



CORTES GENERALES
DIARIO DE SESIONES DEL
CONGRESO DE LOS DIPUTADOS
COMISIONES

Año 2016

XI LEGISLATURA

Núm. 58

Pág. 1

**PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES
DE LA DISCAPACIDAD**

PRESIDENCIA DE LA EXCMA. SRA. D.^a TEÓFILA MARTÍNEZ SAIZ

Sesión núm. 3

celebrada el miércoles 20 de abril de 2016

Página

ORDEN DEL DÍA:

Comparecencias:

- Del señor director gerente de la Confederación Autismo España (García Lorente) y de la señora responsable de asesoramiento técnico de la Confederación Autismo España (Vidriales Fernández), para explicar la situación actual de las personas con autismo y las demandas de las entidades que las representan. A petición del Grupo Parlamentario Socialista. (Número de expediente 219/000079) 2
- Del señor consejero general adjunto al presidente de la ONCE y vicepresidente ejecutivo de Fundación ONCE (Durán López), para exponer las propuestas y sugerencias de la OCE en el ámbito de la discapacidad. Por acuerdo de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. (Número de expediente 219/000086) 17

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 2

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

COMPARECENCIAS:

— **DEL SEÑOR DIRECTOR GERENTE DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA (GARCÍA LORENTE) Y DE LA SEÑORA RESPONSABLE DE ASESORAMIENTO TÉCNICO DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA (VIDRIALES FERNÁNDEZ), PARA EXPLICAR LA SITUACIÓN ACTUAL DE LAS PERSONAS CON AUTISMO Y LAS DEMANDAS DE LAS ENTIDADES QUE LAS REPRESENTAN. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA. (Número de expediente 219/000079).**

La señora **PRESIDENTA**: Muy buenas tardes, señoras y señores diputados, vamos a dar comienzo a la tramitación del orden del día que tienen en su convocatoria. En primer lugar, va a tomar la palabra el director gerente de la Confederación Autismo España, que va a estar auxiliado en su intervención por doña Ruth Vidriales Fernández para una mejor explicación de lo que nos quieren transmitir a esta Comisión durante su intervención. A continuación los portavoces tendrán cinco minutos y luego don Jesús García Lorente les contestará a aquellas cuestiones que crea conveniente. Empezamos la sesión y tiene la palabra don Jesús García Lorente.

El señor **DIRECTOR GERENTE DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (García Lorente): Buenas tardes, señora presidenta, miembros de la Mesa y señoras y señores diputados y portavoces de los grupos parlamentarios, comparecemos ante esta Comisión a petición del Grupo Parlamentario Socialista para explicar la situación actual de las personas con autismo y las demandas de las entidades que representamos. En primer lugar, queremos mostrar nuestro sincero agradecimiento por contar con nosotros y darnos voz una vez más en esta Cámara y ponernos a vuestra plena disposición para lo que necesiten. Vamos a organizar en varios capítulos la exposición. El primero es una definición que entendemos importante de los trastornos del espectro del autismo, que para eso me acompaña Ruth Vidriales, psicóloga especialista.

La señora **RESPONSABLE DE ASESORAMIENTO TÉCNICO DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (Vidriales Fernández): Muy buenas tardes a todos y a todas. Voy a intentar ser muy breve y explicar de manera muy sintética lo que son los trastornos del espectro del autismo. Los trastornos del espectro del autismo son un conjunto de categorías que incluyen trastornos del neurodesarrollo, tienen una base biológica, una base que combina factores genéticos con factores ambientales, que a día de hoy todavía no están totalmente identificados. Ahora mismo incluyen distintas subcategorías. Hasta hace unos años se hablaba de trastornos generalizados del desarrollo. Ahora mismo la clasificación que utilizamos es la de los manuales internacionales de clasificación de trastornos mentales que son los trastornos del espectro del autismo. La base es biológica. Aquí es importante destacarlo, porque se siguen manteniendo muchas teorías que dicen que puede haber un vínculo emocional en el origen del autismo, problemas afectivos en los primeros años de vida. Sabemos que eso no es así y que realmente ha sido una explicación que ha hecho mucho daño a las familias y al colectivo. Ahora mismo no hay ninguna curación para el autismo, para los trastornos del espectro del autismo, ni ningún marcador biológico que nos permita diagnosticar con una analítica o con una prueba médica que este niño o esta niña tiene autismo. Se diagnostica siempre sobre la base del comportamiento, a los signos que se ven en el desarrollo, en dos áreas fundamentales. Estas dos áreas fundamentales son: el área de la comunicación social, todo lo que tiene que ver con la comunicación verbal y no verbal, con las habilidades sociales, con las formas o las competencias que tenemos para relacionarnos entre nosotros, las habilidades de relación interpersonal, y también con un patrón rígido de pensamiento, de comportamiento y una serie de intereses que resultan inusuales o bien porque son muy rígidos o bien porque son muy persistentes y esto hace que la persona tenga dificultades para ajustarse de manera flexible al entorno. En la última definición también se han incorporado las alteraciones en la sensibilidad sensorial que hacen que las personas con autismo muchas veces tengan dificultades para estar en un entorno como el que podemos estar disfrutando nosotros ahora mismo donde no hay muchos estímulos sensoriales que nos estén llamando la atención, en su caso seguramente sonidos, luces, etcétera, serían estímulos que ellos calificarían como dolorosos. Sabemos que los trastornos del espectro del autismo han aumentado muchísimo en los últimos años. Las cifras de prevalencia se han disparado de manera muy significativa desde que se reconocieron por primera vez en los años cuarenta. Estamos hablando de que estudios en Europa hablan de una persona cada 150 podría

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 3

tener autismo. Sin embargo, en Estados Unidos son cifras más altas, estamos hablando de uno entre 88 o uno entre 68. Esto ha hecho que líderes internacionales y organizaciones internacionales como Naciones Unidas y la Organización Mundial de la Salud hayan declarado que hay un problema de salud, hayan calificado los trastornos del espectro del autismo como una condición de salud que está afectando a nivel poblacional. Esto hace que ahora mismo estemos manejando estas cifras. Aproximadamente una de cada 100 personas podría presentar un trastorno del espectro del autismo. Ha habido un incremento del 600 % en los últimos veinte años en las cifras de prevalencia, que ha venido asociado con un incremento del 1.000 % en el número de entidades que conforman el tejido asociativo en nuestro país, porque realmente la demanda y las necesidades de este colectivo han hecho necesario ese crecimiento tan importante para dar respuesta a esa multiplicidad de necesidades.

El señor **DIRECTOR GERENTE DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (García Lorente): A continuación como estamos viendo el aumento ha sido un 1.000 % del tejido asociativo y vamos a explicar brevemente cómo estamos organizados para que conozcan nuestras fortalezas y debilidades. La Confederación Autismo España agrupa a 75 entidades actualmente que intentan dar respuesta a estas 450.000 personas que tienen autismo en nuestro país. Si tenemos en cuenta sus familiares estamos hablando de más de un millón de personas afectadas, directa o indirectamente. La Confederación Autismo España es actualmente miembro del Cermi, del Consejo Nacional de Discapacidad, de Autismo Europa y de la Organización Mundial del Autismo. Está reconocida como entidad de utilidad pública y tiene concedida la medalla de oro de la orden civil. Representamos a 75 entidades y nos organizamos localmente de la siguiente manera. Tenemos ocho federaciones. No tenemos una federación en cada autonomía, pero lo intentamos. Es uno de nuestros objetivos. El resto son asociaciones y fundaciones que dan servicios directos, esto es lo más importante porque es lo que llega directamente a las personas con trastorno de autismo. Estamos prácticamente implantados en todo el territorio estatal. Quince de las diecisiete comunidades y las dos ciudades autónomas. Esto supone un abanico amplio de servicios, pero por otro lado una visión estratégica y de conjunto privilegiada. Al final somos los que detectamos las necesidades y cómo se están dando los servicios a nivel estatal. A esto hay que añadir otras dos confederaciones que es Fespau con otras 20 entidades y la Federación Asperger España con otras 20 entidades, en total como unas 120 entidades somos las que ahora mismo estamos llevando el autismo específicamente.

¿Qué hacemos con las personas con autismo, que al final es lo importante? Este conglomerado de asociaciones hace diagnóstico especializado, con 25 centros de atención temprana, 45 centros de diagnóstico especializado, más de 30 centros educativos, programas de apoyo a la educación ordinaria, más de 28 de educación primaria y alrededor de 24 de la ESO, 17 programas de empleo con apoyo, 25 centros de atención diurna, 15 servicios de vivienda y más de 50 programas de apoyo con familia. Puede parecer mucho, pero para 450.000 personas es claramente deficiente.

La señora **RESPONSABLE DE ASESORAMIENTO TÉCNICO DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (Vidriales Fernández): La situación actual del colectivo en España que quizás es una de las prioridades o necesidades más apremiantes que nosotros vemos es que la principal realidad es que no disponemos de datos sobre el colectivo de personas con autismo a nivel poblacional. No tenemos información de cuántas personas hay, de dónde están esas personas, de qué edades tienen, de qué servicios están recibiendo y qué servicios no están recibiendo. Porque realmente no hay un censo de personas con autismo y los datos que hay de las fuentes estadísticas oficiales son confusos, tienen limitaciones y nos hace muy difícil acceder a una información veraz y fiable sobre el colectivo. Tenemos una gran demanda, como decía Jesús, aunque el número de entidades se ha multiplicado en los últimos veinte años, pero se ha multiplicado también el número de personas con TEA. La demanda de servicios especializados es muy alta, los servicios están saturados, hay unas listas de espera enormes, hay territorios donde no hay servicios especializados y las diferencias territoriales entre unas comunidades autónomas y otras son muy importantes. Nos encontramos con un problema muy significativo y es que en muchas ocasiones los servicios que se están dando dentro de lo que son los sistemas generales no son especializados, sino que además no incorporan de manera real cuáles son las necesidades del colectivo. Como les digo en España no tenemos datos a nivel poblacional. Hay estudios en otros países, sobre todo en Reino Unido que tiene un desarrollo bastante importante de políticas y de movimiento asociativo. Se pone de manifiesto que aproximadamente el 50 % de las personas con autismo necesitan apoyos durante veinticuatro horas al día. Una de cada dos personas necesita apoyos durante veinticuatro horas al día. El 70 % de las personas con autismo en Reino Unido que tienen también otro desarrollo de

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 4

servicios que no es el que tenemos nosotros manifiesta que no tiene apoyo para todas las necesidades que presenta. Se presentan problemas de salud mental, el 79 % de las personas con autismo presentan más de un problema de salud mental asociado al autismo a lo largo de su vida, más del 60 % dos problemas de salud mental, cuando en el resto de la población no llega al 15 %. El 50 % de las personas, una de cada dos, experimenta situaciones de *bullying* a lo largo de su vida. Menos del 10 % vive de manera independiente y según los datos que tenemos de autismo en Europa entre el 80 y el 90 % no tienen un empleo.

El señor **DIRECTOR GERENTE DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (García Lorente): Voy a contar ahora el marco para dar respuesta a estas necesidades. Como ha comentado Ruth, al final la conclusión es que estamos metidos en un círculo vicioso y pernicioso, porque por un lado somos una discapacidad creciente. Estamos creciendo a un 600 % en los últimos veinte años. Con un tejido creciente pero poco desarrollado. Hay que tener en cuenta que la primera persona que se le diagnosticó autismo todavía está viva y tiene setenta años. Eso nos da una idea de lo reciente que es este trastorno y de la importancia que tiene abordarlo. Por último, no podemos obviar los recursos necesarios son muchos, porque prácticamente los ratios que estamos necesitando para una persona con autismo es uno a uno. Hay otro tipo de discapacidad que no necesita ese tipo de ratios. Al final los recursos que necesitamos son muchos. Tenemos que priorizar y las necesidades son muchas. El marco que hay ahora mismo creado en la estrategia española en el trastorno del espectro del autismo que, tras la comparecencia de Autismo España el anterior 7 de mayo aquí en esta misma Comisión, dio como resultado la propuesta de una proposición no de ley el 24 de octubre, que se aprobó por todos los grupos parlamentarios, lo cual nos da una idea de que no es una cuestión de partido, sino de necesidad y de personas. Por acuerdo del Consejo de Ministros del anterior 6 de noviembre de 2015, hace poco más de cinco meses, se aprobó. Pero no es la única. Es la que tenemos ahora aprobada. Pero si vemos antecedentes estamos hablando de que en 2003 el Grupo Popular ya presentó una moción en el Senado; el Grupo Socialista presentó una PNL en el 2007 en el Congreso; el Grupo Popular de nuevo en 2009 propuso otra moción en el Senado; Convergència i Unió lo hizo en el 2011 y la Izquierda Plural en 2014. Esto significa que buena parte de la Cámara ha hecho los esfuerzos necesarios. Al final ha culminado con esta estrategia, pero lo importante es poner medidas en marcha. La estrategia ahora no está definida desde la Confederación Autismo España y nuestras entidades lo consideramos un hito histórico. Es más, es la primera en Europa. Tiene un desarrollo total, 360 grados para atender a las personas con autismo con quince líneas. Nosotros queremos ahora definir cuáles son las prioridades que tenemos nosotros y lo que es más urgente e impostergable que creemos que es una de las misiones principales que tenemos porque por algún lado hay que empezar.

La señora **RESPONSABLE DE ASESORAMIENTO TÉCNICO DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (Vidriales Fernández): En este sentido las demandas prioritarias se centran en cinco áreas fundamentales. La primera es la de detección, diagnóstico y atención temprana. Ahora mismo la detección de los TEA y el diagnóstico se retrasa aproximadamente en dos o tres años desde que la familia empieza a ver que hay algo que es diferente en el desarrollo de sus hijos. Por tanto, todo lo que es el acceso a servicios y a intervenciones especializadas, que ahora mismo es el único tratamiento validado, la intervención psicoeducativa también se retrasa. El ámbito de la educación es de especial interés, porque las personas con autismo tienen necesidades muy variables. Hay personas que tienen muchas necesidades de apoyo, con una discapacidad intelectual muy significativa. Otras están dentro de los circuitos ordinarios de educación y hace falta mucho trabajo en ese ámbito. También la salud y la sanidad, la vida adulta prácticamente no tenemos información sobre la situación de las personas adultas con autismo. Ya decía que muchas de ellas están desempleadas muy pocas acceden a la vida independiente. Luego todo lo que tiene que ver con la sostenibilidad de los servicios de apoyo, la especialización y el apoyo a las familias, es fundamental. En este sentido, dentro de que sabemos que hay múltiples necesidades, creemos que es importante —y así transmitirlo hoy también— priorizar sobre algunas que consideramos de especial importancia. Garantizar diagnóstico especializado interdisciplinar que sea gratuito y que no admita esa demora desde que la familia empieza a ver que hay algo que no va bien, porque normalmente es la familia la que ve que hay algo en el desarrollo de sus hijos que es diferente, pensamos que es prioritario. También favorecer el acceso a una atención temprana que se garantice hasta los seis años, porque ahí hay muchísima dispersión entre unas comunidades y otras. En algunas se garantiza hasta los tres, en otras hasta las seis, es importante porque a veces los TEA no se diagnostican antes de los tres años, en

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 5

muchas ocasiones, con lo que el niño o la niña se quedan fuera de los circuitos de atención temprana. Para ello qué es fundamental, incorporar herramientas de detección precoz en el seguimiento rutinario del niño sano, que son cosas relativamente sencillas. Protocolos de herramientas que están validadas y que se incorporan como una medida más, como cuando el pediatra mide o pesa al niño pues también explora otra serie de indicadores y que realmente facilitarían la detección y la derivación lo más temprana posible a un circuito de diagnóstico especializado. En el ámbito de la educación pensamos que es esencial que se garantice en todo el territorio español una red suficiente y variada de servicios educativos, de centros educativos, de apoyos educativos que realmente hagan posible que los niños tengan una atención educativa de calidad y adecuada a sus necesidades. También flexibilizar e innovar en la oferta educativa actual, porque una de las necesidades que nos encontramos es que muchos niños y muchas niñas pueden progresar en el sistema educativo, pero acaban abandonando porque realmente el sistema es tan encorsetado y tan inflexible que a veces cosas como son adaptaciones a la evaluación o la promoción o contemplan sus necesidades.

En el ámbito de la salud y de la sanidad, tenemos experiencias de comunidades autónomas que están incorporando unidades especializadas en servicios sanitarios públicos. Realmente pensamos que es una de las vías esenciales para garantizar que la atención sanitaria se concientiza, se visibiliza este tipo de trastornos en el ámbito sanitario y se prevén y se tiene una adecuada atención a la salud, incluyendo la salud mental que sería un área de especial relevancia. Esto y la implantación de protocolos de asistencia sanitaria integrales que se adapten a las necesidades del colectivo del ámbito sanitario son de especial dificultad para este colectivo y sería un área fundamental.

El señor **DIRECTOR GERENTE DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (García Lorente): Para seguir avanzando con las prioridades y necesidades. Está claro que en vida adulta en empleo, que dentro del ciclo vital es la etapa más larga, más de cuarenta años, hay que fomentar medidas que faciliten el acceso al empleo y creemos que una de las mejores modalidades, pero no la única, que nos está funcionando es el empleo con apoyo, con lo cual sería importante la adecuación de la normativa actual. Por otro lado, tenemos que favorecer el desarrollo de los servicios de atención diurna y ocupacional. Nos tenemos que dar cuenta que si el 90 % de las personas con autismo no trabajan en algún sitio tienen que estar. Por último, facilitar la independencia respecto a los hogares familiares garantizando alternativas flexibles de vivienda, bien pueden ser residencia o bien pueden ser viviendas tuteladas.

Como último punto prioritario, la sostenibilidad de los servicios y apoyo a las familias. Hemos dicho antes los servicios principales con los que contamos, pero hay que mantenerlos y consolidarlos. Con lo cual, por un lado, garantizar el nivel de financiación adecuado, no solamente a la construcción de edificios, sino después al desarrollo de programas y al mantenimiento de unos ratios adecuados y profesionales especializados. Llevamos más de veinte años de trabajo asociativo y ahora mismo la cantera de profesionales de trastorno del espectro del autismo en España es importante, no podemos ir hacia atrás desarrollando servicios generalistas cuando es una necesidad específica y particular. Finalmente, facilitar el apoyo a las familias. No tenemos datos concretos, pero los problemas familiares, rupturas matrimoniales, divorcios, abandonos es bastante importante en nuestro colectivo.

No queremos dejar pasar la oportunidad de que se oiga la propia voz de las personas con autismo. Hemos traído un pequeño video del manifiesto del Día mundial del Autismo, que son ellos los que hablan y no nosotros. **(Se proyecta el video)**. Es la historia de vida particulares que nos llegan a todos.

Por concluir y aprovechamos que nos dan voz para pedirlos, porque creemos que la única forma de mejorar la calidad de vida de estas personas es, ya que tenemos una estrategia, desarrollar la implantación efectiva del Plan de acción, que está prevista en un año. De una forma efectiva, prioritaria y priorizada. No creemos que haya que guardar toda la tarta de repente, sino trozo a trozo, pero es importante ir avanzando. Para ello, y aprovechando que el Día mundial del Autismo, el día 2, nuestro símbolo fue un testigo que simboliza que la responsabilidad es de todos, que la responsabilidad es compartida, hemos traído un regalo a los miembros de la Mesa para hacerles responsables o corresponsables. Teófila ya sabemos que lo cogió, tenemos foto de ella. Muchas gracias por escucharnos y estamos a su disposición.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, a Jesús García Lorente y a Ruth Vidriales. A continuación vamos a empezar con el turno de los grupos. En primer lugar, tiene la palabra don Íñigo Allí Martínez.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 6

El señor **ALLI MARTÍNEZ**: Muchísimas gracias, señora presidenta.

