de las personas con discapacidad como ciudadanos libres y titulares de derechos, fomentando con ello la máxima autonomía de estas personas y que puedan desarrollar el proyecto de vida que elijan. He encontrado un reflejo muy gráfico de esto en su página web, en el apartado llamado Historias de vida, en el cual personas con discapacidad, familiares y amigos cuentan en primera persona sus vidas diferentes, pero con sentimientos, anhelos, retos, incertidumbres, momentos felices y tristes —esto lo he extraído literalmente de su web—, como todos los demás. Animo a todos los presentes, si no lo han hecho, a que indaguen en estas historias de vida, porque es algo que nos enseña mucho a todos.

Por otro lado, señor López, quiero recordarle que no están solos, y creo que no me equivoco si digo que todos los grupos políticos de esta Comisión —en mayor o menor medida y desde el papel que jugamos cada uno de nosotros— respaldamos la actuación que su entidad y muchas otras llevan a cabo en favor de las personas con discapacidad, pero permítame que hable de mi grupo y de mi partido, el Partido Popular, que siempre ha apoyado la discapacidad y que, como no puede ser de otra manera, también lo ha hecho desde el Gobierno.

En este sentido, en los últimos años ha impulsado numerosas actuaciones a favor de las personas con discapacidad y con discapacidad intelectual, como la reserva del 2% de la oferta pública de empleo para las personas con discapacidad intelectual. Además, el Ejecutivo ha hecho suya la lucha de las entidades sociales y ha asegurado su viabilidad, porque, señorías, les recuerdo que cuando el Partido Popular llegó al Gobierno la supervivencia de miles de organizaciones estaba seriamente comprometida, ya que en algunas comunidades autónomas había retrasos de más de un año en los pagos. Para hacer frente a esta situación, se dotaron más de 3000 millones de euros y las entidades como Plena Inclusión recibieron subvenciones mayores que en años anteriores. Creo que esta es una prueba más que evidente de nuestro firme compromiso con la discapacidad.

Sin embargo, quiero señalar que lo que acabo de decir, lejos de triunfalismos, solo viene a reconocer lo que se ha hecho y que vamos en la buena dirección, pero también quiero manifestar que somos conscientes de que es necesario seguir trabajando desde todos los ámbitos para mejorar la calidad de vida de los millones de personas con discapacidad que viven en nuestro país. Por este motivo, señor

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 31

López, quiero decirle que, como representantes de la ciudadanía y reconociendo que nuestro deber es buscar solución a los problemas de la misma, hemos tomado buena nota de sus logros como entidad y de sus reivindicaciones.

Al hilo de lo que nos ha estado comentando respecto a la educación y a las necesidades educativas especiales, evidentemente todos sabemos que la discapacidad es muy amplia y diversa y tiene muchas manifestaciones. Respecto a la educación inclusiva, nos ha indicado usted que el 75% de los niños con discapacidad del desarrollo o discapacidad intelectual se encuentran escolarizados en centros ordinarios. Vemos que hay una diferencia no sustancial pero sí importante de 11 puntos respecto a los niños con cualquier otro tipo de discapacidad, puesto que en ese caso es el 88%. También hemos de tener en cuenta que esto dobla la ratio de niños con discapacidad en otros países como puede ser Alemania, donde no llega al 40%. También vemos diferencias importantes en materia de empleo entre las personas a las que atiende el Plan de inclusión y otros tipos de discapacidad; 2016 y 2017 serán los años en que más contratos laborales se hayan suscrito para personas con discapacidad y, sin embargo, vemos que las personas de este colectivo se encuentran por debajo en porcentaje respecto a otros tipos de discapacidad. Esto es algo en lo que deberemos seguir incidiendo y trabajando.

Otra cuestión que tenía previsto preguntarle y que usted ha introducido también es el escenario respecto a las subvenciones en el IRPF, porque ahora es muy distinto al que se planteaba en 2015 o en años anteriores con un tramo nacional y otro autonómico. Ustedes saben que ese no es nuestro modelo ni es el modelo de anteriores Gobiernos que nos precedieron, pero es un modelo que nos hemos visto obligados a adoptar. Estando próximos ya a finalizar este ejercicio, que será el primero en el que se aplique este doble sistema, nos gustaría que nos informara acerca de las subvenciones del tramo autonómico y que nos dijera si están observando diferencias entre unas comunidades autónomas y otras. Por ejemplo, me consta que en la comunidad autónoma de donde yo vengo, la Comunidad Valenciana, a estas alturas ni siquiera se ha resuelto la convocatoria de subvenciones, lo que está creando importantes problemas para muchas entidades. Queríamos saber si esto les va a repercutir a ustedes de alguna manera y si efectivamente están observando ese tipo de diferencias entre las distintas comunidades autónomas.

Sin más, les reitero nuestro agradecimiento y nuestra voluntad de seguir trabajando con y para ustedes.

Muchas gracias.

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

Para dar respuesta a las intervenciones de los portavoces, tiene la palabra el compareciente, don Santiago López Noguera.

El señor **LÓPEZ NOGUERA** (Presidente de Plena Inclusión): Muchísimas gracias por las intervenciones. Agradezco especialmente el amplio conocimiento que de la discapacidad y, en concreto, de la discapacidad intelectual, que es la que nosotros defendemos, tienen sus señorías. La verdad es que es muy agradable sentirse arropado por todos los grupos. Tengo poco tiempo, porque me dice el presidente que ya vamos muy mal. Intentaré hacer un pequeño resumen de manera sintética.

Empezaré por la Loreg, porque es un tema en el que tenemos prisa. Esto no lo decimos nosotros, sino que lo dicen nuestros hijos y nuestras hijas y nos lo vienen diciendo desde hace ya algún tiempo. Está muy bien que se legisle, que se luche y que se pelee por derechos, pero lo queremos y lo queremos ya. Sé que los tiempos son los que son y que hay que cumplir los plazos, pero les animo a que aprieten un poco el acelerador en esta línea.

Se ha nombrado también la ILP. Supuso un esfuerzo importantísimo para todo el movimiento de la discapacidad. Movilizar 800.000 firmas no es nada sencillo y que después se quede ahí y esté dando vueltas de un sitio para otro añadiéndole plazos es un poco frustrante. También les animo a que aceleren un poco en ese sentido.

Hablando de la accesibilidad cognitiva, les agradezco mucho su interés. La verdad es que nos gustaría poder llamarle de otra manera para que se entendiera con más facilidad, pero no es sencillo y esto es lo que es. Lo importante es lo que sus señorías han comentado: estamos hablando de accesibilidad universal para todos los ciudadanos y para todas las ciudadanas. Es mucho más sencillo moverse en un entorno cognitivamente accesible que en uno que no lo es. No voy a poner ejemplos, pero para ir al cuarto de baño de cualquier institución pública o privada o de cualquier sitio te tropiezas con verdaderos problemas, primero porque no puedes llegar y, además, te encuentras con un dibujo que artísticamente puede ser brillante, pero

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 32

que no sabes realmente si tienes que entrar porque eres un chico, una chica o tienes que entrar porque vas en una silla de ruedas, complicándote mucho la vida. La accesibilidad cognitiva es algo que creo que nos va a facilitar mucho la vida. Nos hemos dado cuenta de que las tecnologías nos van a ayudar y nos estamos encontrando con nuevos proyectos que entendemos que también nos van a ayudar mucho. Le he hablado al presidente del proyecto Mefacityta, para que lo usen y vean lo fácil que nos hace la vida a todos.

Por terminar con la accesibilidad cognitiva, quisiera decir que, si bien es cierto que Plena Inclusión es un proyecto de carácter nacional, intentamos que no se lidere exclusivamente de manera centralizada. Por eso, la federación de Extremadura, en este caso, está liderando ese proyecto de accesibilidad cognitiva, que tiene trascendencia y repercusión en todo el territorio nacional, en todo nuestro país. Es una manera de no estar centralizando todo siempre en la capital, sino que lo podemos liderar desde cualquier sitio.

Me preguntaban por la educación. Evidentemente, la educación es un derecho fundamental de nuestros hijos y de nuestras hijas y Plena Inclusión va a seguir trabajando precisamente para que eso ocurra. Hace poco nos daban un dato —no lo he incluido aquí— relacionado con la accesibilidad y el conocimiento: las personas que han pasado por escuelas inclusivas tienen, al menos, un 20% más de accesibilidad cognitiva, de mayor conocimiento a la hora de interpretar un texto, independientemente del grado de discapacidad que tenga la persona. Por tanto, estamos viendo que la educación inclusiva de momento le está dando una mayor capacidad para desarrollar su vida como ciudadano. No estamos hablando de proyecto formativo, sino que estamos habilitando a la persona con discapacidad intelectual para la vida por el mero hecho de estar incluido en un entorno educativo inclusivo, no estando en un centro educativo segregado. Eso es importante.

En cuanto al tema del empleo, creo que nuestra opción principal es favorecer, evidentemente, al colectivo que representamos, favorecer a las personas con discapacidad intelectual y mejorar sus condiciones laborales y económicas, pero siempre —siempre— sin menoscabo del resto de personas con discapacidad que acceden también al mundo del empleo, que entendemos que tienen —¡hasta ahí podíamos llegar!— el mismo derecho que el resto de los ciudadanos a acceder al empleo. Por tanto, nuestra orientación va a ser mejorar a nuestro colectivo, pero no perjudicar a ningún otro, y eso lo tenemos muy claro.

