



# CORTES GENERALES

# DIARIO DE SESIONES

# SENADO

## XIV LEGISLATURA

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 1

## COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA DE LA EXCMA. SRA. D.<sup>a</sup> MARÍA TERESA FERNÁNDEZ MOLINA

Sesión celebrada el jueves, 4 de marzo de 2021

### ORDEN DEL DÍA

#### Comparecencias

- Comparecencia del Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), D. Luis Cayo Pérez Bueno, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para informar sobre la agenda social de la discapacidad en los próximos años. (Núm. exp. 715/000007)

Autor: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO

- Comparecencia del Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), D. Luis Cayo Pérez Bueno, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para informar sobre la situación de las personas con discapacidad y sobre las demandas de las entidades que representa.

(Núm. exp. 715/000020)

Autor: GRUPO PARLAMENTARIO CIUDADANOS

- Comparecencia del Presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), D. Luis Cayo Pérez Bueno, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para explicar las líneas de trabajo del CERMI.

(Núm. exp. 715/000049)

Autor: GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

- Comparecencia del Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), D. Juan Carrión Tudela, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para informar sobre los retos a afrontar en la atención integral de las personas que sufren una enfermedad rara en los próximos años.

(Núm. exp. 715/000012)

Autor: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO

- Comparecencia del Presidente del Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia (CEDDD), D. Albert Campabadal Mas, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para exponer la situación y perspectivas de las personas con discapacidad o en situación de dependencia ante la crisis ocasionada por el COVID-19.

(Núm. exp. 715/000018)

Autor: CATALÁN HIGUERAS, ALBERTO PRUDENCIO (GPMX)

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 2

*Se abre la sesión a las once horas y cinco minutos.*

La señora PRESIDENTA: Buenos días, señorías. Se abre la sesión.

Hemos esperado unos minutos de cortesía, pero creo que ya estamos listos para comenzar. Saludo también al siguiente compareciente, que ya está en la sala.

Celebramos esta sesión de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad en un día importante, porque confluyen en esta sala dos tipos de representación legítima: la representación legítima de los ciudadanos y las ciudadanas a través del sistema democrático, en el que además han participado en las últimas elecciones las personas con discapacidad intelectual, y también la representación legítima del movimiento asociativo, de los colectivos: la representación que considero que es la más directa, la que conoce de primera mano los problemas de las familias, de los niños y niñas y de los adultos que tienen alguna discapacidad, que trata permanentemente de trabajar para su inclusión y normalización, para que lleven una vida lo más normal posible, en igualdad, como el resto de seres humanos.

Creo que es muy importante tener la oportunidad de celebrar esta primera parte de la comisión —muy esperada, porque llevamos meses queriendo hacerlo; la pandemia nos pone muchos impedimentos—, que tendrá una segunda con otras comparecencias, y celebrarla con los invitados que hoy se prestan a alumbrarnos y a poner sobre la mesa sus reivindicaciones y su visión de la realidad para que nosotros luego, en nuestro trabajo, podamos tomar las mejores decisiones para mejorar la vida de millones de personas, de hombres y mujeres en España que nos miran con esperanza y que necesitan que tomemos decisiones para mejorar su calidad de vida.

Me indica el letrado que tenemos que aprobar el acta de la sesión anterior. ¿Se puede aprobar por asentimiento? (Asentimiento).

Gracias.

## COMPARECENCIAS

- COMPARTECENCIA DEL PRESIDENTE DEL COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CERMI), D. LUIS CAYO PÉREZ BUENO, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA INFORMAR SOBRE LA AGENDA SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD EN LOS PRÓXIMOS AÑOS.  
(Núm. exp. 715/000007)  
AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO
- COMPARTECENCIA DEL PRESIDENTE DEL COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CERMI), D. LUIS CAYO PÉREZ BUENO, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA INFORMAR SOBRE LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SOBRE LAS DEMANDAS DE LAS ENTIDADES QUE REPRESENTA.  
(Núm. exp. 715/000020)  
AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO CIUDADANOS
- COMPARTECENCIA DEL PRESIDENTE DEL COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CERMI), D. LUIS CAYO PÉREZ BUENO, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA EXPLICAR LAS LÍNEAS DE TRABAJO DEL CERMI.  
(Núm. exp. 715/000049)  
AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

La señora PRESIDENTA: En primer lugar, comparece don Luis Cayo Pérez Bueno, a solicitud del Grupo Parlamentario Popular, del Grupo Parlamentario Ciudadanos y del Grupo Parlamentario Socialista, y por acuerdo de la Mesa y Portavoces. Su intervención tendrá una duración de unos veinte minutos. A continuación, seguiremos el orden que se refleja en el Reglamento. Y cerrará la intervención el señor compareciente para contestar a las preguntas.

Yo me he quitado la mascarilla, porque estamos lejos. Cuando termine de hablar me la pondré. Como se sienta usted más cómodo, si no hay ningún impedimento en la comisión. A lo mejor me he pasado quitándomela.

Sin más, tiene la palabra el señor Pérez Bueno.

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

## Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 3

El señor PRESIDENTE DEL COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CERMI (Pérez Bueno): Buenos días, señora presidenta, componentes de la Mesa, portavoces y miembros de la comisión, letrado y demás personal al servicio de la Cámara.

No son palabras retóricas, de fácil cortesía, comenzar por los agradecimientos del movimiento social de la discapacidad, encarnado en el Cermi como representación global unitaria de las personas con discapacidad y de sus familias, que no deja de ser la expresión de la sociedad civil articulada en torno a la discapacidad: asociaciones, fundaciones, cooperativas, otras fórmulas de economía social, voluntariado y profesionales en cientos de miles. A veces no somos conscientes del peso económico y del peso en impacto laboral que tiene el mundo de lo social y, en particular, el mundo que promueve la inclusión, los derechos y el bienestar de las personas con discapacidad y sus familias.

Quiero mostrar mi agradecimiento a los grupos parlamentarios que han propuesto esta comparecencia, y a la Mesa, por supuesto, por acordarla. Tengo que expresar también mi satisfacción por poder inaugurarla en esta legislatura, un poco abrupta por las circunstancias sobrevenidas, tan tristes, que nos aquejan como España, como Europa y como mundo y que han tenido un impacto desmedido y extremo en las personas con discapacidad y sus familias, junto con las personas de edad avanzada, las personas mayores. Como digo, agradezco inaugurar en esta legislatura la ronda de comparecencias de la sociedad civil, que representa activamente los anhelos, las demandas, las necesidades de las personas con discapacidad, y por hacerlo ante el Senado, la Cámara Alta, pues el Legislativo —y no es por halagar los oídos de sus señorías— es el poder del Estado —lo decimos permanentemente— que siempre hemos sentido como más próximo y amistoso con nuestra causa de derechos, inclusión y bienestar. Otros poderes del Estado, igualmente legítimos, quizás porque tienen que administrar en lo inmediato los presupuestos, y las demandas son infinitas y los recursos, limitados, a veces se hacen más duros, más resistentes a la recepción y puesta en práctica de nuestras reivindicaciones, a nuestro juicio, justas. Pero bien es verdad que en el Parlamento, en las Cámaras, Congreso y Senado, siempre tenemos receptividad, siempre tenemos escucha activa, y muchas de nuestras demandas se traducen en iniciativas parlamentarias, en leyes, en decisiones que permiten ese avance en los derechos de las personas con discapacidad.

Quiero saludar también al presidente de Feder, de la Federación Española de Enfermedades Raras —además, es su semana: la Semana de las personas con enfermedades raras y de sus familias—, Juan Carrión, compañero, amigo, colega estimado y apreciado. Feder es una entidad miembro del Cermi, y una vez que haya terminado mi comparecencia él dará una visión próxima, acertadísima, sentida, de la realidad de las personas con enfermedades raras y de sus familias. No conozco su intervención, pero la hago mía. Todas las demandas que plantea Feder, que serán justas y pertinentes, el movimiento global de la discapacidad, el Cermi, las hace suyas, las respalda y las defenderá en esta Cámara, en el Congreso y, en general, en la agenda política.

Señorías, lejos de toda petulancia, y sin ninguna complacencia especial, es un hecho que la sociedad civil organizada, nuestro movimiento social, es en nuestro país el motor de la legislación y de las políticas públicas en materia de personas con discapacidad. Donde mejor puede desplegarse esta cualidad promotora y tractora de la acción pública es en el Parlamento. En el Cermi y en sus organizaciones miembro, de carácter inmediato hay casi 50 organizaciones de ámbito nacional y de ámbito autonómico; y si vamos contando por descenso en el nivel autonómico, provincial y local, hay una constelación de más de 8000 entidades, asociaciones, fundaciones, empresas de economía social, federaciones deportivas para la promoción de la actividad deportiva entre las personas con discapacidad, etcétera, dentro de este universo que llamamos Cermi. Les reitero que tendrán siempre en el Cermi y en sus organizaciones un operador social muy exigente. Podemos llegar a ser insistentes y, dicho en términos coloquiales, quizás pesados, pero tan pesados como cooperativos en la búsqueda de soluciones. No nos arredra mancharnos las manos en comprometernos, en corresponsabilizarnos. Las soluciones no siempre son sencillas, no siempre son inmediatas. Sabemos de las dificultades de los poderes públicos, pero estamos siempre en disposición plena para buscar esas soluciones del modo cooperativo, colaborativo, que mejor resultados nos proporcione.

Decía que el Cermi es la manifestación, la expresión de la sociedad civil organizada en torno a la discapacidad, que es un sector muy rico. Siempre se ha dicho, desde la famosísima y célebre obra de Ortega y Gasset, que España es un país invertebrado. Pues bien, en el ámbito de la sociedad civil, en la esfera de las personas con discapacidad existen cuatro millones de personas con discapacidad según las estadísticas oficiales —después me referiré a ello—, estadísticas que están un tanto obsoletas porque son del 2008 y necesitan una actualización. Si todo hubiera ido bien, en 2020 deberíamos haber contado con una gran operación estadística que habría puesto al día la realidad de las personas con discapacidad y

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 4

sus familias. No ha podido ser. Esperemos que este año, 2021, la tengamos y se actualicen esas cifras. Pero, como digo, según las cifras oficiales hay más de cuatro millones de personas con discapacidad, y si se cuenta a sus familias, hay doce millones de personas que viven la realidad de la discapacidad en su entorno más inmediato. En uno de cada cinco hogares hay una situación de discapacidad, y creciendo. Es una realidad en expansión —no en regresión— numéricamente. Más de dos millones son mujeres jóvenes, adolescentes y niñas con discapacidad, que tienen problemas de inclusión añadidos a los generales por ser personas con discapacidad. Otro millón de personas vive o reside en el entorno rural, se afirma a pesar de las dificultades, y evita la migración forzosa a los entornos urbanos, a pesar de que la realidad es que los apoyos, los recursos y el acompañamiento es mucho menor en un entorno rural y se dificulta la vida de las personas con discapacidad que allí residen. Por otro lado, más de dos millones son personas con discapacidad mayores de 65 años, una cifra, no sé si ya arbitraria, que indica que estamos en una edad avanzada o en la mayor edad. Quiero también mostrar mi agradecimiento al Senado, pues hace apenas unas semanas comparecimos como Cermi en la subcomisión de estudio que está analizando el fenómeno del envejecimiento en España —algunas de sus señorías estaban allí—, y pudimos aportar la visión o el enfoque concreto que tenemos respecto a las personas mayores con discapacidad en esa problemática general del envejecimiento.

El Cermi hace un esfuerzo interno para poner de acuerdo y sacar un factor común de toda la pluralidad y la diversidad que significa la discapacidad. Hay casi tantas discapacidades como personas —no podemos pensar que todo es homogéneo, que todo es equiparable—, y eso supone que en el Cermi estén todas las organizaciones. Me he referido a las enfermedades raras, pero están las personas con problemas de salud mental, con parálisis cerebral, con discapacidad intelectual, personas con discapacidad física y orgánica, personas sordas, personas ciegas, sordociegas... En fin, todo el repertorio que tiene un peso específico y representativo y que ha hecho el esfuerzo de articularse y que tiene una legitimidad y una legitimación para actuar en nombre de esos grupos sociales tiene su presencia en el Cermi.

Pero la tarea del Cermi no es actuar en todo lo que tiene que ver con la discapacidad, sino que hemos desplegado nuestra misión en la incidencia política, que es llegar allí donde se toman las decisiones: en el Parlamento, en los gobiernos en sus distintos niveles, en Naciones Unidas, en el sistema multilateral de cooperación de los Estados, en la Unión Europea, por supuesto, y en el Consejo de Europa; es decir, allí donde se puedan tomar decisiones favorables a la discapacidad para llegar, proponer, colaborar y para que la agenda política, la agenda pública, avance con decisiones transformadoras que nos acerquen a esa normalidad democrática a la que aludía antes la presidenta de la comisión. Por tanto, somos la representación de la sociedad civil para la incidencia, para la interlocución y para la validación de soluciones que nos permitan avanzar.

Antes de pasar a la médula de mi intervención, permítanme, señorías, que les ilustre con un caso triste —tan reciente que no puedo dejar de mencionarlo—, que no creemos que sea el reflejo global de las situaciones de las personas con discapacidad pero sí de una buena parte, y que retrata que tenemos un problema no resuelto. Y digo que delata la situación generalizada de discriminación, de exclusión, de déficit de ciudadanía, que padecemos aún las personas con discapacidad. Es el caso de una joven con discapacidad. Estamos muy cerca del Día Internacional de la Mujer, de las mujeres, y las mujeres con discapacidad también son mujeres, lo afirmo categóricamente.

Pues bien, Carmen Lafuente Canela es una joven con discapacidad visual, de apenas 25 años, con un grado de discapacidad del 78 % —muy elevado dentro de nuestros baremos oficiales—, que con gran esfuerzo, egresada de Biología, se presentó por el turno de discapacidad hace ya más de dos años a las plazas de residencia de nuestro Sistema Nacional de Salud en la rama de biología. Saben que hay médicos residentes, que hay farmacéuticos y que también hay biólogos residentes. Esta mujer, esta joven, aprobó con gran esfuerzo con las máximas notas y desde hace dos años está a la espera de que se le dé un destino para hacer su residencia. Ha encontrado dificultades allí donde ha tratado de ponerla en práctica, en hospitales de Euskadi, del País Vasco, y de Madrid, y siempre ha encontrado la negativa, no porque ella no pueda afrontar esta exigente formación, sino porque el entorno se niega a adaptarse, a ajustarse, a hacerse amistoso con una joven con discapacidad siendo accesible o contando con apoyos, recursos o ajustes razonables. Esta joven está a punto de perder su derecho a plaza después de todo el esfuerzo que aplicó para aprobar ese proceso selectivo, que no es nada fácil de superar. Y después de dos años de pérdida, mientras sus compañeros y compañeras han hecho su residencia y en algunos casos pueden estar a punto de terminarla, ella está en la expectativa de perder ese derecho porque el sistema sanitario no le ha dado una respuesta. Simplemente expongo este caso para que sepan que la vida de las personas con discapacidad no es nada fácil, que incluso cuando hacemos los máximos esfuerzos,

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 5

rayanos en ocasiones en el heroísmo, porque muchas de estas conductas son heroicas, nos encontramos todavía con la incomprendión, la reticencia o la resistencia de los entornos —muchos de ellos son entornos públicos—, que no terminan de aceptar y de saber gestionar esa parte de la diversidad humana.

Hace unos meses, también comparecí como Cermi ante la Comisión de Derechos Sociales y para las Políticas Integrales de la Discapacidad del Congreso de los Diputados —en concreto, el 26 de octubre— para exponer la situación de las personas con discapacidad y sus familias en España y proponer y explicar nuestra agenda política de transformación en esta legislatura. A fin de no incurrir en reiteraciones, y como complemento a aquella comparecencia, a la que me remito, en esta de hoy en la comisión del Senado me voy a limitar a plantear un plan de choque, una serie de medidas concretas muy perfiladas, de adopción lo más inmediata posible, con gran impacto social, que procurarían un beneficio tangible, apreciable y apreciado para los derechos, la inclusión y el bienestar de las personas con discapacidad en estos tiempos genéricamente de devastación y particularmente de destrucción de lo que habíamos conseguido, como consecuencia de la crisis que nos ha traído el coronavirus y la pandemia. Les lanza, pues, señorías, una suerte de SOS discapacidad, de SOS aquí y ahora, de medidas concretas que se pueden adoptar en poco tiempo, que no requieren grandes períodos de maduración y que si en los meses venideros son posibles de pasar a la acción representarían un beneficio concreto para todas las personas con discapacidad. Desde luego, no quiere decir que no insistamos en aquello que no diga; hay muchas cuestiones en marcha: nada menos que una reforma constitucional, que está parada porque la propia Constitución dice que no se puede modificar mientras haya un estado de alarma como el que estamos viviendo; una reforma de nuestro derecho civil ahora mismo en el Congreso, una reforma disruptiva enormemente anhelada por las personas con discapacidad; y muchas cuestiones en agenda cuyo resultado creo que será solo cuestión de tiempo. Pero hay otras en las que necesitamos decisión política y en las que voy a insistir en esta relación que les voy a trasladar.

La primera, y no podría ignorar la situación que nos rodea, es la vacunación contra el COVID de todas las personas con discapacidad y de sus cuidadores y asistentes, otorgándoles prioridad. No hemos tenido la prioridad absoluta que pedimos, y ahora es tiempo de que, ya que hay más provisiones de vacunas, se vacune a nuestro colectivo, que objetivamente —no es por un privilegio— está más expuesto. Hemos recibido mucho más el impacto en muertes, en enfermedad, en contagios y en el deterioro de la situación social y económica que la sociedad tiene, y apelo a la estrategia de vacunación para que nos otorgue esa prioridad.

Necesitamos también, señorías, un nuevo baremo de discapacidad, que es el instrumento técnico que tiene la Administración para determinar quién tiene discapacidad, en qué grado, de qué tipo y qué apoyos necesitaría. Es la puerta de entrada al sistema de recursos, de acompañamiento, de prestaciones públicas. Pero la situación actual de nuestro baremo es del año 1999, previo a la Convención de Naciones Unidas del 2006, al Código de funcionamiento de la discapacidad de la OMS, de 2002, y no refleja el entendimiento, el enfoque social de la discapacidad y provoca muchos problemas. Por suerte, hay un acuerdo amplio entre comunidades autónomas, Estado y sector social sobre el nuevo baremo, y solo necesita el impulso para convertirse en un nuevo real decreto. Es una medida que tendría un enorme impacto si en los próximos meses lográramos disponer de ella.

Hay un problema grave que también pedimos que se resuelva legislativamente y que está incidiendo en la pérdida de miles de empleos o en la no creación de nuevos empleos para personas con discapacidad. En 2018 el Tribunal Supremo declaró, por una cuestión técnica, no de fondo, que la Ley general de personas con discapacidad vigente, de 2013, incurrió en una infracción legal al haberse extralimitado el Gobierno en la delegación legislativa que le autorizó el legislador, y desde 2018 las personas que tienen una incapacidad permanente laboral de Seguridad Social ya no están asimiladas a personas con discapacidad del 33 % o mayor por una cuestión técnica. El Tribunal Supremo no entra en el fondo de la cuestión, y eso está impidiendo la continuidad o la generación de miles de empleos para personas con discapacidad. Se necesita, pues, una intervención quirúrgica del legislador para resolver esta cuestión.

Y necesitamos absolutamente que se llegue a un acuerdo de regulación de ámbito estatal de la asistencia personal. La asistencia personal es la prestación más inclusiva, la que se destina a aquellas personas con grandes necesidades, con gran intensidad de apoyos para poder tener una autonomía personal mínima, y en nuestro país, dentro del sistema de autonomía y atención de la dependencia, ahora es la numéricamente menor, no tiene una regulación de soporte, lo que impide que se extienda y que se haga generalizada. Por tanto, como digo, necesitamos contar con total rapidez con esa legislación normativa de soporte de la asistencia personal.

También necesitamos que las Cortes terminen decidiendo sobre el copago en dependencia. Hay una iniciativa legislativa popular en el Congreso fruto de más de 740 000 firmas obtenidas por el movimiento

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 6

Cermi, de 2015, y estamos en 2021 y todavía no se ha tramitado por cuestiones sé que ajena a la voluntad parlamentaria, a todos los hechos sobrevenidos de inestabilidad política en los últimos años. Pero hay que dar una respuesta para que el copago, esa aportación en el coste de las prestaciones que reciben las personas que están en el sistema, no tenga ese carácter ahora disuasorio o de expulsión porque las personas no pueden hacer frente a los altísimos copagos que se nos imponen.

Tenemos también la reforma de la Ley de propiedad horizontal. Hay 100 000 personas mayores con discapacidad que están encerradas en sus casas en un confinamiento perpetuo, recluidas, porque no hay medio de hacer accesibles sus viviendas, que están sometidas al régimen de propiedad horizontal. En este caso, señorías, proponemos, como permite la nueva legislación sobre fondos estructurales que acaba de aprobar el Gobierno y que se está tramitando en las Cortes, un Perte, un proyecto estratégico para la recuperación y transformación económica, específico, monográfico, dedicado a la accesibilidad en la vivienda, que permitiera que 10 000 inmuebles y 100 000 viviendas que ahora no son accesibles pudieran serlo. Por lo tanto, daríamos una finalidad social a esos nuevos fondos europeos que España tiene asignados.

Necesitamos asimismo que se regule legalmente la accesibilidad cognitiva en los términos que salió de esta Cámara, que está ahora en el Congreso, y que no se vacíe de contenido porque es una de las dimensiones de accesibilidad que no tiene soporte normativo y que precisa absolutamente de una regulación de la que carecemos. También en materia de accesibilidad, que se dote sin más dilación de accesibilidad universal al teléfono de emergencias 112, que carece de accesibilidad para todas y cada una de las discapacidades. Y la aprobación del reglamento de accesibilidad universal, de ámbito estatal, a bienes y servicios a disposición del público, que lleva diecisésis años de retraso —desde 2005—. Ahora mismo no tenemos legislación estatal mínima —después las comunidades autónomas podrían mejorarlala— que establezca las condiciones básicas de accesibilidad en el acceso a bienes y servicios a disposición del público.

En el ámbito de la mujer —reitero que el próximo día 8 es el Día de la Mujer y que las mujeres con discapacidad son mujeres—, necesitamos una macroencuesta específica sobre la violencia de la que son objeto las mujeres y niñas con discapacidad que descubra, que aflore esa realidad escondida, muy poco conocida y terriblemente sangrante, mucho más intensa para las mujeres y las niñas con discapacidad.

En el ámbito de la salud mental y del bienestar y la salud, entendida en el sentido amplio de todas las personas con discapacidad, necesitamos una estrategia nacional ante el suicidio y un teléfono público de atención a esta lacra que supone ahora el mayor número de muertes por razones asociadas o afines a la discapacidad. Estamos dejando en solitario a las personas con un grave problema de salud mental, y eso está incrementando las situaciones de suicidio.

Por otro lado, tenemos —seguro que don Juan Carrión lo avanzará— que eliminar el límite de 18 años en la prestación de Seguridad Social por hijo menor con cáncer u otra enfermedad grave. Existen situaciones muy delicadas entre esos menores con gravísimas enfermedades que requieren hospitalización o una atención sanitaria muy intensa, lo que lleva a sus progenitores a abandonar el trabajo para cuidarlos y atenderlos, que cuando cumplen 18 años sin haber superado la enfermedad o el cáncer pierden la prestación. En este caso insistimos en que desaparezca el límite o, al menos, se amplíe considerablemente para no dejar en situación de indefensión a esas personas.

También existen situaciones de soledad no deseada que tienen un impacto desmedido en las personas mayores con discapacidad, y precisamos de una estrategia nacional que fomente la sociabilidad, el acompañamiento y la solidaridad intergeneracional para que no haya nadie que esté solo. Cuando hemos preguntado a las personas con discapacidad cuál es la peor exclusión, cuál es el peor déficit que tienen en sus vidas, nos responden que es no tener amistades, no tener relaciones, verse forzosamente obligadas al reducto familiar y a veces ni siquiera este.

Y termino ya, presidenta, señorías, con una medida —siempre la ponemos al final, no nos gusta hablar del instrumento antes que de la agenda de contenidos— que se refiere al propio tercer sector social en general y de la discapacidad en particular, que está en un momento crítico. Muchas organizaciones no van a poder remontar la situación que ha originado esta última crisis. Veníamos de una desde 2008 y 2009 que no terminaba de reponernos, y viene otra. Las demandas se han disparado, hemos tenido mucha mayor presión para dar servicios y atenciones, y los recursos no se han incrementado a ese ritmo; de hecho, apenas se han incrementado y existe el riesgo cierto de que al menos un tercio de esas 8000 asociaciones de las que antes decía que están en la órbita Cermi puedan desaparecer o quedarse en una mínima actividad. Por tanto, eso irá en perjuicio de las personas acompañadas o atendidas que tienen como última red —y casi única— de atención y de apoyo a la sociedad civil organizada.

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 7

Señorías, quedo a la espera de las cuestiones, preguntas, observaciones, aclaraciones, críticas o censuras que puedan o deseen formularme, reiterándoles mi agradecimiento por su escucha activa, con la esperanza de que transformen en acción parlamentaria, en iniciativas legislativas —preguntas, interpellaciones, mociones— las demandas que desde el movimiento social Cermi y sus organizaciones les hemos trasladado, en este caso en formato plan de choque: medidas concretas que pronto puedan verse llevadas a la práctica y den resultados, porque habremos ganado en inclusión, en derechos y en bienestar.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Pasamos al turno de portavoces, comenzando por la intervención de los grupos parlamentarios proponentes de la comparecencia.

