



CORTES GENERALES
**DIARIO DE SESIONES DEL
CONGRESO DE LOS DIPUTADOS**
COMISIONES

Año 2025

XV LEGISLATURA

Núm. 323

Pág. 1

POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

**PRESIDENCIA DE LA EXCMA. SRA. D.^a MARÍA MERCEDES
FERNÁNDEZ GONZÁLEZ**

Sesión núm. 12

celebrada el lunes 12 de mayo de 2025

Página

ORDEN DEL DÍA:

Celebración de las siguientes compareencias:

- De la secretaria de la Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, GAT (Santos Escalona), para trasladar el posicionamiento de la federación en materia de atención temprana y presentar el documento «Atención Temprana en España». Por acuerdo de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. (Número de expediente 219/000347) 2
- De la presidenta de la Asociación de Padres de Niños Prematuros, APREM (Gómez Esteban), para presentar las propuestas y reivindicaciones específicas de la Asociación. Por acuerdo de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. (Número de expediente 219/000348) 13
- Del señor Gayol García, coordinador del Foro Social de Discapacidad Visual, FSDV, para exponer las circunstancias de los distintos colectivos de la Discapacidad Visual. Por acuerdo de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. (Número de expediente 219/000349) 23

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 2

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

CELEBRACIÓN DE LAS SIGUIENTES COMPARENCIAS:

- **DE LA SECRETARIA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA, GAT (SANTOS ESCALONA), PARA TRASLADAR EL POSICIONAMIENTO DE LA FEDERACIÓN EN MATERIA DE ATENCIÓN TEMPRANA Y PRESENTAR EL DOCUMENTO «ATENCIÓN TEMPRANA EN ESPAÑA». POR ACUERDO DE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD. (Número de expediente 219/000347).**

La señora **PRESIDENTA**: Buenas tardes. Vamos a dar comienzo a la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad.

En primer lugar, tendremos la intervención de doña María Santos Escalona, secretaria de la Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana para presentar el informe «La atención temprana en España».

Tiene la palabra para su presentación doña María Santos.

La señora **SECRETARIA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA, GAT** (Santos Escalona): Muchas gracias. Buenas tardes.

En nombre de la Junta Directiva de la Federación de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, quiero darles las gracias por habernos considerado para esta intervención y por tener en cuenta estos últimos trabajos que desde la federación se vienen haciendo con respecto al tema de la atención temprana.

Desde la publicación en el año 2000 del Libro Blanco de la Atención Temprana, venimos presentando documentos que pretenden complementar un poco ese primer trabajo porque entendemos que ese libro blanco todavía está en vigor y en la palestra. Las asociaciones de profesionales de la atención temprana venimos trabajando desde cada comunidad autónoma, pero no todas las comunidades autónomas tienen representación, ya que algunas no tienen todavía una red o un tejido, aunque sí tenemos colaboradores en todas las comunidades autónomas, pero no todas tienen asociaciones, si bien desde cada comunidad autónoma estamos intentando trabajar sobre las ausencias, digamos, o las carencias que tenemos en cada comunidad autónoma. Este documento, en el que llevamos recogiendo datos de hace tres años, pretende reflejar un poco la situación de la atención temprana en España y poner en evidencia qué es lo que está pasando y qué es lo que suponen esas diferencias respecto de la atención a los niños y a las familias.

Tenemos una presentación, que iré pasando rápidamente porque no todo tiene importancia, y priorizaré lo que considero más importante. (**Apoya su intervención en una presentación digital**). Para que quede claro, el análisis que hemos hecho está recogido de los portales de transparencia mediante la oficina de registro de las consejerías de todas las comunidades autónomas. Los últimos datos de algunas comunidades autónomas, por ejemplo, en Murcia, no está recogidos, pero no porque no nos los quieran dar, sino porque a veces van un poco más retrasados y nos los entregarán un poquito más tarde; más o menos yo los controlo porque soy de Murcia, pero todas las comunidades van contestando. Nosotros de ninguna forma introducimos datos, son los datos que nos aporta cada comunidad autónoma.

Los datos que solicitamos a las comunidades autónomas son, por ejemplo, número de centros de atención temprana, número total de profesionales de la comunidad autónoma, número de niños atendidos, qué inversión económica supone mantener esta infraestructura, el acceso que tienen las familias y los niños a los centros de atención temprana, qué tipo de gestión nos encontramos en este centro, si está sectorizado o, por ejemplo, si cada uno tiene un centro asignado por zona y si existen indicadores de calidad. Son datos cuantitativos casi todos, hay algunos cualitativos, y esto, en nuestra opinión, habría que cogerlo un poquito con palillos. No es lo mismo decir que atiendo a diez niños con dos sesiones semanales a que atiendo a veinte con una sesión semanal. Estos datos sí que nos faltan. Algunas comunidades autónomas tampoco han querido dar datos tan precisos con los que podríamos hacer que el análisis fuera más exhaustivo y saber realmente si la atención está siendo bien comparada. Aquí pueden ver las comunidades que faltan: en 2022, no tuvimos datos de Castilla y León, que es la única que no contestó; en 2023, de Asturias, y nos faltan algunas del año pasado, pero estamos actualizando los datos de estas comunidades.

Aquí pueden ver los presupuestos de cada comunidad autónoma. Para mí esta diapositiva y otra que vendrá después, con la que la enlazaré, son importantes porque el aumento de la inversión, que se puede

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 3

ver claramente, implica la atención de más niños, porque está aumentando la necesidad de atención temprana. La atención temprana no es algo que se ponga de moda y tú puedas convencer a nadie, es decir, tú no puedes convencer a un padre que piensa que no necesita acudir a atención temprana de que vaya. A veces se juega un poco con esos datos, y no es que ahora queramos atender a todos los niños, no. El que sabe un poquito de atención temprana, al que le haya tocado en la familia o que tenga alguien cercano, entenderá que nadie quiere ir a atención temprana, que nadie quiere estar en atención temprana, pero es una necesidad que está en auge, y estos presupuestos lo demuestran en toda España.

En cuanto al número de casos, todavía no sabemos muy bien con qué tiene que ver cuando hablemos del número de niños atendidos, pero desde todas las comunidades autónomas se informa con preocupación de un aumento brutal del número de casos. Estamos absolutamente sobrepasados, con listas de espera en todos sitios y con problemas de acceso a los centros. En la siguiente diapositiva pueden ver que cada comunidad autónoma considera que la atención temprana debe depender de una o de otra consejería; la gran mayoría depende de servicios sociales, alguna de educación y alguna de sanidad, lo que les puede dar una idea de la interpretación que cada comunidad autónoma hace del concepto de atención temprana. Lógicamente, el vocabulario, el lenguaje, la manera de intervenir de sanidad no es la misma que la de educación y no es la misma que la de servicios sociales. Hablamos lenguajes diferentes y hacemos intervenciones diferentes, lo que implica un problema de descoordinación, y este estudio nos da una visión de cómo está la atención temprana, pero también de los problemas que están surgiendo.

Las leyes, las normativas que va teniendo cada comunidad autónoma, en las que basan sus propias normativas, tienen que ver, por ejemplo, con los derechos del niño, con los derechos de las personas con discapacidad, con la garantía infantil europea. Si pueden echar un vistazo a todas las leyes que sustentan todo lo que viene a plasmar la atención temprana, verán mucha discapacidad y verán mucha dependencia, y esto es un error porque atención temprana no es discapacidad necesariamente. No siempre es discapacidad y no siempre es dependencia, por tanto, vincular siempre atención temprana a discapacidad es llegar tarde. Discapacidad es ya un problema establecido, ya lo tenemos encima y vamos a trabajar de otra manera. En atención temprana tenemos que trabajar muchísimo antes, cuando aparecen los primeros indicadores, los primeros factores de riesgo, antes de que llegue a ocurrir, y muchas veces no lo vamos a evitar porque no hacemos milagros, esto no es Lourdes, pero sí que podemos paliar muchísimo e incluso evitar que esto llegue a producirse. Visto desde fuera, puede parecer una exageración, pero los que estamos dentro lo vemos, sobre todo en niños que nos llegan con diagnósticos muy tardíos, que nos llegan con 8, 9, 10 años, y que por una u otra razón han ido pasando, y ahí vemos el deterioro causado con respecto a otros niños del mismo perfil, y no podemos saber qué hubiera pasado con estos niños si no hubiéramos intervenido porque ya lo hemos hecho, pero sí lo vemos en diagnósticos tardíos, y ahí podemos hacer una comparación porque los perfiles de niños los podemos más o menos clasificar y estamos viendo que llegamos tarde. Por tanto, es un error hablar de atención temprana asociándola siempre con discapacidad y dependencia, porque, en nuestra opinión, quizá estaría mejor englobado en infancia, pero es un concepto que tenemos que empezar a separar para poder llegar a tiempo, y esto es algo que tiene que ver con las consejerías de las que depende.

En población atendida es donde tenemos las diferencias más grandes entre comunidades. Se estima ya que la población diana de atención temprana es un 10% de la población infantil, y en España estamos a un 6,53. Hay comunidades que están a un 7, a un 4, a un 9, a un 11, por ejemplo, en Cataluña, a más de 11, y en Madrid, a un 2,25. ¿Qué pasa con los niños que no están aquí? Es decir, ¿Madrid solo atiende a un 2,25% de los niños? No, lógicamente no. Los padres pagan en otro sitio. Quiero decir que estos son los datos que tiene consejería del sistema público, el sistema que controla, pero, lógicamente, el resto de los padres no se quedan en su casa y el resto de los niños están atendidos, digamos, de otras formas, unas formas, además, en mi opinión, peligrosas porque lo que le pase a un hijo es probablemente lo peor que les va a pasar en la vida los padres, ya que quizá este sea el suceso no normativo de vida más grave que van a tener en sus vidas. El día que le digan «usted tiene un cáncer y se muere» seguramente no será tan grave, pero esto lo sabe el que lo ha pasado. Cuando nos llegan familias a los centros de atención temprana, nos llegan en el peor momento de sus vidas, y esto significa que la salud mental de estas familias está en riesgo altísimo de explotar. Estos datos sobre estos niños, sobre estas familias vulnerables, y el incremento, además, significativo, muy significativo de casos que se está produciendo —ahora mismo, seguro que todos conocemos una familia que tiene un hijo con autismo o el vecino o mi primo o mi hermano— hace que haya unas diferencias entre comunidades brutales. El que tiene dinero

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 4

puede pagar y el que no, no paga. No sé qué hará, pero algo hará, ¿eh?, porque las familias actúan, pero para mí, para nosotros, esto es preocupante. Al final, esto se trata de inversión económica, pero no puede ser una inversión económica a lo loco, tiene que haber una normativa nacional. Esta hoja de ruta en la que hemos estado trabajando, y de la que ahora hablaremos, no deja de ser una hoja de ruta, no tiene rango de nada, no supera los rangos de normativas que hay en las comunidades. Esas recomendaciones, digamos, en la hoja de ruta, bueno, están bien, pero para que la inversión vaya bien coordinada y llegue a donde tiene que llegar tiene que haber una normativa nacional, tiene que haber una entidad propia de la atención temprana porque no puede estar colgando un poquito de discapacidad, un poquito de dependencia, un poquito de infancia, un poquito de familia, un poquito de educación especial o de un poquito de no sé qué.

En cuanto a la población atendida, como decía antes con el tema de la inversión, también puede dar lugar a engaños, y lo que he mencionado anteriormente respecto al tema de la vulnerabilidad de las familias, hay muchos métodos mágicos. Las familias vienen en un estado muy vulnerable, y se están importando muchos métodos del modelo americano —un modelo donde el sistema de salud es un negocio, por lo que el que ha inventado un modelo nuevo gana dinero—, y cuando a ti te dicen que estos métodos pueden curar a tu hijo o pueden mejorarlo, aunque no creas mucho, pruebas, porque por no probar no va a ser. Bien, pues todos estos niños que faltan aquí a veces caen en lugares donde no deben estar, y esto se soluciona también con una normativa, con una homologación correcta de centros, con una formación de los profesionales y con una profesionalización de la disciplina de la atención temprana.

Como decía, la diferencia entre comunidades es grande, pero hay que cogerla con pinzas, porque no es lo mismo atender a un 12 %, como dice Cataluña que atiende, una vez al mes, porque si luego vemos las ratios de profesionales, hay profesionales que atienden setenta y siete niños. ¿Una ratio de setenta y siete niños cuando lo que recomendamos una ratio de diecisiete, veinte, veintidós? ¿Setenta y siete niños qué significa? Significa una vez al mes o más. Por ejemplo, en Murcia yo llevo más de veinte años trabajando en atención temprana —Violante lo puede saber, además, de primera mano—, y son dos o tres sesiones semanales en Murcia, y más incluso; por tanto, atendemos menos niños, pero porque tenemos una intensidad más alta. Estos datos están aquí y arrojan información, pero habría que ahondar un poquito porque la intensidad y la calidad de la intervención también son importantes. Existen métodos intensivos de siete y ocho horas diarias, no sé si alguien los conoce, pero existen métodos intensivos que se pueden pagar y, claro, así atendiendo cinco niños, no puedo atender más, con tres o cuatro compañeros no puedo atender más. Los datos arrojan información, pero es verdad que habría que ahondar un poquito. Esto es en cuanto a población atendida para que nos peleemos entre comunidades sobre quién atiende más, si yo más, si tú más; bueno, en Murcia no estamos mal, estamos en la media.

Como pueden ver, estas son las ratios de profesionales, y respecto a cuántos profesionales hay en cada centro, también depende de las zonas. Por ejemplo, los de Aragón nos dicen: es que en Aragón estamos muy dispersos y vosotros tenéis núcleos de población muy condensados y ahí atendéis a todos porque todo está a tiro de piedra, pero en Aragón hay un pueblo y, luego, doce kilómetros más para allá, hay otro y luego no sé qué. En Baleares, por ejemplo, en Mallorca no tienen más que una autovía y el resto son carreteras, y, claro, no puedes tener un centro en cada pueblo, es inviable, por lo que intentan buscarlo de otra manera. Cada comunidad autónoma tiene unas características, incluso geográficas, que pueden explicar estas diferencias, que los centros sean o de tres profesionales o de doce. Aquí vemos la tasa de atención por profesional, que vienen a ser las ratios, y cuántos niños atiende cada profesional en función de comunidad autónoma. Tenemos algunos números un poco fuertes, y subiendo. Aquí tenemos el tipo de perfil profesional que nos encontramos en los centros de atención temprana, según el libro blanco y, como veis, en todas las comunidades el psicólogo, el logopeda y el fisioterapeuta forman parte del equipo base, pero no hay que perder de vista que un logopeda no es atención temprana, que un logopeda en un gabinete privado no es atención temprana, al igual que un fisioterapeuta en una clínica de fisioterapia no es atención temprana, por tanto, que tenga que haber un fisioterapeuta en el equipo, sí, o un psicólogo, pero un psicólogo solo no puede hacerlo. Esto no hay que perderlo de vista. ¿Y por qué insistimos en esto? Porque se habla del tema del terapeuta único, es decir, que a veces se confunde el equipo transdisciplinar con que una persona lo va a hacer todo. No, una persona no puede hacerlo todo. Hace muy poquito, hemos tenido un niño con unas enfermedades muy graves, con traqueotomía, con un sistema inmunológico muy deprimido que debía tener la mínima interacción posible con personas, tanto el niño como sus padres, por lo que, lógicamente, no íbamos a mandarle al fisio, al logopeda, al psicólogo y al terapeuta ocupacional todos juntos a su casa. Se elige un profesional y el resto del equipo está detrás

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 5

porque un fisioterapeuta no sabe cómo meterse en la boca. Yo soy psicóloga y no me voy a meter en la boca de un niño, ¿eh? Yo necesito tener un logopeda detrás. Una disfagia es muy grave y que se te atragante... Bueno, atragantarse es una cosa normal, pero no que se te ahogue un niño porque tiene un trozo de comida que se ha ido para otro lado; esto tiene que hacerlo un logopeda, que, claro, debe tener el equipo detrás, porque no podemos olvidar que el equipo tiene que estar. Por tanto, están los profesionales por separado, pero es verdad que toda esta información tiene que ir de la mano de los otros documentos publicados y validados en atención temprana, donde tiene que haber un equipo de profesionales trabajando porque el niño es una globalidad. El desarrollo del niño es global, no es estanco, es decir, no va el lenguaje por un lado, el desarrollo motor por otro y el desarrollo cognitivo por otro; va todo junto, y, además, con su familia en el lote. Este es el tipo de tratamientos que se dan en atención temprana por comunidades autónomas, y lo hemos recogido así porque así lo trasladan las comunidades autónomas.

Para nosotros el tratamiento en atención temprana es atención temprana, no es logopedia, no es psicomotricidad, no es terapia ocupacional. El tratamiento que recibe un niño cuando llega a un CDIAT es el tratamiento de atención temprana. Puede ser que sea un fisio, puede ser que sea un psicólogo, puede ser que sea un logopeda, y dentro de ese tratamiento se incluye la estimulación cognitiva, si la necesita; la psicomotricidad, si la necesita; la intervención a nivel de integración sensorial, si la necesita; la disfagia, si la necesita o la intervención familiar, si la necesita la familia, es decir, lo que necesite.

A veces hemos tenido muchísimas intervenciones telemáticas o solo con los padres, como, por ejemplo, durante el COVID. Están aumentando muchísimo los casos de divorcios en los que, durante la guerra de custodia, pagamientos y todas estas cosas, uno de los dos se niega a que el niño vaya a un centro de atención temprana. Se niega porque no lo acepta, porque no quiere, porque el centro lo ha elegido no sé quién... En definitiva, se niega, por lo que, lógicamente, si el padre no autoriza no podemos atenderlo y tenemos que esperar a que un juez diga: Sí señor, el niño debe tener atención temprana y, además, tiene que pagarlo, en el caso que haya que pagar. Bueno, pues mientras no podemos atender al niño, atendemos a sus padres, a uno de los dos, al que quiera, que nos informa de lo que le pasa al niño, nos enseña vídeos, nos dice lo que pasa en casa, y nosotros sabemos qué preguntar, damos pautas a los padres, que empiezan a trabajar. No es lo ideal, pero por lo menos no estamos no haciendo nada. Por tanto, el apoyo familiar y la intervención familiar es posible hacerla, y estamos interviniendo sobre el niño, pero para esto hemos de tener la especialización, claro.

