



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES DEL

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Año 2005

VIII Legislatura

Núm. 294

NO PERMANENTE PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA DEL EXCMO. SR. D. CIPRIÁ CÍSCAR CASABÁN

Sesión núm. 12

celebrada el martes, 24 de mayo de 2005

Página

ORDEN DEL DÍA:

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

- | | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| — Del señor director general del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO (Rodríguez Castedo) (Número de expediente 212/000636.) | 2 |
| — Del señor gerente de AMICA (Castillo Arenal) (Número de expediente 219/000183.) | 14 |
| — De la señora presidenta de la Confederación andaluza de minusválidos físicos, CSAMF (Cózar Gutiérrez) (Número de expediente 219/000184.) | 23 |

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

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

— **DEL SEÑOR DIRECTOR GENERAL DEL INSTITUTO DE MIGRACIONES Y SERVICIOS SOCIALES (IMERSO), RODRÍGUEZ CASTEDO (Número de expediente 212/000636.)**

El señor **PRESIDENTE**: Señorías, se abre la sesión.

Dentro de las comparencias que se vienen realizando en sucesivas reuniones en relación con el Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España, iniciamos hoy la sesión con la comparencia de don Ángel Rodríguez Castedo, director general del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Doy, por tanto, la bienvenida al señor Rodríguez Castedo y tiene la palabra para exponernos sus opiniones y la información en relación con el libro blanco.

El señor **DIRECTOR GENERAL DEL INSTITUTO DE MIGRACIONES Y SERVICIOS SOCIALES, IMERSO (Rodríguez Castedo)**: Señor presidente, señoras y señores diputados, de forma breve haré dos consideraciones antes de abordar el Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España. Una, constatar que nuestro país lleva muchos años estudiando, investigando, realizando diagnósticos, formulando propuestas y recomendaciones en torno a los problemas relacionados con el envejecimiento, específicamente de las personas en situación de dependencia, sean mayores o menores de 65 años. Como digo, en la sociedad española en su conjunto llevamos muchos años hablando, discutiendo, poniéndonos de acuerdo en líneas generales sobre cómo abordar el problema de la dependencia. La otra consideración es que hay un amplio consenso en nuestro país, tanto político como social y técnico, sobre la necesidad de desarrollar un sistema de atención a las personas con dependencia. Ese consenso se refleja en los programas electorales de los partidos políticos; en las recomendaciones parlamentarias, tanto del Congreso como del Senado; en el apoyo explícito de los agentes sociales en multitud de mesas de negociación con la Administración pública; en las conclusiones de la ponencia de seguimiento y de renovación de los pactos de Toledo; en las opiniones de apoyo explícito en sociedades científicas de expertos, de profesionales; en las recomendaciones del Defensor del Pueblo, etcétera. Por un lado, gran cantidad de datos y, por otro, amplio consenso social, político y técnico en

torno a la dependencia y cómo podríamos, como país, dar una respuesta a las necesidades de la gente en este campo concreto.