Termino. Tema del IRPF. Comentaba alguno de los diputados que Plena Inclusión ha estado recibiendo unas cantidades que han ido en ascenso. Es cierto, y a lo mejor es culpa de este nuevo sistema en el que nos encontramos, que hay un punto de inflexión en el año 2017. Estábamos en unas cantidades, no digo ya la cantidad fija sino el porcentaje que supone del total recibido por la discapacidad, y hemos tenido un decremento importante. Eso va a hacer mucho más complicado el año 2018, y ya no hablemos de 2019. Tenemos tiempo por delante para intentar revertir esta situación. Comentaban pasarlo del 0,7% al 1%. Esta propuesta, que les ha llegado a sus señorías de la mano de la plataforma, no es ni más ni menos que el fruto de un análisis y una propuesta que hizo en su momento Plena Inclusión a Cermi, que es donde se ubican las distintas discapacidades, y Cermi, a propuesta de Plena Inclusión, lo planteó a la plataforma del tercer sector. No sé el éxito que vamos a tener. Desde luego, es imprescindible que este tipo de medidas salga adelante, porque —vuelvo a lo que comentaba cuando hablaba de Extremadura— somos un proyecto de carácter nacional. No es que vayamos a conseguir que sea igualitario en todos los territorios; lo que sí conseguimos es que sea un proyecto común y que la persona con discapacidad intelectual esté orientada exactamente igual, esté en Extremadura o en Murcia, que es de donde vengo yo. Ahí es importantísimo que esa aportación económica que recibimos sea un poquito mayor porque, si no, no vamos a poder dar ese equilibrio a los territorios. Les pediría que en ese sentido dieran el apoyo suficiente para que ese 0,7% se convirtiera en el 1% y ese 0,3% fuera exclusivamente a proyectos de carácter nacional para vertebrar ese proyecto común del que he hablado.

Probablemente, me he dejado alguna cuestión, pero no quiero extenderme más porque sé que van mal de tiempo. Les agradezco muchísimo su atención y voy a terminar diciendo lo mismo que he dicho al final de mi intervención. Represento a padres, a madres y a personas con discapacidad intelectual de este país, pero quien puede venir a decirlo en primera persona —les aseguro que lo va a hacer con la misma o con más convicción que yo— es la propia persona con discapacidad intelectual. Les invito a que les convoquen para escucharles porque ya están suficientemente preparados. Han trabajado lo suficiente para hacerlo como cualquier ciudadano y ciudadana, que en definitiva es la lucha que tenemos: convertirlos en ciudadanos de pleno derecho. **(El señor Ruiz i Carbonell pide la palabra).**

El señor **PRESIDENTE**: Sí, señor Ruiz i Carbonell.

El señor **RUIZ I CARBONELL**: Pido medio minuto para aclarar una cosa.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 33

El señor **PRESIDENTE**: Pues sí, tiene medio minuto si es el caso.

El señor **RUIZ I CARBONELL**: Las actas de la Mesa no son públicas, pero sí lo suficiente como para saber que Unidos Podemos no pudo votar a favor porque no hubo votación. **(La señora Arévalo Caraballo pronuncia palabras que no se perciben)**. No hubo votación y quienes lo propusimos fuimos nosotros. Coge el acta o que te la pasen.

El señor **PRESIDENTE**: Consta en acta. Han pasado los 30 segundos. Como ha habido alusión directa a otro grupo...

La señora **ARÉVALO CARABALLO**: Creo que no es momento de debatir esto, pero...

El señor **PRESIDENTE**: Le digo que tiene derecho...

La señora **ARÉVALO CARABALLO**: Nosotros solicitamos que se llevara...

El señor **PRESIDENTE**: Señora Arévalo, un momento. Vamos a ordenar el debate. Como ha habido una alusión directa a otro grupo, informo a este grupo que tiene derecho a usar un turno también de treinta segundos. ¿Quiere usarlo, señora Arévalo? **(Asentimiento)**. Tiene la palabra y disculpe, era para ordenar el debate.

La señora **ARÉVALO CARABALLO**: En la Mesa fuimos nosotros quienes propusimos que se llevara, como había solicitado el movimiento social, a la Comisión de Discapacidad y el resto de grupos no lo asumieron. **(El señor Ruiz i Carbonell: No es verdad)**. De hecho, en esa Mesa estaba su compañero, el señor Gordo, y no lo asumieron. No sé por qué estamos dando vueltas a esto. No es el lugar y da igual porque, como todos estuvimos de acuerdo en el Pleno con la iniciativa y asumimos que íbamos a tramitarla, no entiendo por qué nos tenemos que llevar medallas unos u otros.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias. Han quedado fijadas las posiciones del grupo. **(El señor Tremiño Gómez pide la palabra)**. ¿El portavoz del Grupo Popular tiene interés en intervenir? No ha sido aludido, señor Tremiño.

El señor **TREMIÑO GÓMEZ**: ¿Puedo intervenir? Si no, me callo.

El señor **PRESIDENTE**: No, porque no ha sido aludido.

El señor **TREMIÑO GÓMEZ**: Sí, ha dicho el resto de los grupos y yo creo que el Grupo Popular es resto de los grupos también.

El señor **PRESIDENTE**: Vamos a ser flexibles, pero creo que ante un compareciente que nos pedía una tramitación rápida de la ley, lo que tenemos que hacer es...

El señor **TREMIÑO GÓMEZ**: No se preocupe, señor presidente. En aras de la economía de los tiempos, vamos a dejarlo.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, muy amable. Sin duda, usted ayuda a computar en la flexibilización que el señor presidente no ha administrado bien en la primera hora de esta sesión.

Don Santiago López Noguera, muchas gracias por su comparecencia. Estamos en contacto para que sus propuestas se conviertan en realidad. Nos despedimos e inmediatamente citamos al compareciente que figura en el punto número 4 del orden del día. **(Pausa)**.

— **DE DON ANTONIO RODADO GARCÍA, VICEPRESIDENTE DE LA JUNTA DIRECTIVA DE LA CONFEDERACIÓN ASPACE, PARA EXPONER LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL, ASÍ COMO LAS ACTIVIDADES Y REIVINDICACIONES DE SU ORGANIZACIÓN. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA. (Número de expediente 219/000197).**

El señor **PRESIDENTE**: Pasamos al punto número 4 del orden del día: comparecencia de don Antonio Rodado García, vicepresidente de la junta directiva de la Confederación Aspace, para exponer la situación

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 34

de las personas con parálisis cerebral, así como las actividades y reivindicaciones de su organización. El grupo proponente es el Grupo Parlamentario Socialista.

Señor Rodado García, lleva usted alguna hora en esta sala esperando su turno de intervención, por eso le agradecemos su paciencia y le doy la palabra.

El señor **RODADO GARCÍA** (Vicepresidente de la junta directiva de la Confederación Aspace): Muchas gracias, señor presidente.

Desde Confederación Aspace queremos mostrar nuestro más sincero agradecimiento por la oportunidad que se nos ha brindado para comparecer en esta Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad del Congreso, con el objeto de exponer la situación de las personas con parálisis cerebral, a las que representamos como organización. Esperamos aprovechar al máximo el espacio que nos han concedido para trasladar la especificidad de las personas con parálisis cerebral, junto con sus principales necesidades y reivindicaciones, a través de sus etapas vitales.

En primer lugar, como es la primera vez que vengo —desgraciadamente, tendría que estar la presidenta de Confederación Aspace, pero por temas personales no ha podido venir y lo he hecho yo en su lugar—, me presento. Mi nombre es José Antonio Rodado. Soy padre de dos hijos mellizos, uno de los cuales está afectado por parálisis cerebral. Soy diplomado en Relaciones Laborales y mi actividad profesional está ubicada en una empresa que se dedica al comercio mayorista de productos de alimentación. En mis ratos libres, desde el año 2006, ayudo en todo lo que puedo a Aspace Baleares, porque vengo de Mallorca, y desde el año 2011 soy presidente de esta entidad y recientemente he sido nombrado vicepresidente de la Confederación Aspace, que engloba a todas las entidades Aspace a nivel nacional.

Hecha la presentación, diremos que Confederación Aspace es una entidad sin ánimo de lucro constituida en el año 1984 —contamos con treinta y tres años de experiencia—, dirigida a mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral mediante la defensa de sus derechos, los servicios a las entidades asociadas y la cooperación institucional. Estamos declarados como entidad de utilidad pública desde el año 1999 y agrupamos a las principales entidades de atención a la parálisis cerebral de toda España. Estamos implantados en las diecisiete comunidades autónomas, más de ochenta entidades integran la confederación y contamos con más de 20 000 asociados, principalmente personas con parálisis cerebral, familiares, amigos, más de 5300 profesionales y cerca de 1700 voluntarios, los cuales trabajan en 230 centros de atención directa a lo largo de toda España.

Por si no la conocen, les explicaremos qué es la parálisis cerebral. La parálisis cerebral describe a un grupo de trastornos permanentes que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta. Además, la parálisis puede venir acompañada por episodios de epilepsia, problemas musculoesqueléticos secundarios, problemas de nutrición, de deglución, etcétera. Como pueden ver, hacemos referencia a ese grupo de personas que necesitan un nivel muy alto de apoyo. Estaríamos, por tanto, incluidos dentro de ese grupo de personas con ese alto nivel de apoyo necesario.

Es un desorden permanente, y esto implica que la lesión neurológica que se ha producido es irreversible y persiste a lo largo de toda la vida. Es decir, para que lo puedan entender, en un momento determinado del embarazo o del parto principalmente se produce una lesión en una parte del cerebro que va a condicionarte el resto de tu vida y te va a provocar una serie de problemas no solamente intelectuales, aunque estemos incluidos en el cajón de sastre de discapacidad intelectual, sino muchos más problemas aparte de estos. Puede ser un conjunto de problemas o solamente uno. La lesión no cambia, es inmutable. El daño neurológico no aumenta ni disminuye, aunque sus consecuencias y síntomas se van manifestando y pueden cambiar, mejorar o empeorar. La alteración del sistema neuromotor influye en aspectos físicos, como son la postura y el movimiento. Para que puedan entenderme, el 80 % de las personas con parálisis cerebral son personas con movilidad reducida, que necesitan la ayuda de una silla de ruedas o de un andador. Eso, aunque parezca mentira, nos condiciona bastante. La lesión se produce antes de que el desarrollo o el crecimiento del cerebro se haya completado. Puede ocurrir durante la gestación o el parto o durante los tres primeros años de vida del niño o de la niña, ya que en este periodo de tiempo es cuando el sistema nervioso central está en plena maduración, pero cerca del 90 % de los casos de parálisis cerebral se producen durante la gestación y el parto y solo un 10 % durante los tres primeros años de vida.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 35

Como les comentaba, la lesión también puede afectar a otras funciones como la atención, la percepción, la memoria, el lenguaje o el razonamiento. El número de funciones dañadas depende, por un lado, de dónde tengamos localizada esta lesión, de la amplitud y de la disfunción de la lesión neurológica, y por otro lado, del momento en el que se produce el daño, ya sea durante la gestación, durante el parto o posteriormente, dependiendo del nivel de maduración del encéfalo. Podíamos hablar de una pluridiscapacidad, podíamos hablar de una multidiscapacidad, podíamos hablar utilizando estos términos para hacer entender a sus señorías que son muchas discapacidades dentro de una discapacidad, para que puedan entendernos.