Bueno, aquí es donde me voy a parar un poquito más porque esto es lo que nos da un poco de miedo, sobre todo con el tema de la hoja de ruta, que, en nuestra opinión, ha dejado esto en el tintero. En el procedimiento de acceso al CDIAT en prácticamente todas las comunidades autónomas ocurre más o menos esto: alguien detecta, puede ser la familia o el pediatra, que tiene que derivar a un sitio para que se haga una solicitud, que una vez hecha va a un equipo de valoración que efectúa una evaluación que va a la consejería competente, que busca el centro, busca la plaza, y entonces espera, y aquí se rompen todos los procesos de entrada de acogida a una familia. Cuando tú valoras a una familia, ya intervienes. No sé si recuerdan a Dian Fossey, la científica que trabajaba con gorilas, que decía: Cuando tú observas algo ya lo cambias. Esto es así. Cuando hacemos una valoración, ya estamos interviniendo, por tanto, no se puede hacer una valoración, cortar y decir: Ahora te vas a otro equipo diferente del equipo que iba a hacerlo. Esto es un desastre, esto no es atención temprana, esto es romper el proceso de acogida. Estos padres están en duelo. De hecho, el Real Patronato publicó un documento hace unos años, y me quedé con una cosa, y es que los padres decían: Es que para mí la atención temprana tiene una cara y tiene un nombre, que es Pepita, la fisio. Se apegan a la fisio y dicen: No me puede fallar la fisio, esta es la que ha llevado a mi hijo y esta es la que me lo lleva hasta el final. Esto es un proceso de acogida, esto es un proceso de acompañamiento que va a durar años probablemente o, a veces, en el peor de los casos, toda la vida. Eso no significa que una persona no se pueda poner mala y tenga que ser siempre la misma, no, lo que quiero decir que no podemos dar ese corte por sistema. El proceso de valoración es una forma de intervenir y al intervenir valoramos. La valoración no es una sesión de valoración de sí, no, sí, no, toma, tres sesiones. Esto no es un proceso de valoración, el proceso de valoración es dinámico y dura mucho tiempo; todo el tiempo que está el niño, todo el tiempo estamos valorando y todo el tiempo la intervención tiene que estar sujeta a posibles cambios porque el niño cambia, porque cambian las circunstancias, porque pasan cosas, porque se separan, por millones de cosas, porque evoluciona o porque involuciona o porque de repente descubrimos algo que no habíamos descubierto porque era más sutil. Por tanto, el proceso de

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 6

valoración, para nosotros, por ejemplo, en la hoja de ruta se nos ha quedado un poco cojo. El proceso de valoración tiene que quedar claro que forma parte de la intervención y no se puede separar.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Yo le agradezco esta intervención tan natural y tan llena de vitalidad que nos acaba de hacer.

Empezamos con el turno de los grupos parlamentarios.

No lo haremos por el orden preestablecido, ya que por una razón de oportunidad la portavoz del Grupo Popular ha solicitado intervenir en primer lugar.

Por tanto, tiene la palabra doña Esther Llamazares.

Adelante.

La señora **LLAMAZARES DOMINGO**: Muchas gracias a la compareciente. Muchas gracias, presidenta, y gracias al resto de grupos por permitir esta alteración en el orden.

Son muchos datos, mucha información y casa de una forma un tanto complicada con los datos reales que manejamos a través de las diversas fuentes, entre otras la propia página donde veíamos o podía haber esa aprobación, ese acuerdo, esa reunión entre la ministra y las comunidades autónomas. Ahí se determinaban una serie de criterios, pero ahora mismo con esta intervención —además tan enérgica, como decía la presidenta— me genera muchísimas más dudas. No sé dónde está fallando, no sé si está fallando todo, no sé si está fallando la Administración, no sé si estamos fallando los padres, las familias, el sistema al completo. Tampoco sé qué es realmente lo más importante o por dónde hay que empezar porque yo creo que hay algo recorrido, pero el recorrido que tenemos casi casi nos está dando pistas para volver a empezar y definir un sistema que funcione, que esté cohesionado desde todas las partes; me parece preocupante que la población diana sea ya un 10% de los niños, pero que luego esa atención sea tan justita.

Soy diputada por Asturias y precisamente en los últimos meses desde la Junta General del Principado —a través de nuestra diputada Beatriz Polledo— así como desde diferentes ayuntamientos estamos trabajando en esto y hemos tenido encuentros con la asociación en Asturias. En ese sentido, estábamos muy preocupados por alguna cuestión, concretamente una de ellas es que la atención temprana en Asturias solo la estamos prestando de 0 a 3 años y que no llegamos hasta los 6. Creo que es la única comunidad donde esto sucede o por lo menos así hemos leído en diferentes informes. Esto lógicamente ya nos parecía un problema grave y muy serio porque nos está apuntando que los diagnósticos en muchos casos son tardíos —llegan con 8, 9 y 10 años— debido a que empezamos a trabajar de 0 a 3 años y a los 3 eso se rompe y se corta. Otra de las cuestiones que nos preocupan es que hay un problema a la hora de detectar esto en las propias familias. 8, 9 o 10 años ya es una edad muy avanzada, por lo que no sabemos si también hay que hacer general esa educación a los padres, a las propias familias para ver qué signos tienen que detectar, qué tiene que pasar para que ellos puedan actuar. No se trata tanto de convencer, yo creo que no hay nadie más interesado que las propias familias en que los niños estén bien, pero no sé si quizá es desconocimiento o es la forma de poder calibrar hasta dónde es un problema o hasta dónde ya vemos problemas en todas partes.

Me parece muy importante el hecho de que haya que acudir porque la Administración no dé respuesta y que sean precisamente las familias las que tengan que asumirlo porque, según los datos que veía, lo que se puede gastar una familia por niño en una fase determinada, sobre todo al inicio, está en un coste de entre 600 y 1300 euros. Y si empezamos por lo privado porque lo público no responde y la valoración puede ser tardía y además sumamos todo el proceso para poder acceder a ello, ahí como poco apunta a muchos meses. Parece que en el compromiso alcanzado entre el Gobierno con las comunidades autónomas estábamos hablando de cuarenta y cinco días.

Lo que me ha generado esta comparecencia —que agradezco mucho, insisto— es que quizá tengamos que hacer una interpretación desde muy diversos ámbitos y, sobre todo, lo que sí me gustaría tener muy claro —y aunque yo me tengo que ir se quedan mis compañeros, que lo van a recoger— es cómo tenemos que trabajar, cuál es el punto de partida, qué tiene que hacer la Administración, qué tenemos que hacer los grupos, en qué tenemos que insistir y, sobre todo, qué línea hay que seguir. Porque está claro que en los gráficos parece muy clara, pero luego hay muchos datos que... Pues yo ahí veía que hay equis número de profesionales y veo que en Asturias tenemos muy poquitos, teniendo en cuenta que además estamos atendiendo solo de 0 a 3 años. Es decir, que los números que estábamos barajando, todavía se quedan muchísimo más alejados porque quizá de acuerdo con la ratio de atención

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 7

parece que atienden a menos niños, pero realmente estamos atendiendo tres años de diferencia respecto de otras comunidades.

Para saber qué hay que aplicar, siempre hay que hablar de dinero, hay que hablar de financiación, pero también tenemos que conocer bien en qué tenemos que aplicarlo, cómo, en qué orden y qué es lo más inmediato, sobre todo por ir en ese orden de prioridades para que esto se haga como se tiene que hacer, que no dependa de cincuenta áreas. Que lo que se implemente —quizá a veces tenga que ser más lento de lo que nos gustaría a todos— que se implemente bien. Si desconocemos los datos, el número, el procedimiento y no canalizamos bien toda esa información, yo creo que no vamos a llegar a ninguna parte, por lo menos dentro de lo esperado, que son esas edades donde más tenemos que trabajar en conjunto toda la sociedad.

Muchísimas gracias otra vez por la intervención y, sobre todo, por las dudas, que se me acaba de abrir un abanico inmenso.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: A continuación —ahora sí—, seguiremos con el orden habitual.

Por el Grupo Parlamentario Mixto, ¿hay algún diputado o diputada que quiera intervenir? **(Pausa)**. No.

Por el Grupo Parlamentario Vasco, tiene la palabra su portavoz. Adelante.

La señora **RENTERÍA LASANTA**: Muy buenas tardes.

Muchísimas gracias por la presentación que nos han hecho.

Yo quería comentar que este año se celebrará el XV Congreso Nacional de Atención Temprana, los días 20 y 21 de junio, y además coincide con el 25.º aniversario del libro blanco. El Libro Blanco de Atención Temprana establece las líneas maestras para la atención a la infancia y a sus familias, pero, como digo, tiene ya veinticinco años y, en vista de los datos que se nos han facilitado, me gustaría conocer un balance al respecto y saber si es necesaria una nueva revisión del libro.

La señora **PRESIDENTA**: Gracias, señora Rentería, por su intervención y por su concisión.

A continuación, el Grupo Parlamentario Euskal Herria Bildu, ¿hay alguien presente en la sala? **(Pausa)**. No.

¿Grupo Parlamentario Junts per Catalunya? **(Pausa)**. No hay nadie.

Por el Grupo Parlamentario Republicano está don Jordi Salvador, pero, aun estando presente, quiere escuchar y no hará uso de la palabra.

Por el Grupo Plurinacional SUMAR, tiene la palabra su portavoz.

El señor **COFIÑO FERNÁNDEZ**: Buenas tardes.

Muchísimas gracias por la intervención.

Quiero hablar de tres aspectos generales y expresar mi felicitación por la exposición y por el trabajo que hay detrás.

El primero aspecto es que hay un consenso claro en fortalecer la atención y la calidad en ese periodo de atención temprana hasta los seis años. Estaba revisando las notas de la reunión que tuvimos en abril de 2024 y es importante no perder de vista la continuidad de aquellos procesos que vayan más allá de los 6 años. La continuidad de un proceso, la incidencia hasta los 6 años es clave por lo que supone de desarrollo cognitivo, el impacto en familias, en prevención, pero la continuidad del proceso a partir de los 6 años también es algo clave. Una primera pregunta sería en este sentido. ¿Cómo seguir incardinando ese procedimiento de atención a partir de los 6 años? Pero cuidado con no perder de vista lo que se señalaba, que no tengamos una atención en los 6 años.

El segundo para nosotros es una obsesión. Soy portavoz suplente en Sanidad y portavoz de la Comisión de Infancia y Juventud, y tenemos una obsesión que es el tema de la atención integrada, no solamente en el proceso. Yo creo que el proceso de atención temprana es un buen ejemplo de la necesidad de coordinación entre diferentes profesionales y recursos que se solapan entre instituciones —y esto añade complejidad—, pero esto ocurre con otros procesos también: ocurre en salud mental, ocurre en trastornos crónicos complejos en personas más mayores. Por eso para nosotros es muy importante. Lo que estamos viendo es que los sistemas se han vuelto complejos y esa complejidad requiere buena coordinación de las rutas asistenciales. Cuando muchas competencias —como a veces ocurre con los derechos sociales— caen en el ámbito estatal, en el ámbito autonómico o en el ámbito municipal, con profesionales que cuelgan de las tres instancias, eso hace que el procedimiento sea

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 8

francamente complicado para familias y niños y niñas que entran en ese itinerario. Atención integral sería en este sentido, es decir, debemos tener buenos itinerarios de acompañamiento y cuidado a las personas que entran en estas rutas. En primer lugar, por el cuidado y la satisfacción en la calidad y, en segundo lugar, por la propia eficiencia del sistema, para no duplicar atención y demás. En este sentido de la fragmentación, asumiendo que la complejidad del cuidado necesita que cada territorio... —esto posiblemente lo vamos a ver en la tercera comparecencia de hoy, que hablaremos de servicios sociales desde una perspectiva amplia— es que los modelos sociales son muy diferentes según los territorios; eso forma parte de la diferencia y la diversidad. Pero lo que no tiene que ser diferente es la equidad en la atención, que yo creo que queda claro en toda la documentación que han hecho como federación. Y, en tercer lugar, nos felicitamos por el avance de la hoja de ruta con los ministerios y por el consenso que ha habido con los ministerios de Sanidad, Derechos Sociales, Educación, Infancia y Juventud, con los que, como digo, se ha diseñado una hoja de ruta.

Ha habido también un compromiso presupuestario de casi 42 millones de euros con cargo al Fondo Social Europeo Plus, y la pregunta en este sentido sería cuáles son los siguientes pasos que hay que dar. En primer lugar, legislativamente, es decir, cuál es su opinión sobre qué avances legislativos podríamos tener, en qué medida la ley de familias tiene que incorporar o añadir algunas cuestiones de las que planteen desde la federación o desde otro ámbito legislativo. Y, en segundo lugar y como última pregunta, nos preocupan mucho ciertas políticas que se quieren cargar el modelo. En sanidad —y creo que esto es extrapolable a otros ámbitos— hay dos modelos. Uno es el modelo Que te den, que claramente tiene un intento ideológico de cargarse el sistema público, que creo que es minoritario todavía en nuestro país, pero sí que hay ejemplos de ideologías que quieren cargarse el modelo. Es un modelo que, aunque se haga desde grupos más conservadores, incluso es cuestionado por grupos conservadores que también quieren apoyar el sistema público. Esto es muy peligroso. Pero el segundo modelo, que es aún más peligroso, es el modelo Tira que libro, que es el tema de hacer políticas cortoplacistas, pero evitar políticas, por ejemplo, de procedimientos, competencias, habilitación de profesionales, acreditación de centros. Es muy compleja la gestión, y la mala gestión también puede suponer que nos carguemos los modelos públicos y que, por problemas de listas de espera, la gente acabe recurriendo a entidades privadas.

Estas serían las reflexiones y las preguntas.

Muchísimas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: En nombre del Grupo Parlamentario VOX, tiene la palabra doña Rocío de Meer.

La señora **DE MEER MÉNDEZ**: Muchas gracias, señora presidenta.

Muchas gracias a la señora compareciente por estar hoy con nosotros y por su exposición. Ha sido bastante elocuente.

La verdad es que en este tema en particular no hablo ni como política, ni como diputada ni como miembro de un partido, sino como alguien que ha estado muchos años en muchas salas de espera de atención temprana. Por esa razón quizás se te activa otra cosa. Es más, la primera iniciativa o de las primeras que se trajeron a esta Cámara fue precisamente una iniciativa de nuestro Grupo Parlamentario, quizás por esta obsesión o por esta doble gorra. Y de eso hace ya cinco años.

Conozco perfectamente este libro blanco cuyos veinticinco años se van a conmemorar. Quizás lo primero que debe conmemorarse es precisamente su fracaso, porque es un libro blanco que probablemente muy poca gente haya abierto. Nosotros venimos reclamando desde hace cinco años algo tan elemental como que haya un mínimo denominador común en toda España que esté al margen de ideologías de un lado, del otro, del medio. Creo que es de absoluto sentido común y que está fuera de toda duda para casi cualquier persona que haya estado en una de estas listas de espera que en cuestiones como esta hay que acabar con la discriminación autonómica y que tiene que haber un mínimo común denominador regulatorio en todo el territorio nacional. Más que nada porque existen muchas comunidades autónomas en las que —como la compareciente sabrá— ni siquiera había una regulación de atención temprana, o no la hay. Hay una especie de copia-pegar de la ley de otra autonomía o casi una cosa consuetudinaria, ni siquiera avalada por ninguna ley autonómica y, en definitiva, lo sufren muchísimas familias de nuestro país. Porque si ese colectivo y ese objetivo diana de niños es en torno al 10 %, según las estimaciones de los profesionales —las estimaciones que la señora compareciente ha venido a traer aquí— probablemente se está perjudicando a ese 10 % de niños de muchas autonomías de España a los que no se está atendiendo correctamente.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 9

Como tantos asuntos, es un tema que se puede solucionar con voluntad política, una voluntad política que se ha mostrado inexistente hasta este momento. Nos preocupa no solo esa falta de coordinación nacional y esa falta de unidad de criterio, sino también la falta de dimensionar el problema, incluso antes de regularlo; conviene saber de qué problema estamos hablando, enmarcarlo y dimensionarlo para poder tener un marco de actuación común.

Además de esta cuestión, hay cuestiones como la edad que efectivamente preocupan a muchísimas familias. Hay muchísimas familias que se enfrentan a un problema, cuando hacen cálculos de cuánto tiempo va a necesitar su hijo esos servicios y cotejan los honorarios de los profesionales del ámbito privado, se preguntan: cuando se les acabe esto, ¿qué van a hacer con sus hijos? Es que a lo mejor el niño tiene un problema que va a ser para toda la vida. ¿Y qué va a suceder cuando esta atención temprana se le acabe? La cuestión de la edad me parece muy relevante y me gustaría saber la opinión de la señora compareciente sobre cuál sería la edad que se debería universalizar en las diecisiete comunidades autónomas y sobre qué figura que puede ir detrás de esa ampliación de edad para aquellas personas que sufren situaciones que van a ser absolutamente de por vida.

Y en cuanto a la cuestión de profesionalizar, en el momento en el que dimensionas y haces un marco común —también se ha dicho en esta sala— se puede profesionalizar un servicio. A mí me ha horrorizado la ratio de los setenta y siete niños por profesional, porque eso lo que significa es que hay un profesional al que no le da la vida y setenta y siete niños desatendidos. Y yo creo que esto es algo de lo que nadie puede estar orgulloso y a lo que nadie puede aspirar.

La cuestión administrativa es casi un *ceteris paribus* en casi todo lo que tiene que ver con servicios sociales o con la justicia social más elemental en nuestro país, que se ha dicho aquí muy bien. Primero lo detecta alguien de la familia o un pediatra. Vete tú a saber si consigues averiguar dónde se hace la solicitud a algo que sabes —o igual no sabes, en función de quién te haya tocado en tu entorno— que se llama atención temprana. Después hay que esperar a que vengan a valorar a esa persona y llegar a la consejería correspondiente. Casi son *Las doce pruebas de Astérix* para familias que están en una situación de muchísima vulnerabilidad; son dificultades del sistema público para todas esas familias.

Gracias de nuevo a la señora compareciente. Estas son mis dudas más elementales y me gustaría conocer su opinión, sobre todo sobre la edad y sobre si usted tiene alguna propuesta de líneas comunes para esa profesionalización. También quería preguntarle algo más concreto: cuál sería la consejería más adecuada para enmarcar los servicios de atención temprana, si sería la de Sanidad —como sucede en mi comunidad autónoma, en Andalucía— o la de Servicios Sociales o quizás alguna otra.

Muchísimas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señora De Meer.

A continuación, y para finalizar el turno de intervención de los portavoces parlamentarios, tiene la palabra doña Inés Plaza.

La señora **PLAZA GARCÍA**: Gracias, presidenta.

Quiero comenzar esta intervención agradeciendo a la señora Santos esta exposición tan magnífica y detallada, así como a todos los profesionales y a todas las profesionales que cada día sostienen con sus manos, con su vocación y con su compromiso el desarrollo de miles de niños y niñas en nuestro país. Y, cómo no, quiero dar las gracias también a las familias, que muchas veces en soledad luchan por que su hijo y su hija reciban lo que es de justicia y lo que les corresponde, la mejor atención desde el principio de sus vidas.

La atención temprana no es un lujo ni es un favor ni es algo que dependa de la suerte o del presupuesto de turno; la atención temprana es un derecho que puede transformar una vida, un derecho que, si no llega a tiempo, puede convertirse en una oportunidad perdida para siempre. Estamos de acuerdo en que no se puede identificar la atención temprana con la dependencia y con la discapacidad, pero hay que desarrollar servicios de prevención en ambas leyes.

