



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES DEL

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Año 2005

VIII Legislatura

Núm. 222

NO PERMANENTE DE SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DE LOS ACUERDOS DEL PACTO DE TOLEDO

PRESIDENCIA DEL EXCMO. SR. D. JUAN MORANO MASA

Sesión núm. 7

celebrada el miércoles, 9 de marzo de 2005

Página

ORDEN DEL DÍA:

Celebración de las siguientes comparecencias para informar sobre la regulación del régimen de dependencia.

- Del señor presidente del Comité Español de representantes de personas con discapacidad, Cermi (García Sánchez). (Número de expediente 219/000108.)

2

<p>— Conjunta de don Javier Romañach Cabrero, de don José Antonio Novoa Romay y de don Alejandro Rodríguez-Picavea Matilla, representantes del Foro de Vida Independiente. (Número de expediente 219/000109.)</p>	<p>15</p>
--	------------------

Se abre la sesión a las once y diez minutos de la mañana.

CELEBRACIÓN DE LAS SIGUIENTES COMPARECENCIAS, PARA INFORMAR SOBRE LA REGULACIÓN DEL RÉGIMEN DE DEPENDENCIA.

— **DEL SEÑOR PRESIDENTE DEL COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CERMI (GARCÍA SÁNCHEZ). (Número de expediente 219/000108.)**

El señor **PRESIDENTE:** Señorías, iniciamos la comisión con el primer punto del orden del día, la comparecencia del Presidente del Comité Español de representantes de personas con discapacidad (Cermi) don Mario García Sánchez, para informar sobre la regulación del régimen de dependencia. Don Mario García Sánchez, bienvenido. Tiene la palabra.

El señor **PRESIDENTE DEL COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CERMI (García Sánchez):** Muchas gracias, señor presidente, en nombre del Comité Español de representantes de personas con discapacidad (Cermi), por darnos la oportunidad de exponer nuestro punto de vista, nuestras inquietudes y también nuestras aspiraciones respecto de la implantación de un mecanismo esencial para la cohesión de nuestra sociedad, como es la cobertura contra las consecuencias de las llamadas comúnmente situaciones de dependencia, cuya implantación debe constituir sin duda el germen del cuarto pilar de nuestro sistema de protección social constituido por los derechos sociales plenos.

Hace menos de tres años que un representante del Cermi comparecía en esta misma Comisión para reflejar su posición sobre la evolución del sistema de Seguridad Social, y en ella exponíamos cuáles debían ser, a juicio de nuestra organización, las medidas que habrían de adoptarse para mejorar la situación de las personas con una discapacidad en orden a su integración y a la garantía de que estas personas puedan ejercer todos sus derechos como el resto de los ciudadanos. En aquella ocasión, formulamos algunas propuestas que de una

forma directa se vieron reflejadas en algunas de las nuevas recomendaciones contenidas en el acuerdo adoptado por el Congreso de los Diputados en octubre del año 2003. En este sentido, la Comisión tuvo muy en cuenta la cuestión de las situaciones de dependencia, completando alguna de las recomendaciones que se contenían en el Pacto de Toledo originario al incluir una nueva, específicamente sobre la dependencia, en la que se reconoce la necesidad de la pronta regulación de la cobertura y de sus consecuencias recogiendo la definición de dependencia, la situación actual, los retos previstos y las posibles alternativas para su protección, teniendo en cuenta la distribución de competencias entre las distintas administraciones públicas y garantizando los recursos necesarios para su financiación y la igualdad de acceso.

Es de justicia reconocer, y así lo hace el Cermi, que en los últimos tiempos se han ido adoptando determinadas medidas que han implicado una mejora en el acceso a la protección social de las personas con discapacidad y sus familias, y que en estos momentos están tramitando iniciativas legislativas que suponen una potenciación de los principios de incentivación, de la presencia socio laboral de las personas con discapacidad en el mercado laboral, con el fin de evitar o limitar determinados obstáculos que no favorecen su incorporación al trabajo o su mantenimiento en el mismo. No obstante, medidas como las indicadas, que sin duda tienen unos significados positivos, tienen que ser objeto de continuidad y mejora, a fin de que la presencia de las personas con discapacidad en la sociedad lo sea en términos de igualdad efectiva y real como reclama nuestra Constitución. Además, la realidad actual impone avanzar más en el campo de la protección social —una dimensión, no se olvide, de los derechos humanos— para dar cobertura a una necesidad que no es nueva; ¡qué va a ser nueva si las personas con discapacidad las conocemos desde siempre! La presencia de determinados factores, como son el paulatino y progresivo envejecimiento de la población o el cambio de las estructuras familiares tradicionales en nuestra sociedad, han incrementado de forma notable su incidencia.

Antes de adentrarme más en mi intervención, desearía abordar un aspecto que puede parecer de menor cuantía o una mera sutileza o una cuestión puramente terminológica, pero que tiene su relevancia, pues las palabras denotan mentalidades y realidades.

Como SS. SS. saben sobradamente, el movimiento asociativo de personas con discapacidad y sus familias aspira a establecer las condiciones necesarias para que los ciudadanos con discapacidad puedan llevar una vida plenamente participativa en la comunidad en la que están inmersos, en igualdad de derechos y deberes, sin verse sometidos a las exclusiones, restricciones y discriminaciones a las que históricamente, por razón de su discapacidad, se han visto sometidos. Las personas con discapacidad deseamos llevar una vida independiente, inclusiva, de completa participación comunitaria. En este contexto, el término dependencia resulta ingrato, pues pone el énfasis en el aspecto negativo, en la limitación, y acentúa la visión más tradicional de la discapacidad que hace girar el peso conceptual sobre el déficit, sobre las menores posibilidades de la persona que presenta una discapacidad. Por esa razón hay voces en el movimiento asociativo que propugnan un cambio de terminología para referirse a lo que se llama dependencia. No es cuestión solo española; Francia, nuestro país vecino, acaba de crear, en virtud de la ley de 11 de febrero del 2005, ni siquiera hace un mes, un sistema de atención a las personas con necesidades generalizadas de apoyos al que ha llamado caja nacional de solidaridad para la autonomía. Esa denominación, que pivota sobre la idea de autonomía de las personas, no sobre su dependencia, es indicio de esta preocupación por evitar palabras que, lejos de ser neutras, imponen o remachan una mentalidad recibida. Pues bien, desde el movimiento asociativo llamamos la atención sobre esta cuestión y planteamos la conveniencia de referirnos a esta realidad social con otro nombre que significará también abordarla con otra visión; apoyos a la vida participativa o independiente, sistema nacional para la autonomía personal, son sólo sugerencias que dejamos a SS.SS. que son los que hacen las leyes y ordenan mediante normas nuestra realidad social.

Permítanme, como les decía, que ponga un especial énfasis en un hecho, no por conocido menos relevante, en el que las necesidades intensivas de apoyo no se pueden relacionar con una determinada edad, ya que incide con mayor o menor intensidad en toda la estructura de edades. Las discapacidades congénitas, los accidentes, sean laborales, de tráfico o domésticos, las nuevas enfermedades discapacitantes, los entornos, las prácticas y mentalidades hostiles pensadas para el canon de persona normal son factores que contribuyen a hacer de esta cuestión un problema social de primera magnitud, ya que se encuentra en esta situación quien, por diferentes razones y no sólo por razón de edad, tiene necesidad de una asistencia y de una ayuda para la realización de los actos esenciales y ordinarios de la vida. De ahí que esta situación pueda afectar a una persona con discapacidad, a una persona convaleciente de una enfermedad o de un accidente o a una persona anciana que no puede atender por sí mismo actos esenciales de la vida diaria.

Los propios datos demográficos contenidos en el Libro Blanco de atención a las personas en situación de dependencia en España ratifican las afirmaciones anteriores. Del total de las personas con dificultad para llevar a cabo alguna de las actividades básicas de la vida diaria, estimadas en 1999 en cerca de 1'5 millones, en torno a 600.000, o lo que es lo mismo el 40 por ciento, son personas con discapacidad de menos de 65 años. De igual modo, si concretamos el universo anterior respecto de las personas con discapacidad severa y total, más del 30 por ciento de las mismas tampoco alcanza la edad que ha venido situando la frontera de la denominada tercera edad. Además, las propias estimaciones elaboradas por los expertos, y que tienen su reflejo en el documento elaborado y presentado por el Gobierno, establecen que, en el horizonte del año 2010, el grupo de personas menores de 65 años con discapacidad para las actividades de la vida diaria alcanzará algo más de 975.000.

Las cifras anteriores son una muestra de que no puede establecerse una relación lineal entre necesidades generalizadas de apoyo y envejecimiento. Al llevar a cabo esa relación se genera la creencia de que la dependencia es un problema de reciente aparición, cuando en la realidad este riesgo ha existido siempre. Por ello, desde el sector social de la discapacidad, la primera afirmación que hay que formular cuando se habla de atención a estas situaciones es la de que necesidades generalizadas de apoyo y envejecimiento no son conceptos intercambiables. Reducir la cuestión a la protección exclusivamente de personas mayores constituiría un reduccionismo inadmisibles, ya que si bien el factor de la edad, del progresivo envejecimiento, amplía el ámbito de la población en esta situación, no es menos cierto que estas situaciones se pueden dar, y de hecho se dan, en todas las épocas de la vida de la persona. Es más, cuando las necesidades intensas de apoyo se presentan en las primeras fases del ciclo vital —nacimiento, infancia y juventud—, la situación es aún más crítica para la persona y su entorno, pues puede prolongarse a lo largo de toda su vida dándose situaciones muy dilatadas en el tiempo, mientras que las situaciones de apoyo en las personas mayores en relación con las personas con discapacidad severa son necesariamente más cortas, pues el término de la vida se halla más próximo.

Del mismo modo, otro aspecto que ha de tenerse en cuenta, es que en las personas mayores puede de algún modo preverse el origen de la discapacidad al ir ligado al proceso natural de envejecimiento. Por el contrario, en las personas con discapacidad severa estas situaciones suelen tener un origen no previsto, pues la discapacidad se presenta inesperadamente —causas congénitas, perinatales, traumáticas, por accidentes, mórbidos etc.—; factor sorpresa que llega de pronto y desestabiliza al entorno de la persona y requiere de un periodo de maduración que permita la asunción de la nueva situación por la propia persona y por la familia

circundante. Estas diferencias en las manifestaciones de las consecuencias de la dependencia en las personas con discapacidad, frente a lo que sucede con las personas mayores, tiene incidencia en el entorno familiar y en los denominados asistentes familiares. No se trata de que el entorno familiar, sociológicamente en su inmensa mayoría las mujeres, se vea abocado a atender a la persona mayor durante un cierto número de años. En el ámbito de la discapacidad, la atención familiar puede durar décadas, y ello incide en la misma familia, en sus posibilidades económicas, en el mantenimiento de la propia salud de los asistentes e incluso en la angustia de muchas personas sobre el porvenir de sus allegados, generalmente descendientes, en el momento en que esos cuidadores fallezcan o se encuentren en unas condiciones físicas en las que le resulte imposible atender a los primeros.

Por ello, y disculpen mi insistencia en una alternativa de dar cobertura a las necesidades de apoyo, no pueden soslayarse los problemas específicos de las personas con discapacidad. No se trata, desde luego, de efectuar una separación entre la población de edad, por una parte, y la población con discapacidad de menor edad, por otra; al contrario, la situación afecta por igual y, en consecuencia, la respuesta protectora ha de ser comparable, pero al tiempo también hay que tener muy claras las diferencias entre discapacidad y dependencia, a pesar de que hasta ahora en nuestra legislación la cuestión de la dependencia, en la escasa medida en que se ha venido protegiendo, se han articulado preferentemente a través de la incapacidad o de la invalidez en cualquiera de sus modalidades. Por tanto, desde el sector de la discapacidad hay que dejar sentado como premisa, y ver aceptado con generalidad, que las situaciones de la necesidad de apoyos generalizados pueden darse en todas las etapas de la vida de la persona, y que la respuesta jurídico-institucional y asistencial que se le ha de tener presente esta realidad. Centrar la atención, única y exclusivamente, en las personas mayores, por más importante que este segmento de edad sea, constituiría una aproximación sesgada y limitada que el movimiento asociativo de la discapacidad no solo no puede hacer suya, sino que impugna como incorrecta y desenfocada. Entiéndanme señorías, e insisto de nuevo, que no estamos reclamando una protección distinta o privilegiada para las personas con discapacidad, sino únicamente poner de relieve el peligro que existe en orden a una cobertura efectiva de englobar la cuestión de la necesidad generalizada de apoyos en el marco del envejecimiento de la población, perdiendo la perspectiva de que personas en esta situación, y no precisamente por la edad, han existido siempre y su número no deja de crecer como consecuencia de los factores que imponen la vida actual, en la que los accidentes originan un buen número de nuevas personas que pasan a engrosar las filas de las que precisan atenciones intensas para la realización de los actos esenciales y ordinarios de la vida.

En este contexto, las personas con discapacidad que han experimentado desde siempre las consecuencias de la necesidad de un apoyo generalizado no han visto establecidos, al menos por el momento, los mecanismos que posibiliten su protección cuando otros países de nuestro entorno desde hace una década vienen dando respuesta a esta situación, regulando diferentes fórmulas de cobertura a las consecuencias de estas situaciones como protección diferenciada en el marco de los sistemas públicos de protección, y en España no podemos quedar al margen de las tendencias que se siguen en la Unión Europea cuando nuestras necesidades son similares. En la mayor parte de los sistemas europeos se intenta poner remedio, a través de los mecanismos de lucha contra la dependencia, a las preocupaciones generadas por el aumento de los costes de atención a las personas en tal situación y la ausencia o la falta de eficacia de los seguros privados mercantiles para la atención comunitaria de aquellas. Por ello, se están implantando y reformando los sistemas de atención dentro de los cuales se observan varias tendencias. Aunque no existe un modelo común, están presentes unos rasgos genéricos entre los que se pueden destacar el papel preponderante jugado por las administraciones públicas, especialmente el Estado, en la regulación y financiación de las atenciones de larga duración, el papel complementario desempeñado por el seguro privado, debido especialmente a la imposibilidad de la mayoría de la población de costearlo, o el reconocimiento de la necesidad de apoyar a los familiares o personas del entorno cercano, asistentes, mediante el incremento de gasto en atención comunitaria.

En nuestro país, la cuestión que nos ocupa se exterioriza de forma diferente a como se percibía hace unas décadas, y existe una conciencia social distinta acerca de cómo y a quiénes se ha de proteger frente a ese riesgo. Lo que antes eran ayudas dispersas, como las prestaciones económicas de gran invalidez, residencias, ayuda a domicilio y subsidiarias de cuidado familiar, hoy se reclama que se reconozcan con el rango de derechos desde la responsabilidad pública y para toda la población que presente esta necesidad. En el sistema de protección social español, los mecanismos de cobertura contra las consecuencias de la llamada dependencia son escasos y no integrados y, aunque el balance de lo realizado hasta ahora no es despreciable, máxime teniendo en cuenta la realidad de la que se partía, la acelerada evolución del problema, ligada a los cambios sociales producidos, obligan a una revisión y actualización de nuestro ordenamiento jurídico y social. Por ello, es necesario abordar la cuestión desde la consideración global de estas necesidades mediante el establecimiento de un conjunto coherente de medidas que parta desde la especificidad de la situación que debe de ser cubierta y establezca todo un ámbito de derechos y obligaciones de la persona en esta situación y de las asistencias precisas, en línea con lo que ya se viene efectuando en algunos países de nuestro entorno.

Actualmente, existen importantes deficiencias, tanto en lo que se refiere a la carencia o insuficiente de cobertura de servicios, muchos de ellos además de naturaleza privada, como en la cobertura económica del coste de la asistencia de la población en esta situación. Hay que tener en cuenta, cuando se analiza la cobertura de la dependencia, que la misma conlleva de forma implícita la asistencia de una tercera persona o de dispositivos variados de atención, entre ellos, de una institución que la supla. Esta asistencia, sin duda, tiene un coste económico que es independiente de los gastos sanitarios. La necesidad generalizada de apoyos genera un mayor gasto y un menor ingreso en la economía personal y familiar, y este desajuste económico se produce como consecuencia de la asistencia o atención constante que precisa la persona en tal situación; una situación que no encuentra respuesta adecuada en el actual sistema de protección social ya que, en cuanto a las prestaciones económicas, esta necesidad sólo ha encontrado eco en la regulación de determinadas pensiones, en la pensión contributiva por incapacidad permanente, en el grado de gran invalidez, en el complemento de tercera persona de la pensión no contributiva de invalidez, en las asignaciones por hijo a cargo mayor de 18 años y un 75 por ciento de discapacidad, o en las pensiones a favor de determinados familiares de los pensionistas de jubilación e incapacidad en la modalidad contributiva de la protección a través de las que, de forma indirecta, se puede estar apoyando a ciertos cuidadores o asistentes.

Por lo que se refiere a las pensiones de jubilación, que constituyen la renta básica de las personas en esta situación de mayor edad, en su configuración actual responden únicamente a una finalidad sustitutiva de rentas de trabajo, en su modalidad contributiva, o a la compensación de la ausencia de rentas con el objetivo de garantizar un mínimo de sustento, en su modalidad no contributiva, pero desde luego no contemplan en absoluto las situaciones de apoyos generalizados, como tampoco lo hacen las de viudedad, cuyos beneficiarios son, hoy por hoy, mayoritariamente mujeres que, por su mayor longevidad, precisan de apoyos más intensos.

La extensión y desarrollo de los servicios sociales para dar respuesta a la necesidad de atenciones de larga duración que carecen del rango del derecho subjetivo perfecto es sensiblemente inferior en España que la media de países desarrollados. Así, en cuanto a los servicios en plazas residenciales, se dispone en España de alrededor de tres plazas por cada 100 personas mayores de 65 años, cuando la media de los países encuadrados en el ámbito de la OCDE es de 5,1 y en la Unión Europea es claramente superior. El servicio de ayuda a domicilio da cobertura a un 1,7 por ciento de la población mayor de 65 años, muy por debajo de los ratios de los países europeos con mayor desarrollo de los servicios comunitarios, y el resto de los recursos —centros de día, teleasistencia, estancias temporales en residencias, pisos tutelados y asistentes personales— apenas

alcanza significación estadística. La pobreza de recursos es todavía mayor cuando se trata de personas con necesidades generalizadas de apoyo menores de 65 años, pues la red de ayuda a domicilio y de centros de atención a personas con discapacidad gravemente afectadas está aún menos desarrollada que la red de apoyos para mayores, siendo inéditos servicios novedosos como los asistentes personales. De ahí que, desde luego en estos aspectos, no podamos en absoluto sentirnos satisfechos; cierto es que se ha avanzado en el ámbito de las prestaciones económicas —aunque en buena parte y cuando la protección se sitúa en las esferas no contributivas sea aún de muy reducida cuantía, por usar términos suaves— y en la universalización de la asistencia sanitaria, pero la extensión de los servicios sociales es absolutamente insuficiente para atender la fuerte demanda de los mismos.

Las propias cifras que se recogen en los anexos al capítulo cuarto del Libro Blanco sobre la dependencia son reveladoras de esta insuficiencia. No llega a 500 el número de servicios de atención domiciliaria para las personas con discapacidad con un número de usuarios de 4.500; los centros de día no llegan a 600 en todo el Estado, con un número total de menos de 15.000 plazas; los centros ocupacionales, que constituyen un elemento básico en la posibilidad de reinserción de las personas con discapacidad, son 755, con un número de plazas de 32.516; no llega al centenar, exactamente 86, el número de centros de rehabilitación psico social para las personas con discapacidad; y el número de centros residenciales apenas sobrepasa el medio millar —580—, con un número de plazas inferior a 20.000. Nada dice el Libro Blanco, por ejemplo, de un dispositivo o recurso tan deseable para determinados tipos de necesidades como el de asistente personal, que solo existe en la medida en que la propia persona con discapacidad lo sostiene —económicamente, claro— a sus expensas, y no dice nada porque este apoyo no existe a efectos oficiales.

