



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES DEL

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Año 2005

VIII Legislatura

Núm. 240

NO PERMANENTE PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA DEL EXCMO. SR. D. CIPRIÁ CÍSCAR CASABÁN

Sesión núm. 7

celebrada el martes, 5 de abril de 2005

Página

ORDEN DEL DÍA:

Celebración de las siguientes compareencias, en relación con el libro blanco sobre atención a las personas en situación de dependencia en España:

- | | |
|---|----|
| — Del señor representante de las familias con parálisis cerebral de Osedo-Sada de A Coruña, ASPACE. (López Ríó). (Número de expediente 219/000121.)..... | 2 |
| — Del señor ex-director general del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales, ICASS (Bayarri Catalán). (Número de expediente 219/000122.) | 11 |

	Página
— Del señor director gerente de la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, Feaps (Azúa Berra). (Número de expediente 219/ 000123.)	24
— De la señora representante de la Asociación de Paraplégicos y Discapacitados Físicos de Lleida, ASPID (Arnau Ripollés). (Número de expediente 219/000124.)	32

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

CELEBRACIÓN DE LAS SIGUIENTES COMPARENCIAS EN RELACIÓN CON EL LIBRO BLANCO SOBRE ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN ESPAÑA.

— **DEL SEÑOR REPRESENTANTE DE LAS FAMILIAS CON PARÁLISIS CEREBRAL DE OSEDO-SADA DE A CORUÑA, ASPACE (LÓPEZ RÍO). (Número de expediente 219/000121).**

El señor **PRESIDENTE:** Señorías, damos comienzo a la sesión de la Comisión no permanente para las políticas integrales de la discapacidad, que hoy tiene como objetivo distintas comparencias en relación con el libro blanco. En primer lugar va a comparecer el señor López Río, representante de las familias con parálisis cerebral de Osedo-Sada, A Coruña, en relación con el Libro Blanco sobre atención a las personas en situación de dependencia en España, quien tiene la palabra para expresar en esta comparencia y ofrecer a la Comisión la información oportuna.

El señor **REPRESENTANTE DE LAS FAMILIAS CON PARÁLISIS CEREBRAL DE OSEDO-SADA DE A CORUÑA, ASPACE,** (López Río): Señor presidente, señorías, la Asociación de padres de personas con parálisis cerebral de A Coruña, Aspace, quiere manifestar su agradecimiento ante esta Comisión por darnos la oportunidad de exponer quiénes somos, qué hacemos, así como cuáles son nuestras inquietudes y deseos ante los retos que este colectivo tiene que afrontar en los próximos años.

¿Qué es Aspace? La asociación Aspace A Coruña se constituye el 29 de enero de 1977 por un grupo de padres con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral, promoviendo su desarrollo personal y la igualdad de oportunidades. En esta entidad tienen cabida todas aquellas personas diagnosticadas de parálisis cerebral independientemente de su condición económica y social. Es una entidad sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública. Ofrece servicios de diagnóstico y orientación, seguimiento y

tratamiento integral individualizado al parálítico cerebral y a su familia mediante la atención directa, bien sea en el centro educativo, centro de día o centro residencial. En estos momentos atendemos a 80 personas con parálisis cerebral en las instalaciones que la asociación posee en el término municipal de Sada, A Coruña. Estas 80 personas proceden del Ayuntamiento de A Coruña y del área metropolitana de la misma ciudad. Actualmente tenemos lista de espera numerosa. Tiene 80 socios de número, padres o tutores, 444 socios protectores, cualquiera persona o entidad, y una plantilla de profesionales integrada por fisioterapeutas, psicólogos, pedagogos, logopeda, trabajador social, terapeuta ocupacional, cuidadores, auxiliares técnicos educativos, personal de administración y servicios, personal de transporte, cocina y mantenimiento, personal médico, de deportes, etcétera. En total 54 profesionales prestan servicio al colectivo en los diferentes centros.

¿Qué es la parálisis cerebral? El término parálisis cerebral determina una lesión de los centros motores del encéfalo y se manifiesta por la pérdida del control motor. Las características de la parálisis cerebral son trastornos debidos a una lesión cerebral que interfiere en el desarrollo normal del niño, trastornos de las funciones motrices, es decir tono, postura y movimiento. La lesión más evolutiva es de carácter permanente y sus consecuencias pueden variar. Las personas con parálisis cerebral siempre tienen afectación motriz; en muchas ocasiones tienen asociados déficit importantes como discapacidad intelectual, alteraciones visuales, auditivas, alteraciones conductuales, crisis epilépticas, etcétera. Su afectación motriz puede afectar al habla, la masticación y la deglución, el control del babeo o la movilidad del aparato respiratorio. Y todo esto puede combinarse con una inteligencia conservada que les hace ser totalmente conscientes de su realidad y la que le rodea. Esta lesión puede suceder durante la gestación, durante el parto o los primeros años de vida, debiéndose a causas variadas como son infecciones intrauterinas, malformaciones cerebrales, asistencia incorrecta en el parto, parto prematuro, etcétera. Lo anteriormente expuesto nos indica la existencia de una enorme variedad de situaciones personales, no generalizables, que dependen del tipo, localización y alcance de la lesión neurológica. De esta forma, la parálisis cerebral en algunas personas casi no es apreciable

mientras que en otras la afectación es muy grave, necesitando por tanto de terceras personas para satisfacer sus necesidades básicas de la vida diaria. La parálisis cerebral no se puede curar, pero si la persona afectada recibe un tratamiento y una atención adecuada para que le ayude a mejorar sus movimientos, que estimule su desarrollo intelectual, que le permita desarrollar el mejor nivel de comunicación posible y que estimule su relación social, podrá llevar una vida plena siempre y cuando tenga los apoyos necesarios tanto humanos como técnicos y materiales. Para el tratamiento de la parálisis cerebral se requiere de intervenciones multidisciplinarias realizadas por profesionales cualificados y bien coordinados: médicos, fisioterapeutas, psicólogos, logopedas, terapeutas ocupacionales, pedagogos, maestros, auxiliares técnicos educativos, cuidadores, técnicos de integración social, trabajadores sociales, personal de administración, personal de servicios complementarios, etcétera.

Dicho esto, tengo la impresión de que las personas con parálisis cerebral son esos grandes desconocidos no solo para la opinión pública sino incluso para las autoridades de la política social. Son los invisibles, las personas que teniendo los mismos derechos que el resto no pueden ejercerlos en igualdad de condiciones, ya que su discapacidad les ocasiona grandes dependencias, llegando incluso a impedir defender sus propios intereses. Por esto y por la complejidad de la parálisis cerebral, de sus características y necesidades diferenciales, el abanico existente en los grados de afectación hace necesario contemplar a esta discapacidad como un grupo específico dentro del sector. Encuadrar la parálisis cerebral en alguno de los grupos de la clasificación oficial de las minusvalías físicas, psíquicas y sensoriales es empobrecer una realidad, pues en cualquier de ellos se hace referencia a una parte y no a un todo. El reconocimiento de la parálisis cerebral como un grupo específico de minusvalías permitirá un avance en la planificación y dotación de recursos para este colectivo.

Situación de la parálisis cerebral en España. Según la encuesta sobre deficiencias, discapacidades y estados de salud de 1999, la estadística oficial sobre población discapacitada establece que en España hay más de tres millones y medio de personas con discapacidad. En la actualidad, la parálisis cerebral es la causa más frecuente de discapacidad física de nacimiento, una vez erradicada la polio. Su incidencia aumenta, dándose la circunstancia de que la afectación a las personas que la padecen es cada vez más severa. Se calcula que el 2,5 por cada mil habitantes la padece en Europa y alrededor del 2 por mil de la población española, es decir, unas 86.000 personas. Estas dos circunstancias se deben a los avances de la medicina, pues permiten la supervivencia de personas con importantes afectaciones y el aumento de nacimientos prematuros y de embarazos de riesgo en las sociedades occidentales. Señorías, puedo afirmar que el 80 por ciento de las personas con parálisis cerebral tienen una discapacidad

severa. Las personas con discapacidad severa presentan deficiencia, limitaciones en la actividad o en la participación que impiden la implicación de éstas en su desempeño para la vida diaria y el ejercicio de sus derechos como ciudadanos. Necesitan, por tanto, de apoyos generalizados proporcionados en diferentes entornos y a lo largo de toda su vida. En muchos casos, señorías, una persona con parálisis cerebral es un gran dependiente desde que nace hasta su fallecimiento. Según datos del Imsero, los familiares directos se hacen cargo del 76 por ciento de las situaciones de las personas que necesitan asistencia para realizar las tareas cotidianas de la vida diaria; otros familiares allegados se encargan de su asistencia en el 9 por ciento de los casos, en el 8 por ciento de las situaciones la atención la asumen empleados externos, en el 3,5 por ciento vecinos, amigos u otras personas y solo en el 2,6 por ciento los servicios sociales.

Dicho esto y después de llevar trabajando casi 20 años con personas paralíticas cerebrales y sus familias, puedo decir que la situación de este colectivo reúne características comunes en el conjunto de España y que se resume en los siguientes aspectos. La parálisis cerebral es una discapacidad poco conocida. Su tratamiento exige un abordaje integral de la persona afectada. El seguimiento y vigilancia de los embarazos es insuficiente. Los avances en el uso de pruebas de diagnóstico prenatal se limitan a colectivos muy concretos, criterios de riesgo, edad de la gestante, etcétera. Existe el atraso en el diagnóstico y en tratamientos específicos. Hay que establecer protocolos generalizados y válidos desde el momento del nacimiento, pues desde la detección de la discapacidad se dan situaciones de poca coordinación entre los distintos servicios por los que pasa el niño y sus padres y demás familiares. No existen de forma generalizada programas de apoyo familiar en los servicios de neonatología y neuropediatría en los centros hospitalarios. No están establecidas en los centros sanitarios redes de derivación hacia las asociaciones específicas como fuentes de recursos en la orientación y asesoramiento. La necesidad de permanentes consultas y tratamientos en niños con discapacidad severa dificulta a los padres conciliar la vida laboral y familiar. La implantación de la atención temprana es desigual en el territorio español, incluso dentro de una misma comunidad autónoma. Falta por establecer de quién depende el servicio, si de Sanidad, Educación, Servicios Sociales, asociaciones, etcétera. Los alumnos con parálisis cerebral con afectación severa en una gran mayoría están escolarizados en centros específicos, siendo su grado de discapacidad el parámetro con más peso a la hora de dictaminar su escolarización y decidiendo la misma, con frecuencia, no sobre la base de las necesidades del alumno sino en función de los recursos disponibles. En la etapa de la educación secundaria obligatoria se constata una vuelta a los centros específicos. Esto se debe fundamentalmente por la necesidad de lograr resultados académicos en esta

etapa y por la falta de adaptación del entorno físico. Concluida la enseñanza obligatoria, las personas con parálisis cerebral en muchos casos se ven abocadas a permanecer en sus hogares a la espera de una plaza en un centro de día para personas adultas o centro ocupacional. En los centros ordinarios no se les prepara para el tránsito hacia los centros específicos, la vida asistida, el centro ocupacional o especial de empleo. No hay una red de centros específicos de parálisis cerebral que den respuestas a las necesidades de demanda existentes. No existe una normativa que dé respuesta a las necesidades actuales con la finalidad de regular y homogeneizar los requisitos y la financiación de los diferentes centros. Los cuidados de la vida diaria encierran cada vez más dificultad para los padres debido al cansancio y a la edad, en muchos casos muy avanzada. En ocasiones la vivienda no está adaptada para estas tareas y las ayudas domiciliarias no siempre son asequibles y no se contempla la figura del asistente personal. El acceso al mundo de la cultura, del ocio y a la práctica deportiva es dificultoso para estas personas debido a la existencia de barreras arquitectónicas y de comunicación, transportes urbanos, interurbanos, con espacios específicos para sillas y acompañante, bares, tiendas, museos, teatros y cines, falta de instalaciones, etcétera. El acceso a un puesto de trabajo digno, estable y de calidad es una labor difícil por no decir imposible en muchísimos casos. Los servicios residenciales son escasos, alejados del contexto de donde vivían y por tanto alejados de sus familias. Esta escasez de plazas impide que la persona con parálisis cerebral y también su familia puedan beneficiarse de programas de estancia permanente, temporal o de respiro familiar. El progresivo aumento en la esperanza de vida de estas personas nos obliga a pensar en nuevos recursos y servicios que vengán a cubrir las nuevas necesidades en esta etapa de la vida donde los aspectos asistenciales y de mantenimiento de la calidad de vida se vuelvan más relevantes, requiriendo para ello un mayor número de recursos humanos. Finalmente, quiero denunciar la gran preocupación que existe en el colectivo al comprobar que existe un nivel de protección, asistencia y posibilidad de ejercer derechos materiales en función del lugar donde se ha nacido o se reside.

Señorías, los próximos años traen retos a los que deberemos prestar atención y dedicación. La Ley de atención a la dependencia deberá garantizar un futuro adecuado para las personas con parálisis cerebral y sus familias, siendo por tanto necesaria la implicación del colectivo en este proyecto. El movimiento asociativo está comprometido en la búsqueda de soluciones teniendo siempre presente los valores que lo han guiado: la participación, la democracia, la ética, la transparencia, la solidaridad y el trabajo en equipo. Para ello, señorías, paso a exponer las demandas y necesidades de las personas con parálisis cerebral.

Es necesario el reconocimiento de la parálisis cerebral como discapacidad específica al margen del grupo

de minusvalías físicas, psíquicas y sensoriales. Esta clasificación ha sido realizada por la Organización Mundial de la Salud. La nueva clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud, ratificada el pasado año por el Gobierno de España, contempla la persona con discapacidad desde una óptica multifactorial, otorgando un gran peso a los factores medioambientales y sociales y eliminando, por tanto, la antigua clasificación basada en los tres grupos mencionados. El reconocimiento de la parálisis cerebral como discapacidad específica debe llevar aparejada la dotación de las partidas presupuestarias que permitan proporcionar a este colectivo una atención integral digna. Debe establecerse para este colectivo una red de centros y servicios que dé respuesta a las necesidades existentes y a las que se prevean en el futuro. Dichos centros y servicios deben contar con los recursos humanos y materiales adecuados para un correcto y buen funcionamiento. Deben ponerse en marcha y desarrollar acciones de apoyo a las familias de las personas con parálisis cerebral y dotarlas de recursos suficientes como programas de respiro familiar, de asistencia a domicilio, ayudas para la adaptación de la vivienda o para adquisición de ayudas técnicas que faciliten la autonomía personal, etcétera. Debe establecerse un sistema de coordinación entre las instituciones responsables de atender las demandas de las personas con discapacidad severa y de sus familias. La estimulación temprana es fundamental, debiendo entenderse como un conjunto de actividades educativas y habilitadoras y que globalmente ayude a padres y profesionales a analizar la situación en la que se encuentra el niño afectado con la finalidad de dar una respuesta adecuada a sus necesidades. Las necesidades educativas de los alumnos con parálisis cerebral son específicas y diferenciales con respecto a otros alumnos con discapacidad y, por tanto, requieren de una respuesta educativa específica. La legislación actual no da respuesta a las necesidades de este colectivo en cuanto a ratios, profesionales que deben intervenir, módulos económicos, atención a la etapa de cero a tres años, nuevas tecnologías, transporte adaptado, etcétera. El Estado, a través de sus diferentes instituciones, ha de velar para que no existan desequilibrios territoriales a la hora de dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad en general y, en particular, a las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades que necesitan servicios y atención integral adecuados a sus necesidades. Es necesario dentro del ámbito sanitario desarrollar políticas de mejora en este campo, ya que se producen serias deficiencias desde el momento de la detección y el diagnóstico, en el seguimiento de la salud, en los tratamientos y en la práctica de determinadas pruebas o intervenciones, revisiones ginecológicas, problemas bucodentales, dificultades para realizar tratamientos crónicos, etcétera. Se requieren medidas que garanticen la tutela, la protección jurídica y patrimonial de las per-

sonas con discapacidad severa y que faciliten los procedimientos de las familias.

Señorías, para concluir, es hora de que esta sociedad que habla del respeto a la diversidad, del derecho a ser diferente, no ignore a esta minoría diversa, con necesidades diversas, con ilusiones diversas. La organización que me honro en dirigir comparte la idea que se recoge en el Libro Blanco de la dependencia de que los esfuerzos financieros que 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. Sé que ustedes son conscientes de que el gasto social es un mecanismo de generación de actividad económica y empleo. Señorías, considero que construir en España un sistema nacional de atención a la dependencia debe ser un proyecto de país, por lo que la toma de decisiones debe contar con el mayor grado de refrendo posible. Como director gerente de una pequeña asociación considero que este proyecto debe adquirir la prioridad que le corresponde, pues es una demanda que efectúan cientos de miles de personas y sus familias y a la cual debe darse respuesta urgente desde el rigor y el consenso necesarios. Es así como construiremos el cuarto pilar de nuestro sistema de protección social, donde estén representados los derechos sociales plenos. Les reitero, señorías, mi agradecimiento por su invitación a que la Asociación de padres con parálisis cerebral de A Coruña, Aspace, esté presente en esta ronda de comparecencias sobre el Libro Blanco de la dependencia, así como 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 varios trípticos relativos a la entidad que dirijo. Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: ¿Grupos que desean intervenir? Por el Grupo Mixto tiene la palabra la señora Fernández Davila.

La señora **FERNÁNDEZ DAVILA**: En primer lugar, quiero dar las gracias al señor López Río por comparecer en esta Comisión y porque, incluso sin conocer su intervención, el que una organización que está trabajando con un sector tan específico de la discapacidad es importante que sea oída en un foro como el Congreso de los Diputados. Partiendo de esa premisa, lo que nos acaba de exponer el señor López Río nos es de mucha utilidad, aunque no desconocido, respecto al sector y en concreto en lo que se refiere a la especificidad de las personas que tienen un problema como la discapacidad que se está mencionando. Hay aspectos que nos parecen importantes como la demanda de que se reconozca esta discapacidad como específica porque el señor López Río expresaba, y muy bien además, que la diversidad de la discapacidad que pueda tener cada una de estas personas, porque es distinta en el proceso personalizado de cada una, todas, independientemente

del grado de discapacidad, tienen el nivel de inteligencia y por tanto de conciencia normal. Por ello, las medidas que haya que tomar o que se toman ya desde las asociaciones que trabajan con estas personas tienen que ser completamente distintas, o parte de ellas diferentes, a lo que pueden ser discapacidades sensoriales, como acaba de decir el señor López Río, u otro tipo de discapacidades de personas en distintas condiciones. Y digo que me parece importante que se sacara a relucir este tema porque cuando trabajemos en la Ley de dependencia tendremos que tener en cuenta esta diversidad, y no solo en aquellas personas que padecen un problema de parálisis cerebral sino en toda la diversidad que existe de las discapacidades o, como en otra Comisión nos exponían representantes de otra organización, lo que se podría definir como diversidad funcional, por tanto con esa diversidad funcional diferenciada en cada una de las personas que padecen las situaciones que la discapacidad puede y tiene que reconocer.

Partiendo de la base de que algunos asuntos como los problemas que existen en atención temprana no son desconocidos para nosotros, nos gustaría que nos dijera en estos momentos, independientemente de que no en todas las comunidades autónomas está funcionando de la misma manera (conozco el funcionamiento que compartimos de la atención temprana de Galicia) cómo ven ustedes que debería funcionar y, en concreto, la atención de cero a tres años, que prácticamente no existe a no ser en algunas cuestiones particulares, y me refiero a tipos educativos fundamentalmente como en las escuelas infantiles o guarderías para cero a tres años, que es bastante difícil, pero sobre todo en la atención temprana, desde el servicio sociosanitario al ratio de profesionales de que hablaba usted; qué ratio de profesionales sería necesario y sobre todo con qué profesionales en estos momentos no cuenta la atención temprana y sería conveniente que contara. Porque usted hablaba de un tratamiento integral, no solamente al niño o la niña sino también a sus padres, a la familia, al entorno que se encuentra con un problema inicial, porque estamos hablando del principio del problema, que también necesita ayuda y orientación sobre cómo afrontarlo en el futuro. Por lo que conocemos de la cuestión, a estos niveles, más que mejorar en el tiempo se fue empeorando una vez que se disolvieron los servicios de centros base. No creo estar equivocada en que lo fundamental en el desarrollo de la rehabilitación o de la mejor recuperación de una niño con un problema de estas características es que la atención sea lo más temprana posible porque facilita mayor movilidad, agilidad y por tanto también una mayor integración. El tema de la atención temprana nos parece muy importante.

Usted hablaba también de los presupuestos y del asistente personal. Incluyo el asistente personal con la cuestión presupuestaria porque ahí está el meollo de la cuestión. Las medidas que se pueden adoptar sobre cómo atender a las personas con algún tipo de diversidad funcional, discapacidad, etcétera, están condicio-

nadas absolutamente a la financiación que a esos menesteres se dedique. Nos gustaría que nos diera su opinión respecto de la importancia o no del asistente personal y en qué grado tendría que ser contemplado y, por otro lado, dado que usted también lo menciona, la importancia de la creación de un sistema nacional de discapacidad teniendo en cuenta que se puede formar de diferentes maneras; estamos pensando no solo en la cuestión jurídica o legislativa de cómo articularlo sino en cómo financiarlo. Qué opinión (entiendo que como director de una asociación de la importancia de Aspace lo tendrán discutido), qué valoración hacen de cómo se puede financiar ese sistema nacional de salud, si puede ser una financiación mixta, es decir cotización a través del IRPF, a través de las nóminas, etcétera, financiación también del Estado por la fiscalidad en general y también la participación de las familias; es decir, los diferentes modelos que se pueden aplicar a esta cuestión. No me estoy definiendo por ninguno porque creo que es un tema que tenemos que afrontar debatiéndolo con serenidad, pero al final deberíamos llegar a un acuerdo de crear ese sistema nacional o estatal de atención a la dependencia para afrontar todos esos problemas que usted manifestaba y que van desde las deficiencias de los servicios sociales a las deficiencias sanitarias, propias de la sanidad, que se incrementan por la falta de coordinación que existe entre lo socio y lo sanitario y a las que tenemos que añadirle también las deficiencias que usted comentaba del sistema educativo, es decir, la falta de profesores de apoyo, todo lo que sería el servicio de apoyo de los centros educativos que llamamos normales, donde según diferentes documentos de los últimos años se ha insistido en que se tiene que integrar a las personas con discapacidad, lo que luego en la práctica es imposible precisamente por esos equipos de apoyo que deberían existir y no existen, y al final —usted lo comentaba— acaba dirigiéndose a estos niños a los centros especiales porque que no queda otra alternativa. En estas cuestiones concretas le pediría que nos matizara algunos casos más, para nosotros analizar y valorar cuando se elabore y debata la Ley de discapacidad.

El señor **PRESIDENTE:** Tiene la palabra el señor Campuzano por el Grupo Parlamentario de Convergència i Unió.

El señor **CAMPUZANO I CANADÉS:** Agradezco también la comparecencia del señor López Río. Su presencia hoy en esta Comisión pone de manifiesto, más allá de la problemática específica de la parálisis cerebral, algunas de las cuestiones de fondo que en el debate que vamos a tener en los próximos meses en esta Cámara en relación con la Ley de atención a la dependencia vamos a desarrollar. Por un lado, la necesidad de articular una ley de carácter general, presente en todo el Estado, que configure el acceso a los derechos sociales y que al mismo tiempo tenga la suficiente flexibilidad y

capacidad de adaptarse a la multitud de situaciones a las que pretendemos hacer frente. Esta ley configura ese acceso al conjunto de los derechos sociales y de ahí la necesidad de la asistencia domiciliaria a las personas mayores, el ingreso en una residencia para personas asistidas o la problemática de las personas que padecen parálisis cerebral. Esta ley que debe abordar este conjunto de realidades tan diverso hemos de configurarla de manera lo suficientemente flexible como para que ese marco legal pueda permitir dar respuesta a esa multitud de situaciones que nos vamos a encontrar. Sus reflexiones, sus comentarios nos añadían otra dimensión, la problemática de la dependencia no centrada exclusivamente en las personas adultas sino específicamente en las niñas y en los niños, los que desde el momento de su nacimiento hasta su muerte van a vivir en esta situación. De ahí que la exigencia de una ley que sea adaptable y flexible a ese conjunto de situaciones es aún más importante.

En segundo lugar, para evitar que se produzcan los desequilibrios territoriales a que hacía referencia, más que una ley que garantice una igualdad de prestaciones en todo el Estado, que va a ser incompatible precisamente con esa adaptabilidad y flexibilidad, hay que garantizar que quienes tienen la competencia en materia sanitaria y social, que son las comunidades autónomas, tengan los recursos económicos suficientes para poder desarrollar sus competencias, entre otras cosas, porque si analizamos la evolución de la transferencia de recursos en materia de asistencia social desde los traspasos que se produjeron desde el Estado a todas las comunidades autónomas es evidente que desde el primer día fueron insuficientes para dar respuesta a la vastísima realidad existente en el ámbito de los servicios sociales en España. En ese sentido, para nosotros va a ser fundamental que la Ley de atención a la dependencia garantice a los gobiernos autonómicos los recursos suficientes para poder hacer frente a estas situaciones y evitar esos desequilibrios de los que usted hablaba.

En tercer lugar, en el caso de la parálisis cerebral y desde la perspectiva de las necesidades de las familias, es evidente que vamos a tener también que desarrollar en el marco de esa Ley de atención a la dependencia un apoyo a las familias que opten por el cuidado de sus hijos, por lo que nos gustaría conocer qué medidas entienden ustedes que se deben impulsar para permitir que esas familias que opten por querer cuidar a sus hijos así lo puedan hacer. En el libro blanco se habla de reconocer a los cuidadores informales y también de un salario inferior al que podrían percibir los cuidadores profesionales. Se plantea la necesidad de que este cuidador informal vaya asociado a un reconocimiento de futuras prestaciones sociales para estos cuidadores informales, fundamentalmente cuidadoras informales porque están siendo las madres, las hijas y las hermanas las que se están haciendo cargo de estas cuestiones. Quería conocer su posición sobre el apoyo a las cuidadoras informales y también su posición —usted lo ha

mencionado muy de pasada—sobre si nuestro sistema de licencias parentales, permisos de paternidad, permisos de maternidad, etcétera, está lo suficientemente adaptado como para dar respuesta a los problemas derivados de las familias con niños que padecen algún tipo de discapacidad.