Hoy no quiero dejar pasar el momento de decir que queremos poner en valor el paso firme que ha dado el Gobierno de España con el anteproyecto de la modificación de la ley de dependencia y de discapacidad, donde reconoce la atención temprana como un derecho subjetivo, garantizado, universal y gratuito. Es un compromiso con las familias, con los profesionales y, sobre todo, con la infancia de este país. Este compromiso se refleja en la modificación de la ley que el anteproyecto introduce en el texto refundido de la ley general de los derechos de las personas con discapacidad, que establece que se velará por un desarrollo infantil que mejore la autonomía, la salud, el bienestar de las niñas y niños con

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 10

discapacidad a través de la atención temprana. Por otra parte, también el anteproyecto de la modificación de la ley de dependencia incorpora un mandato claro: que el Consejo Territorial promueva un plan integral para los niños y niñas menores de seis años en situación de dependencia, con medidas para facilitar la atención temprana, la estimulación y la rehabilitación de sus capacidades físicas, cognitivas e intelectuales.

Además, este Gobierno ya ha aprobado el primer gran acuerdo estatal en el consejo interterritorial, con una hoja de ruta con ocho líneas estratégicas para avanzar en este derecho, en el marco de los planes de recuperación y de Garantía Infantil Europea, una hoja de ruta que busca acabar con las desigualdades territoriales y garantizar un estándar mínimo para los niños y niñas, vivan donde vivan. Sin embargo, todo el mundo sabe que las competencias son autonómicas y no basta con el impulso del Gobierno de España; es el momento de que todas las Administraciones —todas— estén a la altura, que dejen de excusarse y que asuman responsabilidades porque este derecho no puede depender del lugar —se ha dicho aquí— en el que una familia viva, no puede depender del código postal. No es justo que un niño o una niña no reciba esta atención porque la comunidad autónoma en la que vive no se la da. Y si digo esto es porque, por desgracia, es exactamente lo que ocurre en Andalucía y muy especialmente en mi tierra, en Almería. Quería hacer referencia a Almería porque hay niños y niñas que llegan a los 6 años sin haber recibido ni una sola sesión, porque la Junta de Andalucía deja pasar meses, incluso años, manteniendo a estos niños y a estas niñas en lista de espera. Esto es lo que está ocurriendo en Almería y lo que está ocurriendo en Andalucía en general, pero además es que no están recibiendo las terapias ni siquiera dentro del plazo que marca la ley, y esto es una verdadera injusticia. No es un problema técnico, es un problema de injusticia social y es, además, una negligencia política del señor Moreno Bonilla y de su Gobierno.

Hoy aquí quiero dar voz a las familias valientes de Almería que se han negado a rendirse, familias que han dicho basta, que están en proceso de creación de una asociación, la Asociación Atienda, que han reunido en muy poco tiempo más de 11 000 firmas y que se han organizado para defender lo que la Junta de Andalucía les niega cada día. Son familias que están sosteniendo lo que el Gobierno andaluz está dejando caer; son madres, padres, abuelos y abuelas que, en lugar de centrarse en acompañar a su hijo, se han visto obligados a convertirse en activistas por los derechos de sus niños y de sus niñas. Me gustaría preguntarles a las señorías del Grupo Popular, sobre todo de Andalucía, si están del lado de las familias o del lado de los recortes y de las excusas que está poniendo Moreno Bonilla día tras día. Porque desde el Grupo Socialista lo tenemos muy claro: estamos del lado de quienes defienden que cada niño y cada niña, viva donde viva, tenga garantizado su derecho a la atención temprana.

Y antes de concluir, me gustaría preguntarle qué consecuencias creen ustedes que tiene para una familia esperar hasta dos años para que su hijo o su hija reciba la atención, como está ocurriendo. ¿Qué papel creen que deben jugar las Administraciones públicas para garantizar que la atención temprana sea un derecho real y no un privilegio para unos pocos? Desde el PSOE lo tenemos muy claro, no hay nada más urgente que garantizar la igualdad de oportunidades desde el principio, desde el minuto uno porque la diferencia entre un futuro lleno de posibilidades o un futuro lleno de barreras empieza en la atención temprana, en esa mano profesional que llega a tiempo o no llega nunca. Y el futuro de muchos niños y de muchas niñas de este país depende precisamente de eso: de que seamos capaces de llegar a tiempo, de que no miremos hacia otro lado, que miremos donde tenemos que mirar, hacia los niños y las niñas de este país. Depende de que pongamos la política al servicio de lo que realmente importa: las personas, las familias, la infancia, su dignidad, sus derechos y sus sueños. Esta es nuestra responsabilidad y este es, sin duda, el mejor legado que podemos dejar como país.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, doña Inés.

A continuación, y para cerrar esta comparecencia, tiene la palabra doña María Santos para dar respuestas o hacer las consideraciones que estime oportunas a raíz de las intervenciones de los grupos parlamentarios. Adelante.

La señora **SECRETARIA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA, GAT** (Santos Escalona): Muchas gracias a todos por el agradecimiento que han expresado.

Intentaré contestar todas las preguntas. Algunas se responden de una vez, de un tiro respondo dos.

Los cuarenta y cinco días que comentaba a mí me parecen un disparate. Cuarenta y cinco días no es gratuidad. Yo, con mi hijo, no me espero cuarenta y cinco días, el día uno estoy ya buscándome la vida.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 11

Entonces, si tengo dinero, que probablemente... A ver, hay familias que no pueden, ¿vale? Pero yo me lo quito de otro sitio. Quiero decir, no tengo, pero dejo de hacer una cosa y voy a pagar porque yo quiero empezar con mi hijo ayer, no dentro de cuarenta y cinco días. Y, además, son cuarenta y cinco días de espera para que me den una respuesta, ni siquiera sé si tengo plaza o no la tengo, porque si mi papel se ha perdido o si consideran que no tengo derecho o lo que sea, todavía me pueden contestar que no o no contestarme por silencio administrativo, y entonces tengo que volver a empezar. Quiero decir, cuarenta y cinco días es un disparate. Existen maneras de entrar directamente y que después se hagan los papeles y los protocolos que haya que hacer. Los padres no esperan cuarenta y cinco días. Cuando yo me voy a un gabinete privado, he hecho la adherencia y el *rapport* con otro profesional, con otro equipo, llega un momento que cuando me dan mi plaza digo: ya no me voy, ya he empezado aquí y ahora no voy a empezar de nuevo. Es decir, cuarenta y cinco días no es atención temprana, es tardía. No tiene sentido.

En el tramo 0-3 está ya. Estos son estudios científicos, esto es ciencia, no lo hemos inventado, no lo he inventado yo, que soy muy joven, esto tiene muchos años. En el tramo de 0 a 3 lo que está ocurriendo es que la falta de recursos de alguna comunidad autónoma la lleva a decir que, como en el colegio por lo menos ya está atendido, si tenemos que priorizar vamos a coger los de 0 a 3 años que, como no es obligatorio y algunos están en su casa, por lo menos vamos a empezar por ellos. Pero educación especial no es atención temprana. Una maestra de audición y lenguaje no es una logopeda, no tiene nada que ver. Por lo tanto, son dos intervenciones distintas, lo que os decía antes. Hablamos lenguajes distintos, intervenimos de forma diferente. El tramo de 3 a 6 años en educación no está suplido, no es la atención temprana. De hecho, la mayoría de los padres de 3 a 6 años lo entienden porque además a los padres se los empodera desde la atención temprana, se los empodera, se les entiende, se les enseña, los padres acaban entendiendo qué es lo que le pasa a su hijo y ya tienen un criterio. Los padres no se esperan ni se quedan de brazos cruzados. A los 3 años lo pagan en otro sitio. La atención temprana ya está establecida, es de 0 a 6 y tiene que ver con la neuroplasticidad, con la plasticidad del desarrollo. Esto no significa que dejemos de intervenir a los 6 años, en absoluto; significa que a partir de los 6 años la intervención cambia, porque a partir de los 6 años ya podemos saber cómo está el niño, a esa edad ya tenemos el cuadro no definitivo porque la plasticidad se sabe que no termina nunca, o sea, los procesos de plasticidad nunca terminan —si no, no tendría sentido intervenir en lesiones de tráfico, por ejemplo—, no significa que haya que dejar de intervenir, ni muchísimo menos, hay que continuar la atención. Y los padres y las familias manifiestan una tremenda angustia cuando llega el cumpleaños de los 6 años, porque se van, de regalito de cumpleaños les damos el alta y se tienen que ir. Yo tengo que hablar desde mi disciplina, pero los compañeros que vienen detrás que peleen esto. A esto por supuesto que hay que darle una continuidad, a partir de los 6 años el niño tiene que seguir atendido, por supuesto, y no pagado por los padres, porque el niño sigue teniendo los mismos problemas. Lo que pasa es que ya sabemos a lo que nos atenemos, hasta los 6 años trabajamos más en prevención, esperamos más cambios y a partir de los 6 ya sabemos lo que tenemos. Por ello, vamos a introducir todas las compensaciones que haya que introducir y hay que trabajar un poco más a caballo de, o sea, conforme vayan pasando cosas, es decir, no como trabajamos en temprana.

El tema de la hoja de ruta que me decía que, madre mía, casi que me ha generado más dudas que... En mi opinión, ¿sabe qué ha pasado? Yo creo que las comunidades autónomas han luchado por lo que tenían. Quiero decir: si mi ley o mi normativa establece cuarenta y cinco, ¿cómo voy a firmar yo ahora treinta si va en contra de lo que nosotros...? Quiero decir que, más que un criterio técnico, se ha seguido un criterio del modelo existente. Y tenemos que salirnos del modelo existente porque el modelo existente en mi comunidad, Islas Baleares, por ejemplo, que es que tiene una... Yo no puedo pelear mi modelo porque mi modelo no le sirve a Valencia o no le sirve a Asturias. Vamos a crear unos criterios técnicos en común ideales, que se saben. Después ya los adaptaremos a cada comunidad autónoma, después ya veremos, pero ese mínimo común que decía... —no recuerdo quien era la compañera— ese mínimo común denominador tiene que estar, pero como criterio técnico. No el modelo que yo tengo en mi pueblo, que es el que me gusta y me es cómodo y me va bien, y yo creo que es un poco lo que ha pasado: las comunidades se han volcado un poco por lo que hay en su territorio y han defendido aquello por lo que ellos han peleado en su momento. Entonces, creo que ahí ha habido un sesgo con el tema de qué es lo que tendría que ser y lo que es, que a veces no es lo mismo.

El libro blanco. Con el libro blanco pasa una cosa, lo hemos intentado revisar muchas veces, hemos cogido el libro blanco y hemos dicho: tiene veinticinco años. ¿Qué documento aguanta veinticinco años de polvo? Claro, nos ponemos a revisarlo y decimos: Pero si es que lo volvemos a firmar, pero si es que... Yo no soy autora del libro blanco, yo soy más joven —yo aprendí, yo vengo detrás—, pero yo lo firmo,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 12

quiero decir, lo compro. Pero ¿qué pasa? Que algo está pasando, algo hemos hecho mal porque hay diecisiete interpretaciones diferentes del libro blanco. Es que todas las normativas citan el libro blanco. Entonces, ¿qué es lo que pasa? Lógicamente pasa algo. ¿Qué hemos tratado de hacer en los siguientes documentos? Vamos a ver si aclaramos qué significa esto que hemos dicho en el libro blanco porque hay gente que dice, por ejemplo, que la definición de atención temprana es el conjunto de intervenciones que tal, tal, tal... Vale, entonces cualquiera hace atención temprana sin querer, en el parque, sin querer juega a la pelota y ya hace atención temprana porque es una intervención que haces. No, sigue leyendo: Planificada por un equipo de profesionales... Esas interpretaciones que está habiendo del libro blanco han dado lugar a diecisiete normativas diferentes, con lo cual algo hay que aclarar. Vamos a hacerlo. ¿Qué pasa con el libro blanco? ¿Esto se interpreta así? ¿Qué significa lo de la intervención? ¿Que cualquiera puede hacer atención temprana sin querer? ¿Un dentista que ve al niño y le hace un empaste es atención temprana? No, es un dentista. No sé si me explico.

Sí que es verdad que con el libro blanco nos planteamos desde hace tiempo que hay que hacer alguna cosa, porque está dando lugar a muchas interpretaciones y en nombre del libro blanco se están haciendo muchas cosas. Entonces sí, yo creo que hay que hacer más aclaraciones y en esa línea hemos publicado algunos documentos más para intentar aclarar qué es lo que debe ser la calidad. El problema es que como no hay normativa... ¿Qué es calidad de atención temprana? Pues lo que quiera yo. No hay una normativa de centros; hay una normativa para acceder, para reconocer el derecho, pero no hay una normativa de qué es lo que tiene que tener un centro de atención temprana. ¿Qué profesionales? ¿Qué formación tienen que tener? Desde los colegios profesionales también estamos empezando a armarnos para poder decir ¿qué formación tiene que tener un psicólogo para poder trabajar en atención temprana? Porque Psicología tiene muchos campos. Yo de clínica no sé nada, yo de adultos no sé nada; a mí me ponéis a trabajar con adultos y yo no sé nada. Entonces tiene que tener una formación específica y saber cuál debe ser. Esto no está regulado ahora mismo, no existe. Entonces, claro, lo que salga.

La postemprana —no sé si se acuña con el término postemprana—, lo que os decía, es algo que surge lógicamente por una reclamación de los padres cuando ven que les dan el alta a los 6 años y se tienen que buscar la vida. Es lo que yo decía antes: por supuesto que tiene que continuar. No sé cómo lo vamos a llamar, no sé cómo lo vamos a hacer, no lo sé; habrá una forma, pero desde luego que tiene que continuar, no se tiene que cortar. El regalo de cumpleaños no puede ser el alta. Con el 10% de la población del que estábamos hablando, yo creo que ya ha pasado el tiempo de que los padres se tengan que organizar para hacer asociaciones, para suplir lo que la Administración Pública no sule. Yo no sé si lo he dicho claro, pero yo creo que esto ya ha pasado, esto es tercermundista; una subvención como el que le da una subvención a los amigos del palomo de mi pueblo. Estamos hablando del 10% de la población infantil, la joya de la corona de cada casa. Y lo que no puede ser es que todavía se tengan que armar los padres, como se tuvieron que armar hace treinta, treinta y cinco o cuarenta años para poder atender a sus hijos, porque, si no, se los tenían que quedar en casa.

Entonces, ¿voluntad política? Claro, es lo que necesitamos. Necesitamos que el Estado asuma esto y que garantice que todos los niños tienen acceso público, universal y gratuito, y no de cualquier forma sino con unos estándares de calidad que se conocen. Igual que queremos, cuando vamos al médico, que sea muy bueno, con mucha calidad, pues esto es igual; no cualquier médico nos sirve, ni para nuestros hijos ni para nosotros.

En cuanto a la sala de espera de la que hablaba, actualmente se sabe que los padres no deben estar en la sala de espera, sino dentro de la sala con sus hijos, aprendiendo, jugando, interactuando con todos nosotros. A ese modelo —que, como decía, cada uno interpreta— nosotros lo llamamos modelo taller de coche: te cojo el coche, te lo arreglo y te lo devuelvo arreglado. Esto no funciona así con un niño. Tenemos que enseñar a los padres; los padres tienen que formar parte del proceso; tienen que entender qué es lo que estoy haciendo. Se lo tienen que creer, porque yo no dejo a mi hijo con cualquiera que desaparezca detrás de una puerta; yo no sé lo que está haciendo, ni por qué y quiero entender por qué. Cuando los padres entienden, se empoderan y yo como trabajadora, como terapeuta en atención temprana, como psicóloga, aumento mis posibilidades de éxito, de lo que yo quiero hacer, si el padre está conmigo. Si yo he empoderado al padre tiene muchísimas más opciones de intervenir que yo, que voy a estar dos horas a la semana. A esto me refiero con el tema de la calidad, con el modelo bajo el que intervenimos.

En cuanto a la profesionalización, claro. Yo soy una enamorada de la atención temprana, lo mío es vocacional absoluto, pero yo no sabía explicar a qué me dedicaba. Yo soy psicóloga de atención temprana, decía. Me preguntaban: ¿Qué? Entonces, tenía que ponerme a explicar. No hay una profesionalización. De

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 13

hecho, todavía hay veces que tengo que explicarlo bien, porque nadie sabe, aunque ahora sí se sabe más. La profesionalización da la calidad. Si tú exigas una formación, si tú das una estabilidad, si eso es una cosa transversal en toda la sociedad, garantizas la calidad. La calidad no la garantizas con doscientos papeles; has pasado, no has pasado, el ISO 2003... La profesionalización es la calidad, por eso reclamamos la calidad. No la reclamamos ni para cobrar más ni para llevar una bata blanca ni para que nos den una medalla. Es para poder hacer bien nuestro trabajo, que nos gusta, nos encanta, y queremos hacerlo bien.

Sobre las consecuencias de la lista de espera, el día que alguien nos escuche... El daño de no intervenir antes de los 6 años es irreversible. Esto se sabe, además, por estudios de adopciones. Según los estudios de adopciones, los niños a los 2 años ya han aprendido lo que son las relaciones y así se van a relacionar. Y ese periodo es irreversible. Esto no es nuevo, no me lo he inventado yo, eso lo pueden ustedes ver donde quieran; eso es ciencia. El daño de no intervenir a tiempo es irreversible. Además, estamos hablando últimamente mucho de salud mental en la adolescencia. Nos están llegando por todos lados intentos de suicidio, autolesiones brutales. Yo en mi carrera no había visto esto, es alarmante; jamás había visto esta cantidad de casos.

Nosotros somos capaces de detectar signos de alarma en niños de 0 a 6 años que van a sufrir y van a debutar después con trastornos psicóticos, con esquizofrenia, en la edad de adolescencia y en la edad adulta. Esto no es moco de pavo, ¿eh? Esto no aparece como un champiñón así por la mañana a los 16 o 17 años; ayer estaba bien y hoy ya esquizofrenia. No, esto no funciona así. Ha habido unos signos de alarma antes que suelen ser conductuales, que se confunden a veces con un autismo. Son estos niños que parecen un autismo, pero luego resulta que evolucionan muy bien y se dice: Ah, pues no era. Entonces, ¿qué era? ¡Cuidado! Era un niño que parecía autismo y luego no es autismo. Esto no es inocuo, algo pasa aquí. Somos capaces de detectar signos de alarma de niños que van a debutar en la adolescencia. No están todos los que son ni son todos los que están, pero en muy alto grado, lógicamente, la prevención funciona. Entonces, podríamos llevar años de trabajo con este tipo de niños y amortiguar muchísimo esta enfermedad mental que va a salir sí o sí, porque estas cosas son genéticas y van a salir.

Luego tenemos a los padres. Los padres en una lista de espera de meses, años, incluso de cuarenta y cinco días, nos llegan con un desgaste, con un estado emocional devastador. Ya no tenemos padre que empoderar, lo que tenemos es una piltrafa; tenemos madre hecha polvo, padre hecho polvo, separados a veces, en un proceso de divorcio. Todo esto suma estrés. El trabajo que podemos hacer —no dejamos de hacer cosas y seguiremos haciendo cosas— no es el que podríamos haber hecho desde el principio. Entonces, las listas de espera agravan muchísimo el estado en el que nos llegan no solo los niños, sino también las familias. No nos olvidemos. Un niño en una familia competente es éxito seguro.