Vamos a ofrecer algunos datos significativos. Una de cada dos personas con parálisis cerebral tiene discapacidad intelectual; una de cada tres es incapaz de caminar; una de cada cuatro experimenta dolor; una de cada cuatro es incapaz de comunicarse oralmente, que no de comunicarse; una de cada cuatro tiene problemas de conducta, una de cada diez tiene problemas de discapacidad visual severa, y todos esos factores que les hemos comentado se pueden combinar o sumar en una persona que esté afectada por parálisis cerebral. Por tanto, hacemos hincapié en que, aunque nos quieren englobar dentro de la discapacidad intelectual, la parálisis cerebral es mucho más que discapacidad intelectual. La parálisis cerebral es una de las causas más frecuentes de discapacidad motórica y la más frecuente en niños. Se estima que entre 2 y 2,5 personas de cada mil nacidos en España tienen parálisis cerebral, lo que dicho de otra manera sería que una persona de quinientas padece parálisis cerebral. En España hablaríamos de unas ciento veinte mil personas afectadas. Además, es una discapacidad que se va incrementando en los países occidentales debido a diversas causas, como el alto número de nacimientos prematuros. A nadie le sorprende que un niño prematuro que pese 600 gramos al nacer pueda salir adelante hoy en día porque la medicina ha avanzado bastante, pero evidentemente ese niño prematuro o esa niña prematura tendrán muchos riesgos de sufrir una parálisis cerebral. También es verdad que la medicina ha avanzado y, como decíamos, permite sobrevenir a estas afectaciones tan graves. **(La señora vicepresidenta, Pérez Domínguez, ocupa la Presidencia).**

Es muy importante saber que la parálisis cerebral no tiene cura hoy; mañana no sabemos si tendrá cura, pero hoy tenemos que ser realistas, y no tiene cura. No es una enfermedad en sí, pues la parálisis cerebral como tal no requiere ningún tratamiento farmacológico ni terapéutico. Sin embargo, sus síntomas sí que pueden ser tratados, especialmente desde cuatro áreas fundamentales: fisioterapia, logopedia, apoyos educativos y terapia ocupacional. Así, si la persona recibe una atención adecuada desde edades tempranas que le ayude a mejorar sus movimientos, estimule su desarrollo intelectual, desarrolle su comunicación y potencie sus habilidades sociales, podrá alcanzar importantes niveles de autonomía y llevar una vida plena; lo que todos queremos al final, ser ciudadanos de pleno derecho. En cuanto a la situación y las necesidades de la parálisis cerebral en España, podemos decir que casi el 80% de las personas con parálisis cerebral o afines tienen grandes necesidades de apoyo. Son personas con discapacidad que presentan deficiencias, limitaciones en la actividad o en la participación, que dificultan la implicación de estas en su desempeño para la vida diaria y el ejercicio de sus derechos como ciudadanos. Son personas con necesidades de apoyo generalizado, el cual se caracteriza por su estabilidad y elevada intensidad, siendo proporcionado en distintos entornos y con necesidad de mantenerse a lo largo de toda su vida. Al número citado de personas con parálisis cerebral hay que añadir a su entorno familiar, evidentemente, ya que sus familias son las que llevan el peso de la atención de las personas afectadas. Según datos del Imsero, los familiares directos se hacen cargo del 76% de las situaciones de personas que necesitan asistencia para realizar tareas cotidianas en su vida diaria. Somos su voz, somos sus manos, somos sus piernas, somos una extensión de su cuerpo. Se trata de una discapacidad aún poco conocida, que frecuentemente, como les decía, se confunde con discapacidad intelectual y que exige un tratamiento integral de las personas afectadas.

Respecto a la detección y el diagnóstico, a partir de la detección de la discapacidad encontramos una descoordinación y falta de sensibilidad entre los diferentes servicios y estamentos por los que pasa el niño afectado, sus padres y las familias en general. Comienzan en las consultas de los diferentes especialistas: neuropediatras, rehabilitadores, cardiólogos, ortopedas, neumólogos, traumatólogos, aparato digestivo, etcétera. Podríamos nombrar hasta veinte especialidades sanitarias que pueden confluir en la atención de una persona con parálisis cerebral, con las consiguientes valoraciones excesivas y parceladas del niño. Durante la gestación o el parto se produce el mayor número de casos de personas afectadas por parálisis cerebral, por lo que, como bien hemos dicho, la familia se encuentra en un estado de *shock* emocional crítico y no existe una forma generalizada de programas de apoyo familiar en los servicios de neonatología

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 36

o neuropediatría de los centros hospitalarios ni hay establecidas unas redes de derivación hacia asociaciones específicas como fuente de recursos en orientación y asesoramiento. También es verdad que estamos trabajando codo con codo con la Administración en ello y se están haciendo cosas, como despachos compartidos en hospitales para poder atender a las familias desde el minuto cero o las consultas combinadas. Llevar una idea a cabo muchas veces no es cuestión de financiación, no es cuestión de más dinero. Evidentemente, si tuviéramos más dinero seguramente esa pantalla en lugar de ser de 50 pulgadas sería de 60 o de 70, pero a lo mejor con una pantalla de 40 trabajaríamos igual de bien. A veces la voluntad de llevar a cabo ideas puede beneficiar al colectivo de personas que atendemos. Recientemente, en Valladolid hemos dado un premio a un hospital donde han puesto en marcha las consultas combinadas. En Mallorca, en el Hospital universitario Son Espases, en un mismo día una persona afectada por parálisis cerebral puede pasar consulta con todos estos especialistas —en algunos casos más de veinte— que van a tratar a estas personas en sus primeros años de vida. Como ven, a veces no es cuestión de dinero.

Una vez que el niño está en casa, la familia no cuenta con los recursos suficientes para resolver eficazmente las peculiaridades de un niño o una niña que necesita un apoyo muy alto. Las múltiples consultas, los tratamientos, etcétera, suelen dificultar a los padres el mantenimiento del puesto de trabajo. Además, con especial impacto en la perspectiva de género, ya que normalmente son las madres quienes prestan con más frecuencia atención a sus hijos. Según datos propios, entre las consecuencias más evidentes está que, aproximadamente, un tercio reconoce haberse visto obligada a dejar de trabajar y otro tercio a tener que reducir su jornada de trabajo.

Empezamos con la etapa de 0 a 3 años o de 0 a 6 años, lo que denominamos atención temprana, y nos damos cuenta de que el actual sistema de atención temprana y apoyo al desarrollo infantil en España supone una respuesta insuficiente y deficitaria, tanto por sus bajos niveles de cobertura como por su limitación en sus franjas de edad y por otros aspectos cualitativos que muestran un gran potencial de mejora; una respuesta insuficiente que supone una gran vulneración de los derechos más básicos de salud y de desarrollo pleno de una parte muy importante de los niños con parálisis cerebral. Proponemos promulgar el derecho universal y gratuito a una atención temprana integral y de calidad al alcance de toda la infancia con alteraciones en el desarrollo o riesgos de padecerlos, incluyendo la parálisis cerebral, así como a las familias, a través de una ley estatal de carácter orgánico que reconozca este derecho universal y establezca los medios para su efectiva implantación. Garantizar la calidad, continuidad y coherencia a los apoyos profesionales que requiere la infancia con parálisis cerebral a lo largo de toda su etapa vital de crecimiento. Dotar de una completa red de servicios de atención temprana y de apoyo al desarrollo infantil, a la vez que se logra una mayor coordinación funcional de los sistemas de salud, educación y servicios sociales, porque son varios los actores que están relacionados, para garantizar que cada niño o niña y sus familias reciban los apoyos necesarios.

¿Qué ocurre de 0 a 3 años? Tenemos un sistema de atención temprana que nos proporciona una sesión o sesiones semanales; en una entidad determinada ese niño o esa niña va a recibir esa sesión o sesiones semanales para intentar mejorar su calidad de vida. ¿Qué ocurre el resto de la semana? ¿Dónde está ese niño? ¿Dónde está esa niña? Con su familia, en su casa, con su padre, con su madre, que ha tenido que dejar su trabajo para atender a su hijo con altas necesidades de apoyo. ¿Qué ocurre de los 3 a los 6 años? Empieza la etapa de educación, pero si decimos que la atención temprana va de 0 a 6 años, ¿quién se hace cargo? ¿Los servicios sociales? ¿Educación? ¿Se ponen de acuerdo? ¿Los servicios sociales se desvinculan porque ya ha comenzado la etapa educativa? Empieza el peregrinaje de las familias por centros privados, además de acudir a un centro ordinario o un centro de educación, antes conocido como especial aunque a nosotros nos gusta llamarlo centro de educación especializado; empieza ese peregrinaje por esas terapias. Las familias se sienten culpables, quieren hacer todo lo posible para que su hijo camine, para que pueda hablar, para que pueda entender, se marchan al extranjero porque les prometen cosas que realmente no tienen nada que ver con la realidad y empieza ese peregrinaje, pero hay un vacío ahí, de los 3 a los 6 y de los 0 a los 3, como ya he comentado antes.

¿Qué ocurre en la etapa educativa? En la actualidad, los alumnos con parálisis cerebral, que tienen grandes necesidades de apoyo en una gran mayoría, se encuentran escolarizados en un centro de educación especializado —como me gusta llamarle—. En este sentido, uno de los parámetros que tiene gran peso a la hora de determinar a qué clase de centro se orienta al alumno será su grado de discapacidad, no nos engañemos. Se entiende que este tipo de alumnos tienen una serie de necesidades para las que las escuelas normalizadas hoy en día no están preparadas, por lo que la tendencia general

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 37

es recurrir a estructuras educativas específicas; con frecuencia la decisión se toma en función de los recursos disponibles, pero no en función de las necesidades del alumno. Todos sabemos que los centros ordinarios muchas veces no están preparados para atender a alumnos y a alumnas con altas necesidades de apoyo y, por otra parte, sabemos que se demonizan los centros de educación especial o los centros de educación especializados, cuando nosotros realmente no somos el problema sino la solución.