En primer lugar, tiene la palabra la señora Tomás Olivares, por tiempo máximo de cinco minutos.

La señora TOMÁS OLIVARES: Gracias, señora presidenta.

Buenos días, señor presidente del Cermi. Bienvenido a la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. Es un honor para el Grupo Parlamentario Popular tenerle hoy aquí. Para mí, como murciana, es un gran honor contar hoy con don murcianos ilustres como son usted y el presidente de Feder, el señor Carrión.

Fuimos los primeros en pedir su comparecencia, en febrero del año 2020, porque entendemos que el Cermi, como institución que agrupa a toda la discapacidad en España, a esos 3 800 000 personas con discapacidad, debía ser el que abriera este turno de comparecencias en esta comisión. Y, desde luego, para conocer de usted el magnífico trabajo que está haciendo el Cermi, las reivindicaciones que nos hacen y, sobre todo, lo que se nos pide, como privilegiados legisladores que somos los senadores de esta comisión, para avanzar en el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

El valor del Cermi lo indica el lema que se ve nada más entrar en su página web: el valor de la unidad. Hay 3 800 000 personas con discapacidad y más de 8000 asociaciones luchando por sus derechos. El valor de la unidad es la mayor señal de identidad del Cermi, sobre todo, porque ha conseguido concitar los intereses de organizaciones diversas, de personas distintas con necesidades diferentes, y representarlas con una sola voz. Pero, qué potencia tiene esa voz y, sobre todo, qué fuerza; la fuerza de los argumentos. Por eso, es de justicia reconocer que en lo que se ha avanzado hay un protagonismo especial que tiene el Cermi.

Si hablamos de justicia, también tenemos que hablar del compromiso de mi partido, del Partido Popular, y de los gobiernos del Partido Popular. No me voy a remontar a los años noventa, sino que solamente haré alusión a un periodo —creo que pequeño— que va de 2013 a 2018. En esos últimos cinco años, donde tuvimos un Gobierno del Partido Popular, se avanzó mucho en las políticas para las personas con discapacidad. Por ejemplo, con la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobada por el Real Decreto Legislativo 1/2013, que supuso que las personas con discapacidad pasaran de ser objeto de políticas sociales y paternalistas a ser sujeto de derechos. Creemos que fue un paso importantísimo para las personas con discapacidad. También, con las enmiendas al texto revisado de la Ley 9/2017, de contratos del sector público, que sirvió para impulsar el empleo de personas con discapacidad justamente en las administraciones públicas. La Ley Orgánica 13/2015, de modificación de la Ley de Enjuiciamiento Criminal, para el fortalecimiento de las garantías procesales, reforzó los derechos de las personas con discapacidad a las que se les puede atribuir un hecho punible o que hayan sido detenidas. En la misma línea está la Ley Orgánica 1/2015, por la que se modifica el Código Penal para adaptarlo a la convención. No podemos olvidar la Ley Orgánica 1/2017, para garantizar la participación de las personas con discapacidad sin exclusiones en el jurado de un tribunal. Ni la Ley 6/2017, de 24 de octubre, de reformas urgentes del trabajo autónomo, que incluyó medidas muy importantes para autónomos con discapacidad y para autónomos que tuvieran hijos con discapacidad. O el Real Decreto 106/2018, de 9 de marzo, por el que se regula el Plan Estatal de Vivienda 2018-2021, que ha contribuido a mejorar el acceso a la vivienda de las personas con discapacidad. Y tampoco podemos olvidar dos planes importantes. El Plan de acción de la estrategia española sobre discapacidad 2014-2020, que ha conseguido mejoras importantes en la vida de personas con discapacidad, y el segundo Plan estratégico nacional de infancia y adolescencia 2013-2016, que ha contribuido a mejorar la vida de los menores con discapacidad.

Es evidente que se ha avanzado, pero nos queda un camino aún más largo del que hemos recorrido y hoy queremos mostrar el compromiso de nuestro grupo parlamentario en seguir avanzando, en seguir recorriendo ese camino, siempre de la mano del Cermi, porque entendemos que no se puede hacer de otra manera.

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 8

El Grupo Parlamentario Popular tiene registradas en esta comisión dieciocho mociones —entre ellas, una sobre la encuesta de la que usted hablaba— y dos proposiciones de ley para el Pleno, una para eximir del pago de peajes a personas con movilidad reducida y la otra, como usted comentaba, sobre la valoración de la situación de dependencia y el grado mínimo de discapacidad.

La señora PRESIDENTA: Señora portavoz, vaya finalizando.

La señora TOMÁS OLIVARES: Sí.

Vamos a seguir trabajando como lo hacemos: con pasión, con ganas, con compromiso y, sobre todo, con humildad, para hacer que este mundo sea más justo y solidario. Las personas con discapacidad son nuestra inspiración. Su fuerza, su valentía y su resiliencia ante las adversidades nos commueven, pero sobre todo nos mueven a seguir trabajando para que puedan lograr sus derechos y vivir como lo son, personas libres e iguales.

Muchas gracias, señora presidenta. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, tiene la palabra el señor Marcos Arias.

El señor MARCOS ARIAS: Gracias, presidenta.

Señor Pérez Bueno, le agradezco su comparecencia. Bienvenido al Senado. Antes de exponer la posición de nuestro grupo parlamentario, me gustaría acordarme —usted ya lo ha hecho—, de cara al día 8 de marzo, de las niñas y mujeres con discapacidad, que también existen y además son víctimas de una doble o quizás triple discriminación —ya lo he dicho alguna vez en sede parlamentaria—, sobre todo, por algo que usted ha demandado: una macroencuesta que refleje la realidad del impacto de la violencia machista sobre las mujeres y niña, e incluyo aquí también el abuso. Parece que es una realidad invisibilizada de la que también tenemos que dar cuenta en las administraciones públicas y en nuestro trabajo, que en el Senado es impulsar leyes. Ya que estamos en la sala Clara Campoamor, no quería dejar de acordarme de las mujeres y las niñas con discapacidad.

También le agradezco muchísimo que haya sido sintético y directo, como siempre —he tenido la oportunidad y el honor de verle en muchas intervenciones—, lo que es muy de agradecer para nuestro grupo parlamentario y para la utilidad de esta comisión de cara al fomento y el desarrollo de iniciativas legislativas.

Nuestro grupo parlamentario va a seguir defendiendo e impulsando la igualdad de oportunidades. Usted ha hablado de las personas con discapacidad y de —y abro un paréntesis— sus familias, de las que muchas veces parece que nos olvidamos pero que también están en ese halo de realidad que es convivir con personas desde la infancia o en la edad adulta —me refiero también a la discapacidad sobrevenida—, porque las familias son un paquete en el que también convive esa discriminación por el hecho de estar viviendo con una persona con discapacidad. Para nosotros es importante garantizar el pleno ejercicio de sus derechos en libertad —usted lo ha señalado— y trabajar por una sociedad más accesible en tres grados: la accesibilidad sensorial, la accesibilidad físico-orgánica o motora y también la cognitiva. Y pongo el acento en algo que usted ha demandado, demanda que también hacemos nuestra, que es el reconocimiento implícito y explícito en la ley del valor de la accesibilidad cognitiva, que recuerdo a sus señorías que es importante para las personas con discapacidad psicosocial, con discapacidad de desarrollo, con discapacidad intelectual, pero también para los mayores con discapacidad.

La inclusión social, la no discriminación y la igualdad de oportunidades serían esos tres ejes con los que nuestro grupo parlamentario, de acuerdo con la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, se ha venido comprometiendo. Algunas de las iniciativas a las que usted se ha referido han sido impulsadas por nuestro grupo, aunque creo que eso es lo de menos; al final las leyes no son de ningún grupo parlamentario, las leyes son para las personas con discapacidad y para sus familias. Por lo tanto, me gustaría que, de toda esa lista, porque nos ha puesto unos deberes magníficos y muy pormenorizados, en su segundo turno de intervención nos comentara en qué situación se queda, por ejemplo, la atención a la diversidad con la nueva ley de educación. Estoy hablando del derecho fundamental de los niños y niñas con discapacidad a una educación de calidad e inclusiva. También me gustaría que nos comentara cómo cree que puede quedar la ley de eutanasia finalmente. Nosotros hemos presentado una serie de enmiendas en esta sede para adecuar precisamente esa ley, con la que estamos totalmente de acuerdo, pero que creemos que se tiene que adecuar a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y nos parece que no se adecúa del todo.

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 9

Señorías, quiero terminar conminándoles a que recuerden que la diversidad humana, la diversidad en conjunto, es una fortaleza —no tiene que ser una amenaza— para todos y todas, y que la intolerancia, el no respeto a la diversidad humana y la ausencia de inclusión social también pueden convertirse en una pandemia letal —permítanme la metáfora, con todo lo que hemos pasado— para las personas con discapacidad y también —otra vez me refiero a ellas— para sus familias.

Muchas gracias, presidenta.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra la señora Martín Palop, por tiempo máximo de cinco minutos.

La señora MARTÍN PALOP: Muchas gracias, señora presidenta.

Quiero mostrar mi agradecimiento al presidente del Cermi y a todas las personas que hay detrás, que cada día aportan su trabajo, y muchas de ellas todo su tiempo, para que la vida de todas esas personas y también de todos nosotros sea mucho mejor, porque la convivencia es básica.

Ha descrito al principio la situación en que nos encontramos, porque la sociedad es plural, rica y, como bien ha dicho, la pluralidad es tanta como personas hay. Esa es la grandeza que tenemos. También ha hecho un barrido por el envejecimiento, la soledad, el suicidio, las enfermedades mentales, que son las situaciones a las que nos estamos enfrentando. Y quizás por la pandemia que estamos sufriendo todo ha sido mucho más acelerado; todas esas cuestiones que teníamos en la agenda política se han acelerado y tenemos que hacer frente a ellas. Tenemos que ser responsables como Gobierno y como partidos políticos que participamos aquí, en el Senado, y en cualquier otra Cámara. Y en eso está el Gobierno. Somos cómplices en parte de casi todo el trabajo que se está haciendo porque vamos de la mano de ustedes y de la de muchas asociaciones, como hemos visto en muchas de las iniciativas que se han tomado. Hemos hecho un trabajo conjunto con las entidades, y el Gobierno lo ha querido hacer siguiendo las instrucciones que se han dado por parte de las asociaciones y también del Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU y en la línea de la Convención internacional sobre derechos de las personas con discapacidad. El camino está bien marcado, y ahí tenemos que encontrarnos todos y todas.

El Grupo Ciudadanos ha nombrado algo que nosotros también creemos que va a marcar un antes y un después en la discapacidad. El compromiso del Grupo Socialista con la discapacidad es absoluto y lo estamos intentando demostrar en todas las áreas de gobierno, y una esencial para nosotros es la educación. El sistema educativo no estaba a la altura para dar una atención adecuada en materia de educación inclusiva, que es lo que nos correspondía y lo que se nos marcaba que teníamos que hacer. No podemos tener una sociedad inclusiva si no tenemos una educación inclusiva, y si la LOMLOE marca algo es la transformación necesaria de nuestro sistema educativo para corregir las disfunciones y barreras que hacían que la realidad de la educación inclusiva para muchos niños y niñas y sus familias no fuera la que tanto deseamos. Pero los compromisos van mucho más allá. Ya hemos visto unas declaraciones del ministro Castells en las que se compromete a que la próxima ley de universidades tenga esa perspectiva y se tenga en cuenta la discapacidad para su desarrollo, una petición que han hecho tanto el Cermi como diferentes organizaciones. Y lo hemos visto en muchas acciones más del Gobierno, como la ley de los consumidores vulnerables u otras leyes que han marcado un antes y un después, siendo España pionera en mucha de esta legislación.

Ha hablado en su intervención de ese nuevo baremo de la discapacidad, en el que estamos trabajando. Son conocedores de nuestro compromiso, y esperamos que pueda contentar y reflejar la realidad que vivimos en el 2021, no más atrás. Pusimos en marcha la Ley de dependencia, y nuestro compromiso es absoluto, tanto, que cuando hemos llegado nuevamente el Gobierno en los Presupuestos Generales del Estado hemos querido recuperar parte de todos esos recortes desde 2012 con los que el Gobierno anterior había condenado a parte de la sociedad. Son más de 600 millones que vienen como plan de choque a la dependencia. Vamos a intentar recuperarlos. Hay que tener en cuenta que es más de 46 % del presupuesto anterior. Evidentemente, eso no va a hacer que recuperemos todos los recortes, pero nos va a poner en la línea de trabajo que tenemos que hacer, como la recuperación de las cotizaciones de las cuidadoras y los cuidadores, tan importante para muchas mujeres, porque el 95 % lo son. O el Plan de cuidados de larga duración, que para las personas con discapacidad, al igual que para los dependientes, es un antes y un después, porque tenemos que cambiar el modelo de las instituciones respecto de los mayores o de los que tienen una discapacidad o dependencia. También hay que invertir el proceso de institucionalización y centrar la atención en la persona, en el cuidado de la persona. Nuestro compromiso, como decimos,

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 10

es intentar hacerlo en el día a día, cambiando la legislación, pero también con los presupuestos, y lo he querido remarcar. Es un compromiso que creo que debemos tener todos los partidos políticos. Hemos recuperado la financiación del Plan concertado, que también afecta a las personas con discapacidad, con 60 millones más, o el Plan de inversiones de accesibilidad universal, con 25 millones, que se había olvidado completamente en los presupuestos anteriores.

Por lo tanto, esa es nuestra línea de trabajo, y le agradecemos siempre la mano tendida. Nuestra idea es seguir trabajando de su mano, como no puede ser de otra forma.

No quiero que se me olvide mencionar nuestro compromiso con el desarrollo de la accesibilidad cognitiva, por supuesto. Y una muestra de nuestra colaboración y de responder siempre a sus peticiones son las ayudas que el Gobierno ha puesto en marcha para el tercer sector.

La señora PRESIDENTA: Señoría, vaya finalizando.

La señora MARTÍN PALOP: Un segundo. Para nosotros es muy importante el desarrollo del nuevo derecho que tenemos, de la ley de eutanasia. Hemos tenido colaboración y diálogo con ustedes y hemos llegado aquí, en el Senado, a la última descripción y al desarrollo, con un término que creo que llega a todos.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Tiene la palabra en este turno el portavoz del Grupo Parlamentario Mixto, señor Catalán Higueras.

El señor CATALÁN HIGUERAS: Muchas gracias, señora presidenta.

En primer lugar, cómo no, quiero agradecer la presencia del presidente del Cermi y su intervención, que se ha centrado en lo que le preocupa en este momento al Cermi de cara a los próximos años: sus retos, sus anhelos y también sus esperanzas. Y destacaría los deberes que nos ha puesto. Esperemos que al final del curso podamos aprobar, y si es con matrícula, muchísimo mejor; que no tengamos que suspender y volver en septiembre, o a lo que antes era septiembre.

En Unión del Pueblo Navarro y en Navarra siempre hemos demostrado una sensibilidad especial hacia las personas más vulnerables de nuestra sociedad. Le podría recordar una cuestión como es la propuesta de derecho a voto de las personas con discapacidad intelectual, que permitió que 100 000 españoles pudiesen recuperar ese derecho. Me quedaría también con los retos, con el del acceso a la accesibilidad universal, del que se habla mucho y se hace poco. E incluso con los incumplimientos de la Ley de dependencia, ya que por parte del Gobierno de España, del Gobierno central, se siguen sin cubrir los compromisos que se aprobaron en su día. O con otra cuestión en la que nosotros hemos hecho especial hincapié, tanto en el año 2017, como en 2020, porque hemos presentado una moción para su debate y votación; me refiero a la necesidad de establecer y aprobar un plan nacional de prevención del suicidio. Sobre eso queremos escuchar su opinión.

Por otro lado, usted empezaba poniendo un ejemplo de una situación dramática, diría yo, injusta. Usted hacía referencia a las vacunas, y yo también le quiero dar un ejemplo dramático, injusto, de una persona tetrapléjica, gran dependiente, Alfonso, residente en Navarra y desplazado de su lugar de empadronamiento. No hay forma, señorías, señor presidente del Cermi, de que le digan cómo y cuándo se va a vacunar. ¿Qué pasa con esas personas desplazadas? ¿Qué pasa con las personas desplazadas, grandes dependientes y también personas mayores? ¿Qué pasa cuando sus comunidades autónomas están cerradas perimetralmente? Creo sinceramente que esta es una cuestión que se debiera abordar. Esta misma mañana Alfonso me manifestaba su inquietud, su preocupación, su impotencia, su desasosiego, que está pasando a convertirse en indignación, desesperación y enfado.

También me gustaría recordarle una serie de cuestiones que nos inquietan en Unión del Pueblo Navarro, como denunciamos en su día. El *triage*, que motivó también que ustedes tuviesen que hacer algún pronunciamiento público. No se estaba garantizando a todos los españoles la igualdad de acceso a los centros hospitalarios, y de manera especial lo pudieron padecer —vuelvo a insistir: lo pudieron padecer— personas con discapacidad y personas mayores. Se corrió un velo, no se quiso hablar sobre esta cuestión, y nosotros volvemos hoy a denunciar esta situación.

También debemos hacer referencia a un tema sobre el que ustedes asimismo han requerido un pronunciamiento público y parece ser que no acaban de hacer caso a las reivindicaciones que hacen. Es todo lo relacionado con la tramitación de la proposición de ley de eutanasia. Para UPN un tema como este

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 11

no puede tramitarse como se está haciendo. Ante las peticiones de comparecencias de expertos, incluso de colectivos y asociaciones como la suya, que se han planteado en el Senado, la respuesta ha sido la callada. Hoy usted está compareciendo en esta Comisión de Discapacidad, pero no lo hará en la Comisión de Justicia para dar su opinión sobre la ley de eutanasia. Nuestra petición era que el Cermi compareciese para conocer su criterio sobre la ley, que afecta de manera directa a las personas con discapacidad, a aquellas que pueden parecer, según se pretende y denominan, situaciones imposibilitantes, por mucho que se quiera jugar con términos similares. Recordaré alguno de los planteamientos que ustedes nos han hecho llegar sobre este tema, por ejemplo, el posicionamiento del 25 de enero de este mismo año de expertos de Naciones Unidas, que dejan claro que la discapacidad no puede ser motivo para permitir la muerte medicamente asistida. O incluso, como dicen ustedes, que la ley no debe contemplar bajo ninguna circunstancia que sea una decisión razonada que una persona con una condición discapacitante que no esté a punto de morir ponga fin a su vida con el apoyo del Estado. También ustedes hacen referencia a que se tiene que asegurar que las personas con discapacidad y sus organismos y organizaciones representativas participen de modo efectivo en los procesos legislativos importantes que les afectan. E incluso en relación con la muerte asistida constituye un componente clave de la obligación del Estado —dicen ustedes— promover, proteger y cumplir los derechos humanos y respetar el derecho a la vida de todas las personas en igualdad de condiciones. Hablan ustedes también de que tienen que ser escuchados, de que eso es bueno en un sistema democrático y un Estado de derecho como el que nos caracteriza a los españoles. Eso lo dicen ustedes, por lo tanto, si al final no se quedan satisfechos con las reivindicaciones que ustedes plantean, me gustaría saber si van a tomar alguna iniciativa, por ejemplo, presentar alguna queja ante el Defensor del Pueblo para que se presente algún recurso de inconstitucionalidad.

También me gustaría conocer el criterio que tiene el Cermi sobre la posibilidad de que fondos europeos de recuperación, consecuencia del COVID-19, tengan algún apartado especial destinado a iniciativas y proyectos de colectivos y asociaciones que representan a las personas con discapacidad, fundamentalmente a la hora de conseguir su inclusión.

La señora PRESIDENTA: Señor portavoz, su tiempo está finalizando.

El señor CATALÁN HIGUERAS: Acabo con dos palabras: fundamentalmente la inclusión social y, de manera especial, la laboral.

Muchas gracias, señora presidenta.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Nacionalista en el Senado, tiene la palabra la señora Rivero Segalàs.

La señora RIVERO SEGALÀS: Gracias, presidenta.

Muchas gracias, señor Pérez Bueno, por haber comparecido en esta comisión. De entrada le tengo que pedir disculpas porque, por temas operativos, he llegado cuando prácticamente estaba finalizando. Quiero agradecerle, como siempre, su predisposición, porque hemos podido oírle también en otras ponencias y comisiones y, como comentaba un compañero, usted siempre es directo. Creo que nos tenemos que aplicar la buena costumbre de llamar a las cosas por su nombre y no revestirlas de aquello que no es necesario, sino buscar soluciones.

No voy a abundar en el trabajo que ustedes hacen, sencillamente quiero agradecérselo, como tampoco lo voy a hacer en aquellas leyes o iniciativas a nivel legislativo que hemos sido capaces de conocer. Creo que no estamos aquí tanto para ponerle nombre y apellidos a lo que ya hemos hecho, porque es normal. Así pues, me gustaría centrarme en lo que nos queda por hacer. Leeré con atención su comparecencia.

Nosotros siempre estaremos haciendo y apoyando cualquier iniciativa que redunde, no solo en reconocer derechos, muchos de los cuales ya tenemos reconocidos, sino también en que esos derechos puedan ser efectivos. Se ha hablado aquí de personas, y creo que si lo hiciéramos bien y realmente al legislar pusiéramos a la persona en el centro, quizás no haría falta tener esta comisión, porque las personas con discapacidad son personas con este añadido y si se trabajara legislativamente su realidad como persona, con sus circunstancias, a lo mejor no tendríamos que tener estas subclasificaciones. Para ello creo que tenemos que hacer todavía mucha pedagogía, que tenemos que legislar mucho y mejor, y que luego, aparte de legislar, se cumpla, porque tenemos antecedentes, como la Ley de la dependencia o la Ley de la accesibilidad, como ya han comentado mis compañeros, leyes redactadas pero que están lejos

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 12

de poderse conseguir. De nuevo le agradezco su comparecencia y le reitero mis disculpas y que leeré con atención su comparecencia.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Izquierda Confederal, tiene la palabra el señor Fernández Rubiño.

El señor FERNÁNDEZ RUBIÑO: Muchas gracias, señora presidenta.

Quiero agradecer, por supuesto, la comparecencia del señor presidente del Cermi, que ha sido realmente muy interesante. Nos llevamos todas esas propuestas, todos esos deberes que se han mencionado hoy como algo fundamental y como una guía del trabajo que tenemos que hacer en los próximos meses y años.

Y paso a formularle algunas preguntas específicas sobre cuestiones, a algunas de las cuales usted ya ha hecho referencia, de diversa índole.

En primer lugar, queríamos preguntarle por el presupuesto de dependencia, puesto que queremos conocer qué valoración hace el Cermi del aumento del presupuesto para la dependencia en los últimos Presupuestos Generales del Estado, porque, si bien es cierto que ha aumentado significativamente después de años de recortes, la aportación estatal al sistema va a seguir estando por debajo del mínimo que marca la ley y todos sabemos que sigue habiendo más de 234 000 personas que no reciben prestación a pesar de estar reconocidas como dependientes.

Se ha mencionado que ha habido avances legislativos; efectivamente, en esta legislatura hemos sido capaces de aprobar una ley para erradicar la práctica de la esterilización forzosa, y es muy positivo, pero nos gustaría conocer cuáles serían, en términos legislativos, en opinión del Cermi, las cuestiones más urgentes o más inmediatas en las que habría que avanzar.

La semana pasada tuve oportunidad de preguntarle a la presidenta de Radiotelevisión Española, Rosa María Mateo, acerca de las quejas que había recibido esa casa por los recursos destinados a la accesibilidad en la programación de la cadena pública, especialmente en lo que tiene que ver con intérpretes de lenguaje de signos. Quería conocer su opinión al respecto, si han tenido alguna noticia y si tienen alguna valoración al respecto de esta situación, puesto que nos parece esencial que Televisión Española garantice todos los derechos de las personas con discapacidad.

En cuanto a lo que tiene que ver con la COVID y su impacto, quería preguntarle, en primer lugar, por la educación, ya que asociaciones de personas con discapacidad han denunciado las dificultades añadidas que ha sufrido el alumnado con discapacidad en el acceso a la educación durante la pandemia a consecuencia de la falta de apoyos o de las carencias en materia de accesibilidad a las plataformas telemáticas de enseñanza. Por ejemplo, me consta que en la Comunidad de Madrid se suspendió el contrato con las empresas encargadas del servicio de intérpretes y asesores para niños y niñas sordas. ¿Cree usted que se ha garantizado el igual acceso a la educación del alumnado con necesidades educativas especiales en la implantación de la educación *online*? ¿Cuál es la situación de las personas con discapacidad, dada la educación semipresencial que hay en la educación secundaria en diversas comunidades autónomas?

Usted ha hecho referencia a la salud mental, y, efectivamente, muchos expertos coinciden en que la cuarta ola va a ser la de la salud mental. Como es un tema que especialmente se ha visto agravado por la pandemia y que, sin duda, impacta en las personas con discapacidad, quería saber, porque se parte de una previa situación de fragilidad —usted ha hecho mención al suicidio—, cómo ha afectado la pandemia en estos términos a las personas con discapacidad.

Por último, a nosotros también nos parece muy importante el asunto de la violencia machista que pueden sufrir o sufren las mujeres con discapacidad. Usted ha señalado la necesidad de esa macroencuesta, lo cual es algo que compartimos absolutamente en nuestro grupo, porque creemos que es esencial hacer esa labor de escaneo, para hacer que aflore esta violencia. Igualmente, me gustaría saber si, tal y como ha quedado demostrado, al hablar de violencia machista en general, el confinamiento ha generado situaciones especialmente graves, si tienen ustedes constancia de que esto ha ocurrido también con las mujeres con discapacidad a lo largo de la pandemia y como consecuencia de las situaciones que se han generado a raíz de la crisis de la COVID.