Todas estas cifras y datos los revela una realidad difícilmente contestable y que a las instancias que representamos a las personas con discapacidad y sus familias nos obliga a denunciar una situación que implica una mayor exigencia a los poderes públicos y a la sociedad por la escasez de recursos que se dedica a la cobertura de las situaciones de necesidad generalizada de apoyos que afectan a las personas con discapacidad y que no guarda relación con nuestro nivel de desarrollo económico y social. No deja de ser preocupante que, mientras que los países nórdicos dedican a la cobertura social de esta realidad más del 2 por ciento del producto interior bruto y en los países centroeuropeos se supera el 1,2 por ciento del PIB, en nuestro país apenas lleguemos al 0,3 por ciento de dicha magnitud, porcentaje que resulta incluso menos de la mitad del esfuerzo que lleva a cabo un país como Italia con un modelo referencial como el nuestro, básicamente asistencial y poco desarrollado. Por ello, si en las décadas pasadas se ha proce-

dido a la universalización del derecho a las pensiones y del derecho a la asistencia sanitaria, así como a una cierta generalización de los servicios sociales sin tener todavía, cosa que es de lamentar, la categoría de auténticos derechos, la cobertura de las consecuencias de la dependencia ha de ser el referente fundamental de la protección social en los próximos años y el modo como se afronte este estado de cosas, como se regule el acceso a las correspondientes prestaciones, tanto desde la vertiente personal como en lo que respecta al contenido de aquellas, o como se articulen los mecanismos de gestión, son factores interrelacionados de los que sin duda dependerá el logro de los objetivos, que la sociedad en general y nuestra organización en particular esperan o, por el contrario, y confiamos que así no sea, originarán el fracaso y la frustración de estas mismas aspiraciones.

Desde esta perspectiva, valoramos de forma positiva la aparición del Libro Blanco de la dependencia en cuanto posibilita al legislador, a las diferentes administraciones públicas, a las organizaciones sociales, a los movimientos representativos y, en general, al conjunto de la sociedad, un marco de reflexión sobre cómo puede abordarse la puesta en práctica de la cobertura integral de las necesidades generalizadas de apoyo, estableciendo, como expresamente se refleja en la introducción de ese documento, los elementos esenciales para poder desarrollar un debate con bases y fundamentos asentados en el rigor científico que desemboque en un deseable consenso general antes de llevar adelante la correspondiente iniciativa legislativa. El libro blanco nos ofrece toda una panorámica de la situación actual de la llamada dependencia, de la evolución demográfica de las personas con posibilidades de entrar en esa situación, de los recursos empleados en la lucha contra las consecuencias de la misma; nos ofrece una visión de los diferentes modelos existentes en la actualidad y establece una serie de alternativas sobre la regulación de la cobertura de la financiación o de su gestión, pero sin que se decante, al ser el libro blanco un marco de debate y análisis, por una de ellas.

Pues bien, en ese marco de reflexión, el Comité Español de representantes de las personas con discapacidad no quiere sentirse ajeno sino participar, como ya lo ha venido haciendo, de una forma activa en la delimitación de los mecanismos que den respuesta a las consecuencias de las necesidades de apoyo generalizado para poner de relieve las inquietudes, las aspiraciones y las propuestas del movimiento social de la discapacidad. En este empeño, vayan por delante tres ideas respecto a la opinión de nuestro sector en relación con la implantación de los mecanismos de lucha contra la dependencia y la creación de un sistema nacional para la autonomía personal y la vida participativa. En primer lugar, que aspiramos y confiamos en que su regulación se lleve a cabo a través de una ley como garantía de los derechos y deberes de las personas con necesidades generalizadas de apoyo. En segundo lugar, que esos

mecanismos han de configurarse, a nuestro juicio, en el marco de un conjunto de prestaciones y englobados dentro del sistema de la Seguridad Social, en cuanto entendemos que solamente su inclusión dentro de la Seguridad Social permite que las prestaciones queden configuradas como derechos subjetivos perfectos y en un plano de igualdad para todas las personas, cualquiera que sea el lugar de su residencia. Por último, que aunque las personas con necesidades generalizadas de apoyo puedan formar el grupo genérico objeto de protección, entendemos que dentro del mismo existen especificidades, las cuales están muy presentes entre las personas con discapacidad que requieren de una consideración propia. A partir de esas tres ideas básicas, desde el Cermi formulamos una alternativa que no es nueva, ya que la dimos a conocer a la sociedad en el documento de mayo de 2004, titulado: La protección de las situaciones de dependencia en España, una alternativa para la atención de las personas en situación de dependencia desde la óptica del sector de la discapacidad, que me ofrezco a poner a disposición de SS.SS. y que paso a resumir a continuación.

Para el Cermi, en la configuración de los mecanismos de lucha contra las consecuencias de las necesidades de apoyo generalizado, ha de partirse de una serie de premisas que constituyen el camino que debe seguirse. En primer lugar, que el sistema para la autonomía personal que se establezca en España debe constituir un sistema de base pública de carácter universal de derechos exigibles y con unos mínimos iguales para todos los territorios del Estado. A partir de ahí, podrán arbitrase fórmulas complementarias privadas o decidirse acerca de cuál es el mejor sistema de gestión: público, mixto, el papel de la iniciativa social, etcétera. En segundo lugar que, como antes argumentaba, la atención a estas situaciones no debe ligarse ni enfocarse unilateral y exclusivamente a las personas mayores, pues las personas con discapacidad menores de 65 años son uno de los grupos sociales más directamente interesados por la regulación que tenga lugar en materia de atención a las necesidades de apoyos generalizados. Por último, que la implantación de un sistema nacional para la autonomía personal y la vida participativa ha de coordinarse con el resto de políticas que se desarrollen en otros ámbitos, favorecedoras todas ellas de la plena participación, la autonomía y la vida independiente de todas las personas, en especial de las personas con discapacidad y las personas mayores. A mayor accesibilidad de los entornos, menos condiciones de dependencia objetiva habrá; a mayores ayudas técnicas y tecnológicas asistidas, más posibilidades para la participación inclusiva.

A partir de esas premisas previas, la alternativa que consideramos se basa, primero, en la articulación de un modelo de protección pública a través de un sistema integral encuadrado en el ámbito de protección de la Seguridad Social, con sus efectos en los sistemas de servicios sociales y que contemple una cobertura uni-

versal, es decir, que alcance a todas las personas que se encuentren en situación de necesidad de apoyos generalizados, sea cual sea su capacidad económica. Segundo, el reconocimiento del derecho a la protección como un derecho subjetivo perfecto de la persona interesada al que la sociedad debe hacer frente poniendo los medios necesarios para garantizar su satisfacción, al igual que ocurre con otras prestaciones de la Seguridad Social, a través de un catálogo de prestaciones y una cartera de servicios similares en todos los territorios del Estado. En este ámbito, resulta totalmente necesaria la definición precisa de todos y cada uno de los derechos de las personas con necesidades de apoyo generalizado, con especial énfasis en quienes están institucionalizadas en centros, así como en la protección de derechos y libertades fundamentales de las personas que no gozan de plena capacidad de libre elección en sus decisiones. Es el momento propicio para regular, desde un punto de vista garantista, el catálogo de los derechos de las personas institucionalizadas que resulten un grupo especialmente vulnerable en cuanto a sus derechos humanos básicos. De igual modo, el desarrollo de un marco jurídico que garantice el respeto a la autonomía, a la independencia y al estilo de vida propio de la persona con discapacidad con necesidades generalizadas de apoyos implica, tanto la promoción de la competencia y la autonomía personal en la toma de decisiones, como el respeto a las opciones y preferencias de estas personas. Tercero, la adecuación de las prestaciones y servicios reconocidos a las características específicas de sus destinatarios, con especial atención a grupos específicos de personas en esta situación, como pueden ser las personas con discapacidad intelectual, personas con parálisis cerebral, personas con daño cerebral y plurideficiencias, personas con enfermedad mental, etcétera.

En este marco entendemos, y esta es nuestra propuesta, que la cobertura de protección integral de estas necesidades ha de efectuarse por la articulación de los siguientes mecanismos. Desde la vertiente de la acción protectora, mediante el establecimiento de un conjunto de prestaciones económicas y de servicios —catálogo de prestaciones y cartera de servicios— en favor de las personas en esta situación y de las personas asistentes en el ámbito familiar o próximo, incluido el reconocimiento del derecho de estos últimos a los beneficios de la Seguridad Social. Las prestaciones económicas posibilitarían la adquisición de servicios públicos o privados cuando estos no fueran directamente facilitados por las administraciones públicas. La existencia de prestaciones económicas en favor de las personas con estas necesidades posibilita una mayor autonomía de la persona en orden a gestionar su propia situación en un marco autónomo y de independencia personal; facilita la atención en el seno de la familia o del entorno más cercano a la persona a través de asistentes formales o informales, que sigue siendo la opción preferida y preferible por la mayoría de los interesados. Hace también posible la atención en una situación, como es la actual,

de escasez de servicios públicos, ya sea esta transitoria o, como puede ocurrir por razones geográficas, permanentemente en determinadas zonas, respecto de las que resulta utópico pensar que en un breve plazo de tiempo se va a poder alcanzar una situación óptima, y permite la puesta en marcha inmediata o en muy breve plazo de tiempo de los mecanismos protectores previstos en la ley, lo que no sería posible si el modelo adoptado es un modelo basado exclusivamente en la prestación directa de servicios.

En todo caso, hacemos un llamamiento a la flexibilidad del sistema que se implante para que, en la mayor medida posible, cada persona tenga una respuesta individualizada en cuanto a apoyos y asistencias. En supuestos en que las especiales características de complejidad o intensidad de las necesidades de la persona así lo exijan —personas con discapacidad intelectual, personas con parálisis cerebral, personas con daño cerebral—, debería acudir a la prestación directa del servicio a través de medios públicos o privados concertados, previamente homologados. En este punto, destacaría la particular atención que debería de dispensarse a la iniciativa social sin ánimo de lucro —asociaciones, fundaciones, en suma, tercer sector— a la hora de concertar con preferencia la provisión de estos servicios directos. El tercer sector ha de tener un tratamiento singularizado y preferencial en toda esta ordenación. El modelo que el Cermi propone es, por tanto, un sistema mixto en el que, junto a una prestación económica que permite capacidad de elección del beneficiario, o en su defecto, de sus familiares, se prevén servicios por razón de su propia naturaleza o por razón de los especiales requerimientos de la persona en cuestión, que serían prestados por las administraciones públicas en el ámbito de sus respectivas competencias.

En los ámbitos de la financiación, hay que tener en cuenta que el modelo de cobertura que se elija condiciona de forma directa el modelo financiero aplicable; si la cobertura se lleva a cabo a través de la Seguridad Social, que como antes advertía es la opción preferida desde la perspectiva asociativa de las personas con discapacidad que sostiene el Cermi, la financiación de las prestaciones y servicios habrá de llevarse a cabo siguiendo el esquema de financiación de la misma, tal y como está establecido en la propia Ley general de la Seguridad Social, diferenciando entre prestaciones de carácter contributivo, financiadas a través de cotizaciones sociales, y prestaciones de carácter no contributivo, financiadas por impuestos. De este modo, las prestaciones de las que fueran beneficiarias aquellas personas que han realizado el esfuerzo contributivo necesario a través de sus cotizaciones, sean estas específicas por implantarse una nueva cotización para cubrir ese nuevo riesgo protegido o sean genéricas por no haber adoptado esta alternativa, serían financiadas con cargo a las mismas, mientras que aquellas de las que fueran beneficiarias personas que no hubieran cotizado serían financiadas con cargo a los impuestos generales. Igual-

mente, los servicios prestados de forma directa por los poderes públicos podrían seguir ese mismo esquema de financiación en las proporciones adecuadas; todo ello sin perjuicio de la uniformidad de las prestaciones, que deberían ser iguales para todas aquellas personas que se encontraran ante una misma situación de necesidad, hayan o no contribuido previamente a su financiación específica.

En lo que respecta a los modelos de gestión, también los mismos van a quedar delimitados por la configuración de los mecanismos de cobertura, si bien, desde una perspectiva genérica sobre la cuestión que excede de los ámbitos de actuación y de reflexión del Cermi, parece incuestionable la participación de todas las administraciones públicas, como explícitamente lo reconoce la Comisión del Pacto de Toledo en su informe de octubre de 2003, para lo que seguramente será necesario un acuerdo entre las tres administraciones implicadas: la Administración General del Estado, la de las comunidades autónomas y las corporaciones locales, ya que únicamente con el esfuerzo conjunto de todas ellas podrá hacerse realidad la implantación de este sistema integral de cobertura para la autonomía que desde el Cermi venimos reclamando.

Para ir concluyendo, no quiero dejar de hacer una reflexión más. Compartimos la idea que se recoge en el libro blanco, y que la organización que represento ha venido planteando desde hace años, de que los esfuerzos financieros, que sin duda va a originar la implantación de los mecanismos y prestaciones de cobertura de esta demanda, no son una inversión improductiva, no son ni mucho menos mero gasto. Antes bien, la expansión de los servicios de atención va a movilizar un importante flujo de recursos financieros en los próximos años y será uno de los más importantes factores de creación de empleo en nuestro país que, además, en buena parte podrían y deberían ser ocupadas por personas con discapacidad, constituyendo un nuevo y significativo medio de inclusión laboral y social de estas personas tradicionalmente excluidas del mercado laboral. Por eso, si todos los expertos coinciden en que la extensión de los servicios de atención a personas en esta situación va a tener una expansión enorme, incluso a corto plazo, es difícil comprender que todavía en nuestro país, fundamentalmente en los programas de formación profesional y ocupacional, no existan apenas planes de formación al respecto. Si se canalizasen parte de los grandes recursos de que se dispone para la formación y la contratación hacia la puesta en marcha de un programa de formación y empleo de asistentes con especial incidencia en las personas con discapacidad, sus efectos sobre el empleo podrían ser cuantiosos e inmediatos. Los retornos económicos que genera la inversión en derechos sociales, ahorro en prestaciones de desempleo, incremento de la recaudación por cotizaciones sociales y de los ingresos fiscales vía IVA, IRPF e impuesto sobre sociedades, confirman la eficacia del gasto social como mecanismo de generación de activi-

dad económica y de empleo. Además, la mejora de la atención a las personas en esta situación determinará un ahorro potencial de varios cientos de millones de euros en el sistema sanitario. Resulta injustificable que se siga atendiendo en centros hospitalarios a personas con estas necesidades de apoyo, por ejemplo, cronificadas o en procesos de larga estancia, lo que no sólo es inadecuado en términos de políticas públicas modernas, sino que lleva consigo además unos costes seis veces superiores a lo que supondría la atención a través de otros tipos de dispositivos, los centros residenciales por ejemplo; hablamos de 300 euros al día cama hospitalaria, frente a 50 euros al día la cama de la residencia asistida, pisos tutelados o asistentes personales.

No quiero alargar en demasía esta intervención, únicamente deseo reiterarles que desde el Cermi estamos vivamente interesados en que la implantación de la cobertura contra la dependencia mejor para la autonomía personal, adquiera la prioridad que le corresponde. Es una demanda que están solicitando cientos de miles de personas y las familias en las que las mismas se insertan. Es una demanda que es preciso cubrir con urgencia, pero con método y sistema, progresivamente, ya que los tradicionales métodos de atención y asistencia han entrado en declive por los factores ya indicados y que se recogen de forma amplia en el propio libro blanco, lo que está originando un déficit de protección que no es corregido por los escasos y dispersos mecanismos actuales. En la futura implantación de la cobertura de esta demanda social, solicitamos que se tengan en cuenta las especificidades y necesidades de cobertura de las personas con discapacidad menores de 65 años; un número muy significativo de ciudadanos que no desean ser atendidos pasivamente con base en modelos meramente asistenciales felizmente superados, sino disponer por derecho de los apoyos y recursos precisos para llevar una vida participativa y para ser independientes en una comunidad inclusiva.

Nos equivocariamos crasamente, señorías, si relacionásemos estas necesidades de forma unilateral, exclusiva, y también simplista, con el envejecimiento. No pedimos un trato privilegiado, al contrario, lo que solicitamos es que se vayan poniendo los cimientos para dar solución progresiva a esta cuestión social, que se posibilite la implantación del cuarto pilar del Estado de bienestar que permita que las personas con discapacidad puedan ver mejorada su situación social, puedan desarrollar sus vidas en un ámbito de estricto respeto de su autonomía personal y dirijan su existencia hacia una vida plenamente independiente y participativa, tomando ellas mismas la dirección completa de su propia vida. Por ello, es preciso que dispongan de apoyos y asistencias y transformar los entornos hostiles que generan dependencia en ámbitos universalmente accesibles y amigables. Asimismo, se debe liberar a miles y miles de familias del gran esfuerzo económico, de salud, de sacrificio, de posibilidades, que en la actualidad están realizando y que unos y otros puedan mirar al

futuro con mayores dosis de optimismo. En este afán, señorías, reitero que el Cermi siempre quiere estar presente en cuanto representante del movimiento asociativo de las personas con discapacidad y sus familias; quiere que se cuente con él no de forma pasiva, sino activamente, cooperando con las administraciones públicas y con las cámaras legislativas, remitiendo sugerencias y efectuando propuestas concretas, como hoy aquí acabamos de hacer en la misma idea básica: dar cobertura social suficiente a las personas en situación de necesidades intensivas de apoyos en general y a las personas con discapacidad de forma particular, que no privilegiada. En ese sentido, el Cermi se compromete a elaborar una propuesta más desarrollada y concreta sobre la cobertura de la llamada dependencia, a la luz de las alternativas e interrogantes que se derivan de la publicación del libro blanco.

Les reitero, señorías, mi agradecimiento por su invitación a que el Cermi esté presente en esta ronda de comparecencias sobre el Libro Blanco de la dependencia, así como por su atención a mis palabras. Quedo a su disposición por si desean formular alguna pregunta o que les amplíe cualquier aspecto de los tratados en esta intervención. Dejo al señor presidente copia del texto de mi intervención, así como un ejemplar de la publicación del Cermi editada en junio de 2004, a la que ya he hecho referencia, donde queda reflejada con mucha mayor extensión y más pormenorizada nuestra posición y propuesta de modelo en esta materia de cobertura de las situaciones de dependencia.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra el señor Vañó.

El señor **VAÑÓ FERRÉ**: Señor García Sánchez, en primer lugar, bienvenido a esta casa y gracias por su detallada y amplia exposición.

Yo quiero hacer algunas consideraciones y algunas preguntas para que quede claro, aunque su exposición, insisto, ha sido exhaustiva y pormenorizada. En su intervención ha insistido, como digo, muy razonablemente, en que no hay que ligar el fenómeno de la dependencia con el factor de edad, porque efectivamente tienen cosas comunes, pero no es lo mismo. Con el progresivo envejecimiento de la sociedad, cada vez hay más personas mayores, pero no olvidemos que hay cerca de 600.000 personas en situación de dependencia menores de 65 años. Todas estas personas presentan una discapacidad severa y tienen necesidades y demandas específicas que deben encontrar una respuesta. Creo que su visión es muy acertada y que si nos limitásemos a ver la dependencia como una cuestión de personas mayores, estaríamos dejando sin cobertura a miles de personas y familias que conviven con estas situaciones a lo largo de toda su vida.

¿Qué espera el movimiento asociativo de la discapacidad, al que usted representa y preside, de esta anhelada regulación de la dependencia? El Libro Blanco de la

dependencia calcula que la regulación de un sistema nacional de atención generaría unos 300.000 empleos. Otros estudios, como el libro verde de la Fundación Astra Zéneca, dirigido por mi compañero de grupo aquí presente, Julio Sánchez Fierro, elevan incluso esta cifra. A su vez sabemos que hay casi 900.000 personas con discapacidad en edad laboral, es decir, entre 16 y 65 años, muchas de ellas inactivas, de hecho la mayor parte, y que no participan en el mercado de trabajo. En su comparecencia ha señalado que esos empleos que generaría la regulación de la dependencia, una parte al menos, podía destinarse a personas con discapacidad. Es una idea muy interesante que nuestro grupo apoya, pues el empleo de los discapacitados ha sido siempre uno de los objetivos prioritarios, como usted sabe, de la política de empleo del Gobierno del Partido Popular.

Mi segunda pregunta es: ¿Considera que las personas con discapacidad deberían ser un grupo prioritario en los programas de formación y cualificación para el empleo ligado a la dependencia? ¿No cree que debería darse un trato preferente a estas personas en estos programas?

También ha señalado que las situaciones de dependencia se agravan por la persistencia de entornos y ámbitos inaccesibles y con barreras. Si nuestros edificios, nuestras viviendas y nuestras calles y plazas siguen presentando obstáculos, se acentúa la dependencia y la atención a estas personas que por problemas de accesibilidad a veces solo les queda como solución pensar en una residencia porque su entorno inmediato, su domicilio o su barrio se torna inhabitable. ¿No cree que se tendría que avanzar mucho más en las políticas de promoción de la accesibilidad, reformando, por ejemplo, la Ley de Propiedad Horizontal, haciendo que los costes de obras de la accesibilidad recaigan en la comunidad y no en la persona con discapacidad, o ejecutando el plan nacional de accesibilidad 2004-2012 o desarrollando con ambición política una ley como la de igualdad de oportunidades aprobada durante el Gobierno del Partido Popular? Desde ahora mismo le ofrezco el apoyo total de nuestro grupo a la propuesta de reforma de la Ley de Propiedad Horizontal que el Cermi ya ha trasladado a los Ministerios de Justicia y Vivienda, según me consta, y que haremos nuestra y presentaremos en este Parlamento si el Gobierno no lo asume en un plazo razonable.