Muchísimas gracias, tanto a Jesús García Lorente, director gerente de la Confederación Autismo España como a Ruth —no recuerdo su apellido—, perdóneme, muchísimas gracias por sus explicaciones y por la magnífica presentación que han hecho. Imagino que estarán habituados, porque no es la primera vez que vienen al Congreso, seguro que no, a que todos los grupos políticos le digamos nuestro grado de compromiso, nuestra vinculación por el bien de los TEA, hay que dar muchos avances en firme en relación con los apoyos que necesita una persona con trastorno del espectro del autista para su vida cotidiana y los recursos públicos que son necesarios. También es cierto —y conviene destacarlo— que ya se ha desarrollado la estrategia española para el TEA. Es ahora cuando corresponde, tanto al Gobierno central como a las autonomías y a cada una de las comunidades, dar esos apoyos básicos esenciales y especialmente individualizados a cada una de esas personas y, por tanto, a cada uno de los entornos familiares que tienen en este momento una persona en el seno de esa familia con cualquiera de los trastornos del espectro del autismo. Cuando hablamos de discapacidad, en genérico, deberíamos hacer la diferencia entre cada persona con discapacidad, porque cada discapacidad es diferente y cada persona con discapacidad también lógicamente, y cada persona con discapacidad, sea cual sea, o con cualquier tipo de trastorno tiene un proyecto de vida, o, al menos, deberíamos preguntarle qué proyecto de vida quiere, y no decidir por ellos, y en función de sus capacidades, que tienen muchas, y, en función también de sus limitaciones, dar esos apoyos para ese proyecto vital, al cual todos tenemos derecho. Por tanto, el modelo de futuro al que debe tender la sociedad española y cada una de las comunidades, con las competencias delegadas que tenemos en materia de prestaciones a esas personas y sus entornos familiares, debería ser al menos el de unos servicios mínimos de apoyos en esa vida cotidiana en el ámbito de la salud, de la educación, la cultura o cualesquiera otros que necesiten, como usted decía muy bien, en las 24 horas del día.

Pero especialmente en el ámbito del autismo esto resulta tremendamente complejo, a diferencia de otros tipos de discapacidades, intelectuales o físicas, primero por esa invisibilidad, como ustedes han indicado correctamente. El propio pronto diagnóstico en cualquiera de estos niños resulta tremendamente complicado, sobre todo porque solo queda reflejado desde el ámbito conductual, con lo que eso supone, como bien saben ustedes, mejor que nadie, porque, cuanto antes se introduzcan los programas de estimulación precoz a esas personas, mayor grado de autonomía tendrán. Entre los grandes objetivos que ha de tener el modelo de una sociedad que se base, cómo no, en la Convención de los Derechos Humanos del año 2006 de las Naciones Unidas, en relación con las personas con discapacidad se han de lograr tres fundamentalmente: primero, que tengan una vida autónoma, es decir, una vida independiente, con sus capacidades y limitaciones; en segundo lugar, que tengan una vida inclusiva, que no es otra cosa que vivir en comunidad —por tanto, nunca apartarlos, en especial de su entorno familiar—; y, en tercer lugar, aunque ya muy manido, buscar su desarrollo personal. Y eso, insisto, está basado en los recursos públicos suficientes, también en el esfuerzo que tiene que realizarse por parte de esas personas y sus familias, para que, en definitiva, en un futuro próximo hagamos mucho más visible, mucho más inclusiva la vida de estas personas.

Por tanto, quiero destacar la labor que ustedes realizan y una vez más agradecer su esfuerzo, porque estoy seguro de que las horas del día son pocas para todo el trabajo que tienen por delante. Como portavoz del Grupo Mixto y especialmente de Unión del Pueblo Navarro, sepan que, desde la humildad de los escaños, tienen el apoyo para aquellas políticas que sean necesarias para lograr una vida inclusiva de estas personas. Enhorabuena por su labor.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias a don Íñigo Alli Martínez.

A continuación, va a tomar la palabra doña Ester Capella, de Esquerra Republicana.

La señora **CAPELLA I FARRÉ**: Gracias, señora presidenta.

Agradezco que hoy ustedes hayan venido a ilustrarnos sobre los trastornos del espectro del autismo y pongo en valor lo que nos han explicado. Como portavoz de Esquerra Republicana de Catalunya, quiero insistir en el trabajo que se hace. Usted ha hecho una descripción de las entidades, y en Cataluña hay más de trece, algunas pertenecientes a esta confederación española, a las que conozco especialmente por el trabajo que desarrollé durante una época de mi vida, tres años, que me parecieron pocos para conocer especialmente aspectos importantes de ciertas discapacidades.

Tomo nota de aquello que hemos hecho bien. Por ejemplo, por lo que respecta a Cataluña y en especial a Barcelona, los equipos de atención precoz, los EIPI, fundamentalmente en los distritos de

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 7

Ciutat Vella y Nou Barris, para detectar cualquier tipo de discapacidad y, en consecuencia, actuar de una forma rápida e inmediata. Ponemos en valor también que estamos un poco mejor que años atrás. Si lo miramos desde la perspectiva del tiempo, nos damos cuenta de que hemos avanzado en el diagnóstico, una cuestión muy importante porque nos permite abordar las distintas maneras de manifestarse las diferentes discapacidades, especialmente en el autismo, y, por tanto, ponemos de relieve la necesidad de continuar trabajando en aspectos que ustedes apuntaban. Nunca son suficientes los medios que se emplean ni los recursos que tendremos, porque es verdad que los recursos son finitos, y, por tanto, ello nos incapacita a cada uno de nosotros también para poder abordar con toda la intensidad la diversidad en la que se nos manifiestan las discapacidades, pero tomamos nota. Díganos cómo tenemos que hacerlo, aunque se van haciendo cosas. Pero hay un aspecto que me preocupa especialmente, que es la invisibilidad, sobre todo frente a aquellas situaciones que, por lo que sea, no queremos que se hagan visibles. También está la saturación de los servicios, muchas veces por falta de especialización en los servicios sociales, educación, la sanidad, etcétera. Y un aspecto sobre el que me gustaría que ustedes se explayasen un poco más sería el relativo a los medios de que disponemos en relación a las familias, su descanso y acompañamiento, porque los primeros recortes que se produjeron fueron en estos servicios, que limitan sustancialmente a las familias.

En definitiva, desde Esquerra Republicana entendemos que la invisibilidad es uno de los aspectos más importantes. Se trata de hacer visible aquello que no queremos ver o que muchas veces se deja invisible porque no hay medios para explicarlo. Pero en todo caso díganos qué medidas creen ustedes que serían necesarias para hacer visible los trastornos del espectro del autismo.

Muchísimas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias a doña Ester Capella.

A continuación, vamos a dar la palabra a doña María Pilar Ardanza, del Grupo PNV.

La señora **ARDANZA URIBARREN**: Buenas tardes.

Les agradecemos sus explicaciones y, sobre todo, la rotundidad, su claridad y brevedad. En efecto, tienen ustedes muy bien detectadas cuáles son las necesidades, qué es lo que se demanda de la sociedad y, en concreto, de esta Cámara y de los políticos que aquí somos representantes. Efectivamente, creo que el autismo es una realidad que cada vez está adquiriendo una mayor notoriedad y que cada vez estamos más implicados.

Han subrayado ustedes que les parecen importantes la atención temprana y la detección precoz en ayuda a esas familias. Supongo que en muchos de los relatos que dicen que podrían contarnos se tratará de la impotencia de padres que no saben lo que pasa, que el pediatra no les da una explicación, pero que notan que algo no va bien.

Han comentado que existe una serie de protocolos. A pesar de que a lo largo de la vida las necesidades van cambiando, con respecto a esos periodos de atención temprana, me gustaría saber si esos protocolos ya están reconocidos e implantados en todas partes. Porque una forma de poder avanzar en la detección precoz, si esos protocolos están validados por el sistema médico, es fomentar que sean aplicables en todos los lugares; creo que podríamos hacer una labor importante para que se pudieran aplicar cuanto antes.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias a la señora Ardanza.

A continuación, vamos a dar la palabra a la señora Ribera, de Democràcia i Llibertat.

La señora **RIBERA I GARIJO**: Gracias, señora presidenta. Buenas tardes a todos los compañeros. Y, en especial, damos la bienvenida a los señores comparecientes.

Al igual que ha subrayado mi compañera del Partido Vasco, me ha parecido muy efectiva su presentación. Veo que vienen a buscar trabajo; más que trabajo, soluciones a los problemas. Nos han hablado de un plan de acción que me gustaría que me confirmaran si se refiere a las necesidades que se han ido detectando en cada uno de los ámbitos, es decir, consideramos a una persona con autismo, la situamos en su ámbito natural: su familia, la educación, la sanidad, sus necesidades vitales, y cómo ayudamos para que pueda realizarse plenamente.

No conozco mucho el tema, más que por proximidad común —es un alegato a mi favor, aunque me sabe mal que sea la ignorancia—, pero creo que no tienen nada que ver —me gustaría que ustedes lo

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 8

confirmaran y, si estoy equivocada, me rectifiquen, por favor— el autismo y la capacidad intelectual, sino que se trata de un problema de comunicación, por lo que entiendo que no es una enfermedad, sino una manera de ser. Si esto es así, creo que existen muchos estereotipos aún hoy que tendríamos que romper. Por eso, necesito que me confirmen si la premisa de la que parto es correcta, porque cuando tenemos una imagen falsa de un tema podemos considerarlo un problema y, como los problemas no nos gustan, no estudiamos cómo solucionarlo, pero, si creemos que es fácil, nos ponemos a ello con más interés.

La disposición de *Democràcia i Llibertat* es segura, y, por lo que conozco a los compañeros de esta comisión, también la de los otros grupos, y me lo ha demostrado el hecho de que ustedes mismos han ido desgranando distintas aportaciones positivas de épocas anteriores. Lástima que no sabemos para qué más dará esta legislatura, pero creo que esta es una buena Comisión desde la que apoyarles y hacer avanzar todos estos aspectos que nos están exponiendo.

Y, como con los estereotipos, que tienen un condicionante negativo, y lo que ha comentado mi compañera de *Esquerra Republicana* sobre el tema de la invisibilidad, yo también quisiera saber si consideran que este tema es invisible, porque es verdad que afecta a un número determinado de la población, y, si yo misma, que creo que estoy en un estatus del que no me puedo quejar sobre la información que me llega, tengo que preguntarles sobre estas cosas, quizás para otras personas que no se encuentran en las mismas condiciones aún sea más complicado. Pero, sobre todo, lo que me preocupa más es si quienes tienen que priorizar los recursos, que al final son los responsables en el Gobierno, del color que sea, en la comunidad que sea, disponen de esta información correctamente. Me consta más o menos lo que se está haciendo en Cataluña, pero creo que también nos queda por delante un camino bastante importante, y, en todo caso, nosotros estamos aquí para apoyarles.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias a doña Elena Ribero por su intervención.

A continuación, vamos a dar la palabra al portavoz del Grupo Ciudadanos, don Marcial Gómez.

El señor **GÓMEZ BALSERA**: Buenas tardes, señorías.

Me sumo a los agradecimientos expresados por mis compañeros a los señores comparecientes por la claridad de su exposición.

Efectivamente, como ustedes han dicho, cada vez somos más las familias que convivimos con la diversidad funcional y, muy especialmente, cada vez somos más las familias que convivimos con el TEA. Y, señorías, hablo de diversidad funcional, y no hablo de discapacidad ni de capacidades, porque, si hacemos esto, lo primero que tendríamos que decir en el caso de personas con TEA es que tienen capacidades asombrosas y que desgraciadamente pasan desapercibidas para la mayor parte de la sociedad.

Para la familia es fundamental la labor que ustedes realizan, la labor de las asociaciones. Ustedes nos dan voz, ustedes nos ponen rostro, nos representan ante las instituciones y les animamos a que continúen con esa labor, a que sigan trabajando por y para las personas con TEA.

Les felicito igualmente por los actos del pasado día 2, el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, y muy especialmente por la campaña del testigo azul: *Pásalo por el autismo*, campaña en la que participamos muchos de los presentes y que consiguió ser muy viral. Pero voy a compartir con ustedes también una reflexión que tomo prestada del senador Tomás Marcos, que nos acompaña esta tarde, y es que para las familias los 365 días del año son el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. Cada día del año, cuando vamos a un restaurante, tomamos el transporte público, acudimos a un servicio de urgencias, es el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo.

Al hilo de lo que comentaba la compañera de *Democràcia i Llibertat* acerca de algunos estereotipos, también quiero dejar constancia de que, del mismo modo que hacemos un esfuerzo por no utilizar un lenguaje sexista, debemos hacer un esfuerzo por no utilizar el adjetivo autismo con fines peyorativos, para referirnos a personas despistadas, hurañas o meramente solitarias, porque con ello estamos alimentando esos falsos mitos a los que hacía referencia esta compañera.

No se es autista, se tiene autismo, y el autismo no tiene cura, no es una enfermedad. Ni se cura a los seis años, como bien sabemos, cuando termina la etapa de la atención temprana, cuando terminan estos programas, ni se cura a los 21 años, cuando se acaba la asistencia garantizada en los centros de educación especial, y en ese momento esos jóvenes se encuentran en un limbo asistencial, buscando plazas en centros ocupacionales para adultos, que, como ustedes han dicho, no siempre son centros especializados,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 9

y, al menos, encontramos a través de las asociaciones consuelo, ya que ustedes intentan suplir esas carencias en la medida de sus posibilidades.

Y ahora me temo que viene la parte política de mi intervención. Desde Ciudadanos nos gustaría trasladar al Grupo Popular, para que a su vez lo traslade al Gobierno, dado que no tenemos muchas ocasiones de interactuar con el Gobierno, la idea de que está muy bien contar con una estrategia española en TEA en tanto que a ustedes se les ha dado espacio y participación, a las asociaciones y a los colectivos del tercer sector, pero esta estrategia está repleta en sus objetivos de infinitivos bienintencionados. Se habla de favorecer, promover, fomentar, facilitar, y, sin embargo, en el apartado de su implantación se recoge —y cito textualmente—: sin aumento de dotaciones, ni de retribuciones ni de otros gastos de personal. Señorías, no nos explicamos cómo se pueden conseguir sin dotación económica, por mínima que sea, los objetivos que cita esta estrategia, y mucho nos tememos que el documento quede vacío de contenido si nos limitamos a pasar la pelota a las comunidades autónomas.

Igualmente, queremos trasladar al Gobierno, al Gobierno presente o al Gobierno futuro, así como a los señores comparecientes que encontrarán al Grupo Parlamentario Ciudadanos como partícipe activo en la agenda política de la discapacidad y muy especialmente en lo concerniente a mejorar la accesibilidad y la autonomía personal de las personas con TEA.

Termino mi intervención agradeciéndoles nuevamente su exposición y trasladándoles un par de preguntas. Nos gustaría saber si se ha formado la comisión de seguimiento de la estrategia española sobre TEA, que sería una comisión dependiente de la Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad y en la que ustedes deben tener participación, y, en caso afirmativo, qué grado de cumplimiento o implantación de la estrategia han podido constatar en esa comisión.

Y me gustaría formular una segunda pregunta, pero no sé si ustedes están al tanto. Ha habido estudios basados en gemelos idénticos de los que solo uno presentaba TEA que han puesto de manifiesto que además del componente genético existe un detonante externo en la causalidad. Me gustaría preguntarles si tienen constancia de la existencia de nuevos estudios encaminados a la detección y prevención de ese detonante o causa externa.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias al señor Gómez Balsera.
Por el Grupo de Podemos, tiene la palabra doña Rosa Ana Alonso.

La señora **ALONSO CLUSA**: Muchas gracias, señora presidenta.

Muchas gracias por esta comparecencia, que creemos imprescindible, porque toda información es poca para tener conocimiento sobre los trastornos del espectro autista y para hacer visible de este modo a un colectivo esencial en nuestra sociedad. Nos parece alarmante, por ejemplo, el aumento de su prevalencia, cada vez mayor, y la gran diversidad que abarcan estos trastornos del espectro autista. Por todo ello damos una importancia enorme a dar respuesta a este colectivo como parte de una sociedad inclusiva, en la que deben estar.

En cuanto a la importancia de la detección, diagnóstico y atención temprana, querríamos conocer de qué forma creen ustedes que se debe facilitar y desarrollar esa atención temprana, cuál es su posicionamiento concreto sobre la atención temprana, esencial en el desarrollo de los niños y las niñas con autismo.

En cuanto a educación, teniendo en cuenta que el Estado español suscribió en 2008 por unanimidad en el Parlamento la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, que en su artículo 24.1 hace referencia a garantizar el derecho a una educación inclusiva para todos los niños y niñas con discapacidad, nos gustaría conocer cuáles son los planes de la Confederación Autismo España para impulsar este derecho frente a los diferentes gobiernos autonómicos.

Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias a doña Rosa Alonso por su intervención.
A continuación, vamos a dar la palabra al portavoz del Grupo Socialista, don Joan Ruiz.

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

Bienvenidos a la casa de todos los ciudadanos y ciudadanas.

Mientras ustedes hablaban me he apuntado dos palabras: lujo e invisibles, porque realmente es un lujo escucharles a ustedes. La verdad es que esta Comisión es un lujo por las personas que vienen por

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 10

aquí. Uno acaba descubriendo, conociendo sectores de la sociedad que están a nuestro alrededor que son realmente invisibles, además de la mano de personas que, como ustedes, conocen muy bien ese sector.

Los representantes del Grupo Socialista hemos tomado buena nota de lo que han dicho. Al presidente del Cermi ya le dijimos la semana pasada que queríamos tener una relación de colaboración, y añadí que de complicidad, porque para nosotros, a quienes nos gustaría que fueran al paso la acción del Gobierno y las necesidades de las entidades relacionadas con la discapacidad, es imprescindible el diálogo, la colaboración, la complicidad, independientemente de que estemos en el Gobierno o en la oposición.