Y con respecto a de qué consejería debería depender —creo que es la última pregunta que me falta por responder—, los logopedas son sanitarios; los fisioterapeutas son sanitarios; los psicólogos, para evaluar y diagnosticar, tenemos que ser sanitarios. ¿Esto significa que tiene que estar en Sanidad? Pues no lo sé. Yo tengo mi opinión, pero es verdad que cuando escucho a mis compañeros... Yo creo que podríamos consensuarlo, porque el modelo sanitario es un modelo rehabilitador. En la medicina actual en España no existe la prevención; existe un poco en teoría, pero no intervenimos hasta que tenemos la enfermedad. Ese modelo rehabilitador es peligroso; Sanidad tiene ese peligro. Supongo que con diálogo y poniendo todas las cartas sobre la mesa se puede situar o repartirla. Me parece raro que esté en tres consejerías al mismo tiempo. Yo sí tengo mi opinión, pero es verdad que el modelo rehabilitador quedó atrás y el modelo médico actual no funciona como prevención. No sé si me he explicado.

Creo que he contestado todas las preguntas.

La señora **PRESIDENTA**: Perfectamente contestadas, doña María.

Yo le agradezco, en nombre de la comisión, su exhaustiva comparecencia. Tenemos todavía otras dos que realizar, así que damos esta primera por concluida.

Muchas gracias. **(Aplausos.—Pausa)**.

— **DE LA PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS PREMATUROS, APREM (GÓMEZ ESTEBAN), PARA PRESENTAR LAS PROPUESTAS Y REIVINDICACIONES ESPECÍFICAS DE LA ASOCIACIÓN. POR ACUERDO DE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD. (Número de expediente 219/000348).**

La señora **PRESIDENTA**: A continuación, señorías, va a dar comienzo la segunda comparecencia, tal y como figura en el orden del día. Esta vez será de doña Concepción Gómez Esteban, presidenta de la

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 14

Asociación de Padres de Niños Prematuros, APREM, para presentar las propuestas y reivindicaciones específicas de su asociación.

Para ello, y por un tiempo indicativo de veinte minutos, tiene la palabra su presidenta, doña Concepción. Adelante.

La señora **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS PREMATUROS, APREM** (Gómez Esteban): Buenas tardes, presidenta, señorías, señores, señoras.

Muchas gracias en nombre de la Junta Directiva de APREM y de las familias que constituimos la Asociación de Padres de Niños Prematuros por esta invitación y por la oportunidad que nos brinda esta comparecencia de plantearles las necesidades de las familias con hijos nacidos prematuramente y también algunas propuestas que desde APREM y las asociaciones que estamos en este ámbito les queremos hacer llegar. Parte de la documentación se la he dejado en una carpeta y haré referencia a ella para facilitar mi intervención.

Me perdonarán que empiece con una experiencia personal, pero creo que ayudará quizás a entender el compromiso que APREM tiene con las familias. Justamente hoy, hace veintiséis años, estaba pasando el peor día de mi vida. Fue el nacimiento de mis hijos con 560 gramos y 890. En ese contexto —ansiedad, tristeza, preocupación por la evolución próxima, por el futuro de mis hijos, una extrema vulnerabilidad que experimentan muchas familias cuando tienen un hijo tan prematuro—, ¿quién fue mi apoyo? Principalmente otras familias que estaban viviendo lo que nosotros estábamos experimentando. Y por eso, antes de salir del Servicio de Neonatología del Hospital de La Paz, que es donde se creó APREM, cinco familias decidimos montar una asociación —no sabíamos que iba a ser la primera en España y que estábamos inaugurando el movimiento asociativo de la prematuridad— para que otras familias tuvieran al menos este apoyo. Por si se han quedado preocupados con lo que he comentado inicialmente, mis hijos están muy bien. Pero, por supuesto, no es el caso de todas las personas que nacen prematuramente.

No me voy a detener en contarles las filiaciones de APREM —les he dejado una documentación— y las actividades que desarrollamos. Sí voy a decir algunas cosas, por supuesto. Somos una entidad de ámbito estatal, de utilidad pública, tenemos seis delegaciones territoriales y colaboramos con muchas entidades diferentes, por ejemplo, con dieciséis hospitales en España y también con entidades nacionales e internacionales que tienen en ese documento. Para resumir un poco algunos rasgos de lo que es la actividad de APREM, les diré, en primer lugar, que trabajamos con niños en situación de riesgo. Como ustedes saben, se trata de circunstancias que conllevan mayor probabilidad de desarrollar alteraciones en el desarrollo. Somos una entidad adherida al CERMI estatal no porque los niños que nacen prematuramente sean niños con discapacidad —algunos sí, por supuesto, y otros lo serán— sino porque, sobre todo, estamos centrados en la prevención. Y, además, queremos que se conozca esa categoría, la de niños en situación de riesgo, porque pensamos que está muy invisibilizada en las normativas y en los programas. Es una categoría específica, donde, por supuesto, la atención temprana es fundamental, pero queremos que esto se vaya entendiendo y comprendiendo mejor.

APREM trabaja en la prevención primaria, por supuesto, concienciando sobre las dificultades de un parto prematuro, pero sobre todo en la secundaria, desde que se suscita la posibilidad de un parto prematuro hasta los 6 años, y especialmente entre los 0 y 3 años, que, como ustedes saben, es cuando se están produciendo las mayores transformaciones en el neurodesarrollo de estos niños. Es un periodo de enorme incertidumbre para las familias no solo por la falta de atención temprana —sobre la que volveré—, sino porque hay muchos trastornos que todavía no se han materializado, por decirlo así. Es un momento de mucha incertidumbre para las familias.

Damos un apoyo individualizado a todas las familias que nos lo solicitan, pero, sobre todo, cada vez damos mayor cobertura a lo que llamamos niños prematuros de doble riesgo, que son aquellos que suman a su riesgo biológico el sociofamiliar. Por supuesto, somos plenamente conscientes de que estos niños no es que tengan dos riesgos; somos conscientes de que tienen múltiples vulnerabilidades, pero utilizamos este término —que no ha acuñado APREM— para que se entienda bien que no solo hay un riesgo biológico, sino que hay un riesgo sociofamiliar que es fundamental y que hacen falta cuidados sociales para atender esta situación. Los niños prematuros de doble riesgo son los que tienen más reingresos, más morbilidad y más discapacidad. Y APREM los apoyan, sobre todo, durante los dos primeros años de vida, los famosos mil días. Tienen un programa, el Programa ConTacto, que es el que dedicamos específicamente a este apoyo. ¿Por qué en ese periodo? Porque ustedes saben muy bien que es cuando el cerebro responde, es más lábil ante las experiencias ambientales y ante la adversidad infantil.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 15

Para acabar esta caracterización de nuestras actividades, APREM atiende todos los días del año, porque todos los días nacen niños prematuros y las familias se enfrentan a estas circunstancias a veces tan adversas. Y todo lo que hacemos es gratuito para cualquier familia de España. En lo que voy a decir a continuación, les ruego que tengan presentes que nacen cada vez más niños de 350, de 390 gramos en los hospitales españoles y que algunos reciben el alta. Esta va a ser la dinámica en adelante, porque la mortalidad infantil, incluso en los menores de veintiocho semanas de gestación —lo que llamamos niños prematuros, como ahora les comentaré—, se está reduciendo, incluso a nivel mundial.

Les voy a dar algunos datos sobre prematuridad, más que nada para contextualizar las propuestas que voy a hacer a continuación. Como ustedes saben, un niño prematuro es un niño que nace por debajo de la semana treinta y dos de gestación. Los más vulnerables son lo que llamamos grandes prematuros, nacidos por debajo de la semana treinta y dos y, especialmente, los grandes prematuros que nacen por debajo de la semana veintiocho de gestación. Dentro de este colectivo, además, hay un grupo especialmente vulnerable, lo que algunos profesionales llaman microprematuros, niños en el límite de la viabilidad entre la semana veintidós de gestación, la veinticuatro o la veinticinco. Aunque estos sean los niños de mayor riesgo, ustedes también saben que cualquier parto por debajo de la semana treinta y nueve de gestación tiene riesgo, aunque, lógicamente, sea mucho menor.

En relación con el peso, las categorías que utilizamos son niños de bajo peso, menos de 2500; de muy bajo peso, menos de 1500, y de extremadamente bajo peso, 1000 gramos. Como saben también, la prematuridad y el bajo peso son factores extremadamente relevantes y un problema grande de salud pública a nivel mundial, porque son los factores que más influyen a nivel mundial en la mortalidad infantil, sobre todo por debajo de 5 años. La prematuridad es, lógicamente, por lo que acabo de decir, una condición muy heterogénea. No es lo mismo nacer con veintitrés semanas de gestación que con treinta y cinco. Todos tienen riesgo, pero, por supuesto, muy diferente. El peso al nacimiento y las semanas de gestación condicionan los problemas de salud a los que se enfrentan estos niños y la severidad de estos. Entre el 6 y el 7% de los niños que nacen cada año en España lo hacen prematuramente. Estamos en la media europea. En mortalidad infantil también; estamos por encima de la media europea en bajo peso. ¿Qué cantidad de niños es esto? El Instituto Nacional de Estadística da datos sobre 2023 de 21 322 niños, exactamente un 6,65%.

Quiero destacar un dato importante en relación con esta cuestión. Si entre 2013 y 2023 la natalidad ha descendido un 24,7%, el porcentaje de prematuros extremos nacidos por debajo de la semana veintiocho solamente ha descendido un 14,8%. O sea que, como decía antes, los niños grandes prematuros y los niños prematuros extremos son un desafío importante para las familias, para la sociedad y para la neonatología, que se enfrenta cada vez en mayor medida a intentar reducir la mortalidad, pero sin incrementar la discapacidad y la morbilidad, algo que parece que se va consiguiendo.

Los problemas de salud cuando nace un niño prematuro son diversos. Como saben ustedes, la inmadurez del sistema inmunológico, de los órganos, pero también la prematuridad afecta potencialmente a toda la vida de una persona que nazca pretérmino, que nazca prematuramente. Entre las discapacidades o los trastornos de salud que estos niños pueden tener las más prevalentes son lo que se ha llamado trastornos del neurodesarrollo, sobre todo trastornos relativos a las dificultades de aprendizaje y al trastorno por déficit de atención con hiperactividad. Eso es lo más prevalente en España. Las grandes discapacidades —por ejemplo, la parálisis cerebral— están disminuyendo y algunos profesionales consideran que estamos por debajo del 5% ya en los niños prematuros. Por supuesto, siguen existiendo discapacidades sensoriales relativas a la visión, a la audición y demás. Para APREM, sin duda, la mejor manera de enfrentar estas dificultades biopsicosociales que conlleva un parto prematuro es una atención temprana y de calidad. Desde el periodo prenatal, desde que se suscita la posibilidad de un parto prematuro, y sostenida a lo largo del tiempo.

Voy a centrarme ahora en las propuestas y reivindicaciones específicas de nuestra asociación. Lo primero que tengo que decir es algo que ya saben, que igual que hay bastante consenso en torno a cuáles son los procedimientos médicos por los que hay que atender a un niño cuando nace prematuramente no lo hay en torno al cuidado de su familia, al seguimiento médico y de atención temprana que estos niños tienen que tener. Evidentemente, las diferencias —como se acaba de poner también de manifiesto en el caso de atención temprana— en nuestro país son enormes y esta es una cuestión de equidad, como también se ha dicho.

Voy a centrarme en unas propuestas que tienen recogidas en la carpeta. Parte de lo que voy a comentar surge de una reunión que convocó APREM —el primer foro de presidentas y presidentes de

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 16

asociaciones de prematuridad—, a la que invitamos a las asociaciones provinciales y autonómicas a Madrid y elaboramos ese documento que tienen ustedes. Voy a recoger parte de ese documento, pero me voy a centrar en aquellas cuestiones que entiendo son más perentorias desde el punto de vista de APREM y también qué medidas estamos orquestando para intentar atender estas cuestiones. Por supuesto, como saben, hay que seguir luchando contra los partos prematuros en el sentido de la prevención y también esto pasa por concienciar sobre sus consecuencias.

Pero, sobre todo, hay que facilitar atención integral y de calidad cuando se suscita un embarazo de riesgo. No solo hay que tener controles obstétricos rigurosos, por supuesto, sino también atender a los determinantes de la salud, todo lo que tiene que ver con los factores sociofamiliares de vulnerabilidad. APREM está trabajando con varios servicios de un importante hospital madrileño y también con trabajo social de atención primaria para elaborar un plan de continuidad asistencial desde que hay un embarazo de riesgo hasta los 2 años.

Por supuesto, hay que establecer un cribado neonatal igual para todos los neonatos. Supone una enorme falta de equidad que algunas comunidades autónomas hagan pruebas que evalúan cinco veces más patologías que en otras que se evalúan o se buscan en otras comunidades autónomas. Hay que estandarizar los criterios para atender a las familias en las unidades. Ya sé que esto es complicado, porque aquí cada hospital, más o menos, lleva su sistema, y ya se intentó en 2014. Nosotros, como familias, queremos que se estandaricen los modelos de seguimiento y se atiendan las necesidades de las familias. Las familias tienen que poder estar veinticuatro horas con sus hijos y de manera confortable, porque eso es fundamental para el vínculo que se establece, y dicho vínculo es fundamental para el desarrollo de los hijos y para la salud mental de las familias. Hay que difundir buenas prácticas, la lactancia materna, el método canguro y hay que atender las necesidades de las familias. Por una parte, el apoyo psicológico, porque esta es una situación traumática en muchos de estos partos y, sin duda, de extrema vulnerabilidad. Un 13% de las familias con hijos prematuros desarrollan estrés postraumático. Tiene que haber profesionales de psicología clínica perinatal en las unidades, pero trabajando allí en ese servicio. También hacen falta otros perfiles profesionales, pero no puedo detenerme en ello. Hace falta formación, porque estos niños tienen necesidades específicas durante al menos dos años y las familias se enfrentan a cuidar a estos bebés tan vulnerables. Hay que capacitar a las familias para que ganen confianza en sí mismas. Incluso esta formación es rentable, porque se van antes de las unidades y van menos a urgencias. APREM desarrolla, desde 2009, escuelas intrahospitalarias, colaboramos con cuatro hospitales de Madrid y otros de otros lugares. En este sentido, desarrollamos talleres virtuales —y también de formación— mensualmente que imparten profesionales. Porque, como ustedes saben, no hay una formación estructurada para el alta en las unidades españolas. Para nosotros, como asociación, el principal modelo de cuidados es el modelo FICare, *family integrated care*, que solo se desarrolla en un hospital de España y participamos en él. No puedo detenerme aquí en desarrollar sus características.

Otra cuestión importante —y que ya ha salido antes— es que las familias tienen que conocer sus derechos y tienen que conocer los procedimientos, porque son fundamentales para atender bien a sus hijos, porque algunos de los cuales, como también se ha dicho, son muy complejos. Esto lleva a que algunas personas se lucren con estas dificultades. APREM está trabajando en una guía de intervención con familias con hijos prematuros que estamos elaborando con el Consejo General del Trabajo Social. De tal manera que las profesionales del trabajo social sanitario se aseguren de que ninguna familia se va de las unidades de neonatología sin conocer esos derechos, porque son cruciales para sus hijos. También vamos a abrir una web el mes que viene donde se recogen todas las normativas, por lo menos las grandes normativas, para que las familias las conozcan y hacerles lo más fácil posible estos procedimientos. Amparar las situaciones de riesgo tempranamente es fundamental. Aquí me quiero detener en un problema que, sin duda, ustedes conocen y que no tiene tanto que ver con la conciliación, sino con la salud. Lo que llamamos coloquialmente las familias la CUME, el Real Decreto 1148/2011, donde existe, como ustedes saben, un trato desigual hacia los funcionarios públicos en acceder a una prestación para cuidar a sus hijos. Este es el real decreto, como saben, de cáncer y enfermedades graves. El cuidado de un niño que necesita cuidados permanentes y continuados no puede depender del sector laboral donde trabajen sus padres, de la comunidad autónoma que interprete de una manera u otra los documentos o incluso del organismo administrativo donde esté adscrito ese funcionario. Esto es algo que ya sé que en esta Cámara importa. Sé que el año pasado hubo dos proposiciones no de ley que se presentaron y se aprobaron en sendas comisiones. Sé que el Gobierno de Aragón también está trabajando en eso, pero les quiero insistir en que estos niños son niños con una gran inmadurez de órganos y demás, y que además

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 17

los pediatras insisten a las familias en que no tienen que escolarizar a sus hijos, con la enorme ansiedad para aquellas familias que no tienen quien les cuide.

Para acabar, voy a recordar la importancia que tiene la atención temprana. Todas las guías internacionales de cuidado consideran que tiene que haber un acceso equitativo y precoz a la atención temprana —no voy a detenerme aquí, porque no tengo tiempo—, que es muy importante. Pero también lo es para las familias, porque la atención temprana nos ampara a las familias y nos da apoyo. Además, ese seguimiento tiene que llegar, porque si tenemos una buena atención temprana y un buen seguimiento médico, sobre todo estoy hablando de las familias grandes prematuras, estamos mucho más tranquilas y nuestra ansiedad, sin duda, saben ustedes que repercute en la salud mental de nuestros hijos y en el neurodesarrollo. Las familias estamos de acuerdo con los criterios de los profesionales, con la hoja de ruta que se ha establecido y con el mayor papel que se da a la participación de las familias en esa hoja, a diferencia de lo que pasa en otras comunidades autónomas.

Acabo diciendo que, en cualquier caso, en APREM pensamos que no se puede esperar a 2030. Si en 2030 hubiera una cierta homologación de procedimientos y de esos 45 días que se han hablado, lo que estaríamos haciendo es dar atención temprana a aquellos niños cuyas familias no pueden pagarlo. Ese es el Programa ConTacto que les hemos dejado aquí, porque sabemos el impacto que tiene en la vulnerabilidad, como les he dicho antes, en los reingresos, en la discapacidad y en los trastornos.

Muchas gracias por su atención. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias a doña Concepción Gómez.

Ahora iniciamos el turno de los grupos parlamentarios para hacer preguntas, consideraciones o, en todo caso, reflexiones.

En primer lugar, tiene la palabra, por el Grupo Mixto, si hubiese algún representante. **(Pausa)**. Que no lo hay.

Por el Grupo Parlamentario Vasco, está presente **(denegaciones)**, pero no hace uso de la palabra.

El Grupo Euskal Herria Bildu no está presente.

El Grupo Junts, tampoco.

El Grupo Parlamentario Republicano no está presente.

Por el Grupo Plurinacional SUMAR, el señor Cofiño tiene la palabra.

El señor **COFIÑO FERNÁNDEZ**: Buenas tardes.