Y, sin más, le reitero una vez más nuestro agradecimiento. Tomaremos nota de todo para hacer todo lo posible para presionar al Gobierno para que cumpla en esta legislatura sus compromisos con las personas con discapacidad.

Muchas gracias.

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 13

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Vasco en el Senado, señora Peral Díez, tiene la palabra.

La señora PERAL DÍEZ: Muchas gracias, señora presidenta.

Una vez más, quiero agradecer su presencia al señor Luis Cayo. Creo que hemos tardado demasiado en tener esta comparecencia; hubiese sido mejor tenerla hace casi un año, porque hemos perdido un año y no hemos podido promover muchas iniciativas que están esperando ahí en el cajón, como ya nos ha contado.

Quería empezar destacando la importancia del tercer sector, que usted también ha comentado, y desde aquí agradecer ese trabajo que han hecho, y que hacen, durante esta pandemia para facilitar las cosas a las personas con discapacidad.

Ha comentado la misión del Cermi, su incidencia política, y, ya que ha mencionado los diferentes niveles de la Administración a los que intentan hacer presión para mejorar la vida de las personas con discapacidad, quería saber un poco cuál es su trabajo o su relación con las administraciones locales. Porque, por ejemplo, en el caso de Euskadi, y de otras comunidades, las políticas de discapacidad las aplican las diputaciones forales, y es importante trabajar respetando el ámbito competencial, por dos motivos: evitar duplicidades y que se tomen decisiones que luego no se pueden llevar a cabo. Ha comentado que una de sus reivindicaciones es la vacunación por la pandemia. Quería informarles de que, por ejemplo, en Euskadi las diputaciones ya están vacunando a las personas con discapacidad que están en los centros de día y en las viviendas comunitarias; a ellos y a ellas y a las personas que les cuidan.

Quería también resaltar dos normativas o acuerdos que deberían ser cumplidos y tomados en cuenta siempre. Por un lado, el convenio de los derechos de las personas con discapacidad. Recientemente tuvimos una reunión por videoconferencia con el Comité de derechos de las personas con discapacidad —fue una reunión yo creo que muy interesante—, en la que se volvió a resaltar el informe de observaciones finales a España de cosas que quedan pendientes; se nos ha felicitado por cosas que ya hemos puesto en marcha, pero todavía nos queda el tema de la educación inclusiva, que ya hemos incorporado en la LOMLOE, aunque tendremos que ir viendo cómo se va desarrollando. También se reivindicaban centros de acogida accesibles para las mujeres con discapacidad que sufren violencia, o un programa integral de desinstitucionalización de las personas con discapacidad o con enfermedad mental.

En el caso de la Estrategia Europea de Discapacidad —hace poco se ha hecho el informe de la Estrategia 2017-2020 y se está elaborando la de 2021-2023— se quiere seguir trabajando en igualdad de género, como ya se ha comentado aquí, en temas como el envejecimiento, el papel de los cuidadores, la movilidad, y en algunos otros que cobran protagonismo con la COVID, como el aislamiento o el no acceso a los cuidados de las personas con discapacidad, y también en otros que hacen hincapié en las situaciones intersectoriales de discriminación, como se ha comentado, en las mujeres y niñas, pero también en migración u otros aspectos.

Y como nos ha puesto muchos deberes, tengo que decirle que, lamentablemente, tal y como ha comentado, a veces no es cuestión solo de voluntad. Están los tiempos, que aquí van muy despacio, demasiado despacio, pero también es muy importante una financiación adecuada, porque podemos legislar todo lo que queramos, pero si no hay una financiación que dé soporte a todas esas medidas que hay que tomar será muy complicado ponerlas en marcha. Además, en una reunión con personas con discapacidad nos comentaron las consecuencias del no cumplimiento de las legislaciones. Por ejemplo, en el tema de la accesibilidad, no cumplir la ley de accesibilidad sale gratis, y me gustaría conocer también su opinión en este aspecto.

Una vez más quiero agradecerle su presencia en esta Comisión.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por último, en el turno de portavoces tiene la palabra el portavoz del Grupo Parlamentario de Esquerra Republicana-EH Bildu, el señor Rufà.

El señor RUFÀ GRÀCIA: Buenos días, presidenta.

Buenos días, presidente, y gracias por su comparecencia. Como decía antes, es una lástima que no se haya hecho anteriormente su comparecencia en esta Comisión, pero entendemos la situación y ha sido una oportunidad tenerlo hoy aquí. Y aunque he llegado tarde, voy a ver qué deberes nos ha dejado en la agenda, porque seguro que algunos de ellos los haremos.

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 14

También quiero dar las gracias a Cermi por las continuadas reuniones que vamos teniendo casi mensualmente con algunos de sus compañeros. A nosotros nos gusta tener información no solo de que lo pasa en nuestro territorio, sino también de lo que ocurre en otros territorios del Estado, y, sobre todo, en las Illes Balears y en el País Valencià.

Estamos con ustedes, tenemos las puertas abiertas de nuestros despachos, aquí, en el Congreso de los Diputados y también en el Parlament de Catalunya. Por lo tanto, seguro que seguiremos trabajando y que apoyaremos todas las medidas que entendamos que sean buenas para las personas que están padeciendo actualmente y puedan padecer en un futuro algún tipo de discapacidad. Me tendré que leer el listado de deberes que ha dado, según comentan los compañeros que están aquí, y lo que podamos hacer, lo haremos.

También hemos presentado ya alguna proposición de ley, que está pendiente de entrar en el Pleno del Senado, y hemos hecho preguntas, por ejemplo, a Televisión Española sobre la falta de atención a las personas con discapacidad cuando se pusieron a hacer programas especiales para los niños que estaban en casa, ya que, a causa de la pandemia, se habían cerrado los colegios. No había ningún programa preparado para personas con discapacidad, ni traducciones ni nada. Hemos preguntado también a Radiotelevisión Española por qué no se hace algún curso de traducción del inglés en el lenguaje de signos. El lenguaje de signos en inglés, por ejemplo, o en catalán, es diferente que en castellano, por lo que sería muy bueno, por ejemplo, que las personas que hablan y conocen bien el lenguaje de signos en castellano pudieran también, en un programa de televisión estatal, aprender un idioma como el inglés internacional. Son propuestas que hemos lanzado, pero Televisión Española no está por la labor; está por otras labores ahora hasta que no haya nuevo consejo, pero nosotros seguiremos trabajando en temas como el acceso a la vivienda; hemos trabajado en el tema de acceso al voto y colaboraremos con todas estas propuestas. Seguro que con los deberes tiraremos para adelante, no solo nuestro partido, sino los partidos que están aquí representados hoy en este Senado.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Tiene tarea para contestar, señor presidente. En principio tiene unos cinco minutos, pero, como sé que ha habido muchas preguntas, seré generosa con su intervención. Tranquilo, porque lo interesante es que le escuchemos.

El señor PRESIDENTE DEL COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD, CERMI (Pérez Bueno): Gracias, señora presidenta, por esa misericordia en la administración del tiempo, sobre todo porque no parezca que no quiero contestar algo. En todo caso, tienen otras vías para contactar conmigo: directas, telefónicas o por escrito, por correo electrónico, para cualquier cosa que entiendan que no he podido responder puntualmente, porque para nuestro movimiento social, para el Cermi, y para mí es un honor tener a sus señorías escuchando y anotando, porque todo lo que dicen es valioso y debe ser respondido y atendido. Si en estos minutos no puedo hacerlo, por las otras vías complementaré mi intervención.

Quiero agradecer el tono, la receptividad, el talante que demuestran todos los grupos y todas sus señorías respecto de lo que representa el movimiento social de la discapacidad en España y, en general, el tercer sector, la sociedad civil, porque nos sentimos parte protagónica y convencida de que los poderes públicos son el referente de una sociedad democrática avanzada, el responsable último; pero el bienestar colectivo y la mejora de las condiciones de vida de la ciudadanía es una corresponsabilidad global, y la ciudadanía, más allá de votar cada cuatro años o cuando es llamada, tiene otras formas de contribuir al bien común, al interés general y a la mejora colectiva, y eso es lo que hacemos en el ámbito de la discapacidad.

Ese tono, esa predisposición, es muy de agradecer. A veces cuando el debate político no es sencillo, cuando no es pacífico, a la ciudadanía le da cierta sensación de que hay un cierto encocamiento, pero cuando vienes a las instituciones no parece que lo que transmiten los medios sea así, o al menos no en ese grado de intensidad del conflicto.

Lo que podemos aportar los que nos centramos en la discapacidad, en lo social, es una cierta argamasa, un puente, una fluidez en las relaciones, porque no es una cuestión estrictamente ideológica. Desde luego, las ideologías políticas —muy respetables— pondrán el énfasis o el acento en algunas cosas más que en otras, pero lo que estamos planteando, a nuestro juicio, son cuestiones de derechos humanos. Creo que todos y todas compartimos los derechos humanos como eje básico de una sociedad decente y a la que debemos tender, y la discapacidad es un grupo de ciudadanos, una minoría, que no está en

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 15

condiciones de normalidad democrática y que presenta un déficit muy acusado, que viene de siglos y de cuestiones que se arraigara en lo más profundo de las mentalidades personales y colectivas. Contribuir a ese cambio casi histórico no es fácil, y eso es lo que hacemos en la sociedad civil. Si esto se convierte en un elemento cohesivo de entendimiento —muchas de las leyes que se han señalado por sus señorías han sido promovidas, planteadas y estimuladas por nuestro movimiento social se han aprobado por unanimidad o casi unanimidad, la última la de esterilización—, pues yo creo que es un bien social. Hay cosas esenciales que atañen a los derechos humanos, a grupos que han estado castigados, y toda la representación política se pone de acuerdo. Con toda sinceridad, para nosotros es un honor ser causa de ese acuerdo y de que un tema de discapacidad, un asunto que nos compete tanto, suscite el apoyo y el respaldo mayoritario o unánime de todas las fuerzas políticas; y en eso queremos seguir.

El movimiento de la discapacidad, y voy a ir respondiendo, aunque saque factor común a las preguntas más concretas que se me han planteado, no es político en el sentido de partido político, que son absolutamente esenciales en una democracia. Nosotros no tenemos opinión de todo, para eso están los partidos, que tienen una cosmovisión de cómo debe ser la vida social en casi todos sus ámbitos y aspectos. Nosotros tenemos una opinión de aquello que condiciona, afecta, perjudica o favorece a las personas con discapacidad, y ahí es donde nos pronunciamos. Porque, como decía antes, la pluralidad de nuestro movimiento es tal que no tenemos una moral común, un pensamiento político común; solo nos une —que es mucho— todo lo que tiene que ver con la discapacidad. Y cuando abordamos legislaciones, que pueden suscitar divergencia ideológica o política, lo que queremos no es pronunciarnos sobre el fondo, porque no somos una iglesia ni un partido que tenga opinión de todo, sino que se produzcan en los mejores términos legislativos, para que no haya ningún tipo de discriminación, de desigualdad, de falta efectiva, de trato igual para las personas con discapacidad. Quería hacer esta precisión para que se entienda bien lo que hacemos. Y si nuestros temas suscitan el acuerdo mayoritario, ovación cerrada, aplauso y a seguir así, porque creo que la ciudadanía agradece que no todo sea disputa, que no todo sea conflicto, que no todo sea desacuerdo, porque hay elementos que forman parte casi de la civilización humana con los que estamos de acuerdo quienes formamos la sociedad actual.

Dicho esto, entronco ya con lo que me planteaba la señora Tomás Olivares; las políticas de discapacidad, las legislaciones de discapacidad, son un constructo, una linealidad progresiva, y creo que es muy bueno que, cuando viene un Gobierno, no derogue ni desconozca e ignore lo anterior, sino que añada, y esto significa que vamos construyendo mejores políticas públicas, un mejor marco normativo.

Y en cuanto a los hitos que ha señalado, qué le voy a decir, en parte hemos sido protagonistas. La ley general de discapacidad de 2013, que refundía tres leyes anteriores, intentaba evitar la dispersión normativa adaptándonos al nuevo enfoque de derechos humanos, lo que significa la ratificación de la Convención Internacional de 2006, ya que todas nuestras políticas tenían que alinearse con la misma. La ley de contratos del sector público tuvo un respaldo casi mayoritario también en su momento; y tiene palancas sin mayor coste público, porque también tratamos de ser creativos. Si todo se resuelve siempre con dinero..., el dinero no da abasto para todas las necesidades, y la contratación pública tiene un peso de casi un 20 % en el producto interior bruto y puede tener una dimensión social. Se puede hacer política social, cohesión social y mejora de la inclusión a través de medidas que son neutras y no tienen mayor coste. Eso también creo que es una responsabilidad de la sociedad civil; no solo se trata de poner la mano para que Hacienda dé más dinero, sino de poner el talento y la creatividad al servicio de fórmulas que permitan el bienestar; y que el dinero se dedique a aquello que necesariamente solo se puede resolver con mayores presupuestos. Queremos que continúe así, que haya una agenda global de la discapacidad compartida por las distintas fuerzas políticas, que cuando gobiernen, en función también de sus criterios, de sus preferencias, de su forma de ver, pongan el acento en aquello con lo que más se identifican o con lo que se sientan más cómodos, pero que suponga un progreso ya irreversible. En eso sí quiero insistir, en que estos progresos sean irreversibles, que no nos encontremos con que venga un Gobierno que derogue o borre lo que el otro hizo en cuestión de discapacidad si es un elemento de mejora, de progreso, para esa agenda.

Ha hecho una relación de iniciativas, ha hablado de dieciocho mociones, y de dos proposiciones no de ley. Esperamos que nuestra capacidad propositiva, que nuestra tarea de sugerir acciones legislativas o parlamentarias, sea bien acogida y que la desplieguen, aunque quizás su maduración sea más lenta de lo que nos gustaría. Yo recuerdo que el derecho a voto de las personas con discapacidad, de todas ellas, ha tardado diez años en llegar desde que comenzamos a insinuarlo, a redactar las normas, a justificarlo con estudios, a objetar las negativas jurídicas o pretendidamente jurídicas que se nos daban. A nosotros nos hubiera gustado que fuera inmediato, pero las cosas tienen su propio periodo de crecimiento. Quizá la

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 16

moción o la proposición no de ley o la iniciativa legislativa no tenga efecto inmediato, pero a lo mejor dentro de dos o tres años es una realidad, y por tanto, apreciamos enormemente todo ese trabajo que va de la pregunta parlamentaria a la comparecencia o a cualquier charla. El otro día creo que aprobaba la Comisión Constitucional del Congreso, a propuesta del Grupo Parlamentario Socialista, una iniciativa para regular los grupos de interés. Pues bien, el Cermi es un grupo de interés, es un grupo de presión, de *lobby*, dicho en términos anglosajones. Pero somos un grupo de presión que tiene una agenda blanca, transparente, que no oculta nada, que no busca un beneficio oculto que tenga que ser discutido a solas o en la oscuridad para sacar no sé qué cosa. Regúlennos, y que figuren públicamente todas las reuniones que mantengamos con sus señorías, que tengamos poner todo en la web, si no hay nada que ocultar, todo es para el bienestar o la mejora de nuestra vida colectiva.

El señor Marcos, del Grupo Parlamentario Ciudadanos, planteaba cuestiones concretas, y voy a intentar responderle también. Empezaré por la accesibilidad cognitiva. Está en la proposición de ley que salió por unanimidad, por amplísimo consenso de esta Cámara, y se está tramitando en el Congreso de los Diputados. Nos ha dolido y nos han causado extrañeza y sorpresa algunas enmiendas que, a nuestro juicio, vacían de contenido una buena propuesta que llegaba del Senado. No se ha acabado la tramitación; seguimos insistiendo con todos los grupos, tratando de convencer a los que ponen objeciones, pues es lógico que no todo el mundo lo vea como lo ve el movimiento de la discapacidad, pero con diálogo esperemos que esta oportunidad no se desperdicie. Seguro que lo que tengamos cuando termine el trámite de esa iniciativa legislativa será mejor que lo que teníamos ahora, que es nada. En términos de accesibilidad cognitiva no tenemos ningún soporte legal.

Como también hablaba de la convención, le diré que la Convención internacional de derechos de las personas con discapacidad —yo lo he dicho y lo he escrito— es el mayor hecho político, jurídico y legislativo que le ha ocurrido a las personas con discapacidad en la historia de la humanidad; por eso, la invocamos tanto y no cesamos de afirmarla y de referirnos a ella. Supone un cambio radical de visión, abandonando el modelo médico. No es que tengamos ninguna inquina a los médicos, en absoluto; les respetamos y son aliados, pero vamos a un modelo social, que recoge los derechos, la inclusión, la autonomía personal y la propia decisión. Porque salimos de la historia de la no emancipación, de la dependencia, del que decidan por nosotros, y del paternalismo. La convención supone dar la vuelta a cientos de años de historia de trato a las personas con discapacidad. Y eso debe ser, no solo porque lo dice la Constitución en su artículo 10.2, o la Declaración de derechos humanos y los tratados internacionales, que están por encima de las leyes nacionales, sino también por convicción. La convención es nuestra meta, es nuestro horizonte, y es muy exigente y es muy disruptiva, y cuando se trata de aplicar a legislaciones preexistentes, como la española, que tiene cientos de años, y también las forales, siempre encuentra situaciones de conflicto, y eso no hay que tomarlo con dramatismo, sino como una oportunidad de mejora.

El proyecto de ley de reforma del Derecho civil es el proyecto en vida democrática más grande que afecta al Código Civil, a la Ley de Enjuiciamiento Civil. El mundo del derecho no es especialmente radical y progresivo; es más bien conservador, y lo digo con todo el respeto, un mundo apegado a sus tradiciones y a sus realidades. Pues no ha sido fácil, pero es posible, y yo creo que ahora España va a hacer uno de los mayores ejercicios en el mundo de poner al día su Derecho civil, no para sustituir a las personas con discapacidad que puedan necesitar apoyos, sino para ayudarlas a que tomen sus propias decisiones. Y esa es una tarea hermosísima, dejar el yo te sustituyo porque tú no sabes ni siquiera lo que te conviene, y yo sí lo sé —paternalismo—, e ir al yo te apoyo para que tomes las mejores decisiones, incluso pudiendo equivocarte. Y es que la equivocación forma parte de la libertad del ser humano y nadie puede decidir por los demás.

En cuanto a los temas de educación, hemos tenido un debate enorme y nada pacífico, que ustedes habrán sufrido, con muchos grupos que opinaban y una ley —y yo me refiero a la parte de inclusión educativa— que no es fácil. Pero yo creo que ha servido para sacar un tema que estaba oculto. España había hecho bien lo relativo a las cuestiones de atención a la diversidad en discapacidad, en educación en los años ochenta y noventa, y después se detuvo: y creo que ahora hemos tenido que intentar recuperar en un año casi dos décadas en las que, como estábamos relativamente bien, si nos comparábamos con otros países, parecía que la tensión ya no existiera. Y no; hemos llegado a más de un 80 % de alumnado con discapacidad en educación, ahora llamada ordinaria, pero había un resistente de entre el 15 % y el 20 % donde casi habíamos tirado la toalla. Por tanto, creo que este debate ha servido para no olvidar que hay una inclusión pendiente, que no será fácil, que va a requerir de muchos recursos, que va a requerir de las mejores voluntades, que no debe imponerse a nadie, y que debemos favorecer el que haya adhesiones hacia una visión inclusiva de la discapacidad; y mientras no se consiga, pues respetemos la libertad de

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 17

decisión de las personas y de las familias. Esa es la posición que tenemos. Y, como he dicho, requiere de recursos, claro, porque una inclusión que no esté basada en la aportación de recursos es una ficción. Así que, insisto, tiene que ir acompañada de recursos, porque, si no, si la respuesta que se da en educación ordinaria es penosa o es deficitaria, a la fuerza o voluntariamente muchas personas o familias se inclinarán por la educación especial, porque cuando lo han intentado no han encontrado respuesta. Por tanto, hay que proporcionar esos recursos para que nadie se resigne a otra cosa que no era su elección o su forma de entender las cosas.

Más cuestiones respecto a la educación. La ley ya está aprobada, y ojalá que alguna vez llegáramos a un acuerdo en cuanto al modelo educativo que no suponga que cada vez que cambian las mayorías se cambie, porque esto es de verdad fatigante y, como sociedad, nos hace perder una fuerza enorme. Siempre estamos tejiendo y destejiendo ese hilo como en la fábula clásica. Lo que habría que garantizar ahora, en los desarrollos reglamentarios de la nueva ley de educación, es que hubiera un reglamento de educación inclusiva o de apoyo a la educación inclusiva con planes, con programas, con cronograma y con recursos, y que pasáramos de las musas al teatro. En ese sentido, sí que quiero afirmar que la inclusión no es una opinión, no es una opción. Cada uno puede tener su consideración personal acerca de la inclusión en general, y no solo en la educativa. Ahora mismo en el sistema internacional de derechos humanos es un imperativo jurídico y no se puede eludir, y si el legislador no está de acuerdo con la Convención de Naciones Unidas de 2006, cuya autorización dieron las Cortes Generales en 2006 y se ratificó en 2007, tendrá que denunciar la convención; eso es posible, un Estado se puede salir del aquellos tratados con los que considere que no está de acuerdo. Pero la convención sigue, no hubo reservas de nuestro Estado, y se aprobó por unanimidad de las Cortes Generales. Por tanto, hemos tenido la voluntad y el deseo de hacerla nuestra, y necesariamente tendremos que aplicarla.

Perdónenme porque puede parecer que les pongo deberes, y nada más lejos de nuestra intención que creernos en la suficiencia de decir a los demás lo que tienen que hacer; en todo caso el término aquí, también muy extendido, sería el de sería el de *coworking*, trabajo colaborativo, y no el ponerles deberes y examinarles. Yo me he centrado en los déficits, en las partes que hay que hacer. Claro que hay muchas cuestiones que se han hecho bien, y algunas muy recientes, y miro a la señora Martín. La exención del copago de medicamentos para menores de 18 años que acaba de aprobarse con la ley de presupuestos es una demanda histórica, y la ha hecho este Gobierno, y nosotros aplaudimos a este Gobierno y a esta mayoría que lo ha hecho. Entre los menores de 18 años —y que lo diga después el presidente de Feder por el impacto que tiene en su realidad— y las personas que tienen prestación por hijo a cargo con discapacidad mayores de 18 años del 65 %, son casi 400 000 personas las que van a tener gratuidad en la prestación farmacéutica, y muchas personas con discapacidad son más demandantes de la prestación farmacéutica que otros menores u otras personas que no tienen discapacidad, precisamente por su discapacidad, que les hace más consumidores y con más intensidad de esa prestación. O la Ley del Menor que se está tramitando con el título de violencia contra los menores y los jóvenes, va a declarar por primera vez en nuestros más de cuarenta años de vida democrática la atención temprana como derecho subjetivo; que todos los niños y niñas con discapacidad o con posibilidad de tenerla hasta los seis años tienen el derecho subjetivo de que el poder público les atienda para minimizar el impacto en su autonomía, darles destrezas o favorecer su desarrollo. Pues eso es muy importante y eso se está haciendo ahora, espero que con todo el apoyo y el concurso de todas las fuerzas políticas.

Pasemos a las cuestiones que nos deja la pandemia. Yo invito al senador del Grupo Mixto, de UPN, si quiere, a compartir el caso de Alfonso por lo que podamos hacer, bien a través de nuestro movimiento asociativo en Navarra o bien en aquella comunidad en la que esté, para intentar con nuestra presión, a veces cansina, resolver este caso, y si a partir de la solución de un caso se pueden solucionar todos los demás que estén en la misma situación, pues mejor; pero resolver un caso es muy necesario y nos vamos a esmerar lo máximo para hacerlo.

Ha aludido a efectos no deseados de la pandemia; pues bien, hay que entender que estamos en situaciones extremas. Yo no he tenido la enfermedad, no he tenido el contagio, no he tenido que ir en este año a ningún hospital, y no me quiero poner en la mente de esos médicos, de ese personal sanitario desbordado, ni quiero cuestionar cómo actúa. Yo creo que han actuado siempre con la mejor intención y la mejor buena fe, y no me atrevería a dudar de la buena voluntad de esos médicos, pero objetivamente se han producido hechos preocupantes, al menos en el inicio, que denunciamos. Parecía que la vida de una persona con síndrome de Down que pudiera llegar a la UCI era menos valiosa que la de otra persona, en el imaginario, más joven, más saludable, con más esperanza de vida, y eso ha llevado a tomar decisiones difíciles, a decidir quién recibe y quién no ese tratamiento o esa atención médica. Eso no es aceptable en

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

## Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 18

una sociedad democrática. Dimos la voz de alerta, porque nos llegaron casos; pero no quiero contar solo lo negativo, que lo hubo; también hay que decir que se reaccionó, que el Comité de Bioética de España reaccionó, que el Ministerio de Sanidad reaccionó, que las comunidades reaccionaron, y que, en principio, eso se revirtió. Entonces yo quiero decir que tenemos un país, unas instituciones y una convivencia que sabe reaccionar a situaciones que no son queridas, que sobrevienen, que desestabilizan absolutamente, pero que se reordenan y se reconducen. Por tanto, yo me quiero quedar con que tenemos capacidad de respuesta como país, y que no todo es absolutamente negativo, ya que, cuando se ha producido un hecho preocupante, se ha podido corregir.