Hay una cuestión que preocupa a mi grupo, y es la de la valoración de la dependencia. Imaginemos que se aprueba la ley y que al día siguiente, atendiendo a las expectativas, tenemos en torno a 1.500.000 personas llamando a las puertas de los centros de valoración pidiendo que se les reconozca su situación de dependencia. Antes de nacer el sistema se colapsaría, pues no hay, ni mucho menos, dispositivos de atención para tanta demanda potencial. Por otro lado, ya existe un sistema de valoración de la discapacidad; casi 2.000.000 de personas ya están valoradas como discapacitadas. ¿No cree que el sistema de valoración de la dependen-

cia debería basarse sobre la ya existente de la discapacidad? Le cito un ejemplo concreto: las personas ya valoradas con una discapacidad superior al 65 por ciento ¿no deberían considerarse como dependientes sin necesidad de un nuevo examen?

Quiero felicitarle por su intervención, por el trabajo que desarrolla en la entidad Cerme. Creo que todos coincidimos en que es un ejemplo de cómo se puede actuar con eficacia desde un sector social. Ojalá todos los sectores sociales contaran con una plataforma unitaria como la que usted preside. Le expreso el pleno apoyo de mi grupo a sus demandas y le anuncio que estaremos encantados de respaldar las enmiendas que en su momento decidan formular al proyecto de ley que remita el Gobierno. Es más, pediremos su comparecencia en el trámite del proyecto de ley para conocer de nuevo su opinión, ya más concreta, a la vista del texto que remita el Gobierno. Espero que el grupo mayoritario y el Gobierno muestren esta misma disponibilidad y apertura en la fase de elaboración del proyecto de ley. Según nuestras noticias, el proceso de elaboración del libro blanco ha sido opaco, escasamente transparente y sin participación excesiva de la sociedad. Por tanto, vamos a intentar que esto no se repita en el caso del proyecto de ley.

Ahora, si me lo permite, quisiera entrar en algunas preguntas más concretas por si usted quiere hacer énfasis o precisar alguna cosa más. En primer lugar habría que concretar de cuántas personas estamos hablando en relación con la discapacidad. El libro blanco habla de 1.200.000; el ministro de Economía y Hacienda hablaba recientemente de 2.260.000, no sé si es que está espléndido y va a ocuparse de mucha más gente, cosa rara y paradójica en un ministro de Hacienda. En segundo lugar, ¿cree usted que sería necesaria una buena red de servicios?, ¿cuál sería su prioridad?, ¿cuáles serían esos servicios mínimos homologados de atención a la dependencia para todas las comunidades autónomas? Al mismo tiempo me gustaría saber si considera usted necesario un órgano de valoración de la calidad de la atención a la dependencia, si sería interesante y si merecería la pena. ¿Cree usted que en la actualidad los equipamientos e instalaciones son suficientes teniendo en cuenta el ritmo que lleva el envejecimiento de la población? Nosotros creemos que deberá establecerse un plan de actualización de estos equipamientos porque, como le digo, el envejecimiento de la población va en aumento y por lo tanto creemos que se debe ir contemplando esa situación. Sería necesario también, dentro del plan de infraestructuras y equipamientos, hacer partícipe al sector público y al sector privado; debería haber criterios estables para una concertación, con lo que estimularíamos al sector privado, dado que creemos que hay necesidades todavía en este sentido.

No sé si a ustedes les preocupa el incumplimiento del compromiso que había adquirido el Gobierno en los presupuestos de 2005 de 1.000 millones de euros, que

al final no entran en los presupuestos generales de 2005. A nosotros nos preocupa que si no se cumple el plazo de 6 meses para que el proyecto de ley esté listo, probablemente el año que viene, el 2006, tampoco habrá presupuestos para la dependencia, y creemos que si verdaderamente queremos que sea el cuarto pilar y no una prestación más, debería contemplarse. En cuanto a la financiación, no sé si ustedes son partidarios de crear un fondo nacional ni si son partidarios de incluirlo en los Presupuestos Generales del Estado o no. Por último, simplemente quiero saber su opinión sobre cómo se ve y cómo se siente el Comité español de representantes de personas con discapacidad ante la situación de dependencia, si como un sujeto pasivo o destinatario de esta ley o como un sujeto activo y con capacidad de participar y opinar. Finalmente, deseáramos que se hiciese verdaderamente un cuarto pilar del bienestar social y no una prestación más, como ya he dicho.

El señor **PRESIDENTE**: Tiene la palabra el señor García Sanchez.

El señor **PRESIDENTE DEL COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CERMI** (García Sánchez): Señor Vañó, voy a contestar rápidamente sus preguntas. Usted comenzaba preguntando qué espera el sector de esta ley. En mi intervención decía que esperamos muchísimo de esta ley puesto que hay más de 500.000 personas con una gran discapacidad y con menos de 65 años; por tanto, para nosotros esta ley es importantísima porque supone una tranquilidad para la familia, y en este caso fundamentalmente los padres, no solamente para cuando no estén sino también para cuando, por sus condiciones físicas o de edad, tampoco puedan atender a esos hijos con una gran discapacidad. Sería una gran tranquilidad para ellos que un país como el nuestro dé solución a esos problemas tan acuciantes para tantas y tantas familias. También comentaba usted lo relativo a la creación de empleo. Efectivamente, nosotros estamos convencidos de que la aprobación de esta ley va a generar, al menos así está estimado, unos 300.000 puestos de trabajo y qué duda cabe que nosotros, desde el sector, queremos optar a esos puestos de trabajo porque entendemos que pueden ser idóneos para este sector, que, por otro lado, tiene un nivel de desempleo cuatro veces mayor que el resto de la población. Por tanto, aquí también deberemos poner el acento y echar el resto. En cuanto a la accesibilidad, prácticamente todas las comunidades autónomas tienen aprobada su ley de accesibilidad y curiosamente, en un porcentaje amplísimo, tenemos que decir que no se está cumpliendo, que se está incumpliendo día a día, que observamos que se está procediendo a la apertura de nuevos locales de entidades bancarias, de comercios en general, de negocios, y, curiosamente, el ayuntamiento que tiene que dar la licencia de apertura la da cuando el local incumple claramente esa ley. Por tanto, pongo el énfasis

sis en que debemos seguir trabajando para que las leyes se cumplan, porque si no, señorías, a veces uno se siente contento de que se aprueben leyes, pero impotente cuando se observa que esas leyes se incumplen día a día y, curiosamente, no pasa nada. La accesibilidad, como decía en mi intervención, está ligada prácticamente a todo, a la educación, a la sanidad, al ocio, absolutamente a todo, y muchas veces no podemos salir de nuestras casas porque las ciudades siguen siendo totalmente inaccesibles.

Planteaba S.S. también, hablando del sistema de valoración, si el sistema actual podría servir. Yo coincido también plenamente en que se colapsaría el sistema si en estos momentos entrase de repente a formar parte muchísima gente; sí creo que el sistema está ahí, que existe, que lo tenemos que utilizar, pero teniendo muy claro que esta competencia actualmente es de las comunidades autónomas y que aquí debemos hacer un esfuerzo sobrehumano. Les recuerdo que en diciembre de 2003 se aprobaba la Ley 51/2003, de igualdad de oportunidades. En esa ley, el Cermi recogía o proponía, y así se aprobó, que se equiparase la pensión de invalidez con la obtención del certificado de discapacidad al menos en un 33 por ciento; y esto está en la ley. Como decía antes, las leyes se vienen incumpliendo día a día; tenemos ya casos de personas de nuestro colectivo que van a solicitar ese certificado, porque en todo caso pueden tener también una pensión compatible, y que no pueden presentar el certificado de discapacidad porque los centros de valoración no se los dan, incumpliendo una ley. Por tanto, aprovechemos el sistema, pero tengamos muy en cuenta que hay que perfeccionarlo, no vaya a ser que cuando llegemos a hacer estas valoraciones resulte que dentro de las comunidades autónomas no nos hagan caso. Es una reflexión que en todo caso dejo aquí.

Su señoría me preguntaba también cuánta gente había dentro del sistema. Es verdad que el libro blanco arroja unas cifras que son, en todo caso, contradictorias, y no hay una cantidad real. Nosotros sí tenemos datos de nuestro propio sector respecto a que hay que cuantificar las personas con discapacidad con más de un 65 por ciento al menos en 500.000, pero son datos que tenemos que actualizar porque ya estamos barajando datos del año 1999, es decir, que ya va para seis años. En cuanto a la red de servicios mínimos en comunidades autónomas, qué duda cabe que hoy, como decía en mi intervención, está prácticamente todo por hacer. Cuando hablamos del sector de la discapacidad en centros que nosotros denominamos de usos múltiples, no estamos hablando de aparcamientos, ni mucho menos, sino de unos centros que están integrados dentro de la ciudad y que tienen capacidad de 30 ó 40 plazas, con su centro de rehabilitación, su biblioteca, su lugar de residencia. Decimos que están integrados en la ciudad porque se puede acceder al cine, a cualquier cafetería o restaurante sobre la marcha. De esto, señoría, no existe prácticamente nada.

Tendríamos que empezar desde cero, y por supuesto que somos partidarios de que en cada comunidad autónoma empiece a existir este tipo de servicios para nosotros. Por supuesto que tendría que existir un órgano de calidad que tendría que supervisar todo esto. En cuanto al plan de equipamiento, estamos en la misma situación, es decir, está todo por hacer. Tenemos que empezar a trabajar y crear esos planes de equipamiento y esos servicios mínimos.

Me hablaba usted del incumplimiento de los 1.000 millones de euros. Es verdad que el anterior Gobierno había hablado de esta cantidad, pero también es verdad que hasta el momento la ley está como está. En todo caso, lo que esperamos es que los 1.000 millones de euros, como mínimo, sean recuperables, puesto que era una promesa que se había hecho en su momento. En cuanto a la financiación a través de los Presupuestos Generales del Estado, nosotros planteamos que una parte esté contemplada en los Presupuestos Generales del Estado; no todo, porque eso sería prácticamente imposible, aunque sería lo deseable, pero una parte importante no cabe duda que tiene que partir de los presupuestos generales. Con esto, señoría, creo haber contestado a sus preguntas.

El señor **PRESIDENTE**: Le corresponde el turno a doña Carmen García Suárez, pero al no estar, cedo la palabra al señor Campuzano i Canadés, de Convergència i Unió.

El señor **CAMPUZANO I CANADÉS**: Primeramente, agradezco al amigo don Mario García su intervención. Como siempre, la participación del Cermi en este debate, a nuestro entender y al de todos los grupos, es fundamentado en representación seguramente del movimiento social amplio y maduro que es el movimiento de la discapacidad en España, que además viene reclamando ya desde hace bastantes años la necesidad de articular esta política pendiente del desarrollo de nuestro modelo de bienestar. Cermi lleva años reclamando la puesta en marcha de esta cuarta pata del Estado del bienestar. La mayoría de los grupos coincidimos en el diagnóstico que usted hacía hoy sobre esta realidad y compartimos su demanda de consenso en relación con esta política. Estamos convencidos de que esta es una política que para ser eficaz, para desarrollarse y para dar cobertura a las necesidades emergentes en una sociedad moderna va a necesitar ser compartida por diversas mayorías parlamentarias para que en el tiempo tenga continuidad, y eso exige que en la definición inicial el consenso forme parte del acervo de esta política. Coincidimos además en la necesidad de articular, en el marco del Estado, una ley que permita configurar un sistema que, reconociendo que las competencias en la asistencia social en sanidad y en ejecución de la legislación de la Seguridad Social, según la Constitución actual y los estatutos actuales, corresponden a

las comunidades autónomas, cree un marco en el conjunto del Estado que podamos compartir. Además, nos hacemos eco de la denuncia que usted formulaba, y que desde el campo de la discapacidad es especialmente sangrante, que es el incumplimiento sistemático de nuestra legislación en este ámbito. Efectivamente, hoy la legislación española en el ámbito de la discapacidad es perfectamente comparable a buena parte de las legislaciones que hay en otros Estados de la Unión Europea, y en cambio esa legislación es sistemáticamente incumplida por las administraciones públicas. Seguramente, el caso más paradigmático de ese incumplimiento es el desarrollo de la LISMI en los últimos años.

Recogemos su reflexión sobre la necesidad de incorporar en nuestro concepto, sobre aquello que estamos abordando, la idea de autonomía de las personas como eje motriz de aquello que pretendemos garantizar. Además, muy ligado a esa lógica y también formando parte del núcleo duro del abordaje a esta cuestión está la lógica del derecho que tienen las personas a ver garantizada su autonomía y su dignidad en el ejercicio de su condición de ciudadanos. Coincidimos con usted en la necesidad de que la ley y el sistema se adapten a la situación específica y diversa de las personas con discapacidad. La referencia que usted hacía a los menores de 65 años enlaza también con una reflexión que mi grupo querrá poner encima de la mesa, como es todo lo que hace referencia a los problemas derivados de los niños y niñas con enfermedades de larga duración, niños enfermos de cáncer, niños con enfermedades del corazón, con familias que deben hacer frente a situaciones complejas y difíciles que duran en el tiempo y que han de formar parte también del debate sobre la autonomía de las personas con discapacidad y de los servicios de apoyo a estas familias. Me gustaría conocer cuál es la situación concreta de los niños y niñas con enfermedades de larga duración, congénitas o de nacimiento y cuál es la opinión del Cermi en la configuración de esta legislación y de este sistema.

Usted ha planteado en su reflexión lo relativo a la cartera de servicios que se deben ofrecer, y nos gustaría conocer la opinión, desde la perspectiva de la discapacidad, sobre aquello en lo que ustedes ponen el acento para conseguir una adaptación del sistema a las necesidades específicas de las personas con discapacidad. Usted ha hablado, haciendo referencia al libro blanco, de la asistencia personal como una previsión hasta ahora poco desarrollada, y por ello me gustaría saber su reflexión. También ha hablado de la necesidad de un apoyo a la iniciativa social, al tercer sector, en la configuración de la participación del sector privado en la prestación de servicios, y mi grupo coincide con esa necesidad; el sector privado, en general con ánimo de lucro, pero muy específicamente por el valor añadido de la iniciativa social sin ánimo de lucro, debe tener un papel estratégico en esta materia. En este sentido, me

gustaría conocer si el Cermi plantea propuestas concretas para potenciar el papel de la iniciativa social en la prestación de estos servicios.

Finalmente, me gustaría conocer su valoración —y he de disculparme porque durante un par de minutos he debido atender una llamada urgente de Barcelona y no sé si en ese lapso de tiempo usted lo habrá mencionado— y la posición del Cermi frente a la necesidad del copago. En la única cuestión que mi grupo parlamentario discrepa o hace una valoración diferente de la que ha hecho el señor García Sánchez es en la relativa a la vinculación de la financiación de esta cuestión al sistema de la Seguridad Social. A nosotros nos parece que en el medio plazo nuestro sistema de protección social, basado en cotizaciones sociales, la mayoría de ellas pagadas por las empresas, va a tener graves problemas para hacer frente a las necesidades de la sociedad. Este es uno de los temas específicos del trabajo del Pacto de Toledo desde el año 1995. Hacer recaer en ese sistema, que dentro de 15 años va a recibir el impacto del inicio de la jubilación de la generación del *baby boom*, la financiación de esta nueva necesidad, a nuestro entender, no es sostenible. Somos más partidarios de vincular el esfuerzo público de financiación en este ámbito, en esa senda de crecimiento de la participación del gasto social, al producto interior bruto, en la línea del resto de los socios en la Unión Europea, del sistema impositivo general. Además, estamos convencidos de que gravar con mayores costes la actividad laboral va en contra también de la competitividad de nuestras empresas, y, por tanto, nos parece —y además estamos convencidos de que el sistema contributivo y el campo de las pensiones así nos lo ha demostrado— que el sistema contributivo no evita que la falta de contribución de los ciudadanos a través de sus cotizaciones sociales pagadas por las empresas termine siendo asumida por el conjunto del sistema, y en algunos modelos comparados eso es lo que sucede. Nosotros somos más partidarios de un sistema de carácter universal, financiado con impuestos y con participación de copago, en función de la situación de dependencia y en función del nivel de renta de la persona. En este sentido, ¿cuál es su posición en el ámbito del copago, sabiendo que es algo polémico y que incluso en el terreno de los principios entra en contradicción con la consideración de derecho universal exigible? A nuestro entender, en términos de las capacidades que tiene nuestra sociedad para hacer frente a este reto, habrá que asumirlo.

No me queda nada más que agradecerle su intervención. Creo que una lectura reposada de su texto va a darnos lugar no sólo a plantearle en otro momento más cuestiones, sino incluso a mejorar nuestras propuestas concretas en este ámbito, por lo que le agradecemos mucho su intervención.

El señor **PRESIDENTE**: Señor García Sánchez, ¿quiere usted decir algo?

El señor **PRESIDENTE DEL COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CERMI** (García Sánchez): Sí, por supuesto, voy a responder al señor Campuzano.

En cuanto al copago, en el que ponía el acento, nosotros desde el Cermi tenemos que decir que en aras de la responsabilidad, porque sabemos que el sostenimiento del sistema va a requerir esfuerzos económicos importantes, y en la medida en la que exista una capacidad económica suficiente, entendemos que se debe colaborar al copago en aras de esa responsabilidad, por supuesto que sí, siempre que exista disponibilidad económica, porque entendemos que puede haber casos de pensiones —y aquí en la Mesa del Pacto de Toledo de pensiones sí se entiende— lo suficientemente cuantiosas como para que puedan colaborar al sistema; nosotros eso lo tenemos clarísimo. En cuanto al tercer sector, decíamos que lógicamente se va a crear empleo y hablábamos de 300.000 puestos de trabajo. Nosotros entendemos, incluso desde las propias asociaciones —y en algunas asociaciones, por no decir bastantes, venimos trabajando ya en ese ámbito— que lo importante es saber quién sabe, y en el sector de la discapacidad algunas organizaciones llevamos más de 25 y 30 años trabajando en este tema y se supone que sabemos de qué va. Porque cuando hablamos de la iniciativa privada, a la que por supuesto no nos oponemos, es indudable que no es lo mismo comercializar un producto que cuidar personas; es totalmente diferente, y en ese sentido sí tenemos que tener sensibilidad para ver, cuando el sistema vaya funcionando, quién va a tener mayor capacidad para poderlo atender.

En cuanto a las figuras de las que hablábamos, nosotros sí apostamos por la del asistente personal; no única y exclusivamente, como decía en mi intervención; sino que en cada caso habrá que ir viendo las necesidades concretas. Pero si hay una persona con una gran discapacidad que puede, como ocurre en muchos casos, hacer su vida normal cotidiana en su domicilio, apostamos por esa figura porque el asistente personal va a permitir precisamente que en las actividades de la vida diaria se pueda ayudar a la persona a desenvolverse con naturalidad y en su propio entorno. Esa es una figura que no existe en nuestro país y que nosotros proponemos que se vaya creando. Señor Campuzano, espero haber contestado con esto a sus preguntas.

El señor **PRESIDENTE**: Tiene la palabra la señora diputada doña Carmen García Suárez.

La señora **GARCÍA SUÁREZ**: Quiero intervenir un minuto, a lo máximo dos, pero no podía dejar de hacerlo, en primer lugar, para agradecer la presencia del Cermi y en concreto la comparecencia del señor García Sánchez. También quiero disculparme porque a casi tres cuartas partes de su intervención no he podido asistir ya que estaba en la sala de al lado en la Comisión

sobre Discapacidad. Por tanto, lo primero que quiero decirle es que no dude de que haré una lectura exhaustiva de su intervención porque sin duda será muy interesante —ya la última parte he podido escucharla— y porque este es el objetivo de estas comparecencias, es decir, que los parlamentarios podamos conocer de primera mano las opiniones de los representantes de las entidades de los foros que, en definitiva, son expertos en la materia y que nos ayuden, por tanto, a la discusión, elaboración y —todos esperamos— aprobación de la futura ley. En todo caso, quiero decir simplemente que no dude de que nuestro grupo parlamentario tiene un interés y una sensibilidad —como seguramente todos los grupos, pero en todo caso es mi obligación recordarlo— muy alta en relación con el tema que nos ocupa. Lo digo así, porque intento evitar la palabra dependencia, que he de reconocer que no es el concepto que para mí define mejor este tema. Me gusta mucho más hablar de problemas o limitaciones funcionales, etcétera. En todo caso, es una cuestión de terminología, pero aprovecho para comentarlo.