Muchísimas gracias por la detallada, pedagógica y necesaria intervención y, sobre todo, gracias también por el trabajo. La generosidad de un país posiblemente se mide en qué medida la sociedad civil es capaz de pasar de las circunstancias individuales a lo colectivo, como la generosidad que usted ha tenido en desarrollar, a partir de su experiencia personal, para trabajar en llevarlo a lo colectivo. La generosidad de un país también se mide en la medida en que somos capaces de hacer políticas con mayúsculas, que eso en lo colectivo se traduce en políticas universales y en políticas públicas que mejoran la vida de las personas. Creo que ha detallado de forma muy estricta esas líneas y procedimientos que debemos de tener en cuenta para mejorar los itinerarios.

Dos consideraciones, que son reflexiones. En primer lugar, la importancia de lo que hablaba, lo comentábamos en la intervención anterior, de la atención integrada sociosanitaria. En algunos casos, no en este, sino en algunos casos, procesos sociales determinan una patología, pero, en todos los casos, sea cual sea el origen de un proceso o de una enfermedad, la evolución del pronóstico depende de las condiciones sociales de las personas y de las familias. En este caso, esa incorporación del modelo biopsicosocial en el proceso de atención creo que ha sido muy detallado. Nos preocupa mucho que haya una continuidad asistencial en todos los casos. Decía antes que yo también estoy en sanidad, en infancia y juventud, y estamos viviendo cosas muy diferentes, pero hay una continuidad y un proceso clave para que se incorpore también esa mirada de lo social. En algún caso, mencionábamos en alguna comisión un estudio muy bonito que hay de Feinstein, hecho en el Reino Unido en los años ochenta, en el que había medido el desarrollo cognitivo en críos a las pocas semanas y a los 8 años. En ese estudio lo que miraba era cuáles eran las familias de origen, la clase social de las familias de origen, y lo que veía es que en las familias más ricas había un percentil que, midiendo el desarrollo cognitivo, estaba en el percentil del 90 y otros en el 10. Lo que se veía es que a los 8 años mejoraban los dos grupos en familias ricas, tanto los que tenían un desarrollo cognitivo lo mantenían y los que tenían un desarrollo más bajo mejoraban mucho y se juntaban por arriba. Pero lo que vieron fue que, en familias más pobres, las que estaban arriba a los 8 años caían en picado y las que estaban abajo no remontaban. Lo que es interesante son las hipótesis

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 18

confirmadas del estudio que decían que, por un lado, era el tema de la atención y estimulación que habían tenido en las familias de clases sociales más altas, porque había más estimulación en el entorno familiar, pero que el elemento fundamental había sido el tema del recorte de las políticas thatcherianas, que habían recortado los programas de atención temprana de la época. Se habían quitado la universalidad y gratuidad a programas de atención temprana y eso había hecho que familias pobres no pudieran acceder, mientras que las otras familias podían acceder. Nos preocupa mucho esto en este sentido. El tema de que nuestro sistema sanitario tenga ese proceso de evaluación en lo social, lo mencionaba usted, que las altas en prematuridad tengan un acompañamiento y un itinerario claramente definido y que, como dicen todos los referentes en epidemiología social, desde Virchow hasta Marmot y Geoffrey Rose, que si las causas son sociales o, por lo menos, que si influyen en la evolución del pronóstico, que las soluciones también tengan que seguir siendo sociales.

Muchísimas gracias. **(Aplausos).**

La señora **PRESIDENTA**: ¿Finalizó, señor Cofiño?

El señor **COFIÑO FERNÁNDEZ**: Sí.

La señora **PRESIDENTA**: Muy bien.

A continuación, tiene la palabra por el Grupo Parlamentario VOX, doña Blanca Armario.
Adelante.

La señora **ARMARIO GONZÁLEZ**: Muchísimas gracias.

Muy bienvenida, señora Gómez. Me ha encantado su exposición, sobre todo si se trata de bebés. Soy una loca de la educación y, por supuesto, de la infancia. Así que muchísimas gracias, porque nos haya traído hoy en esta sesión de comparecencia a estos pequeños vulnerables, y le estoy muy agradecida para que se hayan podido ver todas las dificultades que sobrellevan todos los días también sus familias. Es cierto que la Ley de Dependencia es la que vertebra un poco las ayudas que pudieran recibir estas familias. Entonces, si esta Ley de Dependencia reconoce este derecho de todas las personas, por razones de edad, de enfermedad o de discapacidad, que necesitan ese apoyo para realizar las actividades básicas en su día a día, como es el caso de estos bebés prematuros, lo primero que hay que hacer es garantizar estos servicios y estas prestaciones públicas. Además, esta Ley de Dependencia reconoce el derecho a recibir apoyos a estos bebés, en concreto a los bebés prematuros, como usted comentaba anteriormente, de bajo peso. Además, es verdad que muchos de ellos requieren, especialmente desde que nacen, todas estas ayudas. Las circunstancias de este nacimiento de los bebés prematuros están contempladas dentro de esta ley y protege especialmente a los menores de 3 años. Es cierto que, si un pequeño ha nacido con menos de 2200 gramos, necesita ese soporte vital que, además, presenta un desarrollo más lento y que puede tener derecho a esa prestación económica mensual y también a otros apoyos para facilitar su debido cuidado en casa, como usted mencionaba anteriormente, además de la formación de los padres. Recordamos que a los bebés prematuros nacidos se les concede ese grado de dependencia según su peso al nacer, en Grado 1, Grado 2 o Grado 3, dependiendo de esos gramos. Para valorar ese grado de dependencia, como usted bien sabrá, señora Gómez, los profesionales utilizan las escalas y los baremos oficiales recogidos en ese Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, según la edad del niño. Se aplica la Escala de Valoración Específica, la conocida como EVE, para niños menores de tres y para niños mayores de tres, según ese baremo de valoración de dependencia. Quisiera preguntarle, con respecto a estas escalas y baremos, si usted considera que las escalas se ajustan para poder valorar correctamente a los distintos grados de dependencia; si cree que se ajustan, si se pueden mejorar o si considera usted que hay alguna modificación que debería contemplarse.

Otra pregunta es si tendría los datos sobre el número de bebés prematuros, según su grado, que han solicitado esta ayuda a través de la ley de dependencia, porque, lógicamente, a través del INE, nosotros no lo podemos encontrar, o si hubiera otras fuentes, no sé si usted tendrá acceso a esos datos. Si también puede decirnos el tiempo de media que esperan las familias para recibir esta ayuda. No sé si sabrá usted que nosotros denunciábamos constantemente que la desigualdad de comunidades autónomas es lo que ha generado este sistema que es completamente poco equitativo entre españoles. **(La señora presidenta de la Asociación de Padres de Niños Prematuros, APREM, Gómez Esteban, hace gestos afirmativos).** Nos parece muy injusto que, a nivel estatal, existan unos mínimos y unos máximos establecidos sobre una cuantía económica. Por ejemplo, hay comunidades como Baleares, como

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 19

Canarias, Castilla y León o el País Vasco que ofrecen importes superiores al resto de otras comunidades autónomas. Ya que usted está cerca de estas familias, nos gustaría saber si ven reflejado esto entre las familias que viven en distintas comunidades autónomas y si realmente existen esas desigualdades no solo en cuantías, sino también en los diferentes servicios y apoyos que pudieran estar recibiendo desde las distintas consejerías de sanidad o de educación. A nuestro parecer, estas familias se enfrentan a una ley de dependencia que tiene bastantes retrasos en las valoraciones y en las concesiones, como comentaba anteriormente también la primera compareciente de esta comisión. Hay listas de espera eternas, porque actualmente la media está en 334 días, por lo que se espera casi un año entero para recibir la ayuda. Hay muchas desigualdades territoriales, que es lo que previamente comentábamos, ya que cada comunidad autónoma gestiona el sistema con sus propios recursos y, por tanto, da lugar a que tengamos diecisiete modelos de dependencia en cada una de las diecisiete comunidades autónomas. También nos parece que hay una falta de financiación adecuada, porque España invierte solo el 0,8% del PIB, frente a una media del 1,7% que tienen otros países dentro de la Unión Europea. Para nosotros, la verdad es que el éxito de todas las políticas públicas va a girar siempre en torno a las familias. Nos parece que en estos tiempos criar una familia y tener hijos es toda una maratón. Para nosotros, las familias deben recibir toda la ayuda y todo el esfuerzo. En concreto, familias que tienen bebés prematuros en casa se merecen todo nuestro apoyo y todo nuestro reconocimiento. También quiero darles nuestro reconocimiento y agradecimiento a su asociación por todas las buenas causas por las que luchan.

Muchas gracias, señora Gómez.

La señora **PRESIDENTA**: Tiene la palabra, por el Grupo Parlamentario Socialista, doña Margarita Martín.

Adelante.

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

Buenas tardes, señorías.

En primer lugar, quería dar la bienvenida a la señora Gómez Esteban, en nombre del Grupo Parlamentario Socialista, a esta Comisión de Discapacidad. También querría agradecerle su comparecencia, en la que nos ha trasladado con claridad la realidad de muchas familias. Desde este grupo parlamentario queremos mostrar nuestro más profundo respeto y reconocimiento a la labor de la asociación, a la que usted representa, que no es otro que la defensa de los derechos y el bienestar de los niños y las niñas prematuros y de sus familias. Porque conocemos el trabajo que realizan y lo que supone este trabajo para estas familias que tienen que enfrentarse a los primeros días de existencia de un niño o de una niña que nacen antes de tiempo, en frágiles condiciones y que necesitan una atención específica, coordinada y centrada en su bienestar integral. No hablamos únicamente de la atención médica, sino que hablamos de protección social, de conciliación, de acceso a servicios educativos adaptados, de salud mental para las familias y de igualdad de oportunidades desde el inicio de la vida.

Desde el Partido Socialista creemos en una sanidad y en unos servicios sociales públicos fuertes, universales y gratuitos. En ese modelo de atención los niños y las niñas prematuros y sus familias deben de estar en el centro. Por eso respaldamos sin reserva la necesidad de seguir fortaleciendo las unidades neonatales, la presencia continuada de las familias y el respeto a los tiempos y necesidades de cada bebé. Sabemos que queda mucho camino por recorrer, pero también creemos que tenemos que poner en valor el trabajo que está realizando este Gobierno para mejorar la vida de los niños y las niñas y para favorecer su desarrollo físico, cognitivo, emocional y social.

Quería empezar hablando de lo que usted ha dicho hace un momento y es que esa conciliación que tienen los funcionarios y que no tienen el resto de las personas que no trabajan en la Administración pública. Le quiero decir que el Gobierno es consciente de esa anomalía y que está trabajando en ello para resolverla.

Quería hablar también de la Ley Orgánica 8/2021, de Protección Integral de la Infancia y Adolescencia frente a la Violencia, que establece que las administraciones sanitarias de servicios sociales y de educación deben garantizar la atención temprana y también del primer Plan Nacional para el Bienestar Saludable de las Personas con Discapacidad 2022-2026, que encomienda a los ministerios de Sanidad y Derechos Sociales el reconocimiento de la atención temprana como un derecho subjetivo, debiéndose impulsar mecanismos de coordinación estatal que fomenten, coordinen y unifiquen la respuesta integrada entre los ámbitos de la salud, los servicios sociales y la educación, además de consolidar y reforzar la atención temprana en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y avanzar así en su

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 20

coordinación con los servicios sociales y educativos. También, en junio de 2022 se constituyó el Grupo Técnico de Trabajo de la Atención Temprana, que elaboró un diagnóstico de la situación de la atención temprana en España y fruto de ese trabajo se publicó en el BOE, el 10 de julio de 2023, el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema de Atención a la Dependencia, que destaca unas líneas claves de actuación que contribuyen a una mejor atención temprana. Además, ya se ha hablado aquí, se ha presentado el anteproyecto de ley que modifica la ley de discapacidad y la ley de dependencia. Por lo que respecta a las personas con discapacidad, se ha incorporado un nuevo artículo que dice: Se protegerá la salud sexual y reproductiva de las mujeres y niñas con discapacidad y se velará por un desarrollo infantil que mejore la autonomía, salud y bienestar de niños y niñas con discapacidad a través de la atención temprana. En este anteproyecto también se modifica la ley de dependencia y queremos resaltar la disposición adicional tercera, que tiene como título «Protección de los menores de seis años». En el punto 3. establece: En el seno del Consejo Territorial de los Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se promoverá la adopción de un plan integral de atención a los niños y niñas menores de seis años en situación de dependencia, en el que se contemplan las medidas a adoptar por las Administraciones públicas, sin perjuicio de sus competencias, para facilitar la atención temprana y la simulación y rehabilitación de sus capacidades físicas, cognitivas e intelectuales. En este sentido, en el mes de enero pasado, en el seno de una conferencia sectorial entre los ministerios de Sanidad y Derechos Sociales y los Gobiernos autonómicos, se ha aprobado un acuerdo para mejorar la atención temprana. Se trata de un documento que establece un marco referencial común para asegurar que los niños y niñas de 0 a 6 años tengan el derecho a una atención temprana de calidad, eficaz y gratuita, con un acceso rápido y equitativo.

Quería plantearle una cuestión, que ha sido común en muchos de los profesionales con los que he hablado estos días, que me hablan del problema de la coordinación no solo entre las administraciones públicas, sino dentro de una misma Administración pública, entre los diversos departamentos. Quería preguntarle qué medidas consideran ustedes que se deberían tomar con la finalidad de mejorar la coordinación entre los servicios sanitarios, los servicios sociales y los servicios educativos en el seguimiento de los niños y las niñas prematuros.

Nada más y muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Gracias, doña Margarita.

A continuación, y para cerrar este turno, tiene la palabra, por el Grupo Parlamentario Popular, don Agustín Parra.

Adelante.

El señor **PARRA GALLEGO**: Gracias, señora presidenta.

Señorías, señora Gómez Esteban, yo también le voy a hablar como padre de una niña prematura que nació hace 22 años. Me dijeron que no andaría ni hablaría y está estudiando un Grado de Integración Social, lo que para su madre y para mí es un orgullo. Permítame dirigirme a usted para expresarle este reconocimiento sincero de mi grupo parlamentario por el trabajo que realiza usted desde su asociación. Que es un verdadero pilar para tantas familias que se enfrentan —si me permite, nos enfrentamos— con angustia e incertidumbre a los desafíos de la prematuridad. Gracias a su esfuerzo, de todas las familias y de su equipo, muchos padres y madres encuentran orientación, apoyo y esperanza en momentos especialmente difíciles, como nos recordaba usted en su intervención. Desde nuestro grupo queremos compartir su compromiso —si me permite— y creemos firmemente que el Gobierno debería reforzar el respaldo institucional a ese colectivo que ustedes representan. Sabemos que los niños prematuros requieren una atención muy especializada desde su nacimiento y que sus familias necesitan acompañamiento, recursos y seguridad. Sin embargo, como bien ha señalado, aún existen carencias en el sistema. Por eso, desde nuestro grupo, consideramos que es urgente avanzar en una serie de medidas concretas que hemos visto reflejadas en su exposición y en el manifiesto que han presentado desde las asociaciones.

Primero, la ampliación de recursos en hospitales y unidades de neonatología, porque no puede ser que la calidad de la atención dependa del hospital donde nace un niño o una niña. La falta de equipos especializados y de personal en algunas unidades sigue siendo una realidad inaceptable en algunas comunidades autónomas. Desde el Grupo Popular propondremos un plan de inversión para modernizar equipos y reforzar las plantillas en cuidados intensivos neonatales para que todos los niños prematuros reciban la mejor atención posible sin importar su código postal.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 21

Segundo, también queremos manifestarles que necesitan un refuerzo en el seguimiento pediátrico y terapéutico durante los primeros años de vida, como bien ha dicho, entre los 0 y los 7 años. Una estimulación temprana no puede depender solo únicamente del esfuerzo de las familias ni del tejido asociativo, sino que debe convertirse en una prioridad para el Gobierno y pedimos que se desarrollen programas públicos, accesibles y especializados para garantizar que ningún niño se quede atrás en su desarrollo por haber nacido antes de tiempo.

Tercero, un mayor apoyo económico a las familias. La prematuridad implica costes extras que bien sabemos y bien lo saben: tratamientos, desplazamientos, terapias y, en muchos casos, pérdidas de ingresos por esos cuidados prolongados en el tiempo. Proponemos que haya un aumento de ayudas directas y prestaciones económicas para que ninguna familia vea comprometida su estabilidad por algo que ella nunca eligió.

Cuarto, como bien dicen ustedes, el reconocimiento, integración y formación a las familias como cuidadores primarios o los primeros cuidadores que tienen estos niños y niñas. Muchos progenitores se ven obligados a elegir entre cuidar a sus hijos o conservar su empleo. Esto debería cambiar. Proponemos ampliar los permisos y facilitar otras modalidades flexibles para quienes tienen que estar al lado de sus hijos cuando estos más los necesitan. Estos niños, desde su primer aliento, son auténticos luchadores, pero su batalla no debería verse agravada por la falta de apoyo institucional. No podemos permitir que las familias recorran este camino solos. Por todo ello, quiero concluir reiterando mi agradecimiento a la asociación que usted preside y a usted personalmente, porque su trabajo es un ejemplo de compromiso y humanidad. Reafirmamos nuestro compromiso en trabajar para impulsar los cambios que estos niños y niñas y sus familias se merecen.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Gracias.

Para finalizar esta comparecencia, hará uso de la palabra, si así lo estima, doña Concepción Gómez, para dar respuesta a lo planteado por los grupos parlamentarios.

Adelante.

La señora **PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS PREMATUROS, APREM** (Gómez Esteban): Gracias.

A ver si recuerdo todo. Estamos de acuerdo, como no puede ser de otra manera —y creo que las acciones que estamos desarrollando, así lo ponen de manifiesto—, con el representante del Grupo SUMAR, en la necesidad de atención integrada y de continuidad asistencial. Dentro de esta continuidad asistencial, creo que APREM está haciendo una labor muy importante para visibilizar el trabajo social, porque para nosotros, para las familias con hijos prematuros, son fundamentales las trabajadoras sociales. Les he comentado que tenemos un proyecto en un hospital de Madrid, donde trabajamos desde la atención primaria cuando surge un embarazo de riesgo, al servicio de embarazo de riesgo de ese hospital —enfermería, neonatología y hospitalización a domicilio—, y desde que llega el embarazo de riesgo al hospital, la idea es que ya el trabajador social entre a ver qué necesidades tiene esa familia. Porque lo que está claro —y usted lo ha dicho recordando muchos estudios— es que los factores sociofamiliares son fundamentales. Es que hay estudios que muestran que hasta el cerebro de los niños de familias pobres es más reducido. Por supuesto, hay criterios y factores, como puede ser el nivel educativo de la madre, que es fundamental para este buen desarrollo. Yo dirigí una investigación, que contestaron familias de 1200 grandes prematuros, hace ya trece años, que la financió el Plan Nacional de Investigación y ahí vimos que los factores que más influencia tenían en lo que son las morbilidades y la discapacidad de estos niños —eran 1200— era la condición de migrantes, quizás porque esa condición, de alguna manera, aún, a menudo, un bajo nivel educativo; precariedad laboral; pocos apoyos familiares, que es una de las características más importantes, y también el nivel educativo de las familias, sobre todo de la madre. O sea, se conocen un poco cuáles son estos factores. Hay más, pero estos son los importantes. Creo que se puede hacer un trabajo de continuidad asistencial. Quiero pensar que, en lo que es la hoja de ruta de atención temprana, he entrevistado algo en esta línea, pero creo que todos sabemos lo que podemos hacer. Es cierto, y eso lo destacan también los estudios de atención temprana que, a veces —y de eso se quejan los profesionales de atención temprana—, hay pocas ganas de colaborar con atención temprana por parte de los profesionales sanitarios, porque, de alguna manera, se les ve como profesionales de más bajo estatus. Desde luego, lo que puedo constatar es que hay poca conexión entre los servicios de neonatología y de trabajo social y que para nosotros el trabajo social también es crucial. Nosotros trabajamos

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 22

procurando esta continuidad asistencial a los niños prematuros de doble riesgo desde que están en las unidades de Neonatología y, después, en el domicilio, con profesionales que pagamos, atendemos las necesidades de las familias —atención temprana, sin duda— hasta que los servicios sociales atienden a estos colectivos, porque, desde nuestro punto de vista, no se trata, ni mucho menos, de suplantar a los servicios sociales. Por tanto, nosotros tenemos —o procuramos— nuestra propia continuidad asistencial, aunque no llegamos a todos los niños que quisiéramos, por supuesto.