Echando un vistazo, y creemos que a un observador imparcial le ocurriría lo mismo en la pasada legislatura, no parece que en el caso del autismo hayamos avanzado mucho en estos últimos cuatro años por lo que se refiere al día a día. Es verdad que en parte gracias a su comparecencia en esta Comisión en 2014 acabamos votando todos juntos, porque nos pusimos de acuerdo, una proposición no de ley pidiendo al Gobierno que elaborara una estrategia nacional del autismo, cosa que hizo y que aprobó el 6 de noviembre, casualmente poco antes de las últimas elecciones generales. Ahora bien, sobre cosas concretas que lleguen al día a día de las personas afectadas por el TEA, consideramos que se ha hecho muy poco, tan solo este acuerdo de Consejo de Ministros, que por ahora únicamente es una buena declaración de intenciones. Me gustaría estar equivocado, lo digo sinceramente, no lo digo por criticar al actual Gobierno, que lo sigue siendo, y al menos parece que lo será durante unos cuantos meses más, sino a partir de lo que nos solicitaron —lo recuerdo porque estaba aquí— en el último mandato, que fueron prioritariamente dos cosas: que hiciéramos lo posible por que hubiera una educación flexible, que favoreciera la integración en la escuela inclusiva, en la escuela para todos, y que tuviéramos también en cuenta que la educación que necesitan las personas afectadas por el trastorno autista no termina con la educación infantil o juvenil, sino que llega mucho allá; y lo segundo que nos solicitaron fue que impulsáramos su participación —esto me lo apunté porque no tenía idea— en actividades de ocio, deporte, cultura. ¿Encuentran ustedes que en estos últimos cuatro años se haya avanzado en estas dos prioridades? A mí me parece que no mucho. A su juicio, ¿los recortes y la desaparición en muchos casos de personal de apoyo han afectado a la integración de niños y niñas con autismo en las escuelas? ¿Sucede como en otros ámbitos de la discapacidad, que haya retrocedido el porcentaje de personas con TEA en la educación inclusiva? ¿Tienen ustedes números sobre eso? ¿Nos los pueden hacer llegar?

Reafirma lo que digo, lo de llegar al día al día con acciones concretas, echar un vistazo a los Presupuestos del Estado y no encontrar partidas destinadas a estas prioridades que ustedes nos indicaron. Tal vez sea por lo que escribía ayer en un artículo en el *El País* la senadora socialista Luisa Carcedo; decía que la agenda política está tan llena de debates, declaraciones, especulaciones, tertulias, fotos —yo añadiría de tuits— que no nos dejan espacio para las políticas que afectan al día a día de los ciudadanos, de lo que todos somos responsables, tanto el Gobierno como la oposición. Claro que también podría ser cierto, y me alegraría, que la acción de Gobierno haya ido por otros derroteros, mediante acuerdos con ustedes, con programas, en fin, con cuestiones más generales que no hemos podido detectar. ¿Nos los podría especificar si eso ha sido así? Porque a veces, es verdad, se ayuda o se perjudica directamente sin citar siquiera a quien se acaba afectando, por ejemplo como se ha hecho con la paralización y diría que casi desguace de la ley de autonomía personal. Ya con los primeros recortes en 2011 y 2012 de las cantidades destinadas a atender el nivel mínimo y el concertado, el recorte en la aportación al sistema ascendió a 2.248 millones de euros, cantidad que entre otros colectivos también hubiera ido a atender a personas con TEA, y a lo que habría que añadir el golpe sufrido por los cuidadores no profesionales —de los que, por cierto, más del 90 % eran mujeres—, a los que el Gobierno, entre otras cosas, ha quitado la cotización a la Seguridad Social. Ambos extremos han afectado a las personas con autismo, en especial, a niños y niñas. ¿Tienen ustedes datos sobre esto que acabo de decir? ¿Ha sido así? Estos recortes son un mal negocio —no es la mejor palabra—, puesto que en unos años las personas con TEA a las que podríamos haber ayudado a ser autónomas tendrán un grado superior de dependencia, cuando sean mayores, lo que nos generará un mayor gasto. En este pasado año 2015 se dio incluso un caso por cada 150 nacimientos en algunos países, según datos de Autismo Europa, y creo que ustedes también lo han dicho ahora, y que en España tengamos unas 450.000 personas afectadas; aunque a los casos que requieren una atención tan continuada de su entorno seguramente que habría que sumar algunas de esas mismas personas de su entorno.

Finalmente, algún detalle. Hablando la semana pasada con responsables de la asociación que agrupa a padres y madres de niños con TEA en Tarragona me comentaron un proyecto que tienen: *Entén el teu*

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 11

entorn amb pictogrames, que traducido es *Entiende tu entorno con pictogramas*, que intenta una mejor comunicación de las personas con TEA. Me dijeron que hay experiencias en ese sentido. ¿Es realmente útil? ¿Tienen ustedes material sobre eso? ¿Nos lo pueden facilitar? En un país turístico como es el nuestro parece que no sería difícil su implantación.

En materia laboral, ¿tienen ustedes cifras sobre personas con autismo trabajando? Yo he encontrado alguna, y no van más allá del 10, 11 %. Creo que usted ha indicado alguna cantidad similar. ¿Qué tipos de trabajo son aquellos que pueden realizar? Evidentemente, es un colectivo muy heterogéneo.

Otro detalle. Buena parte de las entidades del mundo de las discapacidades piden que revisemos todo lo referente a las personas incapacitadas en nuestro país con respecto a ejercer su derecho al voto debido precisamente a sus discapacidades. ¿Nos puede dar su opinión por lo que hace a las personas afectadas por TEA sobre este tema?

Y ya termino. En nombre del Grupo Socialista, les aseguro que tendremos en cuenta sus preocupaciones, que nuestra actitud va a ser de colaboración y complicidad para conseguir que las personas con autismo y quienes conviven con ellas tengan una mejor calidad de vida, puesto que además nuestro programa electoral se parece mucho, pero mucho con respecto a las prioridades que ustedes consideran para el autismo, según un texto que nos han enviado —y que he impreso—, que dice: Cinco prioridades del autismo, TEA y sus familias. Se parecen realmente mucho, porque tenemos un objetivo común con ustedes. El otro día escuché a un chaval autista en el teatro Alfil decir una cosa que me impresionó —me lo apunté—: Me gusta y quiero aprender, trabajar, estar con mis amigos y con mi familia; por favor no me pongas límites ni seas tú quien me encierre en un mundo aparte.

Gràcies per la seva atenció. Gracias, señora presidenta.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra don Miguel Ángel Paniagua.

El señor **PANIAGUA NÚÑEZ**: Gracias, señora presidenta.

Buenas tardes, señor García Lorente y señora Vidriales. En primer lugar, como no puede ser de otra manera, quiero agradecer a la Confederación Autismo España su comparecencia ante esta Comisión, su trabajo constante y su capacidad de diálogo, así como sus palabras. Deseo, de verdad, que no les defraudemos.

En su anterior comparecencia ante esta Comisión nos pidieron una estrategia nacional. Atendiendo a su petición, y tras trabajar con ustedes y otras entidades, el Grupo Parlamentario Popular planteó una proposición no de ley instando al Gobierno a su elaboración, y el Gobierno dio cumplimiento a ese mandato. El pasado mes de noviembre, el Consejo de Ministros, dirigido por Mariano Rajoy, aprobó la primera estrategia española en trastornos del espectro del autismo. Fue la primera vez que se abordó a nivel estatal la problemática a la que se enfrentan las personas con TEA y sus familias a propuesta del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en colaboración con las entidades del tercer sector que han participado activamente en su elaboración, así como el resto de ministerios y comunidades autónomas. El documento plantea 15 líneas estratégicas que en el plazo de un año debían reflejarse en un plan de acción con medidas y acciones concretas.

Señorías, el índice de prevalencia de TEA ha aumentado en las últimas décadas, situándose en la actualidad en un caso por cada 150 habitantes en Europa, como bien nos han comentado, lo que se traduciría en unas 450.000 personas con TEA en España, cifra que se elevaría a un millón si se considera que afecta a todo el entorno familiar. Quería preguntarles, en primer lugar, si consideran que este gran crecimiento en los últimos años se debe a ese paso de la invisibilidad a la visibilidad o realmente es que están aumentando los casos reales. Se cree, además, que estos trastornos aparecen cuatro veces más en hombres que en mujeres. Puesto que se trata de estimaciones, uno de los principales objetivos de la estrategia es promover la investigación y el conocimiento del TEA, favoreciendo el desarrollo de sistemas de información. Además, para mejorar el grado de conocimiento de la sociedad sobre el trastorno, la estrategia marca también como propósito el fomento de campañas de sensibilización, y ya ha comentado aquí algún grupo su importancia.

Por otro lado, los TEA afectan al neurodesarrollo desde las etapas prenatales y es posible diagnosticarlos hacia los dos años. Sin embargo, tanto España como la mayoría de los países europeos tienen dificultades para hacer un diagnóstico temprano, aspecto que es necesario mejorar y que es otro de los principales objetivos de la estrategia. En este afán, se han tenido en cuenta los avances en el conocimiento sobre el trastorno del autismo y los trastornos generalizados del desarrollo que han implicado cambios en los

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 12

criterios de diagnóstico y valoración y, por tanto, en los modos de intervenir en los ámbitos sociales. Además, con la llegada de la vida adulta los afectados se enfrentan a dificultades para acceder o mantener un empleo, y por ello la estrategia persigue proteger el derecho de las personas con TEA a la vida independiente, la autonomía, la igualdad y la accesibilidad. Para conseguirlo, se ha de promover el empleo, para lo que la estrategia propone fomentar apoyos al trabajador con TEA y a los empleadores. Con este documento, el Gobierno estableció un marco de referencia con el que se reconoce la necesidad de fijar unos parámetros mínimos que contribuyan a evitar disparidades territoriales. Además de las mencionadas, otras líneas estratégicas están relacionadas con la salud, la mejora del tejido asociativo, el acceso de las personas con TEA a los recursos comunitarios y la formación de profesionales, entre otras. Asimismo, los ejes de actuación del documento tienen su referencia, lógicamente, en la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, lo que llevó a este Gobierno a aprobar en 2013 la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

Por último, quiero hacerle una pregunta. Tengo unos conocidos y recientemente me he enterado de que tienen un hijo Asperger, que se llama Javier y tiene siete años. Yo tengo dos niños de ocho y nueve años y quería saber si sería bueno —para mis hijos sé que sería bueno— para Javier que mis hijos y él tuvieran relación, que se vieran de forma periódica, que realizaran actividades conjuntas, etcétera. Me gustaría saber cómo ven desde la asociación el modelo de educación inclusiva para los menores con TEA y si están de acuerdo con el Cermi en la desaparición de los centros de educación especial. La madre de Javier ha participado en la Asociación Autismo Palencia, con la que he estado en contacto en estos últimos días, y me plantean que entienden el trabajo en red como la única forma de intervenir en todos los aspectos de las personas con TEA. Las intervenciones que realizan en colaboración con las familias, cuidadores, otras asociaciones, colegios y áreas de salud mental derivan en una actuación biopsicosocial que mejora la calidad de vida de las personas y de su entorno más cercano. Aunque ya se están dando pasos en ese sentido, necesitan una coordinación más extensa con las administraciones de educación y sanidad, en primer lugar, porque ellos son los que detectan los primeros síntomas de TEA en las personas; en segundo lugar, porque una intervención en una misma dirección consigue resultados sorprendentes. Quería preguntar si estas opiniones, estos planteamientos son compartidos por la asociación nacional.

Espero que esta estrategia que se puso en marcha a partir del 6 de noviembre, aunque algún grupo sea un poco escéptico, dé sus frutos y dé resultados.

La señora **PRESIDENTA**: Gracias por su intervención.

A continuación, voy a dar la palabra a don Jesús García Lorente y a doña Ruth Vidriales, para que den respuesta a algunas de las cuestiones que se han planteado. Como ya he dicho, si no disponen de ciertos datos en este momento, les ruego que nos los envíen y la Presidencia de esta Comisión se los hará llegar a todos los grupos.

El señor **DIRECTOR GERENTE DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (García Lorente): Les doy las gracias por la inquietud y la curiosidad sincera que hemos visto en esta Comisión. Es tanta la curiosidad que quiero pedir perdón, porque probablemente no seamos capaces de dar respuesta a todas las preguntas que han hecho. Haremos llegar todos los datos que podamos a la presidenta para que los pase.

Vamos a intentar contestar a todo, pero voy a dejar a mi compañera Ruth Vidriales las preguntas de carácter técnico y después responderé yo a las de carácter más político.

La señora **RESPONSABLE DE ASESORAMIENTO TÉCNICO DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (Vidriales Fernández): He ido tomando notas. Espero responder a todo, pero si me dejo algo, estaré encantada de volver a contestar.

Voy a empezar por las preguntas relacionadas con la etiología de los TEA. A día de hoy sabemos que tienen un origen genético en combinación con factores ambientales. Lo que no sabemos es exactamente cuáles son los genes que están implicados ni por qué, en ocasiones, como comentaba Marcial, en caso de gemelos idénticos que comparten la misma dotación genética en un caso se produce autismo y en el otro no. Sabemos que es mucho más frecuente que en la población general que cuando hay gemelos idénticos uno tenga autismo y el otro también. Esa es una de las bases que ha llevado a pensar que hay un origen genético fuerte y, por tanto, a indagar esa vía.

Ahora mismo no podemos hablar de un único tipo de autismo. Hablamos más de autismos que de autismo solo. En algunos casos podemos estar ante trastornos en los que hay mutaciones genéticas que

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 13

son *ex novo*, que no están en la dotación de los padres y las madres pero que se producen después. Esa podría ser una de las causas que, además, se combina con algunos factores ambientales —que no tienen por qué ser necesariamente como entendemos el ambiente de forma habitual, la contaminación, etcétera, aunque podría ser— que pueden tener que ver con los niveles hormonales que tiene la madre a lo largo del embarazo, es decir, que incidan en un momento determinado del embarazo pero no después. Hay fases del desarrollo prenatal en las que inciden esa serie de factores y se producen alteraciones en el desarrollo del sistema nervioso, y si no inciden en esas fases y lo hacen después o antes no se producen. Estaríamos hablando de ese tipo de cosas. Es uno de los ámbitos en los que hay más investigación, pero menos resultados. Es muy difícil hacer comparaciones que te permitan aislar situaciones idénticas. Las personas estamos expuestas a distintos factores; aunque compartamos la misma dotación genética estamos expuestos a distintos factores a lo largo de nuestra vida. En investigación es fundamental establecer condiciones comparables. Lo que hay son resultados y estudios generales. Creo que es una de las investigaciones en las que de aquí a unos cuantos años podremos ver más resultados.

Tampoco tenemos la tecnología necesaria, suficiente o apropiada para poder atribuir realmente que el autismo se produce por el factor X que se está identificando. Hay algunos estudios que hablan, sobre todo, de condiciones hormonales, y en algunos casos se está asociando también con edades avanzadas de los padres, no de las madres, porque habitualmente hay trastornos genéticos que se identifica más con la dotación genética de la madre, pero, repito, en este caso parece que puede ser la edad avanzada de los padres. Hay distintos factores que hacen que la dotación genética se vea afectada.

No hablamos de una enfermedad, sino de un conjunto de condiciones. No hay una enfermedad porque no tiene un inicio, no tiene curación, no tiene tratamiento, sino que es algo por lo que el desarrollo de la persona se ve alterado desde etapas prenatales y se configura su sistema nervioso. Por tanto, el procesamiento del entorno que hace la persona es totalmente distinto del que podemos hacer el resto de las personas que no tenemos autismo, compartiendo los mismos tipos de competencias, porque aquí estamos hablando de que el autismo afecta a la forma en la que nos comunicamos socialmente y a la flexibilidad con la que nos ajustamos al entorno, cosa que hacemos todas las personas. Esas dos dimensiones serían las que se verían alteradas en el desarrollo de las personas con autismo. No es que les pase nada diferente de lo que nos pasa a los demás, sino que su procesamiento de la información es distinto. No estamos hablando de una enfermedad.

Tampoco tiene que ver del todo con la capacidad intelectual. La discapacidad intelectual no es un criterio de diagnóstico para el autismo; hay personas con autismo que tienen además una discapacidad intelectual y hay otras que no solo no la tienen, sino que sus capacidades cognitivas son medias o superiores a la media. Por tanto, estamos hablando de un rango muy amplio de manifestaciones. Cuando hay discapacidad intelectual asociada, nos podemos encontrar con personas que no tienen un desarrollo comunicativo, ningún tipo de compensación, de maneras de comunicarse. En el caso de personas que tienen un funcionamiento cognitivo diferente, nos encontramos con gente con un lenguaje absolutamente fluido, pero que fallan en el uso social de las habilidades de comunicación. Quizá las características diferenciales serían el desarrollo del lenguaje y la capacidad intelectual; las competencias cognitivas serían un punto de diferenciación dentro de lo que son las personas con TEA. Cuando hay discapacidades intelectuales muy significativas a veces se asocian también con otro tipo de trastornos del desarrollo del sistema nervioso, como pueden ser trastornos cromosómicos, etcétera, que hacen que sus manifestaciones se asocien al autismo. No pasa siempre, pero sí a veces.

Preguntaban también a qué se debe el aumento de la prevalencia. No está muy claro. Uno de los factores principales que parece que está explicando ese aumento de la prevalencia es que se ha ampliado la definición de trastornos del espectro del autismo. Antes era solo autismo y ahora hay personas que cumplen criterios que antes no los hubieran cumplido. Estamos hablando de que hay más personas dentro de lo que se consideran los TEA. Además, dentro de que sigue haciendo falta muchísima especialización, y también muchas herramientas, parece que se está diagnosticando mejor, tenemos más formación y mejores herramientas. Antes se podía confundir con otras cosas y ahora hay más fiabilidad a la hora de diagnosticar. Parece que también han cambiado un poco los sistemas de recogida de información. A nivel internacional va mejorando la forma de recoger información de personas que tienen distintas necesidades, así como la forma de codificarla. Eso hace que sea más fiable. Pero incluso combinando todos esos factores no está claro por qué ahora hay una incidencia mucho más alta que hace unos años. Parece que realmente sí se va incrementando la prevalencia de los trastornos, como prevalencia en sí, sin explicarse por otros factores, pero no sabemos exactamente por qué.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 14

En relación con los protocolos de detección precoz —estamos hablando de detección no de diagnóstico, solo de detectar que hay algo en el desarrollo del niño o de la niña que es compatible con un trastorno de la comunicación social, como sería el caso del autismo—, hay algunos que son de *screening*, que son pruebas validadas en estudios científicos y que se aplican en otros países, sobre todo en el sistema de atención primaria, en las consultas de atención primaria. El especialista que ve al niño a los dieciocho y a los veinticuatro meses hace una serie de preguntas a la familia que no solo tienen que ver con cómo crece, cómo come, cómo duerme, qué peso y qué talla tiene, sino con cómo se comunica, para qué se comunica, cómo interactúa con el adulto, etcétera. Es un cuestionario muy breve, son doce preguntas, que normalmente en esas consultas lo administra el personal de enfermería. Cuando se produce un caso positivo se solicita más información a la familia, y en el caso de seguir dando positivo seis meses más tarde se deriva a una evaluación de diagnóstico. Por tanto, es un instrumento bastante fácil de incorporar dentro de lo que es la vigilancia rutinaria del desarrollo de los niños que creemos que podría facilitar la detección de casos de manera más temprana.

El siguiente punto sería la atención temprana. Ahora mismo sabemos que el autismo no tiene ninguna cura, que no hay ningún tratamiento milagroso, aunque en los medios de comunicación seguro que ven noticias todas las semanas sobre múltiples cosas que curan o que revierten síntomas. Repito que el autismo no tiene curación, lo que tiene es intervención y posibilidades de desarrollo de la persona a lo largo de toda su vida. Por ello, uno de los pilares fundamentales es la intervención temprana —para nosotros es fundamental, porque cuanto antes se diagnostique antes se comienza la intervención—, por el niño y también por su familia, porque estar yendo de especialista en especialista sin que nadie sepa decirte lo que está pasando genera una angustia muy grande. La atención temprana es esencial y también es importante que se prolongue más allá de los tres años, porque muchos niños no entran en el periodo porque no se les diagnostica a tiempo. Es fundamental que la atención temprana sea especializada, porque nos estamos encontrando con algunos casos en los que esa atención es generalista y, por tanto, no cumple con los criterios necesarios para poder decir que hay una calidad en dicha atención ni con los criterios de intensidad, de frecuencia o de especialización, porque hace falta que la intervención sea de una determinada manera. No vale cualquier tipo de intervención. Es importante que se garanticen los recursos, la especialización, la formación de los profesionales, la dotación de las ratios, etcétera.