Nosotros entendemos que el libro blanco nos ha servido como gran instrumento, en principio, de posible organización para empezar a trabajar en lo que sin duda ha de ser esta nueva ley, pero para nosotros continúa habiendo interrogantes muy altos que seguramente no vamos a poder concretar hasta que tengamos el proyecto de ley. Para nosotros son interrogantes cómo se va a definir de verdad la universalidad de la prestación, el carácter público o no de la prestación, la igualdad en el acceso al derecho y el sistema de valoración y reconocimiento único que haya en toda España. Será un sistema de valoración de reconocimiento que va a marcar mucho, porque ¿de qué vamos a hablar, de qué número de personas afectadas vamos a hablar? Hay muchas otras cuestiones como la de la gestión descentralizada, que para nosotros también es fundamental y, evidentemente, el de la financiación. Todo esto es lo que sin duda en este proyecto de ley, que esperamos tener más bien pronto que tarde, se va a plantear y veremos en qué medida coincidimos o no. A partir de aquí, el trabajo parlamentario será hacer el máximo de aportaciones e intentar que salga una ley que dé cobertura a estas necesidades que usted, sin duda, ha planteado hoy muy bien y que muchos otros comparecientes también nos van a ayudar a aclarar. Por tanto, no le voy a hacer ninguna pregunta. Estoy convencida de que su intervención ha sido muy interesante y que podría todavía aportarnos muchísimas más cuestiones, pero por falta de tiempo esto no ha podido ser. Quiero decirle que me voy a poner en contacto siempre que sea necesario con ustedes para ampliar todas las cuestiones sobre las que todavía tengamos interrogantes en relación a su intervención.

El señor **PRESIDENTE**: Señor García Sánchez, tiene la palabra.

El señor **PRESIDENTE DEL COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CERMI** (García Sánchez):

Simplemente, señor presidente, para agradecer el apoyo y decir que la primera parte de mi intervención precisamente abordaba el tema de la terminología, coincidimos en ello, y en mi exposición emplazaba a la propia Comisión a buscar otro término más apropiado que el de la dependencia.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra doña María Josefa Sánchez Rubio.

La señora **SÁNCHEZ RUBIO**: En primer lugar, agradezco al señor García Sánchez su presencia en esta Comisión y su opinión que como conocedor del tema a título particular es muy valiosa para nosotros, y lo es más aún en tanto que representa al movimiento asociativo de personas con discapacidad más representativo de nuestro país. El Cermi es el reflejo de muchos años de esfuerzo del movimiento asociativo de personas con discapacidad por aglutinar sus trabajos en pro de la lucha por dignificar la vida de esta colectivo. Posiblemente, quien no haya conocido la trayectoria de este movimiento asociativo no sepa las dificultades que ha habido para llegar a esto que hoy se llama Cermi y que, de alguna forma, ha puesto en común todas las posibilidades de intervención del colectivo de personas con discapacidad. Comparece usted ante esta Comisión del Pacto de Toledo para exponer los criterios de la entidad a la que representa respecto a la atención de las personas con menor autonomía o dependencia, o como terminemos llamándolo, para que refleje lo mejor posible lo que queremos cubrir o lo que queremos atender. Nos consta que ustedes ya han contribuido con excelentes informes al enriquecimiento del Libro Blanco de la Dependencia, tal como nos manifestó la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad el pasado 8 de febrero en esta Comisión, quien hizo referencia a sus aportaciones. Comparece, tal como lo están haciendo entidades y personas representativas y conocedoras de la realidad de aquellas personas que precisan de ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, como una muestra más de cómo, tanto el Grupo Socialista como el Gobierno —y no me cabe duda de que todos en esta Comisión— queremos que se aborde este tema de gran calado social: desde la participación de todos los actores que inciden en la atención a las personas con menor autonomía o dependencia, entidades representativas del sector, sindicatos, empresarios, comunidades autónomas, corporaciones locales, expertos, etcétera. En poco menos de un año de Gobierno del Partido Socialista, debido a que se ha generado un gran debate en nuestro país en torno a este tema, se ha elaborado el Libro Blanco sobre atención a las personas en situación de dependencia en España, y estamos avanzando con estas comparencias hacia una

futura ley de atención a las personas que tienen necesidad de cuidados.

Es evidente que el tema es una prioridad de nuestro grupo y ha quedado puesto de manifiesto, tanto a lo largo de la anterior legislatura como está quedando de manifiesto actualmente, y también ha quedado patente el compromiso por parte del Gobierno; compromiso no solo en nuestro país, sino también en los foros internacionales. La Constitución europea recoge de una manera expresa lo que han sido las recomendaciones y resoluciones del Comité de Ministros del Consejo de Europa; también figura en las recomendaciones y resoluciones de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa; en las reglas de las Naciones Unidas para la igualdad de oportunidades también se refleja la necesidad de atención a las personas con dependencia, el trabajo sobre clasificación de discapacidades, lo que fue la recomendación del Comité de Ministros del Consejo de Europa en las políticas coherentes en materia de rehabilitación de personas con discapacidad, lo que ha sido en nuestro país, la Declaración de Madrid de no discriminación y la Declaración de los interlocutores sociales para el Año europeo de las personas con discapacidad; es decir, estamos en un marco, tanto a nivel nacional europeo como internacional, de compromiso en este sector.

Nosotros abordamos la atención a las personas con menor autonomía y dependencia en colaboración con las comunidades autónomas y corporaciones locales en diálogo con los agentes sociales y con los representantes de las entidades sociales —que es la razón por la que hoy se encuentra usted aquí—, con un criterio de universalidad y de responsabilidad pública que permita la igualdad de acceso a todos los que estén en esta misma situación, con gestión descentralizada y financiación compartida, que además permita y facilite la participación de los usuarios. Tengo que reconocer que su magnífica y amplia intervención ha dejado contestada prácticamente la totalidad de las preguntas que les queríamos formular, no obstante, quería constatar si he entendido bien su posicionamiento respecto a las cuestiones que a nosotros nos interesan en particular. Yo sí que estoy de acuerdo con usted en que existen diferentes sensibilidades entre las personas con discapacidad que están reivindicando una atención adecuada a su menor autonomía, precisamente para ser más independientes, y aquellas otras personas cuya discapacidad está normalmente asociada a un proceso de envejecimiento o a su gran discapacidad desde el punto de vista psíquico. En resumen, que existen sensibilidades distintas entre el mundo de la discapacidad y el mundo de la vejez. En eso estamos totalmente de acuerdo con usted y tanto en el informe que ustedes presentaron en junio como en los distintos trabajos que han elaborado se aborda precisamente esta atención a las personas con menor autonomía con esta distinta perspectiva. Ha quedado claro que ustedes sí creen que hay que abordarlo con distinta perspectiva, pero no sé si hay algún tema

en el que usted crea que se deba hacer hincapié, aparte de la denominación de la propia ley.

Me ha parecido entender que para usted es importante el carácter universal de la prestación; me parece que ve viable esa perspectiva en nuestro país, incluso con todo lo que supone de posibles dificultades competenciales. Me ha parecido también que lo entendía como un derecho subjetivo de responsabilidad pública. Igualmente, sobre la distribución competencial del Estado me ha parecido que decía usted que se podría regular para todo el territorio nacional esta prestación, independientemente del lugar de residencia. He creído también entender que usted considera que los criterios para valorar el grado de discapacidad deberían ser idénticos para todo el territorio y que se podría enmarcar dentro de los propios centros base como un factor especial, al igual que se tiene la ayuda a tercera persona o algún otro elemento dentro de la valoración de la discapacidad. Si considera compatible establecer este modelo de protección para todas las comunidades autónomas, ¿qué papel deberían jugar las corporaciones locales?, porque esto es muy importante.

Después usted sí ha insistido en que la fuente de financiación que le da más garantías es el sistema de Seguridad Social; no sé si lo dice por mayor garantía o porque considere que este sistema podría ser el único, o si cabría un sistema mixto donde se pudiera compaginar todo el sistema impositivo con la de Seguridad Social. El representante de Convergència i Unió le ha preguntado sobre la participación en el pago de los servicios y usted le ha contestado que sí, o al menos así lo hemos entendido, a la prestación económica y de servicio; es decir, compatibilizar lo que es una prestación de servicio con otra económica a usted le ha parecido bien y que lo entendía en el marco de la situación geográfica en la que vive la persona que tiene este problema de una necesidad de atención, quizá por el núcleo de población más diseminado donde sea difícil hacer llegar los servicios; eso es lo que me ha parecido entender. ¿Le parece razonable compatibilizar esta provisión pública de servicios con lo que es la acción concertada, la iniciativa privada, también con la participación del tercer sector? Su intervención ha sido amplia y ha cubierto casi todas nuestras expectativas en cuanto a la información, pero no obstante, he querido matizar algunas de las cosas que han podido quedar un poco menos claras.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pin Arboledas): Tiene la palabra el señor García Sánchez.

El señor **PRESIDENTE DEL COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CERMI** (García Sánchez): Señoría, ha interpretado correctamente mi exposición, pero quizá haré un único matiz. Cuando hablamos del propio sistema de la Seguridad Social eso va muy ligado también con las propias comunidades autónomas; es

decir, cuando nosotros hablamos del sistema de la Seguridad Social es precisamente porque sí creemos que tanto las comunidades autónomas como los propios ayuntamientos y las corporaciones locales tienen lógicamente que trabajar en esta ley y tienen que desarrollar todo este trabajo, pero partiendo de una premisa, y por eso hablamos de la propia Seguridad Social. Se trata de que haya unas reglas de juego únicas para todo el territorio, porque de esta manera no se producirían diferencias, que es lo que nosotros no queremos. Es decir, si no existe un sistema a nivel estatal que regule completamente toda la situación y que las comunidades autónomas vayan partiendo de esa base, al final nos podemos encontrar con que una persona con una gran discapacidad o una persona de la tercera edad no tienen la misma calidad de vida en una comunidad autónoma —no me voy a referir a ninguna en particular— que en otra. Queremos precisamente evitar que ese hecho pueda ocurrir. Esa sería mi única matización.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pin Arboledas): Señor García Sánchez, gracias por su exposición, tal como han dicho todos los portavoces, por la espléndida exposición que ha hecho usted aquí hoy en esta Comisión. Muchas gracias por haber compartido con nosotros estos momentos.

Se suspende la sesión dos minutos mientras llega al siguiente compareciente. **(El señor presidente ocupa la Presidencia.)**

— **CONJUNTA DE DON JAVIER ROMAÑACH CABRERO, DE DON JOSÉ ANTONIO NOVOA ROMAY Y DE DON ALEJANDRO RODRÍGUEZ-PICAVEA MATILLA, REPRESENTANTES DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE. (Número de expediente 219/000109.)**

El señor **PRESIDENTE**: El segundo punto del orden del día es la comparecencia conjunta de don Javier Romañach Cabrero y don José Antonio Novoa Romay, representantes del Foro de Vida Independiente, para informar sobre la regulación del régimen de dependencia. Se pretende añadir a un tercer compareciente que es don Alejandro Rodríguez-Picavea Matilla. Supongo que la Comisión no tendrá ningún inconveniente en que se añada este compareciente. Yo les pediría que intervinieran en el orden en el que ellos quieran, con un tiempo aproximado de 10 minutos cada uno. Tiene la palabra, en primer lugar, el señor Novoa Romay.

El señor **REPRESENTANTE DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE** (Novoa Romay): Comenzaré con una breve introducción para decir que somos miembros del Foro de Vida Independiente, una comunidad de más de 200 hombres y mujeres de toda España y algunos de otros países. Constituimos un foro de

reflexión filosófica y lucha por los derechos de los hombres y mujeres con diversidad funcional. Procuramos la participación ciudadana directa; no somos una ONG al uso; no existe una presidencia ni una junta directiva, ni siquiera disponemos de identificación fiscal y nuestro presupuesto es de cero euros. Formamos una red en la que cada persona es importante y puede hacer algo por los demás, sea como apoyo, como promotor o, simplemente, como alentador o crítico. Nos respaldan personas tan reales como nosotros, los que aquí estamos y los que aparecen en pantalla. Nuestra agua virtual está en internet donde día a día tratamos las cuestiones que nos tocan de cerca. También realizamos reuniones presenciales de participación general. Somos miembros de la red europea de vida independiente. Venimos invitados a comparecer en el Parlamento de España ante esta Comisión del Pacto de Toledo para aportar nuestra percepción y propuestas sobre un asunto de importancia vital, igual que anteriormente han venido las mujeres víctimas de malos tratos, o las víctimas del 11-M, algunas de las cuales se ven ahora como ciudadanos de segunda clase por causa de un entorno físico, social y cultural discapacitante; un día se levantaron ciudadanos de un país y, por un desgraciado azar, muchos de los que sobrevivieron viajaron a otro país que ya no era el suyo; un nuevo país que continuamente les recordará que ya no tienen los mismos derechos, donde tendrán que negociar cómo y cuándo levantarse, cómo y cuándo acostarse y cómo y cuándo van a ducharse.

En nuestro caso, somos víctimas de la discriminación histórica de las personas diferentes por diversidad funcional y comparecemos para aportar nuestras propuestas y demandas ante la ley que abordará el fenómeno de la erróneamente llamada dependencia. Las personas con diversidad funcional somos uno de los mayores grupos minoritarios de España, somos una gran minoría, con más de 3.500.000 de integrantes y toda la diversidad imaginable de un colectivo tal. Aun así, el fenómeno social de la discapacidad se ha visto incluido normalmente dentro de la legislación de servicios sociales, sanitarios o de tutela, en el campo de lo graciable y del voluntarismo, lejos de los sistemas que nos hacen ciudadanos de pleno derecho. Estamos aquí porque creemos que es tiempo de superar el enfoque tradicional que se obstina en considerar a la persona como problema y, por consiguiente, en la idea de adaptarla, rehabilitarla y someterla a las formas establecidas de hacer las cosas. Deseamos replicar, partiendo de la premisa de que las personas no somos el problema, que somos como somos, ni mejores ni peores, tenemos derechos, merecemos respeto e igualmente compartimos sueños y aspiraciones legítimas. Recomendamos que los programas gubernamentales que promocionan la rehabilitación se rediseñen para avanzar en el camino hacia la completa igualdad de oportunidades y en la participación real de las personas con diversidad fun-

cional, favoreciendo así la vida independiente y la ciudadanía activa.

Quienes elaboren la ley que abordará la cuestión de la dependencia funcional tienen en sus manos la responsabilidad de elegir entre persistir en un inmovilismo discriminatorio, o ser promotores de la ciudadanía plena y liberación de las personas con discapacidad. Desde el Foro de Vida Independiente hemos observado que el tratamiento de las personas en situación de lo que ustedes llaman dependencia funcional se sitúa tradicionalmente en un contexto de salud. De persistir este enfoque, que nos preocupa mucho, podría marcar decisivamente la orientación de los posibles apoyos para 1.600.000 personas, imposibilitando otras opciones más eficientes y satisfactorias para los destinatarios. Esto es lo que nosotros traemos aquí hoy.

Las soluciones tradicionales se han dirigido siempre a la autonomía, referida a la realización por uno mismo de tareas y acciones. Nuestras propuestas tienen como objeto la autodeterminación, es decir, la capacidad de poder tomar decisiones por uno mismo, y está en juego nuestra existencia, es decir, las condiciones de vida deseadas por cada persona, irreplicable en relación con sus necesidades fundamentales, significadas en lo emocional, la salud, lo social y lo material, para lo cual la autodeterminación y los derechos son condición primordial.

Tradicionalmente las personas con discapacidad se describían no como sujetos con derechos legales sino como objetos de la beneficencia o de programas sanitarios o de caridad. La política tradicional correspondiente insiste en segregar y excluir de la corriente social a las personas con diversidad funcional, a veces proporcionándonos escuelas especiales, talleres de trabajo, transporte especial y residencias segregadoras. Señorías, con frecuencia, detrás de la solidaridad y de las buenas intenciones existen motivos de reducción presupuestaria y otros intereses creados. Esta política es consecuencia de la creencia de que las personas con discapacidad no podemos adaptarnos en gran medida ni a la sociedad ni a ninguna o a alguna de sus actividades vitales. En la práctica significa que las metas son fijadas y determinadas por profesionales del sistema o por nuestras bienintencionadas familias. Si la meta de la persona con diversidad funcional no coincide con la que se le asigna como paciente incurrirá en una conducta desviada, se le etiquetará como culpable y así se le hará sentir. Desde el punto de vista del modelo social todos somos diferentes porque tenemos características y rasgos que nos hacen diversos, pero cuando hablamos de personas con diversidad funcional no es la diferencia la que crea la desviación sino la valoración negativa de la diferencia que reside en los estereotipos. El problema no es la persona sino la dependencia de los profesionales, de las estructuras paternalistas que se localizan en el entorno, en los servicios y en los propios procesos rehabilitadores. Un elemento clave de este nuevo concepto es el reconocimiento de que la exclu-

sión y segregación de las personas con diversidad funcional no es un producto exclusivo de los prejuicios, también lo es de las decisiones políticas basadas en falsas presunciones sobre este fenómeno social.

Para nosotros esto es una cuestión de derechos humanos: las reformas legales que dentro de esta materia quieren proporcionar igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad y combatir la segregación, institucionalización y exclusión como formas típicas de discriminación. Deseamos una ley moderna y acorde con la sociedad en la que vivimos, especialmente el aproximadamente millón y medio de personas que precisamos ayuda en las actividades básicas de vida diaria, que tradicionalmente hemos sido relegadas a la categoría de objetos hurtándonos nuestra condición de sujetos, de ciudadanos con iguales derechos que los demás e iguales deberes. La autoridad moral de las normativas está desde Naciones Unidas, que ha influido en otras normativas tanto en la Unión Europea como en Estados Unidos, Canadá y países de la órbita occidental y que están marcando una línea que creemos que es la que debe seguir la ley de dependencia. Con ese cambio todos ganaríamos y nadie pierde. El mensaje del movimiento de vida independiente es que la ciudadanía implica un acceso efectivo en todas las dimensiones de la vida. Nosotros pretendemos que la ley que abordará la cuestión de la dependencia adopte una denominación más positiva, como ley de apoyos a la vida activa. Deseamos que esta ley fije prestaciones adecuadas como derechos subjetivos de las personas con discapacidad, relacionando directamente la provisión de medidas adecuadas con la persona misma que sean exigibles y de extensión universal en el ámbito de todo el Estado. De esa manera se podrá posibilitar la libertad y la construcción de ciudadanía de las personas con discapacidad, con dependencia funcional. Las personas con discapacidad formamos un grupo diverso y podemos experimentar diferentes formas de discriminación que son intolerables y deben combatirse. Nos preocupa mucho que lo que estamos viendo en muchos documentos que se están manejando para esa futura ley de dependencia recojan lo mismo que Platón decía en *La República* de la Grecia clásica, que a determinadas personas por determinadas condiciones físicas se les aparte, se les deba ocultar. Eso mismo está apareciendo hoy en estos documentos que estamos manejando. Estamos reivindicando la asistencia personal autodirigida para los hombres y mujeres con diversidad funcional en situación de dependencia como garantía esencial para el cumplimiento del principio de igualdad de trato para todos nosotros, posibilitándonos la independencia y la libertad. Demandamos aquí y ahora el derecho de elegir cómo vivir nuestras vidas en esta sociedad, sin ser apartados, excluidos, socialmente anulados o relegados al amparo del amor de nuestras familias. Debemos tomar conciencia de que ninguna persona con discapacidad debería verse forzada ni a vivir segregada en una institución contra su voluntad ni a invocar un dere-

cho a la eutanasia como resultado de la insuficiencia de recursos dignos o porque descuidemos promover las condiciones de vida digna. Es fundamental disponer de opciones adecuadas a las necesidades asistenciales, respetando la capacidad de autodeterminación de las personas. Nuestra participación plena e igualitaria en la sociedad nos permitirá alcanzar las máximas posibilidades como seres humanos y así contribuir plenamente a la vida social y económica de nuestra comunidad. No pedimos nada, solo reivindicamos lo que nuestros ciudadanos disfrutaban ya. Reclamamos la firme intervención del Parlamento de España para hacer efectivos nuestros derechos humanos y civiles.

Con esto termino y doy paso a mis compañeros.