El Cermi, sobre el tema de la eutanasia, y contesto a todas las intervenciones que han ido en esa línea, no tiene una posición sobre la misma, como tampoco la tiene sobre el aborto. En cuestiones de aborto también hay aspectos que nos tocan, como la ampliación de plazos cuando hay la posibilidad de un feto con discapacidad, etcétera. Y analizamos y escudriñamos las leyes para que no haya ningún elemento discriminatorio o que suponga una desigualdad de trato por razón de discapacidad, una discriminación que a veces no está en la mente de quien está redactando, porque lo tiene tan asumido, responde a estereotipos tan presentes que no tiene conciencia de una discriminación, y de ahí la importancia de la terminología. No es que seamos exquisitos en los matices lingüísticos, pero es importante cómo se dicen las cosas. Y en cuanto la proposición de ley orgánica de eutanasia, presentamos enmiendas en el Congreso, se admitieron una parte que mejoraron el proceso, pero hay otras cuestiones, que pueden afectar al 0,03 % de todo el texto legal, que, a nuestro juicio, todavía no son satisfactorias desde un punto de vista exigente de derechos humanos. Hemos pedido que se quite la palabra «imposibilitante» que aparece en siete ocasiones en el texto, es decir, siete veces entre miles de palabras que tiene todo el proyecto de ley; y también que se dé una redacción alternativa a una de las descripciones de los supuestos de hecho que autoriza o que habilita para solicitar la práctica eutanásica.

Se nos dice que son cuestiones terminológicas, pero no, son cuestiones de fondo, y hay demandas vivas y esperamos que se reconsideren. Si no se hace, pues haremos lo que hacemos siempre: tendremos un elemento más en nuestra agenda que corregir. ¿Y cuál es nuestra función? El Estado español atribuyó al Cermi en 2011, mediante un real decreto, la función, la misión de ser entidad de la sociedad civil, mecanismo independiente de seguimiento de la Convención de Naciones Unidas en España, y eso nos da poderes, o más bien tareas reforzadas para hacer un seguimiento, y cuando entendamos, que a lo mejor nos equivocamos, que la legislación no es todo lo pulcra que nos gustaría en todos sus aspectos, lo tendremos que comunicar al Comité de Derechos Humanos de Naciones Unidas, de derechos de las personas con discapacidad, y cuando España vuelva a ser revisada, que será en el 2025, Naciones Unidas le dirá si ha hecho bien las cosas o no; y si hay otras posibilidades legales, Cermi no puede recurrir al Tribunal Constitucional. Son 50 senadores, 50 diputados, el Defensor del Pueblo..., así que ya veremos. Pero, bueno, yo confío —todavía quedan unas semanas— en que se pueda replantear y en que esas diferencias terminológicas, que no son solo terminológicas, se puedan corregir.

Respondo ahora a las cuestiones que tienen que ver con la dependencia. A nosotros no nos gusta hablar de dependencia, nos gusta hablar de autonomía personal y de vida independiente, porque venimos siempre de entornos que favorecen, que fuerzan o que condicionan a ser sujetos dependientes, y yo creo que nadie quiere ser un sujeto dependiente. Desde Kant y desde las revoluciones liberales todos queremos ser seres autónomos, soberanos, que trabajemos con nuestros semejantes para el bien común, y no depender de nadie. Y aun cuando la vida te coloca en situación de necesitar una atención más intensa de cuidados o de asistencia ajena, queremos tener ese poder último de decisión, y por eso nuestra insistencia en la asistencia personal, en entornos inclusivos, en abordar la desinstitucionalización, que supone no tener que vivir a la fuerza con otras personas con discapacidad por ser persona con discapacidad, por ser persona mayor. Yo tengo que elegir dónde, cómo y con quién quiero vivir, porque ni el sexo ni el color de la piel ni la situación de discapacidad son factores que deben predeterminar con quién vivir. No, la lección de con quién vivir es otra distinta a tu condición o a tu situación de partida.

En ese sentido, saludamos el Plan de choque contra la dependencia, pero nos parece insuficiente. El llamado limbo de la dependencia sigue y va a seguir, y esta es una primera medida que ojalá tenga efectos y lo reduzca significativamente. ¿Y ahí qué podemos decir como gobernanza? Pues que el cómo se ha llevado a cabo era mejorable; se ha cerrado con las comunidades autónomas y con los agentes sociales, patronales y sindicatos, pero no con la sociedad civil; no se ha discutido, no se ha entrado en los debates previos, no se ha consultado; nos lo hemos encontrado hecho. Es bueno, es más dinero, pero es insuficiente y adolece de muchos elementos, porque no se ha consultado, no se ha dialogado con la sociedad civil; piensen, señorías, que el mundo de la discapacidad no solo es un mundo reivindicativo, político, que pide y

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 19

exige, y que quiere nuevas y mejores leyes; también es un mundo gestor. Gran parte de las atenciones que reciben las personas con discapacidad en España lo hacen de manos de organizaciones de la discapacidad que gestionan recursos públicos, muchas veces delegados, concertados, subvencionados, pero que forman parte de la red pública. Por tanto, también somos gestores y ni siquiera en la parte de gestores se nos ha tenido en cuenta.

Voy concluyendo, presidenta. Sé que no contesto a todo el mundo. La insistencia en lo de la vacunación es absoluta. Sabemos lo difícil que es, y yo no querría estar en la piel de quien tiene que elegir y priorizar cuando la salud de todo el mundo es valiosa y debe ser protegida, pero creo que las personas con discapacidad y las personas mayores son los que objetivamente más han sufrido en términos de vida, lo decía antes, de enfermedad, de deterioro social, de mayor soledad, de ruptura de las cadenas de apoyo, de tratamientos abandonados, de intensificación de las enfermedades o de las situaciones de salud de partida. Sería un acto de justicia que todas las personas con discapacidad, en especial aquellas que tienen algún elemento más de morbilidad por su discapacidad o su situación de salud, fueran en las próximas semanas vacunadas todas y sus cuidadores, cuando los tienen.

Lo dejaría aquí, presidenta, siento no haber respondido a todo, y agradezco de nuevo su receptividad; sabemos que tenemos aliados, aliadas firmes, para el desarrollo y la consecución pronta de nuestras demandas.

Muchas gracias. (Aplausos).

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias, Luis, por tu capacidad de síntesis y por acompañarnos hoy. Sé que has tenido que hacer un esfuerzo para responder, pero ha sido muy interesante.

Si me lo permitís, tendremos un minuto de receso, pero no nos vamos; acompaña al ponente y saludo al siguiente compareciente y continuamos; serán un minuto o dos como mucho. (Pausa).

— COMPARCENCIA DEL PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER), D. JUAN CARRIÓN TUDELA, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA INFORMAR SOBRE LOS RETOS A AFRONTAR EN LA ATENCIÓN INTEGRAL DE LAS PERSONAS QUE SUFREN UNA ENFERMEDAD RARA EN LOS PRÓXIMOS AÑOS.

(Núm. exp. 715/000012)

AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO

La señora PRESIDENTA: Continuamos con otra comparecencia muy esperada. De esta semana, si fueran fiestas, diríamos que es la semana grande, o no sé cómo denominarla, porque es una semana muy importante para vuestro colectivo, para todos nosotros, que tenemos contactos en nuestros territorios con familias o con personas que pelean día a día y que, como decía al principio, nos inspiran y nos ayudan a entender mejor el trabajo parlamentario que debemos realizar. Juan Carrión Tudela es el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, y es un honor para nosotros recibirte. Te doy la bienvenida en nombre de la comisión. La solicitud de comparecencia la presentó el Grupo Parlamentario Popular en el Senado y se acordó por la Mesa y portavoces que se produjera. Tiene la palabra, por un tiempo aproximado de veinte minutos, para explicarnos cuál es su posición y sus reivindicaciones.

Muchas gracias.

El señor PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS, FEDER, (Carrión Tudela): Buenos días, señora presidenta.

Señores y señoras senadoras, gracias de manera especial por permitir a la Federación Española de Enfermedades Raras comparecer en esta Comisión para las Políticas Integrales de Discapacidad. Doy también las gracias de manera especial al Grupo Popular, proponente de esta comparecencia, y de manera particular a todos y cada uno de ustedes, portavoces, por su apoyo a la misma. Lo que hoy les quiero trasladar a todos y cada uno de ustedes es precisamente la realidad a la que se enfrentan tres millones de personas y familias que convivimos con una enfermedad poco frecuente en España, una situación que se ha visto agravada por la pandemia con la que todos estamos viviendo. Por supuesto, quiero agradecer también la exposición que ha hecho nuestro compañero Luis Cayo, como presidente del Cermi, y también la exposición que, a continuación, realizará el presidente del Consejo español para la defensa de la discapacidad y de la dependencia, estimado Albert Campabadal.

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 20

Quiero iniciar esta exposición poniendo en valor lo que significa esta Cámara para las personas y familias que convivimos con una enfermedad poco frecuente, porque fue precisamente aquí, el 20 de febrero de 2007, donde iniciamos el análisis y la puesta en común de esas necesidades a las que nos enfrentamos, y, sobre todo, poniendo encima de la mesa propuestas que puedan mejorar nuestro futuro. Y quiero agradecerles que fuese esta Cámara quien marcase ese hito importante en el cambio de paradigma de estas enfermedades raras en nuestro país, lo que supuso el inicio de los pasos para generar un marco de protección que mejorara las necesidades del colectivo al que represento. Hoy, la Federación Española de Enfermedades Raras, Feder, representa a 385 organizaciones de pacientes en todo el territorio nacional. Es una organización que también genera esas alianzas y esas sinergias en el contexto internacional con la organización europea Eurordis y, de igual forma también, en el contexto internacional en Latinoamérica con la Alianza Iberoamericana. Decía que tengo muchas cosas que agradecer a esta Cámara, porque hemos tenido la oportunidad de conmemorar en la sala plenaria el Día Mundial de las Enfermedades Raras, que prácticamente celebrábamos hace apenas unos días y, sobre todo, quiero felicitarles por su adhesión a la Declaración institucional del día mundial de este año 2021, por sumarse también a esa iniciativa de iluminación del Senado, transmitiendo ese color verde esperanza que todos y cada uno de los pacientes necesitamos.

Como todos ustedes conocen, las enfermedades raras son de baja prevalencia; afectan a 5 de cada 10 000 habitantes. Según la Unión Europea, se estima que a día de hoy conocemos 6172 enfermedades raras, según los datos últimos que publica Orphanet, y afectan a entre el 6 y el 7 % de la población; por lo tanto, estamos hablando de tres millones de personas en España, de 30 millones de personas en Europa, de 25 millones en Norteamérica y de 42 millones en Latinoamérica. Me gusta decir siempre que al lado de cada una de esas personas está toda una familia que convive en el entorno de estas enfermedades raras. Y estas patologías se caracterizan por ser graves e invalidantes, y, sobre todo, por debutar precozmente, la mayoría antes de los dos años, y además también producen dolores crónicos y, en un 50 %, discapacidad por déficit motor, sensorial o intelectual con reducción de la autonomía; además, en casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego. Hecha la fotografía, las personas y familias con enfermedades poco frecuentes se enfrentan a numerosas dificultades, tales como la falta de información y conocimiento científico, que dificulta el acceso a un diagnóstico precoz y, posteriormente, el acceso a un tratamiento o terapia necesario, el impacto emocional y económico en la familia, la desigualdad en el acceso a los recursos e inequidades en el acceso a nuestro sistema de salud y, sobre todo, los problemas para la inclusión en el ámbito laboral y educativo.

Esta realidad se ha visto agravada por la situación de la COVID-19, que nos ha mostrado a un colectivo con una doble vulnerabilidad, primero, por la propia enfermedad y, segundo, por todo lo que esto está significando al agravar la situación de las personas que conviven con estas patologías. Y quiero compartir con ustedes unos datos que hemos tenido la oportunidad de analizar en diferentes foros, los de la encuesta europea que hemos realizado junto con Eurordis, Rare Barometer Voices, que nos da dos cifras que nos tienen que hacer reflexionar: una es que el 91 % de las personas que conviven con una enfermedad rara han visto interrumpida su atención sanitaria con motivo de la pandemia, y otra es que 9 de cada 10 personas también han visto interrumpidas las terapias. Cuando solo el 5 % de las enfermedades raras que conocemos disponen de un tratamiento, esas terapias son clave para mejorar nuestro día a día y esa calidad de vida tan necesaria para todos y cada uno de nosotros; interrumpir esa atención sanitaria supone dejar de atender a un colectivo que necesita de ayuda, que necesita de pruebas diagnósticas, que necesita de un seguimiento de su enfermedad, en definitiva, que necesita dar continuidad a la atención que se le viene prestando. Y esto es una realidad a la que nos hemos enfrentado y a la que nos estamos enfrentando en nuestro país, porque no podemos olvidar que actualmente los graves problemas de acceso al diagnóstico y al tratamiento que afectan a personas, y que estaban presentes antes de que viniera esta situación provocada por la COVID, se han mantenido en esta situación actual y ahora mismo podemos decir que se han agravado notoriamente. En España la mitad de los más de tres millones de personas que conviven con estas patologías han esperado más de cuatro años para conseguir el nombre de una enfermedad, pero —y es un dato también importante— aunque hemos sido capaces de reducir ese tiempo para conseguir el diagnóstico a cuatro años en la actualidad, hay un tanto por ciento, en torno al 20 %, que tardan más de una década, más de diez años en conocer el diagnóstico. Tienen ustedes que ser conscientes de que hay personas que llegan incluso a fallecer sin conocer el nombre de esa enfermedad, y esto es algo que ustedes lo tienen que tener también muy presente.

Ahora, quiero echar la mirada atrás y ver todo lo que hemos sido capaces de trabajar en nuestro país y lo voy a hacer de una forma muy rápida, y también clara, remarcándoles esos retos que tenemos

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 21

por delante que mejorar, porque es cierto, y hay que reconocerlo, que hemos sido capaces de situar estas enfermedades raras y que estén muy presentes dentro de nuestro Sistema Nacional de Salud, pero evidentemente quedan cosas por hacer, cosas que tenemos que ser capaces de impulsar juntos. En el año 2009 pusimos en valor las recomendaciones europeas para seguirlas y adoptar e implementar en nuestro país la estrategia nacional de enfermedades raras. Esta estrategia nacional permite establecer un marco de planificación y de protección al colectivo, pero tenemos un sistema de salud estructurado en nuestras comunidades autónomas y esto supone también que tenemos que implementar esa estrategia nacional en cada una de esas comunidades autónomas, y el escenario que tenemos ahora mismo es muy diferente y muy dispar en todas y cada una de estas comunidades autónomas. Apenas tenemos diez consejos asesores y tenemos planes de atención integral de enfermedades raras en el ámbito autonómico, pero yo siempre he dicho que el papel lo aguanta todo; eso es así y es una realidad, pero al lado de cada uno de esos documentos tenemos que ser capaces de generar partidas presupuestarias específicas que permitan implementar tanto en el ámbito autonómico como en el estatal todas y cada una de esas acciones que se planifican. Porque está muy bien que seamos capaces de planificarlas, pero tenemos que ser capaces también de implementarlas y desarrollarlas para que el paciente pueda disfrutar de ellas. El ejemplo hoy en España es la Comunidad Autónoma de Murcia, que es la única comunidad autónoma que ha aprobado un plan de atención integral de enfermedades raras con un presupuesto específico, y ese modelo tiene que servirnos también de buena práctica para implementarlo en otros territorios. Es decir, lo que queremos es que haya un criterio de igualdad para todos los ciudadanos independientemente de donde residan, y esto es algo que yo quiero compartir con ustedes. La estrategia nacional también tiene retos. Pensemos que la última actualización que hizo el comité de evaluación y seguimiento de esa estrategia fue en el año 2014, y no hemos sido capaces de convocar ese comité de evaluación y seguimiento desde esa fecha, y eso es una asignatura pendiente.

Otro de los hitos importantes en España ha sido la creación por decreto ley del registro de enfermedades raras, un registro que, a día de hoy, ha permitido establecer criterios para identificar estas enfermedades raras, en el año 2018, incorporando diez patologías, y en el año 2019, incorporando doce patologías más. Estamos muy lejos de tener esa radiografía y ese sistema de información con todos los datos necesarios que nos hagan identificar todas y cada una de las personas que conviven en el entorno de estas enfermedades raras, pero estos sistemas de información permiten avanzar a la ciencia y tenemos que ser capaces de generar estructuras que permitan compartir ese conocimiento y compartir esa información y dotarlas de los recursos necesarios para que este sistema de información sea una referencia en nuestro país. Por lo tanto, es necesario invertir en este tipo de sistemas de información sobre enfermedades raras porque son, como decía, la puerta de entrada tanto al diagnóstico como al tratamiento. Uno de los temas que más preocupa a los pacientes en España es el del diagnóstico. He hecho referencia al tiempo medio, a esos cuatro años de demora para conseguir un diagnóstico, porque hay personas que llegan incluso a fallecer sin conocer el nombre de la enfermedad.

Pero también en nuestro país tenemos otras desigualdades en el acceso al diagnóstico. Si hablamos de las pruebas de cribado neonatal, vemos que en algunas comunidades autónomas incluyen siete enfermedades raras dentro de esas pruebas de cribado neonatal, mientras que otras comunidades vecinas incluyen cuarenta enfermedades raras, y esto sitúa nuevamente la diana en el código postal de residencia del paciente. No es posible que una persona tenga acceso a una prueba de cribado neonatal que incluya siete patologías en una comunidad, y en la comunidad vecina, cuarenta. Es necesario homogeneizar los criterios y esta es otra de las prioridades en la que tenemos que seguir avanzando para que la igualdad sea una realidad también en el acceso al diagnóstico. Pensad que el 70 % de estas enfermedades raras tienen origen genético y, por lo tanto, afectan a niños, aunque se nos pueden presentar en cualquier etapa de la vida.

De igual forma, en nuestro país, el Ministerio de Sanidad aprobó en el año 2015 un plan piloto de diagnóstico que se puso en marcha dos años después, en 2017 y este plan piloto ha permitido descubrir treinta nuevos diagnósticos y dos nuevos genes. Esta buena práctica nos tiene que servir para que este proyecto tenga una continuidad con recursos, porque hemos sido capaces de movilizarlo, de aprobarlo en 2015 y de iniciar su implementación en 2017, pero ahora tenemos que darle continuidad, porque los resultados se están produciendo y están ahí para que todos los podamos conocer.

Tenemos más asignaturas pendientes y ustedes las conocen. España es el único país europeo que no dispone de una especialidad de genética clínica. Y hay que decirlo en voz alta. Todos lo tenemos que tener claro: somos el único país. Y tenemos que dejar de serlo. No podemos ponernos una venda en los ojos y querer avanzar en este sentido sin dar respuesta a esto. Y en nuestro país hay ejemplos de especialidades.

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 22

Lo que no podemos entender, ni lo entienden los pacientes, y espero y deseo que ustedes tampoco, es cómo somos capaces de generar otras especialidades y, sin embargo, somos el único país en Europa que no dispone de esa especialidad de genética. Esto es algo que yo hoy también quiero poner de manifiesto, y sobre todo lo quiero hacer porque tenemos la oportunidad de transformar el futuro mejorando el acceso al diagnóstico.

La otra gran preocupación que tenemos los pacientes es precisamente el tratamiento. Yo os comentaba que de las 6172 enfermedades raras identificadas en Europa, solo el 5 % de ellas disponen de tratamiento. ¿Eso qué significa? Pues significa, en cifras, lo que les voy a trasladar a continuación: en Europa, a día de hoy, hay 116 medicamentos huérfanos autorizados y comercializados; en España hay autorizados y comercializados 51 medicamentos huérfanos. Esa es la realidad que tenemos en nuestro país. ¿Eso qué significa? Que 6 de cada 10 medicamentos huérfanos autorizados en Europa no logran la financiación en España. Yo soy ciudadano español, pero también soy y mi considero ciudadano europeo y quiero y exijo esos mismos derechos, y si tengo conocimiento de que existe un medicamento autorizado y comercializado en Europa, también quiero tener acceso a ese medicamento huérfano autorizado y comercializado en España. Pero es que la realidad que tenemos en nuestro país es todavía más difícil, porque no en todas las comunidades autónomas se accede por igual a esos 51 medicamentos huérfanos autorizados y comercializados en España. Esa es la realidad de nuestro país y esa es la realidad a la que se enfrentan las familias, que tienen que empadronarse o cambiar de residencia para tener más o menos accesibilidad a un medicamento huérfano. En comunidades autónomas que están separadas por unos kilómetros, una persona puede tener acceso en una comunidad autónoma a ese mismo tratamiento y en la comunidad vecina no. Ejemplos los tenemos y yo les puedo relatar unos cuantos. Esa es la foto, la imagen que tenemos que cambiar nosotros en nuestro país. Lo hemos puesto encima de la mesa. Existía un fondo de cohesión, pero se suprimió, y tenemos que buscar otras alternativas. Tenemos que incorporar partidas presupuestarias específicas que garanticen la sostenibilidad. Lo que no podemos es imputar el gasto presupuestario de un medicamento huérfano a un hospital de una comunidad autónoma. Esa vía no es la solución. Tenemos que ser capaces de generar esas partidas presupuestarias específicas que garanticen la sostenibilidad en todo el territorio, porque tenemos que garantizar un acceso en equidad y en igualdad a todos y cada uno de los medicamentos huérfanos.

El tercer pilar para nosotros es la investigación. La investigación es el futuro y la esperanza. El mejor ejemplo y la mejor lección aprendida nos la deja precisamente la situación de la COVID. Hemos sido capaces de movilizar en un tiempo récord capital humano y recursos económicos, tanto en el ámbito nacional como en el internacional, sobre todo para poner en el menor tiempo posible un tratamiento a disposición de los pacientes que lo necesitan. Esa es la realidad a la que se enfrentan 3 millones de personas que necesitan y que ven en la investigación la única esperanza para disponer de un tratamiento que mejore su situación y su calidad de vida. Les podría poner mil ejemplos, pero hoy estoy aquí por ser el papá de Celia, una niña diagnosticada con una de esas 6172 enfermedades raras que se conocen. Antes de que yo escuchara por primera vez el diagnóstico de esa patología, esas dos palabras nunca habían formado parte de mi vocabulario; nunca antes en mi vida había escuchado esas palabras. Pero es que la profesional me trasladó también dos frases: Se desconoce la evolución de la enfermedad que acabamos de diagnosticar a tu hija, y no tiene tratamiento. Y en ese momento se dibuja un fondo difícil de explicar por cualquier persona. Está claro que la investigación es el futuro y la clave de esa esperanza que todos necesitamos. Hoy Celia no está con nosotros, pero yo sigo luchando por todas y cada una de las personas que nos necesitan para defender sus derechos, porque creo en la investigación y creo en la necesidad de mejorar los derechos de las personas y familias que conviven con estas enfermedades poco frecuentes. España, a día de hoy, está lejos de esa inversión en investigación; invierte el 1,2 % de su producto interior bruto en investigación, lejos de la media europea de países que invierten el 3 % de su producto interior bruto en investigación. Y hablar de investigación es hablar de futuro. Y, como os decía, la lección aprendida que nos deja la COVID es realmente lo que tenemos que poner en valor.

Quiero subrayarles dos claves también importantes desde el punto de vista social: discapacidad y dependencia. Hemos escuchado atentamente todo lo que nos ha trasladado Luis Cayo en relación con los derechos y la situación del colectivo de personas con discapacidad en España. Pero lo que no tiene ninguna explicación es que España, a día de hoy, no haya aplicado los sistemas de clasificación internacional de funcionamiento de la discapacidad y de la salud. Tenemos un baremo de discapacidad desde el año 1999, un baremo que está obsoleto, un baremo que provoca desigualdades. Porque yo voy con mi hija al servicio de valoración de la discapacidad con una patología y obtengo un grado de discapacidad, y otra persona con la misma enfermedad va a la comunidad vecina y puede obtener otro grado diferente o ni siquiera obtener

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 23

el reconocimiento de discapacidad. Y eso es porque no tenemos un sistema de baremación que permita la homogeneización de criterios. Hemos hecho buenas prácticas, hemos trabajado ya, tanto en Madrid como en Murcia, elaborando guías específicas dirigidas a los profesionales de valoración de la discapacidad para que tengan conocimiento y puedan valorar con objetividad a las personas y al colectivo con enfermedades raras. Pero tenemos que ser capaces de que ese sistema de clasificación que ya está trabajándose en Europa se pueda implementar aquí. No quiero decir la palabra décadas, pero llevamos más de cinco años diciendo esto, y es una necesidad que tenemos que priorizar.

El compañero que va a intervenir posteriormente os hablará de dependencia, pero al hablar de dependencia en nuestro colectivo también es necesario que establezcamos procedimientos de urgencia. Porque puede ocurrir que desde que a una persona se le diagnostica una enfermedad rara —y voy a poner el ejemplo de una esclerosis lateral amiotrófica—, en seis meses pierda toda su autonomía y, evidentemente, los plazos no llegan para esa persona, puede incluso que fallezca sin que se le haya reconocido la situación de discapacidad y dependencia. Por tanto, tenemos que establecer esos procedimientos de urgencia, que son claves y necesarios.