Respecto a la invisibilidad, esa es una de las mayores dificultades con las que nos encontramos. El autismo no se identifica visualmente, uno no ve a la persona y comprueba que hay algo diferente, sino que tiene que empezar a comportarse o a comunicarse de una determinada manera para ver que hay algo distinto. Muchas veces se atribuye a que la niña o el niño es un maleducado, que la familia no lo está llevando bien, etcétera. Eso a nivel social, porque después vemos lo que hay en las películas y nos quedamos con eso, que al final son imágenes parciales que a veces están bien conseguidas, pero que otras veces son mitos. Eso en relación a la invisibilidad social, porque también hay invisibilidad dentro de los sectores que se supone que deberían estar más especializados, como, por ejemplo, el sector educativo o el sanitario. Ahí también nos encontramos con que la respuesta a las necesidades no es la adecuada y en ocasiones el comportamiento del niño o de la niña se atribuye a otros factores que no son el autismo. También existe invisibilidad política, y quizá este es el sitio adecuado para decirlo, porque esos mismos estereotipos que tenemos en la sociedad se trasladan al ámbito político. La imagen de la persona con autismo sigue estando muy definida, muy estereotipada y nos encontramos con que a veces es difícil hacer llegar las necesidades de personas que tienen muchas capacidades, como antes comentaba, pero que no encuentran respuesta. Es difícil desarrollar políticas e iniciativas que se adapten y que den respuesta a esas necesidades. Personalmente creo que es fundamental aumentar la concienciación social y la de los responsables políticos, incluso dentro de nuestros propios sectores, porque nos sigue haciendo falta impulsar lo que es conocimiento, especialización, etcétera.

Había dos preguntas más, y una era sobre las relaciones con los iguales. Nosotros consideramos que evidentemente los niños y las niñas son ciudadanos de pleno derecho, que tienen que compartir espacios con iguales, tienen que relacionarse con iguales y tienen que poder estar y vivir en sociedad porque ahí es donde nos estamos desarrollando todos. De hecho, una buena práctica es que los niños y las niñas con autismo puedan disfrutar de actividades cooperativas con otros niños y otras niñas y que ellos mismos sean las principales fuentes de apoyo en el ámbito social, que es una de las necesidades básicas. Otra pregunta era sobre el derecho al voto. Estamos hablando de que hay un abanico amplísimo de necesidades y de realidades y que no somos nosotros como representantes, sino las propias personas con TEA, que

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 15

a lo mejor tienen mucho más conocimiento de la realidad política o de sus criterios a la hora de poder ejercer su derecho al voto, las que te dicen: a mí me han modificado mi capacidad en ciertos aspectos, como puede ser la gestión del dinero, ¿pero por qué no voy a poder votar? Pensamos que suprimir el derecho al voto por razón de una discapacidad no es igualitario y que es algo en lo que debemos pensar para buscar fórmulas que apoyen la capacidad de las personas de manera gradual y que no se trate solo de incapacitar o no incapacitar.

No sé si me dejo alguna respuesta. Si fuera así, por favor nos lo hacen llegar e intentaremos contestar.

La señora **PRESIDENTA**: Tiene la palabra don Jesús García Lorente.

El señor **DIRECTOR GERENTE DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA** (García Lorente): Sin duda, lo que no se conoce no se sabe y, por tanto, no se puede poner remedio. Como decía antes mi compañera Ruth, la invisibilidad y la falta de sensibilización es grande. Nosotros ya hemos puesto varias reclamaciones a la RAE por la definición de autismo y siguen sin cambiarla. Un día sí y otro también estamos en la oficina de atención a la discapacidad del Ministerio por el mal uso del término autismo en los medios de comunicación. Logramos lo que podemos, pero es insuficiente. Todo el apoyo es poco.

La gran olvidada —lo preguntaba el portavoz del Grupo Socialista— es la accesibilidad a través de pictogramas, la accesibilidad cognitiva. Todavía no comprendemos por qué, porque es sencillo, barato, incluso gratuito. Ahora mismo nos encontramos con diferentes aplicaciones de la accesibilidad cognitiva, concretamente los pictogramas, en los distintos territorios y la amenaza es que podemos crear múltiples lenguajes diferentes. Es como si hiciéramos la barbaridad de tener siete, ocho o diez formas de lenguas de signos para los sordos u ocho o diez brailles diferentes para los ciegos. Es fácil de solucionar, solo hay que ponerse de acuerdo, crear una norma universal, estandarizarla y proponerla. No tiene grandes costes, pero es desconocida. Es más, algunas ciudades españolas, de hecho la primera fue Ávila, si no recuerdo mal, tienen premio de accesibilidad europea, pero es que ese premio no contempla la accesibilidad cognitiva. Ahí damos datos de lo importante que es la accesibilidad cognitiva y de lo fácil que sería implantarla. ¿Que se hace con rango legislativo? Mucho mejor. Estamos en el sitio adecuado para pedirlo. En cualquier caso, debemos ponernos de acuerdo, sentar a los agentes y ponerlo en marcha.

El portavoz el Grupo Socialista nos ha pedido varios datos. No los tenemos. La mayoría de los datos que hemos dado aquí son de Autismo Europa, de Reino Unido o de Estados Unidos, que es donde hay investigación real. Aquí no hay investigación. Lo único que tenemos ahora mismo en marcha, gracias al 0,7 % del IRPF —hay que decirlo— es un sistema de información que está llevando a cabo Autismo España, que está en la segunda fase, y cuya dotación va por 140.000 euros, que está bien. Nuestro reto es saber cuántas personas con autismo tenemos en nuestro país, porque no lo sabemos. Tenemos datos extrapolados de prevalencia y decimos que si la prevalencia es 1 de cada 100 en Europa no tenemos por qué ser distintos al resto de países y que estaremos en torno a las 450.000 personas, pero no tenemos registro alguno. Hemos accedido en la primera fase a las bases del INE, del Imsero, etcétera, pero es imposible cruzarlas. Ruth es la presidenta de esta comisión y puede decir que es imposible cruzarlas, porque las variables son diferentes. Si vamos a datos más concretos sobre empleo, es imposible hacerlo si no tenemos los datos más básicos. La investigación fundamental es empezar por saber cuántos somos.

Hablaré ahora del plan de acción de la estrategia. Iré hacia atrás para remontarnos al origen. El 6 de noviembre se aprobó una estrategia integral para la atención de personas con autismo en España que nosotros consideramos que es muy buena, que tiene una gran intención; de hecho, en octubre estaremos en Edimburgo en Autismo Europa porque nos reconocerán como un ejemplo de buenas prácticas en incidencia política. Esta estrategia tiene quince líneas, y las voy a leer: concienciación y sensibilización social; accesibilidad; investigación; formación; detección y diagnóstico; atención temprana; intervención integral y especializada; salud y atención sanitaria; educación; empleo; vida independiente; inclusión social y participación ciudadana; justicia y empoderamiento en derechos; apoyo a las familias; calidad, sostenibilidad y equidad en los servicios. Cubre todas nuestras necesidades. Ahora bien, hay que implantarla, y hay que hacerlo a través de este plan de acción.

Nos preguntaba el portavoz del Grupo Ciudadanos cómo la vamos a implantar si pone que no aumenta los presupuestos. Pone que no aumenta los presupuestos, pero también pone que en este plan se desarrollarán las acciones concretas y los presupuestos adecuados. Nosotros estamos a la espera de que eso se desarrolle. De verdad que lo que queremos es que se avance. Ya nos gustaría que se implantaran

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 16

estas quince líneas en los próximos seis meses, pero sabemos que es imposible. Por eso, nuestro mensaje ha sido: vamos a marcar lo más prioritario, urgente e impostergable. Ese plan de acción debe empezar por ahí, porque la expectativa de nuestro colectivo es grande. Hemos recibido un regalo, que es esta estrategia, pero tiene que llegar a las personas con autismo. En Autismo España estamos contentos, cómo no, y además el trabajo con los representantes del ministerio ha sido intenso y fluido, pero a las personas con autismo todavía no les ha llegado nada, y les tiene que llegar a través de este plan de acción. Si ese plan de acción tuviera rango legislativo, mucho mejor. Si alguno de los grupos aquí presentes quiere hacer la propuesta de que tenga rango legislativo, se lo agradeceremos mucho, porque quizá es la única forma de que llegue a desarrollarse. Seguramente nos encontraremos con la pared del desarrollo en las comunidades, es decir, quién pone los presupuestos y quién las acciones. Estamos a la espera de que se desarrolle, porque el compromiso era que fuera en un año. Sabemos que la situación no es la mejor, pero al final las necesidades están en la calle todos los días, las necesidades no esperan y las personas con autismo no comprenden los tiempos políticos.

Como eje transversal de esta estrategia está la inclusión. Ya hemos hablado aquí varias veces sobre el modelo de inclusión, los centros educativos, sobre la inclusión social y laboral. La postura de Autismo España sobre esta cuestión es que nos dirijamos a la inclusión, pero desarrollando varios modelos alternativos. Los trastornos del espectro del autismo son muy amplios y las necesidades son muy variadas, por lo que no hay solo un modelo que responda a las necesidades de las personas. Por tanto, no hay que pensar en si se mantienen los centros educativos especiales o no, porque lo importante no es la pared o los ladrillos, sino lo que ocurre dentro. Cuando hablamos de inclusión no estamos reduciéndonos al espacio físico, sino a un derecho fundamental de igualdad de oportunidades y mejora de calidad de vida de las personas. El portavoz del Grupo Socialista repetía las palabras de una persona con autismo: No quiero que me pongan límites, que los límites se los pongan ellos. Demos todos los medios y los recursos necesarios, porque esa es la inclusión real y efectiva que queremos. No tiene sentido empeñarse en una inclusión *per se* y a capón que tenga después unas consecuencias negativas para la persona. Si hacemos una inclusión en aulas ordinarias y después no tenemos los apoyos necesarios, esa persona sin duda tendrá una involución. ¿Estamos preparados para dotarnos de esos recursos en todo el sistema educativo? Esa es la pregunta que hay que hacerse antes de eliminar los centros.

Por último —no sé si me dejaré algún tema—, hablábamos de los recortes y de lo que ha sucedido en los últimos años. Nosotros afirmamos que todo recorte a nivel económico es un recorte de los derechos efectivos que tienen las personas con autismo y con discapacidad. Eso está claro. Ahí nos hemos alineado totalmente, como no puede ser de otra manera, con todas las demandas del Cermi y con la iniciativa legislativa popular del no al copago, que espero que se desarrolle. Con lo que nos encontramos es con que las personas con autismo tienen sus necesidades y si la Administración no las cubre, son las familias las que tienen que hacerlo. ¿Cómo lo hacen? Asumiendo los impagos y endeudándose para avalar los servicios. Cuando las familias forman parte de una asociación piden un crédito para mantener esos servicios o para construir su centro. Son ellos los que ponen sus bienes personales para avalar esos servicios. Todo recorte es malo. Lo que pedimos son más recursos y no menos. Lo que no es de recibo, no es admisible es que porque una familia tenga en su casa una persona con autismo tenga que endeudarse, tenga que hipotecarse porque las ayudas no llegan o porque se producen impagos. Hemos tenido comunidades que han hecho los pagos un año o año y medio más tarde. Entonces, los presupuestos para discapacidad y autismo deben ser finalistas porque después las comunidades los aplican, y llegan o no llegan. No sé si me dejo algo en el tintero, espero que no; de todos modos, estamos a su disposición para cualquier consulta fuera de esta Cámara.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias a don Jesús García Lorente y a doña Ruth Vidriales. Los que estamos a su disposición somos nosotros y esperamos serles de utilidad. En este momento en el que tiene que haber un punto de inflexión importante con respecto a las políticas que atienden a las personas con discapacidad, espero que todos seamos capaces de colaborar de una forma generosa y sin hipocresías. Así que, muchísimas gracias, les esperamos y les deseamos lo mejor.

Vamos a despedir a nuestros invitados y, a continuación, pasamos a la siguiente comparecencia. **(Pausa).**

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 17

- **DEL SEÑOR CONSEJERO GENERAL ADJUNTO AL PRESIDENTE DE LA ONCE Y VICEPRESIDENTE EJECUTIVO DE FUNDACIÓN ONCE (DURÁN LÓPEZ), PARA EXPONER LAS PROPUESTAS Y SUGERENCIAS DE LA ONCE EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD. POR ACUERDO DE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD. (Número de expediente 219/000086).**

La señora **PRESIDENTA**: Señoras y señores diputados, reanudamos la sesión con nuestros siguientes invitados. Comparece don Alberto Durán López, vicepresidente ejecutivo de la Fundación ONCE, que viene acompañado de doña Gema González Nevado, don Miguel Ángel Cabra y don Fernando Riaño. Don Alberto Durán, muchísimas gracias por aceptar esta invitación. Tiene los micrófonos a su disposición.

El señor **CONSEJERO GENERAL ADJUNTO AL PRESIDENTE DE LA ONCE Y VICEPRESIDENTE EJECUTIVO DE FUNDACIÓN ONCE** (Durán López): Muchas gracias, señora presidenta. **(La señora vicepresidenta, Martínez Seijo, ocupa la presidencia).**

Gracias a todos los miembros de la Mesa y de la Comisión. Les agradezco la oportunidad que me brindan de estar aquí. También doy las gracias a las personas que prestan su trabajo para el funcionamiento de la Comisión, por ese tiempo que dedican a esta labor importantísima para todos. Es un orgullo para nosotros estar aquí y la verdad es que estamos encantados, no lo podría decir de forma más expresiva.

Comparecemos después de la intervención del director gerente de la Confederación Autismo España y de la intervención hace unos días del presidente del Cermi. No sé si ha habido alguna más, pero nos sirven un poco de marco porque a nosotros el marco del Cermi nos vale perfectamente para muchas cosas. Es la tercera vez que comparecemos, lo hicimos en dos ocasiones en el año 2013 coincidiendo con nuestro 75 aniversario. Y esto me va a permitir no extenderme en algunas cuestiones de orden jurídico que están ahí. En todo caso, si hay alguna duda al respecto, me hacen la pregunta y les intentaré responder encantado en el turno correspondiente. Creo que si lo intento bastante, con un poco de buena voluntad por todas las partes lo conseguiremos. Por tanto, me remito a las comparecencias, pero ante cualquier duda estoy a su disposición.

La ONCE, su Fundación e Ilunion —que es verdad que en 2013, cuando comparecieron mis compañeros, todavía no existía—, somos una entidad muy reconocida y muy querida por la sociedad, pero en muchas ocasiones nos hemos encontrado con que este conocimiento general, muy popular, no significa que haya un conocimiento adecuado, o por lo menos nosotros desde dentro nos damos cuenta de que el conocimiento del funcionamiento de nuestra entidad no está muy extendido. A veces, en algunas entrevistas cualitativas que hemos hecho a gente que, en principio, tenía un conocimiento importante sobre el mundo organizativo social, etcétera, nos hemos dado cuenta de que esa relación entre lo que hacemos, lo que se ve, la parte social y la parte económica necesaria para cumplir esa parte social, no estaba bien atada. Algunas personas creían que teníamos un grifo que no se agota, que la ONCE tiene un grifo que abre un poco más o menos en función de las necesidades. Tenemos mucha imaginación pero grifo no tenemos. Por eso hemos participado en varias ocasiones en el Programa Empresas Parlamentarios para darnos a conocer. Nos parecía muy importante que en sede parlamentaria se conociese un poco lo que hacemos, pero sobre todo cómo o de qué manera lo hacemos. En esta parte introductoria hay algunos elementos fundamentales para entender un poco ese funcionamiento. Quiero seguir un esquema sencillo, hablar un poquito de la historia y mínimamente de nuestra organización jurídica, de cómo hemos ido afrontando un crecimiento orgánico para atender todas las necesidades que entendíamos que debíamos cubrir, de las tres grandes áreas ejecutivas o de actividad, muy diferenciadas, que tiene la ONCE, de cómo nos han afectado las crisis y el mercado del juego del que dependemos, un mercado especialmente agitado y convulso en los últimos años, del valor que tiene nuestra organización como vertebradora del sector social y de la sociedad civil, así como de nuestra vertiente internacional, más nueva y desconocida, salvo en la parte de cooperación. Luego algunos de ustedes me pedían propuestas, que cito en último lugar pero no porque no sea importante, sino porque después de todo lo que hacemos, desde lo que sabemos nos atrevemos a sugerir estas propuestas.

La ONCE tiene su origen —el origen y el modelo están muy relacionados— en la necesidad imperiosa de unirse que tienen algunos ciegos a principios del siglo XX, y en esa unión deciden ganarse la vida en la calle renunciando a las opciones que había en ese momento —recibir alguna pensión, está recogido en la historia—, haciendo realmente una apuesta por salir de casa y estar conectados con la gente. Cuestiones muy filosóficas están todavía hoy en la base de nuestros estatutos y documentos, como la necesidad de aspirar a tener una autonomía personal, de tener un trabajo, la necesidad de formación para poder acceder

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 18

a ese trabajo y participar en igualdad de condiciones en la vida en sociedad, en la cultura, en el deporte. En definitiva, como decía antes, tener motivos para salir de casa y no aislarse. Como siempre, el derecho va detrás de la realidad y este modelo se ha ido conformando, remontándonos a las normas más relevantes, con el Real Decreto de 1985 y después con la Ley de Economía Social y la Ley de regulación del juego. Casualmente las dos normas con rango de ley que recogen el régimen jurídico de la ONCE son del año 2011. Entre el real decreto y las leyes del año 2011 se va definiendo ese carácter de corporación de derecho público y su carácter social de base asociativa. Se va recogiendo la necesidad de reconocer la misión específica a la que atiende la ONCE. En la disposición adicional de la Ley de Economía Social la ONCE se configura como una entidad de economía social de carácter singular. En la Ley reguladora del juego se recalca lógicamente nuestro carácter singular y ese fin social que tiene el juego, por lo que tenemos que ser también un operador de juego como instrumento. Este es un elemento muy singular. Se habla de una gran autonomía de gestión, pero también de un estricto control público en función de dos aspectos: operamos en una actividad de juego y ya les avanzo que es algo peligroso o, por lo menos, que hay que vigilar. Y luego este juego lo tenemos para una función y, por lo tanto, hay que verificar que esa función se está cumpliendo y en qué grado.