El señor **REPRESENTANTE DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE** (Rodríguez-Picavea Matilla): Voy a intentar explicarles con brevedad qué es lo que fundamentalmente nosotros queremos y reivindicamos para que figure en esta ley. Se han oído algunas voces, o yo he oído algunas voces estas últimas semanas diciendo que quizá este no es nuestro sitio de reivindicación sino que nuestras pautas, nuestros derechos estaban ya incluidos en la Ley de integración e igualdad de oportunidades, y personalmente me parece que es un error. Creo que es muy importante que podamos estar hoy aquí hablando ante ustedes por la sencilla razón de que nuestra principal reivindicación es poder tener el control de nuestras vidas y, lo más importante, poder decidir sobre ellas, y hasta hoy en España es imposible ejercer este derecho. Tan sencillo como poder tener el control sobre nosotros mismos. ¿Qué necesitamos para eso? Fundamentalmente queremos la asistencia personal mediante pago directo en función de las necesidades de cada individuo como opción válida para poder desarrollar una vida independiente. ¿Qué significa esto? Significa que podamos disponer de asistencia personal para desarrollar nuestra vida. Voy a poner un ejemplo sencillo para que lo puedan comprender bien, para que vean que es creíble les voy a poner mi situación, mi ejemplo, voy a ser yo el ejemplo. Les voy a contar lo que voy a hacer en el día de hoy; voy a sacar aquí mis intimidades y a contarles lo que voy a hacer el día hoy. Al despertarme por las mañanas tengo el mal vicio de querer levantarme de la cama y ducharme, vestirme, asearme, etcétera. Como todos los días hoy lo he hecho gracias a la ayuda de mi asistente personal. Después me he dispuesto a venir aquí y he tenido que hacerlo en coche, me han tenido que traer por supuesto. He llegado aquí y ahora estoy hablando con ustedes. Cuando salga me voy a comer como todo ciudadano normal y corriente pero a mí me tienen que llevar y dar de comer, me tienen que ayudar a hacerlo. Después iré a mi casa y posiblemente hoy saldré a cenar porque han venido compañeros del Foro de fuera, y tengo ese mal vicio de querer cenar de vez en cuando con los amigos. Es una cosa un poco curiosa pero también las personas que tenemos alguna diversidad fun-

cional nos gusta quedar con los amigos, cenar, poder salir de vez en cuando, no todos los días. Me tendrán que llevar, me tendrán que acompañar y por la noche me tendrán que llevar a mi casa y acostarme en la cama. Esta figura es la del asistente personal, fundamental, imprescindible para nosotros. Nosotros no podríamos hacer una vida independiente, una vida normalizada si no tenemos un asistente personal.

Hoy en día hay dos opciones: o te vas a vivir a una residencia o te cuida tu familia. Nosotros estamos diciendo que queremos una tercera vía —¿a alguien le suena eso de la tercera vía?—, queremos asistencia personal para poder desarrollar una vida independiente, para poder llevar una vida digna, mediante pago directo, como opción para poderlo desarrollar. ¿Qué es el pago directo? El pago directo es que la Administración me proporciona los ingresos necesarios para que yo pueda disponer de ellos y contratar a mi asistente personal. ¿Por qué yo y no la Administración me lo debe suministrar? Porque si yo decido tener el control y mi propia vida, si yo quiero decidir cómo y cuándo me quiero levantar, cómo y cuándo me quiero acostar, cómo y dónde, también tendré que decidir quién es la persona que tiene que acompañarme. Si me viene impuesta esa persona desde la Administración y por lo que sea no me llevo bien con ella, tendré que aguantar las seis, siete u ocho horas que esté conmigo, y ella exactamente igual. Es una relación estrictamente laboral y como tal debo ser yo el que decida si estoy de acuerdo con mi asistente personal y él si está de acuerdo conmigo. No puede estar impuesta, como hoy en día, por la ayuda a domicilio. La ayuda a domicilio nos parece que hay que superarla. La asistencia personal no es igual a ayuda a domicilio, porque yo desarrollo una vida también fuera de mi domicilio. Si yo voy a la calle necesito una asistencia personal y eso no lo cubre la ayuda a domicilio. Por tanto, estamos intentando dar un paso más allá. En definitiva ¿qué queremos? Queremos opciones para poder elegir. El que quiera ir a una residencia que vaya a una residencia, el que quiera quedarse en su casa que se quede en su casa, pero creemos que es muy importante que el desarrollo de la vida en el entorno es lo mejor para el individuo; y si ustedes consultan el libro blanco queda explícito y claro que la mayoría de la gente es partidaria de seguir desarrollando su vida en el entorno. Pensemos también en las personas mayores. A mayor edad, cuando a uno se le saca de su entorno y se le intenta institucionalizar se le destroza la vida. Estamos viendo casos de personas mayores que las meten en una residencia y duran dos, tres meses, un año. ¿Qué decimos nosotros? Asistencia personal en el entorno, en el propio domicilio. No a la institucionalización. Creemos que podemos ser un valor activo para la sociedad, y además un valor productivo. Somos futuros puestos de trabajo. Tenemos que ver el sector social como una reconversión y somos potencialmente empleadores de personas que están demandando este tipo de trabajo. Queremos también

que la ley pase a denominarse ley de apoyos a la vida activa. ¿Por qué? Nos parece que las palabras son muy importantes. ¿Por qué queremos que se llame ley de apoyos a la vida activa? Porque si estamos diciendo que queremos llevar una vida independiente, que queremos llevar una vida activa, nos parece un poco contradictoria la denominación de ley de dependencia. El hecho de que se llame ley de dependencia nos parece un tanto peyorativo y que condiciona ya de entrada las intenciones de esta ley. Por eso pedimos que se llame ley de apoyos a la vida activa.

Queremos seguir dialogando con las instituciones, con el Imsero. Nos invitaron a hacerlo y en una primera instancia, antes de Navidades, estuvimos con ellos y no sé por qué pero después hemos intentado contactar varias veces y de momento no ha habido respuesta o ha habido aplazamientos. ¿Por qué queremos colaborar con las instituciones, por qué queremos colaborar con el Imsero? Porque nosotros sabemos de esto, y sabemos de esto porque lo vivimos 24 horas al día. Desgraciadamente de esto no se libra uno y la ayuda a domicilio concedida es de lunes a viernes, pero ¿qué pasa el sábado y el domingo? Se supone que uno se libra de la silla, no le levantan, no le asean, no necesita ese tipo de cosas, de vicios, no, esos son de lunes a viernes, los sábados y domingos, no. Como los que sabemos de esto somos nosotros, queremos estar donde se toman las decisiones y queremos intentar abrirles una pequeña luz a ustedes para que puedan después legislar en conciencia. A mi entender tienen una magnífica oportunidad para saldar una deuda contraída con todas aquellas personas que en algún momento de su vida tengan una limitación funcional que les impida realizar tareas de la vida cotidiana. Queremos sentirnos ciudadanos de primera, queremos tener los mismos derechos que el resto de los ciudadanos, disfrutarlos igual que ustedes desde hace mucho tiempo. Nosotros no podemos disfrutar de esos derechos porque no tenemos la misma oportunidad y la misma igualdad. Queremos, por tanto, que tomen nota de ello y sean conscientes de que para nosotros es imprescindible la asistencia personal mediante pago directo. Esta es la reflexión final que me gustaría hacerles y que se quedaran con ella: la asistencia personal mediante pago directo como opción para desarrollar una vida independiente, una vida digna. Sin esa asistencia personal yo hoy no podría estar aquí hablándoles y no hubiera pedido venir, y mis compañeros exactamente igual. Muchas gracias.

El señor **REPRESENTANTE DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE** (Romañach Cabrero): Yo solamente voy a expresar la opinión que tenemos sobre el libro blanco que ha elaborado el Ministerio de Asuntos Sociales, pero antes quiero hacerles una pequeña reflexión. Nosotros somos lo que los filósofos denominan el alter ego. Somos aquellos de los que todos ustedes hablan con tanta naturalidad y somos esos que no podemos estar en la mesa del Congreso para hablar con

naturalidad porque la mesa no está pensada para nosotros, somos esos que cuando llegamos aquí nunca podemos entrar solos; de hecho tenemos 20 compañeros en la calle y uno está en la calzada porque se niega a que le ayuden a subir un escalón y lo que reivindica es que le pongan un rebaje. Señorías, en este Congreso —ya he venido cuatro veces y lo he dicho siempre—, un ciudadano como yo está permanentemente discriminado porque no puede ni entrar solo. ¿Alguno de ustedes necesita ayuda para entrar aquí o entran solos? El rebaje está enfrente pero yo vengo al Congreso. Yo querría hablar como cualquier ciudadano en esta mesa pero no puedo. Así está hecho el mundo, porque el mundo está contemplado y diseñado con unos parámetros que no existen en realidad, y unos parámetros a los que ustedes mismos no se ajustarán en el futuro. Por tanto, lo que reivindicamos nosotros es una opción para construir una sociedad mejor para todos, ustedes incluidos. Cuando hagan esta ley no piensen en nosotros solo (nosotros somos todos los que estamos aquí más otros muchos más que no han enviado la foto porque no les ha dado tiempo), piensen en ustedes mismos, piensen en sí querrían una opción, si querrían ir a una residencia o que les den un centro de día o si preferirían quedarse en su casa y vivir en su entorno habitual, y eso independientemente de que tengan 40 años, como los que estamos aquí, o 60, 70 ó 90 como mi abuela, que también prefiere quedarse en casa y también quiere asistencia personal, porque tiene el vicio de decidir cómo vivir y es ella la que manda en su casa y prefiere vivir sola con un asistente personal. Luego esa separación no es tan fácil. Yo cuando cumpla 65 años, si es que los llevo a cumplir, seguiré queriendo tener una vida independiente. No piensen que solo pedimos cosas, no, pedimos la libertad de opción para todos los individuos a cualquier edad. La vida activa, evidentemente, no es la misma la de un niño de cuatro años que la de una persona de 95 años adaptada a la vida que realice.

Todo esto lo digo porque el libro blanco está hecho por unos grandes expertos, fantásticos expertos que han hecho un excelente libro verde. Ustedes saben que un libro verde es el previo al libro blanco; en el verde se hace el diagnóstico de la situación y en el blanco se definen las estrategias. Nosotros tenemos otro vicio, que es que sabemos leer y pensar, y sabemos de lo nuestro porque lo vivimos todas las días. Pues en este libro blanco no hay definición de estrategias, luego es difícil opinar sobre estrategias que no están definidas. El capítulo 12 es una serie de se podría, se podría, se podría, pero no llegamos a ningún lado, no hay un puerto, no hay ninguna definición de qué diantrés se va hacer. Eso sí, ese libro blanco es un excelente resumen, es un diagnóstico perfecto, es la Biblia, es el resumen de todo lo que ha pasado en este país. Y en este excelente resumen nosotros somos —voy a recordar las palabras— inválidos, grandes inválidos, minusválidos, impedidos, inútiles, subnormales, discapacitados, per-

sonas con discapacidad. ¿Algún término hay que me defina como ciudadano? ¿Algún término que me defina como un igual? ¿Tan inútil soy? También sé leer, y aunque no supiera leer ¿qué? Esos términos vienen de toda una historia y nosotros luchamos contra toda la historia. Les pedimos ayuda para luchar contra esa historia porque queremos ser ciudadanos, personas diferentes. Queremos tener una denominación corriente, no discriminatoria, Luchamos contra el pensamiento desde la terminología y por eso queremos el cambio del nombre de la ley. En ese libro blanco, además, se parte de un modelo médico rehabilitador. Señorías, hace 15 años me dijeron que dentro de 10 años caminaría, hace cinco me dijeron que dentro de 10 caminaría. Señorías, ya no me lo creo, yo ya no voy a caminar, es que me da igual. No es mi problema caminar o no, no se trata de curarme o no. Se trata de que aunque yo me curara ¿quién más se iba a curar? (somos tres millones y medio y además con la edad vamos a peor); se trata de construir una sociedad en la que todos seamos bienvenidos, no rehabilitarnos, no curarnos; se trata de construir una sociedad en la que todos quepamos como ciudadanos diversos que aportan a esta sociedad. En ese libro se nos trata como a los otros, como a gente que no existe, como ciudadanos que no existen. Tenemos nombre y apellidos, somos los que estamos aquí, hemos venido todos (los que estamos aquí dentro y otros 20 que están en la calle que no han podido entrar; aunque hay mucho sitio vacío no les han dejado entrar por cuestiones de protocolo, entiendo) y creemos que esto es muy importante porque queremos saber y participar en lo que se hable sobre nosotros. ¿De acuerdo?

En el libro blanco se enfatizan valores tradicionales como el apoyo familiar, pero es que los latinos tenemos ese apoyo familiar. Señores, el apoyo familiar —no nos vamos a engañar— es lo que se llama el apoyo gratis de la madre, de la hermana, de la prima, y encubre una ausencia de puesta encima de la mesa de recursos del Estado. Ese valor no se puede poner encima de la mesa, eso no es un valor, es una opción como la de cualquier ciudadano, que si prefiere estar en su casa con su madre me parece mucho más razonable que que se vaya fuera, y como verán en alguna diapositiva mi madre con 78 años cuida de mí todos los días. La opción del apoyo familiar o la residencia es un problema de miles de ciudadanos. El libro blanco acepta la participación del usuario en el pago de servicios en función de sus ingresos, lo cual el Cerme parece aceptar con cierta naturalidad pero que nosotros no aceptamos. ¿Por qué? Primero, porque contraviene una directriz —lo dice el libro blanco— del Consejo de Europa y la Unión Europea en la que se establece que los sistemas de financiación de la dependencia no deben hacerse en función de ingresos. El copago no es un copago sino que se llama tope de prestaciones, que eso sí que es aceptable. Hay tope de prestaciones en todo. En cualquier caso, si ustedes van a hacer un cuarto pilar del bienestar, ¿por qué va a ser diferente para nosotros la sanidad, la educación, las

pensiones? Creo que Botín tendrá la misma pensión máxima que cualquier otro ciudadano, independientemente de su patrimonio; lo mismo cualquier médico y sus hijos pueden estudiar en cualquier colegio. ¿Por qué este pilar del bienestar va a ser diferente? En ese libro blanco se habla del asistente personal, porque por fin nos han dejado una pequeña puerta abierta, pero su concepción filosófica es completamente errónea pues parte de modelo, en vez de sociosanitario, sanitario social. Vamos a meterlos a todos en hospitales porque no sabemos qué hacer con ellos. No, señorías. Nosotros utilizamos los servicios sanitarios como cualquier otro ciudadano, unos más y otros menos, en función de nuestras necesidades, pero queremos permanecer en nuestro domicilio y la mayor parte del tiempo no hablamos de médicos. El otro día en una televisión autonómica decía: Si yo tomo más alcohol que medicinas. A ver si nos aclaramos. Es que parece que porque tenga una tetraplejía... Me habían puesto una UVI móvil a mi disposición. ¿Pero estos qué se han creído que es una tetraplejía? No nos consideran como ciudadanos sino como enfermos. Eso es un error. Somos ciudadanos que tenemos necesidades sanitarias específicas. En el libro blanco no se habla de regulación de la figura del asistente personal que, como el Cermi, estamos de acuerdo en que se contemple, que figure, que se regule, porque es la herramienta fundamental —como acaba de decir Alejandro— para poder participar en la ciudadanía en igualdad de oportunidades.

Concluyo diciendo, señorías, que somos ciudadanos de pleno derecho europeos y españoles. Lo que pedimos ya está en Europa, ya funciona en Europa; no pedimos ninguna invención del otro mundo. Pedimos libertad de opción, igualdad de oportunidades y no discriminación; discriminación que sufrimos ciudadanos como nosotros todos los días 24 horas al día. Pedimos recursos para poder vivir dignamente antes de que para poder morir dignamente. Pedimos poder tener control de nuestras vidas y pedimos que no se haga nada sobre nosotros y nosotras sin nosotros y nosotras. El enfoque que deberían hacer ustedes sobre esta ley —y tienen una oportunidad de oro de adelantarse al resto de Europa— es un enfoque de no discriminación basándose en los mismos principios que la Ley de igualdad de oportunidad y no discriminación, un enfoque de derechos, no discriminación y vida independiente. Muchas gracias, señorías.

El señor **PRESIDENTE**: Muchísimas gracias a los tres, por vuestra emotiva y brillante intervención.

¿Quién quiere intervenir? El señor Echániz tiene la palabra.

El señor **ECHANIZ SALGADO**: Quiero en primer lugar poner de manifiesto mi agradecimiento por la intervención, enormemente interesante, de los señores Romañach, Novoa y Rodríguez-Picavea, pertenecientes a una asociación que si no formalmente constituida

sí ha puesto de manifiesto una enorme actividad en los últimos tiempos a través de publicaciones y documentos, sobre todo a través de la defensa de una filosofía, la del movimiento de vida independiente, que nos parece realmente innovadora y que crea en estos momentos un enorme valor añadido en lo que significa el discurso de abordaje de —como ellos dicen— el mal llamado fenómeno de la dependencia; una filosofía que en definitiva lo que viene a poner de manifiesto es que se cuente con los afectados, por tanto que subraya la participación de las personas que tienen esta problemática a la hora de establecer las prioridades, los objetivos y también la legislación, posición que nos parece enormemente valiente y que no es otra que la defensa de los derechos que les corresponden frente a la miopía de muchas otras personas que reducen su capacidad de visión de las cosas y que, por tanto, establecen las barreras o limitaciones que complican o perjudican esa autonomía de vida por la que sin duda luchan y en la que tienen que encontrar un respaldo de este Parlamento. Su lucha es por la autonomía de vida, por la capacidad de elección, por —como se ponía de manifiesto— tomar el control de la propia vida plena y activa a través de los distintos instrumentos que también se han puesto de manifiesto a lo largo de la mañana de hoy, de la asistencia personal más allá de la ayuda a domicilio y de la capacidad de disfrutar de una vida activa en su domicilio, en su vivienda, más allá de las soluciones residenciales que siendo buenas no son óptimas para determinado grupo de personas en estas circunstancias. Es cierto que en estos momentos existe en nuestro país la Ley de igualdad de oportunidad aprobada en diciembre de 2003, pero no es menos cierto que es una ley que está en estos momentos por desarrollar y que por tanto tiene muchísimos elementos todavía por cumplir, y no es menos cierto también que este libro blanco que sirve de objeto para este tipo de comparecencias a la espera de desarrollar la ley en los próximos meses no es más que un diagnóstico, un compendio de información útil en cualquier caso pero que no deja de ser, repito, un libro verde y por ello de diagnóstico sin soluciones, un documento que se queda cojo en su capacidad de proyectar lo que en el futuro tiene que ser la ley que todos pretendemos y que dibujamos en un futuro corto. Las nuevas tendencias sobre diversidad funcional, que forman parte de la filosofía de este movimiento, ponen de manifiesto la incoherencia de algunos conceptos básicos de este libro blanco y que de no ser corregidos en este momento pueden dar lugar a errores de base de la propia ley. Y coincidimos en la mayor parte de las conclusiones de ese documento respecto de las incoherencias conceptuales de ese libro blanco y en muchas de sus propuestas, incluso la referente a la nomenclatura de la ley.

Aprovechando su presencia aquí me gustaría que puntualizasen, si es posible, algunos de los elementos que han de configurar de una forma esencial el futuro de la ley, y de una forma particular aquellas referentes a

la financiación, si tienen claro, si tienen una posición detallada sobre cuáles deben ser las fuentes de financiación, las aportaciones públicas según el régimen competencial autonómico, nacional, municipal, y también respecto a la naturaleza de la prestación, las aportaciones privadas de uno y otro signo, cual debe ser el régimen fiscal, de incentivos o de otra naturaleza; su opinión, aunque han hecho referencia a ello pero quizá sería bueno por resaltar la especificidad de las prestaciones económicas, del cheque social o del pago directo; su opinión sobre el papel que debe jugar el apoyo a la familia, también en términos de financiación, y la progresividad en la implantación de un modelo que por su complejidad es evidente que no se puede poner al cien por cien desde el primer momento. Quisiera aprovechar esta intervención para solicitar una vez más del Gobierno la puesta en valor, en el ámbito presupuestario, de los compromisos del programa electoral del Partido Socialista y del discurso de investidura de dotar a este ámbito de la dependencia de los 1.000 millones de euros que el Gobierno se comprometió, repito, y subrayar la importancia que tiene que en los próximos meses contemos en este Parlamento con el primer borrador de esta ley que nos permita avanzar en el menor tiempo posible en hacer realidad todas estas cuestiones.

Termino como comencé, agradeciendo de una forma efusiva la intervención de los señores Romañach, Novoa y Rodríguez-Picavea, del Foro de Vida Independiente, y felicitando su interesante intervención.

El señor **PRESIDENTE**: Tiene la palabra el señor Novoa Romay.

El señor **REPRESENTANTE DEL FORO DE LA VIDA INDEPENDIENTE** (Novoa Romay): En primer lugar voy a puntualizar algo y luego pasaré a contestar a las preguntas. Cuando S.S. habla de las ideas innovadoras del movimiento independiente, me gustaría que quedase claro y que todo el mundo supiera que lo que nosotros traemos aquí hoy día 9 de marzo del año 2005 está ya funcionando desde los años 70 en todo el mundo, por lo menos de occidente, desde los Estados Unidos y que se traslada después a Europa.