Con respecto a lo que ha dicho la representante de VOX, como bien ha comentado, la ley de dependencia atiende a los niños en función del peso, por debajo de 1500 —entre 1500 y 2200, realmente, lo único que se suele dar es una semana más a los progenitores—; 1500 es un grado 2 y por debajo de 1100 es un grado 1. Pero eso es de 0 a 6 meses e, incluso, en algunos casos no está claro que a los padres se les reconozca. Si lo piden a los 3 meses, porque el niño está ingresado tres meses —no es tan infrecuente en grandes prematuros—, no les dan el resto de los meses. La ley de dependencia es una ayuda pequeña, pero, además, es muy complicada pedirla en muchas comunidades autónomas. A nosotros nos parece crucial mejorar esos procesos, porque nos duele sobremanera que haya personas que se estén lucrando con esa dificultad que tienen, sobre todo, las personas que están más al margen del sistema. Eso nos preocupa sobremanera.

En cuanto a la EVE —la escala de valoración específica, que ha comentado usted—, yo no soy especialista de atención temprana. En principio, me parece que está bien, pero lo que hay que hacer es aplicarla con diligencia. ¿Qué dicen las familias? Pues que, en atención temprana, pasada esa ventana de 0 a 6 meses, la dependencia no se concede apenas y la discapacidad tampoco. A veces conceder la discapacidad a una familia con un hijo prematuro puede ser una bendición, porque va a disponer de apoyos que de otra manera no podría tener. En cualquier caso, eso es lo que dicen las familias.

Nosotros no tenemos datos a nivel global de las familias que han pedido la dependencia. Sí sabemos —eso lo sabe, sobre todo, GAT; no sé si seguirá aquí su representante—, porque se ha publicado, que solamente un 13,7% —o algo así; está publicado— de los niños que en España la necesitarían tienen la discapacidad. Esos datos los tiene GAT. Pero —atención—, como ustedes saben, en España hay un porcentaje más alto de niños con discapacidad que en otras sociedades europeas. Por eso, como les he dicho, además hay que mejorar esos procesos de tramitación.

Con respecto a lo que ha dicho la representante del Grupo Socialista, en primer lugar, quiero agradecerles que estén intentando llegar a un acuerdo con otros grupos para que el Real Decreto 1148/2011 sea equiparable para todas las familias, para que no haya esa falta de equidad, porque —insisto— el cuidado continuado de un niño —si un niño lo necesita y un profesional dice que lo necesita— no puede depender de dónde trabaje su padre. Es que es una discriminación palmaria; eso está claro. Y hay problemas, como la displasia broncopulmonar —que ustedes conocerán—, en las que, si no se atiende y se escolariza tempranamente a un niño, son enfermedades recurrentes, porque, como ya saben, estos niños tienen un sistema inmunológico más inmaduro. Esas enfermedades recurrentes —todos los niños que van a la guardería, aunque hayan nacido a término, se ponen malitos—, pueden llevar a un asma o, cuando son adultos, a una insuficiencia respiratoria. Es decir, estamos abonándonos a discapacidad o a enfermedades crónicas.

Por supuesto, nos alegramos también del anteproyecto de mejora de la dependencia.

¿La coordinación entre servicios? Siempre ha sido necesaria la coordinación entre servicios y, desde luego, nosotros estamos intentando que se potencie en los programas que impulsamos. También estamos impulsando algunos programas más. Por ejemplo, hemos hecho un documento con profesionales del Hospital La Paz —con profesionales de atención primaria y farmacéuticos— para las farmacias comunitarias, para que sepan cómo apoyar a las familias con hijos prematuros, porque son profesionales muy cercanos a las familias y las familias pasamos muchas ansiedades cuando tenemos estos niños. Así que la coordinación de los servicios es crucial hace muchísimos años para las familias. Y yo diría que en esta coordinación es importante que se cuente con la opinión y la participación de las asociaciones. En atención temprana recuerdo el modelo Getafe, que hizo el grupo GENYSI, magníficamente hecho y con más de veinte años ya.

Respecto a lo que ha dicho el representante del Grupo Popular —me alegro mucho de que su hija esté bien—, por supuesto, todo lo que sea reforzar la calidad de los servicios de atención temprana es fundamental y, como familias, algo para nosotros especialmente importante es que se fomente la formación de los profesionales. He hablado antes de microprematuros. Es que para esos niños que están en el límite de la viabilidad o para los grandes prematuros la formación de los profesionales en

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 23

Neonatología es crucial para determinar la vida de nuestros hijos; aparte de que un hospital tiene que ser un hospital terciario para algunos niños, por lo menos de nivel 3. Para nosotros es crucial que haya buenos servicios que inmediatamente puedan atajar un problema y profesionales que sepan cómo hacerlo. Por eso, nosotros hemos apoyado todas las medidas de las sociedades científicas pidiendo este reconocimiento de la formación, pero, además, con otro objetivo, y es que los profesionales con mayor formación son los más proclives a colaborar con las familias, a integrarlas en el cuidado y a colaborar con las asociaciones. Esto también es muy relevante para nosotros.

Por supuesto, apoyamos todo lo que pueda mejorar la confortabilidad de las familias y que no se pretenda que estén veinticuatro horas en una silla insufrible; eso es fundamental. Las ayudas económicas directas son muy importantes. Nosotros trabajamos con mucha población vulnerable, y todo lo que sea ampliar permisos se va a ganar en salud y en gasto público. A nuestra asociación —y a mí, personalmente— nos parece un sinsentido que se gaste el dineral que se gasta en sacar a un gran prematuro de las unidades de Neonatología —por supuesto, estamos encantados de que se haga— y luego no haya un acompañamiento de atención temprana, que es una prestación mucho más económica. Los seis años de un niño de atención temprana —no todos necesitan seis años, ni mucho menos— viene a ser, económicamente, la quinta parte. Por eso, económicamente, no tiene sentido, y eso dejando de lado el sufrimiento de las familias, las ansiedades y demás.

No sé si he contestado más o menos a lo que me han pedido. Si me he dejado algo, me lo dicen, porque son muchas cosas.

La señora **PRESIDENTA**: Doña Concepción Gómez, le agradecemos —y lo hago en nombre de toda la comisión— sus explicaciones, su experiencia y su colaboración en una causa tan necesaria y solidaria. Como ha dicho antes el señor Cofiño, usted ha sabido pasar de lo personal a lo colectivo, y eso es muy importante.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

— DEL SEÑOR GAYOL GARCÍA, COORDINADOR DEL FORO SOCIAL DE DISCAPACIDAD VISUAL, FSDV, PARA EXPONER LAS CIRCUNSTANCIAS DE LOS DISTINTOS COLECTIVOS DE LA DISCAPACIDAD VISUAL. POR ACUERDO DE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD. (Número de expediente 219/000349).

La señora **PRESIDENTA**: Si les parece, damos comienzo a la tercera y última de las comparecencias que figuran en el orden del día. Esta vez será a cargo de don Ricardo Gayol García, coordinador del Foro Social de la Discapacidad Visual, para exponer las circunstancias de los distintos colectivos de la discapacidad visual.

El señor **GAYOL GARCÍA** (coordinador del Foro Social de Discapacidad Visual, FSDV): Muy buenas tardes a todas y a todos.

Querida presidenta, señoras y señores diputados, agradezco muchísimo a sus señorías poder hacer esta comparecencia, para mostrar nuestro joven Foro Social de la Discapacidad Visual, que lleva poco tiempo de existencia, tres años. En ese sentido, como bien ha dicho la presidenta, comparezco como coordinador de este foro. Ahora mismo este foro representa la voluntad de acción conjunta de quince entidades sociales y tres sindicatos que trabajan en el sector de la discapacidad visual. Por tanto, queremos hacer una labor, no tanto desde la perspectiva de una asociación concreta, sino como un mínimo común denominador de la problemática de la discapacidad visual e incidir en ella, e incidir con el estilo de los foros sociales, que no son organizaciones estructuradas en unos grupos de interés concretos, sino que son elementos de reflexión.

Como he dicho, llevamos tres años de actividad, y quizá la primera incógnita que surge es por qué surge el Foro Social de la Discapacidad Visual. Mirando la panorámica general de la discapacidad visual, la verdad es que existen razones diversas, porque las entidades y sindicatos que lo integran tienen sus propias necesidades, más o menos acuciantes. Por eso, han sido entidades fundantes de esta entidad o superentidad que es el foro. Actualmente, somos dieciocho entidades: quince entidades sociales y los tres sindicatos que he citado. También hay 230 inscritos a título individual, porque también hemos abierto la ventana de que personas interesadas, a título individual, puedan participar, aunque los grupos aglutinan a mucha más gente. Por tanto, es extensiva la parte activa del movimiento, ya que está formado por entidades y por personas individuales.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 24

¿Cuál es el sentido último? Un poco en la línea que he dicho de la existencia de los foros sociales, que son más bien de ámbito informal, pero que conjugan las demandas que existen en el sector. Por eso, diría, muy sencillamente, que su finalidad, su sentido último es promover ideas, iniciativas y también proyectos para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad visual en diferentes aspectos. Funcionalmente, es un lugar para el encuentro y un espacio abierto al diálogo, al intercambio y también al debate de propuestas. Por lo tanto, pretendemos aportar esa reflexión. Las conclusiones que hemos ido adoptando en los tres foros celebrados hasta ahora indican una acción reivindicativa, pero esto no quiere decir virulenta, sino totalmente pacífica. Principalmente, nos dirigimos, por un lado, a las Administraciones públicas en los distintos ámbitos y, por otro, también a las grandes instituciones especializadas, para defender esos intereses y derechos de los colectivos de la discapacidad visual.

Todos los foros se han celebrado aquí, en sede parlamentaria. El primer foro tuvo lugar el 21 de octubre de 2022 y tuvimos ocho mesas de trabajo, porque lo que pretendíamos era hacer una foto de la situación social de la discapacidad visual. Después, sacamos un pequeño folleto de conclusiones, que está casi agotado. No obstante, al igual que he hecho con el segundo documento de conclusiones, intentaré hacérselo llegar, porque es más sintético y quizá se trabaje con más rapidez. Tras la primera experiencia de ese foro de 2022, se creó, por un lado, el grupo motor. El grupo motor es una especie de ejecutiva estatal que se reúne con una periodicidad bimestral o trimestral y que sigue la actuación del foro sobre la base de un documento organizativo, que nos dimos en esa primera fase, y que aprobamos en ella para llevar a cabo esta actuación. Pero, sobre todo, tiene más importancia que creamos cinco grupos de trabajo para las distintas materias. Ahora son ya seis, porque se ha incorporado un nuevo grupo de derechos sociales, como ahora mismo explicaré.

El segundo foro tuvo lugar el 17 de noviembre de 2023, y casi casi nos lo pisa la segunda investidura del señor Sánchez, puesto que fue el día 16. Estuvimos temblando hasta el último minuto por si esto nos impedía la celebración, pero, afortunadamente, encajó la cuestión y pudimos hacerlo. Ahí tocamos una materia muy importante: los servicios sociales y la discapacidad. Se ha hecho mucha referencia a esto en las intervenciones, tanto en la parte de las personas interesadas como en la de las señoras y señores diputados, y es muy importante, y quiero resaltarlo, porque es necesario que el tema de los servicios sociales, de la atención social, esté en la agenda política y, si es posible, llevarlo de la agenda política a la incidencia política para que se den respuestas mucho más atinadas y adaptadas en cada momento a las necesidades. Invitamos a dos grandes expertos en esa sesión: don Luis José Nogues, que es profesor honorífico de Trabajo Social de la Universidad Complutense, y don Fernando Fantova, del País Vasco, exconsultor y que fue viceconsejero de Política Social del Gobierno Vasco. En ese segundo foro presentaron sus informes los cinco primeros grupos de trabajo. Voy a decir rápidamente las materias para que las tengan en cuenta, aunque aparecen en la documentación que les hemos enviado. El primer grupo se refiere a la accesibilidad universal y al acceso a las nuevas tecnologías, un tema absolutamente crucial para la inclusión social. El segundo grupo se refiere a la baja visión y a otras discapacidades añadidas a la visual. Es una situación verdaderamente candente, muy importante, como diré hacia el final de mi intervención. El tercer grupo se refiere a la inclusión educativa y al acceso a la cultura, algo también fundamental. El cuarto grupo a la inclusión laboral, el empleo y la actividad sindical en el sector. Y, al final, el quinto grupo se refiere a colectivos específicos: mujer, mayores y jóvenes, ya que los niños están bastante bien representados en entidades como Incluye, que forma parte de nuestro foro, incluso también en la Asociación de Catarata Congénita o en la Asociación Igualar; todas estas trabajan en este ámbito de niños y jóvenes. El documento que se les ha distribuido representa bien el trabajo del foro.

Por último, el tercer foro se celebró el 16 de diciembre de 2024 y se dedicó a tres temas de gran interés. El primero, la situación de la baja visión en España, lo presentó Acción Visión España. Ahí tienen el resumen de lo que dijeron. Para nosotros, el tema de la baja visión es un puntal en el desarrollo de nuestro foro; lo relataré más hacia el final de mi intervención. El segundo, la atención temprana. Hoy estamos hablando todos de atención temprana, por algo será. En ese momento contamos con una gran pionera —les reenviaré el texto— de la atención temprana en España, doña Rosa Lucerga Revuelta, que ya desde 1983, en que se firmó el acuerdo marco entre el Ministerio de Educación, la ONCE y el Imsero, lideró el grupo de Madrid de Atención Temprana que, a la vez que el grupo de Barcelona, fueron los primeros que trabajaron en esto, aunque luego se extendió —si no cometo un error en la apreciación— a todo el territorio. A lo mejor no ha sido en todos con el mismo grado de intensidad, pero creo que logramos extenderla a todo el territorio en aquel momento. Además, en la tercera sesión del foro se hizo la presentación de un cuestionario, porque nosotros estábamos obsesionados con conocer la realidad de la

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 25

atención temprana en todo el Estado. Elaboramos un cuestionario —lo hizo, precisamente, nuestro nuevo grupo de Derechos Sociales— que tiene dos facetas: una, el cuestionario dirigido a familias; otra, el dirigido a profesionales. En este momento está en distribución y estamos empezando a recibir las primeras respuestas. Por lo tanto, en su momento elaboraremos un informe, aunque ya veo que todo el mundo está muy muy implicado en el tema de la atención temprana, tema que resulta absolutamente imprescindible para la atención social de las niñas y niños con discapacidad visual.

Por último, tratamos el tema del consumo accesible. En estos momentos, en nuestra realidad social, el consumo accesible es algo también fundamental para la vida cotidiana de las personas con discapacidad visual. Tuvimos a dos ponentes activistas: Fernando García Soria, que es ahora portavoz de la Comisión de Diversidad y Accesibilidad de la FRAVM, de la Federación Regional de Asociaciones Vecinales de Madrid, y también José Ángel Carrey, de Cataluña, de la Associació Catalana per a la Integració del Cec, ACIC, que son verdaderos luchadores en el terreno de la accesibilidad y del empleo; es una de las entidades que también forma parte de nuestro foro. Y también informamos sobre una campaña que estamos haciendo, muy urgente y necesaria —es bueno que tomen nota de ella—, y es la adaptación de los datáfonos. Los datáfonos que existen en este momento no son accesibles para las personas ciegas, para las personas con discapacidad visual grave, porque no es posible con las pantallas planas conseguir tener autonomía personal para poder manejar algo que es muy sensible y que puede dar lugar, lamentablemente, a equívocos y, sobre todo, a actuaciones ilegales. Por lo tanto, estamos trabajando en ello con todas las grandes entidades —en este momento está la campaña en marcha— y esperamos encontrar una respuesta más pronto que tarde, si es posible, en este marco que nos hemos dado, antes de final del mes de junio. No sé si llegaremos, pero lo estamos intentando. En este sentido, tengo que decir que todas estas cuestiones van a ir en el documento del tercer foro, que, como he dicho, ya les pasaremos.

Hemos celebrado algunas entrevistas importantes con la Administración: por un lado, con el director general de Coordinación Jurídica de la Vicepresidencia Segunda del Gobierno, donde hablamos de la realidad del empleo de las personas con discapacidad, en toda la dialéctica que se produce entre el empleo protegido, el empleo ordinario y, por supuesto, como cuestión fundamental, la adaptación de los puestos de trabajo, así como la incentivación del empleo de personas con discapacidad. También estuvimos reunidos con la Dirección General de Infancia del Ministerio de Juventud e Infancia. En este caso, tuvimos la posibilidad de dialogar sobre el tema de la atención temprana, porque, aunque el Ministerio de Juventud e Infancia no tiene competencias directas, sí apoya a los ministerios de Derechos Sociales y Sanidad en esta cuestión. Nos han prometido invitarnos a la presentación de la nueva estrategia que se ha aprobado por los consejos interterritoriales de Sanidad y por el de Servicios Sociales y Atención a la Dependencia, y esperamos que esta estrategia sirva —como ya se ha dicho aquí— para dar un impulso a la atención temprana. Lo que sí tenemos pendiente es una entrevista con el Ministerio de Sanidad. La materia principal de esa entrevista es los servicios públicos de rehabilitación visual, porque las personas con baja visión que no pueden estar afiliadas a la ONCE tienen un grado de desatención realmente muy grave. Tenemos que intentar que haya unos servicios públicos que garanticen esa rehabilitación visual y que permitan que esas personas tengan el apoyo no solo oftalmológico, que es obvio, sino también el psicológico y el social, para su inclusión educativa, para su acceso al empleo y, en definitiva, para, su inclusión social, en general. Otro tema que tenemos pendiente con Sanidad es el IVA de los productos necesarios para la vida diaria de las personas con discapacidad visual.