Antes se ha comentado qué jueces, qué médicos vamos a tener si no han tenido contacto con personas con discapacidad, pero es que esta relación tiene que ser mutua. Nuestra función al acudir a un centro de educación ordinario no es que un niño o una niña sin discapacidad se beneficie de compartir clase, sino que nos beneficiemos ambos. Evidentemente, podemos realizar actividades conjuntas y eso no significa segregar. Vamos a tener que realizar actividades por separado y eso no significa segregar. Muchas veces nos encontramos en posturas como: centro ordinario, sí y nada más, cuando no es así; ni todo es blanco ni todo es negro. Desgraciadamente, el necesario encaje entre la especialización de la enseñanza y la inclusión educativa de las personas con discapacidad se ha ido convirtiendo, como en otros tantos debates, en una suerte de guerra ideológica y de trincheras en la que o estás conmigo o estás contra mí. Esa es la realidad práctica; una dialéctica que además es absurda y simplista y que resulta muy alejada del bien que supuestamente persigue: la escolarización eficaz y efectiva de personas con discapacidad para su participación exitosa en la sociedad sin discriminación. Cuántas veces escuchamos a las familias de un centro ordinario decir: este niño o esta niña no tendría que venir a la clase de mi hijo porque ralentiza su aprendizaje, tendría que ir a un centro especial de educación. Pero no se trata de segregar, se trata de compartir, y compartir es hacer cosas conjuntamente, algunas sí y otras no. En un centro, en una entidad Ampace, por norma general, de cada cien personas que trabajen en ella, treinta pueden ser profesionales sociosanitarios. ¿Ustedes conocen escuelas que tengan profesionales sociosanitarios a disposición de personas con altas necesidades de apoyo? Por tanto, no se trata de demonizar los centros de educación especializados, porque somos una fuente de recursos muy importante que estamos a disposición de los centros ordinarios para trabajar conjuntamente. A veces erramos el tiro, y tenemos la solución más cerca de lo que creemos. Como les decía, podemos hacer actividades juntos perfectamente. Necesitamos nuestro espacio, también; pero eso no es segregar.

Nos empeñamos en llevar a un niño a un centro ordinario sí o sí, porque es lo que defendemos a capa y espada y, ¿qué ocurre cuando ese niño tiene doce, trece o catorce años y, de repente, tiene que volver, si estuvo alguna vez, o comenzar en un centro de educación especializado? Ocurre que esa persona se frustra porque le hemos prometido algo que no hemos podido cumplir. Llegamos a la etapa adulta, a los centros de día, a las residencias en la vivienda. Uno de los principales objetivos de Aspace es promover los derechos de las personas con parálisis cerebral, independientemente de su condición de discapacidad, emponderando a la persona y facilitando la manifestación de sus intereses, necesidades, inquietudes, etcétera, como colectivo para alcanzar los mayores niveles de autonomía y autodeterminación posible. Esta participación únicamente será posible y real si se les facilitan los apoyos precisos, centrados en la necesidad de la propia persona y desde una mirada abierta a sus capacidades y competencias, desde una adaptación del entorno a las personas y desde la redefinición de los apoyos pertinentes para una inclusión social, desde la respectiva propia de personas con derechos y deberes reconocidos en los ámbitos públicos, políticos, sociales, culturales y jurídicos. Hablamos de la PCP, la participación centrada en la persona: Yo no te tengo que decir que tú vas hacer un taller de papel reciclado, de cerámica o de pintura; tú me tienes que decir cuál es tu proyecto de vida y yo tengo que ayudarte. Eso es la participación centrada en la persona. De eso se trata cuando ponemos a la persona en el centro. Para ello se reclama como colectivo el acceso a la figura de asistente personal, así como de unos recursos económicos básicos que garanticen poder ejercer con libertad y autonomía su condición de personas adultas y su capacidad de decidir sobre su propia autonomía, asuntos habituales y su estilo de vida, siempre en un entorno adaptado e inclusivo. ¿Por qué decidimos por las personas con discapacidad? ¿Por qué no las escuchamos? ¿Por qué les tenemos que vestir con un chándal? ¿Por qué es más cómodo para nosotros? ¿Les hemos preguntado cuál es su estilo de vestir? ¿Por qué no escuchamos a estas personas? Ahí radica la PCP, la planificación centrada en la persona.

Hay una gran escasez de centros para adultos específicos de parálisis cerebral. Podemos decir que casi el 90% de las plazas existentes en centros específicos están gestionadas por entidades de Aspace. No existe ningún centro de adultos especializado en parálisis cerebral gestionado por la Administración pública, y en mi comunidad —yo vengo de Baleares— no existe ninguna escuela pública que atienda a personas con parálisis cerebral. Sin embargo, somos escuela concertada, con todo lo malo que nos

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 38

quieren colgar como etiqueta de escuela concertada. Asimismo, se da una falta de normalidad que regule y homogeneice los requisitos y la financiación de centros de día y centros ocupacionales —porque los centros especiales de empleo los tenemos un poco más lejos— y que, además, garanticen una atención digna y de calidad.

En el momento actual, asistimos en nuestro país a una realidad generalizada de déficit en el reconocimiento y la garantía de la intensidad y la especificidad de los apoyos que requiere nuestro colectivo, así como una situación de heterogeneidad y desigualdad entre las comunidades autónomas; diecisiete comunidades autónomas, diecisiete realidades completamente diferentes. Ojalá estuviera en Cataluña, ojalá estuviera en Galicia: tendría mejores servicios. Asimismo, también hay que decir que ojalá no estuviera en otras comunidades que tendrían peores servicios que la mía. Por tanto, son diecisiete realidades completamente diferentes. En cuestiones básicas, para garantizar estos servicios hay comunidades autónomas que duplican el importe del módulo económico con respecto a otras, y en los servicios residenciales también se observan diferencias significativas.

En este escenario la Confederación Aspace y sus asociaciones plantean la necesidad de incidir en el reconocimiento y garantía, por parte de las administraciones públicas competentes, de la especificidad y adecuación de los servicios para las personas con discapacidad con altas necesidades de apoyo, porque no toda la parálisis cerebral —también es verdad— tiene altas necesidades de apoyo. Hay personas con parálisis cerebral que a nuestros ojos serían imperceptibles. En este escenario, la Confederación Aspace y sus asociaciones se plantean la necesidad de incidir —como les decía— en el reconocimiento y la garantía por parte de las administraciones públicas competentes. La generalización de la prestación vinculada al servicio y, en consecuencia, la decisión de la familia para contratar el servicio sin disponer de un adecuado asesoramiento fomenta la oferta de centros no especializados en los que se atiende todo tipo de discapacidades, sin contar con los medios materiales y humanos adecuados para una atención de calidad, que se agrava en el caso de las personas con altas necesidades de apoyo.

Con respecto al empleo, dada la heterogeneidad que impera en el colectivo de personas con discapacidad, encontramos que las personas con grandes necesidades de apoyo o con pluridiscapacidad, entre ellas personas con parálisis cerebral, se encuentran con importantes obstáculos en sus posibilidades de acceso a un puesto de trabajo digno, estable y de calidad. Por tanto, apostamos por los itinerarios formativos ajustados a las necesidades de las personas, contemplando la especificidad de su discapacidad. Nos gusta promover el modelo de empleo con apoyo, ya que es la fórmula de empleo que mejor se ajusta a nuestro colectivo y a sus necesidades, además de sensibilizar el acercamiento a las empresas fomentando la visibilidad de las personas con parálisis cerebral.

Por último, el apoyo a las familias; lo que entendemos por cuidar al cuidador. El alto nivel de necesidades de apoyo a las personas con parálisis cerebral determina, también, demandas severas en el entorno familiar. Según un estudio realizado por Aspace, solo la mitad de las familias reconocen disponer de los apoyos que precisan, sobre todo en lo referente a servicios jurídicos de respiro familiar y ayudas a domicilio. Resulta especialmente relevante que una de cada cinco personas con parálisis cerebral reconozca no acudir con regularidad a ningún tipo de centro o servicio, lo cual implica que su atención recaiga en el entorno familiar. Las prestaciones que se encuentran más extendidas son las de carácter no contributivo, ya sean otorgadas directamente a las personas con discapacidad o a los familiares por tener hijos a cargo. Precisamente, son estas prestaciones más frecuentes, las que tienen una cuantía menor; por no hablar de los recortes en la Ley de Dependencia, donde hemos visto reducidas las prestaciones que recibíamos.

El impacto en el presupuesto del hogar de la atención a las personas con parálisis cerebral es especialmente elevado, ante el coste de los tratamientos específicos de gran intensidad que difícilmente quedan cubiertos desde el sector público, así como el gran número de materiales que necesitamos: pañales, colchones antiescaras, camas articuladas y ayudas técnicas como sillas de ruedas manuales, eléctricas, andadores o comunicadores. Además, hay también gastos inevitables, como adaptar una vivienda —las puertas, los baños o la accesibilidad—, tener un vehículo adaptado y, en determinados casos, una nutrición especial. Las ayudas públicas en este ámbito no son suficientes. Muchas veces no están contemplados determinados productos en el catálogo de prestaciones ortoprotésicas; también están las limitaciones en el importe o la posibilidad de renovación de los materiales, que cubren una reducida parte del coste que tiene que asumir la familia.

Para finalizar esta breve exposición, quiero trasladarles también la necesidad de consolidar una financiación estable y suficiente para las organizaciones estatales de la discapacidad, puestas en riesgo

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 39

con la desaparición del anterior modelo de ayudas a través del IRPF, que permite el desarrollo de programas de innovación, gestión del conocimiento, creación de redes y promoción de derechos tan necesarios para la mejora de la calidad de vida de nuestro colectivo. No hablamos ya de las infraestructuras, que sería otro tema aparte. Podría mencionar aquí el chiste de aquella persona que tenía que vender las ruedas del coche para comprar la gasolina del mismo.