Y para finalizar, quiero instar a esta Cámara y a todos y cada uno de ustedes a que adopten las medidas necesarias que permitan garantizar los retos a los que nos enfrentamos las personas y familias que convivimos con estas enfermedades raras. El primer reto es incrementar la inversión en investigación. Yo creo que ese es el reto para hacer posible un futuro mejor, trabajar por un acceso en equidad de recursos. Creo que para ello es necesario armonizar la cartera de servicios, las pruebas diagnósticas, genéticas y de cribado neonatal y el tratamiento en los ejemplos que les he trasladado. Una lucha, yo creo, posible, motivando la cooperación entre comunidades autónomas, sobre todo para hacer frente a una problemática común en el marco de la estrategia de enfermedades raras.

Es necesario también establecer criterios que permitan intercambiar el conocimiento y ofrecer una mejor atención y coordinación entre profesionales sociales y sanitarios a través de sistemas de centros, servicios y unidades de referencia y su coordinación con Europa. En España hoy tenemos 200 centros y unidades de referencia, pero nos falta publicar la ruta de derivación para que un profesional médico de una comunidad autónoma pueda derivar al paciente a ese centro de referencia en nuestro país. Tenemos 280 centros en todo el territorio nacional, pero de qué nos sirve si un profesional no puede ni tiene la información para poder derivar a ese CSUR o centro de referencia. Esa hoja de ruta tenemos que publicarla, esa hoja de ruta tenemos que definirla, y sobre todo, trabajar en red, con las redes europeas de referencia. Una buena noticia que hoy podemos compartir con vosotros es que el Ministerio de Sanidad nos ha garantizado que vamos a estar presentes, a través de los diferentes centros CSUR que tenemos designados en nuestro país, en las 24 redes europeas de referencia. Y eso es algo que nosotros valoramos de forma muy positiva, porque creo que el intercambio de esa información, compartir el conocimiento con otros profesionales en el ámbito internacional es lo que va a marcar un futuro mejor en la atención a nuestro colectivo.

Como decía, debemos mejorar también los criterios en los sistemas de registro de información en nuestro país, y en el ámbito social, aprobar los baremos de la calificación de la discapacidad; permitir que los profesionales de la valoración de la discapacidad y la dependencia puedan acceder a la historia clínica y trabajen en coordinación con la atención primaria. Otro asunto para nosotros clave es la necesidad de favorecer un sistema de información único que permita intercambiar información entre profesionales de las áreas sanitaria, social y educativa. Aquí hay que hacer especial hincapié en la necesidad de dotar de protocolos de cooperación y de coordinación sociosanitaria tan necesarios, sobre todo en el ámbito autonómico; unificar los procesos de valoración de discapacidad y dependencia; mejorar las condiciones de jubilación anticipada; ampliar la prestación por hijos a cargo con enfermedad grave más allá de los 18 años y, sobre todo, poner en valor todo lo que el movimiento asociativo, todo lo que el tercer sector ha realizado por el impacto ocasionado por la COVID. El movimiento asociativo siempre ha estado para dar respuesta donde la Administración no puede llegar. Tenemos que ser capaces, como Administración, de dotar al movimiento asociativo de los recursos necesarios que permitan garantizar con la cartera de servicios y los diferentes proyectos que implementen, todo aquello que pueda mejorar la atención al colectivo.

Y quiero finalizar con nuestros valores, los valores que inspiran la campaña que hoy compartimos con todos ustedes, síntomas de ESPERANZA, que son: nuestro compromiso de impulsar la investigación, nuestra lucha por transformar la sociedad y la unión necesaria, sobre todo para intercambiar el conocimiento y ofrecer mejores servicios. Esos deben ser siempre síntomas de esperanza. Piensen ustedes que raras son las enfermedades y no las personas que las padecen.

Muchas gracias. (Aplausos).

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 24

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

En el turno de portavoces, tiene la palabra la portavoz del Grupo Parlamentario Popular, autora de la iniciativa, señora Tomás Olivares.

La señora TOMÁS OLIVARES: Gracias, señora presidenta.

Buenos días, señor presidente de Feder. Bienvenido. Muchísimas gracias por estar hoy aquí.

Le decía anteriormente al señor presidente del Cermi en su comparecencia que, como murciana, me siento muy orgullosa de que estén hoy aquí dos líderes con tanta fuerza, que además están demostrando cada día que ponen alma, corazón y vida en defender los intereses de muchas personas. Pero me va a permitir que hoy también me sienta orgullosa porque la comunidad autónoma de la Región de Murcia, mi región, es la única de España que tiene un plan integral de enfermedades raras. Creo que siempre es importante ser un modelo a seguir para el resto de España.

Le traslado nuestra más sincera enhorabuena por el programa de actos que ha desplegado con motivo del Día de las Enfermedades Raras, que ha contribuido a dar visibilidad a los más de 3 millones de personas que conviven con alguna de estas patologías en nuestro país. También queremos felicitarle por la campaña de la que ha hablado antes, Síntomas de Esperanza, cuyo objetivo es buscar la unión, el compromiso y la lucha de toda la sociedad frente a la vulnerabilidad que sufren las personas con una enfermedad rara en plena pandemia como la que nos ha asolado.

El pasado miércoles, el Senado suscribió una declaración institucional de apoyo a las personas con enfermedades raras, impulsada por nuestro grupo parlamentario, que manifestaba nuestro apoyo y solidaridad con todas las personas afectadas por una enfermedad rara y declaraba nuestro compromiso, no solamente el de este grupo, sino el de los 265 senadores y senadoras de todos los grupos, de contribuir a responder a las necesidades de las personas con enfermedades raras y paliar el especial impacto que la pandemia provocada por la COVID-19 está causando en este colectivo. La declaración reconocía la importante labor que realiza Feder, la federación de la que usted es presidente, en la visibilización y toma de conciencia de la ciudadanía y de los poderes públicos sobre las enfermedades raras.

El pasado 27 de febrero, no de este año, sino de 2020, mi grupo parlamentario registraba una iniciativa encaminada a mejorar la vida de las personas con enfermedades raras y también de sus familias, haciendo nuestro el decálogo de demandas que Feder hace a todas las administraciones públicas, tanto al Gobierno de la nación como a las comunidades autónomas, y que voy a enumerar de manera muy resumida: impulsar un plan de desarrollo e implementación de la estrategia nacional en enfermedades raras; garantizar que el registro estatal de enfermedades raras esté al servicio de los pacientes y de la investigación, con el necesario historial clínico único, compartido con las debidas garantías de confidencialidad; promover la investigación, como usted señalaba antes, tan importante en enfermedades raras; fomentar la formación y la información; fortalecer la designación de los centros, servicios y unidades de referencia a los que llamamos CSUR —a los que usted ha hecho referencia— garantizando su sostenibilidad mediante una partida económica en los Presupuestos Generales del Estado; implementar un modelo de asistencia integral que responda a las necesidades de las personas con enfermedades raras y que incluya la elaboración y puesta en marcha del planes regionales en cuidados paliativos pediátricos; asegurar un acceso rápido y equitativo al diagnóstico de las enfermedades raras y al tratamiento adecuado en las distintas comunidades autónomas; promover la creación de una ley general de derechos de las personas con enfermedad crónica que aporte soluciones integrales y que considere a las personas con enfermedad rara como un colectivo de especial vulnerabilidad, y promover la inclusión educativa de las personas con enfermedades raras para que puedan ejercer el derecho a la educación de manera ajustada a sus necesidades, así como favorecer la inclusión laboral no solamente de las personas con enfermedades raras sino también de las familias, de los progenitores, para que puedan conciliar su vida laboral y familiar. Por supuesto, todas estas propuestas deben contemplar e implicar al paciente en todo el proceso de la enfermedad teniendo en cuenta el conocimiento y la experiencia que tienen las personas con una enfermedad rara y que pueden aportar en el abordaje de la patología. Todo ello bajo las premisas de la ética, el derecho a la intimidad y la transparencia en el tratamiento de la información.

La pandemia ha supuesto un frenazo en la actividad parlamentaria, que recuperamos hace unos meses y que todavía no ha cogido el ritmo necesario para ponernos al día con todas las iniciativas legislativas que hemos registrado. Esperemos que en breve podamos debatir esta iniciativa y dejar constancia del compromiso de todos los grupos parlamentarios, que es lo que suscribimos el otro día en esa declaración institucional que todos firmamos.

Quiero terminar dándole las gracias, señor presidente, dándole las gracias porque, usted lo ha dicho, usted tuvo una hija con una enfermedad rara, que, por desgracia, falleció. Usted podría haber cerrado un

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 25

capítulo, haber pasado página y haberse olvidado de una etapa muy dolorosa en su vida y, sin embargo, no lo hizo, usted siguió adelante y abrió una puerta a la esperanza para muchas personas, para muchas familias y, desde luego, está haciendo un trabajo encomiable en beneficio de las personas con una enfermedad rara y, sobre todo, dando ánimos a esas familias, que ven en usted un referente de esperanza. Usted es la esperanza, muchas veces para muchas familias que no la encuentran en otro sitio.

Muchísimas gracias. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Mixto, tiene la palabra el señor Catalán Higueras.

El señor CATALÁN HIGUERAS: Muchas gracias, señora presidenta.

En primer lugar, cómo no, quiero agradecer su presencia ante esta comisión y la información que nos ha facilitado y, sobre todo, de manera especial, como decía la portavoz del Grupo Parlamentario Popular, su compromiso personal con la asociación y las personas que representa. Creo, sinceramente, que están magníficamente representadas. Como usted decía al principio de su intervención, nadie sabe de muchas enfermedades, de enfermedades raras —denominadas también poco frecuentes— hasta que no las vive directamente o las tiene muy cerca. Por ello es muy importante la sensibilización de la sociedad, que se puede hacer de manera especial a través de los propios medios de comunicación, como estamos comprobando a lo largo de estos últimos días, con la semana de las enfermedades raras, incluso también con el trabajo que realizan las propias asociaciones que las agrupan.

Si me permite calificar su intervención, lo haría con tres términos: muy constructiva, muy clara y muy contundente. Al menos para nuestro grupo ha quedado muy claro cuáles son las necesidades y cuál es la realidad que están viviendo estas familias que tienen que abordar desde el punto de vista emocional y también económico su vida diaria, que la tienen condicionada por estas enfermedades raras. Hacía usted referencia a más de 6000 enfermedades raras, 5 casos cada 10 000 personas, que afectan al 7 % de la población. En España estaríamos hablando de más de 3 millones de españoles con enfermedades raras o poco frecuentes.

Otro dato que he comprobado, analizando la comparecencia de hoy, es que el 70 % o 75 % tiene origen genético y, por lo tanto, es fundamental la detección temprana y el diagnóstico. En esa línea, nosotros consideramos que —como decía usted— queda mucho por hacer. Yo no sé si todo lo estamos haciendo mal, pero lo que es evidente es que queda mucho por hacer, queda muchísimo por hacer y, por lo tanto, todo lo que se haga será bien recibido.

En esta línea, en el Parlamento de Navarra hemos adoptado una iniciativa de Unión del Pueblo Navarro que hace referencia al programa de población de cribado neonatal y uno de los argumentos que hemos utilizado al presentarlo, y que habrá que traerlo también a esta Cámara, al Senado —ese será nuestro compromiso—, es que en España hay una cartera mínima, que es a lo que usted se refería, únicamente un cribado para siete enfermedades y hay una amplia variabilidad en los programas que se dan en cada comunidad autónoma. Los ciudadanos de a pie no tienen ninguna culpa, ninguna responsabilidad de vivir en una comunidad o en otra para no ser atendidos convenientemente y más en una situación de esta naturaleza. Algunas comunidades autónomas están cribando 8 enfermedades y hay algunas que incluso más de 30, usted afirmaba que hasta 40. Por lo tanto, creo que hay que analizar convenientemente esas diferencias, sobre todo para que no haya las desigualdades que se pueden establecer, especialmente teniendo en cuenta también, y eso hay que tenerlo presente, que vivimos en un país con unas competencias determinadas por parte de las comunidades autónomas, pero hay situaciones que, evidentemente, salvaguardando las competencias que tienen las comunidades autónomas, habrá que abordar a nivel nacional y habrá que tener también unas pautas de comportamiento, independientemente de los planes integrales que se establezcan por cada comunidad autónoma. Alguien tendrá que liderar y coordinar este trabajo, como nosotros hemos defendido en otros planteamientos, sean educativos o de otra índole, también desde el punto de vista sanitario y de los servicios sociales. Ese debe ser nuestro compromiso.

Por otro lado, creemos que se debe tener muy presente el registro y el intercambio de información entre los profesionales de la salud, porque va a repercutir en el diagnóstico y en el mejor tratamiento de los propios pacientes. Si hay experiencias, si hay conocimientos ya por centros sanitarios especializados, también por los propios expertos, por los propios especialistas, lo normal es que comparten y que se les facilite que comparten esa información.

Por todo ello, le reitero nuestro compromiso. Hemos tomado iniciativas a nivel foral en la Comunidad Foral de Navarra, las vamos a tomar también a nivel nacional en esta propia Cámara Alta, y no tenga

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 26

ninguna duda de que en Unión del Pueblo Navarro van a encontrar un aliado leal y sincero, y más aún, si me permite decírselo, después de su brillante intervención de hoy.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Nacionalista en el Senado, tiene la palabra la señora Rivero Segalàs.

La señora RIVERO SEGALÀS: Gracias, presidenta. Buenos días.

Junts per Catalunya también le quiere dar la bienvenida a esta Cámara y agradecerle su coraje, su tesón y su generosidad. Su exposición ha sido muy clara y me voy a centrar en algunas consideraciones que ha hecho. Estoy absolutamente de acuerdo en que hay problemas de acceso al diagnóstico precoz —me referiré a ello— y a este respecto quería preguntarle. Se han hecho muchas cosas a nivel de comunidades autónomas respecto a la genómica, y en esta misma Cámara hubo una ponencia de estudio de la genómica y de cómo el estudio de la genómica podía, efectivamente, ser una de las soluciones. Llegamos a la conclusión de que estamos haciendo muchas cosas, pero la computerización, la gran maquinaria que necesitábamos para recopilar o tener esos datos que nos daba la genómica impedía que pudiéramos tener de todo para todos.

Ligo esto con lo que ha dicho usted, le haré mi reflexión y le formularé mi pregunta final. Usted hablaba de financiación de los medicamentos, de inversión en investigación y luego hemos llegado al quid de la cuestión, que son los recursos, porque, efectivamente, podemos tener planes, pero sin recursos no se pueden abordar los planes. En este sentido, también ustedes hablaban de homogeneizar criterios en cuanto a coordinación, que creo que es lo que tiene que hacer el Estado, al menos el Estado que tenemos ahora, donde las comunidades autónomas tienen sus competencias tanto en sanidad como en servicios sociales. Yo creo que hay que coordinar, efectivamente, a nivel territorial, también a nivel sociosanitario. Hemos aprendido mucho en esta crisis pandémica, pero ya aprendimos también en la crisis económica anterior respecto a algunos colectivos. Información, sí. Yo creo que es muy importante tener en cuenta las decisiones que se toman desde la proximidad, también para este tipo de personas con enfermedades raras, y —lo hemos hablado con el anterior compareciente— aquí también entra la persona en el centro. Me parece que esto es nuclear, y a partir de aquí podemos hablar de cualquier cosa.

Vuelvo al principio. Hemos hablado de la genómica y de que hay diferentes sistemas autonómicos y diferentes modelos, y dentro de los mismos modelos hay diferentes momentos de maduración de algunos de ellos; de la falta de recursos, por supuesto; de que durante mucho tiempo en este país se ha invertido poco en investigación, también en la crisis de 2008. Mientras Europa se sumaba a invertir más en investigación, aquí abandonamos la financiación de la investigación, y ahora, con todo lo que ha pasado, hemos visto que fue un error y que tenemos que ir por aquí, que el camino es este, lo hemos visto todos, nadie lo ha hecho absolutamente bien. ¿Cree usted que es posible —más allá de la financiación y de que haya voluntad política y que legislemos en este sentido— la coordinación para que —ni en las enfermedades comunes creo que podemos tener de todo para todos— seamos capaces de tener especialización, centros de referencia y coordinación?

Esta inversión en computerización hace que no podamos abarcar la genómica en todos los sitios, y quizás podríamos ponernos de acuerdo para que la computerización sirviera —no sé si me explico bien, porque tampoco soy una experta— como inversión conjunta para que luego cada uno pudiera tener esos datos, que también podrían ser conjuntos. ¿Cree usted que todo esto es posible haciéndolo con nuestro sistema actual, que reparte las competencias como las tenemos repartidas? Yo, sinceramente, creo que es un problema que tenemos que abordar todos, efectivamente, pero hay muchos problemas que nos afectan a todos y que no por el hecho de haberse liderado a nivel nacional han tenido éxito.

Yo creo que el quid de la cuestión es más la colaboración. Si Murcia está haciéndolo muy bien en el tema integral, ver lo que ya funciona allí y poner el listón más alto para que lo que ya funciona en un sitio pueda funcionar en otro, y no, como se ha hecho muchas veces, con el afán de homogeneizar, bajar el listón. Esta es mi reflexión.

Muchísimas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Izquierda Confederal, creo que el señor Fernández Rubiño ya no está.

Por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, tiene la palabra el señor Marcos Arias.

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 27

El señor MARCOS ARIAS: Gracias, presidenta. Muchísimas gracias, don Juan Carrión, por sus palabras. Yo también quiero destacar, igual que otros portavoces, su lenguaje directo y su forma de llamar a las cosas como se llaman.

Antes de pasar a proponerle que en su segunda intervención nos ilustre un poquito más con algunas cuestiones que le quiero trasladar en nombre del Grupo Parlamentario Ciudadanos, me gustaría recordar a todas sus señorías que Feder es una federación muy grande que está compuesta por familias —usted lo ha dicho— que conviven diariamente con una enfermedad poco frecuente o que no tiene ningún protocolo sanitario, es decir, son enfermedades que no sabemos, ni las familias lo saben, cómo van a evolucionar. Y me gustaría acordarme de todo el personal sanitario de este país, que es mucho, desde las enfermeras a los celadores, que reciben a los chavales. Yo tuve la oportunidad hace algunos años de hacer algo que voy a proponer, con el permiso de la presidenta de esta comisión, aunque la situación de la pandemia ahora probablemente no nos faculte a hacer algunas cosas: ir al hospital —usted lo conoce— Niño Jesús de Madrid, y conocer en vivo y en directo el protocolo que se desarrolla con niños y niñas, que además conviven con las familias. Me parece interesante. Yo no sé de qué manera se puede hacer, se lo traslado como una propuesta de este grupo parlamentario, Ciudadanos. Yo he asistido a otras propuestas de ese estilo en las que ustedes nos sensibilizan más de la manera más directa posible. Yo les propongo que a esta casa vengan familias y hablen de cuál es la trazabilidad, cuál es su situación, cuál es la realidad que viven día a día con esa enfermedad.

Y el tercer homenaje —he hablado de las familias, de los sanitarios, médicos y especialistas que se desviven día a día por atender adecuadamente a estos niños y niñas, a estas familias— es para el personal de apoyo psicológico, y estoy hablando de educadores sociales, de trabajadores sociales, de maestros, que también conviven con las familias y les dan un apoyo continuo para sobrellevar y afrontar la realidad.

Ya entrando en materia, en Ciudadanos estamos absolutamente de acuerdo en que hay que trabajar la sensibilización en lo que nosotros podamos —se lo he propuesto también a los grupos parlamentarios— para profundizar y multiplicar los esfuerzos de colaboración —y me refiero a la colaboración público-privada—; aumentar la investigación y el desarrollo para las terapias; aumentar y mejorar la asistencia integral, formando a los sanitarios y al personal de cuidados y de apoyo de los centros hospitalarios y sobre todo a los profesionales de atención primaria, que puedan cribar rápidamente si sospechan que está pasando algo; compensar, o pensar cómo compensar los gastos —usted lo ha dicho— de desplazamiento y alojamiento de familias que se desplazan por todo el Estado en varias comunidades autónomas. Por ejemplo, si una familia en Madrid se entera de que hay una persona que es muy experta de su patología en la Comunidad Autónoma de Cataluña, se tiene que desplazar allí. Se trata de facilitar la conciliación también para esas familias. Usted ya ha hablado del reconocimiento del baremo, pero también está el reconocimiento de la realidad que está viviendo esa familia, y no estamos hablando —si no, usted me corrige— de uno o dos años; estamos hablando de cinco o diez años de tratamiento y terapia. Por lo tanto, hay que incrementar la financiación que destinamos a la investigación.

Término. La COVID-19 —y en esto quiero poner un acento muy claro—, a nivel global nos ha demostrado la utilidad de la ciencia. En poco más de un año se han puesto en funcionamiento cerca de un centenar de proyectos para la vacunación. Estamos en la era digital, también en España; estamos en Europa y estoy de acuerdo con usted en que tenemos que apoyarnos también en los centros de investigación y de facilitación terapéutica, pero tenemos que dar una respuesta desde la ciencia y, evidentemente, hay que llegar a ese anhelado presupuesto de cubrir el 2 %, o incluso superarlo, en investigación.

Creo que deberíamos ir por ahí para dar respuesta a las familias, a los sanitarios, a nuestros médicos, especialistas, enfermeras y a todo el personal de apoyo psicosocial que está día a día viviendo la realidad de familias con enfermedades no protocolizadas. Y, como usted ha dicho, los raros no solo los enfermos, las raras son las enfermedades.

Muchas gracias, presidenta.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Vasco en el Senado, tiene la palabra la señora Peral Díez.

La señora PERAL DÍEZ: Muchas gracias, señora presidenta.

Muchas gracias, presidente de Feder, por su exposición y su clarísima explicación sobre la realidad del día a día y las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes.

Las personas con enfermedades raras o poco frecuentes y sus familias siempre han estado presentes en las iniciativas del Grupo Parlamentario Vasco en esta Cámara. Hemos presentado varias mociones a

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 28

lo largo de las diferentes legislaturas y recientemente hemos aprobado la toma en consideración de la modificación del artículo 42 de la Ley General de la Seguridad Social para incluir en las prestaciones el cuidado de menores o incapaces afectados por una enfermedad rara cuando es necesario el desplazamiento de más de tres días fuera del domicilio para someterles a tratamientos o ensayos clínicos. Está recogido también en nuestro programa electoral a través del impulso a programas conjuntos de investigación entre el sistema sanitario y el científico-tecnológico y empresarial. Hemos creado el registro vasco de enfermedades raras, tenemos un consejo asesor de enfermedades raras y seguimos dando pasos para abordar esta problemática, porque todavía queda mucho por hacer.

Nos ha comentado que el 50 % de las enfermedades poco frecuentes provoca discapacidad. En este sentido, entiendo que la diferencia radica en que estamos hablando de enfermedades y, por tanto, podrían tener tratamiento y mejoría si tuvieran una atención temprana o unos tratamientos adecuados. Por ello es básica la investigación. Hemos aprendido de la pandemia la importancia que tienen la ciencia y la investigación y la dificultad que lleva conseguir vacunas y tratamientos. En el caso de la COVID-19 nos hemos beneficiado, por desgracia, de la gran cantidad de personas enfermas de diferentes edades y tipologías que hay, lo que ha permitido hacer ensayos más rápidamente. Se dice que las últimas vacunas probablemente tengan dificultades para salir, porque ya no habrá enfermos de COVID. En el caso de las enfermedades raras, este es, probablemente, uno de los mayores problemas, la escasa prevalencia de esas enfermedades.

Quería comentarle también que la COVID nos ha llevado a limitar o a paralizar muchos proyectos de investigación. Para las enfermedades raras es clave que continúen esos proyectos de investigación y me gustaría saber su opinión o si tienen datos de cuántas de estas investigaciones se han parado por haber reducido la financiación, porque la COVID se ha llevado todo por delante y los recursos mayoritariamente se han centrado en la investigación de la COVID, o por la dificultad que han tenido investigadores e investigadoras para acceder a los centros de trabajo, a los laboratorios y demás. Me gustaría saber si han sufrido o han notado que se han desacelerado o detenido algunas de estas investigaciones.

Una vez más, le agradezco sus explicaciones, porque a mí, que soy novel en este mundo, me han parecido fantásticas.

Muchísimas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Esquerra Republicana-EH Bildu, tiene la palabra el señor Rufà.

El señor RUFÀ GRÀCIA: Gracias, presidenta. Buenos días, señor Carrión, presidente de Feder.

Sabemos cómo trabajan, sabemos lo claros que son y que en Cataluña están colaborando con el Consell de Pacients en un sistema de trabajo y de diálogo muy positivo.

Por nuestra parte, no solo la Conselleria de Sanitat está trabajando en esto, también la Sociedad Civil Catalana, por ejemplo, con TV3, que organizó en 2019 *La Marató*, que no es solo dedicar un día entero en la televisión pública catalana a hablar de enfermedades raras, sino que también es un programa de recaudación de fondos, con el que se recaudaron más de 14 millones de euros que van a ser destinados o se han destinado ya, a través de un consejo, a diferentes iniciativas de estudio de estas enfermedades raras.

No voy a repetir lo que han dicho mis compañeros anteriores, pero estoy muy de acuerdo con casi todo lo que han dicho. Sí voy a hablar del buen trabajo que están desarrollando en el hospital del Vall d'Hebron, un centro de referencia sobre fibrosis quística, y puedo hablar de ello porque lo conozco bien por varias razones. El equipo de la doctora Gartner, los terapeutas, las enfermeras y enfermeros, todos han trabajado en el COVID día y noche, las veinticuatro horas del día. Es un hospital de referencia no solo en Cataluña, sino que también se traspasan allí personas del País Valencià, de les Illes Balears y de Aragón. Por lo tanto, su trabajo no solo soluciona problemas de una comunidad o de una enfermedad concreta, sino que abarca un ámbito más amplio que el territorial. Por eso le agradezco su claridad en cuanto a que algunos sistemas han de mejorar. Una base de datos es muy importante para poder analizar cómo evolucionan algunas enfermedades.