Finalmente, tomo nota —porque no es la primera vez que aparece esta cuestión en esta Cámara— de su reivindicación de la figura del asistente personal, que conociendo su complejidad desde muchísimos puntos de vista se va configurando como una demanda importante de los sectores de la discapacidad. Me excuso porque tengo que irme ahora a otra Comisión y deberé leer sus respuestas en el «Diario de Sesiones». Espero que lo comprenda porque he de hacer frente a otras responsabilidades en otras comisiones.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Parlamentario Popular tiene la palabra el señor Martín Soledad.

El señor **MARTÍN SOLEDAD**: Señor López Río, somos nosotros los que estamos agradecidos por su comparecencia. Como profesional del mundo de la discapacidad y por haber tenido el privilegio de gestionar servicios sociales, voy a intentar darle todo el apoyo que pueda en sus reivindicaciones. Querría puntualizar una serie de hechos que tienen especial incidencia en el sector de la discapacidad y del parálisis cerebral.

Yo provengo de la Comunidad Autónoma de Baleares donde la red asistencial a la minusvalía, sobre todo la psíquica, está muy desarrollada; la Administración allí normalmente trabaja con el movimiento asociativo a la hora de definir aquellas políticas que el propio movimiento asociativo considere prioritarias. En este caso concreto, yo soy perfecto conocedor de la angustia de las familias, sobre todo, en lo que se refiere a lo que va a pasar, cuando falten las familias, con aquella persona portadora de una discapacidad. Es una preocupación común de los padres de chicos portadores de un parálisis cerebral. Mi primera pregunta sería: priorizando determinadas acciones ¿cómo contemplaría usted lo de la tutela de las personas con discapacidad y la responsabilidad pública que tienen que tener las administraciones a la hora de ejercer esa tutela efectiva? No ahora, que es una tutela únicamente judicial y que, en función de la capacidad de los centros, puede ser ejercida o no.

Por otro lado, efectivamente, la ayuda domiciliaria tiene muy poca implantación en prácticamente todos los colectivos, no solamente en el de la discapacidad, sino también en el colectivo de las personas mayores. Estamos muy lejos de los estándares europeos y mi pregunta sería si usted consideraría prioritario, hasta que se construyeran esos nuevos centros para atender a esa demanda, esa lista de espera que tienen ustedes en el centro de A Coruña, ver esas medidas intermedias que dan un respiro familiar como puede ser la ayuda domiciliaria o la creación de plazas en unidades de res-

piro, centros de día. ¿Cómo vería usted que se priorizaran estas acciones, dado que la construcción de nuevos centros normalmente tienen, aparte de un importe presupuestario evidente, un tiempo de realización que por regla general suele hacer demorar las acciones para las personas a proteger?

Por otra parte, quería saber su opinión sobre que determinados países europeos consideran los servicios sociales en general, y sobre todo la atención a la discapacidad, como un derecho subjetivo. ¿Considera que España tendría que dar los pasos para que hubiera ese reconocimiento de la discapacidad y de los servicios de atención a la discapacidad como un derecho subjetivo, es decir, la universalización asistencial, como en la sanidad? Coincido con usted en la disparidad asistencial que hay en el territorio y entiendo que depende mucho de los recursos que la Administración pública destina a la atención a esa población discapacitada. Usted conocerá perfectamente cielos e infiernos en el territorio nacional, comunidades autónomas que destinan muchos recursos y comunidades autónomas en las que el nivel de recursos que destinan al sector de la discapacidad es mucho más limitado. ¿Cree usted que sería conveniente la elaboración, al igual que en términos sanitarios, de un catálogo de prestaciones a la discapacidad y unos niveles de cobertura adecuados a la comunidad autónoma donde se presta esa atención, que reuniera criterios más o menos en todo el territorio nacional? ¿Cómo valora el apoyo económico que se da a las familias, la prestación por hijo a cargo, que es muy limitada, en el ámbito de la ayuda que supone para los padres de un chico con parálisis cerebral? ¿Considera que se tienen que incrementar las cuantías de esa prestación? ¿Considera que las pensiones no contributivas, por ejemplo, los chicos mayores de 18 años que muchas veces están cobrando esa prestación, son suficientes para cubrir sus necesidades presentes y futuras? ¿Qué explicación da a ese dato, que yo desconocía, de que España tenga una incidencia menor de parálisis cerebral que los países de nuestro entorno, el 2 por ciento frente al 2,5 por ciento?

Para finalizar, conozco casos de parálisis cerebrales que, dada la falta de plazas en determinados centros específicos para la parálisis cerebral, están siendo asistidos en centros que no reúnen los requisitos para su correcta atención. Para ese colectivo ¿hay que crear algún tipo de recurso específico dentro de los centros que actualmente están funcionando, para que no haya casos de deterioros cognitivos mínimos, que no se produzca esa convivencia con chicos que tienen trastornos cognitivos severos y profundos?

Le reitero el agradecimiento del Grupo Parlamentario Popular por su comparecencia. Todas las políticas en el sector de la discapacidad tienen que hacerse con el movimiento asociativo, por lo que creo que es bueno el hecho el que usted hoy se encuentre aquí.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Parlamentario Socialista tiene la palabra la señora Corral Ruiz.

La señora **CORRAL RUIZ**: Muchísimas gracias al compareciente porque, seguramente, todas las señorías sabemos mucho más del problema de las personas afectadas de parálisis cerebral gracias a usted. También quiero felicitarle por su intervención que ha sido concreta y al mismo tiempo profunda. Es cierto que intervenir la última da muchas ventajas; pues casi todas las preguntas inteligentes están ya hechas, pero sí que quería contrastar con usted algo que se deriva de lo que le he entendido de su intervención. Pretendemos trabajar para elaborar una ley que mejore el bienestar y la calidad de vida de todas las personas afectadas de autonomía personal, de las personas dependientes, sobre todo —ha salido aquí una y otra vez— la carga que soportan sus familias, de cómo la situación de estas personas determina el futuro y los proyectos de vida de otras personas que casi siempre suelen ser las mujeres, las madres. En el libro blanco hay datos al respecto muy interesantes, como que el 86 por ciento de las personas que atienden a los dependientes y a las dependientes son las mujeres. Esto es así porque hay, como ha quedado claro en su intervención, una precariedad muy importante, que supongo que a todos y a todas nos avergüenza, de recursos y de apoyos hacia este sector.

Estamos en el momento de hacer una ley que a mi y a mi grupo nos gustaría que fuera ambiciosa, una ley de carácter público, una ley universal, una ley que apoye de una forma igual y suficiente a cualquier español o española que tenga este problema, independientemente de la comunidad o de la localidad a la que pertenezca. Yo le preguntaría cuál es su opinión, que sé que sin duda la tiene por la responsabilidad que ocupa, en cuanto a las competencias de los diferentes niveles de administración, qué tendría que hacer la Administración del Estado, qué tendrían que hacer las comunidades autónomas. Me interesa mucho saber su criterio en cuanto al papel de la administración local, de los Ayuntamientos.

Hay algo que hemos comentado todos, cómo se va a pagar esta ley, cómo se va a financiar. También me gustaría conocer su opinión en cuanto a si debe ser una ley que se financie a través de cotizaciones de la seguridad social como una contingencia, si debe de ser financiada a través de los Presupuestos Generales del Estado y cuál sería el papel del copago, pues supongo que el copago es irremediable. Qué criterios aplicaríamos? ¿Tendríamos baremos? Otra pregunta en la que sin duda usted ha pensado es que esta ley de las dependencias puede seguir un camino o modelo puede ser universal, de prestaciones económicas, de cheques servicios, de servicios. ¿Cómo sería el modelo de apoyo a las personas que están en situación de dependencia para garantizarles esa autonomía básica y esa calidad de vida que todas y todos queremos?

Otro de los aspectos que a mi grupo le preocupa mucho es hasta dónde la responsabilidad pública, hasta

dónde los servicios públicos y cómo se coordina con la iniciativa privada. Yo le agradezco nuevamente su intervención y sus aportaciones e ideas.

El señor **PRESIDENTE**: Para responder a las intervenciones de los grupos parlamentarios, tiene de nuevo la palabra el señor López Río.

El señor **REPRESENTANTE DE LAS FAMILIAS CON PARÁLISIS CEREBRAL DE OSEDO-SADA DE A CORUÑA, ASPACE** (López Río): Muchas gracias por darme las gracias por acudir aquí. Yo quisiera dar las respuestas a sus preguntas bajando un poquito la tensión, porque realmente estoy tenso, tienen que entenderlo pues no todos los días a un ciudadano de a pie le llamen desde el Congreso de los Diputados a comparecer para hablar de una realidad social. Yo vengo aquí a hablar de ciudadanos que tienen una discapacidad. Antes de nada, quiero decirles que las personas con parálisis cerebral, igual que cualquier persona con discapacidad, primero son personas, y después son discapacitados. Tenemos que partir de la persona para llegar a entenderles en sus diferentes cuestiones.

En contestación a las preguntas de la señora Dávila, quiero agradecer que considere que es necesario el reconocimiento específico de esta discapacidad; espero que seamos el cuarto grupo: físicos, psíquicos, sensoriales y parálisis cerebral; su reconocimiento como discapacidad específica es una vieja reivindicación de todo el movimiento asociativo de la parálisis cerebral. Puedo decir que en su momento, incluso a nivel de comunidad autónoma, fue planteado ante el presidente de la Xunta de Galicia, el excelentísimo señor don Manuel Fraga Iribarne, y por lo tanto, espero que se legisle que la parálisis cerebral sea reconocida como discapacidad específica.

En cuanto a la atención temprana, hay que decir que es fundamental. La detección y el diagnóstico son fundamentales en los primeros años de vida para empezar a trabajar con el niño cuando se le ha detectado su discapacidad, cuando se le ha diagnosticado. ¿Dónde? En los primeros meses, en el centro hospitalario. Tenemos que regular lo que pasa con los niños de cero a tres años, que como niños, tienen los mismos derechos que cualquier otro niño en esa misma edad. Por lo tanto, habrá que dotar a los centros de infantil y primaria de los recursos necesarios para que esto sea una realidad.

También ha hablado usted del asistente personal. ¿Qué es para mi el asistente personal? Es aquella persona que en momentos determinados debe acompañar a otra para satisfacer necesidades que a lo mejor no son básicas, como es ir al banco, hacer gestiones, y también satisfacer necesidades básicas, como acostarle, levantarle, etcétera. Hay que pensar cómo vamos a presupuestar esa figura. La financiación del sistema, entiendo que tiene que ser pública con aportaciones de los ciudadanos. ¿Con qué tipo de aportaciones, de acuerdo a un baremo, qué tipo de baremo? Un baremo estable-

cido por aportaciones de acuerdo a sus rentas y donde quede un mínimo para satisfacer también aquellas necesidades que él tiene. Entiendo que es imposible que las administraciones públicas se hagan cargo de todos los costes que estas personas tienen en diferentes entidades, tiene que haber una aportación de las personas, de sus familias, para que sean atendidos. En líneas generales, es necesario regular la atención temprana desde la detección, diagnóstico, etcétera, que debe ser en el ámbito socio-sanitario; hay que regular la atención a niños de cero a tres años en centros, igual que se está regulando la educación infantil. Hay que atender las demandas de estas personas, que en muchos casos no necesitan de un cuidador sino de una persona que les acompañe, y tenemos que pensar que la financiación tiene que ser con cargo a todos, incluidas las familias.

En cuanto al señor Campuzano, del Grupo Catalán Convergencia i Unió, habló de los desequilibrios territoriales. Yo creo que cualquier persona, viva donde viva, en Cataluña, en Galicia, en el País Vasco, en Andalucía, en Piedrafita del Cebreiro o en La Moraleja, tiene que tener los mismos derechos y las mismas coberturas; es una persona con discapacidad en Lugo y es una persona con discapacidad en Cataluña; mismos derechos, mismos servicios, mismas coberturas.

Sobre el apoyo a las familias, este tiene que darse en muchas circunstancias. Yo les voy a poner un ejemplo que es el que conozco de todos los días. Las personas que acuden al centro que yo dirijo —el centro está situado a 15 kilómetros de A Coruña— a las nueve de la mañana empiezan a recogerse en transporte propio del centro, con lo cual esas familias, a las siete de la mañana se han tenido que levantar para asear a su hijo, darle el desayuno y acercarlo a la parada. Hay una franja de siete a nueve de la mañana que tienen que estar trabajando. A las seis de la tarde los vuelven a recoger y hasta las nueve de la mañana del día siguiente tienen que hacerse cargo de ellos. Nosotros hemos establecido, dentro del servicio residencial, tres modalidades de atención: una atención de tipo permanente, una estancia de tipo temporal y una estancia de respiro familiar. Cualquier familia de la entidad, o incluso que no sea de la entidad, puede solicitar una estancia permanente para su hijo por causas diversas, situaciones de urgencia, etcétera, con un mínimo y un máximo de días a lo largo del año y aportando una cantidad económica. También puede solicitar estancias de liberación familiar o de respiro familiar, desde el viernes por la mañana que viene al centro educativo, al centro de día, hasta el lunes a las seis de la tarde que volvería del centro, con lo cual tiene cuatro o cinco días también de liberación familiar; un mínimo y un máximo por cada familia al año haciendo una aportación económica. Esto, que en su momento fue negociado con la Xunta de Galicia, con la Dirección General de Servicios Sociales y que fue importante en aquel momento dentro de la comunidad autónoma, ha dado resultados muy satisfactorios, con lo cual estamos hablando de sistemas de estancias

temporales y de estancias de respiro familiar durante periodos, no de horas ni de un día, sino de tres, cuatro o cinco días que efectivamente suponen una liberación para la familia en muchos aspectos y una respuesta a necesidades puntuales que puede tener la familia.

Aunque no sé cuáles, es necesario establecer medidas que garanticen la conciliación de la vida laboral y familiar de personas que tienen hijos con discapacidades severas, que tienen que acudir muchas veces al médico, al hospital, a especialistas; parejas que están los dos trabajando y que tienen un hijo con una discapacidad severa, no saben cómo hacerlo, se han hartado de pedir permiso en la empresa, se han hartado de pedir ayuda a amigos y familiares y no saben qué hacer. En muchas ocasiones optan por que uno de los dos deje el trabajo, generalmente, también es cierto, es la madre del niño la que lo hace.

En cuanto a la pregunta del señor Martín Soledad del Grupo Popular, agradecer el tono y que apoye todas las reivindicaciones. Entiendo que también está apoyando que se reconozca la parálisis cerebral como discapacidad específica y se lo agradezco. Hablaba de la tutela y responsabilidad pública. Nosotros tenemos alguna persona que está tutelada por la Administración pública y tenemos serios problemas, por ejemplo, en periodos vacacionales. La Administración pública, para casos de este tipo, tiene que prever una red de centros públicos —a lo mejor me fallan los datos, pero creo que en este país no hay ningún centro público específico— que atiendan a personas con parálisis cerebral, es decir, también la Administración tiene que tener su propia red de centros específicos. Solo hay un centro público y tiene que haber más porque estamos hablando de un colectivo potencial en torno a 86.000 personas.

En relación a su pregunta sobre lo que yo pensaba de la ayuda domiciliaria, creo que he dado respuesta en cuanto a que es un servicio que nosotros prestamos en los propios centros. Por eso es necesario regular cómo tienen que funcionar los centros, habría que establecer ese tipo de servicios, los servicios de estancia temporal en casos de necesidad y servicios de respiro familiar para liberar a las familias también en casos de necesidad.

Yo creo que los servicios sociales tienen que ser derechos universales, igual que la educación o la sanidad tienen que ser derechos universales. Hay que corregir los desequilibrios territoriales porque efectivamente los hay. Las prestaciones que recibe una persona con parálisis en Galicia no son iguales que las prestaciones que recibe una persona con parálisis cerebral en el País Vasco, Andalucía o Cataluña. ¿Cómo hay que corregir eso? Habrá que establecerlo y regularlo. Hay que garantizar ese derecho a cualquier persona con parálisis cerebral o con cualquier otro tipo de discapacidad. Yo no sé cómo hay que hacerlo, lo que sí sé es que esos desequilibrios hay que corregirlos.

Hay que reconocer que en los últimos años se ha hecho un esfuerzo muy importante en este país y en todas las comunidades autónomas, pero hay que conti-

nuar haciendo esfuerzos muy importantes. El dinero que se destina a servicios sociales no es dinero improductivo. Nosotros, en este caso la entidad en la que yo estoy, tenemos 54 trabajadores, el 90 por ciento de los cuales tiene un contrato laboral indefinido, por lo tanto, una relación estable a nivel laboral. No estamos hablando de un empleo en precario, estamos hablando de empleo estable y de calidad. Es cierto que tiene que ser así, porque también los profesionales que trabajan dentro del mundo de la discapacidad necesitan de medidas motivadoras, y la medida más motivadora que podemos darle es su contrato de trabajo, que tenga la seguridad de que tiene su puesto de trabajo. Por lo tanto, habrá que regular, establecer un catálogo de prestaciones; los mismos servicios que recibe una persona con parálisis cerebral en el País Vasco los tiene que recibir en Galicia; los servicios prestados a una persona con parálisis cerebral son básicamente la fisioterapia, logopedia y medidas educativas. Cuando una persona o un familiar llega al centro, se le pregunta qué es lo que espera y lo primero que dicen es que su hijo camine; desgraciadamente, en el 99 por ciento de los casos no es posible. Cualquier persona con discapacidad tiene que recibir los mismos servicios porque tiene los mismos derechos en cualquier sitio donde se encuentre, pero hay notables diferencias, incluso dentro de una misma comunidad autónoma; una persona que vive en el medio rural no tiene las mismas oportunidades que una persona que está próxima a un núcleo urbano o una ciudad. Tienen que regular esto. Es indudable también que la prestación por hijo a cargo, como las pensiones no contributivas, hay que subirlas, hay que equipararlas a lo que se puede entender como una prestación desde el punto de vista económico necesaria y suficiente; no pedimos mucho, simplemente que sea suficiente.

Preguntaba por qué hay menor incidencia que en Europa de casos de parálisis cerebral. Indudablemente, sigue aumentando el número de personas con parálisis cerebral y cada vez con afectaciones más severas, que en Europa haya mayor incidencia se puede deber a la ampliación a los países del Este. También hablaba de que hay personas que están en centros no adecuados. Es cierto, muchas veces a las personas con discapacidad las hemos metido a todas en un cajón y allí han estado. Yo creo que eso es una barbaridad. Para eso se necesitan centros específicos, con personal específico y suficientemente preparado. Yo no hablé de la formación, pero también el sector de la discapacidad necesita de medidas correctoras en cuanto a la formación. La formación, en muchos casos, tiene que ser muy específica porque la discapacidad es muy compleja, y por lo tanto, el abordaje tiene que hacerse de una forma cualificada y desde el punto de vista profesional. No podemos convertir los centros públicos y privados en guarderías. Una persona que acude a un centro público o privado acude a realizarse, a tener un proyecto de vida y si por sus características no puede ser, porque está muy afectado, tendremos que darle todas aquellas cosas

que satisfagan sus necesidades básicas y hacerlo desde el punto de vista de la calidad. Tenemos que pensar en que hay que poner a disposición de estas personas más y mejores servicios, pero también desde la óptica de la calidad. ¿Cómo se establece eso? Es difícil porque estamos tratando con personas, como apuntaba al principio, partamos de la persona, estudiemos sus necesidades, cuáles son sus características y a partir de ahí hagamos el abordaje. Por eso el tratamiento de la parálisis cerebral generalmente tiene que ser individualizado y por eso se necesitan muchos profesionales para realizar ese abordaje con garantías de éxito.

Quiero agradecer también su intervención a la portavoz del Grupo Socialista, reconociendo que existe cierta precariedad de recursos en el sector, porque es así, lo hay. Antes me apuntaba un diputado que hay un solo centro en todo el país para atender a personas con parálisis cerebral, lo que quiere decir que hay precariedad de recursos.

También decía que la ley de dependencia tiene que ser una ley ambiciosa. Efectivamente, tiene que ser una ley ambiciosa y tiene que tener reguladas todas las posibilidades para que en esa ley quepamos todos, pero que se quepa con derechos y deberes que estén perfectamente reconocidos y se sepa cómo ejercer esos derechos y al mismo tiempo que nos exijan cómo cumplir nuestros deberes. Debe ser una ley que ampare a todos los españoles, pues una queja manifestada desde el sector son los desequilibrios territoriales. Esta ley tiene que amparar a todos los españoles que la necesitan y que se van a ver reflejados en ella, que después de muchos años vean en esa ley, por lo menos, que algunas de sus aspiraciones se hayan visto cumplidas.

En cuanto a organización de competencias, partiendo de dónde tiene que salir la ley, las comunidades autónomas, los ayuntamientos, las corporaciones locales tienen que lograr el mayor consenso para la aplicación de esta ley. Por eso yo instaba a SS.SS. a que la aprobación de esta ley, obtenga el mayor refrendo posible. Esta ley debe ser —insto a que así sea—, la ley con el mayor refrendo posible de todas las fuerzas políticas, de todas las administraciones autonómicas —no sé cuál es el mecanismo— y también de las corporaciones locales. Los ayuntamientos, que son las organizaciones más próximas a los ciudadanos, tienen competencias, pero no tienen recursos para ejercerlas. Nosotros, que vivimos en un área importante dentro de la comunidad autónoma como es el área metropolitana de A Coruña, atendemos a personas de siete u ocho ayuntamientos, para lo cual tenemos que disponer de siete líneas de transporte adaptado, y hay serias dificultades para que las personas con parálisis cerebral puedan acudir todos los días al centro. Hemos hecho, en su momento y gracias a la colaboración de organizaciones como la fundación ONCE, obras sociales de la Caja de Ahorros, un gran esfuerzo para adquirir los vehículos y para adaptarlos. Necesitamos renovar esos vehículos, pero no sabemos cómo ni tampoco lo saben las corporaciones loca-

les, porque aún no tienen solucionado un problema como el del transporte metropolitano, dentro del área, el transporte público. Nosotros tenemos convenios de colaboración con los ayuntamientos; en algunos casos son aportaciones económicas insignificantes, pero con el convenio de colaboración también nosotros nos sentimos respaldados por esas corporaciones locales, y ese apoyo institucional es tan importante a veces como el apoyo económico; es importante saber que tenemos a nuestra disposición pequeñas cosas, gestiones, que aunque no pueden ofrecernos recursos porque no los tienen, nos están apoyando institucionalmente, saber que detrás de Aspace A Coruña están el Ayuntamiento de A Coruña, el Ayuntamiento de Arteixo, el Ayuntamiento de Cambre, el de Culleredo, de Miño, el de Ferrol, muchos Ayuntamientos, eso es muy importante. Habrá que dotar con partidas presupuestarias a los ayuntamientos para que los servicios sociales, no solo los tengan escritos, sino que también tengan competencias y puedan ser realizadas esas actuaciones. El papel de la Administración local es fundamental, pero también el del Estado, el de las comunidades autónomas y la administración local, y por supuesto, el movimiento asociativo.

Yo les hablaba al principio de mi exposición que Aspace fue fundada en el año 1977 por un grupo de padres que no veían satisfechas las necesidades de sus hijos y porque desde las administraciones públicas no se ofrecían recursos para satisfacer esas necesidades. Se ha avanzado muchísimo, pero el movimiento asociativo es fundamental dentro del sector, porque hemos visto antes que, el porcentaje del 2,6 es muy bajo. El movimiento asociativo lo forman las familias, las personas afectadas y los trabajadores, los empleados, los que tratamos a esas personas, el médico, el fisioterapeuta, la logopeda, la cocinera, el transporte. En una asociación pequeña como la nuestra, estamos hablando de 80 personas afectadas, 80 familias, más 54 trabajadores. Tiene que ser un movimiento asociativo rico, vivo, las entidades tenemos por delante un reto muy importante y, desde la Administración pública, desde el Estado, tienen que exigirnos claridad respecto de lo que el Estado da para las entidades que sea claro como el agua que bebemos todos los días.

En cuanto a cómo se va a pagar, yo creo que hay que establecer un mecanismo, un baremo, no para todo el mundo igual pues el que más tiene es el que más tiene que pagar, por lo tanto, tiene que establecerse una forma de copago, tiene que haber financiación pública y también aportación de las entidades y de las familias; tenemos que convivir el sector privado y el sector público.

No tengo mucho más que decir y me tienen que perdonar porque yo a estas cosas no estoy acostumbrado y no sé si, en líneas generales, he contestado a todas sus preguntas. A lo mejor hay cosas técnicas sobre las que no tengo datos, pero esta es una filosofía y si las aportaciones que he hecho les sirven para algo, estupendo; si no, la verdad es que lo siento.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias, señor López Río por su comparecencia en representación de Aspace, por la información que ha ofrecido a esta Comisión que sin duda será muy valiosa al objeto de completar el conocimiento y la información que todos ustedes nos ofrecen. Gracias, por su presencia.

Se suspende la sesión durante cinco minutos al objeto de preparar técnicamente la comparecencia siguiente. **(Pausa.)**

— **DEL SEÑOR EX DIRECTOR GENERAL DEL INSTITUTO CATALÁN DE ASISTENCIA Y SERVICIOS SOCIALES, ICASS (BAYARRI CATALÁN). (Número de expediente 219/000122.)**

El señor **PRESIDENTE**: Reanudamos la sesión con la comparecencia de don Víctor Bayarri, ex director general del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales, ICASS. Agradeciéndole su presencia para informar a la Comisión, le damos la palabra.

El señor **EX DIRECTOR GENERAL DEL INSTITUTO CATALÁN DE ASISTENCIA Y SERVICIOS SOCIALES, ICASS (Bayarri Catalán)**: Muchas gracias a ustedes por invitarme a esta Comisión, la cual evidentemente considero muy importante y fundamental para el futuro, no solamente para la protección de la dependencia, sino también de los servicios sociales en España. Voy a hacer una intervención basándome en un soporte de power point pero como tampoco será estrictamente idéntica se lo dejaré luego por si quieren utilizarlo.