En cuanto a la financiación, creo que nosotros no deberíamos entrar a hablar de cuáles son las fuentes de financiación, porque nuestro papel es el de expertos en nuestros problemas, en nuestros asuntos. Nosotros podemos aportar mucho sobre soluciones a nuestros problemas; cómo queremos que se solucionen nuestros problemas. Las fuentes de financiación tenemos muy claro que deben salir de los Presupuestos Generales del Estado, como comentaba antes Javier, que es de donde sale la financiación de los otros pilares del Estado de bienestar. En relación con las aportaciones públicas y privadas y con el tema del copago me gustaría decir que hay una parte de esta cuestión que es importante que también quede clara. El pago directo significa que el Estado va a

disponer de unos fondos para que determinadas personas puedan contratar sus asistentes personales para que les permita tener libertad. Hay un empleado, un contratador, un dinero público y la libertad. La libertad va a permitir que esa persona se incorpore a la vida social, es decir que esa persona pueda ser productiva en algún momento. Estamos hablando de costes de oportunidad que se van a recuperar. La libertad de esa persona puede suponer también que una familia, o parte de ella, que se dedica a sus cuidados (y que eso tiene un coste de oportunidad), se incorpore al mercado laboral; normalmente son las mujeres de muchas familias. El empleo de uno o varios asistentes personales va a suponer que alguien se incorpore al mercado laboral, que cotice a la Seguridad Social, que genere impuestos, que genere rentas, que genere economía. El coste, la aportación que el Estado hace para que esa persona sea libre, evitando que sea atendido exclusivamente por su familia ofrecería una oportunidad, para que un trabajador o varios se incorporasen al mercado laboral y generasen ingresos, rentas, cotizaciones a la Seguridad Social, impuestos. Eso es más eficiente y supone un menor coste para el Estado que la inversión en ladrillos, en residencias, en unos servicios que para nosotros son insatisfactorios, que no están hechos a nuestra medida, sino que están hechos a la medida del sistema. En ese caso nosotros somos un objeto, pero en este otro seríamos un sujeto y se generaría toda una economía alrededor. Antes se hablaba aquí de 300.000 puestos de trabajo; eso es muy difícil de cuantificar, nosotros no somos capaces de cuantificarlo. Lo que sí sabemos es que se está insistiendo en otros países de Europa en que esa es la vía. Hay una estrategia de algún otro país, socio de España en la Unión Europea, a 20 años vista, insistiendo en que hay que extender el pago directo hasta el último rincón rural de ese Estado, y llevan funcionando con el pago directo desde el año 1988. En el año 1993 lo regularon. Desde el año 1988 hasta 1993 hubo un experimento con muchas personas incorporadas. En el año 1993 se reguló y en el año 1996 promulgaron una ley que recoge no solo el pago directo, sino muchas más cuestiones de derechos civiles de las personas con discapacidad.

El señor **REPRESENTANTE DEL FORO DE LA VIDA INDEPENDIENTE** (Romañach Cabrero): En primer lugar, quisiera agradecerle al señor Echániz que utilice ya la terminología de diversidad funcional; eso, por lo menos, es empezar a no llamarnos algo negativo.

Quería reiterar también en lo que se refiere a la financiación que nosotros no hemos ofrecido esta ley. Recuerdo que es una promesa electoral porque estuvo en los mítines de ambos partidos y de ambos candidatos a presidentes. Esto es una oferta electoral del presidente y de la oposición; es una oferta suya, aunque no es casualidad, ya que esto viene empujado por Europa. Nosotros no somos expertos en fuentes de financiación y entendemos que eso es un problema político y, por lo tanto, los políticos deben resolverlo. Nosotros aporta-

mos nuestro conocimiento sobre lo que nosotros sabemos, y lo que nosotros sabemos, y está en el libro blanco, en el capítulo 8 (si no recuerdo mal porque son 1.200 páginas, aunque debo ser el único del país que las he leído todas, y son tantas que no me extraña que se me olvide algo), es que hay un gráfico muy curioso en el que se ve la evolución de costes; porque no nos confundamos, el pago directo ya existe en este país, se llama pensión de gran invalidez, pero lo que no existe es el pago directo en función de la diversidad funcional. Existe el pago directo en función de la cotización o de lo útil que ha sido el individuo; nosotros pedimos la modificación de ese concepto. Ahí se ve cómo lo que es prestación en especie económica, su crecimiento del costo es muy pequeño, es prácticamente estable. ¿Por qué? Porque se controla con el IPC. El crecimiento del coste en residencias es una exponencial. ¿Por qué? Porque el Estado no puede controlar cuánto cuesta el dinero, cuánto cuestan los ladrillos, el suelo, la electricidad. Por tanto, nosotros lo que venimos a proponerles es una alternativa mucho más eficiente en el uso de los recursos públicos, y también ofrecemos, porque entendemos que es razonable, que ese uso de los recursos públicos se controle y se justifique. No se trata de que me den dinero y yo me lo gaste en lo que me de la gana; se trata de que nos den un recurso económico que luego yo tenga que justificar que ha sido gastado en asistencia personal, vía cotizaciones en la seguridad social, vía una empresa que me provea de la asistencia personal. Lo que pedimos es más eficiencia en los recursos públicos, a la vez que ganamos libertad de opción, calidad de vida y dignidad. Señorías, ¿qué querrían ustedes para ustedes mismos? Yo creo que lo que pretendemos es la mejor opción, no digo la única.

En cuanto a la familia, queremos que nuestras familias sean como las demás. Un problema que tenemos con los modelos sajones es que ellos a los 18 años están fuera de casa y nosotros a los 40 estamos en casa. Queremos la misma libertad de opción que cualquier otro individuo, es decir queremos cambiar de problemas, queremos tener los problemas que tienen los demás. Entendemos que no es la familia la que tiene que hacerse responsable de nuestra asistencia personal; la familia debe quedar liberada, o en cualquier caso que sea algo opcional porque ellos lo quieran hacer. En cuanto a la progresividad, la damos por hecha. Esto no se puede resolver de golpe, habrá que ir haciendo las cosas poco a poco, y sobre todo si participamos nosotros estamos seguros de que será mucho mejor.

El señor **PRESIDENTE**: A continuación, tiene la palabra la diputada doña María Olaia Fernández Dávila. Señorías, lo que sí les rogaría, si es posible, es la mayor brevedad habida cuenta de la hora en la que nos encontramos.

La señora **FERNÁNDEZ DÁVILA**: Lo primero que quiero es agradecer la asistencia a esta comparecencia

de Javier Románach, José Antonio Novoa y Alejandro Rodríguez-Picavea Matilla, porque realmente es de agradecer no solo que hoy nos estén exponiendo sus opiniones y sus problemas, sino las alternativas que desde su punto de vista consideran adecuadas para resolver parte de los problemas de movilidad que pueden tener, o incluso cómo asumir la actividad social y la actividad económica en las mejores condiciones. Además de eso también es de agradecer que aunque su foro es una organización un poco modernizada (quizá por las nuevas tecnologías estén organizados a este nivel) se pueda valorar filosóficamente una serie de cuestiones que hoy nos han expuesto aquí del colectivo de las 200 personas aproximadas que según acaban de informarnos forman parte del Foro de la Vida Independiente cuando menos en el Estado español, independientemente de lo que esto signifique en otras partes de Europa o, como antes decía José Antonio, en Estados Unidos, Canadá, etcétera. También quería agradecer todas las aportaciones que se acaban de hacer y comentar que nuestra valoración respecto del libro blanco es una aportación para conocer una serie de situaciones de las diferentes discapacidades (después hablaré de la terminología) que se tratan de asumir en el libro blanco, como paso a la próxima ley, y en el último capítulo efectivamente se nos ofrece una serie de consideraciones finales. Desde mi punto de vista eso no es más que una aproximación a la ley; la ley tendrá que ser algo mucho más concreto al proyecto que nos presenta el Gobierno. Definitivamente, para lo que se apruebe aquí, en las Cortes, esta comparecencia, junto con otras, tiene gran importancia por la aportación a los diputados y diputadas, quienes tendremos que hacer a nuestra vez las aportaciones y, en definitiva, aprobar esa ley; deberemos hacer las consideraciones, como en este caso se acaban de hacer, y en algunas ocasiones ser transmisores en el momento de aportar las enmiendas correspondientes a esa ley; digo transmisores en algunos casos, quizá no en todos, porque desde la perspectiva de la filosofía que emana del propio Foro de Vida Independiente no todo puede ser asumible, aunque en el momento en que pueda ser entendible puede ser progresivamente asumible. Cuando digo que no todo puede ser asumible es cuando nos planteamos cómo afrontar las mejores alternativas posibles con los recursos existentes.

Entraría ya a hacer una pequeña consideración sobre la terminología, que para ustedes es tan importante, y es la de la diversidad funcional. Es cierto que en el colectivo que representan es la terminología más adecuada. Creo que en esto de los servicios sociales, y sobre todo en lo que es la atención a determinados colectivos, hemos ido avanzando en la terminología. Ya es difícil que se hable de minusválidos, a no ser aquellas personas que no tienen contacto habitual con el sector; antes sí era una terminología que utilizábamos prácticamente todos, pero progresivamente, introduciéndonos en la propia realidad de los colectivos, tam-

bién la hemos ido cambiando. Por lo tanto, me parece que la diversidad funcional para los casos que el colectivo representa es la más adecuada, pero también es cierto que lo que pretende la ley (o así lo entiendo yo, ya que tenemos el libro blanco y sus consideraciones finales para opinar sobre lo que la ley pretende y en eso nos basamos) es atender a una serie de dependencias que efectivamente no son atenciones para la funcionalidad o la vida activa, sino que es un momento de la vida en la que la dependencia es otra cosa, y es la de las personas mayores y además con diferentes tipos de dependencias.

Sobre la reivindicación del asistente personal (voy a intentar ser breve, entre otras cosas porque no puedo hablar, y así le hago caso al presidente), que sé por otras comparecencias anteriores que es una de las mayores reivindicaciones, en esa ley que se apruebe de la dependencia y de la diversidad funcional (tal vez puedan casarse estos dos términos teniendo en cuenta la diversidad de la propia ley), observando que las realidades de las personas a las que tiene que ir dirigida la ley son distintas, completamente distintas, las oportunidades o alternativas que se den para atender a esas realidades tienen que ser también distintas; entiendo que la opción del asistente personal puede tener cabida y nosotros vamos a intentar que la tenga en la ley. Hay que hacer también unas consideraciones en el tema de la financiación. Creo que antes fue Javier quien comentaba que los diferentes niveles de pensiones y las terceras personas tenían que ver con lo útil que fuera la persona hasta el momento. No tiene que ver con lo útil o con lo inútil (vamos a poner las comillas); ese no es el problema. El problema está en lo cotizado por la persona. La cotización no podemos explicarla como utilidad de la persona, sino que los diferentes factores que concurren para una menor o mayor cotización, y en ese sentido creo que precisamente podemos entrar a valorar que la ley...

Lo siento no puedo continuar; tendrá que ser en otro momento.

El señor **PRESIDENTE**: Tiene la palabra el señor Romañach.

El señor **REPRESENTANTE DEL FORO DE LA VIDA INDEPENDIENTE** (Romañach Cabrero): Señoría, muchas gracias por sus comentarios. Evidentemente nosotros aquí no representamos a todo el mundo, nos representamos a nosotros mismos y lo que pedimos son opciones, no imposiciones; nada más. Hay idiosincrasias distintas y sensibilidades distintas en todas las partes del colectivo, y este tema es muy complejo. Nosotros solo reivindicamos una puerta opcional para aquel que quiera, y el que quiera puede estar entre los que usted estaba pensando cuando decía que esos no iban a ser. Una de las fotos que se muestra aquí es la de una chica que tiene respirador, tiene marcapasos diafragmático y necesita asistencia 24 horas al

día. Esta chica es periodista y reivindica su derecho a viajar. Es una persona sobre la que usted a priori podría pensar que tiene que estar hospitalizada, pero lo que no sabemos es si cuando tuviera 90 años le podría pasar lo mismo. En cualquier caso, si damos libertad de opciones cada uno elegirá lo que buenamente pueda. Nosotros no pretendemos imponer, lo que pedimos es libertad de elección.

En cuanto a la terminología le voy a explicar un poco lo que pretendemos nosotros. Diversidad funcional es algo que le ocurre a todos los seres humanos, lo que pasa es que a nosotros se nos acusa más. Nuestros cuerpos funcionan de diferente manera cuando no vemos, cuando no oímos, cuando no caminamos, y eso nos obliga a funcionar de otra manera. Yo me desplazo con una silla de ruedas pero me desplazo igual, y a eso es a lo que nos referimos con diversidad funcional. Eso sucede naturalmente en un ser humano: cuando era pequeño gateaba y cuando es mayor va con bastón; son diferentes maneras de desplazarse. Esto es lo que nosotros entendemos por diversidad funcional. En cuanto a la asistencia personal agradecemos mucho que la vayan a apoyar en la ley. En cuanto a la utilidad, comprenderá usted que no soy político y ha sido políticamente incorrecto decirlo; tiene usted razón, va en función de lo que se ha contribuido.

El señor **REPRESENTANTE DEL FORO DE LA VIDA INDEPENDIENTE** (Novoa Romay): Me gustaría hablar de la cuestión de la progresividad y los tiempos para poner en marcha un sistema de dependencia. Antes ponía el ejemplo de un Estado europeo que en el año 1988 puso en marcha el pago directo; en el año 1993 hizo una regulación diferente con una experiencia previa y en el año 1996 hizo una ley; 80.000 personas fueron libres directamente desde el año 1988 hasta el año 1996. Me da miedo cuando en el Parlamento de España se habla de progresividad por lo siguiente. En el año 1982 se puso en marcha la Lismi, todo el mundo la conoce, que a día de hoy está incumplida en parte; en el año 2003 se promulgó la LIO, la Ley de Igualdad de Oportunidades, en la cual se aplaza nuestro derecho a poder circular por España con libertad, 17 años. Esos más 20 son 37 años; yo tengo 43 años (42, no sé ya ni los años que tengo), pero si tengo que esperar 17 años para poder circular por España no tengo libertad de movimientos efectiva, si no tengo libertad de movimientos no soy libre y si no soy libre ¿qué clase de ciudadano soy? Tengo un carné de identidad como el que puedan tener ustedes, pero mi carné de identidad no me sirve para circular por mi país. Por eso me da miedo esa progresividad. Yo le diría (parece ser que ya se ha manifestado) que para este año había 30 millones de euros de presupuesto para hacer estudios para la Ley de dependencia. Yo les digo que esos 30 millones de euros no se los gasten en asistencias técnicas. Yo, Javier, Alejandro, el siguiente que venga y en definitiva todos los demás somos perfectos conejillos de Indias

para experimentar el pago directo progresivamente, y cuando sepan cómo funciona, qué es lo que hay que cambiar, qué es mejorable se podrá poner en marcha la parte del reglamento que corresponda, pero ya es una necesidad; no nos lo aplacen ni uno, ni dos, ni 17 años.

Otra cuestión es que nosotros ponemos nuestro punto de vista, y si estamos aquí hoy es porque en lo que hemos visto hasta ahora, en todos esos documentos: el libro blanco, los informes que han hecho los sindicatos, el Partido Popular (digo el Partido Popular porque es el que más suena, pero en general todos los partidos de España se han manifestado), las organizaciones de personas mayores, el Cermi, todas las organizaciones que se han manifestado, no nos hemos visto encajados. Si nos viéramos encajados y viéramos una solución a nuestros problemas en esos papeles, yo estaría en mi pueblo trabajando en lo que hago todos los días, y los de la calle no estarían ahí, pero están ahí fuera pasando frío. La pensión de gran invalidez es lo que nosotros queremos que quede claro hoy aquí. La pensión de gran invalidez es un ejemplo de pago directo, pero es un mal ejemplo, porque el complemento de ayuda a la tercera persona correlaciona en función de la base de cotización que ha tenido esa persona, y nosotros queremos que el pago directo correlacione en función de las necesidades asistenciales que tenga cada persona. Si yo necesito tres horas de asistencia al día que mi pago directo sea para tres horas de asistencia al día, pero si necesito seis que sea para seis, y quien necesite doce que tenga un pago para doce horas. Por ejemplo, Javier tiene las mismas horas de asistencia necesarias que yo, pero Javier tiene el doble de base de cotización que yo, y Javier tiene para asistencia personal el doble que yo, cuando necesitamos lo mismo; eso es lo injusto, pero, eso sí, nos dan una plaza de residencia sin ningún problema, cuando la hay, que no la hay. Recuerdo en un congreso en Tenerife que una señora decía que en España se demandan no sé cuantas plazas de residencia; claro que sí, es que en España la gente está tan desesperada que no le queda más remedio que pedir una plaza en una residencia. ¿Por qué? Porque su madre se ha hecho mayor, su hermana no le quiere, o su cuñada es muy mala. Estoy hablando de mujeres porque también es un problema de género, de sexo, porque las personas que normalmente son los cuidadores informales son nuestras mujeres, las mujeres de España, que están en nuestras casas atendiéndonos, cuidándonos y haciendo de nuestros cuidados la mayor parte de su vida, pero cuando fallan esas mujeres, vienen esas listas demandando plaza en las residencias, porque no queda más remedio; a nadie le gusta vivir en una residencia. Yo podría contarles aquí cómo se vive dentro de las residencias, qué es lo que pasa allí dentro, cómo son esos tramos de hora y media para asear a 10 personas; no hace falta echar muchos números para saber cuánto le toca a cada persona. ¿Ustedes creen que una persona se puede asear en 10 minutos? Eso es lo que pasa en las residencias. A veces las personas comen mal porque

hay problemas laborales entre los de la cocina y..., siendo los rehenes del conflicto laboral los residentes. Otro ejemplo podría ser el de una niña tiene que ir a hacer pis cuando le dicen y no cuando lo necesita, porque es mejor que vaya ahora y no dentro de dos horas porque molestará ahora y dentro de dos horas; por eso se la pone ahora a hacer pis y se la mete en la cama; y muchas más cosas pero me corto.

El señor **PRESIDENTE**: Tiene la palabra la señora García Suárez.