Quiero dar las gracias también a esos padres que formamos parte de alguna de las entidades de enfermedades raras. Mi compañero de Navarra ha dicho que un 70 % son de herencia genética. Yo había entendido que eran algo más del 80 %. Por lo tanto, solo con la población de Cataluña, 7,5 millones, entre los diagnosticados y los no diagnosticados serían casi unas 400 000 las personas que estarían afectadas. Por lo tanto, como decimos en catalán, *qui no té l'opcio a tot...;* o sea, casi todo el mundo, o cualquier familia

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 29

está próxima a una persona que padece una enfermedad rara; incluso miembros de una misma familia pueden tener esa enfermedad genética y mostrarla de diferentes maneras. Por lo tanto, la divulgación de estos estudios y la puesta en marcha de una buena base de datos —como ha dicho la senadora Rivero— es muy importante para que todas las personas que trabajan desde cualquier hospital del Estado español, o incluso de Europa, puedan acceder a esta información de cuáles son los tratamientos y cuáles son los medicamentos huérfanos, que usted ha comentado. Todos esos sistemas de terapia se tienen que ir aplicando. Y lo que falta es más divulgación. Entiendo que usted ha dejado un poco aparte la divulgación, pero le pregunto cómo ve la divulgación, no solo a nivel general, sino también a nivel de institutos de bachillerato para dejar claro que una persona puede tener una enfermedad y que eso no es contagioso.

Comparto todo lo que ha dicho anteriormente. Comparto muchos datos: que se investiga muy poco, que los procedimientos se tienen que redefinir. Pero sobre todo es importante la divulgación, programas de divulgación a nivel general, pero sobre todo en las escuelas, porque allí es donde a los niños y niñas les llega más toda la información que reciben. Creo que es muy importante que se hable en los centros escolares de las enfermedades raras para que cuando estén en la sociedad puedan entenderlas, porque a veces tienen al lado a un compañero y no saben que tiene una enfermedad rara.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra la senadora Fernández Gutiérrez.

La señora FERNÁNDEZ GUTIÉRREZ: Muchas gracias, presidenta.

En primer lugar, quería disculpar la ausencia de la portavoz de mi grupo en esta comisión, Patricia Abascal, que estaba a la espera del resultado de una PCR que, afortunadamente, nos acaba de decir que ha sido negativa.

En mi intervención quiero resaltar el sentido, la vocación de utilidad pública que tiene la política, y en este caso creo que es imprescindible la colaboración de asociaciones como la que usted representa para trasladarnos esa realidad, que es imposible que las personas que ejercemos la política podamos conocer en todo su ámbito y en todo su espectro. Por eso le agradezco mucho su intervención.

También compartimos el esfuerzo que las familias hacen en el cuidado de las personas con enfermedades raras. Otro aspecto que creo que compartimos todos los presentes es que hay tres cuestiones importantísimas: la investigación, la detección precoz y los tratamientos, y eso depende de las administraciones y lógicamente de la inversión que se dedique a ello. El compromiso de este Gobierno es notorio: en los presupuestos que se han aprobado recientemente ha habido un incremento del 60 %, y hay también un compromiso con la investigación. Y la colaboración entre el Ministerio de Sanidad y el de Ciencia e Innovación —sumándonos a lo que usted ha comentado— creo que es de relevancia en lo que nos ocupa. Se ha puesto en marcha la nueva estrategia española de medicina de precisión, con una dotación de 25,8 millones y se prevé que el Sistema Nacional de Salud ponga en marcha tres nuevos programas, que se han mencionado aquí en las intervenciones: la medicina predictiva, la ciencia de datos y la medicina genómica. Se revisarán también la estrategia para mejorar la información y el diagnóstico de estas enfermedades raras.

El PSOE en el Congreso ha presentado una iniciativa que insta a integrar las necesidades de las enfermedades raras en la planificación global de la cobertura universal de forma efectiva, garantizando el acceso al diagnóstico y al tratamiento con criterios de equidad. Para ello debe elaborarse un nuevo informe de seguimiento y evaluación de la estrategia de enfermedades raras, ya que —como nos ha comentado— el último era del año 2014. Estamos de acuerdo —de hecho ya lo está haciendo el Imserso— de actualizar el nuevo baremo para adecuarlo a la realidad de nuestra sociedad.

En cuanto a la Ley de dependencia, se darán pasos para conseguir el asistente personal. Es una figura que en todo lo que tenga que ver con la dependencia —en este caso también con las situaciones de discapacidad que presenten las personas con enfermedades raras— es algo positivo. Lo que más nos va a ayudar en el campo que nos ocupa es la futura ley de medidas para la equidad, universalidad y cohesión del Sistema Nacional de Salud, que permitirá acceder en igualdad de condiciones a las medicinas a todos los tratamientos que necesiten las personas diagnosticadas con enfermedades raras. En este sentido, le reitero de nuevo toda nuestra gratitud por su información. Cuente con la colaboración del Grupo Parlamentario Socialista para llevar a cabo una política eficaz en torno a las enfermedades raras.

Muchas gracias. (Aplausos).

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 30

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Para contestar a los planteamientos que han hecho los grupos parlamentarios tiene la palabra el señor Carrión Tudela. En principio estaba previsto un tiempo breve, pero nos parece muy interesante su aportación.

El señor PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS, FEDER (Carrión Tudela): Muchas gracias.

En primer lugar, quiero agradecer a todos los grupos parlamentarios sus intervenciones, porque todas aportan planteamientos de mejora, en este caso al colectivo de personas con enfermedades raras y a sus familias. También quiero hacer especial hincapié en las personas sin diagnóstico, porque Feder hoy es la voz de personas con enfermedades raras y poco frecuentes y sin diagnóstico, porque hay un gran número de personas que continúan realizando ese peregrinaje sin conocer y sin poner nombre a su enfermedad.

Respecto a sus intervenciones, quiero compartir con todos ustedes algunas aclaraciones para que tengan más información. He hecho referencia a que el Plan de atención integral de enfermedades raras de Murcia es el único plan autonómico en ese ámbito con una dotación presupuestaria específica; evidentemente, es una buena práctica que nos tiene que servir e ilustrar para compartir en otras comunidades autónomas, pero también es cierto, y hay que decirlo, que cuando hablamos de planes autonómicos, Andalucía y Extremadura también dieron esos pasos antes en la elaboración de un plan autonómico, pero no contemplando partidas presupuestarias específicas que permitieran implementar esas acciones. Por eso he dicho que ese ejemplo de plan en el ámbito autonómico se tiene que compartir, porque creo que es una buena práctica que nos tiene que servir y que además ha tenido reconocimiento internacional en Europa.

Por supuesto, comparto todo lo relacionado con dotar de un historial unificado que recopile la parte sanitaria y la parte social; el historial clínico único creo que es clave, al igual que garantizar cualquier partida presupuestaria dentro de los Presupuestos Generales del Estado que permita mejorar la situación del colectivo.

He tenido la oportunidad de escuchar sus intervenciones y sus preguntas referidas a la eutanasia. Es muy necesario, sobre todo cuando hablamos de enfermedades raras, que tengamos muy muy presente que hay que seguir trabajando y mejorando la atención, sobre todo en los cuidados paliativos. Es muy necesario también para nuestro colectivo implementar planes en el ámbito autonómico que generen protección en la fase de cuidados paliativos pediátricos.

Otro dato importante que no les he comentado es que el 80 % de estas enfermedades raras son crónicas, tienen tratamientos de por vida, esa situación a la que se enfrentan la van a tener prácticamente de por vida. Por lo tanto, avanzar en esa ley de cronicidad también es clave de cara al futuro.

Coincido plenamente con ustedes en que hay que tener una especial sensibilización en todos los ámbitos. Como se ha mencionado, en el ámbito educativo es clave. Estamos implementando y desarrollando acciones en el ámbito educativo que nos permitan formar a los docentes y sobre todo sensibilizar a los niños desde edades tempranas para garantizar una educación plenamente inclusiva. Pero también tenemos que ser conscientes de que muchos de estos niños con enfermedades raras se enfrentan a situaciones que necesitan recursos sociales y sanitarios dentro del ámbito educativo para garantizar esa educación plenamente inclusiva. Hemos hablado también de una ley que va a generar ese marco de protección, una ley que tiene que dotar de recursos sociales y sanitarios que garanticen esa educación plenamente inclusiva. Eso es clave porque, evidentemente, esas necesidades sanitarias están muy presentes en el colectivo de personas con enfermedades raras sin diagnóstico.

Ustedes también han hecho referencia al Plan de medicina genómica y de medicina de precisión, y eso abre un abanico de cara al futuro. Ustedes tuvieron la oportunidad en esta misma Cámara de trabajarla, además con extraordinarios ponentes, con los que nosotros trabajamos de forma muy activa.

He tenido la oportunidad también de escuchar y conocer cómo el Plan de choque de la ciencia, con una dotación de 1056 millones de euros en la actualidad, va a dedicar 25,8 millones, a través de la iniciativa Impact, a generar estructuras y sistemas, en este caso de intercambio de información, que va a potenciar la medicina de precisión. Ese es el futuro. En esa línea tenemos que trabajar, sobre todo, como decía también la compañera, garantizando siempre la coordinación social y sanitaria, que es clave, como es clave promocionar la investigación de forma transversal y, sobre todo, que las buenas prácticas que venimos realizando se puedan llevar a cabo. Hemos puesto un ejemplo, si el COVID nos ha permitido generar esos recursos en un tiempo récord, no solo en el ámbito nacional, sino en el internacional, también podemos generar herramientas que permitan garantizar esos recursos. Creo que ese es el camino que se nos ha

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 31

abierto y esas lecciones aprendidas que nos deja esta situación de pandemia nos tienen que ayudar a mejorar el futuro de todas las personas en general.

También he escuchado la experiencia del hospital Niño Jesús. ¡Qué mejor sensibilización que los responsables públicos como ustedes tengan la oportunidad de acercarse a cualquier hospital o a cualquier centro de atención integral y conocer de primera mano por los propios afectados, niños y adultos y sus familias, esas difíciles necesidades a las que se enfrentan y a las que yo también represento!

Coincido con un concepto que tiene que estar muy muy presente: la atención integral. Cuando hablamos de enfermedades raras hablamos de múltiples necesidades no solo sociales sino sanitarias, educativas, laborales... Esas necesidades necesitan de respuestas, pero necesitan una intervención multidisciplinar y ese concepto global de atención integral, que es lo que todos tenemos que garantizar, y en ese sentido, evidentemente, el apoyo de todos esos profesionales a los que usted hacía mención es importante y clave para mejorar el futuro.

Se ha dicho también en las reflexiones que la inversión en investigación no es una tarea solamente pública. La inversión en investigación tiene que ser también una tarea privada, pero además esos ejemplos que han posibilitado y permitido optimizar los recursos en inversión nos deben ayudar en esas buenas prácticas. Si en Estados Unidos han sido capaces, por ejemplo, de generar sistemas de incentivación fiscal que permiten invertir en investigación de estos medicamentos huérfanos, seamos capaces de hacerlo de igual forma aquí. Yo siempre pongo el ejemplo de que en nuestro país fuimos capaces de establecer un sistema de incentivación fiscal para organizar un campeonato mundial de vela para que aquellas empresas que quisieran patrocinarlo tuvieran un incentivo, y eso es algo que yo valoro positivamente. Si hemos sido capaces de hacer eso para apoyar un campeonato mundial de vela y que empresas que quisieron patrocinarlo tuvieran una exención fiscal importante y considerable, ese mismo ejemplo aplíquemoslo a aquellas empresas del sector privado que quieran invertir en la investigación en enfermedades raras. Simplemente hay que aplicar ese mismo ejemplo que hemos hecho en nuestro país, no hay que inventarlo, no tenemos que buscarlo en otro país; si lo hemos hecho aquí, si lo hemos hecho en una comunidad para apoyar ese campeonato —lo que me parece extraordinario y perfecto— sigamos esa fórmula para poderla implementar también en el caso de enfermedades raras.

La formación en atención primaria y atención especializada la considero clave. Creo que una de las características de estas enfermedades raras es la falta de información. Si somos capaces de formar a los profesionales de atención primaria y atención especializada estamos potenciando ese conocimiento, y lo más importante es que compartamos ese conocimiento con el resto, trabajando en red, es decir, que sea el conocimiento el que viaje, porque eso se podrá replicar mucho más.

Para finalizar, me quedo con esas palabras que se han puesto encima de la mesa: equidad e igualdad, diagnóstico, tratamiento y, sobre todo, ayudar a personas y a familias que nos necesitan. En eso ustedes también pueden aportar su grano de arena —me consta que lo están haciendo— y seguro que, teniendo un poco más de información, como la que yo espero y deseo haber compartido esta mañana con ustedes, tengan esa oportunidad de realizarlo.

Quedo a su disposición para poder ampliar, bien por correo electrónico, por teléfono o por cualquier otra vía, cualquier información de la que hemos compartido y que ustedes deseen ampliar.

Muchísimas gracias. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Ha sido un honor escucharle y aprender de su experiencia y de su trabajo. Le esperamos en otra ocasión en esta Comisión.

Muchísimas gracias. Si me permiten, señorías, le acompaño a la puerta y continuamos la sesión. (*Pausa*).

- COMPARCENCIA DEL PRESIDENTE DEL CONSEJO ESPAÑOL PARA LA DEFENSA DE LA DISCAPACIDAD Y LA DEPENDENCIA (CEDDD), D. ALBERT CAMPABADAL MAS, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA EXPONER LA SITUACIÓN Y PERSPECTIVAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD O EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA ANTE LA CRISIS OCASIONADA POR EL COVID-19.

(Núm. exp. 715/000018)

AUTOR: CATALÁN HIGUERAS, ALBERTO PRUDENCIO (GPMX)

La señora PRESIDENTA: Continuamos con esta sesión intensa, ahora, con la comparecencia del presidente del Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia, Campabadal Mas, a

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 32

quien doy la bienvenida en nombre de la comisión. Esperamos que sea fructífera y también que nos ayude a entender el trabajo que tenemos que seguir realizando.

Tiene la palabra, señor Campabadal.

El señor PRESIDENTE DEL CONSEJO ESPAÑOL PARA LA DEFENSA DE LA DISCAPACIDAD Y LA DEPENDENCIA, CEDDD (Campabadal Mas): Muy buenos días, señora presidenta.

Miembros de la Mesa, portavoces, señorías, muchísimas gracias; muchas gracias, Alberto Catalán, por habernos propuesto como comparecientes. Asimismo, mis condolencias para todas aquellas familias que han perdido a miembros queridos en esta pandemia. Ante todo, quiero agradecerles la oportunidad que nos han brindado de poder realizar esta comparecencia. Tras haber participado en la Comisión de Reconstrucción en el Congreso de los Diputados, entendíamos que era también necesario trasladar nuestras preocupaciones y propuestas a la Cámara Alta.

El Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia se constituyó como una entidad asociativa, de carácter representativo y ámbito español, que tiene como misión la defensa de los derechos e intereses de las personas, asociaciones y entidades comprometidas con la defensa, la mejora y la representación de las personas con discapacidad, personas mayores y personas en situación de dependencia. Somos una asociación muy joven, pero ya en la actualidad integramos e impulsamos la voz de más de 3000 entidades y asociaciones que representan a la discapacidad, a la dependencia, a las personas mayores, ofreciendo apoyos, como centros de atención temprana, escuelas de educación especial, centros especiales de empleo, espacios sociosanitarios, centros asistenciales, servicios de atención a domicilio, asociaciones de usuarios, sindicatos, colegios profesionales, entre otros. En suma, el consejo español representa más de 200 000 personas atendidas y sus familias, 350 000 profesionales, trabajadores y voluntarios, integrando de forma abierta y sin exclusiones a todas aquellas personas, asociaciones y entidades, empresas e instituciones que trabajan para la defensa, la mejora y la representación de personas con discapacidad o con dependencia. Además de elevar a la sociedad civil una voz multidisciplinar, abarcamos y ofrecemos soluciones en todo el ciclo vital de la persona desde una perspectiva absolutamente transversal.

No somos una asociación al uso. Nuestra prioridad, como la de todos, pero sobre todo en nuestro caso, es poner a la persona en el centro y garantizar al máximo el respeto a sus decisiones de vida. Por ello, lo importante no es el tipo de entidades prestadoras de servicios, sino que estos sean prestados sobre la base de la libre elección y medios únicamente por criterios de calidad y excelencia.

En nuestra asociación defendemos todas las iniciativas públicas en materia de sanidad, centros especiales de empleo, dependencia, que se quieran impulsar, pero también defendemos a todas aquellas personas que desde la iniciativa privada trabajan también para el bien de las personas mayores con discapacidad o dependencia. Defendemos a aquellas personas, aquellos partidos, aquellas entidades, que piensan que los servicios se tendrían que prestar desde entidades laicas, pero no olvidemos quiénes somos y de dónde venimos. En España, la Iglesia católica, el cristianismo tiene una larga trayectoria, y si supiéramos la cantidad de recursos sanitarios, educativos y asistenciales que tiene la Iglesia católica en España, nos quedaríamos seguramente muy sorprendidos.

Lo importante para nosotros es sumar. Por ejemplo, si hablamos de la educación —después hablaré de la educación—, nosotros estamos a favor de la educación inclusiva. Entendemos que la persona con discapacidad tiene que estar de forma inclusiva en el deporte, en la escuela, en la sociedad; en todos los ámbitos de la vida la persona con discapacidad tiene que estar de la forma más inclusiva posible. Pero no siempre es posible, por lo que también estamos a favor de la educación especial —y explicaré después por qué—; estamos a favor de todos aquellos partidos políticos, entidades, asociaciones sin ánimo de lucro que piensan que pueden trabajar —y deben trabajar— en favor de las personas con discapacidad. Pero no atacamos, al contrario, defendemos a todas aquellas personas que desde una sociedad mercantil están colaborando por el bienestar de las personas mayores, de las personas dependientes, de las personas con discapacidad. Es decir, estamos a favor de sumar; no estamos en contra de nadie, y esto nos hace un poco diferentes.

En el actual contexto, las personas con discapacidad o dependencia tienen que afrontar una difícil situación, siendo uno de los colectivos más vulnerables ante esta emergencia, que no solo es sanitaria, sino también económica y social. Ello conduce a que sea necesaria una protección reforzada para estos colectivos, con el objetivo de minimizar las consecuencias de la pandemia y evitar la exclusión social de estas personas con las medidas que se adopten. Diversos son los ámbitos que requieren soluciones, no solo de protección sanitaria, sino también en la vida educativa, laboral o asistencial de la discapacidad y la dependencia.

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 33

Intentaré ir rápido, porque es la hora de comer y me sabe mal por ustedes. En relación con la atención temprana, por ejemplo, gravemente afectada por esta pandemia, señorías, existe un compromiso por parte del Gobierno de la nación de desarrollar un sistema de atención temprana que implique el reconocimiento y garantía de un derecho subjetivo a esta atención de forma integral, universal, gratuita y pública, y sin discriminación en virtud del lugar de residencia. La situación actual respecto de este tema es de todos conocida: existe una tremenda inquietud en el acceso y disfrute del derecho en función de la comunidad autónoma donde viva el chico afectado. Yo a veces digo que no es una atención temprana, es una atención tardía, porque cuando llega ya es muy tarde.

Existen comunidades autónomas con una cobertura ínfima, y las listas y tiempos de espera son absolutamente incompatibles con la naturaleza de esta atención. La atención temprana es una necesidad para cientos de miles de niñas y niños y sus familias; más del 10 % de los menores de 6 años, según estimaciones de los expertos, es decir, casi 250 000 menores, tienen necesidades de atención temprana. Y es fundamental, porque es una atención que realmente facilita las posibilidades de desarrollo y su autonomía futura. Por lo tanto, aquí, en cuanto a atención temprana, lo que solicitamos en el consejo español a sus señorías es que contribuyan a impulsar una regulación a nivel estatal que garantice el derecho y armonice las prestaciones. Porque aquí cada autonomía va un poco a su aire, y hay autonomías que funcionan mejor y autonomías que no funcionan tan bien.

En cuanto a educación, antes ya he hecho un *speech* de lo que pensamos. En el CEDDD apoyamos la libertad de elección del modelo educativo adecuado para los niños con discapacidad, ya sea educación ordinaria, ya sea educación especial. Antes Luis Cayo, de Cermi, hablaba de lo importante que es la educación inclusiva, de la cantidad de medios con los que se ha de dotar a la educación inclusiva; también Juan Carrión ha hablado de educación inclusiva. Nosotros estamos a favor, repito, de la educación en colegios ordinarios de las personas con discapacidad. Pero ¿qué pasa? ¿Que nos hemos vuelto locos ahora defendiendo la educación especial? Yo creo que no nos hemos vuelto locos. Nosotros tenemos miles de padres que apoyan la educación especial. Dentro del Consejo español tenemos varios sindicatos: FSIE, USO, UTCEE. FSIE tiene centenares de maestros, que son personas muy muy preparadas; son grandes profesionales que están en la educación especial. Hay 477 centros de educación especial, con miles de niños que es en la escuela de educación especial donde encuentran su mejor hábitat. En la escuela ordinaria, a pesar de tener muchísimos apoyos —a veces tener muchísimos apoyos supone también muchísimo dinero que a veces no llega—, se origina un ecosistema alrededor de aquel niño y no sé hasta qué punto va a estar muy integrado. Perdonen si no me explico bien, pero creo que me entienden.

Además, tampoco podemos obviar el derecho de los padres a escoger el sistema de educación que mejor les parezca para sus hijos. Hay partidos —también aquí presentes— que han defendido el derecho de los padres a la educación especial. Nunca vamos a estar en contra de la educación ordinaria. Nuestra propuesta es garantizar la libertad de elección del modelo educativo, como derecho fundamental de una persona con discapacidad a ser atendido de acuerdo con sus necesidades educativas. Lo que pediríamos a los senadores es un apoyo parlamentario en una oportuna modificación legislativa de la LOMLOE sobre la disposición adicional cuarta, relativa a la supresión de las escuelas de educación especial. Y que me perdonen los que no les haya gustado lo que aquí he dicho. Tampoco iba con ánimo de molestar a nadie ni de faltar a nadie. Porque sé que hay firmes defensores de la desaparición de las escuelas de educación especial, y supongo que lo hacen desde el total convencimiento de que están en lo cierto.

En cuanto al empleo, quizá aquí tampoco voy a estar muy correcto —¡qué le vamos a hacer!—, pero también hay muchas entidades que nos demandan lo que voy a decir. En el momento actual se desconoce cuál será la nueva realidad del mercado de trabajo en España para las personas con discapacidad. Se prevé una gran afectación en todo el tejido económico y laboral del país, siendo necesario un enfoque resolutivo frente a un desempleo que se prevé masivo, máxime en un colectivo como el de las personas con discapacidad, que sufre una exclusión histórica del mercado de trabajo. La tasa de empleo de las personas con discapacidad ocupadas en 2018 era del 25,8 % —esto significa que de cada cuatro personas con discapacidad, solamente una está trabajando—, y es 40 puntos inferior a las personas sin discapacidad. Conforme a las estadísticas del SEPE, de cada cien personas que encuentran empleo hoy —hablaba de 2018—, el 70 % lo encuentran en un centro especial de empleo, o sea que, de alguna manera, todo el mundo reconoce al centro especial de empleo como un gran instrumento en favor del trabajo y la inclusión laboral de las personas con discapacidad.

Diversas problemáticas se han visto agravadas por la situación actual y requieren urgentes y oportunas medidas. En primer lugar, este modelo de empleo, reconocido unánimemente como de éxito, se ha visto, sin embargo, alterado recientemente mediante la creación de una nueva subcategoría de centro especial de

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 34

empleo, que se ha calificado de iniciativa social, introducido mediante la Ley 9/2017, de 8 de noviembre, en los contratos del sector público, que modificó abruptamente el texto refundido de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social. Pese a tener la misma misión de integración socio-laboral, cumplir los mismos requisitos legales y desarrollar las mismas funciones, se realiza una diferenciación de centros especiales de empleo basada únicamente en razón de su titularidad. Es decir, en la Ley de contratos del sector público, del año 2017, hubo una trasposición de la Unión Europea donde se decía que en los contratos del sector público se tenía que favorecer la incorporación de entidades que como mínimo tuvieran trabajando un 30 % de personas con discapacidad. Habla de entidades mercantiles, es decir, que habla de empresas. Por tanto, en Europa, aquellas empresas que tuvieran un 30 % de personas con discapacidad en su plantilla tendrían que tener una reserva especial en la contratación pública.

Aquí, en España, esta Ley de 2017, de contratación del sector público, cuya finalidad era ser transparente, favorecer la concurrencia y la competitividad, solamente reservó los contratos del sector público para los centros especiales de empleo de iniciativa social. Y como antes de esta ley esos centros no existían, se definió en la misma ley cómo tenían que ser. ¿Y qué ocasionó esto? Pues ocasionó, automáticamente, que de los 2100 centros especiales de empleo que había en España, 1336 y 50 000 trabajadores de centros especiales de empleo de iniciativa privada quedaran excluidos de la contratación pública. Yo creo que aquí la competencia no se da. Es más, hay varios estudios donde se dice que alguna contratación pública queda desierta o solamente se presenta un centro especial de empleo. No hay competitividad, no hay concurrencia, y la verdad es que eliminar hoy en Europa la mitad de los centros especiales de empleo, no sobre la base de los trabajadores que están trabajando, pues tanto en un centro como en otro son trabajadores con discapacidad, sino sobre la base de quién es el titular de aquel centro, es algo que realmente tampoco favorece la competencia.