En primer lugar, daré unas cuantas ideas antes de entrar en la presentación directamente, que entiendo que son ideas importantes, ideas clave, que nos deberían permitir no hacer un enfoque estrictamente cerrado y estático en el tiempo de lo que podemos entender por el futuro sistema de protección de la dependencia. La primera idea que les querría expresar es que el Estado, el conjunto de instituciones públicas que conforman el Estado, en sus tres niveles básicos, local, autonómico y central o de ámbito conjunto, tiene una deuda histórica con los servicios sociales, entiendo que no ha correspondido al mismo nivel que a otros sistemas de protección social y de política social. No ha hecho —y hablo del conjunto de instituciones— el mismo nivel de esfuerzo solidario que se ha hecho en ámbitos como la salud o la educación; por tanto, estamos hablando de una realidad de amplio y claro déficit. Según datos del propio libro blanco —me parece que son datos del año 2003— el gasto en relación al PIB del conjunto de instituciones públicas es del 0,36 por ciento; si esto lo comparamos con los países centroeuropeos que están entre el 1,5 y el 2 por ciento del PIB, y los comparamos con los del norte de Europa que están hacia el 3 por ciento, la diferencia es tremenda. Yo no voy a basar mi intervención en analizar las causas de este déficit, porque llevaría todo el tiempo que ustedes me adjudican y

entiendo que ustedes ya lo valorarán con mayor profundidad. Por tanto, una primera idea es esta: no estamos hablando solo de progresar, sino de superar un gravísimo déficit histórico con un sistema, y lo que es mucho peor, con las personas que, en principio, son las beneficiarias de este sistema de servicios sociales que son las personas, ciudadanos y ciudadanas de nuestro país más desfavorecidas, aquellas personas que no pueden participar de manera igual en la sociedad por causa de sus déficit o sus necesidades sociales. Por tanto, entiendo que hay una importantísima responsabilidad que ustedes asumen, en la medida que toman o van a tomar la iniciativa, pero que no se puede limitar a la iniciativa que se tome en esta Cámara sino que va a corresponder o tiene que corresponder a los distintos niveles de instituciones públicas —luego lo explico un poco más—.

Un segundo elemento a comentar es que si bien es cierto que establecer una prestación de dependencia y un sistema de protección de la dependencia en el conjunto del Estado es muy necesario —y yo entiendo que no va a ser suficiente para conseguir lo que sí pienso que es el auténtico cuarto pilar del Estado de bienestar en España, que creo que es la universalización del sistema de servicios sociales—, esta protección y prestación a la dependencia puede contribuir de manera muy valiosa, prácticamente de manera imprescindible, para llegar a culminar un proyecto que lleva prácticamente 30 años de retraso, como es conseguir la universalización de los servicios sociales. De todas maneras, hace falta también ver que los servicios sociales no solo cubren, o no solo tienen que responder a las necesidades, a los retos, a las demandas de las personas con dependencia; hay muchas otras personas con necesidades sociales que requieren de los servicios sociales. Quiero recordar que históricamente cuando la Unión Europea recomendó establecer las rentas mínimas de inserción, éstas no fueron establecidas por el Estado, sino por las comunidades autónomas. En todo caso entiendo que la iniciativa que toma en este momento el Estado, concretamente el Gobierno en primera instancia, y ustedes desde el momento que toman la iniciativa legislativa, es fundamental, básica y por parte de todos los sectores sociales muy bienvenida, pero si no se enmarca en un proyecto más amplio y más ambicioso podría llegar a ser insuficiente y a veces contradictoria. Por todo ello, la propuesta que yo voy a sustentar es la de que esta iniciativa venga acompañada de un pacto de Estado como se consiguió por parte de todos los grupos parlamentarios en el marco de la reforma de la Seguridad Social, como ya han manifestado todos los grupos políticos representados en esta Cámara, y por tanto, entiendo que esa es la opción lógica y correcta; no solamente un pacto de Estado a nivel de los grupos políticos en cuanto al sistema de protección de la dependencia, sino también en cuanto al compromiso de las otras instituciones, los otros niveles competenciales, autonómico y local —lo comento más al final de mi intervención—.

Otra idea, y quizá sería esta la última y fundamental, entiendo yo, es que sí es cierto que una iniciativa como esta va a tener costes, sí es cierto que puede tener repercusiones y que no todo serán retornos para la economía, pero la economía en un sentido complejo hoy en día también tiene que ver, y mucho, con los niveles de cohesión social, también tiene que ver con la calidad de una sociedad, con el respeto por la persona y por situar a la persona en el lugar fundamental que le corresponde; incluso hoy en día cualquier empresa importante si no ejerce bien sus tareas en responsabilidad social corporativa, y por tanto, en cuanto a respeto a los derechos, no tiene sus días muy bien asegurados; por tanto, incluso pensando en claves de economía, no piensen ustedes solo en retornos, piensen que este es un reto social, es un reto en clave de igualdad de oportunidades y de poder participar los ciudadanos y ciudadanas que hoy en día no ven suficientemente reconocidos sus derechos, y creo que ese es el contexto adecuado en clave de política social, pensando en clave de derechos, desde el que se tiene que mover y se tiene que tomar una decisión valiente, como en otras ocasiones se ha tomado. Si se hizo en su día una ley de ordenación sanitaria que establecía un derecho universal, si se hicieron estudios, yo creo que todavía se tienen que hacer más estudios y será bueno hacerlos en cuanto a coste-beneficio de estas medidas, en cuanto a retornos muy bien estructurados, en cuanto a retornos en el libro blanco, pero entiendo que no es un proyecto ubicado en economía, de desarrollo económico, sino que es un proyecto de política social basado en derechos y en igualdad de oportunidades.

Paso a hacer la intervención directamente con unas notas respecto al libro blanco. La primera cuestión que querría resaltar es que en cuanto al libro blanco entiendo que éste responde efectivamente en su mayor parte a servir de base para el diseño de la futura prestación o protección de la dependencia, no para el planteamiento más amplio que les estoy exponiendo de universalización de los servicios sociales; ahí entiendo que el libro blanco es insuficiente y tiene déficit. Por tanto, para el propósito que se encargó el libro blanco creo que en términos generales responde bien. Voy a hacer algunos apuntes críticos, pero en general considero que es un buen trabajo, profesional, científico y que es muy bienvenido por todos los que trabajamos en este campo. Haría falta aclarar algunas cosas; en primer lugar, lo que estoy diciendo es que los aspectos que no cite es que los considero positivos y que habrá algunos negativos. Quizá lo que más me ha llamado la atención, pero en esta clave que les decía de un paradigma más amplio, serían algunas omisiones. Intentaré destacar sobre todo en mi intervención temas que creo que no están suficientemente trabajados en el libro blanco y que sería conveniente acabarlos de completar y de trabajar para acompañar el proyecto de ley.

Entre los aspectos positivos que creo que se deberían destacar está que la futura prestación de la dependencia

se incorpore en el sistema de Seguridad Social. Recuerden ustedes que en el artículo 41 de la Constitución española viene bien documentado, explicado y argumentado en la parte jurídica el sistema de Seguridad Social, que en España está pensado sobre todo para ser solidarios con aquellos que más necesidad tienen. No habla el artículo 41 solo de los que contribuyen; es un sistema que en todo momento ha sido pensado para facilitar la solidaridad entre los españoles, sobre todo entre las distintas generaciones y las distintas personas. A partir de aquí, es un acierto plantear la prestación de dependencia desde la Seguridad Social, de las dos alternativas que se abren en el libro blanco, la contributiva y la no contributiva y estamos hablando de un tema de solidaridad básicamente, no estamos hablando de un tema de aseguramiento, por lo cual entiendo que lo lógico es que fuera de naturaleza no contributiva. Otro aspecto muy positivo es la magnitud de esta actuación, la amplia cobertura de personas potencialmente beneficiarias, de manera bastante inmediata las tres categorías que el libro blanco establece como de más directos beneficiarios. Estamos hablando de un millón de personas prácticamente, novecientos y pico mil según datos en 2001 y las proyecciones hasta un millón y medio en 2020. Probablemente serán más personas, los beneficiarios indirectos son muchos más todavía. Luego hay algunos aspectos relacionados con la futura gestión de la prestación que están bastante bien documentados y estructurados. Hay más temas positivos. Otro aspecto positivo es la magnitud de la financiación manifestada; este no es un tema que el libro blanco detalle, el coste total o el compromiso total; este es un tema que compete a ustedes aprobarlo o no y dotarlo presupuestariamente, pero sin embargo la manifestación que hacía días atrás el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales con la presentación del libro blanco hablando de que en el octavo año situáramos la financiación que representa el sistema de protección a la dependencia en 4.500 millones, significa prácticamente duplicar, si no más —de hecho la financiación total me parece que está en 2.400 ó 2.500 millones según datos del libro blanco—. Si proyectamos a ocho años vista, ésta seguirá creciendo por parte de las comunidades autónomas y corporaciones locales; si hacemos bien las cosas, significaría duplicar o más el conjunto de dinero dedicado a servicios sociales.

Temas que yo considero críticos son, por ejemplo, la falta de previsión suficiente en cuanto a la dimensión y funcionamiento de los equipos de valoración. En el tema de valoración creo que se tiene que trabajar más a fondo; es un trabajo fundamentalmente técnico pero puede tener una repercusión gravísima si no se afronta adecuadamente, y esta experiencia la han pasado ya otros países europeos; en Francia no se montó bien el sistema de valoración, se hizo parecido a como creo que se está enfocando en el libro blanco y tuvo graves consecuencias, hasta el punto de casi hacer inoperativa la primera ley de protección a la dependencia que se

aprobó. El tema es complejo; no se trata solamente de asignar una prestación, sino que luego podamos orientar bien el uso de la misma. Si estas prestaciones son puramente económicas —y será unos de los aspectos críticos que voy a manifestar— podríamos llegar a crear efectos perversos y muy graves en el sistema, hasta el punto de que el consumo de la prestación sea solo para uso del bienestar de los familiares y no para la mejora de la calidad de vida de las personas con dependencia. Esto está pasando en varios países europeos, por tanto, no tenemos que pensar que en el nuestro no pasará si no establecemos un buen sistema de valoración, bien incardinado en el sistema de servicios sociales, no como una red paralela de valoración, sino perfectamente integrado en el sistema de servicios sociales. Esto es fundamental, y si en algo se tiene que invertir dinero ya de buen principio es en montar este sistema de valoración, no sea que pongamos el carro delante de los bueyes, pongamos la prestación de dependencia a correr, el sistema de valoración no sea bueno y nos encontremos con largas listas de espera para ser valorado. Por tanto, este es un tema fundamental, y aunque parezca muy técnico puede tener una repercusión política tremenda y podría llegar a generar una gran frustración en los ciudadanos si en esa primera fase no son bien atendidos.

En el tema de la previsión de un catálogo estatal de servicios sociales hay una cuestión que va a ser delicada, pues creo que si no se hace en la base de un pacto de Estado el conflicto de competencias está casi asegurado. Según la Constitución española, según los estatutos de autonomía, la asistencia social es competencia exclusiva de las comunidades autónomas. En algunos estatutos de autonomía, en los últimos, constan los servicios sociales y asistencia social. Sin embargo, es un tema que sería muy debatible si el constructo que se está creando de servicios sociales es la suma de asistencia social y la intervención en seguridad social del Estado, o servicios sociales es competencia de las comunidades autónomas y el Estado contribuye por la Seguridad Social a su viabilidad. Cuidado porque ahí está un eje de debate tremendo, pero si no se soluciona previamente a la aprobación de la ley y no se hace un pacto previamente es posible que empecemos un tema grave de conflictos de competencias que no va a ayudar en nada a solventar el objetivo final de todos que es universalizar los servicios sociales; ya lo comentaré después pero sobre todo hay que ser muy cautelosos. El libro blanco viene a formar una oposición; entiendo que son personas técnicas y ven las grandes desigualdades que hay en las distintas comunidades autónomas; desde un punto de vista científico esto es incorrecto, desde un punto de vista de buscar la igualdad, y el Estado tiene la obligación y la competencia de hacerlo; en el trato de las necesidades básicas, también es otra aberración, y el camino que se está planteando y escogiendo creo que es un camino erróneo. Establecer un catálogo de servicios sociales, no de prestaciones

económicas, a nivel estatal es prácticamente, de facto, una reforma constitucional y transforma una competencia exclusiva en plena o en compartida y, por tanto, yo sería cauteloso y lo haría en el marco del pacto. Creo que sí que es necesario deslindar el concepto de catálogo del concepto de cartera de servicios. Catálogo querrá decir establecer de manera común una relación de servicios, y cartera de servicios querrá decir concretar y especificar todas las condiciones técnicas de funcionamiento, etcétera. El primer nivel creo que será susceptible de pacto fácilmente; el segundo nivel, en principio, o se cambia la Constitución o es competencia de las comunidades autónomas; por lo tanto, será un tema delicado y muy importante si queremos avanzar. En principio, el libro blanco plantea hacer este trabajo por la vía de la conferencia sectorial; no creo —y he participado en ellas— que la conferencia sectorial y su mecanismo sea el adecuado para elaborar una completa cartera de servicios, sí para pactar con trabajos científicos previos, un catálogo en el marco de un pacto que luego explicaré. Es una propuesta.

En el tema de omisiones creo que hay un aspecto fundamental, de hecho mi visión —creo que contrastada y ya tendrán ustedes otros comparecientes más preparados a nivel concreto— es que el planteamiento de la protección a la dependencia que hace la Unión Europea es un planteamiento bastante superado, desde el punto de vista de concepción, de cómo responder a las personas con dependencia. Es un planteamiento básicamente asistencial que quiere corregir mediante apoyos, ayudas técnicas, prevención en algunos casos, las dificultades o carencias para realizar las actividades de la vida diaria. Esto cristaliza, a partir de actuaciones hechas al inicio de los noventa por parte de Austria, Luxemburgo, Alemania, en la Recomendación 989 de la Unión Europea, que es en la que se basan los conceptos del libro blanco, pero después la OMS ha aprobado la CIFD, la clasificación internacional de la funcionalidad y la discapacidad y tenemos nuevos paradigmas científicos y de planteamiento para responder a la dependencia. Estos nuevos planteamientos hablan mucho más de habilitar, de potenciar las capacidades, de dar apoyos para desarrollar las capacidades, y ya no solo de asistir las necesidades o los déficit, y hablan mucho más de corregir los entornos, de hacer una política integral en relación a los entornos. Si damos ayudas técnicas y no corregimos la falta de accesibilidad en urbanismo, etcétera, mal estamos haciendo el trabajo. Sería importante actualizar el enfoque general para todo el tema de servicios sociales. Las diferencias de análisis son solamente cuantitativas en cuanto a las diferentes realidades de las personas con dependencia. Son realidades muy distintas y entiendo que hay una carencia, y recomendaría que se hiciera ese tipo de estudio, porque yo no he visto en el libro blanco un estudio de investigación cualitativa sociológica de qué piensan, qué opinan las propias personas con dependencia, los profesionales, las familias; por lo tanto, es

una carencia importante. Deberíamos hacer encuestas sobre calidad de vida de las personas con dependencia, no solo datos cuantitativos, y analizar con detalle dónde debemos actuar prioritariamente. Se puede hacer a posteriori; en este caso no es necesario que acompañe el proyecto de ley, pero sí recomendar que este sea un trabajo a realizar, si no podríamos llegar a hacer un proyecto para, pero sin las personas con dependencia desde el punto de vista del conocimiento y del trabajo.

Hay un tema delicado del que sí que hay una recomendación al final, en el capítulo 12, pero es una recomendación que habría que estudiar porque es muy importante. Si la prestación al final se puede tanto asignar a los mayores de 18 años con capacidad jurídica, que es lógico, pero también se puede asignar a los menores de 18 años que están bajo la patria potestad de sus padres o a aquellas personas tuteladas por otras personas o por entidades jurídicas, por fundaciones tutelares, tengamos cuidado, seamos muy cautos, y ahí sí se debería acompañar la ley que se apruebe de medidas cautelares de protección añadida desde el punto de vista jurídico. Una figura como la pro-tutela; en Francia existen unos procuradores que en este tipo de casos velan por la adecuada función de la tutela, porque si no el conflicto de intereses puede estar ahí. Si la prestación es de libre elección por parte del tutor y el tutor decide que mejor consumirla en familia y resulta que cualquier profesional te diría que no, hará falta algún peritaje, hará falta contrastar el tema o hará falta que al final pasemos por el juzgado; tengamos cautela al respecto. El tema de que para acceder a la prestación de dependencia no solo se valore —y ya también en el capítulo 12 el libro blanco plantea algunas pistas pero no las estructura con detalle— el grado de dependencia. Insisto, el concepto que se está utilizando creo que es un concepto que está superado incluso con planteamientos de la OMS, por tanto, deberíamos introducir algunas correcciones, entre ellas, que personas con discapacidad intelectual, personas con enfermedad mental crónica, personas que tienen mayores dificultades para desenvolverse aunque no tengan dificultades para realizar las actividades de la vida diaria, puedan ser y se valore que sean, beneficiarios de la prestación. Como les voy a dejar la presentación escrita, intentaré ir un poco más rápido. Vinculen todo lo posible, que creo que es importante, este proyecto con la igualdad de oportunidades; en todo caso, creo que es un tema que ya está enfocado.

Algún otro aspecto importante sería el tercer sector social y las entidades representativas. Creo que el análisis hecho es insuficiente. Pienso, como propondré luego, que debemos fomentar al máximo posible el desarrollo de las entidades sin ánimo de lucro y la respuesta obvia de las administraciones públicas competentes al respecto, comunidades autónomas y Administración local. Tenemos que incentivar al máximo el desarrollo de la oferta —ahora lo comentaré—. Para que no sean solamente las empresas mercantiles quie-

nes utilicen la prestación de dependencia o mayoritariamente, en países tan estructurados como Alemania la prestación de dependencia ha acabado permitiendo una expansión tremenda que llega hasta el 80 por ciento del mercado del sector mercantil. Que se expanda el sector mercantil me parece una buena noticia; que los otros no puedan expandirse me parece una fatal noticia; que se desequilibre estratégicamente la oferta hacia el sector mercantil, no me parece afortunado; en todo caso, en esto habrá temas para comentar.

En política de recursos humanos el libro blanco plantea la formación, pero no es suficiente. Cualquier experto en política de recursos humanos sabe que tenemos que conseguir incorporar activos profesionales, y no solo profesionales, que tenemos que desarrollarlos; la formación está en el marco de desarrollo y tenemos que intentar que se mantenga en el sistema. En países como Alemania, la prestación de dependencia sin ser acompañada de un buen diseño de política de profesionales de recursos humanos ha ocasionado incrementos brutales en los salarios de manera muy descontrolada, con lo cual absorben buena parte de la bondad que representaba la prestación. Por tanto, es necesario hacer un análisis más profundo de los posibles impactos que genera esta prestación en relación a profesionales y otros activos. Esta es la posible alternativa —voy a ir directamente al diagrama que es más propio—, entiendo que salvando evidentemente el apoyo en toda la creación —y creo que es un tema fundamental que ustedes puedan aprobarlo esta legislatura—, de la prestación universal de dependencia; es necesario establecer un marco, un pacto a nivel de Estado, que evidentemente se puede impulsar desde esta Cámara, y este pacto representaría —y cito el objetivo final— la universalización de los servicios sociales, la intervención clave de las comunidades autónomas y del Estado por el marco competencial, y debería haber puesto en la columna de comunidades autónomas, por lo que resalto esa omisión, las administraciones locales. En cierta manera, si estuviéramos pensando en un sistema protector en el ámbito del Estado vemos una intervención muy potente, desde el punto de vista de la gestión de la demanda, de solucionar aspectos críticos de la demanda. La demanda de servicios sociales en España no tiene suficiente capacidad adquisitiva en el marco actual de no universalización para llegar a los servicios sociales en muchos casos. Esta es una excelente intervención si la prestación viene a sumar, no a contrarrestar o ser absorbida con ahorros por parte de otras administraciones. Pero aparte del tema de cuánto dinero tendremos en el sistema, si fuera una suma positiva, suma cero, o se contrarrestara incluso, hay un aspecto fundamental y es que no se debe obviar la gestión de la oferta, la reestructuración y la reforma de la oferta. Ahí el papel clave viene de parte de las comunidades autónomas, de las administraciones locales con la participación del tercer sector social y, evidentemente, de las empresas privadas. Yo lo que les plantearía es que a

nivel del aseguramiento, las comunidades autónomas puedan emprender, con el marco de un nuevo plan concertado para la universalización de los servicios sociales, nuevas leyes de servicios sociales que garanticen el derecho. Al principio del libro blanco se nos plantean tres alternativas: sean ustedes sistema nacional de protección a la dependencia de universalización de los servicios sociales, sistema nórdico; opten ustedes por el modelo centroeuropeo en línea seguridad social; o bien opten por la asistencia social. Ahora, de momento, fícticamente, seguimos optando por la asistencia social pura y dura. El planteamiento que yo les hago es que sumen la intervención, desde el punto de vista de sistema nacional, con la aportación que hace la Seguridad Social. En una larga etapa de impulso ya estarán a tiempo de desconectar la Seguridad Social cuando haya madurado el sistema, pero, como ya se hizo en sanidad, puede ser muy positivo, pues es el eje de la izquierda el que va a marcar el futuro porque es donde está estructurada la oferta, donde se regula, y o hacen una reforma constitucional en mucha profundidad o siguen apostando a lo que ya se hizo en su día pero cambiando el paradigma de la asistencia por el paradigma de la universalización de los servicios, pero progresivamente.

Elaboración y aprobación de una cartera de servicios. Es ahí donde se tiene que poder aprobar, luego verán los elementos de cierre de arco de vuelta, que están al final en este caso. Siguiendo a la izquierda vemos que hemos de conseguir que se acompañe a la prestación universal de dependencia un incremento presupuestario por parte de las administraciones autonómicas y locales. Sería gravísimo que se empezaran a hacer ahorros, y creo que esto ya está en algún momento insinuándose, con lo cual sería grave que con la expectativa de una futura prestación de dependencia haya administraciones que empiecen a hacer ahorros, la financiación del coste socio-sanitario que asumen los servicios sociales. Recuerden que decimos que estamos cogiendo un modelo alemán en donde el sistema de servicios sociales no paga un duro de sanidad, lo paga el sistema sanitario. Aspectos de corresponsabilidad. Esto es fundamental, y evidentemente ya viene postulado. Por parte del Estado no solamente la prestación universal de dependencia, sino los planes de inversión y la financiación del coste de la valoración de la dependencia se tendrá que asumir, y en parte entiendo que ya está así previsto. La idea de ese plan concertado para la universalización de los servicios sociales es que planteen ustedes que las distintas instituciones públicas del Estado establezcan un nuevo plan concertado; el anterior sirvió para lanzar los servicios sociales de atención primaria en el año 1988; éste con muchos más medios y recursos debería servir para conseguir el desarrollo de la oferta adecuadamente. Planes de inversión conjuntos para diseñar una política integral de recursos humanos. Esto es imprescindible para establecer políticas conjuntas de calidad, y ahí puede haber una clave fundamental para evitar el contencioso competencial y hacerlo por la

vía de la racionalidad, y el compromiso de no reducción e incremento presupuestario por parte de las distintas que intervienen. Aquí voy a acabar, citando que entiendo este proyecto de universalización de los servicios sociales en el marco de un paradigma de igualdad de oportunidades; que se tienen que desarrollar otros temas, en la misma Liondau, que la anterior legislatura aprobó en el 51/2003, falta el desarrollo reglamentario, que será fundamental para avanzar en igualdad de oportunidades y muchos otros temas como empleo. Fijándonos en el margen de la derecha, no hay que olvidar que cuando hablamos de dependencia hablamos de personas con discapacidad, que a su discapacidad añaden la dificultad para determinadas actividades de la vida diaria, pero que hay otros colectivos que también requieren apoyos y políticas de igualdad.

De la cartera de servicios —como lo tienen en la documentación lo podrán ver con más detalle— quiero destacar que sería muy positivo que se trabaje científicamente, al disponer de documentos de referencia de qué servicios pueden ser necesarios en el futuro y cómo han de evolucionar estas carteras de servicios. En la relación de catálogo debería dejarse abierta la posibilidad de respuestas equivalentes a las que prevea la futura ley de protección a la dependencia. Si se llega a aprobar un catálogo piensen que donde ahora decimos residencias en el futuro probablemente diremos viviendas con apoyo. Hay incluso entidades —y veo una persona apreciada de Feaps— que están ya trabajando intensamente en conseguir procesos de desinstitucionalización de manera racional y bien llevados, como podrían ser los servicios de apoyo a la vida independiente, los servicios de apoyo a las familias para conseguir que siempre que sea posible se evite la institucionalización, y esto no es solo atención domiciliaria, es más complejo y necesita más medios.

Acabo aquí recomendándoles, una vez más, que sus trabajos se puedan enmarcar en un proyecto más ambicioso, que sería que todos los ciudadanos y ciudadanas de este Estado dispongan de unos servicios sociales de calidad que les permitan no solamente atender sus necesidades sino, a ser posible, desarrollarse en igualdad de oportunidades y participando en nuestra sociedad.

El señor **PRESIDENTE**: ¿Grupos parlamentarios que desean intervenir? Por el Grupo Catalán (Convergencia i Unió) tiene la palabra el señor Campuzano.

El señor **CAMPUZANO I CANADÉS**: Antes que nada querría pedir disculpas al señor Bayarri (no es tan solo un compareciente sino un amigo y un profesional al que mi grupo, y yo personalmente, respetamos de una forma especial) por haber llegado tarde a la Comisión, pero estaba en otra subcomisión, y no podré escuchar sus respuestas porque he de trasladarme a la sala de al lado a otra comisión, pero que sí voy a leer, lógicamente, su comparecencia.

No he tenido ocasión de escuchar buena parte de su intervención, pero sí he podido mirar el texto que se nos había adjuntado a esta comparecencia, y me gustaría pedirle que en su posterior respuesta intentara profundizar sobre alguna de las cuestiones que han configurado esta intervención, que nos parece especialmente interesante, básicamente en tres direcciones: una primera, enlazando con su última reflexión, es que desde esa perspectiva de configurar un conjunto de servicios de prestaciones que sean adaptables, flexibles a la multitud de situaciones que debemos hacer frente en el ámbito de la atención a la dependencia —antes de su intervención ha comparecido un representante de la parálisis cerebral—, y reconociendo los cambios que van a existir en este ámbito, ¿usted entiende que la ley debe configurar específicamente un catálogo de servicios concretos en los que se deba articular esta política de dependencia? ¿Es posible que la ley configure este catálogo de servicios con esa necesidad de adaptabilidad y flexibilidad?