En definitiva, los temas en los que estamos trabajando más intensamente son, sobre todo, la baja visión, que la tenemos como prioridad absoluta, porque la afiliación a la ONCE llega hasta el 0,1% en el ojo de mayor visión de la persona; entre el 0,1% y el 0,3% esa desatención, como acabo de decir, es muy grave, tanto por las Administraciones públicas como por la propia ONCE: la ONCE ya no los tiene como afiliados y las Administraciones públicas no tienen previsión de este tipo de servicios. Hay un dato que quiero dar —y lo digo con la mayor tranquilidad y sin acritud alguna—, y es que la ONCE tiene autorización estatutaria para subir ese límite hasta el 0,2%. Sin embargo, y a pesar de los intentos que hemos hecho para poner sobre el tapete esta cuestión, a pesar de que, como digo, los estatutos lo autorizan y, a pesar de que bastaría un acuerdo del Consejo General de la ONCE —un simple acuerdo— para desarrollarlo mediante la circular correspondiente, la ONCE se niega a dar este paso. Y esto no lo decimos gratuitamente. El 20 de febrero de 2024 una de las asociaciones del foro, la asociación Puedo —que yo presido—, mantuvimos una reunión con el presidente del consejo general y con el vicepresidente segundo y se nos dijo, claramente, que no, que no se iba a hacer, porque temían que la demanda les desbordara,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 26

algo que, sinceramente, creo muy muy relativo. Por tanto, nos encontramos con una situación en que la ONCE podría dar un paso fundamental para atender a esta parte de la población y no se quiere hacer en este momento. Sin embargo, se ha creado con toda solemnidad y de forma rimbombante la Fundación ONCE Baja Visión. Naturalmente, nada es desdeñable y sin ninguna duda apreciamos el trabajo que puede hacer la Fundación ONCE Baja Visión, pero no resuelve el problema de fondo porque no presta los servicios directos que en este momento las personas afectadas necesitan, lo que es un problema que está ahí, sobre el tapete, y se lo hemos advertido al ministerio y a la propia ONCE porque es necesario que eso se subsane, se mejore.

Por otro lado, la atención temprana, como segundo tema planteo, necesita un impulso y una ordenación sistemática y territorial. Hay que decir muy claro que si pretendemos que esa estrategia que se ha aprobado sea un avance en la solución del problema, necesariamente debe tener tres o cuatro elementos fundamentales. Uno, que la atención temprana es una actividad preventiva imprescindible para las niñas y niños con discapacidad visual y es fundamental para su desarrollo saludable. Segundo, la inmediatez, ya que no deben pasar más de cuarenta y cinco días desde el diagnóstico hasta el inicio de la intervención. En tercer lugar, la especialización, es decir, el personal que trabaje debe tener conocimientos específicos para atender la atención temprana y, por último, el apoyo a las familias porque no se trata solo una intervención profesional, es una intervención integral, como le gusta decir al amigo Rafael Cofiño, que puede implicar a las familias en toda la prestación de la atención temprana porque las familias juegan un papel absolutamente decisivo en esas edades.

También tenemos problemas con la inclusión educativa, problemas que son diferentes en distintos ámbitos porque esta competencia la tienen las comunidades autónomas y en cada comunidad autónoma se plantean situaciones diversas, pero lo que sí podemos decir es que, en general, la colaboración interinstitucional cuesta y que los equipos multidisciplinares no siempre funcionan de manera correcta; fundamentalmente, los integra la ONCE y las comunidades autónomas que tienen competencia en ese territorio. Hace falta que, por ejemplo, el acceso a los libros sea lo suficientemente ágil y también que la atención sea integral, sea suficiente y no sea solo académica, sino también social. También creo que hay algunos problemas con los procesos de digitalización; yo no soy experto en la materia, pero por lo que nos informan las entidades que están implicadas en ello dentro de nuestro foro, es un problema. Asimismo, como decía antes, también es un problema el empleo porque en la discapacidad visual se da una situación donde o vas al juego —lo que es una solución para muchas personas, pero en el siglo XXI no parece lógico que toda respuesta laboral de una persona con discapacidad visual pase por el juego— o te vas a un empleo precario. Hay algunas excepciones de personas que consiguen un alto nivel profesional, pero son muy pocas y, por tanto, el empleo se mueve en ese binomio juego-precariedad, y es algo que nos preocupa, al igual que nos preocupa la cuestión de la accesibilidad, porque hay muchos avances, pero hay un incumplimiento profundo.

En general, en España, hemos tenido leyes sobre discapacidad muy buenas, como la propia LISMI de 1982, pero hemos tenido un grado de incumplimiento realmente serio, y hay que recordar esa fecha del 4 de diciembre de 2017, que fue emblemática respecto a ese incumplimiento. Por otro lado, está la producción braille —este año celebramos el bicentenario del sistema Braille—, cuya calidad en España está descendiendo de manera constante. Es un tema de la ONCE, pero nosotros lo ponemos sobre el tapete porque afecta al acceso a la cultura y al acceso a la información y, por tanto, a la inclusión social de las personas con discapacidad visual. Creo que aquí, en sede parlamentaria, vamos a hacer un acto específico sobre el bicentenario, así lo espero, y vamos a poner sobre el tapete esas cuestiones específicas. En cuanto al apoyo a la sordoceguera, creo que aquí ha comparecido no hace mucho tiempo la Federación Española de Sordoceguera, que también forma parte de nuestro foro. La sordoceguera —yo lo he vivido en mi etapa como directivo de la ONCE, creando en el año 1986 el departamento de sordoceguera—, como todo el mundo puede percibir, es una discapacidad muy grave, y toda ayuda es poca. Además de la unidad asociativa, en la que creo que se está trabajando —cuando digo unidad lo digo siempre dentro de la pluralidad porque las entidades tienen derecho a tener sus propias estrategias, y es muy bueno que compartan en común las cosas más decisivas—, hace falta también una dotación presupuestaria adecuada para las entidades porque son servicios muy especializados, que, desgraciadamente, la Administración Pública no presta todavía y los tendría que prestar, apostamos por ello.

El caso de los mayores con discapacidad visual se mejoraría muchísimo simplemente con algunos programas específicos. No hay que sacarlos del entorno del resto de los mayores, para nada, únicamente

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 27

habría que realizar algunas atenciones específicas para mejorar su inclusión y mejorar su calidad de vida. En el caso de los jóvenes, también hay una cierta gutetización, por lo que hay que intentar que los jóvenes con discapacidad visual se incorporen a su entorno y tengan la capacidad de actuar dentro del asociacionismo que existe. Este aspecto no lo cité antes, pero hemos tenido una reunión, y quizá nos planteemos un convenio con el Consejo de la Juventud de España para tratar de mejorar en esa línea de trabajo. En el caso de las mujeres, nos preocupan muchos temas, pero uno muy especialmente, y es la vulnerabilidad mayor de los casos de violencia de género en las mujeres con discapacidad visual, donde urge adoptar medidas específicas de protección. Nosotros dirigimos cartas al Ministerio de Justicia y al Ministerio de Igualdad, y lo haremos también al de Interior, pero previamente estamos estudiando lo que es el nuevo pacto de violencia de género para ver hasta qué punto este pacto recoge esas medidas que permitan las mejoras necesarias. Es un tema que nos ha preocupado especialmente, en el que queremos seguir incidiendo si no tiene respuestas adecuadas. En cuanto a la atención a la dependencia, seguimos el anteproyecto de ley de la LAPAD, que se está tramitando. Ya ha salido el anteproyecto, luego salió a información pública, hemos hecho aportaciones y posiblemente remitiremos enmiendas a los grupos parlamentarios si en el texto del proyecto final no vemos recogidas suficientemente nuestras inquietudes. Así pues, pudiera ser que les llegaran algunas propuestas que, obviamente, desde la libertad de cada grupo, puedan contemplar.

Termino diciendo solo una cosa: que la existencia del Foro Social de la Discapacidad Visual tiene un origen también estadístico, y es que la ONCE no agota el tema de la discapacidad visual porque la ONCE tiene, según los datos de la propia entidad, 71 000 afiliados, mientras que el INE señala que en España hay 1 151 000 personas con discapacidad visual. Ante esos datos, poco más hay que decir. Hay que atender a esa población y desde luego tenemos que hacer una llamada a las administraciones, tanto a la Administración General del Estado como a los Gobiernos autonómicos, para que esto empiece a tomarse en serio y entre, como decía al principio, en la agenda política.

Muchas gracias, y a su disposición. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, señor Gayol, por su exhaustiva intervención y explicación de todos los temas que les preocupan.

A continuación, habrá un turno de intervenciones por parte de los grupos parlamentarios que estén presentes en la comisión.

El señor **GAYOL GARCÍA** (coordinador del Foro Social de Discapacidad Visual, FSDV): Si me permite, presidenta, voy a tomar alguna nota y a lo mejor hago un poco de ruido porque lo voy a hacer manualmente.

La señora **PRESIDENTA**: Sí, sí, sin ningún problema.

El señor **GAYOL GARCÍA** (coordinador del Foro Social de Discapacidad Visual, FSDV): Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Por el Grupo Parlamentario Mixto creo que no está nadie ahora mismo en la sala.

Tampoco están los grupos parlamentarios Vasco PNV, Euskal Herria Bildu, Junts ni el Grupo Parlamentario Republicano.

El Grupo Parlamentario Plurinacional SUMAR si está presente; por tanto, tiene la palabra el señor Cofiño.

Adelante.

El señor **COFIÑO FERNÁNDEZ**: Buenas tardes, Ricardo. Muchísimas gracias por la comparecencia, por estar aquí hoy con nosotros. Quiero iniciar mi intervención con una nota un poco personal, y es que cuando estamos en diferentes trabajos o en diferentes sitios, lógicamente, aparte de tener que realizar bien nuestro trabajo, también nos llevamos muchas veces los nombres de personas que conocemos, y para mí personalmente fue una sorpresa y un agradecimiento el conocernos el año pasado y también conocer tu trabajo. Creo que realizas un trabajo de acción reivindicativa no virulento, aunque algunas veces lo es más, por lo que yo diría que eres un poco como nuestro *Daredevil* español, que a veces das bastonazos a diestro y siniestro para mejorar las condiciones en las que viven algunas personas. Gracias por esa acción reivindicativa.

Del documento que nos mencionabas, cito algunos titulares importantes, no por entrar en debate porque yo creo que ya han sido mencionados, sino porque son temas muy importantes para nosotros,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 28

como lo que comentaban estos dos expertos que habéis traído en el debate sobre la importancia de la pluralidad de los diferentes modelos de servicios que tenemos en nuestro país, de los diferentes modelos de servicios sociales, y que hay un mito que hay que superar, que es el mito de que hay un único modelo válido. Hace unos años, tuvimos la suerte de tener a Marco Marchioni en Asturias en un debate muy interesante con Subirats en unas jornadas que organizó Mar de Niebla, y hablaba de esto, de la complejidad y la importancia de tener diferentes modelos en los territorios. Cada territorio tiene que cocinar y aprender a cocinar sus propios modelos manteniendo equidad y calidad, la importancia de limitar la mercantilización del sistema de protección social, la desinstitucionalización, otra palabra clave también —nuestro Ministerio de Derechos Sociales está trabajando de forma importante en esta línea, impulsando apoyos comunitarios personalizados frente a los modelos de instituciones totalizadoras—, fortalecer un abordaje de enfoque comunitario y de proximidad trabajando con la red de recursos comunitarios con esa obsesión de atención integrada, transformar el papel del Estado —y cito como creo que aparecía también en el documento— de pasar de un modelo cajero automático a un autor económico que regule, que produzca y que lideree igualmente, la importancia de una revisión crítica del modelo del papel del tercer sector evitando que tenga una cooptación de lógicas mercantiles y manteniendo su función clave como incidencia política, iniciativa social y de defensa de derechos humanos. También universalización, es decir, la importancia de tener modelos universales que lleguen a todas las personas con modelos de universalidad proporcional y que lleguen a todas las personas a adaptar a esas etapas de la vida y a las condiciones en las que están.

Por nuestra parte, únicamente queremos agradecerle el trabajo que realizas en lo personal y también en lo colectivo. Mucho ánimo. Estamos a vuestra disposición para lo que necesitéis.

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

A continuación, por el Grupo Parlamentario VOX, tiene la palabra doña Blanca Armario. Adelante.

La señora **ARMARIO GONZÁLEZ**: Muchas gracias, señora presidenta.

Muy buenas tardes, señor Gayol. Encantada de conocerle. Me ha parecido una exposición muy enriquecedora. Yo me voy a centrar en ese resumen del informe del grupo de trabajo de Baja Visión y otras discapacidades añadidas a la visual de ese foro que usted mencionaba previamente. En dicho informe exponen todas las acciones y los derechos que quedan por alcanzar para las personas con discapacidad visual, y sorprende que después de tantos años que todavía estemos en este punto. Hacía referencia a ese marco legal español, que no es más que ese artículo 14 de nuestra Constitución, que establece que se debe atender a la defensa y a la protección de los derechos de todas las personas, sea cual sea su condición física, intelectual y social para que de esta forma se establezca esa igualdad y libertad de todos los ciudadanos en el Estado social y democrático de derecho.

Desde VOX queremos destacar los puntos que nos parecen más importantes e interesantes de este documento. Nos ha parecido muy interesante esa necesidad de dar a conocer la Baja Visión porque creemos que es importante concienciar a la sociedad no solo en campañas que se puedan organizar desde el Ministerio de Derechos Sociales, sino también a través del Ministerio de Educación porque consideramos importante concienciar desde edades tempranas para que, a través de la empatía, se pueda socializar, solidarizar e impulsar una integración firme de las personas con deterioro visual leve, moderado o grave, incluso la ceguera. Asimismo, hacía referencia al bastón blanco y su utilización por parte de personas con este tipo de discapacidad, y me ha impactado que a lo mejor puede ser una causa de conflicto, cuando no debería ser así. Por tanto, el concienciar en edades tempranas a través de actividades que pongan en valor la situación de las personas con problemas de visión para nosotros es fundamental. Igualmente, han mencionado esa subvención de productos de apoyo a la visión, y me ha resultado impactante este dato que se ha aportado en el informe, y es que, según esta encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia, del año 2020, que se publicaba desde el INE, un total de 4,38 millones de personas residentes en hogares españoles tienen alguna discapacidad o limitación. El estudio de este tipo de discapacidad reflejaba que las personas con problemas de visión son las que menos ayudas han recibido, tan solo un 28,7%. No sé si usted nos podría decir cuáles son esas causas y también si existen datos de 2023 y de 2024 sobre estas ayudas porque nosotros no los hemos podido encontrar y seguramente usted tiene algún tipo de referencia.

Por supuesto, los ministerios de Sanidad y de Derechos Sociales tienen que ponerse las pilas y comprometerse con las ayudas para este tipo de discapacidad. Además, es necesario, como comentaba

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 29

en su informe, que deben ir incorporando a la cartera de servicios del Ministerio de Sanidad las ayudas técnicas y los productos de apoyo dentro del Sistema Nacional de Salud.

Nos ha parecido también muy importante, y no entendemos, cómo no se ha podido conseguir aún esta reducción del IVA. Nuestra normativa establece un tipo superreducido del 4% para las personas que acrediten una discapacidad superior al 33%, que es el caso de las personas con discapacidad visual, y, sin embargo, no están especificados los productos para estas personas con discapacidad visual. Nos llama mucho la atención, y esto debería ser un compromiso de este Gobierno. Por tanto, otra desigualdad más que tienen que soportar estas personas, algo que, como decía, tiene que solventar cuanto antes el Gobierno. No sabemos si estas medidas que proponían en su informe del foro de 2023 serán las mismas para 2025. Nos han dicho que nos harían llegar a ese informe, y entonces comprobaremos si siguen siendo las mismas reivindicaciones.

Quisiera finalizar añadiendo que nuestro sistema de gestión a través de las comunidades autónomas ha creado desigualdad, porque, aunque se legisle muchas veces a nivel nacional, en estos momentos, con un Gobierno carente de presupuestos y teniendo en cuenta que cada comunidad autónoma cuenta con partidas presupuestarias diferentes y que da soluciones a problemáticas distintas, no va a existir la aplicación de una normativa de manera equitativa e igualitaria si cada comunidad autónoma cuenta con unos recursos distintos y, además, priorizan de manera diferente.

Desde VOX quisiéramos mandarle todo nuestro apoyo y compromiso a las personas que tienen discapacidad visual y a todas las que luchan, como es su caso, para que esa integración completa en la sociedad esté cada vez más próxima.

Muchísimas gracias por su comparecencia.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, doña Blanca.

A continuación, por el Grupo Parlamentario Socialista tiene la palabra doña Olvido de la Rosa. Adelante.

La señora **DE LA ROSA BAENA**: Muchas gracias, presidenta.

Buenas tardes, don Ricardo. Bienvenido. En primer lugar, desde el Grupo Parlamentario Socialista queremos agradecer al Foro Social de la Discapacidad Visual y a don Ricardo, su coordinador, el poder tener la oportunidad de escucharle aquí, en la casa de los españoles y las españolas.

Ya el pasado 16 de diciembre tuve el honor de poder acompañarle en el Congreso de los Diputados en el III Foro Social de la Discapacidad Visual, y pude conocer su realidad mucho mejor, y hoy, de nuevo, hemos podido escucharlo de su mano, don Ricardo. La discapacidad visual requiere de mejores prestaciones y más recursos, como bien nos ha explicado usted, para que las personas puedan tener una vida lo más autónoma posible, por lo que es de agradecer que este foro, como usted bien decía, sirva como espacio para el diálogo y la reflexión, tan importantes en estos días, en que se necesita de ese diálogo, precisamente. El pasado año se dio un paso importante con la aprobación de la modificación del artículo 49 de la Constitución española, como bien saben ustedes, en el que se eliminaba el término peyorativo disminuido para poder recoger un texto en el que obligaba a los poderes públicos a impulsar las políticas que garantizaran la plena autonomía personal y la inclusión social de las personas con discapacidad en entornos universalmente accesibles, y también para fomentar la participación de sus organizaciones en los términos que la ley establezca, atendiendo particularmente las necesidades específicas de las mujeres y los menores con discapacidad. De esa modificación de este artículo deben emanar los cambios legislativos necesarios para que poco a poco demos paso a la verdadera inclusión social de un colectivo, el de la discapacidad, que lleva ya muchos años esperando poder vivir con dignidad y con plena autonomía. Se ha conseguido mucho a lo largo de estos cuarenta y siete años de democracia, pero es cierto que todavía nos queda mucho para conseguir la plena igualdad.

A lo largo de su exposición ha tratado temas que son vitales para las más de novecientas mil personas que en nuestro país tienen un certificado de discapacidad con una patología visual, según creo recordar de aquella reunión que tuvimos, para que puedan tener una autonomía lo más plena posible. Con la modificación de este artículo 49, somos conscientes de que el Ministerio de Derechos Sociales está trabajando para que la autonomía de las personas con discapacidad visual se vea mejorada, al igual que todo lo que tiene que ver con la mejora de la accesibilidad y la atención a los servicios sociales, educación y sanidad. En esta comisión nos hemos caracterizado —por lo menos desde que tengo la posibilidad de compartir con el resto de mis compañeros y compañeras— por ponernos de acuerdo en muchísimos temas, debido fundamentalmente, yo creo, al tema que tratamos: la discapacidad y las personas a las que

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 30

va dirigida esa atención. Vamos a continuar trabajando y caminando juntos en este objetivo porque es necesario que todas las propuestas que aquí tratemos se hagan realidad y se consiga la plena igualdad que reza nuestro artículo 14 de la Constitución, rompiendo todas las trabas que impidan que esa igualdad real sea efectiva para las personas con discapacidad.