La señora **GARCÍA SUÁREZ**: Gracias señores Jose Anonio Novoa, Javier Romañach y Alejandro Rodríguez-Picavea. Con este final de la intervención quiero empezar la mía diciendo que realmente estoy convencida de que yo también querría esta opción que ustedes están planteando; no tengo ninguna duda. Querría sobre todo tener esa opción que es lo que aquí ustedes están planteando, además de otras muchas más cosas, porque lógicamente lo están viviendo y como muy bien han dicho son expertos en esta materia. Voy a intentar limitarme, aunque me apetecería decir muchas cosas y estar mucho rato reflexionando, pero esto no es posible y mucho menos por la hora. Estamos debatiendo una cuestión de modelos, que no necesariamente tienen que tener una diferencia económica, de coste; y aquí es donde yo quisiera poner el acento. Las primeras resistencias que a veces se producen (esto es lógico y normal, sobre todo cuando se tiene una responsabilidad, y ya no digamos si se tiene una responsabilidad de gobierno; aquí todos tiene una responsabilidad, pero cada uno de nosotros lógicamente la tenemos en función de lo que representamos y del lugar que estamos ocupando en estos momentos, es decir no tenemos la misma responsabilidad unos grupos parlamentarios que otros y lógicamente no tiene la misma el Gobierno) cuando hay un nuevo paradigma, una nueva dimensión de las cosas y sobre todo un nuevo modelo son: qué nos va a costar, qué significa, qué repercusión económica tiene y, por tanto, de qué estamos hablando porque esto no va a poder asumirse. Entonces estamos hablando aquí de modelos (es el primer toque de atención que ustedes nos plantean hoy aquí) de responsabilidad de este Parlamento y también lógicamente en primera instancia del Gobierno, valorando incluso si no es más rentable; yo apuesto por creer que sí. Lo es en primer lugar por muchas razones que ustedes han ido exponiendo. Ahora estamos debatiendo el libro blanco, y después tendremos que debatir la ley y tendremos que pensar en nuevos recursos, o en los recursos necesarios (hay una previa por tanto aquí imprescindible con la aportación que ustedes nos hacen; tengo que felicitarles con toda sinceridad, y si ustedes no estuvieran los tendríamos que inventar, porque es necesario que haya nuevas visiones y nuevas aportaciones complementarias en muchos casos), que seguramente no resolverán todo el abanico de situaciones con problemas de fun-

cionalidad existentes; probablemente no es esto tampoco lo que ustedes pretenden, pero en todo caso, sí ofrece la reflexión de la solución o el abordaje de los problemas y las dificultades de las personas con dificultades de funcionalidad, que somos todos y cada uno de los españoles, porque tanto en el inicio de nuestra vida, en medio o al final, en cualquiera de las etapas, nos vamos a encontrar seguramente, bien parcialmente, coyunturalmente, o bien de manera permanente, en una situación de disfuncionalidad o de problemas de funcionalidad. Por tanto, es una ley que va dirigida a todos personalmente y también por desgracia a personas de nuestro entorno más inmediato. Por ello no puede haber precipitación a la hora de diseñar por parte de la ley ni del Gobierno, qué recursos se van a tener que implantar en esta ley, porque quizá la primera reflexión que nos vamos a tener que hacer es lo que ustedes están planteando ¿qué es lo que prefieren las personas afectadas? No qué es lo que interesa crear, no qué es lo que está esperando algún sector que se pueda crear, no el imaginario que nos habíamos hecho de lo que era necesario realizar, no lo que tradicionalmente habíamos pensado; que todo eso está bien, que se ha hecho un proceso y todo tiene unas etapas. No estaríamos hoy aquí escuchando un planteamiento como el que ustedes realizan si no hubiéramos hecho ya todo un proceso en el que era indiscutiblemente necesario pasar por esa concepción sobre este tema. Hoy se requiere una nueva reflexión y decir qué prefieren en el momento actual las personas afectadas, qué prefieren aquellos padres que tienen unos niños con un problema de cáncer, y que a lo mejor van a estar toda la vida o un número de años afectados con este problema. ¿Qué prefieren realmente, internamiento, centros de atención especiales, mayor soporte en la familia? No podemos empezar a diseñar o pensar en estructuras, recursos, que posiblemente no se adapten a la cuestión. Coincido también en que las personas piden residencias, pero es que tampoco se permite pensar en otras cosas. Uno se ha de dar el permiso a pensar qué es lo que preferiría. Ese permiso, primero, ha de ser un permiso social, que la propia sociedad dé ese permiso a pensar cuál sería tu opción preferida. Ese permiso ¿quién lo ha de dar? Tendrá que venir desde las instituciones, cuando para mí, y perdón por la expresión, es la madre del cordero si encima se demuestra que económicamente es mejor una opción que otra, sobre todo si llegamos a esa conclusión de que tendrá que ser necesariamente uno de los puntos más importantes de todo esto, no si es más rentable o más posible económicamente y que lo que estáis planteando no sea necesario ni justo, porque lo va a ser igual. Una cosa es lo que realmente uno desea o uno cree que es la opción más positiva, y la otra son las posibilidades. Es decir, tenemos que ser muy responsables en esto, no estamos en Alicia en el país de las maravillas pensando que todo es posible y de manera inmediata. En todo caso sí que es una cuestión de opción de modelo y ese modelo ¿dónde nos lleva? ¿Qué necesitamos para desa-

rollarlo? Y si optamos por este modelo, cómo llegamos a corto, medio o largo plazo, pero con una opción de modelo. Si ese modelo es el que se ajusta más al sentimiento, pensamiento y los deseos de la población afectada y además económicamente puede ser igual, como mínimo, o incluso más factible, entonces sí que creo que estaríamos delante de una nueva posibilidad.

El señor **PRESIDENTE**: Tiene la palabra el señor Rodríguez-Picavea Matilla.

El señor **REPRESENTANTE DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE** (Rodríguez-Picavea Matilla): Simplemente quiero contestar a un par de cosas. Estamos hablando mucho del modelo-coste. Nosotros queremos una opción a poder elegir, y nuestro modelo es el modelo de vida independiente. Pero no caigamos en el error de ver cuál es el modelo más barato para aplicarlo, porque realmente ¿cuánto vale la dignidad de una persona? ¿Cuánto vale que un ser humano pueda realizar una vida independiente? Es muy difícil cuantificarlo, es imposible. Hay personas, a día de hoy en sus casas, que no se levantan de la cama porque no hay quien les ayude porque no hay recursos para ellos, eso es lo que les dicen ¿Cuánto vale eso? Preguntaría yo. ¿Alguien se ha preguntado cuánto nos va a costar la reconversión naval? No, pero es un problema que había que solucionar. Se ha solucionado de la mejor manera posible, y nadie le va a decir al ciudadano que le va a costar 5.000 euros al año de sus impuestos la reconversión naval. Pues esto es lo mismo, no nos preguntemos cuánto va a costar porque es imposible cuantificar la dignidad de una persona, el que una persona se incorpore a una vida digna; a lo mejor es más caro o a lo mejor es más barato, no lo sé. Nosotros decimos que si te integras en tu entorno, si eres útil a la sociedad, si encima nos ven como un valor, como decía antes, productivo, si nosotros podemos crear puestos de trabajo, estaremos mejor vistos por nuestro entorno y encima podremos incorporarnos mejor a ese entorno, y a lo mejor somos más baratos; no hay que hablar de modelo-coste. El coste será el que tenga que ser.

El señor **PRESIDENTE**: Tiene la palabra el señor Romañach Cabrero.

El señor **REPRESENTANTE DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE** (Romañach Cabrero): Quiero brevemente añadir que, además, en el capítulo de financiación está claro que esta opción es más barata, independientemente de que lo fuera o no, basta con que se vean los costes de residencia. Como cifra llamativa, que éstas son muy curiosas, una plaza de residencia de una persona plurideficiente cuesta 230.000 euros al año. Señorías, para que todos los que estamos aquí nos gastemos 230.000 euros al año en asistencia personal, ya tiene que llover. Luego hay otra cosa, y esto es una nota muy breve, la gente no sabe que esto se puede

hacer. Hace dos meses una chica licenciada en veterinaria, que trabaja en el consejo de veterinaria de una comunidad autónoma, entró en el foro quejándose porque no la admitieron en una residencia, y le dijimos, pero ¿para qué quieres una residencia? Y la respuesta fue ¿pero es que no se puede ir? En este país todas las personas como nosotros piensan todavía que tienen que ir a una residencia. Por lo tanto, no solamente hay que dar libertad de elección y libertad de opción, además hay que informar de que esto se puede hacer. Nada más, señorías, y en cualquier caso, muchas gracias por su apoyo.

El señor **PRESIDENTE**: Tiene la palabra el señor Novoa Romay.

El señor **REPRESENTANTE DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE** (Novoa Romay): ¿Modelos diferentes? Pues de eso se trata. Antes comentaba que cuando Platón, en la República, diseña su Estado ideal, diseña también cómo hay que producir a los ciudadanos de esa República, diseña cómo se tienen que emparejar los productores de ciudadanos de esa República, y dice qué hay que hacer con determinados ciudadanos; aquellos que sean defectuosos hay que llevarlos a un lugar apartado, secreto y dejarlos allí. En Esparta se llevaban a una cueva que se llamaba Potete, que era un lugar secreto que solo conocían los ancianos.

De donde yo vengo hay una tradición oral que dice que un padre llama a su hijo para decirle que coja una arpillera, la mejor, y una taza de leche porque se van a llevar al abuelo; y dice el hijo ¿pero dónde se van a llevar al abuelo? Y le contestó su padre: como el abuelo está muy viejo y ya no se vale, lo vamos a llevar a la Tomada, a un monte. El hijo le dice a su padre ¿y por qué le vas a dar la mejor arpillera? Y contesta el padre, sí hombre hay que darle la mejor, es el abuelo y hay que tener consideración con él. Y dice el hijo, bueno si le vamos a llevar la mejor arpillera va a ser mejor que le llevemos la mitad; y el padre le pregunta para qué le lleva solo la mitad, a lo que el hijo responde: sí, porque luego la otra mitad queda para ti. Ese es el modelo que tenemos hoy, y esta tradición oral viene de antes de que los romanos llegaran a Galicia, y estamos hablando de la Grecia de hace 2 ó 3 telediarios. Pues eso mismo es lo que quieren hacer hoy con nosotros. ¿Cambiamos o no cambiamos? ¿Seguimos igual? Hay gente que ya ha cambiado.

El movimiento de vida independiente se inicia en el año 1968 y en los años setenta en los Estados Unidos. En Europa hay cooperativas de asistencia personal, hay leyes de pago directo, hay Estados que funcionan con el pago directo, hay ciudadanos que son libres. Estamos hablando de gasto social. Y yo digo, no gasto social, inversión en dignidad, inversión en ciudadanía. ¿España puede permitirse hoy invertir en ciudadanía, invertir en dignidad o queremos seguir ganando oscar con la

historia patética de Ramón Sanpedro? Yo conocí a Ramón Sanpedro, yo le traté; yo vivo muy cerca de donde vivía Ramón Sanpedro. Ramón Sanpedro llegó donde llegó porque no tuvo otro remedio. Todavía hoy les puedo decir que en el mes de enero supe de la existencia de una persona que tiene 53 años y lleva desde los 3 años encamada, y su primera silla de ruedas la tuvo en enero de este año y la rechazó. Eso está pasando todavía hoy y ¿queremos que eso siga pasando? Ustedes tienen mucha responsabilidad. Hoy ya saben lo que está pasando. Hoy saben que hay otras opciones. Si ustedes a partir de este día van a permitir que esto siga pasando, sobre sus conciencias, quien la tenga, caerá algo más que una plaga bíblica, porque serán generaciones de personas que seguirán viviendo igual que vivían los que Platón planeó cómo deberían de vivir, o cómo estas otras personas que claman por morir dignamente porque no pueden vivir dignamente.

El señor **PRESIDENTE**: A continuación, tiene la palabra el señor Puig Cordón.

El señor **PUIG CORDÓN**: Quiero dar las gracias a los representantes del Foro de la Vida Independiente por el esfuerzo que hacen para estar aquí presentes, por el que han tenido que hacer, a los que no han podido entrar en la casa de todos, que también nos tendría que hacer reflexionar al propio Congreso, si está en vías de modernización. Esto tendría que hacernos reflexionar a todos nosotros para que esta casa de todos fuese de acceso fácil y normal para todos.

Soy diputado en esta legislatura y quiero comentar que el primer correo electrónico que recibí para darme la bienvenida fue de una persona que firmaba: bienvenida de un ciudadano discriminado. Fue el primero que recibí y el primero que contesté, cuando aún no sabía en qué Comisión estaría como diputado. Ahora resulta que estoy en la Comisión del Pacto de Toledo, que hace el seguimiento de la ley que estamos tratando. Hace unos días me volvió a escribir un correo electrónico, sabedor de que ustedes hoy estarían aquí y esperando que yo hoy pudiese estar aquí. Quiero disculparme por no haber podido estar presente antes cuando han estado los representantes del Cerme, a los cuales ya he pedido disculpas, ya que a veces la coincidencia de comisiones lo hace imposible, pero tengo una especial sensibilidad por estar presente en su comparecencia. Esa persona me ha adjuntado un artículo que escribió y que lo publicó en solidaridad digital —no pudo hacerlo en la prensa diaria—, con una carta, que titula: gracias Amenábar. Lo que explica en dicha carta coincide con lo que han expresado ustedes y hace una reflexión a través de la historia del marinero gallego. Y cuando he leído esta carta antes de venir aquí me había anticipado parte del discurso que ustedes han expresado con toda dignidad. Él dice: el marinero gallego huyó de este mundo después de 30 años de vivir una vida en la que no podía actuar desde su punto de vista, no pudiendo llevar el

control de su propia vida y sin que socialmente fueran reconocidas sus necesidades. La pena máxima de cárcel en España es de 30 años; Ramón llegó a los 30 años de encierro y no vio abrirse las puertas de la cárcel para él. Ramón contempló todas las alternativas, estarse quieto en una cama intentando reducir la demanda de atenciones a las meramente vegetativas, dejarse institucionalizar en un centro donde el protocolo de atención en poco se diferencia de la que dan a las vacas en las granjas para que den leche, y quitarse de en medio por no poder tener el control de su vida. La carta sigue y yo creo que es un magnífico artículo de reflexión que nos puede servir. He querido hacer mención de esta carta porque fue una anécdota como diputado recibir como primer correo electrónico el de una persona que dice: soy el cascao que viene pegando la paliza por la discriminación que padecemos. Pues de paliza, ninguna; solo faltaría que no nos pudiese escribir. Desde aquí estoy encantado por las reflexiones que nos ha mandado que creo que nos han de servir igual que las que ustedes han hecho hoy en esta comparecencia.

Se ha hablado del tema de la financiación, pero es que un problema que tenemos los grupos parlamentarios el tema de prioridades. No es un problema de falta o no falta, es un tema de hacerlo prioridades y habrá que hacerlo en su momento. Cada grupo parlamentario tendrá que poner encima de la mesa cuáles serán sus prioridades en este sentido. Ustedes nos han preguntado cuál sería el modelo actual. Yo como persona escogería el de poder decidir uno mismo, el de poder tomar las decisiones, ser un ciudadano pleno, como ustedes han dicho. Por lo tanto, tenemos una gran responsabilidad. Con esas palabras espero que, como diputados, como representantes del pueblo, podamos asumir esta responsabilidad y no decepcionemos después de lo que ustedes nos han explicado.

Gracias por su presencia, por lo que han expresado hoy aquí y por su modelo, porque un ciudadano tiene todo el derecho a elegir este modelo, lo tienen ustedes y lo tienen todos los ciudadanos.

El señor **PRESIDENTE**: Señor Rodríguez-Picavea Matilla tiene la palabra.

El señor **REPRESENTANTE DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE** (Rodríguez-Picavea Matilla): Gracias señor Puig. Solamente un apunte. Acabamos de recibir una solicitud del señor Valero porque quiere venir al Pleno en el que se decida esta ley. Nosotros ya le diremos que le ha mencionado usted, que no hará falta porque se bucea todas las comisiones y todos los diarios de sesiones y se lo sabe todo, pero en cualquier caso, le agradeceré que haga esfuerzos para que él pueda venir, que es lo que ha solicitado al señor Marín para el Pleno en el que se apruebe o no la ley.

El señor **PRESIDENTE**: Tiene la palabra el señor Campuzano.

El señor **CAMPUZANO I CANADÉS**: Quiero agradecer al igual que mis colegas, a los tres comparecientes su intervención, dónde plantean un mensaje, un discurso desde una perspectiva radical en términos etimológicos —yendo al fondo de la cuestión que estamos abordando en esta legislatura en esta Comisión— porque enlaza con los principios y los valores en los que se ha fundamentado durante los últimos 300 años seguramente la sociedad occidental, que es el valor del individuo, su propia dignidad, su autonomía, su libertad. Por tanto, es un mensaje, es un discurso, es una aproximación que en términos de valores y de principios de la sociedad occidental difícilmente podemos discutir. Yo quizá, entrando en el debate, echo en falta en su reflexión, y debería quizá leer más a fondo los papeles que nos transmitan, otra idea que creo que es fundamental para la convivencia en sociedades complejas, contradictorias, donde los intereses y los valores de unos y otros chocan, que es la necesidad de asumir también las responsabilidades y los deberes que todos tenemos como ciudadanos, pienso que la sociedad no es viable si no nos sentimos vinculados unos con otros.

Una de las cuestiones más sugerentes de su foro es que han encontrado una fórmula de vincularse entre ustedes a través de las oportunidades que da la red, superando los límites de las reuniones presenciales, superando los condicionamientos del NIF, de la inscripción en el registro correspondiente de asociaciones, etcétera. También ustedes nos plantean una forma diferente de vincularse, asumiendo sus responsabilidades como ciudadanos activos. Hay una potencialidad de su práctica que yo en su discurso hoy no he visto, y que en los retos que tiene planteada la sociedad moderna es absolutamente necesario también incorporarlo, entre otras cosas, porque para mantener el modelo social europeo se ha de combinar crecimiento económico y cohesión social. Ello va a exigir mayores responsabilidades de todo el mundo, de las empresas, pero también de los ciudadanos, aceptando la crítica, que en algún momento ustedes han formulado, a los elogios que se hacen a los cuidados informales hechos por la familia. Hoy también, en los estados de bienestar más desarrollados del norte de Europa, el valor de la familia se ha incorporado como una necesidad. Incluso en Gran Bretaña, que creo que buena parte de sus ejemplos provienen de ese país, y en los modelos anglosajones también el valor de la familia es un elemento para construir sociedades que sean justas, para construir sociedades que sean viables, por lo que se tiene en cuenta. Yo creo que hay un debate muy interesante, muy sugerente y que ojalá tuviésemos, no en esta Comisión, pero sí en los próximos meses, oportunidad de profundizar.

Desde una perspectiva de una fuerza política como la nuestra, creo que hay tres cuestiones que mi grupo va a estar en condiciones de defender en el debate parlamentario: La primera idea está ligada a la cuestión terminológica —y que ya en la anterior Comisión, compareciendo la Secretaria de Estado, tuvimos ocasión de

manifestarlo—, en esa referencia a la necesidad de incorporar en la definición de la ley, en el título, en la concepción, en la filosofía, que es un trabajo que hay que hacer, la idea de autonomía personal, la idea de vida activa. La propia intervención del Cerami hacía referencia a ello. La segunda idea es que yo creo que el pago directo es una alternativa que debe estar en el ámbito de las opciones que deben tener los ciudadanos. De hecho, hoy hemos recibido críticas sobre algunos de los programas que en el ámbito de apoyo a las familias fueron desarrollados en la pasada legislatura y que iban orientados precisamente a la idea del pago directo. Vivir en familia suponía dar a la familia una prestación de dinero; pero la crítica que se nos formula es que, en la medida que no ofrecíamos servicios garantizados a los ciudadanos, esos ciudadanos no podían mejorar su propia situación. Por tanto, estamos por ese pago directo como una opción por la que pueden optar las familias, y evidentemente, ustedes nos plantean ese concepto del asistente personal. Hemos observado también que el Cerami apuesta por esa línea.

Efectivamente, en el libro blanco la referencia es escasa y, por tanto, vamos a entrar a estudiar cómo podemos regular ese asistente personal, entre otras cosas porque esa idea de libertad que ustedes defienden en términos filosóficos nosotros la compartimos. Donde vamos a tener de entrada que hablar, y estamos dispuestos a discutir y a dialogar (yo creo que la virtud de la vida en democracia es esa y la función del Parlamento es esa), es en la cuestión del copago, tal como se lo he formulado a los representantes del Cerami. Mi grupo entiende que en los términos en los que hoy el estado de bienestar debe hacer frente en los próximos años (no tan solo en el Estado español, sino en el conjunto de la Unión Europea, para hacer frente al reto del envejecimiento de nuestra sociedad) al aumento de la esperanza de vida, a los cambios profundos derivados de la vida en familia vinculados al proceso de emancipación de las mujeres y derivado de las exigencias de la competitividad de las empresas, para ser viable va a exigir también la coparticipación de los ciudadanos en la financiación de la prestación de determinados servicios en función de dos variables, la variable de la renta y la variable de la situación personal de dependencia, en el término o en el lenguaje que hasta ahora hemos utilizado. Esto hay que garantizarlo, de tal manera que los sectores que hoy están pagando impuestos y que no se pueden beneficiar del estado de bienestar estén en condiciones de llegar a esos retos.

El señor Botín no nos preocupa, porque tiene suficiente dinero para pagarse la residencia y la cohorte de asistentes personales que le hagan falta. Lo que a nosotros nos debe preocupar es la inmensa mayoría de la sociedad que hoy paga impuestos y que no puede acceder a esos servicios sociales, a esos recursos que son necesarios para garantizar esa vida digna. Eso hay que hacerlo en términos de lo que en los próximos años esta sociedad va a estar en condiciones de hacer, convenci-

dos de que nuestro gasto social respecto al conjunto del gasto de la Unión Europea —se hablaba en la comparecencia del Cerami— justifica un crecimiento en España. Creo que va a ser bueno que discutamos, y yo entiendo su posición. Entiendo que su posición sea la exigencia radical, en términos etimológicos, de esa plena igualdad como el resto del sistema del estado del bienestar. Seguramente a nosotros, y por eso también los ciudadanos nos han elegido, lo que nos toca es plantear esta política en términos que esta sociedad pueda permitir sostenerla en el tiempo. Creo que es un debate tremendamente importante y sepan que ustedes —y lo decía nuestra colega la señora García— han puesto encima de la mesa un paradigma, una aproximación diferente al debate, y eso en términos de la calidad del trabajo que hace esta Comisión es fundamental.

También quisiera hacer un comentario al señor presidente, y es que yo creo que los comparecientes han expresado en diversas ocasiones dos problemas: que hay compañeros suyos fuera esperándoles, y las dificultades evidentes para poder participar con normalidad en esta sesión. Por eso le rogaría que trasladase, en nombre de la Comisión, a la Presidencia de la Cámara esta situación, ante la necesidad que tenemos de que esta casa sea, efectivamente, la casa de todos y que no sea tan solo una retórica, sino una realidad. Debemos ser capaces de resolver cuestiones tan simples como es, seguramente, un tipo de micros que puedan permitir sentarse con normalidad y mirarnos cara a cara. Quiero pedir disculpas por la parte de responsabilidad que mi grupo y yo tenemos en esta situación.