En segundo lugar, usted ha hecho en su intervención defensa del papel del tercer sector como proveedor de servicios, enfatizando los valores añadidos que supone ese tercer sector, y ha hecho mención también de la cláusula social como elemento para instrumentar una política de apoyo al tercer sector en la contratación pública. En este sentido, ¿entiende usted que el marco actual de las directivas de la Unión Europea, en concreto la 2004/18, garantizan efectivamente una política activa en materia de cláusulas sociales? En algún momento, en la pasada legislatura, cuando planteábamos la cuestión de la cláusula social, se nos decía que iba en contra de la libre competencia. Por lo tanto, aquí nos gustaría saber también su opinión.

En tercer lugar, no sé si en algún momento de su intervención lo habrá hecho, pero usted, por anteriores responsabilidades —había sido director general del Instituto Catalán de Asistencias de Servicios Sociales de la Generalitat de Cataluña—, conoce en profundidad uno de los problemas que nuestro sistema de servicios sociales ha tenido, como es la insuficiencia de recursos desde su origen. Nos gustaría también conocer, desde la perspectiva histórica, cómo cree usted que ha configurado el sistema de servicios sociales esa ausencia de recursos por parte del Estado en el momento de las transferencias, y cómo hoy debe ser corregido, no para que las comunidades autónomas disminuyan sus inversiones en este ámbito, pero sí que se reconozca por parte del Estado que hoy los gobiernos autonómicos han tenido que hacer frente a una serie de nuevas demandas, nuevos servicios, que en su día nunca fueron valorados por parte del Estado. Recordar ese origen en el debate de la foto final también nos puede permitir hacer una aproximación seria sobre esta cuestión. Finalmente, le pido de nuevo disculpas, pero espero que la amistad le permita ser más comprensivo que otros comparecientes.

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

El señor **ESTEVE FERRER:** Quiero agradecer la exposición que ha hecho el señor Bayarri. Ha hecho justicia a la fama de buen profesional que le precede. Realmente, su clara exposición y el material que nos ha facilitado debería hacer que la prudencia me llevara a no intervenir, pero no me resisto a realizar algunas preguntas para que nos siga ilustrando y me voy a dejar, por tanto, llevar por la imprudencia. En alguna ocasión, en algún documento suyo que he tenido la posibilidad de consultar, usted siempre, entre los conceptos básicos a tener en cuenta en el fenómeno de la dependencia, diferencia como concepto básico los actos o actividades de la vida diaria y las actividades instrumentales de la vida diaria. Es curioso que este libro blanco, hasta después de casi 600 páginas, no empieza a hablar de esto y, además, solo de una parte, de las actividades de la vida diaria. Por eso cuando habla de que entre las omisiones se echa de menos el tema del planteamiento habilitador, la calidad de autonomía y la calidad de vida que ha hecho en sus transparencias, ¿se refiere a que tendrían que ser estas actividades instrumentales de la vida diaria mejor tratadas en este libro blanco? O sabiendo de su omisión, ¿tendremos que tenerlo en cuenta a la hora de redactar la ley? Esto me ha parecido muy interesante, entre las cuestiones que usted plantea. Además es una omisión que se puede entender como tal si se estudia con la profundidad con la que usted lo ha hecho el tema de la necesidad de determinadas medidas jurídicas para defender los derechos de la persona dependiente, y hablaba de la figura de la pro-tutela como una de las posibilidades o de las fórmulas que puede haber para defender estos derechos cuando hay conflicto de intereses entre los familiares que lo cuidan y la propia persona con discapacidad. Mi pregunta es ¿no sería mejor una ley específica para proteger este derecho que meterlo en una ley global, general, que a lo mejor tendría demasiados principios generales y no la concreción necesaria para proteger jurídicamente a la persona dependiente?

El capítulo tres (le hablo ya de capítulos porque como usted ha analizado tan profundamente el libro blanco creo que podemos hablar en estos términos) hace una estimación de la población que en un futuro cercano habrá que proteger o que debería proteger un sistema nacional de dependencia. Sin embargo, entre los documentos que he visto de los que es usted autor, en un seminario que hubo en Segovia, usted, al hablar de los elementos básicos del sistema de atención a la dependencia, hacía un análisis de cuáles son las grandes tendencias y los impactos que sobre el sistema de protección estas tendencias van a tener. La pregunta es ¿cree que lo que en el libro blanco se enfoca que va a venir, es lo que va a venir o también hay omisiones en eso? ¿Hay algunos aspectos que no han sido adecuadamente analizados? Entre las observaciones que usted ha

hecho del libro blanco habla de que lo que viene sobre la oferta de servicios sociales puede entenderse que es escaso o está sesgado, por lo que me gustaría que profundizara un poco en esa cuestión.

En aquel seminario usted defendía a la familia como principal fuente del apoyo informal de situaciones dependientes. Yo no sé si es mi propia ignorancia la que me hacía pensar que cuando usted decía que era la principal fuente debía haber otras. Sin embargo, el libro blanco establece como única y exclusiva fuente el apoyo informal a las familias. En este aspecto, de lo que regula el capítulo dos, mi primera pregunta sería ¿cree que son suficientes las ayudas establecidas para esas familias como principal fuente del apoyo informal? Y segundo, ¿qué otros apoyos informales reciben las personas dependientes que no están recogidos en el libro blanco, si es que no lo están y así lo considera usted? También se comparte el análisis realizado por el propio libro blanco sobre el papel que hacen las familias respecto a este apoyo informal. Quería saber si usted cree que tal y como lo describen se ajusta a la realidad, entre otras cosas, porque tanto el libro blanco como alguno de sus trabajos hablan de que estamos ante una cierta situación de crisis de este apoyo informal relativo a las familias. El libro blanco hace unas consideraciones finales, que nos gustaría saber si usted comparte o no, respecto a esta crisis, entre comillas, del apoyo informal en relación a la familia. Usted siempre ha definido el sistema de atención integral, que por cierto no es lo mismo que un sistema nacional, por eso he creído entender la diferencia entre el planteamiento que tiene el libro blanco y el que usted proponga un gran pacto de Estado. A lo mejor, partiendo de este libro blanco va a llegar a ese sistema integral para coordinar, pero no para tratar de forma integral todo lo que había que tratar, y suele definir en tres pilares básicos este sistema de atención integral de la dependencia, una prestación universal, que ya hemos visto por lo que usted ha dicho que no está absolutamente garantizada, al igual que la universalización de los servicios sociales.

De lo que ha hablado menos en su exposición es sobre la implantación de la atención sociosanitaria tal y como la entiende. Usted define esta situación sociosanitaria con varios calificativos —por decirlo de alguna forma—, una confusión de competencias entre sanidad y servicios sociales, una multiplicación burocrática, de la que no ha hablado y sobre la que le pregunto, una cierta super especialización que se requiere pero no existe y una dejación de algunos aspectos, en tierra de nadie, en materia de competencias. ¿Cree que esto ha sido adecuadamente tratado en el libro blanco? ¿Refleja, tal y como usted ve, esta caracterización de la actual implantación de la asistencia sociosanitaria?

Voy terminando, señor Presidente. En la financiación, que evidentemente siempre nos parecerá insuficiente, usted valoraba positivamente lo dicho por el ministro en cuanto a que había 4.500 millones de euros adicionales para financiar el coste de la atención a los

dependientes sin elevar impuestos y sin encarecer costes laborales. ¿Cree usted que esto es posible? Es decir, ¿más dinero pero sin decir de dónde? ¿Lo dejamos todo a los efectos que la implantación de un sistema nacional puede traer en cuanto a recuperación de costes? ¿Está de acuerdo, y parece ser que sí por lo que ha dicho, en que es preferente la prestación de servicios a la ayuda económica? Lo he creído entender así, y si no, me gustaría que lo dejara un poco más claro, porque en un momento determinado parecía que prefería la primera a la segunda y en este sentido me gustaría que hablara un poco más.

El libro blanco para paliar, a lo mejor, lo que son los déficits del sistema sociosanitario, a los que hacía referencia anteriormente, dedica un capítulo entero a la coordinación sociosanitaria; es decir, que establece casi como única solución la coordinación entre las distintas administraciones, de la que usted también ha mencionado los tres niveles: nacional, autonómico y local. Este grupo parlamentario también ha encontrado alguna omisión al respecto. No sabemos si ahora sería buen momento de entrar a estudiar —y le pregunto su opinión sobre la valoración que voy a hacer ahora mismo— el reparto competencial que existe, pero sobre todo, dado que los ayuntamientos tienen alguna de las competencias pero no tienen financiación suficiente, ¿cómo cree usted que se podría solucionar el problema? Algo apuntaba mi compañero de Convergencia i Unió al respecto. Me gustaría hacerle muchísimas más preguntas sobre la cartera de servicios. Ha hablado de la falta de financiación hacia zonas rurales y urbanas que usted alguna vez ha apuntado como una buena solución.

En definitiva, usted como colaborador en proyectos Feaps ha hablado alguna vez de la influencia e implicaciones de los agentes externos, que también ha criticado que no se hayan valorado adecuadamente en el libro blanco. ¿No se han tratado adecuadamente o simplemente se han omitido en lo básico según su opinión? ¿Cree que sería buena la figura de los asistentes personales de los que no habla el libro blanco? Y termino haciéndole una pregunta. Usted en el Palau de la Música de Valencia hizo una ponencia sobre el reto de la dependencia. ¿Este libro blanco establece las bases para empezar a afrontar ese reto?

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Socialista tiene la palabra la señora Esteve Ortega.

La señora **ESTEVE ORTEGA**: Es un placer para mí personalmente y también para mi grupo el que hoy esté con nosotros. Me ha gustado muchísimo su intervención, como ya viene siendo habitual. Hemos trabajado demasiado tiempo juntos como para que hoy descubriese algo muy distinto y he confirmado la sintonía de sus planteamientos con buena parte de nuestras dudas y también de nuestros planteamientos.

Hay una cuestión que me ha interesado y que me gustaría que después pudiésemos comentar un poco más, usted pudiera abundar un poco más. Comparto plenamente su tesis en cuanto al bajo desarrollo y la baja consolidación del sistema de servicios sociales, comparado con el resto de los sistemas que tienen hoy ya una alta consolidación en cuanto, no solo a sistemas, sino a prácticas profesionales. Si hoy desarrollamos el sistema nacional de atención a la dependencia sin que en paralelo esto vaya asociado al desarrollo general del sistema de servicios sociales puede constituir un hándicap. Esta es una preocupación personal y de mi grupo de hasta qué punto sería interesante que ambos, es decir, que el sistema nacional de atención a la dependencia, como el núcleo básico de desarrollo del sistema de servicios sociales, deberían poderse desarrollar en paralelo. En este sentido entiendo su propuesta de volver a replantear el plan concertado para la universalización de los servicios sociales, lo que de alguna manera nos permitiría pensar, ahora y aquí, hacia dónde hemos de ir en cuanto al desarrollo del propio sistema, y en paralelo, cómo situamos el sistema nacional de atención a la dependencia en este marco. Por tanto, esta es una preocupación personal que veo que usted ha planteado y que creo que puede constituir una amenaza importante, en tanto en cuanto el desarrollo, por ejemplo, del sistema de salud podría implicar luego en la práctica unos sesgos importantes a la hora de abordar de manera normalizada la atención a la dependencia, cualquiera que sea el grado en que ésta se plantee. Esto lo uno también con algo en lo que usted ha incidido muchísimo y que, a mi modo de entender, es aquello que se constituye en un núcleo básico, que es cómo establecemos unos sistemas de valoración de tipo universal que sirvan para las diferentes comunidades, que sirvan para el Estado, que nos permita definir claramente el grado de dependencia, y a determinado grado de dependencia, cuáles son los servicios, las prestaciones que deben dar respuesta para poder desarrollar al máximo la autonomía de las personas.

Otro elemento que usted ha planteado, y que me gustaría que ahondara un poquito más, es el tema de la financiación. Nosotros tenemos dudas. Etendemos que la contribución al sistema de la seguridad social, en forma de prestación económica, puede ser en parte una vía de desarrollo, pero lo que es cierto es que los servicios básicos deben estar incluidos en los Presupuestos Generales del Estado, vía impuestos. A su modo de entender, ¿Cómo plantearía usted el sistema de financiación? ¿cómo plantearía la contribución del ciudadano al sostenimiento del sistema? dicho de otra manera, si realmente esto se plantea desde los servicios de proximidad, es decir, cuanto más cerca estén los servicios de los ciudadanos a los cuales hemos de atender y, por tanto, procurar vida independiente, ¿no cree usted que quizá más que hablar de Estado y comunidades autónomas deberíamos pensar en un sistema cuyas bases estuvieran centradas en un modelo municipalis-

ta? Esto obligaría, evidentemente, a la cooperación interinstitucional, pero centraríamos, sobre todo en aquellos municipios de mayor dimensión, el elemento de proximidad, de atención, de ayuda mutua, de prestación de servicios, etcétera, de manera que esto esté perfectamente enraizado en la red básica, en la red de proximidad, con lo cual podríamos obtener unos mejores resultados de eficacia y eficiencia. Usted sabe que mi opción por lo municipal me ha acompañado a lo largo de la vida y creo que en este tema, una vez más, deberíamos hacer una opción.

Me preocupa menos —sé que a usted le preocupa mucho y por eso se lo pregunto— el tema de si invadimos competencias o no, ¿Sabe por qué, querido Víctor? Porque a mí me parece que si somos capaces de hacer una ley general que señale los elementos que competen a la Administración del Estado en un marco de cooperación a la hora de definir cuáles son, cuál es el modelo, cuál es el catálogo de servicios y de prestaciones, desde dónde se presta, cómo actúa aquí el tercer sector, cómo actúa el sector privado, etcétera, quizá esto es menos importante que desde donde luego se ejerza la competencia. Hay que respetar las competencias, pero yo creo que un marco básico a nivel estatal nos ayudaría a la cohesión entre territorios y después que cada comunidad ponga el valor añadido y que cada municipio ponga su valor añadido. Ahí estaría la diferencia, ahí estaría el elemento diferencial que puede ayudarnos a identificarnos, a compararnos, a evaluarlos, pero siempre teniendo un catálogo de prestaciones de carácter básico. Sobre esto también me gustaría que ahondara un poquito más. El instrumento de valoración, un nuevo plan concertado, ¿por qué no una ley? ¿Por qué no una ley orgánica en cooperación evidentemente con las comunidades autónomas y municipios?

Respecto al pacto de Estado, en una cuestión como ésta no solamente tiene que haber una colaboración interinstitucional, sino también qué papel hacemos jugar al sector privado, porque solos no podremos dar respuesta. Existe un sector privado que además investiga, está dedicando recursos en I+D. En estos temas vamos a ver cambios importantísimos a corto plazo y cómo va a jugar este sector privado, qué tipo de contribución le daría. El tercer sector sin ánimo de lucro, en temas como decía usted de tutela, de prestación de servicios, es un elemento que quizá hemos desarrollado poco y también le pregunto lo que sería la solidaridad primaria a proyectos de ayuda y de autoayuda desde la proximidad (ya saben mi obsesión sobre el territorio y todo lo que de potencialidad este territorio ofrece) porque me parece que quizá el libro blanco en este sentido no ahonda lo suficiente. Aquí acabo y de nuevo le doy las gracias en nombre mío y de mi grupo.

El señor **PRESIDENTE**: Para responder a las intervenciones de los grupos parlamentarios tiene la palabra el señor Bayarri.

El señor **EX DIRECTOR GENERAL DEL INSTITUTO CATALÁN DE ASISTENCIA Y SERVICIOS SOCIALES, ICASS** (Bayarri Catalán): Muchas gracias por el tercer grado. Ustedes tienen que tener mucha habilidad porque cuando hay una batería como ésta de preguntas, ¿se tiene que empezar por el principio? ¿Por el final? Voy a empezar por el principio en honor a Carlos Campuzano, que sé que siempre es un diputado muy ocupado y ya constará en acta mi intervención.

Entiendo que sí, que el sistema de servicios sociales en un futuro se tendrá que basar en carteras y en cartas de servicios, que son conceptos distintos y que responden a distintas utilidades. Yo he desdoblado en mi intervención la idea de catálogo de servicios y la idea de cartera. El catálogo sería como la base más elemental que nos permitiría tener pactados niveles asequibles a nivel de Estado, y dejaríamos márgenes, porque no olvidemos que en su día se asignó esta competencia a las comunidades autónomas —aunque esto es un tema que siempre puede ser discutible y volverse a plantear en el marco constitucional—, y fue porque se consideraba que las realidades sociales también son diversas y la adaptación de los servicios, partiendo de un principio de igualdad, era suficientemente diversa como para considerar ese margen autonómico. Técnicamente, elaborar una cartera de servicios es una tarea compleja. No me consta que ninguna comunidad autónoma disponga todavía hoy en día de una cartera completa de servicios con todo el detalle técnico, a diferencia de lo que sí ocurre con el catálogo de prestaciones sanitarias; no me consta, pero en todo caso no querría equivocarme, prefiero ser cauteloso, pero estoy prácticamente convencido que lo que existen son tipologías, reglamentos que, más o menos, se aproximarían a un catálogo algo expandido, pero no detallan suficientemente las condiciones técnicas de funcionamiento y las condiciones de prescripción de los servicios como para que podamos tener una seguridad plena de que disponemos de esas carteras de servicios. Si las queremos hacer bien y que se adapten a toda esta complejidad que estamos enfocando, tendremos que considerar no solamente los servicios entendidos como prestaciones técnicas, los servicios que se basan en un servicio personal de atención profesional básicamente sino tenemos que considerar también las prestaciones económicas vinculadas a ese gran sistema, y hablo de sistema de servicios sociales, no solo de protección a la dependencia. Tenemos que considerar las ayudas técnicas como elementos importantes para responder, y en todo caso, esto lo tendremos que saber adaptar a la diversidad de colectivos y de necesidades que tienen las personas. Para ello, necesitaremos hacer un análisis de tipo matricial e ir viendo los tipos potenciales de servicios, cómo se adaptan, si son pertinentes o no los distintos colectivos, en este caso en dependencia en un sentido amplio, destinatarios de los servicios sociales y cómo los vamos adaptando y ajustando a las necesidades diversas.

Quizá haya un concepto profundo más básico. Todo esto está muy bien desde el punto de vista de organización de los sistemas, pero este sistema quizá es el que más pueda hacer su conjunto de actuaciones de manera centrada en la persona.

Este es un tema que quizá he ido aprendiendo más en estos años. Creo que luego tienen un ponente que va a ser muy interesante ya que en lo que se refiere a la planificación centrada en estas personas de Feaps lo ha trabajado mucho. Entiendo que hemos de saber organizar un sistema de cartera de servicios, pero algo más que un sistema basado en la cartera de servicios, y también unas pautas, unos modelos referenciales en la forma de trabajar profesionalmente. Esto enlazaría con los sistemas de valoración, y no solo de valoración, de acompañamiento profesional de estas personas a lo largo de toda su trayectoria, de su vida, de sus necesidades, que se base en ese concepto de planificar la intervención, de hacer un seguimiento de la intervención siempre centrado en la persona, en cuanto a persona que se desarrolla, que puede desarrollar potencias y que no solo necesita cubrir necesidades; por tanto, un modelo habilitador de calidad de vida.

Hay otro aspecto que el diputado Campuzano comentaba en relación al tercer sector social. Creo que es pertinente y adecuado utilizar al máximo posible las cláusulas sociales, entendiendo como tales no solamente los elementos que puedan discriminar positivamente, de manera justa y equitativa, al tercer sector social en la participación de servicios públicos, sino que también le pueda facilitar el desarrollo. Son entidades que nos aportan algo más que provisión de servicios; son entidades que nos aportan solidaridad, proximidad a las necesidades de las propias personas; son entidades que refuerzan el papel de las familias y de otros grupos de voluntarios. Todo esto significa que están aportando un gran valor social. En cualquier caso, yo entiendo que lo correcto, y creo que además hay suficiente jurisprudencia al respecto, es que se preserve siempre la solvencia técnica, económica, la capacidad de gestionar servicios; siempre se deberá intentar hacer esta cláusula social, esta discriminación positiva por parte de las entidades del tercer sector social, y este, que es el papel de las distintas administraciones públicas, en este caso se puede hacer. Yo añadiría que se debería pensar también en incentivos, si no equivalentes, como mínimo incentivos significativos cuando las empresas ejercen actividades de la conselleria social corporativa. Por tanto, deberíamos ir pensando no solamente en el famoso 2 por ciento y los refuerzos que puedan venir, sino en desplegar la Liandau, sobre todo, y las leyes que vayan viniendo de igualdad de oportunidades y reforzar, reconocer e incentivar el papel de las empresas.

En el tema presupuestario y de financiación de los servicios sociales, que es la tercera pregunta que hacía el diputado Carlos Campuzano, creo que aquí hay un agravio histórico, y lo he dicho al inicio de mi interven-

ción. Entre todos no hemos sabido —y me incluyo en la medida que me haya tocado por responsabilidad en su día— rescatar los servicios sociales de la pura asistencia social, no hemos construido y no hemos sabido hacer un sistema de servicios sociales solvente, realmente solidario, que responda a los principios de igualdad. Por tanto, tenemos hoy en día una cosa muy heterogénea que es el sistema de servicios sociales. Si pudiéramos fotografiarlo de forma aérea nos daría realidades dispares, desiguales, heterogéneas en el conjunto del Estado y esto es responsabilidad de las comunidades autónomas, es responsabilidad en menor medida de las administraciones locales, aunque es posible que también, porque unas actúan con más intensidad que otras, pero sobre todo creo que es congénito teniendo en cuenta cómo era este sistema en la época del inicio de transferencias y cómo se hizo todo el proceso de transferencias. Este proceso de transferencias se hizo siempre contando con lo que había. Señorías, esto es lo que hay y aquí lo tienen, en algún caso con algún incentivo. No se hizo, como en sanidad, un planteamiento racional; no se hizo ese planteamiento de decir: vamos a coger unos indicadores y vamos a valorar cómo repartimos el dinero del Estado a la hora de hacer las transferencias; no se previeron las actualizaciones, y como ya se empezó así, luego se continuó con lo mismo, y de hecho ahora todavía es más grave. Yo he hecho un estudio recientemente con la Lofca y el año 2001 ya no se visualiza la importante diferencia en la financiación de distintas comunidades autónomas. Tengan ustedes en cuenta que en el penúltimo estudio que hice, creo que en 1998, la diferencia aproximada entre la financiación que recibía del Estado, per cápita, por ejemplo, un ciudadano de Canarias respecto a uno de Castilla y León o la Rioja, que eran los más altos del régimen común —descarto las del régimen de concierto, que son otra historia— y que habían recibido transferencias, estaban más o menos entre tres y cuatro cuerpos de diferencia; si no recuerdo mal, dos mil y pico de las antiguas pesetas en Canarias, y unas siete mil y pico en la Rioja y Castilla y León. ¿Esto es responsabilidad de Canarias, de Castilla y León o la Rioja? No, sencillamente no se estableció, no se estructuró y no hubo quien pusiera el cascabel al gato de actualizar este tema, y esta realidad, hoy en día, se mantiene. Hoy en día sigue habiendo una discriminación fáctica en la financiación de sustrato, y sería un estudio interesante saber cuánto aporta cada comunidad autónoma, el esfuerzo presupuestario propio, y hay diferencias muy sustanciales entre unas y otras y hay un trato muy desigual. Por tanto, en cuanto a la prestación de dependencia —y yo suscribo y apoyo la iniciativa de la prestación de dependencia, no querría que se me entendiera mal en absoluto—, entiendo que será mejor la peor prestación de dependencia que ninguna, pero el reto fundamental está en actualizar el sistema de servicios sociales de cara a la universalización, y entonces hará falta una reflexión más profunda.

Respondiendo a la pregunta que hacía el diputado Carlos Campuzano, entiendo que no supimos nadie dar la importancia que tiene el sistema de servicios sociales y hemos ido configurando un sistema que no se basa en su nivel congénito, dentro de la democracia, en criterios de racionalidad en la distribución del gasto, en su estructuración, sino sencillamente en un traspaso que dice: aquí hay esto y lo paso. Mientras tanto, ya se habían producido traspasos por parte del Estado a las comunidades autónomas que primero negociaron las trasferencias; se iban dotando más recursos por parte del Inerser en las zonas que eran territorio del Inerser. Pero esto daría mucho que hablar, por lo que más que hacer ahora todo un proceso de agravios, porque si no no acabaríamos nunca, valdría la pena tomar nota, saber que estamos ahí y enfocar cómo podemos conseguir entre todos ese reto de universalizar a los servicios sociales. Sí que tendremos que tomar nota para saber qué dotación presupuestaria hay, qué dotación se tuvo en origen; de alguna manera ver cómo corregimos esas desigualdades, y eso no se hará solo con una prestación de dependencia. Piensen ustedes que si crean una prestación de dependencia y en paralelo no se estructura bien la oferta, no se crean planes de inversión, no se tienen suficientes profesionales, no se buscan esos profesionales, podemos descompensar totalmente el sistema encareciendo costes, permitiendo al sector privado lucrativo que se expanda de manera tremenda porque es el único que tendrá capacidad de inversión en un sistema suficiente en la demanda. Por tanto, hay que tener cuidado porque cualquier economista que analice el tema podrá valorar que si no se toman medidas en cuanto a la oferta, en cuanto al conjunto del sistema, podríamos perder parte del beneficio que generaría esta prestación.