En este sentido, yo querría preguntarle, don Ricardo, qué medidas prioritarias considera que debe poner en marcha esta comisión para que el colectivo de personas con discapacidad visual vea mejorada su atención.

Muchísimas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Para finalizar este turno de portavoces, tiene la palabra la portavoz del Grupo Parlamentario Popular, doña Violante Tomás.

Adelante.

La señora **TOMÁS OLIVARES**: Muchas gracias, señora presidenta.

Buenas tardes, señor Gayol, y bienvenido a la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad que, tal y como ha dicho la señora De la Rosa, ahora mismo es una comisión en la que solemos entendernos, acordar por consensos y es una de las comisiones más amables que hay en el Congreso. En nombre de mi grupo parlamentario quiero darle las gracias por haber venido a esta comisión, darle la bienvenida y felicitarle por esos tres foros sociales de la discapacidad visual que han celebrado y que creo que son sumamente importantes a la hora de acordar y de reivindicar. Quiero agradecerle también el envío que nos han hecho llegar a todos los miembros de la comisión de ese documento que he leído atentamente durante este fin de semana. Me gustaría señalar algunas de las cuestiones que usted ha abordado, y también el documento, que creo que son importantes porque aluden a colectivos específicos que usted citaba anteriormente y que habían sido uno de los puntos que se habían tratado del segundo foro celebrado, creo que en 2023.

Esos grupos, esos grandes colectivos específicos, son el de la juventud, el de la mujer y el de las personas mayores. Al hilo de lo que usted ha dicho, me gustaría comentar lo que usted ha señalado sobre los jóvenes con discapacidad visual, porque dice en el documento que la población joven en España atraviesa un grave problema en relación con su inserción efectiva y duradera en el mercado de trabajo ordinario y que esta situación constituye un impedimento para lograr la estabilidad requerida de cara a ejercer una vida autónoma independiente. Está claro que, si una persona joven no puede trabajar, lógicamente no puede tener una vida independiente, no puede valerse por sí mismo y necesitará la ayuda de la familia. ¿Qué problemas encuentra o qué cuestiones han identificado como los principales obstáculos a los que se enfrentan estos jóvenes con discapacidad visual para su inserción laboral efectiva y duradera en el mercado laboral ordinario? Otro de los colectivos a los que alude el documento, y que usted también ha mencionado aquí, es el de la mujer con discapacidad visual. Señalan que a las múltiples discriminaciones que sufren las mujeres por el hecho de serlo se añaden las discriminaciones provocadas por la falta de accesibilidad para realizar muchas acciones vitales y, además, se superpone la existencia de una preocupación grande porque estas mujeres son más proclives a desigualdad, violaciones y vulneraciones de derechos fundamentales al ser blanco de diferentes tipos de violencias, en especial, como usted señalaba, la violencia de género, ya que las mujeres con discapacidad visual están más expuestas por una serie de circunstancias. Usted hace constar en ese documento que, ante esta situación, el Pacto de Estado contra la Violencia de Género se queda corto en reforzar la seguridad de las mujeres con discapacidad visual y que hay que tomar medidas. ¿Qué medidas cree usted que serían necesarias para mejorar la protección de estas mujeres?

Finalmente, es necesario señalar que gracias a la esperanza de vida que hoy disfruta nuestra sociedad existe una población de personas mayores muy significativa y que dentro de este amplio colectivo hay un número creciente de personas con discapacidad, bien derivada de una discapacidad originaria o sobrevenida o bien por las dificultades de la edad ya que siempre se agudizan los problemas visuales y auditivos en las personas mayores, por lo que hay una población mayor de la que podemos pensar. Este panorama obliga, por un lado, a las Administraciones públicas de diferente ámbito y a las entidades especializadas y demás instancias sociales a implementar programas y actuaciones que den respuesta a este sector, sobre todo para que pueda tener una participación social en una sociedad en la que son imprescindibles. A las personas mayores les debemos todo lo que somos, todo lo que tenemos, son los que realmente nos han dejado el país que tenemos y que conocemos. ¿Qué acciones

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 31

cree usted que podrían tomarse para mejorar la participación de las personas mayores con discapacidad visual en la sociedad?

Vuelvo a agradecerle su comparecencia aquí, pero sobre todo ese activismo, que creo que es importante, porque usted es la representación de que el edadismo es algo que no debería existir y nos demuestra cada día que este activismo es importantísimo en esta sociedad que tenemos.

Muchísimas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias, doña Violante.

Para finalizar con esta comparecencia, como estuvo atentamente escuchando las anteriores, ya sabe don Ricardo que tiene la posibilidad de dar respuesta, si así lo estima, o hacer consideraciones adicionales a lo dicho por los diversos portavoces parlamentarios.

El señor **GAYOL GARCÍA** (coordinador del Foro Social de Discapacidad Visual, FSDV): Muchísimas gracias, presidenta.

Lo primero que quisiera decir es que estoy muy congratulado con el Parlamento en este momento, concretamente con el Congreso de los Diputados, porque las intervenciones que han tenido ustedes son de gran nivel, y al decir gran nivel no me refiero a un concepto académico, me refiero a un concepto social. Y es importante que en la casa común de los españoles haya esta dialéctica. Por lo tanto, agradezco mucho las intervenciones de absolutamente todos los grupos parlamentarios presentes.

A mi compatriota —al igual que con la presidenta con el señor Cofiño, tenemos aquí un cierto *lobby* asturiano, pero no lo vamos a ejercer abusivamente— Rafael Cofiño quiero agradecerle su actitud siempre receptiva. Además, vino al Centro Asturiano a dar una conferencia donde pudo intervenir la Asociación Acción Visión España, que planteó toda esa necesidad de apoyo a la salud visual y fue muy reconfortante. Aunque yo me puse muy malo aquella noche, agradezco mucho a Rafael Cofiño su presencia, que a muchos de ustedes les trasladaré también en algún momento, porque tenemos allí un foro muy bonito.

La señora **PRESIDENTA**: Hay una diputada más asturiana en la sala, doña Esther Llamazares.

El señor **GAYOL GARCÍA** (coordinador del Foro Social de Discapacidad Visual, FSDV): Ah, Esther Llamazares. Pues muy bienvenida también. Bueno, bienvenidos absolutamente todos, pero permítannos que hagamos un poco de paisanaje. **(Risas)**.

La señora **PRESIDENTA**: Ya que se matizó, matícese completamente.

El señor **GAYOL GARCÍA** (coordinador del Foro Social de Discapacidad Visual, FSDV): Pues muchísimas gracias, Mercedes.

Respecto a lo que planteaba el señor Cofiño de los modelos, sí, es importante. Es importante la capacidad autonómica de ir desarrollando diferentes modelos, por eso la Constitución descentraliza las competencias en materia de política social. Es muy importante que se trabajen modelos acordes con las realidades sociales de los distintos territorios. Y en este sentido, me parece muy bien que trabajemos modelos que tengan una coherencia, una consistencia con el territorio y que, por lo tanto, sí sean respuestas competentes, respuestas reales a los problemas. Efectivamente, hay que huir de la mercantilización y también tenemos que ir avanzando en el tema de la desinstitucionalización. Porque la inclusión social que tanto defiende la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas es necesario que pase por procesos de integración que sean realmente efectivos. Algunos tendrán que ser procesos, no se puede hacer todo de un día para otro y más en estos temas delicados de la cobertura social. Pero sí que es conveniente que esto se avance y en este sentido es muy importante combinar muy bien el papel de los servicios públicos —que yo entiendo que deben ser preponderantes—, pero que también se combine bien con el tercer sector porque el tercer sector en materia de servicios a personas con discapacidad es bastante potente, y eso debe cuidarse.

Por lo tanto, la relación debe ser dinámica, debe ser correcta, respetuosa y, además, de un intercambio saludable. ¿Por qué? Porque efectivamente hay que llegar a la universalización, pero para llegar a esa universalización hay que tener en cuenta todos los actores del espacio, y eso me parece que es conveniente y que no hay que tenerle miedo. Yo soy un hijo de la ONCE, soy afiliado a la ONCE desde los 9 años. He hecho toda mi vida académica y luego profesional en la ONCE, incluso en algunos tiempos en la alta dirección, con lo cual no puedo decir que el tercer sector no sirva. Claro que sirve. Lo único que sí que es conveniente es que la relación con el sector público sea coherente y se vaya amplificando para que

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 32

se puedan conseguir objetivos de inclusión cada vez más amplios. Dicho esto, no puedo avanzar mucho más porque nos llevaría mucho tiempo.

Agradezco mucho también a la representante de VOX sus palabras y creo que ha puesto el dedo en la llaga al decir que el tema de la baja visión, por un lado, y el de las otras discapacidades añadidas a la visual, por otro, constituye para nosotros en el foro una prioridad máxima. Primero, porque hay unas 500 000 personas en baja visión que, como dije en la intervención, no están atendidas ni por la ONCE ni por las Administraciones públicas; quedan en una tierra de nadie que es tremendamente dañina. Hay niveles visuales superiores al 0,3 que probablemente con un buen apoyo oftalmológico y unas ayudas ópticas adecuadas puedan responder bien a la situación, pero la gente que está entre el 0,1 y el 0,3 —que la OMS dice moderada, pero casi quiere decir severa— necesita el apoyo de la rehabilitación visual, el apoyo de instrumentos que les permitan las actividades de la vida diaria, apoyo psicológico, apoyo social y, por supuesto, necesitan el apoyo en las distintas actividades fundamentales de la vida para conseguir su inclusión. Por lo tanto, creo que sí. He citado antes la sordoceguera, pero pongamos también los casos de baja visión unida a la discapacidad intelectual. Esta también es una situación que necesita mucha atención.

¿Difundir esto? Difundir esto es para nosotros un objetivo fundamental y quizás una de las razones por las que estamos aquí porque queremos hacernos visibles con toda nuestra problemática. Si no nos hacemos visibles, es muy difícil que la sociedad entienda nuestros problemas y mucho más todavía que acepte nuestra cooperación, nuestra participación, para que realmente podamos desarrollar una vida activa y una participación social digna.

Por supuesto que hay problemas desde el punto de vista de la gestión de las Administraciones. La falta de presupuestos no podemos negar que es un tema serio y, por lo tanto, a mí me gustaría que el Gobierno presentara los presupuestos, puedo entender las circunstancias, pero desde luego son necesarios. Y también aprecio que las comunidades autónomas puedan ir avanzando en acuerdos de este mismo sentido para que haya una cohesión conveniente de los servicios. Todos los grupos políticos tienen que poner de su parte para que —algo que me gustaría decir con claridad—, yo diría que los servicios sociales y los derechos sociales, pero al menos que la atención social a las personas con discapacidad y en concreto con discapacidad visual, sea un tema de Estado. Es más, yo propugnaría —pero no me voy a alargar en esto porque forma parte de mis ideas más o menos específicas de esta materia— la existencia de un pacto estatal en materia de derechos sociales, para que, independientemente de las competencias de las comunidades autónomas, hubiera unos mínimos que garanticen, por un lado, la igualdad de derechos, pero por otro lado también unas legislaciones que sean competentes, capaces de asumir la problemática.

Agradezco muchísimo a la portavoz del Grupo Socialista, por un lado, y también a la Comisión que se lo encomendó, que estuviera presente en nuestro tercer foro. Fue muy gratificante para nosotros y de verdad que esperamos que siga ocurriendo. Tiene mucha razón al decir que el artículo 49, con su reforma —que no debe ser solo una reforma formal— debiera tener una repercusión importante, y en ese aspecto yo creo que el texto es bastante aceptable dentro de que estas cosas tienen sus límites. Pero yo, que soy bastante crítico —los que me conocen lo saben—, he quedado bastante conforme con este texto porque incluso en un tema que para nosotros es un poco complicado, que es el de la audiencia de las organizaciones, ha quedado planteado de una forma abierta. Porque, de verdad, que nos ocurre muchas veces —y lo digo sin ninguna acritud— que el conglomerado ONCE-CERMI nos tapa la representatividad a todos y, sinceramente, es conveniente oír también a las minorías y a los que estamos en una línea independiente, más o menos implicada en lo institucional.

Dicho esto con toda claridad, y por el respeto que me merece la comisión, por supuesto, el papel que debe hacer el Ministerio de Derechos Sociales debe ser una apuesta importante para dar curso a las medidas que requiere este artículo 49. El que hable de autonomía personal e inclusión social me parece ya una referencia superválida. Hay que hablar de la audiencia, de la participación social de las organizaciones y también de la atención a niñas y mujeres, porque creo que tenemos que ser claros en que hay una desigualdad reinante que tenemos que corregir. Que no lo podemos hacer de un día para otro, pero que tenemos que trabajar por ella todos los días.

Agradezco también a la portavoz del Grupo Popular su intervención, su reconocimiento por el trabajo de los tres foros. Pensamos continuar en ello y, en todo caso, yo invitaré a esta comisión a que nos acompañe.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 33

Me hablaba del tema del empleo de los jóvenes y efectivamente, es cierto, hay una dificultad. Lo he citado un poquito antes, pero, como era una intervención un poco larga, de pasada. Ocurre que una de las opciones es el juego, pero se plantean dos cosas. Por un lado, el juego no a todo el mundo le parece una salida laboral interesante, y eso tenemos que empezar a entenderlo ya; es decir, que no toda persona ciega o con discapacidad visual tiene que ver su destino profesional en el juego. Y, por otro lado, también hay que decirlo, que actualmente los juegos de la ONCE son de muy complicada ejecución y gestión, por ejemplo, por parte de los ciegos totales. ¿Por qué? Porque antes llevaban uno o dos productos: un extra y el cupón diario, o el cupón diario y el cupón del viernes, pero es que ahora llevan veintitrés productos —si no han subido alguno más desde que yo tengo la información—, veintitrés productos en la cartera. Y eso es muy difícil de gestionar. Y, aparte del tema del juego, las demás salidas —salvo personas de un altísimo nivel profesional— son la precariedad. Son trabajos bastante de menor consideración, de salarios bajos, a veces incluso también de mucha temporalidad, porque no se les está aplicando la reforma laboral, lo cual también es, desde luego, poco presentable. Pero se ha dejado en vigor el decreto de fomento del empleo de personas con discapacidad, que permite una temporalidad mucho más amplia que la propia reforma laboral. Por lo tanto, es una problemática importante en la que tenemos que tratar de incidir.

El tema de las mujeres con discapacidad visual, especialmente el tema de la violencia de género, sí, nos preocupa. Sabemos el fenómeno que se está produciendo en la sociedad general y, desde luego, la indefensión de esas mujeres en muchas casuísticas es muy, muy grave. Por ello vamos a seguir profundizando. El pacto que citábamos ahí era el anterior, porque era el que estaba vigente cuando salió ese documento. Ahora estamos trabajando, como he dicho, en el nuevo pacto. Espero que encontremos medidas satisfactorias para poder mejorar en esta situación cualitativa y cuantitativamente.

Y en el terreno de los mayores y la participación social, tengo la convicción de que las personas ciegas con discapacidad visual son extraordinariamente sociables, están dispuestas a utilizar todas las tecnologías que se les puedan hacer accesibles. Por lo tanto, hay que cuidar que puedan realmente utilizarlas. Me parece que, dentro del asociacionismo y dentro de los ámbitos de los centros de mayores, debemos procurar darles apoyo para que realmente esa inclusión sea posible. No es que vea mal que haya asociaciones de ciegos mayores, no lo veo como una cosa negativa, pero preferentemente considero que deben formar parte del asociacionismo de mayores que existe a nivel general. Pero para eso necesitan, sin duda, un apoyo.

Alguien me preguntaba cuáles eran las medidas que proponíamos... Voy terminando, Mercedes.

La señora **PRESIDENTA**: No, no, no hay problema.

El señor **GAYOL GARCÍA** (coordinador del Foro Social de Discapacidad Visual, FSDV): No, no, no, ya, ya. Lo digo porque os he pillado muy cansados. He venido de Asturias a las tres de la tarde y no he podido venir antes.

Pero lo que sí quiero decir es que, ahora mismo, lo que más nos preocupa son los temas de la baja visión, son los temas de la atención temprana —antes lo he estado citando—, son los temas de la accesibilidad, son los temas del propio sistema Braille —quién lo diría a estas alturas, pero también nos preocupan enormemente—, es el tema de la inclusión educativa. Por supuesto que tiene que haber una adecuación para facilitar la accesibilidad a los textos, la accesibilidad a los espacios. En fin, esto es muy importante. Y, por supuesto, el empleo. Y el empleo hay que pluralizarlo, hay que diversificarlo. No estamos en contra del juego, no estamos en contra de otros empleos protegidos, pero hay que darle un margen mucho mayor al empleo ordinario. Y, para que sea posible ese objetivo, las ayudas de la Administración tienen que estar muy bien concatenadas.

Podría hablar de muchas más cosas, pero me parece que el panorama que tenéis en ese documento y que ampliaremos con el de la tercera edición del foro, os ayudará a entendernos mejor y a que podamos seguir comunicándonos y cooperando en la mejora de esa realidad.

Muchas gracias. **(Aplausos)**.

La señora **PRESIDENTA**: Muchas gracias.

Damos por concluida la sesión de la comisión formalmente, agradeciéndote muy especialmente tu tiempo, tu dedicación y tu saber hacer. En nombre de toda la comisión puedo hacerlo y quiero hacerlo.

La portavoz del Grupo Parlamentario Popular quiere hacer una consideración extracomisión, pero que tiene que ver con la siguiente sesión. Le voy a dar la palabra, si les parece a sus señorías. Adelante, Violante.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 323

12 de mayo de 2025

Pág. 34

La señora **TOMÁS OLIVARES**: Muchas gracias, presidenta.

En la próxima sesión que tenemos de la Comisión para las Políticas de la Discapacidad, que es el 22 de mayo, tenemos el mismo orden del día que en la sesión que se anuló, y yo quería hacer una petición a todos los grupos para ver si es posible que el punto número 7 pasara al punto número 1. Es una PNL de SUMAR —ya lo he hablado con el señor Cofiño, a él no le importa— y la razón es que la portavoz del Grupo Popular que defiende nuestra posición en esa PNL se tiene que marchar a Valencia. Por tanto, yo rogaría a todos los grupos si se pudiera pasar el punto 7 al punto 1.

Y era eso, presidenta.

Muchas gracias.

La señora **PRESIDENTA**: Lo plantearé formalmente, como así requiere el Reglamento, en la celebración de la próxima sesión, en el punto cero del orden del día. Pero, a efectos de que sus señorías vayan preparando los trabajos y la presencia de los diversos portavoces, sí queríamos que se hiciese el adelanto de esta información en la jornada de hoy.

Muchas gracias.

Se levanta la sesión.

Eran las siete y cuarenta y nueve minutos de la tarde.

cve: DSCD-15-CO-323