Les reitero nuestro agradecimiento a todos los grupos parlamentarios aquí representados por la oportunidad que nos han dado de trasladar a este foro la especificidad de nuestro colectivo de personas con parálisis cerebral, apenas reconocido a pesar de ser una discapacidad con una incidencia elevada dentro del territorio nacional, con alrededor de 120 000 personas que presentan altas necesidades de apoyo a lo largo de toda su trayectoria vital. Desde Aspace nos ofrecemos a colaborar en cualquier iniciativa que se ponga en marcha desde los poderes públicos y que pueda revertir sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad, especialmente en las personas con parálisis cerebral a las que representamos, aportando nuestro conocimiento y experiencia como recurso especializado, y sobre todo les invitamos con el lema que teníamos en la campaña del Día Mundial de la Parálisis Cerebral: que se atrevan a conocernos.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

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

Ahora tienen la palabra los distintos grupos parlamentarios. Para comenzar, por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, don Francisco Igea.

El señor **IGEA ARISQUETA**: Muchísimas gracias.

En primer lugar, quiero agradecerle no solo su comparecencia sino cómo ha explicado el esfuerzo que sé que supone, porque he tenido conocidos cerca con ese problema. Lo ha contado tan bien que da pena que, por el día y la hora que es, no esté esta sala llena de diputados; lo ha contado con mucho sentido común. Quizás lo más importante de lo que ha contado es el momento inicial, cuando uno se encuentra con un niño con parálisis cerebral y se ve solo, perdido; ha contado bastante bien el itinerario de muchas familias. Creo que el trabajo que hacen en esas consultas compartidas en el hospital es muy interesante, y me gustaría que nos pudiera informar del grado de extensión que tiene este proyecto por si podemos ayudar de alguna manera a extenderlo. Probablemente, es el primer momento de desorientación en el que se puede hacer algo más útil.

Estoy bastante de acuerdo con lo que ha expresado sobre la educación y la segregación —insisto, es un mensaje lleno de sentido común— y me gustaría saber si piensa que a ese respecto hay alguna iniciativa legislativa que este Congreso pudiera promover.

Por último, y aprovechando los tres minutos que tenemos, me gustaría preguntarle qué podemos hacer en cuanto a las limitaciones del catálogo de prestaciones. Sabemos que el catálogo de prestaciones ortoprotésicas es uno de los grandes problemas en el mundo de la discapacidad. Nosotros hemos hablado mucho de este tema y querría saber su opinión sobre una de las cuestiones que se discuten respecto al catálogo ortoprotésico: ¿qué es mejor tener un catálogo exclusivo y financiar solamente esto o financiar hasta aquí pero sin un catálogo exclusivo? Creo que sabe bien de lo que le hablé. Me gustaría conocer su opinión, porque veces en estas cosas entra una palabra mágica, el copago, y entonces se organiza un lío que veces es difícil de resolver. Me gustaría saber su opinión, la suya.

Gracias.

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

Por el Grupo de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, tiene la palabra doña Ángela Rodríguez.

La señora **RODRÍGUEZ MARTÍNEZ**: Gracias, presidenta.

Bienvenido a esta Comisión. Muchísimas gracias por su comparecencia.

Comparto lo que ha dicho ahora mismo el compañero de Ciudadanos. Creo que se ha explicado bastante sentido común, sobre todo en la parte —diría— de desesperación o desconocimiento al que se enfrentan muchísimas familias cuando están en una situación así y tienen que hacer un peregrinaje. Afortunadamente, hay asociaciones que se ocupan de ello, como su federación, porque muchas veces desde la Administración del estado o desde las comunidades autónomas no se prestan los servicios suficientes. Me gustaría centrar mis preguntas en esta cuestión y le pediría que profundizase un poco más

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 40

en lo que tiene que ver con la cartera de prestaciones del Sistema Nacional de Salud no solamente respecto a la pregunta que le ha precedido, sino también en lo que tiene que ver, como usted decía, con la terapia ocupacional y con la fisioterapia, y qué cosas podrían estar más especificadas y más cerradas para que se cubriesen las necesidades que usted estaba señalando.

Por otra parte, me ha parecido muy pertinente, en general en toda su intervención, el trato que ha hecho del lenguaje y por eso también me gustaría preguntarle —porque la verdad es que es un tema que no siempre sale en esta Comisión, aunque a mí no me parece menor— cómo estas personas quieren ser llamadas. Estoy de acuerdo con que discapacidad intelectual es un término bastante erróneo. Usted habló después de pluridiscapacidad o multidiscapacidad y me gustaría que lo concretase porque es interesante saber de primera mano cuál sería el término más correcto. Por ejemplo, nosotras hemos hablado muchas veces de diversidad funcional y también sabemos que existe este debate. En el Pacto de Estado contra la violencia machista tuvimos un debate bastante interesante sobre este tema y me gustaría saber su opinión sobre este término, si le parece que es más correcto que discapacidad intelectual.

Otra de las cuestiones sobre la que le quería preguntar —la ha mencionado y me alegra que lo haya hecho— tiene que ver con el impacto de género en las cuidadoras. Otro de los debates que hemos tenido, y que los seguimos teniendo a día de hoy, es cuál sería la mejor figura que podría ofrecer el Estado para ayudar a estas familias. Usted sabe que existen varias posibilidades. Por un lado, al margen de las prestaciones que se conceden que, como bien decía usted, son las más bajas porque son las no contributivas, y esto es lamentable —esperemos que en algún momento haya otra correlación de fuerzas que permita dar este tipo de prestaciones a las personas con discapacidad y en situación de dependencia—, habría dos opciones para las personas que cuidan a estas personas con discapacidad: que se les diese una cantidad económica específicamente a estas personas o bien que hubiese figuras desde la Administración pública, como hay en algunos casos, que pudiesen cuidarlas, independientemente de lo que la familia pudiese aportar. Este debate desde una perspectiva de género es muy relevante porque es cierto que lo que sucede en la mayor parte de los casos, no solamente con las personas con parálisis cerebral, sino en general con las personas con dependencia, es que somos las mujeres quienes nos hacemos cargo. Me parece muy importante la opinión que ustedes tienen viviéndolo en primera persona, porque es cierto que nosotras muchas veces tendemos a pensar en el amor, pero el Estado es quien tiene que cuidar y en realidad el amor no es cuidado, el amor es hacer otro tipo de cosas por nuestros familiares y personas más cercanas. ¿En qué se traduce esto en términos económicos o en políticas? ¿Con qué estarían ustedes más de acuerdo o, en general, las familias que forman parte de su asociación?

Usted ha dicho una cosa que me parece tremendamente acertada, y es que no puede haber políticas que se basen en recursos versus necesidades y, en general —y esto, y voy terminando, me parecería lo más importante—, ha hablado de varias necesidades que ni de cerca están cubiertas por los servicios públicos, como pueden ser los centros de día para adultos o los centros de educación especializados. Me gustaría saber también qué cosas que no están cubiertas por los servicios públicos le parecerían más prioritarias. Me parece flagrante el dato que ha dado de los centros de día para adultos, que más del 90 % pertenezca al ámbito de lo privado. Estoy de acuerdo con usted con que muchas veces se ponen estigmas innecesarios a lo concertado, sobre todo conociendo la labor que hacen muchas veces las organizaciones del tercer sector frente a la inexistencia de recursos y a la existencia de necesidades.

Creo que es importante que en aras de la legislación, que es lo que podemos hacer desde esta Cámara, conozcamos cuál es su prioridad, porque es cierto que tenemos una situación de tal desmantelamiento del Estado del bienestar que es muy difícil abarcar todo de entrada y mucho menos, como es el caso de mi grupo, sin gobernar. Por tanto, me gustaría saber cuál es su prioridad.

Muchísimas gracias por su comparecencia, que ha sido muy útil y muy interesante.

Gracias.

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

A continuación, por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra doña Begoña Tundidor.

La señora **TUNDIDOR MORENO**: Buenas tardes.

En primer lugar, me gustaría agradecer sus palabras, porque ha hecho una descripción de lo que realmente sucede a lo largo de la vida del menor y del adulto.

Ha comenzado hablando del impacto que supone para una familia que está preparada para tener un niño sano que en el momento del parto o del nacimiento resulte que su niño o niña no es así, sino que

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 41

puede tener, como bien ha definido, un daño cerebral adquirido que se puede presentar de muchas maneras. Puede ocurrir que tenga dificultades al andar, que tenga movimiento fino en las manos, dolores de cabeza, convulsiones, problemas de deglución, de comunicación, pero también puede ocurrir que se trate de un daño no visible y que tengamos un niño que parezca que se desarrolla con normalidad, pero en la etapa escolar empiezan los problemas de aprendizaje, de comportamiento... Por eso, coincidimos con usted en que es muy importante una detección precoz de lo que supone la parálisis cerebral, como usted la ha llamado, porque es verdad que se utiliza mucho ese término. Desde el Grupo Socialista consideramos muy importante la atención temprana a estos niños y es muy importante que esté incluida en la consejería de salud porque, al fin y al cabo, se trata de una rehabilitación y un tratamiento que el niño debe tener hasta que empiece su edad escolar, momento en el que pasaría a otro escenario.