Del diputado Esteve Ferrer tengo doce preguntas. Actividades de la vida diaria, actividades instrumentales de la vida diaria. No es incompatible esta concepción, entiendo que es más limitada, la utiliza correctamente el libro blanco si tiene en cuenta el referente de la recomendación europea 98/9, por tanto, yo no he criticado la bondad científica desde el punto de vista de los referentes que tenemos ahora vigentes, sino que la comunidad científica va más allá. También diré —y creo que es un tema de fondo— que si el encargo que se hace a las personas que han trabajado en el libro blanco es que hagan un libro blanco sobre la protección a la dependencia, sobre una hipotética futura prestación a la dependencia, en general está bien, el tema es que quizá deberíamos plantearnos hacer un libro blanco o un conjunto de investigación en relación al conjunto de los servicios sociales, y entonces se abre el paradigma, se tiene un marco distinto y el análisis tiene que ser ya mucho más profundo y con elementos que aquí no se habían estudiado o no se habían estudiado suficientemente. No es lo mismo enfocar un tema puntual aunque importante que intentar hacer un análisis del conjunto, que a lo mejor da para un libro blanco muy potente en

relación a estos temas. Sí que es cierto que los nuevos conceptos de calidad de vida, de modelo habilitador, de planificación central e intervención central a la persona van más allá, y no es suficiente con dar una prestación, bien sea en servicios, bien sea económica, para que la persona solucione los aspectos puramente funcionales de actividades de la vida diaria, sean básicas o instrumentales; es tanto o más importante invertir en que la persona pueda desarrollar al máximo sus capacidades y pueda participar. Eso es más complejo y creo que va más allá que lo que se está haciendo con la protección a la dependencia. Se ha dicho de paso, y yo lo he anotado, en la intervención una cosa que no se ha hecho y que quizá se debería haber hecho, que es estudiar el impacto en los países en los que ya se ha implantado la protección a la dependencia —en teoría tenemos la ventaja de que otros ya han hecho camino— y ver las consecuencias sobre el sistema, sobre la oferta de servicios, sobre el sistema de servicios sociales. Este estudio no se ha hecho, estamos a tiempo todavía de que se haga y yo lo recomendaría.

En el tema de si prestaciones o servicios, entiendo que esto no es una disyuntiva, debería haber las dos cosas. De todas maneras, la prestación de dependencia, no las de subsistencia, no las prestaciones económicas vinculadas a la propia autonomía de la persona, debería implicar un cierto análisis de diferenciación de colectivos. Yo sería muy cauteloso también en cuanto a la asignación en prestación económica cuando hablamos de personas que no tienen autonomía desde el punto de vista jurídico. En todo caso, yo extremaría, siempre que sea posible, las medidas para desarrollar una buena red de servicios antes que repartir mucho dinero que luego pueda quedar en saco roto; y experiencias de dinero repartido que no se ha aprovechado bien para el desarrollo de la persona hay muchas. En Luxemburgo, por ejemplo (yo estaré el mes que viene con la directora de servicios sociales) ya hace años hicieron alguna reformas; la prestación dirigida solo a los familiares en muchos casos, y según un estudio, no daba mejoras significativas en la calidad de vida y se gastaba mucho dinero, por lo que pasaron a hacer el sistema mixto, es decir, intervención de familiares pero a la vez supervisión y apoyo de profesionales, y esto les ha funcionado bastante mejor. Deberíamos estudiar las experiencias que ellos han tenido, y no solamente ver los sistemas legales que tienen de prestación de la dependencia, sino analizar el impacto que están generando y cómo corregir impactos incorrectos y aprovechar otros que son correctos. Tiene usted toda la razón en que cualquier medida que tomemos, desde el punto de vista del Derecho Civil, entiendo que no tiene que ir acompañando a la ley de protección a la dependencia por sí misma. Solamente remarco la importancia que ya se destaca en el punto 18 de las recomendaciones finales del capítulo 12, los profesionales que han hecho el libro blanco dicen que cuidado con este tema. Lo único que he dicho es que no se ofrece una fórmula de solución, y yo añado

que tengamos cuidado con este tema y que alguna figura del tipo protutela podría ser correcta. No soy experto en Derecho Civil y, por tanto, alguien tendrá que estudiar el tema con más profundidad, porque creo que es un tema que no está suficientemente solucionado o enfocado.

En cuanto al tema de si estamos respondiendo con este libro blanco a una perspectiva o a una prospectiva, yo creo que hay un cierto déficit de prospectiva, pero esto es lo habitual en el diseño de políticas sociales. Normalmente, proyectamos más y hacemos más temas de perspectiva que de prospectiva; es difícil trabajar pensando qué vendrá en el futuro, por lo tanto, los estudios que hay, que son de tipo cuantitativo, más bien proyectan escenarios sociodemográficos, pero ¿cómo cambiarán las actitudes de las familias? ¿Realmente sucederá lo que yo coincido en pensar, que va a cambiar la generación de mujeres, que son el 85 ó 90 por ciento de las cuidadoras, entre 45 y 65 años? Esto se acaba, debería acabarse, porque estas personas han ejercido su sentido de la responsabilidad familiar pagando un coste altísimo y estamos ante un agravio, por principio, de igualdad de oportunidades; son personas discriminadas, y entiendo que si actuamos en base a principios, hemos de considerar que la reducción de esa aportación de las familias, que es casi un 80 por ciento de todo lo que significa hoy en día proteger a las personas con dependencia, va a caer, y va a caer cada vez más intensamente. Por tanto, hemos de dotar de medidas distintas que las que tradicionalmente han existido. Aun así, una recomendación en el tema de familias es que no consideren ustedes solo a las familias como agentes de provisión de servicios, de protección, sino que ellas mismas, las familias que tengan una persona con dependencia, han de ser —y eso creo que es una carencia en el libro blanco y en su enfoque inicial— destinatarias de apoyo. No se trata tanto de que ellos administren la prestación, sino de que sean destinatarios de apoyo, ellos necesitan también apoyo, y ahí entraríamos con mucho más detalle, pero creo que el tiempo apura.

Hay algunos temas más que usted me comentaba, como el sistema integral o el sistema nacional. Creo que esto ya lo he enfocado antes, es decir, entiendo que aquí estamos ante un tema complejo competencialmente, y subrayo: pacto de Estado y pacto institucional, o si no tendremos una mala solución de este tema. También ha planteado el tema sociosanitario. Los temas tienen historia. En un momento determinado, las personas que inicialmente entraban en residencias eran personas válidas, porque la condición para entrar en una residencia en servicios sociales es que fueran personas que no tuvieran enfermedades. Por tanto, ustedes fotografían lo que había hace 20 años y lo que hay ahora y no tienen nada que ver. Yo creo que el debate sociosanitario se ha enfocado mal, porque en realidad hoy en día los servicios sociales son sociosanitarios. Cualquier persona que haga una investigación o aplique cualquier

método de investigación, le dirá que la mayor parte de centros de día y de residencias son servicios sociosanitarios. Por lo tanto, creo que el enfoque hoy en día tiene que ser distinto. Reconozcamos que en España hemos hecho esta opción, a diferencia de otros países europeos, y está prácticamente consolidada; ahora bien, dotemos adecuadamente a los servicios sociales para que puedan asumir correctamente y sin discriminación esa atención sanitaria. La mayor parte de todo lo que es atención de larga duración está integrada en servicios sociales, con alguna excepción en Cataluña y alguna comunidad más que ha hecho alguna experiencia al respecto. La fórmula de futuro es relativamente sencilla. Sí que hace falta una mayor coordinación de profesionales, hace falta probablemente que este sistema unificado de valoración, de planificación centrada en la persona, sea sociosanitario, participen unos y otros; seguramente así tendrá que ser, pero yo les propondría que el coste sanitario en los servicios sociales, de entrada, lo asumiera sanidad. Es decir, no tenemos por qué pagar en servicios sociales y menos si hay contraprestación, porque entonces ¿qué es, la puerta trasera para hacer pagar la sanidad? Yo creo que hacer esto está falto de ética y de equidad, incluso yo creo que, en algún caso, posiblemente falto de legalidad. Si yo fuera a hacer alguna asociación de usuarios de los servicios sociales, me atrevería a decir: ¿por qué me hace pagar el médico o la enfermera? Descuénteme esto de la contraprestación. Y esto lo enlazo con el tema de la contraprestación. Mi visión es que lo óptimo, lo ideal, es que los servicios sociales sean totalmente gratuitos, y además estoy convencido que cualquier contraprestación tiene costes en cuanto a la accesibilidad del sistema, y me parece que una persona por el hecho de tener dependencia no tiene por qué pagar algo distinto de otra. Corrijamos y compensemos esto. Ahora bien, en todo caso, establecería periodos transitorios, no iría a la gratuidad total e inmediata, no me parecería lo más racional, y sería muy debatible si los temas de alojamiento y de manutención deberían estar en ese paquete, pero seguro que los servicios personales y toda la atención profesional debería ser gratuita.

En cuanto al tema del dinero a gastar, es mucho dinero, evidentemente, yo entiendo que es una responsabilidad administrar bien los recursos públicos. Yo pensaría que estamos haciendo una gran inversión en este país, pero no solamente es un problema de gastar lo suficiente, sino de gastarlo bien, enfocarlo bien. De la época que me tocó administrar una parcela, en este caso en Cataluña, tenía o intentaba tener muy claro que el problema no era gastarme el dinero, intentar conseguir el máximo dinero para gastarme, sino gastarlo bien y orientarlo bien. En esto yo resaltaría algo que ya dije al principio: consulten, investiguen, analicen, hagamos un estudio de investigación, qué piensan, qué demandan realmente las personas con dependencia y sus familias. Esto creo que no se ha hecho suficientemente.

En el tema de ayuntamientos, evidentemente, los ayuntamientos no tienen suficiente capacidad presupuestaria, con la salvedad de los más grandes, para responder al reto que significa en la mayoría de las comunidades autónomas atender la atención domiciliaria y el conjunto de los servicios sociales de atención primaria; es insuficiente, ni con el plan concertado ni por mucho que le vayamos sumando. El tema de zonas rurales me parece fundamental, lo he citado en la diapositiva pero no verbalmente, por tanto, creo que es un tema donde debería haber un programa específico de actuación, si no estamos discriminando el territorio y probablemente en el planteamiento del catálogo de servicios y de cartera de servicios tendremos que darle carácter específico. En muchos pueblos de España no podrá haber centro de día, centro ocupacional, pero podemos tener centros polivalentes con equipos itinerantes que puedan cubrir esas necesidades. Tenemos que buscar un modelo adaptado, cubriendo el mismo tipo de servicios pero con formatos adaptados. Y un gran fracaso es pretender que las personas con dependencias tengan que ser las que se desplacen cada día. Nosotros en Cataluña hicimos una gran apuesta por los centros de día y muchos de ellos fracasaron porque este no es el modelo. Tenemos que desplazar, cuando sea necesario, a los profesionales; tenemos que acercar los servicios a las personas, no pretender que las personas tengan que ir a los servicios. Creo que me dejo alguna cosa en el tintero y espero que me disculpe.

En cuanto a mi apreciada amiga Esperanza Esteve, tengo mucho gusto en encontrarte aquí de nuevo. Entiendo que este es el quíz de la cuestión, que estamos hablando de un gran reto político, de Estado, estamos por equiparar o no —y hacemos un pacto entre todos o no— los servicios sociales a la salud y a la educación pública, los servicios sociales públicos, la red pública de servicios sociales; no lo he dicho, pero me parece obvio que pueda haber una oferta privada, y debe haber una oferta privada, y es muy saludable que exista, que no esté integrada en la red pública, en los servicios sociales públicos, pero entiendo que estamos enfocando este sistema de servicios sociales públicos y que la gran clave es si vemos ese conjunto o solamente vemos un pilar. Cualquier edificio que no tenga un cierre, que no tenga arco de vuelta, es un edificio que se va a sostener poco tiempo. Si vamos poniendo pilares en este edificio pero no le sabemos encontrar la cúpula, el pacto que yo les planteo, me temo que supondrá gastar mucho más de lo necesario por parte de todos sin el provecho que realmente estamos buscando. Por tanto, la idea de un nuevo plan concertado pero mucho más ambicioso que el inicial supondría un gran reto, con esas premisas de apostar inversiones, apostar profesionales, recursos humanos, nuevas tecnologías aplicadas a investigación, calidad, apostar un conjunto de elementos que se pueden pactar y trabajar contando con la comunidad científica, con los profesionales, con las propias personas; ese es el gran reto. En los sistemas de

valoración la complejidad es muy alta porque si queremos hacer bien el trabajo, no se trata solamente de valorar un grado de discapacidad o dependencia y asignar una prestación económica, porque o lo encardinamos y luego orientamos qué servicios son los idóneos, o nos podemos encontrar que el equivalente sería asistir al sistema sanitario y escoger que te operen de apendicitis cuando tienes una faringitis crónica. No digo que no haya libertad de elección, de qué proveedor quiero, de en qué territorio quiero estar atendido, que haya movilidad y libertad de elección, que entre las opciones en el propio domicilio haya libertad de elección, no digo que no la haya, digo que tengamos cuidado que no sea un órdago a la grande y cada uno escoja lo que quiera para él, y me parece que el sistema alemán en parte está fallando por ese lado. Con lo cual es fundamental tener unos buenos sistemas de valoración, unos buenos equipos multidisciplinares que colaboren con otros profesionales que intervienen y, sobre todo, que sea claramente consultada la propia persona, que los procesos —y esto es más de carta de servicios— se hagan con la participación de la propia persona, que se basen en un contrato de prestación bien establecido y, en definitiva, yo creo que el planteamiento más racional sería, o bien dotar más abundantemente a los servicios sociales de atención primaria, o bien hacer la apuesta en los centros base. Este es un tema que se tendrá que debatir, pero no una coordinación pura, porque ésta me temo —y antes usted me preguntaba por la coordinación sociosanitaria— que o es operativa o se queda en el discurso, o realmente la hacen los profesionales y está situada en la proximidad y puedes ir al centro base o al centro de servicios sociales, o difícilmente será operativa.

En cuanto al sistema financiero, yo creo que la medida es un poco más compleja. Hace falta —y yo antes lo planteaba— un pacto también en la financiación, porque si el Estado viene y aporta una prestación a la dependencia, aporta planes de inversiones y aporta un conjunto de elementos, ¿qué van a aportar y cómo van a incrementar sus presupuestos de cara a la universalización de las comunidades autónomas? Y ¿qué van a poder hacer las administraciones locales? A lo mejor para que las administraciones locales puedan hacer más, nos tenemos que replantear su sistema de financiación. La Ley de 1988, me parece recordar, de Haciendas Locales, ha tenido algunas reformas pero no ha tocado lo fundamental. Coincido contigo en que es en la proximidad donde tendremos que jugar lo fundamental. La mayoría de servicios tendrán que estar en el ámbito de competencia local. Un problema que tenemos en España es que hay nueve mil y pico municipios; en Suecia creo que hay 80 ó 90. Por ejemplo, se ha hecho un buen programa en Guipúzcoa en el tema de ámbito rural que les recomiendo analizar, y una condición que han puesto para dar incentivos es que haya mancomunidad de municipios; lo ha hecho la Diputación de Guipúzcoa y me parece un acierto buscar pro-

mocionar esa mancomunidad de esfuerzo. No creo que haya un planteamiento de invasión competencial por parte del proyecto de prestación de dependencia, pero sí que hay algunos mimbres en el libro blanco que podrían llegar a ocasionar ese proceso. Les recomendaría ahorrarse el extremar la cautela y evitar el tema; la manera es sentarse a hablar. La conferencia sectorial puede ser un excelente ámbito, pero creo que esta Cámara es el lugar idóneo para establecer las bases de ese futuro marco legislativo que permita universalizar los servicios sociales con la participación de las comunidades autónomas, de las administraciones locales, con algunas medidas que tendrán que afectar al sistema sanitario y quizá con medidas que afectarán al ámbito de la Administración local, de haciendas locales.

Por último, como decía un famoso filósofo: solo sé que no sé nada, y si no algún día llegaré a no acordarme de nada. Consulten ustedes al máximo posible a las personas afectadas, a las familias y a las organizaciones que les representan. Yo puedo aportar alguna experiencia útil, y por mi parte, sobre todo, espero que les sea útil a ellos, porque creo que es para los que trabajamos. Por lo tanto, yo creo que vale la pena hacer un esfuerzo, rascar más, y tendrán auténticas e impresionantes compensaciones en su labor, si pueden tener esa proximidad, porque se aprende mucho de ellos.

El señor **PRESIDENTE**: Quiero agradecer al señor Bayarri su presencia hoy aquí entre nosotros en la Comisión y la información amplia y detallada que nos ha dado en su comparecencia, que a buen seguro va a ser muy aprovechada por parte de todos los grupos parlamentarios y por parte de esta Cámara.

— **DEL SEÑOR DIRECTOR GERENTE DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ORGANIZACIONES A FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, FEAPS (AZÚA BERRA). (Número de expediente 219/000123.)**

El señor **PRESIDENTE**: Comparece don Paulino Azúa, director gerente de la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Tiene la palabra el señor Azúa para presentar el informe correspondiente ante esta Comisión.

El señor **DIRECTOR GERENTE DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ORGANIZACIONES A FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, Feaps (Azúa Berra)**: Señorías, en primer lugar, quiero agradecerles muy sinceramente, en nombre de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias y en nombre del conjunto de organizaciones que las representan, la ocasión que nos brindan de comparecer ante esta Comisión para las

políticas integrales de la discapacidad, y la oportunidad que en ello encontramos de hacerles partícipes de nuestras reflexiones y de nuestros puntos de vista. La confederación, creada en 1964, reúne en este momento a más de 70 organizaciones en todo el territorio nacional, a las que pertenecen más de 80.000 familias que tienen en común el que algunos de sus miembros, y a veces más de uno, tienen discapacidad intelectual, una circunstancia, señorías, que en España comparten alrededor de 280.000 ciudadanos, y nosotros seguimos, como hace 40 años cuando fuimos creados, empeñados en el mismo esfuerzo, que no es otro que mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias, y ello desde diferentes escenarios: la mentalización social, la gestión de servicios públicos de titularidad privada, el estudio y la presentación de las alternativas que nos parecen más viables, la colaboración con las diferentes administraciones públicas en la búsqueda de las mejores soluciones; incluso, cuando es necesario, la reivindicación y, cómo no, la presión social. Quiero decir con ello que cuando hablamos de discapacidad, cuando hablamos de dependencia, de la búsqueda de soluciones a situaciones de desventaja social o de indefensión creemos saber de lo que estamos hablando. Es verdad que en los últimos años hemos avanzado mucho y que se han ido poniendo en marcha importantes recursos financieros y humanos, pero no es menos cierto que no se ha avanzado aún lo suficiente en el reconocimiento pleno de la ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual, ni en el reconocimiento universal de sus derechos subjetivos, ni, en definitiva, lo suficiente en el comúnmente llamado cuarto pilar de nuestro sistema de protección social, el de los derechos sociales plenos. Queda mucho por hacer y estamos en el mejor camino para hacerlo. El Libro Blanco sobre atención a las personas en situación de dependencia en España elaborado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y el anuncio de esta Cámara y del propio presidente del Gobierno de remitir la futura ley de dependencia durante el presente año 2005 sin duda atestiguan el interés que existe por avanzar hacia un modelo de protección social mucho más coherente con el paradigma de derechos humanos. Para Feaps el libro blanco es un buen documento de base; aunque se hacen notar algunas lagunas y no se comparten del todo algunos de sus análisis y sus propuestas, lo cierto es que tiene el valor, tan importante hoy en día, del rigor y de la utilidad. Es por tanto, insisto, un buen instrumento para establecer y centrar el debate sobre la dependencia, su desarrollo legislativo y su materialización práctica. Por ello, reitero mi enhorabuena a los autores. Feaps comparte mucho de lo ahí expuesto y de las fórmulas para abordar la problemática de la dependencia, y las que a nuestro juicio merecen destacarse son las siguientes: el hecho de querer garantizar un sistema de protección universal mediante la incorporación de la protección de dependencia al sistema de la seguridad social; la consideración no contribu-

tiva de la naturaleza de la prestación de dependencia, con independencia de que finalmente el sistema esté dentro de la Seguridad Social; la extensión del concepto de beneficiario del futuro sistema de dependencia a todos los españoles en situación de tal sin considerar la edad que tengan; la consideración como red de servicios de dependencia, tanto los centros y servicios públicos como los privados; o la necesidad de asegurar el servicio dado mediante sistemas de certificaciones y de aseguramiento de la calidad. Pero también quiero decirles que todas las coincidencias que acabo de enumerar cobran su verdadero sentido si, finalmente, y más allá de las concurrencias, tenemos en el horizonte de todos la voluntad política de que el sistema de protección a la dependencia no se quede en una mera prestación más de la Seguridad Social, sino que sea un punto de partida del sistema público de servicios sociales como cuarto pilar del sistema de protección del Estado de bienestar. En esta voluntad estamos seguros de que también coincidimos.

Ustedes, señorías, tienen en sus manos la responsabilidad de definir legislativamente y, por tanto, acotar también qué entendemos por dependencias, cuáles son y cuáles no son esos actos corrientes de la vida cotidiana que necesitan apoyos y recursos, qué cantidad de pérdida de autonomía genera necesidades de asistencia, qué ayudas son las importantes y, por tanto, deben formar parte del sistema, pero también coincidiremos en que todo ello alcanzará el éxito que perseguimos si hay una alta coincidencia entre lo que el ciudadano percibe como necesario y lo que SS.SS. legislen. Con ello, sencillamente, quiero decirles que en este asunto debemos ser lo suficientemente ambiciosos como para no limitar el listado de los posibles déficits o pérdidas de autonomía que el sistema considere a las coyunturas presupuestarias de cada ejercicio; todo lo contrario. El enfoque del sistema topado no debe en ningún caso distorsionar la fotografía del número de personas dependientes que hay en España. Perfectamente se puede optar por sistemas escalonados de respuesta a las situaciones de dependencia que hagan compatible la cuantificación real de las personas afectadas por esta situación con las disponibilidades presupuestarias. Para nosotros es evidente que una persona con discapacidad intelectual, diagnosticada como tal, que posee un documento expedido por una administración pública que certifica que tiene un grado de minusvalía igual o superior al 33 por ciento, que acude regularmente a un centro de día o a un centro ocupacional, que necesita permanentemente a alguien, un familiar la mayoría de las veces, que administre su economía o se ocupe transitoriamente de su cuidado personal, está en una situación de dependencia y va a necesitar de recursos del sistema para llevar a cabo una vida lo suficientemente digna. Es un acierto del libro blanco plantear un sistema lo más sencillo y comprensible posible de clasificación de la dependencia, lo cual hace adecuada la definición de tres únicos grados de dependencia. Pero al igual que

estamos convencidos de que no se puede poner el acento exclusivamente en determinados segmentos de edad en el momento de definir y clasificar las necesidades de apoyos y de recursos, también estamos convencidos de que debe ampliarse el abanico de actividades de la vida diaria que hacen operativo el concepto de dependencia. En el caso específico de las personas con discapacidad intelectual, y seguramente en el caso de cualquier ciudadano con alguna pérdida o falta intelectual, se pueden dar circunstancias de una aceptable autonomía en las actividades básicas de la vida diaria, pero con una gran dependencia en actividades instrumentales, lo cual dificulta gravemente sus aspiraciones de optar a una vida independiente. Por lo demás, sin duda, estaremos de acuerdo en que la dependencia no es algo nuevo, aunque sí lo sean tanto las magnitudes poblacionales afectadas por esta situación como el nuevo enfoque que queremos darle a la necesidad y en el caso de las personas con reconocimiento legal de la discapacidad a través de la calificación de minusvalía y su correspondiente certificado. En este caso, parece razonablemente sensato pensar que los equipos de valoración de la minusvalía han tenido en cuenta las situaciones de dependencia en la certificación y en el grado de minusvalía que las acompañan. Por ello, estamos convencidos de que el certificado de minusvalía es una buena herramienta como uno de los umbrales de entrada al sistema de dependencia y estamos más convencidos aún de que el hecho de tener un 33 por ciento de grado con diagnóstico de discapacidad intelectual debería ser suficiente para acceder a los recursos del sistema. En este asunto creemos que se deben rentabilizar los procesos de diagnóstico ya existentes sin generar nuevas estructuras que, sencillamente, duplicaran las que ya hay. Sobre este asunto quisiera llamarles la atención de la necesidad de plantear medidas cautelares o medidas jurídicas en el caso de que a las necesidades de recurrir a los sistemas de apoyo previstos en el sistema de dependencia, se unan situaciones de incapacidad jurídica, circunstancia que de hecho se da dentro del colectivo de ciudadanos que padecen algún tipo de discapacidad intelectual, y sobre los que el libro blanco nada dice. Esta, señorías, no es una cuestión menor. La ley de la protección a la dependencia debe, a nuestro juicio, necesariamente, regular las situaciones en las que a la propia situación de dependencia se suma la incapacidad jurídica.

Hay tres asuntos más en los que me gustaría detenerme. Uno es el de la figura del cuidador familiar, otro es el copago y el tercero es el propio catálogo de servicios. Como SS.SS. conocen, Feaps es un movimiento organizado de familias que comparten una preocupación, que es crear las condiciones para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y, consecuentemente, mejorar también la calidad de vida de las familias. Ambas cuestiones están íntimamente relacionadas. Si un miembro de la unidad familiar tiene los recursos y apoyos que necesita para aumentar su autonomía e independencia y, por tanto,

tener más calidad de vida, entonces la propia familia consigue cotas más altas de bienestar y de esa calidad de vida. Es más, es necesario dotar a las propias familias de recursos metodológicos, de conocimiento, de apoyo psicosocial, de respiro, para que estas a su vez sean proveedoras de apoyos cualificados que redunden en la persona con discapacidad intelectual. Ocurre que el cuidador familiar, las familias en las que algunos de sus miembros tienen discapacidad intelectual, tradicionalmente soportan responsabilidades que van más allá de las derivadas necesariamente de la propia relación de parentesco, y se adentran en otro tipo de responsabilidades asistenciales, de cuidados, etcétera, de las que se hacen cargo precisamente porque la sociedad en su conjunto y sus órganos de gobierno han tendido tradicionalmente a desentenderse de ellas o a paliarlas insuficientemente. Por eso, nos parece que es un avance que en el libro blanco se dedique una especial atención a la figura del cuidador familiar y se intente ir más allá de la prestación de ayuda por tercera persona, dándole un estatuto jurídico a esta figura y regulando su alcance al tiempo que la dignifica y la reconoce. Pero nos parece un debate claramente erróneo plantear una especie de sistema de doble dirección en el que se deba optar o bien por los apoyos profesionales en centros o servicios o bien por los apoyos familiares, que sería el cuidador. ¿Es que acaso un ciudadano dependiente lo es cuando está en un centro o servicio y deja de serlo cuando sale del mismo? ¿Es dependiente dentro del seno familiar y cuando no se está en él ya no lo es? Como ven, la cuestión está llena de matices, y en el caso de las personas con discapacidad intelectual, como seguramente también en otros casos, las necesidades de apoyo que les permita llevar una vida cotidiana suficientemente digna y acceder a su pleno estatus de ciudadano son transversales a las diferentes actividades y a los diferentes territorios en los que estén. En multitud de casos, y más en el de las personas con discapacidad intelectual, las situaciones de dependencia, sin duda, requerirán de apoyos en el hogar y también de apoyos en el entorno, de cuidados familiares y de cuidados profesionales. Debemos estar convencidos, al menos en Feaps lo estamos, de que la protección de las situaciones de dependencia y el progreso hacia la constitución y el fortalecimiento del cuarto pilar del Estado de bienestar pasa necesariamente por apostar decididamente por la creación y el sostenimiento de una red de recursos y servicios específicos y especializados que den respuesta a las necesidades derivadas de la situación de dependencia, pero, al mismo tiempo, que convergentemente se garantice la dotación de recursos suficientes para que en el seno de la unidad familiar, en su desenvolvimiento diario en el hogar, se superen estas situaciones de dependencia. Por tanto, señorías, para Feaps el sistema de protección a la dependencia debe marcarse un horizonte en el que el cómputo total de la atención pase por combinar y complementar los recursos necesarios en

centros y servicios con los recursos también necesarios en el hogar.