El siguiente apartado es el crecimiento orgánico y el funcionamiento democrático de la ONCE. Nosotros tenemos elecciones cada cuatro años. Les hago una radiografía: los 72.000 afiliados a la ONCE votamos cada cuatro años en sufragio secreto y con una normativa electoral muy homologable. Elegimos nuestros representantes territoriales y de ámbito estatal. Ya hemos tenido diez procesos electorales desde el año 1982. Esos procesos y la etapa democrática de la ONCE se han desarrollado en paralelo a la etapa democrática de nuestro país. El crecimiento más relevante de la ONCE se produce durante la etapa democrática. En 1988 se produce un importante crecimiento orgánico con la decisión de crear la Fundación ONCE, como instrumento de solidaridad con el resto de las personas con discapacidad que luego explicaré un poco más. Un año después surge la estructura empresarial que empezó en ese momento como respuesta a la necesidad de buscar nichos de empleo más allá de la venta de productos de juego que ya tenía la ONCE, como un intento de diversificar nuestra actividad económica más allá de las actividades del juego pero en este orden, no en el orden contrario. Es decir, en el orden en que yo se lo he contado a ustedes. Con posterioridad se crean otros instrumentos muy específicos y mucho más pequeños, como la FOAL que es una fundación para la cooperación en Latinoamérica a la que luego me referiré, la Fundación ONCE del perro-guía, su propio nombre ya les da la pista de su función, la Fundación ONCE para la atención de personas con sordoceguera y las federaciones deportivas para ciegos, que se han ido creando, no en todas las comunidades autónomas, pero sí en Cataluña y en Andalucía.

Dentro de estas tres áreas ejecutivas, que ya he mencionado de alguna manera, entramos en la parte estructural, y aquí más que hablar de su nacimiento hablaremos un poquito de qué engloba. La parte troncal es la ONCE en sentido estricto, que son servicios sociales para las personas que se quedan ciegas. Cuando en la casa hablamos de ciegos o deficientes visuales graves, que para nosotros es lo mismo, nos referimos a personas que vemos un 10 % de lo que ustedes ven con las correcciones máximas de sus gafas o los artilugios que tengan para ver de cerca, de lejos, etcétera. Si alguien ve un 10 % de lo que ven ustedes, sería una persona que potencial y voluntariamente podría afiliarse a la ONCE en un proceso absolutamente libre. Esos servicios de rehabilitación para los afiliados, a los que me referiré a continuación, se financian con la venta de productos de juego responsable. Antes hablábamos de cupón —todavía se nos escapa a veces lo del cupón— que sigue siendo el principal producto de juego, pero hay muchísimos más porque nos hemos tenido que ir adaptando a un mercado que es una auténtica locura. Haré una radiografía de los afiliados: tenemos 72.258 afiliados, esto era ayer, hoy seguramente habrá uno más o uno menos. Les quiero dar dos datos, el 44 % —y en ascenso— tienen más de 65 años, y el 28 % —también en ascenso— tienen más de 75 años. Otro dato más, hace veinticinco años teníamos 33.000 afiliados, menos de la mitad; un dato importante que apunta a que las necesidades —había una serie de televisión titulada *Los problemas crecen*— crecen y, por lo tanto, hay más gente a la que atender. Les voy a dar otro dato que es tremendo, el 25 % de las personas afiliadas a la ONCE además tienen otra discapacidad. Y estoy hablando de otra discapacidad seguramente muy invalidante. Por tanto, las personas afiliadas a la ONCE reciben servicios de la organización que tienen diferentes grados de intervención e intensidad, hay desde una orientación laboral hasta una rehabilitación visual cuando una persona se queda ciega para enseñarle, por ejemplo, a deambular por su vecindario, cursos de incorporación a la cultura, al deporte inclusivo, la atención educativa a 7.500 niños, de los que

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 19

el 99,9 % están en educación integrada. En este punto les doy un dato acerca de un tema en el que, si luego me preguntan me encantará profundizar, y es que gracias al servicio que presta la ONCE a través de nuestros profesores de apoyo, generalmente en colaboración con los profesores de las comunidades autónomas, la tasa de abandono escolar entre nuestros chicos en cuarto de ESO es del 9 %, que es inferior al 11 % de media en Europa y muy inferior al 20 % que tenemos en España —en los últimos años hemos reducido la tasa de abandono escolar, pero el último dato que tengo es el 20,3%—, y muy inferior al 40 % del resto de alumnos con discapacidad que hay en España. Por tanto, en principio la metodología que estamos aplicando es efectiva.

Me he referido a las prestaciones educativas y luego tenemos una prestación muy intensiva, la más intensiva en cuanto a recursos, que es facilitar a nuestros afiliados un perro-guía. Y digo que es muy intensiva porque además de suponer mucho tiempo de dedicación con la persona y con el perro, su coste es de 30.000 euros. A la persona no le cuesta nada, pero a la organización sacar adelante un perro-guía —y llevamos ya 2.500— le cuesta 30.000 euros. Les recuerdo lo que les he comentado sobre el grifo, hay que tener el grifo muy abierto para sacar adelante muchos perros.

En el año 2015, para que se hagan una idea, la ONCE ha dedicado estrictamente a servicios sociales más de 200 millones de euros. ¿Y todo esto cómo lo financiamos? Lo financiamos con estas loterías, juegos responsables, y digo responsables porque es importante. Tenemos una singularidad que no tiene nadie más en el mundo, una red de alrededor de 20.000 vendedores, todos con discapacidad, explotando una cotitularidad con la Sociedad Estatal Loterías y Apuestas del Estado. Nosotros representamos una parte muy pequeñita del mercado del juego en España, aproximadamente el 6 %. El porcentaje de Loterías y Apuestas del Estado es prácticamente cinco veces más grande. Entre LAE y nosotros representamos un 30 % del juego y el resto es juego privado. Nuestra red de ventas agrupa a 20.000 trabajadores con un salario fijo y comisiones. Es la única red de discapacitados de ese tamaño del mundo, la única red con esa dimensión por cuenta ajena de juego, no existe ninguna otra. Es más, tenía aquí apuntado como chascarrillo que si después de esta intervención ustedes quieren ser consultores de juego para algún empresario o empresa, nunca les recomienden el modelo de la ONCE porque es carísimo. El 25 % de los ingresos lógicamente está invertido en los salarios y comisiones de nuestra red de ventas. Esto no se estila, se puede entender que nuestra finalidad comercializando loterías no es en sí el juego, sino el empleo como herramienta de inclusión social. Esto en su momento se hizo a través de loterías y seguimos trabajando en ello. Pero, desde luego, si alguien quiere ganar dinero con las loterías, el modelo tendrá que ser radicalmente diferente. Esto me viene bien para decir que en Fundación ONCE y en Ilunion solemos cambiar radicalmente lo que suele funcionar en otros sectores. Generalmente en cualquier actividad económica el empleo es un medio para obtener un fin o un lucro. El empleo, si quieren, es algo necesario, pero no es algo directamente buscado en el mundo económico tradicional, en el mundo de lo social es diferente. En nuestro caso el empleo es un fin en sí mismo porque es una herramienta fundamental para la inclusión social. Y el medio es tener una sostenibilidad económica para que ese modelo pueda seguir subsistiendo en el tiempo y cumplir, como cumpliremos este año, 78 años.

Voy ahora a la siguiente área ejecutiva que es la Fundación ONCE. Ya les he dicho que el 25 % se destina a salarios, el 50 % se destina a premios y luego otra cantidad a gastos indirectos, tecnología y muchas otras cosas, por lo que al final el 3 % de las ventas en la ONCE es un margen operativo muy importante. A veces, incluso se gasta el 3 % cuando no hay ningún margen porque hemos tenido resultados de explotación negativos en los últimos años. Por tanto, la Fundación ONCE es un instrumento de solidaridad dotado con el 3 %, que la convierte en una de las fundaciones mejor dotadas del mundo para las personas con discapacidad, y que trabaja básicamente en dos ámbitos, el empleo y la eliminación de barreras, por lo que les he comentado antes de la consideración del empleo como elemento troncal para conseguir la inclusión social. En la historia de Fundación ONCE se han destinado más de 1.900 millones de euros a 38.000 proyectos de diferente tipo, con más peso los referidos al empleo y menor peso los de accesibilidad. Cuando hemos tenido que recortar, nos hemos centrado más en las actuaciones de accesibilidad porque el empleo es un elemento fundamental. Se lo he dicho pero no me cansaré de decirlo: el empleo es el factor clave para la inclusión social de las personas con discapacidad que puedan trabajar y, por lo tanto, es una prioridad para nosotros. Por ello es normal que hayamos destinado muchos recursos y colaborado en la creación de 99.000 empleos en los casi 28 años de historia de la Fundación ONCE, el 93 % para personas con discapacidad, y más de 20.000 plazas ocupacionales que, como saben, no es una situación laboral, sino previa a la laboral en muchos casos y, a veces, no tiene un tránsito a lo laboral porque las capacidades de la persona no lo permiten.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 20

También en el ámbito de la accesibilidad hemos llevado a cabo 20.000 actuaciones de todo tipo, desde eliminación de vados a semáforos acústicos, eliminación de barreras, etcétera. En la época de las vacas gordas pudimos hacer trabajos en el *hardware*, es decir, modificar el espacio físico. Hemos desarrollado actuaciones en 800 municipios, 1.400 taxis adaptados, el famoso eurotaxi. Tenemos el orgullo de haber contribuido razonablemente a que cuando en el año 2011 se crea el galardón de la ciudad europea accesible, España sea el país con más ciudades europeas accesibles galardonadas, en concreto 10, el siguiente es Alemania con 4 ciudades. Eso no significa que podamos hacer una lectura triunfalista y digamos que estamos fenomenal en accesibilidad porque sería absolutamente erróneo. Hemos hecho cosas bien, pero también tenemos muchas cosas mal. Y sabiendo, además, cómo hay que hacerlo porque hay muchas cosas que están bien hechas, es todavía más incomprensible que algunas las hagamos muy mal. En estos años de mayor crisis económica hemos trabajado en el *software*, porque es más barato modificar el *software* que el *hardware*, con la formación de los profesionales, arquitectos y aparejadores municipales, empresas que se dedican a la consultoría, empresas que se dedican a las infraestructuras; 600 profesionales al año a los que tratamos de inculcar que las cosas tienen que ser buenas, bonitas, baratas, seguras y además accesibles porque es un elemento importante. También trabajamos esa parte del *software* creando observatorios para la accesibilidad. Fíjense, ayer presentamos el último, para la accesibilidad universal en los centros de trabajo. Empezamos por el Observatorio de accesibilidad universal en la vivienda, la gente todavía tienen viviendas inaccesibles; luego como hay que moverse de casa, creamos el Observatorio de la accesibilidad universal en el transporte, después el Observatorio de la accesibilidad universal en los centros de trabajos, otro observatorio para analizar la accesibilidad del turismo en España y finalmente en los municipios. Son elementos que vamos construyendo. Además, tenemos otros muchos proyectos de sensibilización en los que no me voy a detener por falta de tiempo.

Ilunion es el grupo empresarial en el que tratamos de unir la rentabilidad económica y la rentabilidad social. Debo decir que eso es posible porque, si no, parte del discurso se nos caería bastante. Hubo unas fases iniciales en la parte empresarial en el año 1989. Y me ahorro toda la historia desde entonces hasta ahora, pero sí les diré que en 2014 tenemos ya Ilunion como una realidad comercial, es decir, como una marca única, y ya en 2016 como una única realidad jurídica. Es decir, toda la actividad empresarial de la ONCE y su fundación se unifica bajo una estructura jurídica única que es Ilunion, que un par de años antes ya funcionaba como una única marca. Ilunion tiene diferentes divisiones de actividad. Como resumen les diré —luego si quieren entramos en ello— que estamos en actividades que deben reunir dos requisitos: intensidad en mano de obra, pero a la vez también tecnología, máquinas, de modo que podamos aportar un valor. No es la imagen de la típica nave donde dentro solo hay personas y mesas haciendo algo manual. Esta no es la imagen, hablo de maquinaria, de tecnología, de barreras de entrada importantes y, también, de poder aportar al cliente un valor que vaya mucho más allá del salario de la persona que trabaja para ese cliente. Les voy a dar algunas cifras y voy a dejar la más importante para el final. También les daré la cifra de ventas de juego de ONCE, ya verán por qué. En Ilunion el año pasado cerramos con una cifra de 767 millones de ingresos en 50 líneas de negocio, algunas son muy pequeñas, con un resultado de explotación ligeramente positivo. Venimos de mejorar bastante el resultado del año anterior, en concreto en 14 millones de euros, con un endeudamiento muy razonable que de hecho no ha crecido y con el que hemos podido afrontar las inversiones del año 2015, con lo cual tenemos un *cashflow* positivo que permite ese crecimiento. El dato más importante es que tenemos una plantilla de 31.600 trabajadores, de los cuales el 35 % son personas con discapacidad, y este porcentaje ha crecido en tres puntos en el último año. Creo que es un elemento importante. Tenemos 500 centros de trabajo, algunos muy chiquititos, por ejemplo, una tienda, y la mitad de ellos son centros especiales de empleo.

Ahora les hablaré del mercado del juego unido a la crisis, de cómo nos ha ido en los últimos años. La bajada de ventas que les mencioné de la ONCE, ¿se debe solamente a la crisis? No, tenemos una situación previa del mercado del juego muy complicada en España. En nuestro país partimos de un mercado del juego que ya es muy competitivo, en el que hay una presencia del juego muy importante. En nuestro entorno cercano no es muy habitual algo que sucede en España, y es, por ejemplo, en nuestro país hay 320.000 bares y restaurantes y en cada uno hay alguna opción de juego. Eso no se suele dar en otros países, ni suele haber tantos bares ni en ellos suele haber tantas opciones de juego. Esto puede tener su lado positivo, pero significa simplemente que hay mucha oferta de juego. Además, ha irrumpido el juego *online*, primero, de forma no regulada, y después, por fin, de manera regulada desde el año 2011 con la Ley del Juego. Fíjense, que en el 2013 cuando comparecíamos aquí había una previsión de que el

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 21

juego *online* en 2015 alcanzaría los 6.000 millones de euros y ha alcanzado los 8.600 millones de euros, es decir, son cuatro veces más grande que nosotros.

Además, la crisis ha golpeado a muchos de nuestros clientes tradicionales. Esto es fácilmente describible: la madre, la mujer o el marido que compraba dos o tres cupones y que ahora tiene que hacerse cargo de la hipoteca de su hijo o de la guardería de su nieto, pues ahora no nos compra ninguno o nos compra solo uno. Eso lo viven nuestros vendedores todos los días en la calle. Además, para acabar de rematarlo en 2013 se puso un impuesto del 20 % de los premios tanto a Lotería y Apuesta del Estado como a nosotros, que la verdad es que nos hizo polvo y supuso a LAE caer casi un 9 % y a nosotros nos hizo caer casi un 6 %. No es que estuviéramos creciendo en años anteriores, pero las bajadas no habían sido tan pronunciadas como la que se produjo en ese año. La tasa fue de finales de 2012, pero se sufrió comercialmente en 2013.

¿Cuáles han sido las consecuencias para nosotros de que en el mercado del juego en España —que es tremendo porque es un país con muchísima oferta de juego— hayan entrado grandes multinacionales, auténticos monstruos con una presencia enorme de oferta de juego, además de la crisis que nos ha venido a visitar? Pues que en el año 2001 estábamos facturando en juego 2.457 millones de euros y en el año 2014 facturamos 1.765 millones de euros. Es una caída importante y no estoy metiendo aquí el factor inflacionario, sino las cifras nominales: 2.457 millones de euros contra 1.765 millones, aunque este año hemos recuperado hasta los 1.805 millones de euros. Yo creo que las cifras son bastante significativas.

Esto nos ha obligado a hacer ajustes, pero unos ajustes responsables: hemos reducido el número de directivos en un 30 % y el número de mandos intermedios en un 40 % y además se han cerrado 159 centros. Es verdad que hemos hecho esto sin reducir el empleo de nuestros vendedores, ni el de los servicios sociales y sin presentar ningún ERE en la ONCE. También es verdad que para no prescindir de servicios sociales ni del apoyo a nuestros vendedores, nos hemos servido de la tecnología que hace unos años no teníamos, sin ella sería imposible haber hecho esas reducciones. Por ejemplo, hoy todos los vendedores tienen un TPV, terminal de punto de venta accesible, que les permite trabajar sin una conexión tan directa con un centro físico para recoger cupones. Ahora esto ya se hace de una manera absolutamente telemática o bien con plataformas logísticas externas que nos lo hacen. Todo ello se ha hecho sin menoscabo de nuestra labor social. Esto ha supuesto que algunos años hayamos tenido pérdidas, porque hemos tenido que financiar contra deuda y contra presupuesto que no teníamos actividades sociales que no podíamos dejar de atender.

La ONCE es una entidad que vertebra al sector social y a la sociedad civil. En cuanto al sector social, somos vertebradores, ya que participamos, impulsamos o apoyamos a diferentes plataformas, por ejemplo, al Cermi —han estado aquí y ustedes lo conocen bien—, a la Confederación Empresarial Española de Economía Social, CEPES, a la Plataforma del tercer sector, al Comité Paralímpico Español, por citar a algunas entidades sociales. Respecto a la sociedad civil, vertebramos y establecemos alianzas en la sociedad civil con agentes sociales, con foros empresariales, sobre todo, los ligados a responsabilidad social, con la patronal de fundaciones, con el Foro Justicia y Discapacidad, o con otras entidades con objetivos sociales más específicos.

El siguiente capítulo se refiere a la ONCE en su vertiente internacional. Aquí voy a dar tres pinceladas. ¿Qué nos importa del ámbito internacional? Primero, ayudar a los que están peor que nosotros, por solidaridad. Segundo, explicar y defender nuestro modelo, explicarlo ahí afuera. Y tercero, crecer en el exterior a ser posible —no va a ser igual— con un modelo que aglutine lo social y lo económico y que sea similar al que tenemos en este país.

Primer aspecto, hay algunos que están peor que nosotros. Les voy a dar unos datos. Hay 1.000 millones de personas con discapacidad en el mundo, pero les voy a dar un dato que es clave, con el que pueden imaginarse otros muchos, porque no me voy a referir a todos ellos. Solo el 2 % de los niños con discapacidad en todo el mundo está escolarizado. Entenderán que ese 2 % viene de una media, pero ese porcentaje afecta no solo a la escolarización de niños con discapacidad en el mundo desarrollado sino también en el mundo subdesarrollado y en vías de desarrollo. Por tanto, el panorama es absolutamente desolador. Por eso, tenemos una Fundación ONCE dedicada a la colaboración y por afinidad lo hacemos en Latinoamérica, aunque también lo hacemos en los campos de niños saharauis. Operamos en una decena de países, más en los campamentos saharauis, aunque también hemos hecho alguna actuación en La India y en algún otro país. Pero la verdad es que no queremos perder el foco porque los recursos que tenemos tampoco nos permiten dispersarnos más.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 22

Tratamos de inspirar políticas públicas a favor de las personas con discapacidad; tratamos de empoderar a las personas con discapacidad en esos países, favoreciendo que se creen organizaciones para autodefensa; participamos en 39 organizaciones internacionales y ayudamos económicamente al sostenimiento de las mismas. Hacemos cooperación directa a través de 50 profesionales, la mayoría están sobre el terreno en Latinoamérica, que han gestionado más de 26 millones de euros y que nos ha permitido que muchos niños ciegos y muchas niñas ciegas se escolaricen en estos países, formando principalmente —hablo de muchos miles— a muchos formadores, que a su vez luego formarán a estos niños. A estos profesores en los colegios se les ha dado las herramientas, el material y la formación necesarios para que puedan atender a niños ciegos. Eso se ha hecho en entornos urbanos, pero también en comunidades indígenas muy alejadas de la población, afrontando a veces en muchos casos dificultades de transportes, etcétera. Estos elementos son importantes y aunque es verdad que son dificultades generales para toda la población de ese país, nuestros niños y niñas con discapacidad, en este caso ciegos, tienen una mayor dificultad. Tenemos a gala decir que todos los niños ciegos de los campos saharauis están escolarizados con nuestro pequeño apoyo.