El señor **PRESIDENTE**: Tiene la palabra el señor Rodríguez-Picavea.

El señor **REPRESENTANTE DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE** (Rodríguez-Picavea Matilla): Gracias por sus reflexiones. En primer lugar, quiero hacer un breve apunte en el sentido que decía usted al derecho de asumir riesgos. Nosotros tenemos un manifiesto que fue lo primero que hicimos cuando nos formamos como Foro de Vida Independiente hace más de dos años. Es un manifiesto —creo que su señoría lo tiene— en el que en uno de los seis puntos más importantes dice: derecho a asumir riesgos. Pero es que nunca nos han dejado asumir riesgos, siempre han pensado por nosotros, siempre han decidido por nosotros, desde que hemos nacido hasta el final han decidido por las personas que tenemos diversidad funcional: dónde tienes que ir, cómo tienes que ir, con quién tienes que ir, de qué manera lo vas a hacer y además cómo lo vas a hacer porque te voy a dar tanto dinero para que lo hagas. Nosotros estamos diciendo que queremos asumir el riesgo de poder elegir cómo queremos vivir, y si nos equivocamos, pues nos equivocamos, como se equivocan ustedes en su vida normal y diaria. Cuando un ciudadano decide irse de su casa porque tiene una edad, unos padres dirán: hijo no te vayas, y otros padres

dirán: sí hijo vete. Nosotros queremos asumir ese riesgo exactamente igual y queremos tener ese derecho que, hoy en día, no es posible. Eso es lo que quería puntualizar.

El señor **PRESIDENTE**: Tiene la palabra el señor Romañach.

El señor **REPRESENTANTE DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE** (Romañach Cabrero): Señor Campuzano, en primer lugar, muchas gracias por los tres apoyos que nos brinda, porque ya veo que esto cuaja. Todo esto hace seis meses era imposible, o sea, que entendemos que cambiar el nombre era imposible y que gracias al apoyo de muchas de SS.SS. con su mente abierta podremos cambiar y construir un futuro mejor.

En cuanto al tema de la responsabilidad ligado al copago, lo que nosotros pedimos es igualdad de oportunidades; es decir, si usted nos exige a nosotros responsabilidad, exijámosla a toda la sociedad, y si a toda la sociedad se le exigen responsabilidades, a nosotros también, pero no a nosotros específicamente. Igualmente ocurre con el copago. El copago es un tema complejo que todos confunden. Una cosa es la cofinanciación, cómo se financia el sistema, otra el copago —que tampoco es copago sino que se llama tope de prestaciones, es decir, a todo el mundo se le da un tope y el resto lo tiene que poner él— y otra el copago en función de ingresos. Si ustedes están a favor, y esto habrá que discutirlo, y están en contra de la Unión Europea —que eso viene en el libro blanco—, del copago en función de ingresos, perfecto, pero para todos los pilares de la sociedad del bienestar. ¿Por qué solo para este? Es que somos el patito feo, siempre nos toca a nosotros; los demás todos bien, pero ahora que llegan los pobres cojos, que llevan discriminados toda la vida, les hacemos pagar. Miren, señorías, yo en eso no voy a estar de acuerdo. Estaré de acuerdo en que en todos los pilares del bienestar al final el Estado no es sostenible y hay que contribuir todos de manera igual. Lo único que queremos es igualdad de oportunidades con el resto de los ciudadanos, que nos puteen como a los demás —con perdón, señorías— y que nos traten como a los demás.

El señor **REPRESENTANTE DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE** (Novoa Romay): La responsabilidad. Señorías, ¿cómo vamos a tener responsabilidad si te educan para ser un minusválido? Eso podría decirse que es —no sé si está bien decirlo aquí— una actitud y una práctica similar a la homofobia, al sexismo, al racismo. ¿Le podríamos llamar minusvalidismo, educar a la gente para que sean buenos minusválidos, para que se adapten a todo lo que les digan, para que acaten todo lo que les digan aunque vaya en contra de su dignidad, de sus derechos o de su bienestar físico o psíquico? Eso es lo que está pasando. Si se educa a una persona así, ¿cómo le vas a pedir responsabilidad?

¿Quién y con qué derecho? Hace poco salía en los medios de comunicación la noticia de un niño de 11 años que por unas cuestiones, las que fueran, de movilidad dentro de su colegio, del colegio al que le tocaba ir como al resto de los niños de su barrio, lo iban a mandar a un colegio especial. La administración competente en Educación lo iba a mandar a un colegio especial para niños especiales, a un niño de 11 años, en el año 2005, ¿para qué? Para educarlo ¿cómo? ¿Para que sea un buen minusválido? Y luego ¿qué haces con él? Como es cojo ¿le haces zapatero? De esa manera ¿se le puede pedir a alguien responsabilidad?

En cuanto al pago directo a las familias, aquí no estamos hablando de eso. Mi familia no necesita un pago directo; yo necesito un pago directo, yo, no mi familia. No se trata de vincularme a mí y a mi familia. Yo vengo aquí a hablar por mí, porque, si no, vendría mi padre o mi madre, que también habla muy bien, o mejor que yo, igual me defendería mejor ella a mí, pero tengo que venir yo, y quien tiene que recibir el pago directo soy yo, y quien tendrá que dar cuentas soy yo, no mi familia. Y si me permiten, ya que hablan del pago directo y los topes, ustedes tienen un documento que les hemos enviado que se titula «Una aproximación a los costos adicionales que afrontan las personas con gran diversidad funcional». Los voy a mencionar por encima: Primero, costes de ayudas técnicas y aparatos. No se vaya a creer todo el mundo que todos los aparatos y todas las ayudas técnicas nos los regala el Estado. Hay muchas cosas que no regala el Estado, y el Estado lo que nos da no es la tecnología punta, no es la que mejor servicio nos puede dar en un momento dado y que pueda hacer que nuestra vida sea mejor, y a un coste creo que exagerado. Podría decirles que esta silla de ruedas en la que voy ahora, que pesa seis kilos y medio, yo la compro por 200.000 pesetas y al Estado se la venden por 400.000 y el Estado no me la da. Pero, claro, yo en una silla que pesa 15 kilos no me puedo mover, pero en esta sí. Entonces ¿qué hago? Pero eso no es significativo, no es importante. Segundo, los costes de medicinas y productos farmacéuticos. Tampoco tenemos todos esos costes cubiertos, a no ser que tengas una pensión; si no la tienes, hay un 40 por ciento, hay un copago; y si mis gastos farmacéuticos o de productos sanitarios son muy elevados, ¿qué pasa, adónde va mi renta? A gasto farmacéutico. Y luego, ¿qué pasa, que me van a hacer también pagar? Los costes de transporte. Bueno, de esto ya ni hablar, porque no puedo coger el autobús, ni el tren, y si hay eurotaxi, alabado sea Dios, y si no lo hay, ¿qué hago? Tengo que comprarme un coche especial o adaptado para poder desplazarme. Pero hay una ley que dice que dentro de diecisiete años posiblemente haya un autobús. Los costes de los apoyos y la asistencia esos no nos lo paga nadie, bueno se paga algo, pero resulta que esos productos te sale más barato comprarlos en la calle que comprarlos en el ayuntamiento —cuando los hay—. Esos servicios de ayuda a domicilio, que además te atienden de lunes a viernes,

igual sale más barato comprarlos en la calle. No lo digo yo solo, lo dicen ellos también (**dirigiéndose a los otros dos comparecientes**). Otros costes son los gastos extras de la vida diaria, que los tenemos, porque necesitamos más cosas especiales para vivir todos los días, incluso con la ropa. Los costes de oportunidad del tiempo extra. Yo para llegar aquí necesito más tiempo que cualquiera de ustedes, y eso tiene un coste; mientras estoy viniendo, estoy haciendo preparativos, no estoy haciendo otra cosa. Se lo decía antes al presidente, soy un poco lento, tengo que hacer las cosas con más tiempo. Ese es un coste de oportunidad que no sé si se considerará.

En cuanto a los ingresos ¿cuánta gente con discapacidad, con diversidad funcional grave, dependiente, puede trabajar? ¿Por qué no puede trabajar? Yo puedo trabajar en este momento. ¿Por qué? Porque alrededor de mí hay una red que me apoya, mi familia, mis amigos, la gente que colabora conmigo en el lugar de trabajo, pero otra gente no tiene esas redes de apoyo, y si no hay redes de apoyo informales, ya no puede trabajar, ya hay un ciudadano menos que puede trabajar, alguien que en potencia puede aportar algo a la sociedad. ¿Y los costes de la renuncia de los cuidadores informales? Es decir, que hay costes también. Si hay un pago directo, no nos cae del cielo. Hay que contar también con todo eso, que es algo que tenemos que aportar y que merma nuestros ingresos, cuando los hay, si es que tenemos la oportunidad de tener ingresos, porque a veces ni la tenemos.

El señor **PRESIDENTE**: Para finalizar, la portavoz del Partido Socialista, señora Couto, tiene la palabra.

La señora **COUTO RIVAS**: Gracias nuevamente a los intervinientes. Voy a ser breve porque creo que se han dicho ya muchas cosas. Reitero el agradecimiento, no solo por educación o por cortesía, sino que se lo digo sinceramente: lo que queríamos era oírlos a ustedes, porque ustedes van a ser los destinatarios directos de esta ley, y sobre todo a ustedes, a los que forman parte del Foro de Vida Independiente, porque consideramos que han alzado una voz distinta, han dado una visión distinta del fenómeno de la discapacidad. Voy a recoger literalmente las palabras de su propuesta escrita. Realizan una descripción de la discapacidad que parte de ustedes, se dirige a ustedes, sin la interferencia de la competencia profesional, el amor de nuestros padres, dicen ustedes en su propuesta, o la caridad de nuestros políticos. Sigo recogiendo sus palabras. Consideran que las personas con discapacidad deben ser apreciadas como expertas en sus propias vidas; por eso les queríamos oír. Muchas de las cosas que yo les quería preguntar las han dicho ya los comparecientes. Se ha hablado del carácter universal y público de la prestación. Debe ser porque vivo en una comunidad autónoma que comparto con algún compareciente, pero me gustaría que precisaran un poco más el papel que debe jugar la comunidad autónoma y, sobre

todo, el ayuntamiento, esa institución que está más próxima a los ciudadanos. ¿Consideran que los criterios para valorar el grado de dependencia deben ser únicos en todo el territorio nacional? ¿Qué criterios consideran necesarios para determinar los grados de dependencia? En su propuesta manifiestan que quieren los medios necesarios para tener el control sobre sus vidas y para que puedan ser activos en la misma medida que las personas sin limitaciones. Lógicamente aquí tenemos que tocar el tema de la financiación y la parte económica. Ustedes hacen especial hincapié en el pago directo. Se ha hablado ya de las fuentes de financiación, pero a mí me interesaría saber cómo compatibilizan ustedes la prestación económica y la prestación de servicios, el copago, la iniciativa privada, que yo creo que la han tocado suficientemente.

Ya les he dicho que iba a ser breve. Quiero terminar recogiendo el principio rector del movimiento del que ustedes forman parte: Nada sobre nosotros sin nosotros. Nosotros queríamos oír su voz. Pueden ustedes irse tranquilos de que hemos oído y hemos recogido sus palabras, como hemos leído también su propuesta escrita. La utilizaremos en la ley que podrá salir de este Congreso. Lo que sí les puedo decir es que desde el Grupo Socialista lo que estamos poniendo en marcha no es solamente el cumplimiento de una promesa electoral; le hemos puesto la sensibilidad y la voluntad política que creo que hace falta.

El señor **PRESIDENTE**: Tienen la palabra los representantes del Foro de Vida Independiente.

El señor **REPRESENTANTE DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE** (Rodríguez-Picavea Matilla): Muchas gracias por las conclusiones y por el Nada sobre nosotros sin nosotros. Ya veo que va calando un poco la filosofía de vida independiente, que es bueno siempre. Me quedaban un par de apuntes que hacer; como no puedo apuntar, tengo que ser rápido mentalmente, por eso soy el primero que habla, no por otra cosa, porque los demás pueden apuntar lo que van a decir y yo no; por eso tengo que reaccionar sobre la marcha.

Ha hablado sobre el tema de las comunidades autónomas. Creemos que esta ley tiene que ser de rango nacional, es decir, no puede ser una ley que luego quede supeditada a leyes de otras comunidades. En principio, la ley tiene que ser para todos. No puede haber una comunidad en que se viva mejor que en otra, porque entonces nos iríamos todos los cojos a vivir a esa comunidad; es decir, si en una comunidad nos ofrecen más prestaciones que en otra, nos vamos todos a vivir a ella. Eso, por lo menos a mí, no me parece de recibo. En ese aspecto creo que sí es importante que esta ley sienta las bases para que luego las comunidades correspondientes tengan que legislar, pero que sea sobre la base de esta ley, que sea una ley de rango superior que abarque a todos y nos identifique a todos.

Los criterios de valoración deben ser iguales en todos los sitios. Evidentemente, si yo vivo en Madrid y tengo una discapacidad o una limitación funcional, equis, debe ser igual aquí que en Toledo, Cádiz o Gerona. Me parece que es de cajón que los criterios de evaluación deben ser los mismos para todos, como he comentado antes.

El señor **REPRESENTANTE DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE** (Romañach Cabrero): Señoría, muchas gracias por su apoyo, porque efectivamente vemos que el mensaje va calando.

En cuanto al papel de las comunidades y los ayuntamientos, habitualmente en Europa es más importante el papel del ayuntamiento porque es el que tiene el contacto más directo con el ciudadano y es el que habitualmente resuelve la gestión del pago directo de servicios. Entendemos que ese es un modelo aceptable. La figura de las comunidades autónomas es de homogeneización y de transferencia a ayuntamientos, incluso a diputaciones, y cada uno tiene sus propias funciones que no vamos a definir nosotros, pero entendemos que es el elemento más próximo al ciudadano el que debe ayudarle a resolver los problemas; de hecho, los programas de ayuda a domicilio los gestionan ya los ayuntamientos; es decir, que esa dinámica nos parece correcta.

En cuanto a los criterios de valoración, evidentemente, entendemos que la diversidad funcional es igual en todos los lados. Sí es cierto que no es lo mismo vivir en un entorno en el que no hay ningún tipo de transporte, por ejemplo, a la hora de valorar la diversidad funcional de una persona, y por lo tanto es imprescindible traer un transporte privado, que vivir en una ciudad en la que todo transporte es accesible, a efectos de valorar las necesidades de asistencia personal. Hay matices en todo esto, pero esos matices se pueden dilucidar en cada caso, en cada sitio y en cada momento. Por lo tanto, en los criterios de valoración la clave es, y lo sabe todo el mundo, el grifo del dinero, y ahí sí que hay que dedicar mucho esfuerzo y hay que verlo muy claro. No obstante, la valoración no la hacemos como los médicos; la hacemos mucho más sencilla. Los expertos hacen tablas de 28 variables. Nosotros lo hacemos mucho más sencillo: qué tipo de vida quiero hacer y qué ayuda necesito para esto. ¿Necesito ayuda para comer, sí o no? ¿Necesito ayuda para levantarme, sí o no? Y eso luego se mide en horas. Es tan sencillo o tan complicado como se quiera hacer, pero en cualquier caso entendemos que la valoración debe ser muy similar, por no decir exactamente igual, en todo el país.

En cuanto a si el pago directo es compatible con los servicios, por supuesto, señoría. Lo que pasa es que cada individuo tiene que elegir si quiere solo pago directo, pago directo de servicios o solo servicios, es decir, siempre pedimos libertad de opciones. En cualquier caso, agradezco la apertura de mente de toda la sala, porque entiendo que ya vamos a cerrar pronto la sesión, así como que nos hayan invitado y que nos

hayamos dejado subir a tres, porque verdaderamente me temo que hemos roto todos los esquemas del protocolo. No les agradezco tanto que hayan dejado al resto en la calle, pero, en fin, también era un tema de protocolo. Repito que agradecemos la apertura de mentes que han demostrado todos ustedes, señorías, y no se preocupen, que les seguiremos visitando y dándoles la brasa paulatinamente en diferentes casos, porque nosotros también tenemos que seguir aprendiendo; nosotros aprendemos de esto sobre la marcha y somos capaces de aprender a hacer hojas de cálculo, leyes o lo que sea, nosotros aprendemos con tal de luchar por nuestros derechos.

El señor **PRESIDENTE**: Señor Novoa Romay.

El señor **REPRESENTANTE DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE** (Novoa Romay): En cuanto a la universalidad, está claro. Como decía Alejandro, ¿qué comunidad va a ser la más generosa? Allí nos vamos todos a vivir, y si no llueve y no nieva, mejor. Sobre la Administración local, si sirve de algo, puedo apuntar que es la más próxima a los ciudadanos y eso lo saben en todos los sitios donde funciona el pago directo. Se insiste en que esas administraciones locales que son reticentes a hacer una mayor difusión del pago directo entre los vecinos de esa comunidad local pongan en marcha programas. Esa es la administración que tiene que funcionar. Sobre los criterios está claro que tienen que ver con las necesidades asistenciales: necesidad tantas horas de asistencia para levantarme, asearme, para ir al trabajo, al colegio, para salir cuando quiera salir. Hay cosas que ya están funcionando, no las vamos a inventar nosotros, y, por supuesto, nunca hay que caer en la tentación de utilizar el modelo médico rehabilitador, esa manera de pensarlo, para poner en marcha el pago directo. Es tan simple como saber cuál es tu plan de vida, cómo vives, cómo quieres vivir y cuántas horas de asistencia necesitas: tantas horas de asistencia a tantos euros cuestan tanto, ese es el pago directo, y lo vamos a tener que demostrar. No tengan miedo por el control, eso funciona. Pongamos un ejemplo, yo recibo pago directo, tengo mi vida habitual, pero hoy me vengo a Madrid a estar aquí y resulta que puedo prescindir de mi asistencia personal y vengo con mi primo Joaquín y con mi amiga Dolores. Yo notifico al organismo de control de mi pago directo que el día de hoy mi asistente tiene un día libre; hasta ese extremo hay que llegar, y se llega, y funciona, y puede haber algún pequeño problema, sí, pero no nos pongan como «delincuentes»: cuidado con estos, a ver qué va a pasar con el pago directo. No. Hay que poner todos los sistemas de control, como se ponen para muchas cosas.

Sobre la financiación hay que decir que es una cosa entre las comunidades y el Estado. Los Presupuestos Generales del Estado son la verdadera política: ponemos tanto para cañones y tanto para mantequilla, o ponemos tanto para mantequilla y tanto para cañones. Eso no nos toca a nosotros decirlo. Lo que sí nos toca

decir es que si alguien conoce a quien maneja la calculadora del Estado y quiere ahorrar dinero, que hable con nosotros, que vamos a decirle cómo ahorrar dinero; si ese es el problema, nosotros sabemos cómo ahorrar dinero, y además vamos a estar más satisfechos porque vamos a participar.

Finalmente, les agradecemos la buena voluntad que han tenido de recibirnos aquí, de darnos todo este tiempo, son las tres de la tarde, y nada más.

El señor **REPRESENTANTE DEL FORO DE VIDA INDEPENDIENTE** (Rodríguez-Picavea Matilla): Este último año hemos estado asistiendo a un debate muy curioso, por un lado, con la famosa película del marinero gallego y, por otro, con el actor Christopher Reeve, que protagonizó el papel de *Supermán*. Uno decía que si no se curaba no era una persona digna porque no era digno estar en una silla de ruedas; el otro, que si no se moría no era digno porque no era digno estar en

una silla de ruedas. Yo vuelvo otra vez a la tercera vía. Nosotros decimos que no somos dignos si no hay una vida digna, pero que estar en una silla de ruedas es tan digno como ir andando, no ver, no oír. Nosotros queremos tener una vida digna y que ustedes nos la puedan proporcionar. Sencillamente eso. Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Queridos amigos, Javier, José Antonio y Alejandro, muchísimas gracias en nombre de la Comisión, y como presidente yo os brindo la posibilidad de que vengáis aquí cuantas veces queráis. A mí personalmente, y me imagino que también al resto, me habéis dado una lección tremenda y me parece que ha sido muy emotivo y muy enriquecedor lo que habéis hecho con nosotros.

Se levanta la sesión.

Eran las dos y cincuenta y cinco minutos de la tarde.

Edita: **Congreso de los Diputados**

Calle Floridablanca, s/n. 28071 Madrid

Teléf.: 91 390 60 00. Fax: 91 429 87 07. <http://www.congreso.es>

Imprime y distribuye: **Imprenta Nacional BOE**

Avenida de Manoteras, 54. 28050 Madrid

Teléf.: 91 384 15 00. Fax: 91 384 18 24

Depósito legal: **M. 12.580 - 1961**