Dicho esto, es necesario pasar del dicho al hecho y el libro blanco es el primer hito en esta dirección; un libro blanco cuyo contenido es francamente amplio porque en él está la opinión mayoritaria de la sociedad española a la hora de su presentación pública y la aceptación de los datos que se puede considerar un documento en el que se ofrece un análisis técnico, un diagnóstico riguroso de la situación de las personas dependientes en nuestro país. Constituye una foto del país sobre qué oferta, qué demanda, qué diferencial, dónde estamos, a dónde queremos llegar y en qué plazos queremos y podemos llegar. Luego tendremos oportunidad de hablar brevemente de algunas de las variables que considero más relevantes de los 12 capítulos que contiene, como SS.SS. conocen, el libro blanco. Constituye también un referente que contribuye a ordenar y a facilitar el diálogo social y político que, una vez presentado oficialmente por el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales y la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad, facilita el diálogo abierto que se está llevando con los agentes sociales, con las administraciones autonómicas y las locales, con el movimiento asociativo, con los proveedores de servicios y en el propio Parlamento; diálogo que es de esperar se consolide en un acuerdo en torno al proyecto de ley que regule la protección de las personas que viven en situación de dependencia. Estos capítulos van desde la estimación de beneficiarios en función de la encuesta, de proyecciones demográficas y de otras variables que analiza, cómo se abordan metodológicamente en el propio libro blanco, pasando por los modelos comparativos que hacen otros países, que llevan haciendo otros países —algunos desde hace bastantes años— para dar respuestas concretas a las situaciones de dependencia, hasta ver y analizar lo que comentaba antes: qué servicios tenemos ahora mismo para mayores de 65 y menores de 65 años, cuál es nuestro diferencial con la media de la Unión Europea, si hay un diferencial grande en todas las encuestas, en todas las aproximaciones realizadas y quién realiza la cobertura de estos servicios, que todos sabemos que es la familia, y decir familia es decir mujer. Son hechos que, por repetidos, a veces hasta resbalan, debido a lo obvio de la constatación. También se considera el dinero que hay, de gasto que las comunidades autónomas tienen en servicios; el dinero que hay vía Administración central para prestaciones económicas del sistema de la Seguridad Social. También se analizan los retornos económicos, el empleo que se genera, la formación necesaria para la inmensa cantidad de profesionales que tendrían que incorporarse al proyecto de la atención a las personas con discapacidad. Como elementos más relevantes del libro blanco destacaría qué se entiende internacionalmente —básicamente en el ámbito de la Unión Europea— y qué entendemos en nuestro propio país cuando hablamos de dependencia; qué puerta de entrada hay al sistema o qué puerta tenemos que establecer; una vez que está la gente

dentro, qué grados de dependencia asignamos y con qué criterios a los beneficiarios en el campo de la protección, qué catálogo de servicios identificamos para los beneficiarios que han entrado, qué catálogo de servicios les ofrecemos; cómo se organiza y se gestiona todo eso y, por último, cómo se paga, cómo se financia todo eso, al margen de otros elementos, que si tenemos tiempo por lo menos enumeraría, como el empleo, los retornos económicos, la calidad y la formación. Esto es lo que yo quisiera compartir con SS.SS. en mi breve exposición.

En cuanto al concepto, a qué entendemos por dependencia o por personas en situación de dependencia, en el libro blanco se asume como válido —y creo que es un criterio razonable— el concepto y la definición del Consejo de Europa. Si algo está ya establecido en nuestro ámbito político y cultural, no sé por qué intentar ser geniales y buscar conceptos y definiciones nuevas. De acuerdo con esta definición de dependencia, la dependencia puede afectar a cualquier sector de la población y a cualquier edad. Un elemento importante a tener en cuenta es que en el debate público se asocia con frecuencia la dependencia a la gente mayor o muy mayor, y a veces no somos conscientes de que en torno a un tercio del volumen global de las personas en situación de dependencia está en edades inferiores a 65 años, con daño cerebral, enfermedades degenerativas, etcétera, y que configura un sector bien importante y relevante a tener en cuenta a la hora de diseñar la protección que haya que establecer o regular en un proyecto de ley. De acuerdo con la definición o el concepto del Consejo de Europa, para que haya dependencia tiene que darse la concurrencia de tres factores: primero, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual, que merme determinadas capacidades de la persona; segundo, la incapacidad de la persona para realizar por sí misma las actividades de la vida diaria; y tercero, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de una tercera persona para poder realizar esas actividades de la vida diaria. El concepto de actividad de la vida diaria tiene una gran importancia para la delimitación del derecho vía baremo y, posteriormente, para la configuración del catálogo de servicios, por lo cual es muy importante que desde el primer momento tengamos claro y (disculpen SS.SS. si vuelvo a algo que ya les habrán contando muchos otros comparecientes) la encuesta de la AEDES, donde se definen las actividades básicas de la vida diaria relacionadas siempre en términos de actividades relativas al cuidado personal, como asearse, comer, vestirse, etcétera; movilidad en el hogar, levantarse, acostarse, permanecer de pie o sentado, desplazarse por el propio hogar; tareas domésticas como cuidarse de la comida, de la limpieza, etcétera; y las funciones básicas de tipo mental o intelectual, el elemento cognitivo, como reconocer personas, reconocerse a sí mismo, saber ejecutar y dar órdenes sencillas; en definitiva, todo conectado para poder detectar en el baremo todo lo relacionado con demencias seniles y no seniles. El elemento de demencia puede imputarse a cualquier edad evolutiva del ser humano.