Además, por haber creado este segundo tipo de centro especial de empleo, se crearon también dos tablas salariales, y esto es curioso y hay que estar atento, pues los trabajadores de los centros especiales de empleo de las entidades sociales vienen a cobrar entre un 20 % y un 22 % menos que los trabajadores con discapacidad de los centros especiales de empleo de iniciativa privada o que no son de titularidad asociativa. Nosotros, en el Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad o Dependencia, tenemos como miembro asociado a Conacee, la Confederación Nacional de Centros Especiales de Empleo, que dijo que si se trataba de que los trabajadores con discapacidad cobraran más, estaban de acuerdo, pero que todo el mundo cobrara más; y si se ha de cobrar el salario del sector de actividad, que se cobre, pero todos igual. En el consejo español tenemos multitud de asociaciones; somos una entidad asociativa; trabajamos en favor de las personas con discapacidad, pero una vez más no entendemos la posición de determinados representantes de la discapacidad que favorecen que sus trabajadores cobren menos: a igual trabajo, menos remuneración, y además, que favorezcan que haya 50 000 trabajadores con discapacidad que no puedan acceder a los contratos del sector público. Es un cariño de esos que matan.

Frente a este tema de empleo, ¿qué proponemos? Pues proponemos una protección sanitaria y social a los trabajadores que trabajan en centros especiales de empleo; sobre todo, la vacuna, cuanto antes, mejor. Proponemos que la reserva de contratación pública sea abierta a todos los centros especiales de empleo. Es un tema que posiblemente se resuelva pronto, porque hubo una prejudicial de un magistrado del País Vasco que lo envió a la Unión Europea, porque vulnera gravemente, como he dicho, el tema de la competencia y seguramente se verá que no es legal, por decirlo de forma coloquial —yo no soy abogado—.

En tercer lugar, pedimos igualdad salarial para todos los trabajadores con discapacidad de todos los centros especiales de empleo; que no se vean perjudicados en sus salarios por estar trabajando en un centro especial de empleo de origen asociativo. También pedimos ayudas finalistas y efectivas para todos los centros especiales de empleo de todas las comunidades autónomas. Aquí antes, por ejemplo, en lo referente a enfermedades raras, se comentaba que las comunidades autónomas a veces están como desconectadas. Esto también pasa en los centros especiales de empleo. Según en qué comunidad, se funciona con unas ayudas o con otras. No llegan las mismas ayudas a todos los sitios. El que les habla tiene un centro especial de empleo con presencia en las diecisiete comunidades autónomas, y la sensación que tenemos en servicios centrales —yo soy catalán, como habrán visto por mi deje; soy de Barcelona— es como si estuviéramos trabajando en diecisiete países diferentes, porque la manera de funcionar y los requisitos de cada Administración es distinta. Cada una te exige los temas de una manera determinada; te pide las ayudas de una manera determinada; te las concede de una manera determinada, y cada una funciona de una manera determinada, y esto a veces también dificulta el funcionamiento.

Asimismo también pedimos que las ayudas que da el Gobierno central a las comunidades autónomas para los centros especiales de empleo sean finalistas, porque, de lo contrario, pasa lo que decía antes, que

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 35

es un lío. También pedimos que la figura del centro especial de empleo de iniciativa social sea derogada, porque durante treinta y cinco años en España solo ha habido un centro especial de empleo; ahora hay un centro especial de empleo y el centro especial de empleo de iniciativa social. Y esto solo ha traído más división en los contratos del sector público y unos salarios bajos para los asociativos. Unos se han visto perjudicados por no poder ir a las contrataciones públicas y los trabajadores de los otros se han visto perjudicados en su remuneración salarial. Con esta nueva figura no ha habido ningún beneficio. Por lo tanto, también pedimos que esta figura desaparezca y volvamos a una normalidad en la que todos seamos iguales, porque al final, todos hacemos lo mismo: la inserción laboral de personas con discapacidad en el mundo laboral.

Y lo último que pedimos dentro del tema del empleo —y lo ha pedido también Luis Cayo, de Cermi— se refiere a las personas con incapacidad laboral permanente que quedaron apartadas, por una sentencia del Supremo, de la posibilidad de trabajar en centros especiales de empleo. En el Congreso y en el Senado se puede hacer un cambio de ley simple —es muy sencillito—, diciendo que estas personas con incapacidad laboral permanente pueden ser trabajadores de centros especiales de empleo. Con ello estaría ya todo solucionado.

En cuanto a las personas mayores y atención a la dependencia, quisiera decir que una residencia no es un hospital, es un hogar; es un sitio donde a las personas hay que cuidarlas y protegerlas debido a su gran vulnerabilidad. Entendemos que solo debe haber una forma de valorar una residencia, y la forma de valorarlo es la calidad, y solo la calidad, con independencia de quién esté prestando el servicio. Este país necesita sumar esfuerzos para construir un futuro, porque en treinta años va a haber el doble de personas mayores, por lo que debemos plantear los servicios de larga duración de diferentes formas, y no solo en residencias, que también, sino en plataformas de servicios y en atención domiciliaria. Tras hablar con algunos políticos, parece que la atención domiciliaria será una de las grandes bazas en las que se va a trabajar ahora.

Podemos resumir que la actual pandemia ha sido muy dura para el colectivo de personas mayores o con alguna situación de dependencia, y en el sector de la atención a la dependencia se han presentado las siguientes problemáticas: Ha fallado el derecho a una sanidad universal, sin derivaciones hospitalarias y sin acceso a la sanidad universal. Ha habido una descoordinación sanitaria; dos mundos, sanitario y social, que no se miran; residencias sin apoyo médico; falta de oxígeno y de un historial clínico compartido; no se han situado las residencias como primer nivel sanitario hasta finales de marzo; retraso injustificado en el acceso a los EPI y las pruebas PCR; descoordinación política; falta de personal. Los profesionales no han tenido la protección suficiente para combatir la COVID y han causado el triple de bajas porcentuales que las profesiones que no eran del sector sanitario. Esto ha provocado que las residencias tuvieran que afrontar la crisis con muy poco personal. Y se ha producido también un daño reputacional muy fuerte al sector. Determinadas formaciones, junto a medios de comunicación, han presentado a las residencias privadas y a sus gestores como parte del problema y no como aliados a los que había que apoyar.

Como antes he dicho, nosotros, en el consejo español, estamos a favor de todas las opciones. Estamos a favor de que haya residencias públicas, de que haya residencias del mundo asociativo, de que haya residencias que vengan del sector confesional y de que haya residencias del sector privado. Lo importante, en lo que nosotros incidimos, es que el servicio sea de calidad, y es la Administración la que ha de medir que el servicio que recibe el residente sea de la calidad que merece. De alguna manera, la pirámide poblacional está cambiando, y en treinta años va a haber el doble de personas mayores. Por tanto, o tenemos el doble de dinero o tenemos un problema importante.

Como he dicho antes, yo vengo del mundo de los centros especiales de empleo, pero dentro del mundo de las residencias, las concertadas tienen una dotación de la Administración dos veces y media menor que el coste de una residencia pública. Si en una residencia pública cada residente le puede costar a la Administración, al Estado, cerca de 4000 euros, en una residencia privada podemos estar hablando de 1400 o 1500 euros. Así pues, también hemos de pensar que, si no tenemos todo el dinero que queremos en los presupuestos, concertar residencias con entidades privadas no es una mala solución.

Como propuestas, tenemos la de situar el presupuesto en un 2 % del PIB, y crear un ministerio de atención a la dependencia y a los mayores. En este momento el presupuesto para dependencia y mayores es muy bajo. También pedimos una solidaridad interterritorial, igualdad entre administraciones, para que el Estado cumpla con el 50 % de aportación que marcaba la Ley de dependencia. La dependencia no está igual tratada en todos los territorios del Estado español. Incrementar los salarios de las personas que trabajan en las residencias, garantizando la sostenibilidad financiera de las empresas y entidades. Es importante que las personas que trabajan en las residencias tengan un salario remunerado acorde con su

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 36

trabajo y con el sacrificio que están haciendo, pero esto también, evidentemente, tiene que ir parejo a un aumento de lo que se paga para el servicio, compartido entre el Estado y la residencia. También pedimos un modelo propio para residencias; compatibilizar el método de atención centrada en la persona, con una atención sanitaria universal por parte de la atención primaria. No se trata únicamente de medicalizar las residencias, sino de hacer frente a la COVID con una mayor presencia de atención primaria y respetando la atención centrada en la persona que hace posible que los centros se mantengan como el hogar de las personas y no acaben convertidas en un hospital.

En tercer lugar, pedimos coordinación sociosanitaria completa. Los mayores que viven en residencias tienen derecho a recibir atención médica gratuita, con independencia de la titularidad del centro donde residan. En consecuencia, hay que garantizar que las residencias se integran totalmente en los servicios que la atención primaria presta a la comunidad, tanto en los aspectos preventivos como en los asistenciales. La atención primaria debe aportar a los centros y hacerse cargo de los recursos humanos y materiales, acceso universal al historial clínico de los residentes por parte de los equipos de los centros y sistema informático compartido.

Y el cuarto sería que el IVA sea del 4 %, es decir, que tienen que pagar el mismo IVA las familias y los residentes, tanto si están en una residencia pública, como si están en una residencia privada.

No sé cómo voy, presidenta, supongo que mal.

La señora PRESIDENTA: Regular.

El señor PRESIDENTE DEL CONSEJO ESPAÑOL PARA LA DEFENSA DE LA DISCAPACIDAD Y LA DEPENDENCIA, CEDDD (Campabadal Mas): Desde luego, en el Consejo español estamos preocupados, porque cuando se acabe la pandemia vamos a estar inmersos en una crisis de dimensión económica muy difícil de asumir. La deuda del Estado es importante, y la economía, que es la que proporciona los fondos para todos los temas sociales, va a estar muy tocada. Por tanto, lo que sí pedimos a la clase política es que las soluciones que se adopten sean lo más eficientes y lo más sostenibles posible. Y ser sostenible conlleva eficiencia y, aunque la eficiencia pueda en ocasiones resultar difícil de combinarse con lo social, debe tratar de compatibilizarse y sumar todas las iniciativas, pues de otro modo podría abocar a la quiebra del sistema. Ya ven ustedes que siempre hablamos de sumar.

Vemos medidas como, por ejemplo, la promoción de la jubilación activa. Si el día de mañana las pensiones no pueden continuar siendo lo buenas que han sido hasta ahora, una jubilación activa, como la que hay en muchos países, sin que se vean mermadas sus jubilaciones, sería una cosa buena para los mayores, y además, mantendría a las personas activas. También abogamos por la colaboración público-privada allí donde el Estado no llega.

Quiero agradecerles que hayan dado voz al Consejo español, saben que nos tienen a su disposición. Ya ven ustedes que en según qué cosas no opinamos lo mismo que otras entidades. A veces somos políticamente incorrectos, pero de alguna manera intentamos trasladar la voz de más de mil centros especiales de empleo, de miles de trabajadores de centros especiales de empleo, de muchísimos padres con hijos que están en la educación especial, de centenares de centros de educación especial, de muchas entidades de atención temprana, de residencias que se han visto demonizadas en esta pandemia y que tenían las manos atadas; la voz de las personas dependientes que, como decía mi predecesor, les llega la dependencia a veces cuando han fallecido. Por tanto, en según qué cosas, somos una voz discordante, una voz que puede no ser todo lo amable que tendría que ser, pero al final es la voz que representa a muchísimas personas, a muchísimas entidades y a muchísima gente.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Turno de portavoces. Tiene la palabra el señor Catalán Higueras, autor de la iniciativa, por tiempo máximo de cinco minutos.

El señor CATALÁN HIGUERAS: Muchas gracias, señora presidenta.

En primer lugar, como no puede ser de otra manera, quiero agradecer la presencia, la información y los datos que nos ha facilitado el presidente del Consejo Español de Defensa de la Discapacidad y la Dependencia y, como hacía anteriormente, reconocer su compromiso personal, porque sé que está involucrado directamente con este colectivo y con la función de representación que realiza.

Usted lo ha dicho: quizás no sea lo políticamente correcto a lo que estamos acostumbrados, pero usted hoy ha venido aquí a representar a miles y miles de personas con discapacidad, a miles y miles de familias

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 37

y de iniciativas en pro de la inclusión de las personas con discapacidad y de defensa de las personas dependientes. Nosotros hemos hablado en la anterior intervención de lo que fue el triaje, sobre todo en los primeros meses de la pandemia. Lo hemos dicho, y no solamente por responsabilidad del Gobierno de España, sino de los gobiernos de algunas comunidades autónomas, independientemente de su color político. Y también es cierto que las residencias han sido uno de los colectivos que más han sufrido la pandemia.

Habla usted también, cómo no, de la Ley de dependencia. Se promete, se promete, se genera un derecho, pero luego no hay capacidad para financiarlo, y tienen que ser las comunidades autónomas las que tienen que afrontar esta cuestión. Ha hablado usted de servicios en residencias, de la disminución del IVA, una cuestión que también se ha visto en esta Cámara Alta y que salió adelante para su toma de consideración, porque parece que es justo. Por lo tanto, independientemente de la titularidad de los centros, es muy importante que se garantice un servicio y una prestación, y que sea la mejor. Y que las administraciones públicas establezcan los mecanismos de inspección y de seguimiento correspondientes, para que el servicio y la atención que se está prestando sea la más adecuada posible y sea la que realmente se tiene que prestar, sobre todo porque estamos hablando de colectivos muy vulnerables: la discapacidad y las personas mayores.

Por otro lado, usted ha hecho referencia al tema educativo, a nosotros nos gustaría saber qué opinión tiene usted, cómo cree que quedan los alumnos, las familias o los profesionales de los centros de educación especial con la LOMLOE. Porque aquí se han prometido una serie de recursos para la inclusión en los centros educativos, pero no se ha contado en ningún momento con ninguna partida concreta, ni se sabe de dónde va a salir ni qué planes económicos o previsiones financieras tienen los gobiernos autonómicos, en este caso el Gobierno central.

Ha hablado usted también de empleo, algo fundamental para todas las personas; la inclusión tiene que empezar también por el empleo, porque nos permitirá la independencia laboral y familiar, y será una forma de que todo el mundo, independientemente de sus posibilidades y de sus capacidades, pueda desarrollarse como persona, y si estamos hablando de la discapacidad todavía más. Eso nos parece fundamental, y hemos escuchado atentamente las reivindicaciones que usted ha planteado.

También me parece justo reconocer otras iniciativas que se han venido prestando en este país, independientemente de las creencias religiosas que tengamos cada uno. Me parece justo reconocerlo. Como decía usted —y creo que hoy lo ha dejado muy claro—, hay que poner a las personas en el centro de nuestra actuación, y usted lo ha hecho y lo hace cada día con esos miles y miles de españoles y de familias españolas que representa.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

A petición del Grupo Popular, voy a cambiar el orden de las intervenciones para que pueda intervenir su portavoz. Creo que la senadora lo ha compartido con el resto de portavoces en el grupo de wasap. Tiene la palabra, por cinco minutos, la senadora Landín Díaz de Corcuera.

La señora LANDÍN DÍAZ DE CORCUERA: Muchas gracias, presidenta.

Muchas gracias, señor Campabadal. El objetivo de su comparecencia hoy aquí era reflexionar sobre la situación y las perspectivas de las personas con discapacidad o en situación de dependencia ante la crisis ocasionada por la COVID. Me parece un tema muy acertado y me gusta mucho el planteamiento que ha hecho, ver de dónde venimos, cómo ha sido el camino recorrido en estos últimos meses ante una coyuntura tan novedosa y cuál es la situación actual. Usted ha hecho ese seguimiento de dónde venimos y cuál es la siguiente propuesta. A partir de este diagnóstico previo, la idea es marcar hacia dónde vamos, es decir, ver cuáles son los planteamientos de cara a un futuro, entiendo que a corto, medio y largo plazo. Esas son las propuestas que usted nos acaba de trasladar.

Sobre el punto de inicio, de dónde venimos y cuál es la situación actual, destacaría que, si la situación actual es muy complicada en general para el conjunto de la sociedad, es verdad que las personas con discapacidad se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad. Hago referencia al informe Olivenza, que antes de la pandemia ya nos daba una serie de datos: que las personas con discapacidad se encontraban en situación de riesgo de exclusión social 7 puntos por encima de la población sin discapacidad, debido —y lo hago de manera resumida; usted ha ido especificando, y ha hablado de empleo, de accesibilidad, de ocio, de educación— a que todavía en estas áreas existen importantes déficits, de ahí que muchas de las propuestas que usted nos traslada aquí, y sobre las que yo luego le haré alguna pregunta, son muy interesantes.

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 38

Esta realidad es la previa a la pandemia, en la actualidad hay que sumarle un problema añadido, que es crucial, y es que en situación de crisis, como la actual, provocada por la pandemia y no solventaba todavía, todas estas desigualdades se incrementan, y hago referencia en este proceso a lo ha pasado en estos últimos meses. En nuestro grupo creemos que se ha hecho más patente la necesidad de contar con proveedores directos de apoyo, más allá de las entidades y las familias, que hacen una labor encomiable y como tal hay que reconocerlo, pero consideramos que en muchos casos —y usted creo que nos lo ha trasladado así en su mensaje— se han sentido desbordados, desprotegidos y sin los apoyos necesarios.

Se ha visibilizado también una mayor brecha digital, porque se ha tenido que recurrir a la tecnología para comunicarnos, para seguir aprendiendo, trabajando, para seguir atendiendo a quien lo necesitaba, y en todos estos casos creo que se han visto las carencias y las enormes necesidades existentes.

Hablaba usted también de los centros de atención temprana, de los centros residenciales. Es verdad que han trabajado más que nunca en unas condiciones nada favorables, sin EPI y con importantes complicaciones técnicas y operativas, por el perfil de las personas usuarias: espacios cerrados, contacto cercano entre trabajadores y usuarios, etcétera. A todo ello hay que sumar algo que no sé si usted ha mencionado, creo que sí, y es que muchas de las entidades han tenido que hacer encaje de bolillos en su economía para sobrevivir, y muchas desgraciadamente no lo ha conseguido.

Podría seguir haciendo alguna reflexión de estas características, pero en el tiempo que me queda creo que es más conveniente, más productivo, avanzar en lo que usted ha mencionado, avanzar en lo que queda por hacer. Entendiendo que todos los que estamos aquí presentes compartimos que las personas con discapacidad son especialmente vulnerables ante una situación como la generada por la COVID, se hace imprescindible, por una parte, identificar qué actuaciones son mejorables, y por otra, cuáles son inexistentes y deberían diseñarse e impulsarse. Sobre las perspectivas a corto y medio plazo, insisto en lo mencionado anteriormente, si ya la situación es muy complicada para la sociedad en general, las personas en situación de discapacidad sufren una mayor vulnerabilidad y tenemos que abordarlo.

Yo también termino mi intervención, como ha hecho usted, haciendo alguna serie de propuestas, que eso es lo positivo. En esta coyuntura nosotros entendemos que hace falta más coordinación —usted ha hablado de ello—: Administración central, comunidades autónomas, sector, los profesionales, las familias, los usuarios comparten objetivos que se beneficiarían de una visión y una acción coordinada, y la crisis ha puesto de manifiesto que no se puede actuar de espaldas unos a otros. Usted hablaba del funcionamiento dispar de la atención temprana según las comunidades autónomas. Este es un buen ejemplo de que hace falta avanzar en un mayor grado de coordinación.

Hace falta más información. Durante el pasado año se ha generado entre el sector una constante sensación de desinformación, de desconocimiento de cómo actuar, de ahí que sea fundamental identificar y generar protocolos de actuación de aplicación inmediata y urgente; unos protocolos para los que probablemente hace falta ahondar en la preparación de las personas a las que van destinadas. Yo no sé si se ha podido detectar, o si ustedes han detectado, que hacen falta programas de formación específica para situaciones de crisis como la que hemos vivido y, sobre todo, programas que recaigan en las personas claves.

Termino. Hacen falta más apoyos. La financiación, de la que he hablado antes, también es esencial. Las entidades han tenido y tienen que hacer frente a unos sobrecostes técnicos y humanos que no pueden abordar, y es imprescindible el apoyo en este sentido del Gobierno. Para conseguir todo ello, hace falta actitud, interés, trabajo y recursos. Mis preguntas van relacionadas precisamente con actitud, intereses, trabajo y recursos. Señor Campabadal, ¿cuáles de estos rasgos considera usted que están faltando? Le he mencionado actitud, interés, trabajo, recursos. No sé si usted detecta alguno más. ¿Cuál de estos rasgos considera usted que están faltando para abordar las necesidades de las personas con discapacidad y con dependencia?

Y por último, no sé si usted conoce o tiene como referente a algún país de la Unión Europea o de algún otro lugar que sea ejemplo a seguir. Me explico. En la gestión hecha durante los meses de pandemia o en la posterior planificación, ¿hay algún país que haya podido ser referente? Y si es así, ¿qué cuestiones, considera usted que podríamos adoptar en nuestro país de esos casos de éxito?

La señora PRESIDENTA: Señoría, tiene que finalizar su intervención.

La señora LANDÍN DÍAZ DE CORCUERA: Perfecto.

Muchísimas gracias. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Gracias.

Tiene la palabra, la portavoz del Grupo Parlamentario Nacionalista en el Senado, la señora Rivero Segalàs.

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 39

La señora RIVERO SEGALÀS: Gracias, presidenta.

*Moltes gràcies*, señor Campabadal, le agradezco su comparecencia y todas las ideas que nos ha dejado encima de la mesa. En algunas de ellas —usted lo ha dicho—, la diferencia con el Cermi es que su colectivo —yo creo que sí— tiene una ideología concreta respecto de muchos de los temas que se han abordado. Con algunos de ellos en Junts per Catalunya podemos estar de acuerdo, pero el debate tendría que tener muchos matices, y no vamos a tener tiempo para ello.

Nosotros creemos en la colaboración público-privada, por supuesto. Tiene que haber unos mínimos garantizados para todo el mundo; tiene que haber una parte pública, universal, gratuita, que dé esa cobertura mínima a todo el mundo, por supuestísimo. También en el tema de la vejez y el envejecimiento. No envejecemos igual las personas que tenemos una capacidad económica medio alta que las personas que no tienen esta capacidad. Y en cuanto a los modelos, está claro que la COVID nos ha dejado esta reflexión encima de la mesa, que tiene que haber una coordinación socio-sanitaria mayor.

Tenemos que seguir teniendo residencias, pero creo que tenemos que apostar por un modelo que prime la autonomía personal, que cada persona decida cómo quiere envejecer y dónde quiere envejecer. Y la residencia tiene que ser el último modelo, porque ya en leyes aprobadas, como la propia Ley de la dependencia, se pone de manifiesto la figura del asistente personal como uno de los recursos para garantizar la autonomía. El problema es que vamos tarde también en el desarrollo de la figura del asistente personal. Por ello, creo que muchas veces el problema no está solo en legislar o dar cobertura legal a muchas problemáticas, también en el mundo de las personas con discapacidad, sino en ser capaces de cumplirlas.

Como representante política de la Comunidad Autónoma de Cataluña, le diré que en el tema de la dependencia es muy difícil dar una cobertura de calidad cuando tenemos una deuda acumulada de 3 millones de euros; un dinero con el que se cuenta cuando uno hace la gestión y programa y del que luego no se dispone. Más allá del color político que le quieran poner, esto acaba afectando a la persona que tiene que recibir esa prestación. Por tanto, el quid de la cuestión es que los recursos lleguen, que estén bien programados, y con una coordinación bien hecha, que creo que es lo que le toca al Estado, que no tiene por qué tener grandes ministerios sin competencias, lo que tiene que hacer es ser competente a la hora de coordinar las competencias que tienen las diferentes comunidades autónomas y también cumplir las leyes en cuanto a la financiación que se compromete.

Nuestro grupo no presentó ninguna enmienda contraria en la LOMLOE, porque igual que creo que tiene que haber residencias, tiene que haber centros de educación especial. Nosotros creemos en una educación inclusiva, pero el colectivo de la discapacidad tampoco es homogéneo. No podemos tener soluciones iguales para todo el mundo, sino que tenemos que combinar muchos sistemas con la finalidad última de dar autonomía personal a estas personas. Estas personas no son distintas de nosotras, tienen otras capacidades, y lo que tenemos que hacer entre todos es implantar en la sociedad esas herramientas que necesitan para poderse desarrollar de forma normal.

Muchísimas gracias por su comparecencia, la revisaremos con más detalle.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

El señor Fernández Rubiño no está presente.

Por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, tiene la palabra el señor Marcos Arias.

El señor MARCOS ARIAS: Muchas gracias, presidenta.