No quiero tampoco pasar esta oportunidad sin referirme al modelo de gestión y de financiación del sistema que el propio libro blanco plantea. Coincidimos plenamente con el Comité Español de Representantes de Minusválidos, el Cermi, en que si de lo que se trata, junto con las diferentes administraciones públicas, es de ir avanzando hacia el reconocimiento del derecho a la protección como un derecho subjetivo de la persona, el sistema debe estar encuadrado en el ámbito de protección de la Seguridad Social con sus efectos en los sistemas de servicios sociales y con un criterio de universalidad en la cobertura y, por tanto, con independencia de la capacidad económica de las personas que necesitan del sistema. Añadimos la necesidad de considerar esta prestación como totalmente independiente de otras prestaciones del sistema de Seguridad Social o de servicios sociales. Más aún, pedimos de SS.SS. la voluntad política de que la viabilidad del modelo no se soporte en las partidas presupuestarias que actualmente se dediquen a los servicios sociales y a los sociosanitarios. Es verdad que la universalidad no implica necesariamente la gratuidad de los recursos o de los apoyos, pero la no gratuidad tampoco pasa necesariamente por la fórmula del copago directo por el recurso o el servicio, fórmula por otra parte con bastante tradición en el mundo de los servicios sociales. Si pretendemos que las prestaciones por dependencia sean una parte más del derecho universal y subjetivo y, por tanto, constitutivo del cuarto pilar del Estado de bienestar, su financiación debe ser de la misma naturaleza que el resto de prestaciones sociales, por lo que deben buscarse mecanismos impositivos que garanticen la financiación de las principales prestaciones de dependencia por parte del sistema sin que necesariamente y siempre una parte deba recaer en la persona o en la familia que necesita del recurso. En este asunto, sinceramente, sí observamos importantes lagunas en el propio libro blanco. Si bien hay un cierto análisis de los retornos económicos, no lo hay del coste del sistema de protección o de los recursos que se estima que se pueden comprometer anualmente al mantenimiento del sistema y es necesario subrayar que para el tercer sector es importante que las administraciones públicas avancen hacia un modelo en el que se conozca y se prevean qué mecanismos se van a poner en marcha para garantizar la financiación y la estabilidad del sistema de dependencia y de qué montante de financiación estamos hablando. Quiero apuntar solamente que parecería razonable y adecuado estimar en torno al 1,8 por ciento anual del PIB lo que debería de destinarse a construir y a afianzar este llamado cuarto pilar del Estado de bienestar.

Tal vez, señorías, el asunto del libro blanco que más dudas nos suscita es la propuesta de catálogo de servicios, en tanto en cuanto pretende ser una respuesta a las necesidades de apoyo que generan las situaciones de dependencia de las personas con discapacidad inte-

lectual. Este es un tema en el que Feaps lleva trabajando profundamente en los últimos años y sobre el que quisiera detenerme especialmente. Como reflexión general, déjenme decirles que cualquier catálogo o cartera de servicios tiene a nuestro parecer un sentido fundamentalmente instrumental, en tanto en cuanto debe constituir la respuesta adecuada y eficaz a las necesidades de apoyo que las personas tienen, en este caso para el desenvolvimiento de su vida cotidiana y a la postre para mejorar su calidad de vida y, consecuentemente, sentirse ciudadano en igualdad de condiciones que el resto. Metodológicamente, antes de hablar de cartera de servicios, deberíamos al menos debatir qué entendemos por necesidad, dirimir si todas las situaciones de dependencia pueden subsumirse en patrones estandarizados de necesidades y definir de qué hablamos cuando hablamos de necesidades de apoyo en la vida cotidiana. Una primera cuestión que deberíamos compartir es que hay situaciones de dependencia que están presentes durante todo el ciclo vital de la persona. Hay personas que tienen necesidades de apoyo durante toda su vida y para múltiples actividades de la vida cotidiana. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, las situaciones de dependencia se extienden en el tiempo, duran toda la vida, y esto marca profundamente el tipo de recursos y de apoyos que se requieren. Piensen ustedes, señorías, que por ejemplo en España se estima que aproximadamente el 1,22 por mil de los menores de seis años, es decir, en torno a 32.000 niños, tienen problemas de desarrollo madurativo asociados directa o indirectamente a la discapacidad intelectual. Confiamos en que el futuro sistema de protección estatal a la dependencia dé respuesta adecuada a todas las personas con necesidades de apoyo en su desenvolvimiento en la vida cotidiana, sean niños, adolescentes, jóvenes, adultos o mayores, aunque para ello sea necesario diseñar recursos específicos que tengan en cuenta las diferentes casuísticas. Más aún, no creemos que sea conveniente la estandarización de los servicios del futuro catálogo de prestaciones si no se tiene en cuenta ni las necesidades individuales ni, fundamentalmente, las necesidades específicas de cada colectivo, en nuestro caso, el de las personas con discapacidad intelectual.

El libro blanco enuncia el futuro catálogo de servicios con un carácter muy generalista y sin profundizar suficientemente en el diseño y las características que cada uno de ellos deberá tener. Somos conscientes de que diseñar un catálogo a la carta, es decir, coherente con las necesidades específicas de apoyo de los grandes colectivos en situación de dependencia, requiere de un gran esfuerzo técnico, pero también creemos que solamente así se responderá satisfactoriamente a las necesidades de los ciudadanos. Desde esta perspectiva que busca enriquecer el concepto de dependencia sin subsumirlo en la discapacidad intelectual, se echa en falta una serie de servicios que no aparecen en el libro blanco y que sin embargo deberían estar, pues están inten-

samente asociados con las necesidades relacionadas con las situaciones de dependencia de las personas a las que me vengo refiriendo.

Como propuesta para su análisis, reflexión e incorporación como catálogo específico que recoge las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad intelectual, les apporto la cartera de servicios sociales del movimiento Feaps, un documento en el que llevamos trabajando más de dos años y que precisamente recoge el tipo de servicios, la naturaleza de los mismos y otros aspectos relacionados con el diseño de cada servicio que son adecuados para las personas con discapacidad intelectual. En este documento se detallan los trece servicios sociales de carácter especializado que, como mínimo, entendemos que necesitan las personas con discapacidad intelectual y sus familias para mejorar su calidad de vida y que no enuncio para no alargarme. Esta cartera de servicios sociales encuentra su última razón de ser en el tipo de necesidades y, consecuentemente, en el sistema de apoyos específicos que se derivan de las limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa de carácter conceptual, social o instrumental, que con diferentes intensidades tienen las personas con discapacidad intelectual. Quiero insistirles en ello, señorías, en que un catálogo de servicios de atención a la dependencia debe tener muy en cuenta las características y el sistema de apoyos que necesitan los diferentes colectivos que se engloban bajo el término población dependiente. Los servicios deben ser diferentes porque así lo son las necesidades y la naturaleza de las limitaciones significativas. Señorías, los servicios detallados en la cartera de servicios son aquellos que consideramos necesarios para que las personas con discapacidad intelectual reciban los apoyos especializados que necesitan para mejorar su calidad de vida y superar sus situaciones de dependencia, y creemos firmemente que deben estar contemplados en el catálogo de servicios de dependencia, dentro del capítulo relativo a las personas con discapacidad intelectual, pero al mismo tiempo no se les debe escapar en ningún momento que Feaps es una organización solidaria con el resto de las necesidades de otros colectivos, consciente, por tanto, de que existen otras demandas que consideramos tan razonables y justas como las nuestras. Con ello quiero decir que aspirando necesariamente a una amplia cobertura de nuestras necesidades, somos capaces también de planificarlo en el tiempo, empezando por lo más urgente y por lo más precario y facilitado así que otros colectivos encuentren también su espacio para manifestar sus demandas y ver que estas se plasman en realidades. Por eso creemos firmemente que antes que con un catálogo, necesitamos contar con una cartera de servicios sociales suficientemente amplia, que tenga en cuenta la naturaleza de las diferentes limitaciones significativas y las diferentes casuísticas de dependencia, y en la actual todos pueden percibir que sus necesidades, también sus obligaciones y sus derechos, están razonable-

mente recogidas. Porque, señorías, en un asunto tan de primera importancia como es el de la dependencia y, tras él, el de la construcción del cuarto pilar del Estado de bienestar y del reconocimiento del derecho universal y subjetivo a los servicios sociales, debemos ser suficientemente ambiciosos como para que España alcance globalmente las cuotas de protección social a las que sus ciudadanos tienen derecho. El sistema de protección a la dependencia entendemos que debe ser el eje a partir del cual se construya en la España del siglo XXI un sistema de protección social que sea coherente con nuestro contexto europeo. Es necesario para ello que la futura ley avance hacia la creación de un sistema de protección que afronte el reto de la dependencia de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias desde tres perspectivas que nos parecen complementarias: la promoción de los derechos de las personas, la extensión y mejora de los servicios y prestaciones destinados a las personas con discapacidad intelectual y sus familias, y una mejor organización y competencia en la provisión de los servicios. De todas formas, no nos cansaremos de insistir en que la oportunidad que tienen los ciudadanos españoles, con esta importante medida legislativa, de avanzar hacia un estado más social debe contrabalancearse con la responsabilidad de nuestros gobernantes y de las organizaciones representativas, en nuestro caso de la discapacidad, de dar pasos suficientemente sólidos como para avanzar por el camino correcto. Por eso, consideramos necesaria y urgente la promulgación de nuevas leyes de servicios sociales de carácter garantista que reconozcan el derecho subjetivo y exigible a los servicios sociales de las personas y colectivos que lo requieran, del mismo modo que es necesaria la convergencia entre el catálogo de servicios de la ley de atención a la dependencia y las carteras de servicios de las propias comunidades autónomas, con el fin de evitar solapamientos, contradicciones y duplicidades en los ámbitos competenciales de cada uno de los niveles de la Administración. Necesitamos, porque creemos que lo necesita el Estado de bienestar, de una red integral de servicios sociales, en la cual deba confluír desde la prestación individual por dependencia hasta la corresponsabilidad y cofinanciación de las diferentes administraciones públicas en la construcción y mantenimiento de la red de servicios del sistema, avanzando así hacia la definitiva universalización de los servicios sociales. Todo ello pasa, para nosotros, por un pacto de Estado en esta materia, por un marco de cooperación y colaboración institucional entre las diferentes administraciones públicas, central, autonómica y local, que con el apoyo y la corresponsabilidad activa del tercer sector social desarrolle un sistema de protección a la dependencia que, juntamente con la universalización de los servicios sociales, sea una sólida oportunidad para construir aquello de que estamos necesitados para el siglo que acaba de dar sus primeros pasos. Quisiera subrayarles que todo ello ni se puede ni se debe hacer sin la participación activa de las

organizaciones del llamado tercer sector. Feaps se pone a su disposición, quiere participar activamente en el proceso desde su experiencia en el contacto cotidiano con las personas con discapacidad y en la gestión de los centros y de la red de servicios de la que actualmente disponemos en todo el territorio nacional. Esta red de Feaps, de sus centros y de servicios, se define precisamente como una red pública de gestión privada queriendo con ello significar nuestro compromiso con los derechos de los ciudadanos y nuestra corresponsabilidad en la oferta de apoyos que permitan superar las situaciones de dependencia. Nuestra red de servicios, nuestro conocimiento y saber hacer, el de nuestras familias y el de nuestros profesionales se quiere poner a disposición del futuro sistema estatal de protección a la dependencia, conscientes de la ingente y variada actividad que tendremos que desplegar tras la aprobación de la ley. Los datos plasmados en el propio libro blanco así nos lo recuerdan. Baste decir que en España solamente existen 20.376 plazas en centros residenciales para personas con discapacidad intelectual, lo cual según nuestras estimaciones supone que tenemos a siete de cada diez personas con discapacidad intelectual en lista de espera para acceder a una residencia, o, dicho de otra manera, que sería necesario crear en torno a 42.000 plazas más. Déjenme también recordarles que en el libro blanco se contabiliza la existencia de 6.941 plazas en centros de día, cuando en realidad según nuestras propias estimaciones serían necesarias 20.705. En otras palabras, el 66 por ciento de las personas con discapacidad intelectual no tienen posibilidades de utilizar este recurso necesitando de él.

Señorías, son datos que tratan de ilustrar una coincidencia de todos nosotros, la de que nos queda mucho camino por recorrer en la adecuada cobertura de las necesidades de las personas en situación de dependencia. Para ello, un primer paso sería sin duda que la red integral de atención a las personas con discapacidad intelectual avanzase hacia un sistema concertado entre las distintas administraciones públicas y el tercer sector para la garantía de calidad y sostenibilidad del propio sistema, pero esto, señorías, no es suficiente. Sugerimos y proponemos también que se abra un periodo de lanzamiento y puesta en marcha de al menos dos años, que permita poner a punto el sistema para asegurar que este responderá adecuadamente a las exigencias de las prestaciones y de los servicios que se necesitan y que se ofrecen. Se trata de evitar, como ha ocurrido en otros países europeos, que tras la entrada en vigor del sistema de prestación de dependencia, se dé la paradoja de disponer de la financiación suficiente para obtener los servicios necesarios y, al mismo tiempo, por falta de previsión o de una adecuada planificación se carezca de servicios en las condiciones de cobertura, calidad y proximidad adecuadas. Por ello, estos dos años que propone Feaps de periodo de lanzamiento y puesta en marcha deberían servir para crear la infraestructura necesaria de centros y servicios que se necesitarán con

la entrada en vigor de la ley, para construir en colaboración con las organizaciones sociales el sistema de valoración y baremación de la dependencia, al mismo tiempo que planificar y formar los equipos de valoración de estas situaciones de dependencia, y finalmente, para avanzar hacia una política integral de recursos humanos de los profesionales que se integrarán en el sistema adecuando, al menos, los procesos de integración al mismo sistema y desarrollo de capacidades a las exigencias de este sistema estatal de dependencia, con especial hincapié en los procesos formativos creando sinergias con las organizaciones de la dependencia, con el fin de aprovechar el cúmulo de experiencias que ya existen en torno a la atención de las personas en esta situación.

Para terminar mi comparecencia, quisiera volver al principio de mi intervención. Les decía entonces que Feaps no nace ayer ni es fruto de la casualidad o de la moda y desde hace casi medio siglo estamos empeñados en el mismo esfuerzo, mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias. En este empeño queremos compartir las responsabilidades en la detección de necesidades ligadas a situaciones de dependencia, en la búsqueda de soluciones y en la gestión de los recursos y de los servicios que se pongan en marcha, servicios de atención temprana, de apoyo a las familias, servicios relacionados con los apoyos a las situaciones de dependencia que se dan en los entornos laborales, servicios residenciales, de centros de día, etcétera. Les decía que queríamos compartir estas responsabilidades. Creemos también que es nuestra obligación, en tanto en cuanto formamos parte de un pilar vertebrador de cohesión social, que es el tercer sector. Feaps también está preparada para un marco de concertación en materia de dependencia, ajustado a nuestro potencial, para hacer factible una real y efectiva universalización de los servicios sociales.

Termino con este ofrecimiento y les reitero, señorías, mi agradecimiento por su invitación a que este movimiento de familias y de personas con discapacidad intelectual esté presente en esta ronda de comparecencias sobre 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, y dejo al señor presidente copia del texto de mi intervención, así como un ejemplar de la cartera de servicios sociales del movimiento Feaps, a la que ya he hecho referencia, donde queda reflejada con mayor extensión y mayor pormenor el catálogo de servicios que requieren las personas con discapacidad intelectual.

El señor **PRESIDENTE:** Gracias, señor Azúa, por toda la información que nos ofrece.

¿Grupos parlamentarios que desean intervenir? En nombre del Grupo Parlamentario Popular tiene la palabra el señor Vañó Ferrer.

El señor **VAÑÓ FERRER:** Quiero dar la bienvenida al señor Azúa, y agradecerle la pormenorizada y detallada exposición sobre el problema de la discapacidad, sobre todo de la discapacidad de personas afectadas psíquicamente y las de discapacidad intelectual que, efectivamente, creo que se debe contemplar de una manera muy cuidadosa y detallada por el grado tan elevado de dependencia que normalmente suelen tener estas personas. Después de la exposición, insisto muy extensa, muy bien pormenorizada y detallada, me gustaría hacer énfasis en algunos aspectos que yo creo que convendría que quedasen bien recogidos y que no se prestasen a ningún tipo de dudas, porque entre todos debemos acumular toda la información necesaria para que esa ley de dependencia pueda atender a todas las situaciones que se están contemplando en estas comparecencias.

Creo haber entendido que uno de los primeros problemas puede ser el de los sistemas de evaluación, y me gustaría que hiciese hincapié en ello, aunque me parece que estamos de acuerdo con usted en que una primera manera debía ser que la declaración de minusvalía ya formara parte de esa catalogación, de ese sistema de valoración, porque sería hacer un trabajo doble, cuando ya hay un organismo oficial que lo ha detectado. A su vez pregunto si se deberían establecer algunos grados de dependencia, porque no todas las patologías ni todas las situaciones son iguales. ¿Cree usted que, como decía su predecesor, el compareciente señor Bayarri, para organizar un catálogo general de servicios sociales debe consensuarse un gran pacto de Estado, en lo que parece que todo el mundo estamos de acuerdo, y que la cartera de servicios sean las propias comunidades autónomas las que lo lleven a cabo? Y por enfatizar también en su posición ¿cómo cree que debería establecerse el plan de inversiones? Me gustaría que lo detallara algo más. Coincidirá conmigo en que los recursos humanos en esta situación son de una importancia decisiva, y que un buen diseño y una adecuada formación, por lo que usted ha dicho, deben ser muy importantes, no solo la formación, sino poder establecer, incluso, un sistema de evaluación de esos servicios, porque creo que podría ayudar a que esta fuese una buena ley y con una atención adecuada.

También quiero preguntarle si no cree que el problema de la atención a la dependencia matizaría en cierto modo, y nosotros esperamos que se vaya desarrollando lo más rápidamente posible, la ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, porque creemos que muchas de las situaciones de dependencia vienen de las dificultades que, de alguna manera involuntaria, la sociedad pone a las personas con discapacidad, la cual en ocasiones aumenta, en la medida en que esa accesibilidad universal, esa igualdad de oportunidades se vaya mejorando, se vaya desarrollando y se vayan cumpliendo. Creo que podría matizar un poco el problema de la dependencia en cuanto al número de personas.

Nosotros consideramos, y me gustaría saber su punto de vista, que una segunda descentralización sería muy importante. Los ayuntamientos suelen ser los que conocen mejor los casos, y acompañado de las competencias, los recursos adecuados quizá podrían favorecer la resolución de esta problemática. Todos los comparecientes coinciden y nos piden que haya un mayor consenso posible, y creo que en eso va a haberlo por parte de todos los grupos parlamentarios y por nuestra parte estamos convencidos que así va a ser. Yo creo que la atención a la dependencia, como ha citado el anterior compareciente, el señor Bayarri, debe combinar el hecho de asistir a las necesidades y al mismo tiempo potenciar las capacidades residuales. Por otro lado, no solo debe resolver la autonomía, sino además mejorar la calidad de vida. Y por último, queremos que la atención a la dependencia, como usted mismo acaba de decir, no se convierta en una prestación más, sino en ese cuarto pilar de los servicios sociales.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Socialista, tiene la palabra el señor Heredia Díaz.

El señor **HEREDIA DÍAZ**: Quiero agradecer, en primer lugar, al señor Azúa su intervención y su exposición sobre las necesidades específicas de las personas con discapacidad intelectual. Yo me he quedado con una de sus primeras ideas que ha planteado a modo de preámbulo en su intervención, que es que queda mucho por hacer y estamos en el mejor camino para poder llevarlo a cabo. No obstante, queremos plantearle una serie de cuestiones para conocer su opinión en relación a ellas. La primera de ellas es si considera viable que en España, que es nuestro país, se pueda establecer como universal la prestación de dependencia y si esta prestación, a su juicio, debe tener un carácter público. Teniendo en cuenta la distribución de competencias del Estado, serían las comunidades autónomas las competentes en servicios sociales. ¿Considera usted posible que el Estado regule para todo el territorio nacional esa protección de dependencia? ¿Deben ser únicos los criterios para valorar el grado de dependencia en todo el territorio nacional? ¿Considera compatible un modelo de protección social de la dependencia de ámbito nacional con la distribución de las competencias de las comunidades autónomas? Y como decía el portavoz del Partido Popular, ¿qué papel deben jugar los ayuntamientos como administración más cercana a los ciudadanos?

En relación a la financiación, me gustaría saber, a su juicio, qué fuentes de financiación deberían participar; si contempla, de algún modo, que los usuarios participen en el pago de los servicios y si la protección a la dependencia debe ser una prestación económica o de servicios. Nos gustaría que profundizara y que respondiera a estas cuestiones, y además si considera, desde su punto de vista, que son compatibles ambas modalidades. Y por último, quiero plantearle hasta dónde se puede compatibilizar la provisión pública de servicios

y la acción concertada con la iniciativa privada. ¿Cuál, a su juicio, de estos dos ámbitos debe ser potenciado?

El señor **PRESIDENTE**: Para responder a las intervenciones de los portavoces de los grupos, tiene la palabra el señor Azúa.

El señor **DIRECTOR GERENTE DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ORGANIZACIONES A FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, Feaps** (Azúa Berra): En relación con lo que planteaba el señor Vañó sobre la valoración, nos parece que es importante que exista ese reconocimiento de las situaciones de discapacidad o de minusvalía, pero no solo por el trabajo que generaría, es decir, por duplicar el trabajo, sino porque manejemos las cifras que manejemos, el horizonte puede resultar catastrófico si no se ordena bien. Creo recordar que era el estudio o la encuesta sobre discapacidades la que hablaba aproximadamente de millón y medio de personas dependientes, de las cuales un millón serían mayores de 65 años y medio millón serían personas discapacitadas. Esa cifra en el libro blanco del Imsero creo que está rebajada a un millón doscientas mil, y recientemente he leído de pasada alguna declaración de algún ministro que hablaba, incluso, de dos millones de personas. Si no se prepara el sistema adecuadamente y no se da un margen o se prevén los mecanismos necesarios, se puede producir un colapso de los sistemas de valoración, si millón y medio o dos millones de personas empiezan a pasar por equis oficinas para que se les reconozca la situación de discapacidad o de dependencia. Por lo tanto, no solo se trata de evitar un esfuerzo doble, sino de colapsar el sistema, cosa que nos parece esencial.

No creemos, en relación al segundo comentario, que un sistema para abordar la dependencia pueda hacerse si no es en el marco de un gran pacto de Estado entre la Administración central, la Administración autonómica, las administraciones locales, los agentes sociales, las organizaciones del tercer sector, que pintan algo en esto, y evidentemente también organizaciones privadas que puedan ser suministradoras de servicios y que tienen ánimo de lucro. Ahí me parece que hay que hacer un gran pacto que, desde mi punto de vista, es particularmente necesario en el momento en el que abordamos situaciones de posible conflicto de competencia entre las distintas administraciones. No parece que esto pueda resolverse, ni sería lo deseable, por el artículo 33, sino que verdaderamente tiene que existir ese consenso, entre otras cosas, porque desde el sector de los servicios sociales —y aquí hay una cualificada luchadora por el tema de los servicios sociales desde hace mucho tiempo y vieja amiga— venimos demandando la existencia de una política estatal en materia de servicios sociales, de forma que eso no quede al albur de los distintos gobiernos, tanto estatales como autonómicos, sino que verdaderamente el Estado disponga de una

política social que tenga el mismo grado de protección que otros elementos. Por eso hablamos del cuarto pilar del Estado de bienestar, y por eso nos parece que la prestación de dependencia o el sistema de dependencia es una ocasión seguramente única para los próximos veinte años si queremos acometer y afianzar ese cuarto pilar. Creo —y puedo estar equivocado, aunque me temo que no— que el servicio de dependencia por sí solo no se podrá considerar nunca el cuarto pilar del Estado de bienestar. Por tanto, está fuera de toda duda que es necesario ese pacto de Estado, ese consenso entre todos los agentes que tienen algo que ver en todo este proceso.