Segundo aspecto, nosotros explicamos nuestro modelo en Europa, porque desde Europa nos pueden venir modelos legislativos que nos cambien las cuestiones del juego, aunque la competencia del juego —como les he dicho antes— al ser algo peligroso está delegada en los Estados, porque es un elemento muy importante. Hay que vigilar que estas cosas no nos vengan dadas, sobre todo porque somos un modelo singular y hay que explicarlo. Si no se explica, difícilmente se va a entender. Por tanto, atención a lo que viene de Europa, atención a lo que viene de allí. Asimismo, colaboramos humildemente en la medida de lo posible tratando de ayudar o aconsejar a la construcción del pilar social de Europa y sobre todo en el mundo de la economía social, en el mundo de la discapacidad. Desde el año 2012 hemos tenido una interlocución directa y un contacto directo muy estrecho con trece comisarios y comisarias, así como vicepresidentes de la Comisión. Además, cinco de ellos nos han visitado expresamente y han visto nuestros centros y nuestros colegios de atención a nuestras personas ciegas.

El tercer aspecto respecto al mundo internacional, se refiere a crecer desarrollando una actividad económica responsable que sirva para financiar nuestro fin en esos territorios, que será un modelo de atención social. En esa línea hemos conseguido la autorización para poder explorar el territorio de juego en siete países en América y ya veremos a ver cuándo somos capaces de poder hacerlo, que no es nada fácil. También estamos empezando a dar los primeros pasos para tener una actividad empresarial en algunos de estos países, poco a poco porque nuestra capacidad inversora tampoco es enorme. Tratamos de hacerlo con la seguridad máxima posible para crear modelos de empleo para personas con discapacidad allí, como fin y como medio en una actividad empresarial, en cada sitio en el que podamos adaptar este modelo. Este es un elemento importante y es el que nos guía.

En el último capítulo, ¿qué propuesta hacemos desde la ONCE y su Fundación Ilunion? La primera propuesta, en la que yo me atrevería a pedir su complicidad, plantea que todos defendamos el juego público, la ONCE y LAE. Hablamos de alguien que es mucho más grande que nosotros. Nosotros solemos tener una relación buena con los ministerios más sociales y Loterías y Apuestas del Estado, LAE, siempre tiene una relación muy buena con el Ministerio de Hacienda, por razones muy buenas; ellos son los que tienen el primo de Zumosol, nosotros no. Más allá de que pueda haber discrepancias y más allá de que algunas personas equivocadamente piensen que el cupón que vende la ONCE es un cupón de lotería menos que vende LAE, cosa que es radicalmente falsa, ambos tenemos en común algunas cosas que es justo poner en valor. Primero, comercializamos el juego de forma responsable, desde luego, de forma más responsable que nadie. Ambos tenemos un certificado de juego responsable, nosotros fuimos los primeros y ellos han sido los segundos, en el ámbito estatal. Así, tenemos un mayor control del impacto que el juego genera. He dicho antes que el juego es peligroso y si no se hace bien, puede haber consecuencias negativas.

Además, generamos empleo. Nosotros generamos más empleo directo en la venta y ellos generan más empleo indirecto porque utilizan redes de colaboradores que son autónomos y, por tanto, es un empleo indirecto ya que van a comisión. Además, los recursos que se generan quedan en las arcas públicas —la mitad de lo que recauda el LAE queda en las arcas públicas— y lo que recaudamos nosotros queda en lo que he explicado hasta ahora, en una labor social. Todo esto con mínimo riesgo de ludopatía.

Respecto a la fiscalidad en el juego, está el impuesto del 20 %. Yo les apunto a esa reflexión. Quizá se entendió en su momento que había que poner un impuesto, pero nos parece excesivo que se aplique a los premios de más de 2.500 euros. Aquí les volvería hablar del modelo juego público-juego privado. Si

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 23

sabemos lo que supone el juego público y sabemos lo que es el juego privado —cuando digo juego privado incido más en el juego *online*—, podemos comprobar que son modelos diferentes. Por tanto, las propuestas fiscales posiblemente tuvieran que ir... **(Pausa)**. Me acaban de decir que tengo que ir terminando. Muchas gracias, le miraba pero como no tengo el resto visual, perdone. **(Risas)**.

Como decía, si el modelo fiscal busca la recaudación y busca también apoyar el interés general, claramente tienen que tomar medidas fiscales que apoye el juego público y que grave un poquito más otras medidas. Sinceramente, creemos que se están tomando medidas al contrario.

Asimismo, hay juego ilegal en la calle. Ya hay problemas de orden público y lo hemos avisado muchas veces. Hay una responsabilidad política y ustedes deben resolver este tema. Aquí puedo decir que cuando en el año 1986 se tomaron decisiones importantes en cuanto al juego legal, la ONCE supo poner su hombro para colaborar en esa solución.

Respecto a flexibilizar el juego de la ONCE, somos ciegos y tenemos mucha gente con discapacidad. Tenemos las manos atadas, no podemos hacer casi nada, podemos hacer pocas cosas. Necesitamos flexibilidad para ser más competitivos, para poder responder a ese mercado tan cambiante y para garantizar la sostenibilidad de la ONCE, básicamente para no darles a ustedes un día un susto al tener que decirles que hay problemas muy graves. Hemos aumentado unos puntos de mercado más, pero habría que aproximarnos un poquito más a la cifra que vendíamos allá por el año 2001.

Sobre la educación inclusiva, de la que ya se ha hablado antes, solo voy a decir que nuestros chicos son los últimos que tienen los libros. Cada vez que cambian un libro, nuestros chicos tardan unos meses en tenerlos. Nos llevamos fenomenal con las editoriales, pero el libro hasta que no está publicado, no lo podemos transformar. Por tanto, ahí tenemos un problema. Cuando se habla de educación inclusiva hay que hablar de la clase, de los recreos, de las actividades culturales en torno al colegio. Eso exige medios.

En cuanto al voto accesible, por favor, que sea secreto ya para los ciegos de España. No tenemos voto accesible para los ciegos, tenemos que preguntarle al de al lado que qué pone en la papeleta.

En cuanto al Braille, hay tecnología y están los códigos QR, eso está resuelto. Respecto al etiquetado en Braille de productos, todavía no hemos conseguido que la caducidad de los medicamentos —cuestión esta importante— esté en Braille, aunque sí lo está el nombre de los medicamentos. Por favor, que la Comisión de Braille española tenga competencias para homologar. No se trata de que se empiecen a hacer cosas en Braille mal, sino de que se homologue cómo hay que hacer cosas en Braille, cómo hacerlas bien y la ONCE apoyará con todo gusto estos temas.

Por favor, en la cultura, en el cine, en los medios audiovisuales les pedimos accesibilidad. No permitan que haya dinero público financiando obras que no son accesibles.

Ciudades inteligentes y sostenibles, sí, pero también amables: con los canales de información al ciudadano tecnológicamente a veces no accesibles, con los carriles bicis en las aceras, con los coches eléctricos, con las plataformas únicas en la vía pública sin diferenciación de texturas en las que pueden ir desde bicicletas hasta coches o peatones, ya sea una persona mayor, un joven o un ciego. Vamos a conseguir decir lo contrario de lo que los ciegos decían hace 78 años, que querían salir de casa; nosotros vamos a decir lo contrario: aquellos sí querían salir de casa, pero nosotros ahora no.

En definitiva, yo me someto también a todo lo que ha dicho el presidente del Cermi. Sí quiero hacer hincapié en la discapacidad en los temas de empleo, necesitamos activar a más gente con discapacidad. Por favor, necesitamos el apoyo a los centros especiales de empleo porque es un elemento muy importante porque por cada euro invertido —ahí está el estudio que voy a dejar aquí—, las arcas públicas recuperan 1,4 euros. En definitiva, si hay un Pacto de Estado por la Dependencia, por favor, incorporen la obligación de que el empleo que se genere con el desarrollo de la Ley de Dependencia en parte beneficie a los colectivos en riesgo de exclusión y a las personas con discapacidad. Ni un solo euro público, por favor, para crear una barrera.

La accesibilidad en el turismo es un asunto de competencia de país, no solo es un elemento de derechos. El Cermi habrá hecho hincapié en los derechos, yo hago también hincapié en que es un elemento de competencia, de competitividad como país.

En cuanto a las agencias de cooperación al desarrollo en Europa, también pedimos que la cooperación al desarrollo exija que gran parte de esos apoyos vayan también al colectivo con personas con discapacidad y así no tendremos los desgraciados entre los desgraciados. **(La señora presidenta ocupa la Presidencia)**. Quiero agradecerles su atención y me someto a sus preguntas. Muchas gracias. Perdón por el tiempo que me he tomado extra.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 24

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señor Durán.

A continuación vamos a dar la palabra a los portavoces de los grupos parlamentarios. En primer lugar, tiene la palabra el señor Alli.

El señor **ALLI MARTÍNEZ**: Muchas gracias, señora presidenta.

Quiero dar la bienvenida a las personas que vienen representando a la Fundación ONCE y a Ilunion, especialmente a don Alberto Durán que no tiene por qué excusarse, porque además entendemos que es tal la magnitud de proyectos y de acciones que lleva a cabo la ONCE y tan dilatada la trayectoria de más de setenta y cinco años en España y a nivel internacional, que por ello su intervención ha tenido mucho contenido. Además, le agradecemos sus explicaciones.

En cualquier caso, quiero agradecer personalmente al señor Durán, a quien conocí en mi faceta anterior como consejero de Políticas Sociales en el Gobierno de Navarra, con el que pude contactar en diferentes oportunidades y pude conocer mejor una organización como la que hoy nos ha venido a explicar y a presentar. Especialmente tras este periplo de crisis económica, la ONCE e Ilunion han sido capaces de mantener los puestos de trabajo y mantener el nivel asistencial y otras muchas cosas, que es lo que hace que esta organización tan pionera sea el ejemplo, como diré después, para otras muchas organizaciones, pero no solo del tercer sector sino también incluso a nivel empresarial por su magnífica labor en cuestiones como la responsabilidad social corporativa, de la cual el señor Durán es experto.

En este sentido, la Comunidad Foral de Navarra, y por tanto todos los navarros, han sabido premiar a una organización como el Grupo ONCE y el Grupo Ilunion el pasado 3 de diciembre de 2013, haciendo coincidir con su 75 aniversario desde su creación con el máximo galardón que la Comunidad Foral de Navarra premia a las instituciones. Así se hizo y quien lo recibió fue el presidente del Grupo ONCE.

Me gustaría destacar los grandes tres vectores o ejes vertebrales que tiene esta organización y que —insisto— debieran ser un ejemplo para otras muchas organizaciones. El primero claramente es el la diversificación, aunque no voy a entrar en todos los ámbitos porque usted los ha explicado ya perfectamente, como por ejemplo en el empleo; las actividades de la fundación; el nivel asistencial; los apoyos —más que prestaciones— individualizados a cada una de las personas con discapacidad visual u otro tipo de discapacidades; el nivel en cuanto a la corporación industrial dando empleo y obteniendo cifras de gran magnitudes, como ha citado el señor Durán; el ámbito, cómo no, de la cooperación internacional que dice mucho de la solidaridad fuera de las fronteras españolas de esta organización; y para finalizar una labor fundamental que es la propia sensibilización de toda la sociedad española a través de otras muchas medidas como esos premios anuales que se entregan a diferentes personalidades en cada una de las comunidades que promulgan la Fundación y el Grupo ONCE.

El segundo eje claramente es el de la profesionalización y creo que este es el clave. No conozco ninguna organización del ámbito del tercer sector con el nivel de profesionalización y la orientación al logro que tiene este grupo. Quiero darle la enhorabuena por la parte que a usted le corresponde y también a las personas que están aquí presentes representando a este magnífico grupo. Enhorabuena, por ese nivel de profesionalización que dice mucho de la utilización eficaz y eficiente de los recursos que genera a través de las diferentes líneas de negocio, que ya ha explicado perfectamente el señor Durán.

El tercer núcleo claro se refiere a las acciones centradas en las personas que atiende esta organización. Por tanto, enhorabuena.

Me gustaría plantearle dos cuestiones muy concretas y, si es posible, señor Durán, que me contestara. Una muy genérica, pero que debiéramos empezar a poner en la agenda, que de hecho me consta que está no solo en el Gobierno central sino en todas las comunidades autónomas, y lógicamente en la Comunidad Foral de Navarra, que es la de la accesibilidad universal. En el orden de prioridades de esta agenda, ¿qué acciones debieran tomarse —tanto a nivel central como autonómico— para lograr la accesibilidad para las personas con discapacidad visual? La segunda pregunta es mucho más concreta: ¿qué acciones está llevado a cabo la Organización ONCE y el grupo Ilunion para erradicar —creo que no lo ha nombrado, pero es algo contra lo que hay que luchar— el fraude en algunos operadores o en algunas organizaciones que haciéndose valer de la discapacidad están vendiendo de manera fraudulenta y están dedicándose también al juego? También me gustaría que nos diese su opinión al respecto. ¿Qué acciones se están tomando? ¿Qué debería hacerse desde el Congreso de los Diputados? Ya que usted está hoy aquí aproveche para darnos su opinión.

Muchísimas gracias y enhorabuena. Gracias, una vez más, Alberto, por tu liderazgo en esta organización, en la parte que te toca.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 25

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señor Alli.

En las dos anteriores comparecencias me he confundido en el orden de intervenciones, y ahora voy lo voy a rectificar. Ahora por el Grupo Vasco, PNV, tiene la palabra doña María Pilar Ardanza.

La señora **ARDANZA URIBARREN**: Gracias.

En primer lugar, quiero agradecerle al señor Durán su exposición. La verdad es que aunque ya conocíamos la actividad de la ONCE con todas sus organizaciones, este ha sido un momento en el que nos ha clarificado estos asuntos, sobre todo el tema de llunion y demás. Es verdad que habíamos tenido publicidad, pero muchas veces también se ha comentado en otras ocasiones por otras personas que, aunque tenemos acceso a mucha información, a veces nos falta que alguien nos diga con la claridad que usted lo ha hecho exactamente cuál es la estructura jurídica que ustedes tienen. Ustedes están trabajando mucho y bien, está claro que son una de las fundaciones que más apoyo está dando a las personas con discapacidad y su apoyo en el ámbito de los servicios sociales, no lo discute nadie. Yo creo que ese es el objetivo que queremos todos y todas, que es que las ciudades sean para todas y todos. Ese es un objetivo último a lograr.

De todo lo que ha comentado, a mí sí me gustaría que nos hablase, porque me ha parecido un dato muy relevante, del bajo índice de fracaso escolar que tienen, ya que eso es fruto del apoyo que se está dando a los centros escolares y las colaboraciones que tienen con las comunidades autónomas. A mí me gustaría saber exactamente en qué consiste, porque si eso permite y facilita que haya tan bajos niveles del fracaso escolar en personas con discapacidad visual sería un ejemplo que podríamos seguir también a nivel general.

Como sé que otros compañeros de este Congreso le van a hacer más preguntas, para no alargarme excesivamente, solo quiero darle de nuevo las gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, señora Ardanza.

Por el Grupo Parlamentario Catalán (Democràcia i Llibertat), tiene la palabra doña Elena Ribera.

La señora **RIBERA I GARIJO**: Gracias, presidenta.

Desde luego, a mí el orden de intervención me da lo mismo porque la posibilidad siempre existe. Usted siempre es muy amable y justa con todo el mundo. **(Risas)**. Dichas estas flores a la presidenta, que creo que son merecidas, quiero felicitar al representante de la ONCE aquí presente, como a todos los que le acompañan, por la magnífica labor que realizan, no solo por todo lo que nos ha explicado hoy, sino por tantísimos años de activismo social, por todo lo que han hecho a favor de los colectivos que tienen esta disminución visual y otras discapacidades, tal como nos ha explicado muy bien.

La verdad es que a mí me gustaría ser tan inteligente como mi compañera vasca y saber tanto como ella, pero no es así. Ella como es lista ha dicho que vendrá otros que ya le preguntarán, pues una de ellas soy yo. **(Risas)**. A pesar de mis limitaciones, sé que me responderá muy bien y lo podré entender muy bien. No me ha quedado muy claro la relación entre la estructura empresarial y lo que es la fundación. Yo he entendido que la ONCE es una fundación, que se constituye como fundación o corporación pública en un determinado año. Esto para mí tampoco tiene mucha trascendencia, lo importante es que en este momento es una fundación que, según he entendido, hace de paraguas de otras fundaciones. Si lo he entendido mal, por favor, me rectifica porque este ha sido mi nivel de entendimiento. En esta fundación hay otras fundaciones, según la especificidad de la finalidad que persigue la fundación. Evidentemente, ustedes son una institución —eso tengo bien entendido— o una fundación sin ánimo de lucro. Sin embargo, hay unos recursos que se generan tanto en la fundación como en la empresa, pero ustedes no tienen una finalidad lucrativa. Aquí es donde no entiendo muy bien qué papel juega la fundación con la estructura empresarial, con la necesidad de recursos que tienen también para mantenerlo todo.

Tampoco sé cuando hablan de empleados si se están refiriendo a la fundación o a la empresa, porque no entiendo el árbol básico de la estructura jurídica de todo el entramado, aunque la palabra entramado suene muy mal no se me ha ocurrido otra. Me gustaría poderlo entender. Asimismo, veo también que su fuente de ingresos principal —esto es conocido hace tiempo por todo el mundo—, por no decir casi la única, es el juego. ¿Solo es el juego o hay otras aportaciones públicas? Todo esto quiero saberlo para mi conocimiento, para después ayudar de la mejor manera, porque si parto de un error después es fácil que me equivoque.

Ya me lo aclarará y de todas formas no varía nada mi visión de cuál es su objetivo y del buen trabajo que ustedes están haciendo. Cuando ha ido a propuestas concretas, una de las primeras que he oído es

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 26

que ha pedido, por favor, que apoyemos el juego público, entendido como una manera de comercializarlo de forma responsable. También ha dicho al principio de todo algo que comparto totalmente, que el juego es peligroso como actividad. ¿Qué quiero decir? Para mí —esta es una valoración evidentemente muy personal y subjetiva— tener que autofinanciarse —por eso le hacía la pregunta— a través de una actividad peligrosa es algo peligroso. ¿Qué quiero decir? ¿Es lícito? Perfecto. ¿Genera recursos lícitos? Perfecto. ¿Estos recursos son suficientes? No lo sé, dígamelo. Ha dicho que el juego va unido a la actividad del que juega. En tiempo de crisis ha bajado y esto generó a la entidad unos ingresos que iban en consonancia con la crisis. Asimismo, ha dicho que bajó la venta de los productos destinados al juego, cupones y otros. Me gustaría que me precisara, si puede, qué otros porque lo desconozco. Tampoco he entendido muy bien si en el 2015, en este momento, han podido recuperar aquel decremento de ingresos que se produjo como consecuencia de la crisis. Lamento que mi intervención sea en estos términos economicistas y prácticos, pero es importantísimo para mí y para ustedes, ya que están desarrollando una actividad importantísima, que los fondos que dispongan sean los suficientes. Ha dicho que destinaban un 3 % de lo que ingresaban a la actividad de la fundación. Me ha parecido entender. Ha dicho que tienen una actividad solidaria, que me consta, en el exterior y aquí con otras entidades, por ejemplo, el Cermi. Me gustaría a ver si podría precisar un poco más esta relación con el Cermi. Las preguntas que vienen a continuación tienen que ver con esto. El otro día vino el representante del Cermi que ya desde buen principio vino a saludar a todos los grupos de la Cámara antes de la comparecencia, nos presentó las propuestas que ya tenían desde hace muchos años, para diputados como yo fue un gusto poder recoger todas sus propuestas muy concretas, un trabajo perfecto. En este trabajo que nos presenta el Cermi, ¿ustedes también participan y comparten todas las propuestas que nos presentó el Cermi? La del derecho al voto entiendo que sí, porque es un derecho que ustedes tienen y desde el 2008, cuando se modificó la Ley orgánica del régimen electoral general, que ya se facilitó que en las próximas elecciones, que debían de ser las del 2011, pero que coincidió primero las de Andalucía y después las generales del 2011 que ya podían votar o por lo menos eso tengo entendido y a partir de ahí se les facilitaba no el voto electrónico, sino el voto *in situ* a través de unos maletines especiales, que tenían que estar con papeletas en braille. Digo tenían que estar, en condicional, porque no sé si esto les ha resultado efectivo, si se ha hecho o no. El alegato, aunque soy ignorante, es importante. Me encantaría que me pudiera responder esto. El resto de preguntas que mi ignorancia suscitaría las dejaré, porque si no quizá sería demasiado abusivo para el resto de compañeros. Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señora Ribera.