Ha hecho usted una incidencia muy importante en el impacto que supone para la familia. El tema económico, aunque no lo manifiesten, es importante porque cuando hay un problema de vulnerabilidad social el factor financiero relacionado con el niño es un verdadero problema para la familia, como usted ha dicho, por la cantidad de material que necesitan, sobre todo cuando el sistema público no consigue cubrir todo lo que necesitan estos niños y niñas. También ha incidido en el tiempo que requiere su cuidado, que interfiere en la actividad profesional de los padres y de las madres, teniendo en muchas ocasiones que dejar de trabajar alguno de ellos, generalmente la madre. La familia constantemente prioriza el bienestar del niño, olvidándose muchas veces de sus propias necesidades. Ha hecho usted una descripción estupenda de todo lo que sucede a lo largo de la vida del menor y del adulto, y me gustaría terminar mi intervención haciéndole una serie de preguntas. ¿Cree usted necesario que el Gobierno, en coordinación con las comunidades autónomas, establezca medidas de sensibilización de los profesionales —hablo de todo tipo de profesionales— para que sirvan de soporte a la familia para afrontar las dificultades, provean información, ofrezcan y orienten el acceso a las redes de apoyo disponibles y accionen el servicio social cuando sea necesario? ¿Cree necesario promover el crecimiento, el desarrollo, la rehabilitación y el acompañamiento continuo, seguro y eficaz que beneficie al niño y tranquilice a la familia, puesto que es el participante más activo en este proceso? ¿Considera suficientes las medidas y acciones llevadas a cabo por las administraciones para mejorar la inclusión social de menores con daño cerebral adquirido? ¿Considera que el alumnado de daño cerebral cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios que garanticen su escolarización en óptimas condiciones? ¿Se ha creado un protocolo de detección del alumnado con daño cerebral que incluya estrategias de actuación? ¿Conoce usted las labores que ha realizado el Gobierno para favorecer la inclusión laboral de este colectivo?

Cada año se dan 104 700 nuevos casos de discapacidad por daño cerebral adquirido, para los que solo existen 4426 plazas de atención distribuidas de forma desigual por el territorio español, como usted ha dicho. ¿Nos puede adelantar, si lo conoce, qué compromisos ha adquirido el Gobierno para impulsar una estrategia nacional de atención al daño cerebral adquirido? En España, las 420 000 personas que viven con daño cerebral adquirido se enfrentan a un panorama de recursos de atención insuficientes. Existen 93 centros especializados en daño cerebral que ofrecen 4426 plazas, de las cuales 727 son públicas, 1275 concertadas y 2424 privadas. Además, la distribución de estas plazas es desigual dentro del territorio español. ¿Qué medidas prioritarias y concretas cree usted que son esenciales para visibilizar y alcanzar niveles adecuados de calidad de vida e inclusión social para las personas con daño cerebral? Por último, ¿nos podría resumir cuáles son las necesidades y demandas de las personas con daño cerebral adquirido hacia la sociedad? La mayoría de las cosas las ha dicho, pero quería resaltarlo.

Muchas gracias por estar aquí.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchas gracias, señora Tundidor. Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra don Carmelo Romero.

El señor **ROMERO HERNÁNDEZ**: Muchas gracias, señora presidenta.

Señor Rodado, quiero agradecerle su presencia aquí para exponernos las inquietudes que afectan al mundo de las personas con parálisis cerebral y las acciones que demandan a la sociedad española, porque, en definitiva, nosotros representamos a toda la sociedad española en este momento.

Permítanme que, en primer lugar, efectúe un pequeño homenaje a don Jaume Marí, presidente de la Confederación Aspace, una persona que tanto luchó por el mundo de las personas afectadas por la parálisis cerebral y a la que tanto hay que agradecer. (**Aplausos**). Conozco Aspace a través de Aspacehu, la asociación en Huelva, con la que tengo una grata colaboración y relación desde hace ya muchos años, sobre todo con su presidenta, Cinta Monsalvete. Ella me habla de sus preocupaciones, de sus necesidades

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 42

y de la lucha diaria que deben realizar para llevar adelante su ingente tarea. Una lucha que incluso llega a cansar de tanto luchar, pero se tiene que reponer y seguir adelante año tras año en esta labor. Me hablaba recientemente de varios temas, de los que más le preocupaban. Me hablaba de la atención primaria, de la atención temprana y de las infraestructuras personales de los afectados, de las que también habló usted antes. Ella me hablaba no ya de las infraestructuras personales sino de las infraestructuras colectivas, del edificio, de la atención temprana. Han estado años para hacer un edificio que pudiera albergar la atención temprana para los niños con parálisis cerebral; lo han hecho poco a poco, organizando verbenas y vendiendo montaditos y pinchos de tortilla para que se pudiera hacer ese edificio. Afortunadamente ya lo tienen, con la colaboración de algunos ayuntamientos, entre ellos el mío. Esa lucha constante también se ha traducido en el centro de día, al que llegan las personas con parálisis cerebral que son mayores de dieciocho años, pero donde faltan profesionales. Usted decía antes que se necesitaban fisioterapeutas, logopedas, terapeutas ocupacionales, personas de apoyo, etcétera. Muchas veces tiene que hacer rifas vendiendo un jamón para que pueda contratarse a alguna de estas personas y dar posibilidades a esos niños. Me hablaba también de una residencia que se hizo de la misma manera que el edificio de atención temprana. Tardaron muchos años, haciendo un arquitecto el proyecto de manera gratuita, haciendo convenios para que se pudieran colocar las puertas, poner las ventanas, hacer los pilares, etcétera.

Es penoso que a estas alturas, en pleno siglo XXI, tengamos que estar en esta situación para poder ayudar a estas personas que tanto lo necesitan. Cinta me hablaba también de la falta de plazas concertadas. Me decía que la Junta de Andalucía, que es la que tiene que concertar las plazas —las comunidades autónomas son las que tienen la competencia—, llevaba más de cuatro o cinco años sin poder concertarlas o que estaban congeladas y que además era necesario ampliar el cupo de plazas. Decía que no comprendía —ni yo tampoco— cómo en Sevilla, en Almería o en Jaén estaban los edificios hechos y, sin embargo, desde hacía algunos años, no se podían poner en marcha por falta de financiación autonómica. **(El señor presidente ocupa la Presidencia)**. Me hacía una pregunta que yo no le pude contestar y que ahora le traslado a usted, aunque seguramente usted tampoco la va a contestar; el conjunto de diputados quizá lo pueda hacer, después de pensarlo y recapacitarlo. Me decía: Si un niño del colegio del barrio no tiene plaza, ¿tiene que hacer tanto esfuerzo para conseguir una en el barrio o en el barrio adyacente? Si no lo tiene que hacer porque es la propia Administración quien se la brinda y se la busca, ¿por qué razón el niño con parálisis cerebral u otras discapacidades tiene que luchar tanto para conseguir una plaza? ¿Por qué hay esa desigualdad, cuando se nos llena la boca a todos los diputados con la igualdad o la desigualdad para echárnosla en cara unos partidos a otros? ¿Por qué aquí tiene que existir eso? También me hablaba de las listas de espera en las plazas residenciales. Me preguntaba por qué no se garantizan unos mínimos. Usted hablaba antes de Galicia y de Cataluña, de lo bien que estaban en Galicia y en Cataluña. ¿Por qué tiene que ser así? ¿Por qué no tienen que estar tan bien como en Galicia o en Cataluña en Extremadura, en Andalucía o en el País Vasco? ¿Por qué razón existe esa desigualdad? ¿Por qué no garantizar unos mínimos —me decía ella— para todos por igual? Porque, en definitiva, todos somos españoles y tenemos las mismas posibilidades. Me hacía también otra serie de preguntas que le voy a trasladar a usted porque yo me sentía incapaz de contestarlas. Me decía: ¿Qué pasa cuándo una persona con parálisis cerebral tiene sesenta años o más y no dispone de familia o su familia ha muerto? ¿Qué pasa cuando llegan los fines de semana o cuando llegan las vacaciones y las familias no vienen porque no las tienen o simplemente porque no vienen? ¿Qué pasa cuando decidimos, alguna que otra vez, ir a un hotel, por dar un respiro a los niños para que no estén siempre metidos en casa, y los hoteles no están adaptados y muchas veces hasta nos rechazan? ¿Qué pasa con eso? ¿No podéis decir nada —me lo decía a mí como diputado—, no podéis hacer nada? Me decía: Estamos muy contentos con una cosa —yo pensé: menos mal que están contentos por algo— y es que antes nos pagaban una vez al año y ahora nos pagan todos los meses. ¿Una vez al año? ¿Y durante todos los meses qué pasa con los profesionales, cómo se les paga y demás? Su respuesta fue: Nos teníamos que buscar la vida haciendo pólizas de crédito, etcétera; ahora por lo menos nos pagan una vez al año.

El señor **PRESIDENTE**: Señor Romero, le ruego que vaya terminando, por favor.

El señor **ROMERO HERNÁNDEZ**: Termino en un minuto, si me lo permite, por favor.

No le voy a hablar de la educación inclusiva ni de la educación especializada, de la que usted ha comentado algo; tampoco le voy a hablar de la formación profesional para intentar buscar un empleo; no le voy a hablar del empleo ni de la evaluación y valoración que es necesario hacer ni de la accesibilidad

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 43

universal; no le voy a hablar del problema que tiene la mujer con discapacidad; no le voy a hablar de la sanidad, a la que usted también ha hecho alguna alusión; tampoco de los servicios sociales. Lo que sí quiero hacer porque Cinta me lo pidió para que yo lo dijera aquí, es que es necesaria una financiación estable, y una financiación estable significa que tiene que venir tanto del Estado como de las comunidades autónomas, que son las que tienen las competencias, de manera idéntica para todas las comunidades autónomas y para todas las personas afectadas. No puede ser lo que usted acaba de decir aquí, que en Galicia estén estupendamente y en Cataluña también y el resto allá se las ventilen.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

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

Terminado el turno de portavoces, tiene la palabra don Antonio Rodado García para dar respuesta a los distintos portavoces. Visto lo avanzado de la hora, no sé si tiene previsto volver a Palma hoy o si está perdiendo un vuelo; en todo caso, entenderíamos perfectamente que hiciera un planteamiento esquemático, aunque no por ser el último tiene menos derecho a responder ampliamente, tanto como quiera. Aquí estamos para escucharle. Tiene la palabra.

El señor **RODADO GARCÍA** (Vicepresidente de la junta directiva de la Confederación Aspace): Muchas gracias.

He aprovechado que mañana nos dan un premio a nivel nacional por la terapia asistida con caballos que hacemos en Baleares para venir un día antes, por tanto, duermo en Madrid y no tengo prisa, pero a lo mejor hay gente que sí.