Creo, señor Vañó, que los dos datos que he dado ilustran de manera significativa la necesidad de un plan de inversiones que permita que la parte del sistema de dependencia que se ponga en práctica mediante el pago de una prestación económica tenga sentido, porque con la misma se podrán comprar servicios; si no, nos podremos encontrar con que una persona recibe un dinero para comprar unos servicios que no existen, o no existen de manera suficiente, o no existen con la suficiente calidad. Por tanto, ese plan de inversiones es en el que nuevamente hay que reclamar ese pacto con las comunidades autónomas y ver qué parte financia cada cual, teniendo en cuenta que una gran parte después del mantenimiento debería estar garantizado, aunque no fuera totalmente pero sí en su gran parte, por las propias prestaciones que genere el sistema de dependencia. Nos parece que ese instrumento, esa necesidad del plan de inversiones, en el mundo de la discapacidad, y de manera particular en el mundo de la discapacidad intelectual, es de todo punto necesario. Hablábamos también de recursos humanos. En el libro blanco creo que se habla de que el sistema de dependencia generará 300.000 puestos de trabajo, aproximadamente. Esos 300.000 puestos de trabajo, ni se crean de la noche a la mañana, ni se forman de hoy para mañana, de ahí que nosotros insistamos en esa especie de periodo de aplicación de la ley que no tiene por qué retrasar otros aspectos, pero sí tiene que tener en cuenta que estos factores son determinantes a la hora de que el sistema funcione adecuadamente.

Por otra parte, en la medida en que es necesario incorporar servicios no solo públicos al sistema de dependencia, sino servicios privados, será necesario un sistema de evaluación de esos servicios de manera que éstos se presten con una calidad homogénea. La ley de igualdad de oportunidades a mí me parece que puede ser uno de los elementos preventivos más importantes en relación con la dependencia. Si las políticas activas funcionan bien, si la ley se desarrolla al ritmo que está previsto y genera las situaciones a las que teóricamente pretende dar respuesta, eso evitará que se produzcan más situaciones de dependencia que se producirían en el caso de que esa ley no funcionara adecuadamente. Por tanto, sí creo que es un elemento por lo menos preventivo, desde el punto de vista de la dependencia y, en

todo caso, un elemento fundamental para el desarrollo de políticas activas para la gente con discapacidad. Antes ya lo he comentado, pero me parece evidente, también, que tiene que producirse esa segunda descentralización en relación con las corporaciones locales, entre otras cosas, porque son las que están más próximos a los problemas y los conocen de una manera mucho más directa las particularidades de cada una de las situaciones.

Las preguntas del señor Heredia —me las ha hecho muy deprisa y no sé si he tomado bien nota de todas ellas— se referían a si veía como viable un sistema universal y público. Aquí me van a permitir que diga dos cosas, en las cuales voy a cometer la descortesía de decir que son ustedes los que tienen la responsabilidad. La primera es que alguien tiene que hacer pedagogía en este país con el sistema de la dependencia, porque yo creo que está generando unas expectativas que si después no se responde a ellas van a crear un grado de frustración y de desconcierto. Por tanto, hay que situar a los ciudadanos ante las verdaderas posibilidades que tiene el país en este momento de acometer esa situación y, desde mi punto de vista, o no se está haciendo o no se está haciendo suficientemente. El hombre de la calle, cuando habla de una prestación de carácter universal, está entendiendo que va a abarcar a todo el mundo, cuando seguramente de lo que estamos hablando es de que va a proteger al universo que estamos definiendo; pero cuando ese universo está sin definir todavía, como digo, eso creará confusión y seguramente frustración.

En segundo lugar, me pregunta si es viable. Es un problema de opción política. En definitiva, ustedes en el mes de diciembre aprueban los Presupuestos Generales del Estado. Será un problema de si queremos mejores carreteras, o queremos más canales de televisión, o queremos otro tipo de cosas, o pretendemos tener a los ciudadanos atendidos con un nivel de dignidad que creemos que este país se merece; es decir, que en ese sentido yo sí lo creo viable, entre otras cosas, la política es el arte de optar entre muchas situaciones que a veces entran en conflicto entre ellas. Sí creo que se puede —y de eso saben ustedes muchísimo más que yo— desde el punto de vista de la normativa que sea necesaria para regular eso. Pero ahí tengo que volver otra vez al pacto de Estado, es decir, la lucha entre competencias entre las distintas comunidades autónomas y la Administración central y los propios ayuntamientos. A mí me parece que la ley tiene que ser el producto de ese pacto, no que la ley haga necesario el pacto, sino que sea el pacto por el que como consecuencia del mismo se desarrolle y se haga la ley; es decir, primero el pacto y después la ley es la que le pone la música y la letra. Sin ese pacto, a mí me parece que una gran parte del esfuerzo que van a realizar ustedes en esta Cámara, del esfuerzo presupuestario que va a realizar el país, puede quedar bastante cercenado porque lo haga inviable en su aplicación.

Me preguntaba también por los criterios únicos. Me parece evidente, no se puede ser dependiente de una manera en Galicia y de otra en Andalucía. Los criterios para ser dependiente tienen que ser los mismos en este país, no lo podemos trocear. En ese sentido, sí me parece que corresponde a una legislación de ámbito estatal el que esos criterios sean los mismos en todo el territorio. En cuanto a la posibilidad de compatibilizar la protección social con las competencias de las comunidades autónomas, estamos siempre desenvolviéndonos en el mismo contexto, que es la necesidad de ese pacto, de ese acuerdo entre todas las comunidades autónomas. Si eso se produce, será factible, si no se produce cada uno empezará a tirar por su lado, y en ese sentido se están produciendo algunas señales un poco alarmantes porque ya hay algunas comunidades autónomas que empiezan a regular sus propios sistemas de dependencia. Yo no soy un constitucionalista y no sé si esta Cámara tiene capacidad y potestad normativa para regular un marco en ese sentido, intuyo que debería tenerlo, pero que empiecen las comunidades autónomas a regular el sistema de dependencia puede llevarnos a no tener criterios únicos, a tener verdaderos paraísos para la gente con dependencia en unos sitios y verdaderos, no voy a decir que infiernos, purgatorios en otros.

Asimismo me preguntaba si la financiación debe ser para servicios o prestaciones económicas. Nosotros creemos, y ya lo he dicho en una parte de mi intervención, que no debe ser en determinados supuestos un sistema que sea antagónico y que debe hacerse compatible. En el caso de gente con discapacidad intelectual, predomina fundamentalmente el enfoque sobre los servicios, pero sin que eso quiera decir que no haya situaciones en que la propia familia necesita algún tipo de prestación económica. ¿Por qué? Porque la vida de la persona no se agota exclusivamente en el servicio que pueda recibir fuera de su domicilio, y la discapacidad intelectual le genera unos gastos, a veces incluso de apoyo personal. Estoy pensando en situaciones en que la gente tiene que estar en un centro de día porque tiene una discapacidad muy grave, muy severa; por la noche hay que bañarle, meterle en la cama, etcétera, y la madre a lo mejor ya es mayor y tiene una escoliosis que no puede ni moverse de la silla y necesita a gente que vaya a echar una mano, gente bien preparada y que sepa qué es lo que se trae entre manos. Eso no debería ser soportado por la propia familia. No se trata de que la familia diga: yo pongo el discapacitado y el Estado que ponga lo demás. Nos parece que la familia está poniendo mucho tradicionalmente en España, no solo en el ámbito de la discapacidad, seguramente en la tercera edad y en muchos otros sitios. Afortunadamente, este es un país que todavía descansa sobre la familia, pero ciertamente la familia está soportando muchos gastos en función de la discapacidad de su hijo o de su hija y eso debería estar contemplado, haciendo compa-

tible esa necesidad de servicios con determinado tipo de prestaciones de apoyo a la familia.

Por último, me parece que hablaba usted de la provisión pública y de la acción concertada como responsabilidad pública. Creo que ya lo he dicho todo el tiempo. El hecho de que ese pacto de Estado se instrumentalice a través de un sistema de concertación, seguramente será el sistema más adecuado, pero puede haber otros. Yo no soy un experto en eso, pero sí nos parece que un sistema de concierto, incluso en aquellos supuestos en que la red de centros o de servicios, vamos a decir de carácter privado, esté en juego, creemos que da una garantía de estabilidad a todas las partes: a la Administración concertante, porque le permite ser exigente en determinados niveles de esos servicios en cuanto a nivel de calidad, nivel de cobertura, etcétera, y a la parte concertada, porque le da esa estabilidad económica que le permite gestionar el servicio con una cierta coherencia, no mediante el viejo sistema graciable de las subvenciones o cosas parecidas en donde siempre está la amenaza de qué va a pasar en el próximo ejercicio.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias, señor Azúa, por su presencia, por la información amplia y a la vez precisa que en su comparecencia nos ha ofrecido y que seguro que va a ser muy aprovechable en los trabajos de esta Comisión y de esta Cámara en todo lo relacionado con la dependencia.

— **DE LA SEÑORA REPRESENTANTE DE LA ASOCIACIÓN DE PARAPLÉJICOS Y DISCAPACITADOS FÍSICOS DE LLEIDA, ASPID (ARNAU RIPOLLÉS). (Número de expediente 219/000124.)**

El señor **PRESIDENTE**: En primer lugar, quiero dar la bienvenida a doña María Soledad Arnau Ripollés, quien va a comparecer en estos momentos para contribuir también con su información y su exposición en todo aquello que en estos momentos estamos realizando con relación al libro blanco, sobre atención a las personas en situación de dependencia. Por tanto, tiene la palabra la señora Arnau Ripollés.

La señora **REPRESENTANTE DE LA ASOCIACIÓN DE PARAPLÉJICOS Y DISCAPACITADOS FÍSICOS DE LLEIDA, ASPID** (Arnau Ripollés): En primer lugar, en nombre de la Asociación de Parapléjicos y Discapacitados Físicos de Lleida, Aspid, quiero agradecerles que nos hayan dado la oportunidad de expresarnos aquí con ustedes para hablar de un tema que consideramos que es de vital importancia para las personas que tenemos algún tipo de discapacidad. En nuestra asociación somos 1.152 socios y socias y la verdad es que pensamos que esta es una gran oportunidad, no solamente para nosotros y nosotras, las perso-

nas con discapacidad, sino también para todos ustedes, ¿Por qué? Por una sencilla razón, porque hasta ahora hemos estado siempre en una situación constante y permanente de discriminación. Quizá hablar aquí de la dependencia, la mal llamada dependencia —como después les explicaré—, pueda modificar el curso de nuestra historia. Les he querido titular esta exposición así: En busca de una vida independiente, mujeres y hombres con diversidad funcional y sus derechos humanos.

En primer lugar, deseamos mantener la nueva terminología de diversidad funcional a fin de que, de una vez por todas, cuando me miren ustedes a mí, ya no vean este estigma que siempre está sobre mí. Tengo una diversidad funcional física, en mi caso, pero nada más, al igual que ustedes tienen sus propias diversidades. Consideramos que la nueva denominación que debe tener la ley debe ser la de ley de apoyos a la vida activa. Por favor, nada de dependencia porque no estamos intentando mantener una dependencia de las personas que hasta ahora hemos sido dependientes; es cierto que lo hemos sido, pero ahora tenemos la oportunidad de cambiarlo, pues hagámoslo.

Las políticas y las leyes deben estar basadas en derechos humanos, derechos tan elementales como el de la libertad. Como persona con diversidad funcional, yo por ejemplo, para venir hoy aquí he tenido que pedir ayuda de personas que estaban en la calle para poder subir ese escalón maravilloso que hay en la entrada; que esas cosas no ocurran, pues ya va siendo hora. Los principios rectores que deben fundamentar las políticas y las leyes deben ser las que ustedes ya conocen a través de la ley de igualdad de oportunidades, el principio de igualdad de oportunidades, de no discriminación, de vida independiente y de accesibilidad universal y diseño para todos y todas, y por favor, que todo ello defienda nuestra integridad moral y física. Si ustedes siguen hablándome de dependencia, solamente están intentando barajar mi dependencia física, pero ¿qué pasa con mi autonomía moral? ¿qué pasa con mi integridad moral?

Por considerarlo de relevancia, he querido traer aquí ante ustedes una noticia que salió a finales del año 2004 relacionada con un tema de abuso sexual hacia una joven de Málaga con discapacidad física y psíquica, con una diversidad funcional diríamos ahora. Si me lo permiten, quisiera leer la noticia del diario *Sur Digital*. Dice así: Nueve años al ex gerente de Amapace por abusos a una deficiente. El tribunal concede total verosimilitud al relato de la víctima, una joven que padece un 94 por ciento de minusvalía y un leve retraso mental. José deberá indemnizar a la chica con 75.000 euros y al centro con 6.000 euros. El ex gerente de la Asociación malagueña de parálíticos cerebrales, Amapace, José de 68 años ha sido condenado a nueve años de cárcel por abusar sexualmente de una joven parálitica cerebral que residía en el centro. Asimismo, la Audiencia Provincial de Málaga le obliga a pagar a la chica una indemnización de 75.000 euros y 6.000 euros más

a la Asociación Amapace a la que considera también perjudicada por la conducta del procesado. El tribunal que ha juzgado el caso da total verosimilitud al relato de la víctima, Vanesa, que padece una minusvalía orgánica y funcional del 94 por ciento, un leve retraso mental, y que se desplaza en silla de ruedas. La sentencia considera que el acusado, que ocupaba el cargo de gerente de Amapace desde octubre de 1982, abusó sexualmente y de forma continuada de Vanesa, que residía en el centro de parálíticos cerebrales y de la que José tenía su guarda legal desde 1989. El Tribunal afirma que José se prevalió de su posición de gerente del centro y de los privilegios que le proporcionaba su cargo. Tenía despacho propio, total libertad de movimientos y facilidad para aproximarse a los residentes, y se aprovechó de su superioridad física y moral sobre Vanesa para satisfacer sus apetencias sexuales. Así, desde que Vanesa tenía ocho años de edad, el procesado le hacía trasladarse a su despacho con una periodicidad de dos veces por semana. Allí, la tumbaba en una colchoneta, colocada en el suelo o sobre la mesa, la desnudaba, le tocaba los genitales y le introducía el pene en la boca. Algunas veces, agrega la sentencia, durante esos contactos sexuales visualizaba en el ordenador unas imágenes de contenido pornográfico que el ex gerente había preparado. En una ocasión intentó penetrar a Vanesa vaginalmente para lo que utilizó un preservativo y vaselina, si bien no pudo conseguir su propósito. Vanesa rechazaba estos contactos, pero el acusado lograba convencerla diciéndole que era para enseñarle cómo se hacía cuando tuviera novio y la amenazaba con no salir del centro y no ver más a su madre si contaba algo. Los abusos se fueron repitiendo hasta que Vanesa cumplió 20 años. En el registro judicial efectuado en el despacho de José, se halló un preservativo, un disquete de contenido pornográfico y una caja de vaselina esterilizada.

Por otra parte, el tribunal le absuelve por prescripción del hecho de una falta de vejaciones en la persona de otra interna a quien tocó los senos en presencia de su madre. Asimismo, impone al procesado la obligación de indemnizar a Vanesa con 75.000 euros y con otros 6.000 a Amapace por los perjuicios morales que ha sufrido la asociación como consecuencia de la conducta del acusado, que ha puesto en tela de juicio el buen hacer de la entidad.

¿Por qué he querido empezar esta exposición con una noticia que a mí personalmente me produce verdadero escalofrío? Porque, como mujer con diversidad funcional, también quiero defender a las mujeres que tenemos diversidad funcional, que tan olvidadas estamos, porque el tema de la violencia de género hacia las mujeres con diversidad funcional es una realidad que queda oculta, y que el Libro Blanco sobre dependencia igualmente deja en el más absoluto de los silencios. El informe sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios de la Unión Europea, aprobado el 24 de febrero de 2004 en la Comisión de Derechos de la

Mujer e Igualdad de Oportunidades del Parlamento Europeo, dice al respecto: casi el 80 por ciento de las mujeres con discapacidad es víctima de la violencia, y tiene un riesgo cuatro veces mayor que el resto de mujeres de sufrir violencia sexual. Así como las mujeres sin discapacidad son objeto de violencia mayoritariamente causada por su pareja o ex pareja, las mujeres con discapacidad, el 68 por ciento de las cuales vive en instituciones, están expuestas a la violencia de personas de su entorno, ya sea personal sanitario, de servicio o cuidadores. La violencia no es solo una realidad frecuente en el caso de las mujeres con discapacidad, sino que en muchas ocasiones es la causa misma de la discapacidad. A escala mundial, se estima que la violencia doméstica es la principal causa de muerte y de discapacidad, antes que el cáncer, los accidentes de tráfico o incluso la guerra, para las mujeres de entre 16 y 45 años.

Según este informe, una gran cantidad de mujeres con diversidad funcional pasa su vida en instituciones. Esos centros son llamados residencias de discapacitados, digo discapacitados porque es lo que son en realidad, conceptualmente hablando, sí sería esa terminología la correcta porque las más de las veces estas instituciones lo que hacen es discapacitar a las personas que viven allí. Por cuestiones académicas, al ser una persona que vive en un pueblo y por falta de accesibilidad a los medios de transporte público, a fin de poder avanzar en mi carrera académica, entre otras cosas, licenciarme en filosofía, yo he tenido que pasar por una institución durante 13 años de mi vida y la verdad es que agradezco enormemente el día que decidí dejarla y empezar mi vida independiente. Para llevar a cabo mi vida independiente necesito de la ayuda imprescindible y necesaria de esa figura de la que habla el Libro Blanco de la mal llamada dependencia, de asistente personal. Esta persona que está aquí a mi lado, a mi derecha, es mi asistente personal; una persona que yo he decidido que esté a mi lado, la persona que está aquí, porque yo le voy a pagar por estar conmigo esta mañana; una persona que está pagada por mí, gracias a mi beca de formación de personal investigador de la Comunidad de Madrid; sin esa beca, mis recursos económicos son tan escasísimos que la verdad es que no podría tener ningún asistente personal.

El sistema de pago directo es la otra pata clave para vida independiente. Las personas que tenemos una diversidad funcional, da igual el grado de diversidad funcional que tengamos, si empezamos a hablarnos unos a otros, compartimos que deseamos vivir la vida a nuestra manera, nos gusta vivir la vida a nuestra manera como a cualquier otra persona, queremos una vida activa y plena, queremos dignidad, no queremos medias tintas, yo creo que no podemos jugar con esto. La verdad es que yo antes les decía que me siento privilegiada porque ayer, antes de venir aquí y mientras estaba reflexionando sobre qué les iba a decir, entre otras muchas cuestiones, estaba recordando a muchas perso-

nas que he conocido con gran diversidad funcional que jamás tendrán la oportunidad de estar aquí, ni siquiera podrán salir jamás de esas residencias de discapacitados porque sus limitaciones funcionales son enormes, porque sus vidas han sido restringidas, porque quizá sus capacidades tampoco ya se lo permiten, pero esas personas igualmente merecen toda la dignidad y todo el respeto del mundo.

Queremos desde Aspid dejarles claro que queremos opciones de vida, queremos que nos den la oportunidad de vivir y de desarrollarnos desde la madurez y de manera adulta. No podemos seguir estando constreñidos a lo que solamente se nos permite, como es el permanecer eternamente al lado de la familia o irte a una institución, tal y como están concebidas, menos todavía. Es fundamental que de esto no haya duda y que no puedan barajar otra opción que la de la vida independiente, deben apostar por ella. Dice la ley de igualdad de oportunidades que uno de sus principios rectores es precisamente el tema de la vida independiente. Caminemos hacia ese camino, porque es un buen camino.

Si me permiten, quisiera exponer también opiniones de compañeras y compañeros míos, que muy amablemente han deseado expresarse. Una compañera mía, Alexandra, dice: exigo mis derechos, no busco caridad. Jordi dice: deja que mi familia viva con la dignidad que merece, no la explotes. Angel dice: no me institucionalices, soy como tú, diferente, diverso, distinto, tú, yo, todos. Anselmo: déjame decidir, no lo hagas tú por mí, no juegues con mi vida. Josep Lluís: permíteme que no tenga que luchar continuamente por preservar mi dignidad, simplemente reconóceme como ciudadano de pleno derecho. Antonieta: ¿dependencia? No, gracias. ¿Independencia? Sí, ahora, ya. Jordi: protégeme de la injusticia social, no de vivir mi vida a mi manera. María Teresa: no me cuides, ayúdame a que yo lo haga, mi libertad no tiene precio ni tiempo, no la midas tú. Josep: no me hables de autonomía física, háblame de autonomía moral. Por último, quien tienen aquí delante: vida independiente, sí, por derecho, por ley; nada sobre nosotros, sin nosotros.

El Libro Blanco sobre la mal llamada dependencia ha tenido un error crucial y fundamental y es que está intentando solucionar un problema —parece ser que es un problema de el tema de la dependencia en este país— de las personas mayores, así como de las personas de diversidad funcional. Sin embargo, en esta búsqueda de soluciones, en la elaboración del libro blanco, se ha olvidado de preguntar a aquellas personas con gran diversidad funcional que viven una vida independiente. Una pequeña lástima, o gran lástima quizá.

Señorías, es un buen momento para cambiar, como les estaba diciendo antes, para que de verdad las cosas vayan a mejor, para que de verdad, por fin, España pueda saldar esa cuenta pendiente que tiene con las personas con diversidad funcional. Para ello, el libro blanco se fundamenta en el modelo médico rehabilitador; perdonen ustedes, pero no debe fundamentarse en

el modelo médico rehabilitador, yo no soy enferma, hace mucho tiempo que ya no soy enferma, soy una persona discriminada permanentemente, donde se me violan permanentemente mis derechos, entre ellos la libertad. El tener una asistencia personal, como les decía antes, es vital. Si me lo permiten, señoras diputadas, quisiera dirigirme a ustedes, porque quizá me entiendan mejor. Como persona que no puedo realizar ninguna actividad básica de la vida diaria, desde luego deseo por encima de todo que la persona que esté conmigo trabajando, que me esté haciendo las cosas, sea una persona con la que yo esté a gusto y que haga las cosas a mi manera y a mi tiempo. Yo, como cualquier mujer, tengo la regla todos los meses; cuando vas a cambiarte la compresa, una cosa tan obvia y tan ordinaria, y sin embargo tan cotidiana para nosotras, necesito la ayuda de una persona; y yo quiero que esa persona que me esté tocando en esos momentos sea una persona de mi gusto, una persona con la que yo me sienta bien, lo que no puede ser es que me impongan una auxiliar de ayuda a domicilio, que a lo mejor solamente viene una hora al día para cambiarme la compresa, porque hasta el día siguiente ya no volverá, y solamente de lunes a viernes, y si resulta que la regla me toca el fin de semana, mala suerte. Si yo estoy en esa residencia, esos cuidadores, quieras o no, lo hacen muchas veces con poca profesionalidad, la verdad sea dicha, y desde luego, con muy poca humanidad, y con muy poco tiempo, porque allí hay tantas personas a las que cuidar que no se puede hacer mucho más. Yo no quiero que me cuiden, yo quiero cuidarme sola, porque tengo capacidad para ello, porque tengo 34 años y ya hace tiempo que decidí lo que quiero hacer con mi vida, pero para cuidarme yo, necesito la ayuda de mis asistentes personales. Igualmente, en una cosa tan íntima, y por qué no decirlo, si yo deseo mantener una relación sexual, por ejemplo, con otra persona con una gran diversidad funcional, mi asistente personal, previamente hablado, debe estar dispuesto. El asistente personal no solamente sirve para levantarte y lavarte la cara y despedirse hasta el día siguiente, el asistente personal sirve para que mi vida, las 24 horas al día, tenga una utilidad y una productividad. Tenemos que encontrar ese punto de equilibrio para que las personas que hasta ahora hemos sido ciudadanas y ciudadanos de segunda, por fin, seamos ciudadanas y ciudadanos de primera.

No sé si ha finalizado ya mi tiempo de intervención, pero si me permiten, me quedo con esa frase que es el lema de vida independiente, del movimiento de vida independiente: Nada sobre nosotros sin nosotros. Creo que todo lo que se haga sin preguntar será un equívoco.

De parte de la Asociación Aspid, así como de la mía, muchísimas gracias por escucharnos y estamos a su entera disposición.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias, señora Arnau Ripollés por su exposición.

Por Esquerra Republicana de Catalunya, tiene la palabra el señor Ramón Torres.

El señor **RAMÓN TORRES**: Muy brevemente. En primer lugar, agradecer a María Soledad, en nombre de Aspid, que aceptara la invitación de nuestro grupo para explicar en esta Comisión la visión que nos había presentado ya esta Asociación anteriormente, y que nosotros creíamos que era bastante positivo para que esta Comisión pudiera tenerlo presente.

Muy rápidamente le quería comentar dos cuestiones. La primera, y no es que me sorprendiera porque entendimos que tenían toda la razón del mundo, es la propuesta de cambio de nombre. Josep Giralt, el presidente de Aspid, nos comentó en estas conversaciones previas el mal nombre que se le había buscado a esta ley y la posibilidad de que se pudiera cambiar por un nombre mucho más positivo. Entendimos que esto era así y seguramente nuestro grupo presentará alguna enmienda en este sentido. Una primera pregunta: ¿Sería muy importante este cambio de nombre por este nombre mucho más positivo para intentar, sobre todo, buscar este ánimo positivo que falta? Según he entendido en su comparecencia no hay búsqueda de un sistema para dar soluciones a la violencia de género entre gente discapacitada. La segunda pregunta es: ¿qué faltaría o que detalles se podrían implementar para buscar soluciones a este tema? Entiendo que es una cosa importante. Por último, se quejaba en su intervención de la falta de participación en la redacción de esta ley de los sectores más afectados. ¿Es verdad que no ha habido ninguna participación?

También me gustaría saber qué tipo de foros independientes podemos consultar, o qué personas afectadas cree usted que podrían ser incorporadas a la tarea de esta Comisión, para que nos explicaran los aspectos, que en su intervención nos ha comentado, de la vida cotidiana de ustedes para tenerlos presentes y no olvidarlos.

Nada más que agradecerle su sinceridad al ofrecernos la posibilidad de tener una visión de los problemas cotidianos de su vida, Una última pregunta que se desprende de las conversaciones que habíamos tenido anteriormente con Aspid, y también de lo que usted ha explicado hoy aquí. ¿Entienden ustedes que la ley o el libro blanco tendría que dar mucha más prioridad a la asistencia personal y no tanto a asociaciones o residencias? Esta es una de las cosas que desde la asociación nos comentaron y que usted también ha dicho aquí. A lo mejor, esta asistencia personal que permita hacer una vida mucho más independiente es mucho más importante que buscar subvenciones o ayudas a centros o residencias donde se puede tener una mala experiencia, como usted ha comentado.

Vuelvo a agradecerle su comparecencia y todo lo que nos ha explicado esta mañana.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Catalán de Convergencia i Unió, tiene la palabra el señor Grau.