A continuación tiene la palabra doña Ester Capella, en nombre de Esquerra Republicana.

La señora **CAPELLA I FARRÉ**: Gracias, presidenta.

No haré preguntas, en todo caso voy a glosar a la ONCE. Primero quiero felicitar a don Alberto Durán, porque él ya lo ha dicho que no podía explicar de forma exhaustiva todo lo que ONCE hace, lo que fundación y Grupo ONCE llevan a cabo. En todo caso, pondría en valor la capacidad de crecimiento y abordaje de las necesidades de la discapacidad, especialmente la visual, pero también otras discapacidades. La capacidad de crecimiento y de innovación y de reinventarse día a día en momentos adversos y en momentos no tan adversos. La capacidad de formar parte de la realidad y la cotidianeidad y conformar nuestra realidad social de una forma distinta. Permitan que hable de la parte que me toca. No me gusta demasiado hablar de mi experiencia personal, pero como me ha marcado en esta Comisión me toca hablar de ella desde el punto de vista de la responsabilidad que tuve en su momento como gerente del instituto municipal de personas con discapacidad y la relación que tuve y tengo aún con ONCE Cataluña. Quiero poner en valor el trabajo que desarrollan Teresa Palahí y en este caso vinculado más a ONCE España, Xavier Grau y Enric Botí y otras personas con las que he tenido la suerte de trabajar muy a menudo en relación con hacer posible aquello que apuntaba usted y apuntamos a menudo los que nos preocupamos por este mundo que no es otra cosa que la accesibilidad universal, la educación inclusiva, el ocio inclusivo y esta reivindicación que nos planteaba que es el voto accesible y que también el otro día el representante del Cermi nos ponía encima de la mesa. Puestos a colgarnos medallas permítanme que ponga en valor, no sé si le hago un favor a usted, pero en todo caso comprenderá que lo reivindique. Seguramente los orígenes de la ONCE muy en la lejanía, pero permítanme que ponga en valor a Roc Boronat, que fue fundador de Esquerra Republicana en el año 1931, que además fue concejal del Ayuntamiento de Barcelona y también pongo en valor el trabajo que desde el Ayuntamiento de Barcelona se ha hecho desde el punto de vista histórico, pero también desde ahora y desde hace mucho tiempo a

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 27

favor de la accesibilidad universal desde todos sus puntos de vista. Roc Boronat como creador y fundador y presidente de l'Associació de Cecs de Catalunya, persona que creó —si no estoy errada— el primer cupó de Cecs en el año 1934. No sé si le hago ningún favor a usted, pero permítanme que reivindique la memoria histórica que todos tenemos y que también lo hace ONCE Cataluña cuando instaura unos premios literarios que son los premios Roc Boronat que se celebran cada año y tienen un valor importante desde el punto de vista de la cultura y por los méritos que representa el premio y porque premia a las personas con discapacidad.

Hay que interpelarnos a nosotros como representantes públicos en aquello que les permite a ustedes financiarse y de forma seguramente indirecta el erario público sí que ayuda, al permitir que ustedes puedan concurrir en el juego. Tiene valor en cuanto usted reivindicaba no ese retorno social del juego que ustedes practican a través del cupón. En definitiva, ustedes también plantean ese juego responsable y el control directo del impacto del juego en la realidad social. Además genera empleo directo e indirecto, como usted planteaba. Nos solicita también, así lo he entendido yo, en todo caso rectifíqueme si no es así, la necesidad de volver a repensar la fiscalidad del juego. Podría compartir tal como usted lo planteaba. De nuevo quiero agradecerle el trabajo que realizan desde hace muchísimo tiempo. La capacidad de diversificarse y tener capacidad de tener respuesta en situaciones de crisis, como ustedes han tenido, y efectuando ajustes que no han afectado a la ocupación ni a la prestación de servicios sociales que ONCE viene realizando desde hace muchísimos años. En todo caso, quiero agradecerle su comparecencia. Esta capacidad de expresar de forma sucinta lo mucho que hacen y felicitarles por el trabajo que realizan. Es verdad que muchas veces —y en esto entono el *mea culpa*— cuando usted planteaba la accesibilidad de nuestras ciudades, diría que Barcelona —y vuelvo a reivindicar la parte que me toca— es una de las ciudades más accesibles del mundo y aún así nos equivocamos a menudo. Usted planteaba la necesidad de revisar muchas de las obras públicas que se efectúan. Aquí pongo un valor negativo por ejemplo a la remodelación del Passeig de Gracia de Barcelona en el que no se tuvo en cuenta las consideraciones que ONCE Cataluña planteaba en cuanto a la plataforma única que dificulta enormemente que las personas con discapacidad visual puedan circular sin temor a que les pueda pasar alguna cosa. Quiero agradecerle de nuevo su comparecencia y nos tiene a su disposición para aquello que crea que debemos discutir o debatir para mejorar la vida de todos. Gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, señora Capella.

A continuación vamos a dar la palabra a la portavoz del Grupo de Ciudadanos, doña Orlena Miguel Muñoz.

La señora **MIGUEL MUÑOZ**: Muchas gracias, presidenta.

Muchas gracias, señor Durán. Le quiero agradecer su comparecencia aquí para explicarnos cómo funciona la ONCE. Puesto que todos conocemos la ONCE, pero no sabíamos hasta qué punto llegaba todo lo que hacen ustedes. Sobre todo me ha sorprendido mucho la labor internacional que nos ha explicado, porque es la gran desconocida en España la labor de la ONCE internacional en cooperación. Quiero felicitarle por la labor reconocida y reconocible que está haciendo la ONCE en inclusión de personas con discapacidad. La inclusión laboral y en todos los aspectos de la vida, su aportación a la autonomía personal de las personas con discapacidad y también la aportación a la configuración de un modelo de economía social que están demostrando ser que no solamente es un modelo de éxito económico, sino también un modelo de éxito social, un modelo de éxito para todos, un espejo en el que mirarnos como sociedad, que se pueden hacer muchas cosas dentro de este tercer sector y la ONCE ha sido pionera.

Voy a ser muy breve, porque se ha dicho ya todo. Quiero apuntar que desde mi grupo parlamentario tomamos nota de todas sus propuestas, porque nos parecen todas muy interesantes. Especialmente las relacionadas con la accesibilidad universal, que creemos prioritaria, porque es un tema en el que llegamos tarde en nuestra adaptación a la Convención internacional sobre discapacidad. Solo tenía una pregunta en cuanto hablaba de inclusión laboral viendo la labor que hacen con el conglomerado de empresas de Ilunion. Quería ver si consideran que son suficientes las medidas que se toman desde el Estado para la inclusión laboral de las personas con discapacidad. Si este sistema de cuotas que se instauró en su día, tanto en la empresa pública como en el sector privado, está funcionando. Si realmente se están cumpliendo esas cuotas y si es realmente útil un sistema de cuotas y si usted había considerado alguna otra medida que se pudiera tomar desde el Estado para tener en cuenta e implementar desde el Poder Legislativo. Agradecerle de nuevo su comparecencia. Soy muy breve, porque además mi grupo tiene un acto y nos tenemos que retirar. Estaremos en contacto con ustedes. Espero poder tener

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 28

contacto en los próximos días con la ONCE. Tienen las puertas abiertas para cualquier cosa que quieran comentarnos. Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: A continuación vamos a dar la palabra a la portavoz adjunta del Grupo Podemos, señora de la Concha García-Mauriño.

La señora **DE LA CONCHA GARCÍA-MAURIÑO**: No sé si por lo largo de las sesiones y la cantidad de Comisiones ayer y hoy o por mi propia incapacidad, al revés que a los compañeros, me ha resultado muy complicado de seguir las explicaciones que ha dado el señor Durán. He tomado muchísimos apuntes. En casa lo revisaré y supongo que seguiremos en contacto y que tendremos ocasión de hablar de todo ello, porque me ha resultado muy confuso, las cifras, la relación de Ilunion con la ONCE. No lo acabo de entender muy bien. Hoy de todas formas al saber que iba a venir aquí ha habido personas que nos han enviado preguntas concretas y esas son las que le voy a trasladar que creo que es una de las funciones que tenemos los diputados, hacer de enlace entre la ciudadanía y usted en este caso u otros colectivos en otros. Las preguntas que me hicieron son las siguientes. ¿El servicio de atención primaria a personas que bien han perdido la visión o están perdiéndola en qué condiciones se produce? ¿Es gratuito? ¿Es solo para afiliados? ¿Necesitan previamente el certificado de discapacidad, que es un trámite que lleva su tiempo? Esta es la primera pregunta que me hacen. La otra es si se puede consultar en algún portal de transparencia las subvenciones públicas que tienen. Una tercera, qué régimen de la Seguridad Social tienen los vendedores de cupones, si pagan Seguridad Social, como un trabajador por cuenta ajena o por cuenta propia. ¿Cómo funciona? Si los trabajadores que lograron tener un puesto hace un año y medio o dos años siguen trabajando en su conjunto. Si hay cifras, y si trabajan en qué proporción en jornada parcial y en jornada completa. Estas son todas las preguntas que me han enviado.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, señora de la Concha.

A continuación tiene la palabra por parte del Grupo Socialista, su portavoz adjunta. Tiene la palabra la señora De Frutos. Gracias.

La señora **DE FRUTOS MADRAZO**: Antes de nada quiero agradecer su intervención para compartir con nosotros sobre todo por lo que veo su trabajo y también sus inquietudes. Quiero poner en valor todo ese trabajo, porque en estas épocas es más relevante que nunca. En estas épocas en que todos los ciudadanos, pero más aquellas personas que sufren discapacidad y sus familias han sufrido recortes, el tema del copago, recortes en educación y sanidad, entiendo que su labor es muy esencial y que son ustedes los que ayudan al Estado de bienestar. Me voy a centrar en un tema, porque es el que mejor controlo, que es el tema laboral. Veo que son una gran empresa, pero mi pregunta y mi preocupación va un poco en relación con lo que ha comentado mi compañera de Ciudadanos el tema de la integración de las personas con discapacidad visual en la empresa, en lo que puede ser la empresa ordinaria. Comparto con ella, porque he tenido esa experiencia, que el tema de los cupos no facilita la integración máxime cuando la empresa puede en vez de contratar ir a una medida alternativa. He tenido preocupación siempre por la poca relevancia que se da a las personas con discapacidad en el ámbito de la prevención de riesgos laborales. Solo se dedica una palabra en la Ley de prevención de riesgos laborales a la obligación del empresario a adaptar los puestos de trabajo de las personas con discapacidad y tenemos que tener en cuenta que también hay muchas personas que tienen discapacidad sobrevenida quería saber su opinión. Comparto con usted la idea de que últimamente hemos sido poco valientes a la hora de legislar. La Ley que regula los derechos de personas con discapacidad de 2013 no ahondó en ninguno de los problemas e inquietudes que ustedes tenían. Simplemente se limitó a refundir la del 2011. Ojalá todos podamos iniciar un camino para ahondar en esa regulación de los derechos civiles, políticos y personales. Me genera gran inquietud, sin perjuicio de que ustedes son una gran empresa, si ven con preocupación el tema de la integración del trabajador con discapacidad en el ámbito de la empresa ordinaria. Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias a la señora De Frutos.

Ahora vamos a dar la palabra a la portavoz del Grupo Popular, doña Silvia Valmaña.

La señora **VALMAÑA OCHAÍTA**: Muchas gracias, señora presidenta.

Señorías, muy buenas tardes. Señor consejero general adjunto al presidente de la ONCE y vicepresidente de la Fundación ONCE, señor Durán, muchísimas gracias por venir esta tarde a ilustrarnos

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 29

y explicarnos con tanto detalle y de forma tan precisa el trabajo que todos ustedes están desarrollando desde la Fundación ONCE, desde el Grupo Ilunion. Quiero agradecerle su presencia en esta Comisión de políticas integrales de la discapacidad, porque me parece extraordinariamente importante que una de las entidades, por no decir la entidad que tiene una más larga trayectoria en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, nos venga a aportar su perspectiva sobre la realidad, la situación actual de las personas con discapacidad visual y los desafíos que tenemos que afrontar en un futuro inmediato. Creo que nadie mejor que quien conoce la historia de la lucha por esos derechos de las personas con discapacidad es quien tiene la mayor autoridad moral y el mayor conocimiento para venir a ilustrarnos. Sobre todo, porque es mucho el camino que nos queda por recorrer. Ustedes lo saben muy bien porque llevan un larguísimo camino recorrido desde el año 1938 en que se constituye ONCE. Cincuenta años después la fundación y hasta ahora mismo recientemente que han dado un nuevo paso, han avanzado en esos cambios estructurales que les van a permitir funcionar de una manera mucho más eficaz en el futuro.

También quiero agradecerles por la tarea que desarrollan a favor de la inclusión laboral de las personas con discapacidad. Como algunas de las personas que me han precedido en el uso de la palabra, también son un referente, no solamente en España, sobre cómo trabajar para que estas personas que tienen una discapacidad, en este caso discapacidad visual, sean capaces de a través del empleo obtener una forma de vida y una forma de abrirse al mundo. Además lo han conseguido a lo largo de los años, no solamente manteniendo en las mayores dificultades el nivel de empleo que habían obtenido en la ONCE y en las empresas que indirectamente ustedes ayudan a crear ese empleo, sino que incluso lo han incrementado en estos últimos años. Si mis datos no fallan, en los últimos cuatro años se ha incrementado en 5.500 personas el número de empleos directos de la ONCE y en 27.000 los que tienen que ver con terceras empresas, se han conseguido crear con apoyo de la ONCE. Estos son números y cifras muy significativas, que están muy en consonancia, pese a quien le pese, de lo que se ha conseguido también en estos últimos años con el Gobierno del Partido Popular, porque desde el año 2012 —y conviene recordarlo— han sido más de 800.000 los contratos que se han firmado con personas con algún tipo de discapacidad. Me gustaría también destacar que precisamente el acuerdo del Consejo de Ministros de 18 de diciembre del año 2015, es decir, el viernes justo anterior a las elecciones generales, contempló la creación del Grupo empresarial Ilunion, del que ya nos ha hablado. Eso con la conciencia del marcado carácter social que tienen todas sus actividades va a permitir esa orientación mayor más eficaz a la creación de empleo para personas con discapacidad a través de los proyectos que ustedes desarrollan, sobre todo empresariales, que sean sostenibles y duraderos. Además en esa misma fecha la ayuda a la propia sostenibilidad del sistema y de la estructura del Grupo ONCE con la autorización a celebrar el día de enero ese cupón extraordinario, le llamamos cupón, porque es el cupón que pertenece ya a la historia de todos los españoles al que todos sentimos como propios. Por supuesto, también ha hecho usted referencia a la cooperación con otros países. En relación con siete países de América Latina y con países de la Unión Europea este Gobierno ha permitido que ustedes iniciaran la comercialización de sus productos y nos parece que es una forma muy importante de exportar las buenas prácticas, las mejores prácticas que permiten a las propias organizaciones que prestan servicios, que atienden, ayudan y que luchan por los derechos de las personas con discapacidad, sean autosuficientes. Esa independencia que les da a ustedes ser los dueños del dinero les hace también ser los dueños de su propio destino.

Todo este trabajo magnífico que han estado desarrollando además les ha supuesto, en esta última legislatura, que hayan recibido el reconocimiento de la sociedad española, a través del premio Príncipe de Asturias de la Concordia. Esa es la mejor muestra de cómo la sociedad les reconoce, les valora y saben del magnífico trabajo que están desarrollando.

Quiero centrarme en dos cuestiones que tienen que ver con esta Comisión y con esta Cámara y son algunas propuestas que ustedes nos hicieron y en las que queremos seguir avanzando. Desde el Grupo Popular, nosotros queremos prestar el apoyo a todas las políticas que nos permitan avanzar en la accesibilidad. La accesibilidad no solo física, sino también del conocimiento a la que antes han hecho referencia, y también han hecho referencia otros portavoces, nos gustaría seguir avanzando en la línea que se estableció en la pasada legislatura para favorecer la accesibilidad en esta Cámara y permitir que la mejora de la comunicación, los servicios de esta Cámara puedan continuar mejorando en la comunicación, en el acceso al conocimiento y a la información a través del convenio que ha expirado recientemente, porque era un convenio para dos años, en el año 2015, el final de la anterior legislatura, y que nos parece que sería muy interesante continuar.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 30

También nos parece muy interesante —y ya con esto termino, presidenta— que en la legislatura pasada nos lanzaron un reto los niños y las niñas que participaron en el concurso escolar que organizaba la ONCE y que nos pedían que el 11 del 11 se conociera como el día de la ilusión. La verdad es que a nuestro grupo nos parece que es una preciosa idea. Es una idea que debemos retomar, porque si algo estamos necesitados los españoles en este momento es que se nos vengán arriba las ganas de tener ilusión y de tener esperanza para un mundo mejor.

Termino con una pregunta que también es una felicitación, conocemos de las magníficas prácticas que la ONCE tiene en materia de inclusión de mujeres con discapacidad y me gustaría, si es posible, que nos aportara alguna información concreta sobre los objetivos de la ONCE a corto y medio plazo, en materia de empleo y especialmente para la integración laboral de las mujeres con discapacidad. Muchísimas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, portavoz del Grupo Popular, señora Valmaña.

Ahora tiene la palabra para contestar a sus cuestiones el señor Durán, por un tiempo de un cuarto de hora.

El señor **CONSEJERO GENERAL ADJUNTO AL PRESIDENTE DE LA ONCE Y VICEPRESIDENTE EJECUTIVO DE FUNDACIÓN ONCE** (Durán López): Muchas gracias.