Voy a intentar contestar brevemente. Yo no soy psicólogo ni terapeuta ni maestro de educación especial, como he dicho antes. Mi destino profesional me llevó a estudiar relaciones laborales, por lo que no les voy a hablar desde un punto de vista técnico, sino que voy a intentar poner ejemplos que nos ayuden a entender un poco mejor todas aquellas cosas que han preguntado. Discúlpenme si no utilizo un lenguaje técnico, pero ya les digo que no lo soy. Conocí la discapacidad en el año 2003; hasta ese momento la desconocía totalmente.

Hablábamos de cosas que se podían hacer en el tema de la atención temprana, la extensión del proyecto consultas compartidas. El ejemplo que les ponía es que si mi hijo tiene que ser visitado por seis especialistas en un hospital, ¿por qué no acordamos con esos seis especialistas que lo vean el mismo día en la misma sala? ¿Eso necesita más o menos financiación? ¿Se puede hacer o no? En Son Espases lo hacemos; en Valladolid lo hacen. ¿Se puede extender a otros hospitales o a otras comunidades? Entiendo que sí. Insisto en que a veces es necesario más dinero y a veces hay que utilizar un poco el sentido común para intentar mejorar esa calidad de vida. En cuanto a las iniciativas relativas a la educación especial, ¿podemos compartir proyecto educativo con el colegio ordinario que tenemos en el mismo municipio? Lo hacemos. ¿Podemos hacer actividades conjuntas con alumnos de educación primaria sobre el otoño, la primavera, Egipto, lengua castellana, lengua catalana...? ¿Podemos hacerlo? Lo hacemos. ¿Qué cuesta hacer eso? ¿Que nos pongamos de acuerdo? Vamos a ponernos de acuerdo. Es así de sencillo. A veces las cosas son más sencillas de lo que parecen, pero hay que tener voluntad y perseverancia.

Respecto al catálogo de prestaciones, me parece fantástico que la Seguridad Social me abone íntegramente una silla paraguas, pero a mí no me sirve una silla paraguas porque puedo necesitar un Seat Ibiza; a lo mejor no necesito un Ferrari, pero necesito un coche. Si tú me das una bicicleta, te lo agradezco, pero yo voy a tener que poner la diferencia hasta conseguir ese Seat Ibiza, por ponerles un ejemplo clarificador. ¿Podemos tener un catálogo único? ¿Sí? ¿No? Hay tantas discapacidades como personas, hay tantas necesidades... Hay personas que necesitan quince minutos para tener una correcta postura cuando están sentadas en una silla de ruedas, necesitan unos materiales especiales cuando están doce horas al día sentadas en una silla de ruedas. Como no controlan los movimientos, la silla de ruedas les suele durar un año o dos años, no más, por tanto, necesitan renovarla; además, se van haciendo mayores, van cumpliendo años, dejan de ser niños y se convierten en adultos y una silla de ruedas les puede costar más que un utilitario básico. Hay sillas de ruedas eléctricas que se pueden ir a los 6000 euros, a los 12000; a lo mejor no necesitan la de 12000, pero que le cuesten 6000 euros cuatro hierros... A veces es duro ver cuatro hierros, cuatro ruedas y que te financie la Seguridad Social un tanto por ciento muy bajo. ¿Podemos hacer cosas? Las podemos hacer.

¿Saben cómo se llama la parálisis cerebral? Parálisis cerebral infantil. ¿Y saben por qué se llama infantil? Porque desaparece a los dieciocho años, deja de existir. Las personas con parálisis cerebral

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 44

dejan de existir a los dieciocho años; los adultos no interesan a nadie. ¿Por qué? Porque ya no van a mejorar más. ¿Ustedes practican deporte? ¿Hacen *running*, ahora que está de moda? ¿Por qué hacen *running*, los que lo hagan? Porque se sienten bien, porque es una actividad física y porque después de un día duro de trabajo eliminan toxinas, malos pensamientos. No solamente los niños que atendemos en la escuela necesitan fisioterapia, también los adultos. ¿Por qué no hacemos esas mismas terapias y con esa misma intensidad? Si ustedes pasaran sentados la mitad del día en una silla y no hicieran ejercicio también necesitarían fisioterapia, se lo puedo asegurar, independientemente de su edad, pero ¡magia! a los dieciocho años ya no existe la parálisis cerebral infantil.

¿Cómo queremos llamar a estas personas? ¿Saben cómo les llamaban en los años setenta? En los años setenta surge todo el movimiento asociativo y —me van a disculpar la expresión— había subnormales, minusválidos, discapacidad intelectual, capacidades diferentes, diversidad funcional... Yo no voy a entrar en ese debate, yo utilizo un truco. Cuando represento a mi entidad y hablo del centro escolar, hablo de alumnos, y cuando hablo de centro de día o residencia, hablo de personas, porque tengo miedo a meter la pata y utilizar un término que a lo mejor no le gusta al auditorio porque no soy psicólogo, porque no soy periodista, porque no soy comunicador y, por tanto, voy a lo fácil. Ayudo y atiendo a personas, a alumnos y alumnas. Le podemos cambiar el nombre en cada legislatura pero, al final, la parálisis cerebral sigue siendo la misma.

Se ha hablado de prestaciones familiares de la Seguridad Social y de la Ley de dependencia. Sabían ustedes que los cuidadores o las cuidadoras cotizaban a la Seguridad Social. Qué gran avance y qué pena que ya no coticen a la Seguridad Social. Mi mujer, que lleva catorce años dedicada a sus dos hijos, uno de ellos con parálisis, cuando se tenga que jubilar, cotización poca. ¿Podemos mejorar? En un momento dado se pudo mejorar, en otro momento se tuvo que eliminar por una serie de problemas. Esas son ayudas realmente buenas. ¿Qué preferimos, apoyos o dinero? Mi opinión personal es que yo prefiero apoyos. Voy a hacer mi reflexión personal. Mi hijo va al colegio y, como es concertado y no público, tiene que hacerse cargo de una serie de gastos, pero, moraleja, porque no existe un centro público. Mi hijo que no tiene parálisis cerebral si se quisiera desplazar en transporte público a su colegio no pagaría nada; sin embargo, mi hijo con parálisis cerebral tiene que pagar. No hay centro público, pero como es concertado... Hace terapia asistida con caballos, hace hidroterapia, hace respiro, hace ocio. Dame recursos para que esa persona pueda realizar esas cosas, porque en época de crisis ¿qué ha ocurrido? Que nos hemos agarrado a la prestación económica de personas con discapacidad para que las familias subsistieran. Por tanto, les estamos quitando que puedan disfrutar de esas prestaciones, que son suyas. Dame los recursos, no me des dinero. Ese es mi punto de vista. Habrá gente que diga: dame el dinero, yo elijo y pago la diferencia. Todo es valorable. Desde mi punto de vista, dame el recurso si lo necesito realmente.

Prestaciones. ¿Las personas con parálisis cerebral realizan actividades de ocio? Hay gente que cree que no pueden realizar actividades de ocio. Alguno de ustedes, cuando salgan de aquí, irá a tomar una copa, a tomar una cerveza, se irán a su casa o se irán a dar un paseo. ¿Qué diferencia hay entre una persona con parálisis cerebral y ustedes? Ninguna, ¿verdad? Sin embargo, que estas personas hagan actividades de ocio suena un poco raro. Son personas que necesitan lo mismo que ustedes y yo: trabajar si puedo trabajar, una educación, unos apoyos, un ocio, los cuidadores un respiro familiar... ¿Saben que el respiro familiar es el servicio que tiene más éxito cuando se les ofrece a las familias? ¿Y saben que es un servicio totalmente privado? Sí, podemos acceder a subvenciones graciables que aminoran el coste cien por cien privado, pero que yo pueda ir un fin de semana con mi mujer, que lleva catorce años atendiendo a nuestros hijos en cuerpo y alma, o que yo pueda estar hoy aquí gracias a ella porque ella se va a hacer cargo de las cenas y de acostar a los niños, eso es una manera de cuidar al cuidador. No quiero decir que nos tengan que pagar el cien por cien, pero piensen ustedes si después de seis o de nueve meses de duro trabajo en el Congreso no se van de vacaciones. ¿Necesitan los cuidadores de personas con parálisis cerebral vacaciones? Igual que ustedes. Muchas veces parece que por tener discapacidad necesitamos cosas distintas, y es algo más sencillo. Necesitamos lo mismo, ni más ni menos. Tenemos nuestros derechos y también tenemos nuestras obligaciones, no renunciamos a ellas.

Respecto a los centros de día, decíamos que el 90% están atendidos por entidades Aspase, que son entidades privadas sin ánimo de lucro. Antes han comentado, en anteriores comparecencias, que cuando la discapacidad es más fácil hay más interlocutores por medio porque hay más dinero en juego. Cuando una discapacidad es deficitaria, ¿han visto algún centro residencial que atienda a personas de parálisis cerebral gestionado íntegramente por entidades privadas? ¿Y residencias de la tercera edad? Hay entidades como la Fundación Acciona, por poner un ejemplo, no quiere decir que lo hagan mal ni bien,

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 45

pero ¿se han preguntado por qué? Es un tema de dinero simplemente, porque las personas que necesitan altos apoyos necesitan más dinero traducido en más servicios y eso no es rentable, y lo que no es rentable no lo quiere nadie. También los políticos nos meten en ese cajón de sastre de discapacidad intelectual y nos pagan igual que una discapacidad intelectual. ¿Saben que un autobús de cincuenta plazas se convierte en un autobús de veinte plazas para personas con parálisis cerebral? Si ustedes me dan el mismo dinero para subvencionar el transporte o para apoyar el transporte, parece lógico que me cuesta el doble y sin embargo recibo lo mismo. ¿Saben que, como tengo que quitar los asientos de ese autocar, ninguna empresa privada me quiere ceder un autocar porque no lo puede utilizar para otro servicio y si me lo cede me duplica el alquiler? ¿Saben que la empresa mantenedora de la rampa eléctrica no le da un ciclo de vida mayor de dos o cuatro años, una rampa que cuesta 12000 euros, y no se comprometen a hacer un contrato de mantenimiento? Por tanto, cuando hablamos de altas necesidades de apoyo son muchas cosas las que intervienen. Si yo pudiera utilizar un autocar de cincuenta personas para trasladar a los alumnos y las alumnas al centro de educación especializado, todo sería más fácil. Cuando se me estropea una rampa, todo se complica. Además, yo no tengo por qué ser experto en transporte ni en logística; yo tengo que ser experto en discapacidad en general y en parálisis cerebral en particular.