Bienvenido al Senado, don Albert Campabadal. Esta mañana le he explicado a don Luis Cayo el objetivo fundamental de nuestro grupo parlamentario cuando participamos en esta Comisión para las políticas integrales de la discapacidad. Cuando proponemos iniciativas para impulsar la igualdad de oportunidades, la inclusión social y la no discriminación, ponemos el acento en las personas con discapacidad y en sus familias. Aparte de sus aportaciones —y ahora le comentaré algunas cosas que usted nos ha trasladado—, en Ciudadanos vamos a seguir intentando garantizar el pleno ejercicio de los derechos fundamentales de las personas con discapacidad; no puede ser de otra forma. Tenemos la Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad, que además fue ratificada por España y además es el espejo donde nos miramos en esta comisión, y es verdad que en otras, porque es un tratado internacional al que, como ha dicho don Luis Cayo esta mañana, no hemos hecho ninguna reserva; por lo tanto, vamos a intentar paso a paso cumplirlo y vamos a impulsar la visión inclusiva en la sociedad. Eso no quiere decir que contemos con las personas con discapacidad sino que compartamos espacios con las personas

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 40

con discapacidad. Eso no quiere decir que tengamos en cuenta y pongamos una habitación especial o específica para las personas con discapacidad, no; sino que compartamos esa misma habitación, que es la sociedad en conjunto, con las personas con discapacidad. Y también, insisto, con sus familias, que por extensión —usted también es testigo de eso— sufren discriminación a la hora de hacer su vida —usted lo ha dicho— en el deporte, en las actividades deportivas o simplemente para ir a un cine, a un espectáculo, etcétera.

Asimismo, hablamos de generar, de impulsar leyes para que la accesibilidad universal sea una realidad también para las personas con discapacidad. Usted ha puesto la atención, sobre todo, en la educación. Para nuestro grupo parlamentario es muy importante el derecho fundamental a la educación de las personas con discapacidad. Nuestro grupo parlamentario se lo ha trasladado al Cermi, y ya que tengo aquí la oportunidad, a usted también. A nuestro grupo parlamentario no nos ha gustado nada la estigmatización —lo digo así de claro— de las personas con discapacidad cuando se ha generado un debate, que a nosotros nos parece absolutamente estéril, sobre especial versus inclusiva, inclusiva versus especial. No, señorías, aquí lo que está en cuestión es el derecho fundamental de las personas con discapacidad a tener una educación digna. A partir de ahí podemos hablar de lo que ustedes quieran. Yo creo que esa estigmatización no le ha hecho favor ninguno a las personas con discapacidad y a sus familias. Y no estamos hablando tampoco —se lo trasladó a todas sus señorías— de modalidades educativas. Estamos hablando, insisto, de los niños y niñas con discapacidad y también de los adolescentes, así como de etapas posteriores, de grado y de posgrado, a su derecho fundamental a la educación. De eso es de lo que deberíamos tratar, de la atención integral a la diversidad, y no centrar el debate en modalidades empresariales, administrativas o educativas. Nuestro grupo parlamentario está de acuerdo con que las familias tienen derecho a elegir la educación que consideren más acorde con sus creencias; de hecho, pueden elegir ya que hay un gran abanico de posibilidades en el Estado español y en las comunidades autónomas. Pero no nos podemos olvidar —y estamos en la comisión pertinente— del derecho fundamental a la educación de los niños y niñas, luego adolescentes y luego hombres y mujeres con discapacidad.

Usted ha hablado de centros especiales de empleo. Estamos de acuerdo en algunas de las cosas que usted ha trasladado, pero yo creo, como ha dicho la portavoz anterior, que probablemente hoy no es el día, aunque tendremos que hablar muchísimo de esto. Nosotros creemos que hay que incorporar los conceptos de innovación social, de emprendimiento social, de participación de las personas con discapacidad en el tejido empresarial. Hay que incorporar el impacto social también a los centros especiales de empleo, ya que estos centros no se pueden convertir en un centro finalista de empleo, sino que tienen que ser un transporte hacia la inclusión laboral. Nosotros creemos profundamente en el concierto social, en la participación público-privada, para dar opción a estas personas con discapacidad. Hay algunas condiciones de discapacidad que tienen un 98 % de paro estructural, discapacidad intelectual y trastorno del espectro del autismo. Y eso lo tenemos que abordar. Por lo tanto, tendremos que plantearnos el empleo con apoyos y atraer al empleo ordinario fundamentalmente a estas personas con discapacidad.

Asimismo, hay otros temas que en nuestro entorno europeo se están estudiando y se están haciendo reformas como, por ejemplo, poder compartir una ayuda directa con estar de alta en la Seguridad Social y trabajar. Estoy hablando de algunos países de nuestro entorno, como Alemania, que ya lo ha puesto en práctica. Habría que planteárselo.

Por último, nuestro grupo parlamentario ya lo ha hecho en alguna de las comunidades autónomas donde gobernamos, y lo ha hecho con amplio consenso, es decir, no solamente porque gobernamos.

La señora PRESIDENTA: Señor portavoz, vaya terminando su intervención.

El señor MARCOS ARIAS: Voy terminando.

Como se ha dicho anteriormente, estamos de acuerdo con que hay que replantearse y repensar el sistema residencial también para las personas con discapacidad. Pero ese sistema residencial tiene que prever la inclusión social, la no discriminación y la participación activa de esas personas con discapacidad.

Gracias y disculpe, presidenta.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por parte del Grupo Parlamentario Vasco en el Senado, tiene la palabra la señora Peral Díez.

La señora PERAL DÍEZ: Muchas gracias, señora presidenta.

Muchas gracias, señor Campabadal, por presentarnos el Consejo Español para Defensa de la Discapacidad y la Dependencia. Yo soy lega en esta materia de la discapacidad, la verdad es que no les

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 41

conocía, y a veces me resulta difícil identificar las diferencias entre unas asociaciones y otras, o grupos de asociaciones y demás, pero bueno, supongo que a lo largo de esta legislatura iré cogiéndole el tranquillo.

El Partido Nacionalista Vasco, como sabrá, es un partido humanista, con las personas en el centro, y por eso nuestras políticas sociales y asistenciales siempre han sido un referente. En el caso, por ejemplo, de la escuela inclusiva, es algo en lo que venimos trabajando desde hace más de 30 años. En Euskadi hay muy poquitos centros especiales. Hay convenios con algunas asociaciones, como para temas de autismo y demás, pero casi todos los niños y niñas están en la escuela corriente u ordinaria, algunos en aulas especiales, en aulas estables, y otros integrados perfectamente con el resto del alumnado. Creemos que es muy importante no solo por esos alumnos y alumnas, sino también por el resto de compañeros y compañeras de su clase, que aprenden a convivir con personas diferentes, con otras capacidades —no vamos a decir discapacidades—, y creemos que eso es positivo para el presente de esos alumnos y alumnas y también para el futuro, para saber, al final, convivir e integrarlos en su vida habitual.

Ha hablado mucho sobre las residencias de las personas mayores. A mí me choca un poco, porque realmente es el objeto de otra comisión, y no porque no pueda entrar aquí, sino porque otros senadores y senadoras, probablemente, podrían aportar mucho más que yo en este sentido. Lo que nos ha mostrado la COVID, después del tsunami terrible en las residencias, es que es necesario repasar el modelo residencial, el modelo asistencial. A mí me consta que en las diputaciones forales, en el País Vasco, ya se está trabajando en repensar esas residencias, con centros más pequeños, donde la vida sea más normal, y no esos grandes centros que tienen los problemas que hemos podido ver con la COVID.

Por último, me gustaría comentar el tema del empleo, porque trabajamos en la escuela inclusiva y trabajamos también muchísimo en el deporte inclusivo, pero quizás haya algo que todavía queda pendiente en todo el Estado, que es el tema de la empresa inclusiva. Está claro que hay centros especiales de empleo y empresas de inserción laboral, pero nos falta que las empresas sean realmente inclusivas. Creo que es un área en la que hemos trabajado. Nosotros, durante la COVID, hemos complementado al cien por cien los ERTE de los centros especiales de empleo para que las personas con discapacidad no se sintieran perjudicadas por la pandemia, pero creemos que las empresas habrán sufrido especialmente —se ha comentado aquí—, y habrá que ver, una vez que pase la pandemia, cómo ha afectado realmente a nivel laboral a las personas con discapacidad. Nos parece que es un área que todavía tiene mucha mejora.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muy bien, muchas gracias.

Tiene la palabra, por parte del Grupo Parlamentario de Esquerra Republicana-EH Bildu, el señor Rufà.

El señor RUFÀ GRÀCIA: Buenas tardes ya, presidenta.

Buenas tardes. *Benvingut*, señor Campabadal. En Esquerra Republicana queremos *agrair-li la seva presència avui aquí aquesta tarda i que sigui directe*. Y también al senador de UPN, por convocarlo y pedir esta comparecencia.

Nosotros desconocíamos totalmente su entidad, o al menos yo. Estos días, desde la convocatoria, incluso un poco antes, desde que se solicitó la comparecencia, he podido analizar en su página web la información de lo que están realizando, pero no es lo mismo que escucharlo así, de primera mano. Estamos abiertos a hablar, como grupo y representante de dos grupos políticos, Bildu y Esquerra Republicana, pero nosotros sí tenemos claro la priorización de todo lo que es una red pública, o sea, todo lo que son servicios públicos prestados, ya sea por la Generalitat de Cataluña, por las diputaciones o por los grandes ayuntamientos. Esto no quiere decir que estemos en contra de lo privado ni de lo concertado, pero entendemos que la gran prioridad para nosotros y para nuestros grupos es trabajar y priorizar la red pública.

Nada más. Nosotros apoyamos también la última modificación que se hizo sobre la ley de formación y escuelas. Por lo tanto, nada que decir. Entendemos las posiciones. Hay varias, como partidos, e incluso hay más posiciones que partidos actualmente. Entendemos la exposición que ha hecho usted esta tarde aquí y creo que es positivo, que la gente que venga a darnos una pequeña explicación de su actividad sea directa y que no por ser más o menos políticamente correcto nos quiera vender otra cosa que no es. (*El señor Campabadal Mas: ¡Cómo me gusta!*). Le agradezco que haya sido directo y que realmente nos haya transmitido un poco lo que están haciendo y qué es lo que quieren de nosotros.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por último, en el turno de portavoces, tiene la palabra por el Grupo Parlamentario Socialista la senadora Fernández Gutiérrez.

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 42

La señora FERNÁNDEZ GUTIÉRREZ: Gracias, presidenta.  
En primer lugar, me acaba de llegar que el letrado ha sido abuelo. Enhorabuena. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Me he chivado yo. Lo iba a decir ahora. El letrado acaba de ser abuelo ahora. (*Aplausos*).

El señor PRESIDENTE DEL CONSEJO ESPAÑOL PARA LA DEFENSA DE LA DISCAPACIDAD Y LA DEPENDENCIA (CEDDD) (Campabadal Mas): Yo soy abuelo de siete y ser abuelo es muy chulo. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Que se nos desmadra la comisión. Continuamos.

La señora FERNÁNDEZ GUTIÉRREZ: Intentaré ser breve entonces para que pueda disfrutar de ello.

En primer lugar, he cambiado el tono de la intervención. Mi grupo parlamentario, el Grupo Socialista, puede hacer honor de que siempre ha tenido a las personas en el centro a la hora de diseñar sus políticas, y una prueba de ello ha sido la Ley de dependencia, que viene de un Gobierno socialista. Es verdad que con el devenir del tiempo, los distintos gobiernos y las distintas situaciones, como ha sido la COVID, debe haber un cambio, en el fomento en este caso, de la ayuda a domicilio y de la Ley de dependencia para que las personas mayores, personas dependientes o con una discapacidad, puedan permanecer cuanto más tiempo en sus domicilios y en su entorno con la ayuda de este mecanismo y de esta ley. Es verdad que en todas las comunidades no se presta el servicio de la misma manera, pero también es cierto que en cada comunidad tenemos gobiernos distintos y cada uno tiene una sensibilidad y unas prioridades.

No voy a pasar por alto todo lo que se ha hablado aquí de la Ley de educación. Ya que soy docente de profesión, maestra, que he estado trabajando en el aula hasta el año 2017, soy buena conocedora, y tengo que volver a recordar que la LOMLOE no suprime para nada los centros de educación especial. Creo que hoy en la intervención del presidente de Cermi ha quedado bastante clara cuál es la misión. No estamos hablando de edificios, estamos hablando de que los alumnos o alumnas con sus deficiencias puedan tener los recursos necesarios, y para ello el último presupuesto crece un 70 % en el ámbito educativo, alcanzando la mayor cifra de los últimos años. También tiene un aumento considerable en la Formación Profesional. Sabemos que, de alguna manera —usted ha estado hablando de los centros especiales de empleo—, también las personas con discapacidad encuentran su sitio con la Formación Profesional.

Para terminar, en cuanto al ámbito privado, en el que no me gustaría entrar, quiero comentar que a veces las diferencias salariales, según la experiencia en gestión que tengo, se deben a las subcontrataciones de unas empresas con otras. Al final, cuando hablamos de prestar servicios de donde se saca el beneficio en las empresas suele ser del sudor de los trabajadores, y ahí, a veces, es donde podemos hablar de esos salarios tan bajos, en muchos casos irrisorios, y puedo dar fe de alguno de ellos porque lo viví en mi comunidad. Pero no voy a entrar en ello.

Voy a terminar con el discurso que tenía pensado, que creo que enlaza con el nombre de su asociación, el Consejo Español para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia. Creo que la clave está en el concepto de inclusividad, que hablemos de diversidad como oportunidad de mejora, con la organización, la gestión y el diseño de los espacios. No debemos hablar de integrar, sino de romper las barreras de la exclusión, y que la inclusión es la gran respuesta al reto de la diversidad para llegar a una sociedad más justa y que apueste por la diversidad como elemento enriquecedor. La inclusión es un proceso y un fin en sí mismo.

Nada más y muchas gracias, presidenta.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Para cerrar esta sesión y este turno, tiene la palabra el señor Campabadal Mas por un tiempo orientativo de cinco minutos, pero todavía me queda algún minutillo, por ser generosa.

El señor PRESIDENTE DEL CONSEJO ESPAÑOL PARA LA DEFENSA DE LA DISCAPACIDAD Y LA DEPENDENCIA (CEDDD) (Campabadal Mas): Muchas gracias. No, no, que no quiero abusar. Agradezco una vez más volver a estar aquí.

El señor Catalán me preguntaba sobre si estoy involucrado en el colectivo. Mi madre va en silla de ruedas; tengo solamente un hermano, que tiene discapacidad intelectual; tengo un hijo y una hija, y mi hija tiene discapacidad en un alto grado. Si me tuviera que definir lo haría como empresario y, además, tal como hablo y las cosas que a lo mejor ahora digo, ya adelanto que me considero empresario para que se me

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 43

entienda por qué digo las cosas. Hace 30 años empecé a poner personas con discapacidad en estaciones de servicio —venía del sector—, y la gente se quedaba a cuadros. Llegué a tener más de 100 personas con discapacidad trabajando en mis estaciones de servicio y me funcionaban estupendamente bien. Muchos de ustedes hace 30 años eran muy jóvenes. Entonces, hablando con amigos les dije que iba a hacer una empresa en la que todos los trabajadores fueran personas con discapacidad. Y bueno, tú estás tonto, no sé qué, qué cosas se te ocurren, ya verás tú... Y yo hice SIFU, Servicio Integral de Fincas Urbanas. Hoy somos 5000 personas con discapacidad y estamos en todas las autonomías, estamos en Francia y estamos en Andorra. De las 5000 personas, 1600 son personas con enfermedad mental o con discapacidad intelectual o con grados de afectación superiores al 65 %; repito: 1600 personas. Entonces, sí, estoy involucrado en el colectivo.

Contestando a don Alberto Catalán sobre el *triage* durante la pandemia en las residencias, recordemos que no dejaban desplazarse a las personas con COVID de las residencias a los hospitales; estaba prohibido: no dejaban, se quedaban en la residencia. Es más, a veces estaban varios días muertos en la residencia porque nos los iban a buscar; o sea, que la pandemia, en sus momentos más álgidos, fue dura dura dura. Las residencias sufrieron lo que no está escrito.

He ido tomando notas rápidas. Hablábamos de educación especial, tema que algún senador ha tocado, me parece que la senadora de Junts per Catalunya y no sé si también usted, del PSOE. Yo creo que no hay nadie en esta sala que no esté a favor de la inclusión al más alto nivel. Estar en esta sala y no estar a favor de la inclusión es decir: bueno, este ha bajado de Marte. No todas las discapacidades son iguales ni todo el mundo tiene el mismo grado; incluso dentro de la misma enfermedad o de la misma patología se puede tener un grado aceptable, que casi te permite tener una vida normal; puedes tener un grado más soportable o puedes llegar a tener un grado en que prácticamente es casi imposible tirar tu vida adelante. En las escuelas de educación especial muchas veces están chicos con grados altos. Hay dos factores más —no sé si así ya estoy también contestando a todo el mundo al respecto y dejamos la educación especial aparte— a tener en cuenta. Los chicos pequeños, y también los de 14 y 15 años, son muy crueles. Ahora yo tengo 71, pero todavía me acuerdo de cuando iba al colegio. Los niños son crueles, y tener en una clase a un chico con discapacidad intelectual a veces es complicado. ¿Saben ustedes de dónde se nutren las escuelas de educación especial? Se nutren de chicos que han estado en la escuela ordinaria y han salido de ella para ir a la educación especial, porque en la escuela ordinaria no vivían, llegaban llorando a casa, era horroroso, no estaban en los grupos de WhatsApp, en el patio les excluían, etcétera. Para aquel chico estar en la escuela ordinaria era un sufrimiento, y estoy a favor de la educación inclusiva, ¿eh? Al final, ¿a qué hemos venido a este mundo? Hemos venido a ser felices. Al final, cuanto te mueras, lo importante es que hayas sido feliz. Lo demás son puñetas. Si hay un niño que es más feliz y tiene más educación en la escuela especial y los padres lo quieren llevar a la educación especial, que vaya, y si es más feliz yendo a la ordinaria, que vaya. Lo importante es que haya los dos modelos.

Decía la senadora del Partido Popular, que ya me ha dicho que me hacía las preguntas porque después se tenía que marchar, que he hablado del pasado y de hacia dónde creo que vamos. Ya he explicado antes que soy empresario y me considero empresario. Cada uno, dependiendo de la profesión o de la formación que tiene, da unas soluciones o da otras, y al final todas son buenas, seguramente todas se pueden compaginar y son concurrentes. En un mundo occidental como el nuestro, cuanto más sociales seamos, más impuestos tendremos que cobrar, porque más dinero nos va a costar ser tan sociales. Seamos listos, dejemos que la economía vaya al mayor ritmo posible y cuanto más favorezcamos la economía, más impuestos podremos cobrar. Entonces, ustedes, los políticos, lo único que tienen que debatir es si el impuesto de sociedades ha de ser el 25, el 27 o el 32, o ha de ser el 20 para favorecer que haya más economía. Esto ya es un tema de ustedes, pero que haya economía, que haya impuestos, y entonces podremos montar un tema social, si no, es complicado, porque es pan para hoy y hambre para mañana. Hoy precisamente en Barcelona se hacía una concentración importante para pedir que haya un incremento del interés por la economía, porque hay clase empresarial en Cataluña que está preocupada.

Me encantaría que después, en un aparte, pudiera hablar con Esquerra Republicana y con Junts per Catalunya, y si nos podemos ver en Barcelona, pues fantástico.

Los medios económicos del Estado son limitados; hay que trabajar estos medios económicos de la mejor manera posible para que sus frutos lleguen a las máximas personas posibles.

Decía la senadora del Partido Popular: formación, programas, financiación y ayudas. El dinero que ha de venir de la Unión Europea me cuesta ver qué encaje puede tener en las entidades sociales. Por ejemplo, en Endesa lo veo clarísimo, un programa de parques eólicos o parques solares; que la Ford deje de fabricar coches de combustión y fabrique coches que vayan con batería. Aquí son los políticos los que tendrían

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 44

que pensar cómo encajarlos, por ejemplo, en una escuela. Un día oí decir a un consejero de educación de una autonomía: Nosotros, de momento, tenemos muy complicada la escuela inclusiva porque no tenemos fondos económicos para trabajar en ello. Venía a decir lo que yo digo, que si no hay dinero no hay trabajo social. Aquí tendrán ustedes, los políticos, la clase política cómo los fondos europeos, además de servir para hacer parques solares, eólicos, coches con baterías y que todo sea digital —como este reloj mío, que cuando estoy hablando empieza a hablar solo—, todo muy moderno, cómo este dinero llega también a las entidades que trabajan para el tejido social asociativo.

El representante de Ciudadanos hablaba de compartir espacios, de que no haya discriminación. Estamos de acuerdo en que las personas con discapacidad han de compartir su vida en todo aquello que sea posible, su día a día, con las personas que no tienen discapacidad. Hemos de trabajar para que no haya discriminación para el colectivo de personas con discapacidad, pero yo creo que hoy en España ya estamos intentando que no haya discriminación hacia nadie.

Ciudadanos ha dicho una cosa que es importantísima, y es que el centro especial de empleo no tendría que ser finalista, es decir, el centro especial de empleo tendría que ser un tránsito hacia el empleo ordinario. Además, la ley dice que el objeto social —y esto casi me lo sé de memoria porque llevo muchos años— de un centro especial de empleo es proporcionar un trabajo remunerado, así como unos ajustes personales y sociales que faciliten el acceso al empleo ordinario. Tenemos un problema muy muy grande entre la redacción del objeto social del centro especial de empleo y después la realidad. El Gobierno coge al centro especial de empleo y le dice: Tú tendrás que tener un mayor número de contratos que sean fijos; entendemos, centro especial de empleo, que un contrato de calidad es un contrato fijo. Viene la Inspección de Trabajo y mira hasta el último contrato temporal para que lo muevas a fijo. El trabajador se siente más seguro con un contrato fijo, tiene más derechos en el momento de un posible despido cuantos más años haya estado fijo. Todos estamos trabajando para que los contratos en los centros especiales de empleo sean fijos y después decimos: Pero tendríamos que transitar hacia la empresa ordinaria.

Si la presidenta me pasa el correo electrónico de todos los senadores, les pasará un estudio de Baker McKenzie sobre el tránsito desde el centro especial de empleo a la empresa ordinaria y lo complicado que es. Lo que más facilita el tránsito del centro especial de empleo a la empresa ordinaria es el enclave laboral. El día que los diputados del Congreso hicieron enclave laboral, no fue su mejor día. Hicieron una ley fatal, horrorosa, que no hay cómo aplicarla. Simplemente bastaría con que pudiéramos modificar esta ley de enclave laboral, que no cuesta ni un euro, ya que es modificar cuatro artículos. Al respecto también tenemos un estudio de Baker McKenzie con lo que dice la ley actual y lo que tendría que decir. También se lo enviaré después.

La representante del Partido Nacional Vasco me decía que en el País Vasco hay mucha escuela ordinaria. Les felicito, ya que seguramente ustedes cuentan con los fondos suficientes para tener todos los apoyos necesarios para los chicos con especiales dificultades para que estén en una escuela ordinaria. Aun con todo esto, hay escuelas de educación especial porque, como yo decía antes, no todas las discapacidades son iguales, no todas las discapacidades tienen el mismo grado, y seguramente habrá algún alumno que encaja más en una escuela especial que en una escuela ordinaria. Pues que cada uno lleve el traje que quiera con la medida que sea.

Ustedes en el País Vasco trabajan mucho todos estos temas —les felicito— y tienen Francia muy cerca. En Francia los centros especiales de empleo se llaman *entreprises adaptées*, empresas adaptadas. En Francia es obligatorio el 6 %, el 3 % de inserción obligatoria en una misma empresa y un 3 % a través de un centro especial de empleo, la *entreprise adaptée*. Y a diferencia de España, que la inspección te tiene que pillar incumpliendo, en Francia, cuando la empresa presenta el impuesto de sociedades, ya dice si está cumpliendo o no —tiene la obligación de decir si está cumpliendo o no—, y si no cumple, ha de ingresar un impuesto más alto del que ingresaría por no cumplir; o sea, que hay cosas en las que hay que fijarse de los vecinos.

Ya acabo. Los sueldos no son bajos o altos en un centro especial de empleo porque uno quiera pagar más o quiera pagar menos, sino que hay una doble escala salarial en el convenio colectivo de centros especiales de empleo. De alguna manera —yo creo que muy maliciosamente— combinaron las entidades asociativas, con UGT y con Comisiones Obreras, para poner sueldos bajos a los centros especiales de empleo asociativo y sueldos altos a los centros especiales de empleo de iniciativa empresarial. ¿Por qué? Porque así eran menos competitivos y desaparecían. De ahí la perversión de que sus empleados cobran menos que los otros; pero esta perversión no les importa, lo importante es que los centros especiales de empleo que no son asociativos desaparezcan. Y si ya no pueden concurrir en los contratos del sector público porque están excluidos y después no pueden concurrir en el mercado ordinario porque sus salarios

# DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 152

4 de marzo de 2021

Pág. 45

no son competitivos, desaparecen, y aunque desaparezcan 50 000 puestos de trabajo es igual, porque se quedan solos, y eso no está bien. No todas las asociaciones ni todo el mundo asociativo son así; solo algún mundo asociativo y alguna asociación.

Señorías, me han agotado. (*Risas*).

Gracias. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Tendremos más ocasiones para hacer estas reuniones. Las haremos de uno en uno para que podáis explayaros en vuestras explicaciones, porque de verdad que es un tema muy interesante y hay mucho debate. Hay mucho debate y no da tiempo a debatir para contrastar modelos.

El señor PRESIDENTE DEL CONSEJO ESPAÑOL PARA LA DEFENSA DE LA DISCAPACIDAD Y LA DEPENDENCIA, CEDDD (Campabadal Mas): Algún senador me ha dicho que soy muy directo y muy objetivo. Como no soy político ni soy orador, lo hago como puedo. (*Risas*). Pienso: cuanto más claro, mejor me entenderán.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias a todos.

Se levanta la sesión.

*Eran las quince horas y treinta y cinco minutos.*