Daría para otra comparecencia y no les quiero castigar a ustedes con otra. Lo primero lamento que no se hayan entendido algunas cuestiones. Ahora para poder hacer una contestación he intentado agrupar las preguntas por temas. Por ejemplo, el tema laboral es una preocupación de varios de ustedes. Ha habido por lo menos dos que me han dicho que no han entendido bien la estructura de la ONCE que he explicado. Si hay alguna cosa muy concreta que se me olvida, porque he apuntado cuatro hojas pero si voy viendo esto uno a uno no voy a sacar las preguntas. Voy a contestar a un grupo de cosas que he apuntado, algunas las han planteado varios portavoces, y si hay alguna concreta que falte y se sienten no contestados, por favor, díganmelo y me tomo unas notas y de las notas que tome les enviaré información detallada.

Primero, el tema de la estructura, como he utilizado un criterio iconográfico y luego el criterio organizativo igual se ha mezclado. Para hacerlo sencillo es: ONCE, que es servicios sociales para ciegos y venta de juego responsable como medio para sostener esto y la Fundación ONCE que se alimenta con el 3 % bruto de esas ventas. Y ya contesto al tema de la financiación. Hemos sido también durante quince años gestores del Fondo Social Europeo del programa operativo que cofinanciamos gracias a los recursos que la ONCE pone en la Fundación ONCE. De cada cuatro euros de la ONCE podemos incorporar otro más del Fondo Social Europeo, que lo dedicamos todo a programas de empleo. ONCE por aquí, juego, financiando rehabilitación de servicios sociales para la ONCE y con el 3 % la Fundación ONCE, que a su vez tiene un programa operativo del Fondo Social Europeo del que somos parte y que hemos sido catalogados como un operador excelente siempre. Estos dos tienen una posición accionarial, la Fundación ONCE con el 52 %, no me acuerdo exactamente de los decimales, y la ONCE con el cuarenta y siete y pico por ciento, de lo que es el Grupo empresarial Ilunion que ha aglutinado toda la actividad empresarial de la ONCE. Todas las empresas están en esa parte empresarial. ONCE, Fundación ONCE, accionistas, reparto en ese grupo empresarial.

En cuanto a los recursos en la ONCE, los del juego, me parece que hay alguna subvención mínima *minimorum* de estas de creación de empleo indefinido y tal, cosas menores o insignificantes. Las empresas, he dicho antes que la mitad son centros especiales de empleo, tienen las subvenciones que en cada comunidad autónoma se asigne a los diferentes centros especiales de empleo. Aprovecho para decir que solamente suele haber un retraso muy importante y que están a la mano de cualquier empresa que utilice esa función, bien sea privada o de ADN social. El dinero importante que viene en la Fundación ONCE que complementa en uno por cada cuatro euros de la ONCE es ese Fondo Social Europeo que gestionamos. El resto de los recursos provienen bien de las ventas de juego en la ONCE, que son los 1.800 millones de euros *pelaos* que comentaba del último año, o bien de la actividad empresarial, los 760 millones que he comentado antes de la actividad propia de las empresas, que se autofinancian; y Fundación ONCE, con ese 3 % del presupuesto más fondos de Europa, al año son más o menos 75 millones de euros. Era mucho más cuando la ONCE vendía 2.457 millones en el año 2001. Ahora, lógicamente, con ese 3 % es mucho menos lo que viene —pueden calcularlo perfectamente—, a lo que se añade el Fondo social europeo y alguna donación privada menor, pero para nosotros esa no

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 31

es una cantidad importante, puede ser un 2º, 3 % de otras fuentes. Creo que he matado dos pájaros de un tiro refiriéndome a la estructura, en grandes líneas, y la financiación.

Juegos. Tenemos el juego tradicional, el juego pasivo, el cupón, bien sea ordinario, el que es todos los días, o extraordinario, para el que tenemos una autorización de cinco como máximo al año, y uno de ellos es el del 1 de enero, que, efectivamente, llevábamos muchos años pidiendo y hemos tenido que insistir mucho, aunque la verdad es que no entendimos por qué lo hemos tenido que pedir tantas veces, porque, sinceramente, no había relación con que nosotros vendiéramos un cupón extraordinario en Navidad, ya que, si se vende todo, son 70 millones, mientras que la Lotería del Estado recauda en esas fechas más que nosotros en todo el año, más del doble. Su presupuesto para publicidad para la compañía de la lotería de Navidad es más que lo que nosotros gastamos en nuestra campaña sobre publicidad en todo el año. Fíjense, que hay anuncios de la ONCE todo el año, y Lotería Nacional se gasta más en Navidad; hacen bien porque lo tienen, nosotros no lo tenemos. Por tanto, el 70 % de juegos proviene de ese cupón tradicional en sus diferentes variantes. También están las loterías instantáneas, los populares rascas, que suponen un 17 %, y los juegos activos, que suman un 7 %: el Super Once, el Eurojackpot, que es este juego con el que participamos del ámbito europeo con otros países. En definitiva, el cupón sigue siendo el elemento fundamental. Y el 95 % de esa recaudación proviene de productos vendidos a través de nuestra red de vendedores, que es la más importante; el 0,5 %, medio punto, es en Internet, y el 5 % en redes físicas complementarias, o sea, quioscos, estancos, etcétera.

Fracaso escolar, ¿cómo conseguimos esas tasas? No soy experto en educación, pero le diría que se basa en algo que ustedes conocen muy bien, que es la educación personalizada, el trato a cada uno como es. Lo que conseguimos básicamente es que a los medios que de por sí tiene ya el colegio se sumen profesores específicos de la ONCE que ayudan al profesor y ayudan al alumno —no le ayudan a estudiar— con herramientas de accesibilidad, es decir, digamos que se preocupan de él, con lo cual hay un recurso humano adicional, que creo que es un elemento importante. Los comparecientes sobre autismo hablaban antes de educación inclusiva, con medios claro, porque hay que tener profesores especializados, y nosotros ponemos a disposición de los colegios —nos gustaría tener más— esos profesores de apoyo. Creo que la educación en la institución pasa por tener una atención adaptada en cierta medida a cada alumno. Y, en grandes líneas, eso es lo que nosotros podemos hacer, no hay mucha magia en ello.

Plantilla. Tenemos 20.000 trabajadores en venta de cupón; en la parte empresarial, 31.600, como he dicho antes; y en ONCE hay otros trabajadores, hasta los 55.000; por ejemplo, hay un poquito menos de 2.000 que se dedican a toda la parte de servicios sociales, y además están las estructuras de ventas, de apoyo al vendedor, y, finalmente, otro tipo de personal, de servicios generales. Pero la parte principal corresponde a la parte empresarial y la red de venta, esta que comentaba de 20.000 trabajadores, todos con discapacidad. En la Fundación ONCE somos poquitos y en la estructura de Fundación ONCE para la creación de empleo en toda España somos en torno a unos 300 personas, entre la ONCE y FSC Inserta, que es la estructura territorial para formar a personas con discapacidad, para buscar empresas y activar a las personas para que lleguen al mercado de trabajo.

Empleo. Me alegra que se preocupen ustedes por el empleo porque es nuestra principal preocupación. Se refieren ustedes a cómo es la interacción, la cuota, etcétera. En cuanto a la cuota, la hay en todos los países de nuestro entorno. ¿Y cuál es la cuota superior? El 6 %. El problema de la cuota es si se cumple o no cumple, y en España no siempre se cumple. Sepan ustedes también que la cuota tiene una limitación importante, y es que es para empresas de 50 o más trabajadores, y en España las empresas de 50 o más trabajadores son la minoría, el 99,9 % de las empresas creo que son pymes, pero pymes pequeñitas; en fin, aquí hay un problema importante. Por tanto, la cuota no llega a estas empresas y, por ende, no hay esa obligación legal y las herramientas para tratar de que eso se cumpla no están. A pesar de ello, hay empresas grandes que no cumplen y hay algunas que cumplen de forma sobrada. Entonces, ¿solo es la cuota? No, no solamente es la cuota. Creo que también hay que abogar por los criterios referidos a convencer y de voluntariedad, pero también es verdad que, ya que existen las leyes, pediríamos que se cumplan. Igual que una empresa que tenga deudas con la Seguridad Social no puede presentarse a concurso público, en la mano del legislador está que quien no cumpla la cuota no pueda presentarse a concurso público. Si se trata de dar ideas, esta es una. ¿Se puede hacer sin eso? Sí. Lo que hay que hacer es cumplir la ley. ¿Con qué métodos? Por los que sea. Lo mejor es convencer, o sea, convencer a la inteligencia, no forzar la voluntad, y en esto se ha mejorado mucho; tengo que decir que lo que antes se entendía casi como un impuesto revolucionario con esto de la cuota ya se ha resuelto. Y entre las medidas alternativas, una que considero inteligente, buena y que existe en otros entornos es la donación. Claro, el problema es que a veces se

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 32

comete fraude de ley y que mediante la alternativa de la donación o de la compra finalmente se está contraviniendo el espíritu de la ley, y de eso también hay bastante y la inspección laboral ha actuado en algún caso.

Accesibilidad universal. Por ser breve y señalar cuestiones importantes, creo que no es solamente un elemento de derecho sino de competitividad de país. En gran medida vivimos del turismo y ser un país accesible es un elemento de competitividad. Lo deseable es que todos lleguemos a mayores, y nos interesará que el mundo sea accesible, pero parece que a veces nos empeñamos en que no lo sea. Y por lo menos una cosa que tenemos fácil es la observancia del presupuesto público, y, por favor —como he dicho antes—, que no vaya dinero público a financiar una barrera; ese es un elemento muy importante. La tecnología es muy peligrosa, porque, mientras que uno va levantando una barrera de ladrillos otro la ve y lo delata, en cambio, una barrera tecnológica no se ve, es más subliminal y, por lo tanto, es más peligrosa. Además, la accesibilidad no es un elemento de sentido común, de modo que hay que enseñarlo en las facultades propias; no solamente en las ingenierías y arquitectura, sino en las escuelas de diseño, etcétera, porque uno no se levanta y de repente ya sabe de qué va la accesibilidad.

En cuanto a la fiscalidad de los juegos, creo, señorías, que tienen ustedes que cambiarla, bien en el momento inmediato o cuando puedan. Creo que hay que cambiarla y que ha sido un error importante. Creo que se está gravando a aquellas actividades que tienen un mayor retorno social y que se está gravando menos a aquellas entidades que no lo tienen y además no tienen arraigo y se pueden deslocalizar, es decir, que están donde les conviene, no en el lugar de donde son. No es un tema de patriotismo, sino de coherencia con los fines. Y si alguien es de aquí pero no tiene fines sociales no lo estoy metiendo en esta prioridad. Entonces, creo que en este aspecto hay que hacer cosas importantes. Por otra parte, se dan circunstancias curiosas. Una persona que juega reiteradamente al póker en Internet, si gana premios, lo que se gasta, es como una actividad económica, le desgrava. Sé que es diferente, pero, si ustedes compran el cupón, por ejemplo, el cuponazo del viernes, y les tocan 9 millones de euros, no les va a desgravar absolutamente nada. Pero no quiero entrar en casuísticas un poco peregrinas, porque seguramente que la técnica fiscal es un poco más profunda que todo esto. En definitiva, creo que la fiscalidad está para recaudar y también para orientar el interés general, y creo que en el juego público hay interés general y que en otros tipos de juego no lo hay. Pero hay la libertad de jugar y, por lo tanto, tiene que haber juego, que es una actividad lúdica y, por ende, no necesaria, de modo que la fiscalidad podría ser de otra manera.

Han vuelto sus señorías a referirse al juego ilegal. Está ahí, pasarán cosas graves si no se toman medidas y será responsabilidad de quienes las pudieron tomar y no lo hicieron, y la ONCE se ha brindado muchísimas veces a ello. Recientemente se ha puesto una multa a una de las entidades importantes en juego ilegal pero no se han aplicado medidas cautelares suficientes. En fin, creo que en este campo seguramente habrá que trabajar mucho y, sobre todo, ser respetuosos con el problema social que hay detrás. Tenemos que arrimar todos el hombro y buscar una solución, porque creo que somos capaces de encontrarla entre todos.

Han hecho ustedes mención a reconocimientos y nosotros agradecemos todos ellos. Todos los años recibimos reconocimientos pero el año 2013 fue especialmente prolijo en ellos y la verdad es que los agradecemos todos. Nos lo tomamos como una muestra de que somos una entidad querida por la sociedad y que los que en esos momentos tienen que tomar las decisiones tienen esa opinión, la expresan en las instituciones y recibimos sus premios.

Por supuesto, todos nuestros trabajadores cotizan a la Seguridad Social. Es más, tenemos a gala que —no los antiguos, porque la situación del juego ha tenido muchas oscilaciones— muchos de nuestros vendedores que se jubilan llegan a cotizaciones máximas, porque su retribución está muy por encima de la retribución de las personas con discapacidad en España e incluso algo por encima de la retribución media. Creemos que nuestra obligación es darles un trabajo digno; es un trabajo muy duro en la calle, y, por lo tanto, pretendemos que las condiciones de trabajo sean las mejores.

Me preguntaba la portavoz del Grupo Podemos si todos los que han entrado hace un año o año y medio están trabajando ahora. No, todos no, pero puedo decirle que más o menos al año estamos haciendo unos 500 contratos indefinidos. Según el convenio colectivo, tenemos la obligación de hacer 1.500 contratos indefinidos, y, cuando todavía falta un año y pico, llevamos ya 1.700. Y por darle otro dato, el porcentaje de contratos indefinidos en ONCE está en el 80%. Por tanto, nos encontramos muy por encima en el mercado laboral. Y si vamos al mercado laboral de personas con discapacidad, todavía estamos mucho mejor.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 33

En cuanto a los servicios de primera atención a una persona ciega en ONCE, quiero dejar claro que nosotros no hacemos un cuidado físico de la salud visual, hacemos una rehabilitación del que se queda ciego. No nos da la vida para aquello, hacemos una rehabilitación de quien ha sufrido ya un accidente del tipo que sea y ve muy poquito, y, por lo tanto, hacemos una rehabilitación social, sobre habilidades, *skills* que esa persona necesita tener otra vez para sentirse una persona normal. No podemos hacer que, si era piloto de avión, vuelva otra vez a pilotar aviones —en principio, nadie se subiría a ese avión, y me parece lógico—, pero sí que pueda cocinar, que pueda salir a la calle, que pueda buscarse un trabajo, que pueda volver a estudiar, etcétera. Y esa atención la recibe cualquiera que tenga la condición de afiliado, proceso que es gratuito. Se paga un dinero al principio pero se devuelve cuando ya se es afiliado. Es absolutamente libre y la ONCE no puede no afiliarse a alguien. La única condición es que tiene que ver menos del 10%, según dictamine un oftalmólogo. Pero la ONCE tiene muy pocos. Se va a profesionales que están fuera, si bien tenemos la garantía de que son oftalmólogos que conocen la materia, porque existe la escala de Wecker.

Sobre la relación con el Cermi, cuestión a la que se ha referido la portavoz de Democràcia, nosotros somos una entidad miembro del Cermi, de sus fundadores, como hemos sido también fundadores de otras plataformas, y, por lo tanto, nos sentimos perfectamente identificados con lo que su presidente ha dicho aquí. Además, le diría que en otra vida *non profit* soy secretario general del Cermi, ¿y cómo no voy a suscribir lo que él diga? No obstante, es verdad que fuera de esa plataforma Cermi está cada entidad. Por eso, creo que el Cermi es un invento fenomenal: todos unidos a pesar de ser diferentes, tenemos una serie de planteamientos comunes y apoyamos a otros. Por ejemplo, el Cermi apoya la lengua de signos de las personas sordas, reivindicación de un colectivo, y apoya el voto en Braille para las personas ciegas, y además hay asuntos relativos a integración laboral de personas con discapacidad, etcétera, que son transversales y nos benefician a todos. El Cermi tiene esto, pero, lógicamente, somos todos diferentes. El plan de intervención en autismo, el plan de atención sanitaria para enfermedad mental, todos son planteamientos que apoya el Cermi. Eso sí, nunca quitando el protagonismo directo, la conexión directa o la especificidad a la entidad en cuestión, de ciegos, sordos, porque no es ese el papel del Cermi; lo es unir para conseguir cosas, para tener una interlocución con los diferentes poderes públicos, administraciones, poder legislativo o quien se tercie. Y a nivel europeo, somos miembros del European Disability Forum, que es lo mismo: el Cermi de los Cermi europeos.

En definitiva, se han tratado muchas cuestiones y seguramente que me habré dejado algunas. He tomado notas individuales de cada una de las intervenciones de sus señorías y quiero agradecerles a todos ustedes, de verdad, sus preguntas. Siento si alguno no haya comprendido algo, aunque, por las preguntas que han hecho, lo han entendido suficientemente. Estoy a su disposición para aclarar sus dudas por escrito o en el futuro o de manera bilateral con cualquiera de ustedes o de los grupos parlamentarios.

Les invito también, porque a veces una foto —dicho esto por un ciego tiene aún más mérito— vale más que mil palabras, a que vengan a nuestra casa, a que la vean por dentro, bien sea en grupo o individualmente. Traslado la invitación a la presidenta de la Comisión para que incluso lo puedan organizar como Comisión de Discapacidad, para que les podamos atender y enseñar algunas cosas. Efectivamente, les puedo hablar de los perros guía durante cinco horas, les puedo poner un vídeo maravilloso que se hizo por el 25 aniversario, pero, si ustedes van allí —es verdad que a los perros guía también los pueden encontrar por la calle— y ven cómo los educan, podrán entender que es muy importante y que detrás hay magníficos profesionales, aunque también diría que hay muchísimo recurso económico y una enorme vocación por parte de la gente que lo hace, porque es un trabajo absolutamente ingente e importante. Y lo mismo le podría decir del colegio donde están nuestros chicos sordociegos. El comisario europeo de Educación vino, lo vio y ya no preguntó nada más. Si se ve, se resuelven muchas dudas. Y ahí apostamos por la educación integrada, la educación inclusiva. Pero también es verdad que tenemos algunos niños —creo que, gracias a Dios, poquitos— que es imposible que estén integrados, no tanto por su discapacidad visual, sino por otros problemas sociales añadidos, porque son niños que prácticamente carecen de atención familiar, de modo que ser ciegos es el menor de sus problemas, por lo que tratamos de suplirla con mayor intensidad, y luego que tengan su conexión con la familia o los tutores que tengan en ese momento. El colegio está institucionalizado, somos coherentes con la Convención de Derechos Humanos que ha firmado España. Eso sí, educación inclusiva pero con medios. Si la elección es educación inclusiva sin medios o educación, no es justo pedir a la gente que elija. Tiene que ser educación inclusiva con

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 58

20 de abril de 2016

Pág. 34

medios, lo que significa que los niños diferentes han de tener una atención diferente y una atención especializada. Y es verdad que a veces a los gestores se les va la mano. Y también les digo que, cuando hay menos medios, el que más lo sufre es el que necesita una atención especializada.

Muchísimas gracias y les reitero la invitación a venir a vernos.

La señor **PRESIDENTA**: Muchísimas gracias, señor Durán en nombre de todos los grupos que componemos esta Comisión por sus explicaciones y por su intervención. Estoy segura de que esta Comisión va a hacer uso de su ofrecimiento, y no solamente iremos a ver alguna de sus instalaciones, como empresas donde trabajan las personas con discapacidad, sino también a ver algunos de los programas, que seguro que nos ilustrarán de su buena tarea. Muchísimas gracias, señor Durán. Hasta pronto.

Se levanta la sesión, señorías.

Eran las siete y veinte minutos de la tarde.

cve: DSCD-11-CO-58