Una cosa que me gustaría aclarar con el Grupo Socialista —perdón—, la parálisis cerebral no es daño cerebral adquirido. Lo siento, no voy a poder contestar a sus preguntas sobre daño cerebral adquirido, y les pongo un ejemplo. El 90% de los casos de parálisis cerebral son de personas que nacen con esa parálisis cerebral, es decir, no han conocido el lenguaje, no han podido caminar, no saben lo que es llevar una vida normalizada. Si yo ahora salgo del Congreso y tengo un accidente, por ejemplo, de tráfico, puedo tener un daño cerebral adquirido pero yo he conocido lo que es caminar, he conocido lo que es hablar; es diferente. Por tanto, me van a disculpar porque no podré contestar a algunas de las preguntas que me han hecho. Quería hacer el matiz de la diferencia entre parálisis cerebral infantil —que no entiendo lo de infantil, porque tenemos gente con sesenta y cinco años en residencia que tienen parálisis cerebral infantil— y el daño cerebral adquirido.

Atención temprana. Cuando empecé la legislatura creo que hubo un revuelo porque una diputada trajo a su hijo o a su hija al Congreso teniendo servicio guardería en el mismo, porque quería que estuviera presente. Si el hijo o hija de esa diputada tuviera parálisis cerebral, ¿podría utilizar la guardería del Congreso? Evidentemente no. Por tanto, ¿qué ocurre de 0 a 3 años? Vamos a un centro, a Aspace, por ejemplo, donde nos dan atención temprana un día y luego me tengo que quedar en casa o tengo que ir al fisioterapeuta privado. Entonces, ¿podemos trabajar en esa línea? Perfectamente, es un ejemplo que les quería poner.

Respecto a la sensibilidad de los profesionales, por supuesto que hay que sensibilizar a los profesionales, hay que sensibilizar a todas las personas que sea posible. Tenemos que trabajar en conjunto, no tenemos que trabajar en departamentos estancos. Me voy a acordar toda mi vida de la doctora que atendió el parto de mis hijos; seguramente la doctora no se acordará de mí, pero yo sí me voy a acordar de ella. Por tanto, no podemos trabajar en departamentos estancos. A veces me da envidia porque cuando voy al hospital a mi hijo le conocen desde la enfermera hasta la doctora y a mí no. Me da una cierta envidia porque digo, Julián, qué suerte tienes que todo el mundo te conoce y te hacen la ola. Tenemos que trabajar mano con mano, de eso se trata, no hacer la guerra cada uno por su lado. Necesitamos que los profesionales, sanitarios en este caso, se acerquen a nosotros, que compartan, que nos ayuden y nosotros les podemos proponer cosas. Tiene que ser un acompañamiento continuo.

En cuanto a la inclusión laboral, no es imposible pero sí es más complicada. Hay centros especiales de empleo que no quieren sillas de ruedas, ya no digo gente con parálisis cerebral, sino que no admiten sillas de ruedas. Bueno, son los menos, también hay que decirlo.

Cuando hablamos de residencia, a lo mejor ustedes se imaginan a una persona de sesenta y cinco años que tiene que ir a una residencia. No, hay personas con treinta y cinco años que necesitan un recurso residencial porque tenemos la buena o mala costumbre de tener hijos cada vez en edad más avanzada. Por tanto, llega un momento en el que la cabeza —como el futbolista— dice que tengo que golpear el balón pero las piernas dicen que no puedo. A lo mejor, tenemos casos en los que hay una persona que desde los treinta y cinco años necesita un servicio residencial. Hay que trabajar para conseguir esas plazas residenciales. Yo lo pudo proponer, pero creo que es su trabajo ofrecer esas plazas suficientes para el colectivo de personas que lo necesiten. Mi trabajo y el del colectivo al que represento es llamar a la puerta y decir: tengo este problema. Ustedes, como representantes en el Congreso, tienen unos deberes, como llegar a acuerdos y ofrecer esos recursos.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 46

En cuanto a Jaume Marí, tuve la suerte de cruzarme con él en mi vida y durante cinco años, una vez al mes, coincidía con él en las juntas directivas de la confederación Aspace y solamente le diré que siempre estaré agradecido de que Jaume entrara en mi vida porque me ha enseñado mucho y gracias a él hoy estoy sentado en esta silla, porque él me animó, me apoyó, me formó. Es un personaje que será entrañable siempre y al que estaré eternamente agradecido. Respecto a Cinta, le dimos un premio hace poco por su trayectoria vital, como madre y como presidenta. Muchas veces recibimos más, y la gente con parálisis cerebral nos da más de lo que nosotros ofrecemos. También es verdad que es duro, es cansado, es sacrificado pero también es reconfortante. A veces, yo que trabajo en el sector privado, cuando necesito cargar las pilas me doy un paseo por la entidad de la que tengo el honor de ser presidente, porque a veces necesito que me pongan los pies en el suelo. Necesito ver esas pequeñas batallas que se ganan día a día para ponerme un poco en situación; a veces nos quejamos por cosas que realmente no valen la pena.

En cuanto a las infraestructuras, evidentemente. Les ponía el ejemplo del señor que vendía las ruedas para pagar la gasolina. ¿Son necesarias? Evidentemente. Si yo no puedo dotar de una infraestructura necesaria o reformar periódicamente una infraestructura que se va quedando pequeña porque lo que recibo no me lo permite, tengo un problema. Tengo que acudir a rifas, tengo que acudir a la beneficencia; luego salen muchas Nadias Nereas por ahí, porque al final el no tener recursos hace que cada uno hagamos la guerra por nuestra cuenta, cosa que no me parece bien a nivel personal. Pero, como le decía antes, a veces no es solamente cuestión de financiación, no todo es dinero en esta vida. Vamos a empezar a trabajar en una financiación vinculada a las plazas que necesitemos. Nosotros nos hemos tenido que financiar de manera privada y hemos tenido que hipotecar nuestro centro para hacer una ampliación de la residencia que tenemos actualmente, por ponerles un ejemplo. ¿Yo qué necesito de ustedes? ¿Qué necesito de mi comunidad autónoma? Que cuando tenga el edificio listo me concierten las plazas. Entonces el proyecto será viable y no te habré molestado con que me des dinero para construir una residencia, me habré buscado la vida, porque a veces hay que buscársela, pero ayúdame en aquello que me puedas ayudar; si no me ayudas en nada lo único que vas a conseguir es que me ahogue. Yo no te pido que me des 800 000 euros para construir una residencia; te pido que apoyes mi proyecto, que me conciertes las plazas que sean necesarias concertar, porque hay lista de espera, y a lo mejor ese proyecto será viable y se podrá autofinanciar. A veces las cosas son más sencillas de lo que parece, simplemente le tenemos que dar al coco. No todo es dinero. No podemos estar como en los años setenta, pendientes de la beneficencia. En los años setenta dos familias crean un centro, Aspace, porque tienen la necesidad de mejorar la calidad de vida de sus hijos; hoy en día ese centro da trabajo a noventa profesionales. ¿Podría ser gestionado por una familia? Hay que profesionalizarse, todo el mundo tenemos que ser profesionales en lo que hacemos, tenemos que tener actitud, con 'c'. Tenemos que tener perseverancia, pero no podemos depender de la rifa del jamón; no podemos depender de la lotería de navidad, desgraciadamente; no podemos depender de sacar las huchas. ¿Se acuerdan del Domund? Sacaban las huchas y pedían. Yo creo que tenemos que pasar página, porque si tenemos que volver a esto tenemos un problema, evidentemente.

¿El concierto de las plazas? Yo les digo lo que necesito; díganme ustedes por qué no conciertan las plazas. Yo no lo sé, eso no es tarea mía, creo que es tarea de ustedes. ¿Los centros de educación especializada? Somos un centro de recursos. ¿Las desigualdades de las comunidades autónomas? Luego me regañarán mis compañeros, están mejor pero tienen necesidades, no es que Galicia o Cataluña sean..., incluso hay comunidades mejores y otras que están peor. ¿Por qué esas desigualdades autonómicas? Les traslado la pregunta, díganmelo ustedes. Si yo en Cataluña tengo derecho a una enfermera gratuita, por qué no la tengo en Baleares. Díganmelo ustedes. Son los que negocian, los que llevan a cabo las propuestas de ley, los que aprueban. A lo mejor es que no tenemos que tener enfermera gratuita ninguna comunidad, o a lo mejor la tenemos que tener todas las comunidades. Vamos a ponernos de acuerdo, pero es verdad que necesitamos un básico para todos, y el que pueda pagar más y quiera pagar más, adelante, y el que pueda pagar menos pero tenga los recursos básicos necesarios, adelante. En cuanto a los respiros, es verdad que los hoteles no están adaptados en su mayoría, pero ya se empiezan a poner las pilas en ese aspecto ¿Y si le digo que hablemos de sexualidad? Mejor lo dejamos para otra comparecencia que tengamos en esta Comisión. Por tanto, hay muchos retos.

Gracias de nuevo por darnos voz a nuestro colectivo. Lamento que les haya hecho salir más tarde, pero espero que les haya quedado, desde mi humilde opinión, más clarificado lo que es la parálisis cerebral.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

# DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

## COMISIONES

Núm. 386

30 de noviembre de 2017

Pág. 47

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

Para nada nos hace salir tarde. Aquí no venimos a fichar unas horas concretas; venimos a escuchar, a legislar y a intentar mejorar la realidad. Usted nos ha dicho que no es psicólogo ni comunicador, pero le tengo que decir, como dicen ahora los jóvenes, que usted tiene mucha psicología, que comunica muy bien y que repregunta muy bien a los diputados cuando le hacemos algunas preguntas que nos tenemos que responder nosotros mismos. Muchas gracias por su comparecencia.

No habiendo más temas que tratar, se levanta la sesión.

**Eran las siete y cuarenta y cinco minutos de la tarde.**

cve: DSCD-12-CO-386