El señor **GRAU I BULDÚ**: Muy brevemente, porque poca cosa se puede añadir después de oír esta explicación de María Soledad Arnau y sus opiniones sobre el libro blanco que, en definitiva, demuestran una carencia de sensibilidad en su redacción, carencia que ya se nos explicó en un encuentro de mi grupo con su Asociación en Lleida, pues realmente se sienten como marginados, por cuanto la dependencia parece más definida, como un tema sobrevenido. Recordaré en esta misma casa que la dependencia surgió como una nueva consideración a partir de la jubilación, un tema que apareció como un complemento al Pacto de Toledo; partir de esta consideración, hubo que buscar soluciones a unas nuevas necesidades de gente mayor. Estoy de acuerdo con Soledad en que no se pensó en que esta dependencia existía en personas de 34 años que tienen una discapacidad del 85 por ciento. Lógicamente, es una situación crónica y las vías que se han buscado para los discapacitados han sido compatibilizar sus pensiones y los sistemas de trabajo. Estoy muy de acuerdo con usted en el derecho de compatibilizar esto con unos servicios sociales, que se demuestran, de acuerdo con sus explicaciones y por las experiencias que seguro que todos los socios de Aspid pueden explicar, insuficientes, no digo vejatorios, pero sí de alguna forma indignantes para la sensibilidad normal de una persona, en el sentido de normalidad de trato, de servicio, de atención y de cuidado, porque es una palabra que tenemos que utilizar en sus justos términos. Por ello realmente el tema de la dependencia es grave. Hemos hablado de dependencia en personas mayores con asistencia de la gente de casa o de un asistente social. En este caso se trata de que lo puedan tener por medio de algún familiar, que se le reconozcan unas determinadas ventajas y que esta persona discapacitada, tenga al menos la tranquilidad, de aportar al seno familiar unas ayudas para promover la convivencia, y más en el caso, como decía Soledad, del asistente personal, que sea una aportación de la sociedad a su propia libertad. En este sentido, me gustaría conocer cuál es la opinión de Aspid en cuanto a compartir las ayudas familiares que pueda tener esta persona más allá del asistente personal. Estoy absolutamente de acuerdo en el sentido de que la persona discapacitada tiene que tener esta confianza en esa persona que tiene a su servicio y, por otro lado, que le permita esa independencia o esa vida independiente que nos está reclamando. Considero que su aportación es muy interesante y concluyente para este libro blanco y no creo que queden en saco roto todas sus afirmaciones, y las recomendaciones que puedan salir a partir de esta Comisión serán positivas y esperamos no defraudar su comparecencia en esta Comisión.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Popular tiene la palabra el señor Murcia Barceló.

El señor **MURCIA BARCELÓ**: Muchas gracias a la compareciente, doña María Soledad, por sus palabras y por la forma en que se ha manifestado, ya que tan importante es acertar en las fórmulas que tenemos que tener en cuenta para luego legislar como las explicaciones que se dan, para que quienes presentamos en estas comisiones nuestras iniciativas estemos seguros y convencidos de que lo hacemos bien, y efectivamente, si recibimos las impresiones y la forma de pensar y de sentir de esas personas, nos resulta bastante más fácil. Por eso, se lo agradezco.

He visto que su intervención gira en torno, sobre todo, a la normalidad hacia la realidad de una situación y sobre los derechos individuales, los derechos humanos y los derechos de las mujeres. Quisiera, al hilo de esto, que me dijera si el libro blanco la ha defraudado por el tratamiento que hace de las mujeres o, por el contrario, si existe alguna deficiencia al no tratar a las mujeres en algún caso. También me gustaría saber si le parece que el libro blanco es más una filosofía. Efectivamente hoy hemos podido escuchar sus manifestaciones, que nos van a permitir que en el proyecto de ley y en la ley posterior que debatamos podamos introducir algunas de las circunstancias a que usted ha hecho alusión hoy aquí, pero parece ser —o así lo he creído entender— que no refleja una realidad final, que no habla de propuestas sino más o menos de filosofías, y en definitiva lo que nosotros tratamos de obtener son resultados que mejoren o solucionen los problemas, como usted llama, de diversidad funcional —espere-mos que en su día se admita dicha denominación—. Creo que el libro está muy bien para poder debatir, pero le pregunto si no sería ya momento de poner en marcha un borrador de proyecto de ley que permitiera, con el debate y el acuerdo de todas las asociaciones, con las comunidades autónomas y demás, aparte de la conferencia sectorial, llegar a una ley en la que todos estos asuntos se trataran, y no quedara en el aire, entre otros, un asunto tan importante y que no es baladí, aunque siempre suena mal, como es hablar de dinero. En este caso la verdad es que dice bastante poco, y en cualquier caso creo que la solución de los problemas pasa también por que existan unos presupuestos adecuados que permitan que todo esto se realice. Yo quería preguntarle si cree que es necesario que se recoja la figura del asistente personal y, en cualquier caso, cuál sería la fórmula, porque a mí me ha parecido entender que todo entra también dentro de la financiación, de cómo se podría determinar esa manera en que uno pudiera decidir qué persona tiene que ser su asistente. Me gustaría que nos facilitara qué fórmulas son factibles, a su entender, para que pudieran introducirse en la ley. Quisiera también saber si considera usted que la financiación debería ser completamente por la Seguridad Social o bien debería ser mixta o con alguna otra fórmula.

La idea de mi grupo sería ponernos manos a la obra sobre la base de todas estas comparecencias, pero sin demora, para que este libro blanco no sea más un parapeto que una forma de reactivar lo que es algo fundamental y necesario y que se ha venido haciendo muy lentamente y con pocas ayudas hasta la fecha, por circunstancias concretas que todos conocemos, de donde partíamos, pero se ha intentado luchar por mejorar esta situación. Queremos seguir mejorándola y para ello es necesario que la ley ponga orden a toda esta situación y que sea en el plazo más breve posible.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Socialista, tiene la palabra la señora Sánchez Rubio.

La señora **SÁNCHEZ RUBIO**: Muchas gracias, Soledad, por su comparecencia, su intervención y por las aportaciones, que tienen mucho valor y, fundamentalmente, muchos matices porque vienen de una persona que plantea una problemática que la afecta directamente y, por lo tanto, la comunicación es mucho más directa. Estas aportaciones van en la línea de las que expresaron representantes del Foro de Vida Independiente, y hemos tenido ya otras dos con reivindicaciones más o menos similares en el tiempo que llevamos; tampoco han sido muchas las aportaciones y este debate que se ha iniciado en torno al libro blanco precisamente es uno de los elementos básicos que nos planteábamos tanto en el Grupo Socialista como en el Gobierno, es decir, que se estableciera un debate que facilitara la participación y que fuera el hilo conductor del anteproyecto de la futura ley de atención a las personas en situación de menor autonomía, de dependencia o como al final se termine denominando. Yo creo que tienen que participar todos los actores que de una forma u otra tienen que ver con la discapacidad en el proceso de elaboración del libro, a través del Cermi, del Consejo estatal de representantes de personas en situación de discapacidad, con cuyas reivindicaciones se va a enriquecer dicho documento así como con estas comparecencias que estamos teniendo. Todos los actores tienen que participar, en parte han participado y ahora el texto se va a enriquecer con esta fase de comparecencias. Por eso creo que es importante que se produzca este debate, incluso previamente a la elaboración del anteproyecto, porque si no perdería riqueza y matices. Este compromiso del Grupo Socialista y del Gobierno con las personas que están en esta situación y con la participación de estas personas se puede ver reflejado en este sistema de trabajar que a veces puede parecer un poco atípico respecto a lo que está acostumbrada esta casa, pero puede enriquecer el anteproyecto. Con las comparecencias que hasta ahora se han producido estamos en condiciones de asegurar el gran abanico de situaciones que esta ley va a tener que atender y que debe contemplar, tan variadas como la situación de una persona con un alzheimer en un estadio avanzado o de una persona con falta de autonomía física, que lo que

quiere es tener más independencia, que se la apoye para ser más independiente, y por lo tanto ese abanico tan variado de situaciones tendrá que contemplarse en esta futura ley, va a ser complejo y lo estamos viendo aquí cada día en las comparecencias. Es evidente que no nos afecta de la misma forma y por ello esperemos que las soluciones que se planteen sean totalmente diferentes precisamente para cubrir esas necesidades.

Me ha parecido muy importante la introducción de la variable de género que ha hecho y que creo que hay que contemplar aquí, y antes de entrar a formularle algunas preguntas, le voy a manifestar una preocupación que tengo. Creo que el compareciente anterior ha comentado que la expectativa en torno a esta ley es tan grande que puede generar, cuando la ley sea una realidad, posibles frustraciones, porque no se vean recogidas todas estas necesidades o soluciones a estas necesidades, y yo considero, y quiero compartirlo con usted y que después me diga su opinión, que esta ley de atención a las personas con menor autonomía no va a ser una ley que derogue otras y, en consecuencia tenemos que seguir luchando por mantener toda la normativa transversal que hay para atender a las personas en situación de discapacidad. Se ha referido a la Liandau, que precisamente aborda el tema, a toda la legislación que hay en materia educativa y en materia laboral. Quizá se quiera recoger todo en esta ley precisamente por las carencias que hay en el desarrollo legislativo anterior. Hay que tener cierto cuidado, porque creo que la reivindicación tiene que ir en el sentido de que la ley y el libro blanco del que estamos hablando recojan precisamente esa necesidad de atención a las situaciones que tienen personas con una menor autonomía, pero sin dejar de incorporar —casi todas son normativas transversales y horizontales— todas las demás necesidades que deben ser lo más normalizadoras posibles y, por lo tanto, en cada legislación donde esté introducido el tema de las personas en situación de discapacidad, como pueda ser la legislación educativa o la situación laboral o el tema de empleo, debe seguirse la reivindicación de esa faceta en esa normativa para que se desarrolle ampliamente y se cubran todas las expectativas que la misma generó, y esta ley concreta de la que estamos hablando tendrá que abordar esas otras situaciones que afectan a eso que ustedes comentan, que es incidir sobre la falta de autonomía para tener una vida más independiente en algunos casos y, en otros, sobre ese menoscabo en la autonomía, porque la vida independiente ya es materialmente imposible, que a veces pasa, dada la situación de avance o de evolución de algunas situaciones. No debemos olvidarlo porque a veces nos podemos confundir, ya que tenemos carencias todavía en el desarrollo legislativo anterior y a lo mejor queremos suplirlas con esta nueva legislación. Usted ha sido bastante explícita, pero hay algunas cuestiones en las que creo que usted puede aportarnos mucha luz ¿Usted ve que estas prestaciones que se establezcan deben tener un carácter homogéneo y universal en todo el territorio y que deben llegar a todas las personas que

tengan una situación de menor autonomía, sea cual sea el origen de ese problema? Por otra parte, ¿considera que esta prestación debe ser un derecho subjetivo, me ha parecido entender que sí, y debe ser de responsabilidad pública? Por la experiencia que usted tiene, tanto como asociación como por afectada, ¿cree usted que los ayuntamientos o las corporaciones locales deben tener un papel predominante en la ejecución de las medidas que se adopten a través de esta ley? ¿Cómo contempla la participación económica, si la contempla, de las personas, de los usuarios en estos servicios? ¿La ve conveniente o no? ¿Hasta dónde debían compatibilizarse las prestaciones de servicios públicos con otro tipo de servicios de carácter privado? Incluso me ha parecido entender que se refería a la prestación económica para que la misma persona pueda proveerse de sus propios servicios. Creo que algunos temas ya los ha comentado, pero sería bueno matizarlos. Le vuelvo a agradecer su comparecencia. Nos ha enriquecido la idea de que compartimos las necesidades y las carencias de las personas afectadas.

El señor **PRESIDENTE**: Para responder a las intervenciones de los portavoces de los grupos, tiene la palabra doña María Soledad Arnau.

La señora **REPRESENTANTE DE LA ASOCIACIÓN DE PARAPLÉJICOS Y DISCAPACITADOS FÍSICOS DE LLEIDA, ASPID** (Arнау Ripollés): En primer lugar, les agradezco el que me pregunten por el tema específico de violencia de género. En respuesta a sus preguntas, señoría, en cuanto al cambio de denominación, por supuesto creemos que sí es fundamental, porque desarrollará una filosofía muy distinta de la que puede haber ahora si seguimos manteniendo la denominación de dependencia, pues la búsqueda no es la dependencia sino la vida activa. Yo he deseado expresarme a través de esa noticia de esa joven que durante 12 años sufrió violación sexual para manifestar que las mujeres con diversidad funcional también padecemos violencia de género. ¿Por qué? Porque ese tema es algo que está olvidado, silenciado, nadie habla sobre ello. Las pocas estadísticas que existen en torno a la diferenciación entre mujeres y hombres con diversidad funcional dicen que las mujeres accedemos a menos puestos de trabajo o peor remunerados, tenemos niveles educativos más bajos. La tónica que se establece en la sociedad en general también se da dentro del colectivo de las personas con diversidad funcional, sin embargo, el tema de la violencia de género parece que sea más tabú que nunca. Es tabú por lo complicado que es, porque evidentemente el mayor porcentaje de mujeres con diversidad funcional que pueden sufrir algún tipo de violencia de género, precisamente, son aquellas que apenas pueden responder por sí mismas, porque su limitación física es tan acusada que sería un tanto irónico, a lo mejor, pedirle a su violador, después, que la acompañe para que le denuncie.

El libro blanco denota una falta clara de participación de los usuarios y usuarias. No sé si lo compartirán ustedes conmigo, pero tras hacer algunas lecturas rápidas sobre algunos capítulos, una de las cosas que más me ha chocado y me ha parecido curiosa, es que intentan saldar una cuenta con ese modelo social familiar tradicional, para liberar a las mujeres de esa carga, clara, pura y dura, de las personas a quienes tienen a su cargo y, sin embargo, yo creo que es una desviación de la realidad. ¿Por qué? Porque no debe dirigirse hacia las personas que están a mi alrededor, sino que debe dirigirse a mí, y posteriormente el beneficio será para todas las demás personas que están a mi alrededor. Se trata de buscar mi independencia, no el ligamiento eterno con la familia, madres, padres, hermanos, hermanas....

No recuerdo con exactitud, pero creo que su última pregunta estaba relacionada con el libro y con la ley y hablaba precisamente de la participación activa o no de las personas implicadas, más que afectadas. A mí no me gusta llamarme afectada. Yo no estoy afectada de nada; bueno, sí estoy afectada de algo, de la discriminación permanente en todo caso, pero de nada más. Prefiero llamarme persona implicada cuando hago referencia a todo ello. No sé si de algún modo he podido responder a sus preguntas.

Con relación al señor Grau, una de las cosas que nos ha parecido entender a las socias y socios de Aspíd es que el libro blanco está enfocado literalmente a la población de personas mayores y después, por extensión, nos hemos dado cuenta de que parece ser que no solamente se pueden tener 70 ó 90 años, se pueden tener también 34 y necesitar una serie de ayudas y prestaciones. El capítulo 3 del libro habla sobre los apoyos informales y eso está específicamente dirigido a saldar esa cuenta que antes comentaba hacia las mujeres de este país. El compareciente anterior, cuando he entrado, decía que afortunadamente vivimos en un modelo social familiar que todavía debe ser de algún modo mantenido. No debemos explotar el soporte solidario del afecto, la solidaridad de nuestras personas más inmediatas, como pueden ser nuestros familiares, nuestros padres, nuestra madre, nuestra hermana o nuestro hermano. Como decía un compañero mío, no explotes a mi familia. El hecho de que yo esté en estos momentos aquí viviendo en Madrid puede o no significar que yo quiera o no vivir ya con mis padres.

Mis padres, señorías, son personas muy mayores que apenas pueden ayudarme en mis necesidades, y yo de algún modo he necesitado solucionarme la vida de manera inmediata, al menos por unos meses. Yo no necesito esperar a que mi madre tenga 70 ó 90 años para que me diga, mira hija, es que yo ya no puedo más contigo. Yo no necesito llegar a esos extremos. Si yo por propia voluntad deseo continuar viviendo con mi familia, es mi propia voluntad y así debe ser, pero ello no significa que mi madre, necesariamente, tenga que ser mi cuidadora, aquella persona que tenga que estar permanentemente atendiendo mis necesidades. Me

parecía, en el capítulo 3, que este libro, dándose aires modernistas y progresistas, estaba dando un mensaje equivocado, diciéndoles a las mujeres, mirad, vamos a solucionar ahora este tema, vais a liberaros por fin. Yo creo que la liberación o es para todas y todos o no es liberación, es una falsa liberación, porque muchas mujeres, que son las eternas cuidadoras, también sufren discapacidad en estos momentos de sus vidas; discapacidad a consecuencia de haber llegado a extremos donde quizá por afecto, no han consentido, no han querido, han hecho todo lo posible, han luchado al máximo para que esos familiares mal llamados dependientes, sigan en el seno familiar.

En respuesta al señor Murcia Barceló, le agradezco, en primer lugar el hecho de que empiece a hablar de diversidad funcional. Es muy de agradecer oír esa palabra, no solamente en mi boca sino en la boca de las demás personas. Es cierto que hablo de normalidad, de derechos humanos, individuales y de derechos de las mujeres. Deberíamos matizar qué es la normalidad. La normalidad, de acuerdo con lo que el libro blanco debe mantener, de acuerdo con ese modelo médico y rehabilitador, consiste en llegar al mismo punto que los demás, a costa de violar, incluso, en el sentido figurado, mi propio cuerpo. Para ser normal yo debería hacer lo que todo el mundo. Desde el modelo de vida independiente, ser normal es otra cosa distinta, más sana, más enriquecedora. Ser normal, desde el modelo de vida independiente, significa poder disfrutar de mi diferencia con la misma igualdad de oportunidades. Sí hablaba de falta de respeto a los derechos humanos; incluso yo creo que deberíamos hablar de violación o de atentado contra los derechos humanos cuando no se nos reconocen. Como otro compañero mío decía: reconócame como ciudadano de pleno derecho. Claro que mis derechos individuales deben estar reconocidos y esa ley debe contemplarlos, y como mujer y además mujer con diversidad funcional, mis derechos tanto por una parte como por la otra son los mismos, simplemente como mujer con diversidad funcional, son considerablemente más violados que cuando solamente soy mujer, y también deben estar contemplados. Quizas el libro blanco podría ser más que eso, como el libro verde o esas denominaciones tan curiosas de los colores. ¿Por qué? Porque el libro blanco es en realidad un buen diagnóstico, con cifras y números, pero si lo fuera debería contemplar estrategias concretas para avanzar. Me hablan de un borrador de la ley. Desde luego, si se elabora ya el borrador de la ley, en él se deben contemplar todas estas anotaciones para no continuar perpetuando en lo que ha caído el libro blanco, en esa trampa de la que no salimos nunca por desgracia. Comentaba el señor Murcia Barceló que al final todo es economía, todos son presupuestos. Como les había dicho, soy licenciada en filosofía y siempre he sido de letras puras, nunca me han gustado los números y ahora menos que nunca. Aspid, mi asociación, opina que en temas tan básicos como el reclamo de los derechos humanos no podemos

hablar a medias tintas. Ustedes, como políticos, son quienes tienen que elaborar la parte financiera, yo como mujer con diversidad funcional, en representación de esos 1.152 socios y socias, tengo el deber y la oportunidad, ya que ustedes me la dan dado, de explicarles cuáles son nuestras necesidades; y éstas son las que son, ustedes hagan la otra parte. Sumen y resten pero por favor, no me digan cuando les estoy diciendo que quiero plena libertad que muy bien pero que los presupuestos no llegan para su absoluta libertad; que lo sienten mucho, que quizá más adelante. Tengo 34 años, no hagan lo mismo que en la Ley de igualdad de oportunidades, que habla de accesibilidad universal y diseño para todos y, sin embargo, después el desarrollo de la ley dice que dentro de 17 años habrá accesibilidad. Yo también he vivido la vieja ley Lison. Por cierto me resulta irónico que en el libro blanco, para suavizar la terminología, ya no se hable de integración social de los minusválidos —que es así como se llama— y haya pasado a denominarse integración social de las personas con minusvalía. La vieja ley hablaba de diez años pero han pasado unos cuantos más y ahora esta nueva ley habla de 17 años. ¿Me van ustedes también a hablar de que tendré libertad absoluta cuando tenga 50 ó 60 años? Entonces pensaré que me han robado muchos años de mi vida, si es que tengo la suerte de llegar a esas edades. Quiero disfrutar ahora de mi vida, con libertad y con plenitud, y como decía otra compañera mía, con eso no se juega. Hay que mirar las viabilidades y, qué duda cabe, la economía. Es fundamental que se regule la asistencia personal, tanto jurídica como laboralmente. Se ha de contemplar para que ambas partes tengan lo que merecen, justicia social. Y cuando digo ambas partes es para que incluso el propio asistente personal pueda disfrutar de todos sus derechos como trabajador que es. Antes les decía que la asistencia personal y el sistema de pago directo van incondicionalmente ligados, cosa que el libro blanco no ha contemplado. Se ha hablado de uno o de otro, pero por separado, y yo creo que es vital que sea yo la persona que gestione mi asistencia personal, porque yo sé cuáles son mis necesidades, nadie mejor que yo para saberlas; yo sé si necesito tres o cinco horas al día de asistencia personal; yo sé si necesito que me lave el pelo o me duche todos los días; yo sé si deseo irme a viajar porque me gusta. Me hablaban sobre financiación a través de la Seguridad Social o de manera mixta. Insisto en que, no deseo hacer números, ni entrar en ese campo que es de ustedes, pero les diré una cosa que antes otra de SS.SS. ha comentado, y es que ese futuro sistema de independencia que debe ofrecer esas prestaciones y servicios debe ser igual para todo el Estado, porque si no, francamente, todos los que tuviésemos oportunidad nos iríamos a una comunidad autónoma o a otra, y eso tampoco es libertad. Yo quiero vivir donde quiera, y si ahora he decidido estar en Madrid, porque estoy haciendo mi tesis doctoral, porque me gusta Madrid o porque es un momento bonito de mi vida para estar

aquí, deseo estar aquí, que pueda hacerlo, y cuando desee volver a estar en ese pueblo pequeño de donde yo soy, también. Deseo estar allí porque, entre otras cosas, allí hay seres queridos.

En respuesta a la señora Sánchez Rubio a la que agradezco su denominación de diversidad funcional, debo decirle que es cierto que nuestros planteamientos son similares a los que conocen ustedes de los compañeros del llamado Foro de Vida Independiente. Con ellos compartimos (como les decía antes, se trata de una cuestión de derechos humanos) que es precisa una participación activa por nuestra parte. Gracias por proponérselo. Siempre estaremos dispuestos a participar, todas las veces que haga falta, para mejorar las condiciones de nuestra vida de manera inmediata, pero también las de la vida de las demás personas, porque cuando se mejore mi vida de manera particular, también se mejorará la vida de mis familiares, de mis amistades, etcétera. Comentaba que la ley debe abarcar un amplio abanico de personas, y de ahí su dificultad para concretar. Sin embargo, yo creo que la dificultad no es tal, porque de lo que se trata es de dar no de restar opciones. Si hasta ahora había dos opciones, pongamos otra, probemos, ya que en países europeos parece ser que está funcionando y que las personas con diversidad funcional se sienten bastante satisfechas, en la medida en que dentro de sus posibilidades están viviendo a su manera. ¿Por qué no probar aquí?

Me preguntaban si la ley debería cubrir todas las carencias del pasado. Desde luego, lo que esta ley no debe permitir por más tiempo es que continuemos subordinados a esa maldita dependencia en la que estamos ahora, que dejemos de ser ciudadanos de segunda categoría. En relación con el modelo social familiar, como decía el compañero algo que me pareció muy clarificador, no explotes a mi familia. Nosotros también queremos a nuestras familias, las queremos mucho, muchísimo; yo quiero mucho a mi madre, como ella me quiere a mí. Ella luchó mucho por mí y yo también quiero luchar por ella. Estando hoy aquí creo que estoy luchando por ella para que envejezca con la dignidad que merece. Ella nunca me ha visto como una carga, pero sí soy una carga en el sentido material del término, porque ya no puede conmigo. En cuanto a las prestaciones de carácter universal, ¡claro que deben ser de carác-

ter universal! Estamos empezando a crear un cuarto pilar y los demás pilares, educación, sanidad, pensiones, también tienen carácter universal, independientemente del grado y del tipo de diversidad funcional que tengamos. ¿Derecho subjetivo? ¡Claro que sí! En relación con las corporaciones locales, ellos son quienes más cerca nos tienen, quienes más cerca están de nosotros. Pueden ser unos buenos interlocutores e intermediadores, pero siempre teniendo en cuenta que el tema de la financiación debe ser de carácter nacional, igual en cualquier autonomía, y debe dar la oportunidad de que las personas puedan vivir a su manera, frase que tantas veces repito porque es la mejor, la más indicativa. Respecto al pago de los usuarios, el libro blanco defiende que esté en función de los ingresos o del patrimonio, y eso es ir a contracorriente de otros países europeos y contra la Comisión Europea que en 2003 decía que debe ser independiente. Estamos también a favor de que debe ser independiente. No podemos caer en esa trampa porque no solamente contribuirá a la no independencia, sino que nos ligará nuevamente con la familia. En cuanto a si debería ser público o privado, habría que hablar. Tenemos que tener las mismas oportunidades, esos mínimos y ese tope de prestaciones. Ese copago que plantean otros países debe ser aquí igualmente accesible y reconocido para quienes tenemos estas necesidades. No sé si les he podido contestar a lo que ustedes pretendían.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias M^a Soledad por las ideas que nos ha expresado en esta comparecencia, por la sinceridad, por las vivencias que nos ha transmitido, por las aportaciones a esta Comisión y a todo el Congreso de los Diputados que serán tenidas en cuenta en la elaboración de ese libro blanco y la futura ley; aportaciones que van desde aspectos terminológicos sobre las definiciones actuales, a contenidos que van a sernos de mucha utilidad. Reiterando la bienvenida a esta Comisión le expreso el agradecimiento por toda la información que nos ha ofrecido de esa manera tan directa y tan sincera que para todos va a ser muy positiva.

Se levanta la sesión.

Eran las tres y quince 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**