Una vez que tenemos más o menos definido el ámbito conceptual, tendríamos que hablar de la puerta de entrada en el sistema. Cualquiera que fuese el modelo de protección que se terminase configurando en nuestro ordenamiento, sería preciso definir claramente el umbral de entrada en el sistema, la forma de graduar el nivel de dependencia y, como consecuencia, la cuantía de las prestaciones o la intensidad y frecuencia de los servicios de atención. Y aquí aparece la valoración, los famosos baremos. La valoración de la dependencia requiere obviamente de la aplicación de un baremo que deberá ser aprobado por el Gobierno con rango de normativa básica, en desarrollo reglamentario de la ley de protección de las personas con dependencia y, por tanto, de aplicación en todo el ámbito del Estado, mediante el cual sea posible discriminar con criterios objetivos si una persona se encuentra en situación de dependencia y en qué grado hay que encuadrarla. En el acuerdo con las comunidades autónomas será necesario determinar quién debe realizar la valoración de la dependencia. El criterio que se establece en el libro blanco a este respecto es que deben constituirse equipos ad hoc con un tipo de personal de los servicios sociales y también del ámbito sanitario. Partir de la cultura de los EVO parece razonable porque durante muchos años se ha acumulado un saber hacer, una reflexión en torno al mundo de la discapacidad, pero todos conocemos la situación de sobrecarga de trabajo, de los EVO, por lo cual en el libro blanco se considera que deberían crearse equipos ad hoc, como digo, y máxime si somos conscientes —tendríamos que serlo— del alto número de valoraciones y revisiones a realizar básicamente al principio, cuando se aprobase la ley. ¿Debido a qué? Pues debido a la gran cantidad de personas que una vez que vean un derecho regulado, dirán: Yo soy dependiente, mi familia es dependiente. Este es uno de los problemas más relevantes a la hora de la gestión de la ley, que no se bloquee el proceso de puesta en marcha por un enorme volumen de ciudadanos a valorar. La valoración de una persona en situación de dependencia —creo que estaríamos todos de acuerdo— requerirá al menos de una cumplimentación de protocolos, de recogida de datos por profesionales acreditados en la atención primaria que, en este caso de la dependencia deberían visitar el hogar; no en la situación actual de valoración de la discapacidad en que la persona va a un centro base. Tendríamos muchísimos problemas de desplazamiento, desde el encamado hasta personas con demencias muy implantadas y muy desarrolladas, por lo que los equipos que se están diseñando y pactando con las comunidades autónomas tendrían que ir al propio hogar. Esto nos lleva a un servicio mucho más descentralizado todavía del que tenemos para la valoración de la discapacidad, que está básicamente radicada en capitales de provincia o en ciudades de cierta entidad poblacional; luego habría una baremación de los datos recogidos en una escala estatal de valoración de la dependencia y por último, un cribado y convalidación de las valoraciones comprendidas en un sistema estatal

informatizado que garantice la uniformidad y la equidad de las prestaciones pensando en las personas, vivan donde vivan. Esa valoración debe servir como instrumento para determinar el derecho a un servicio o a una prestación económica, graduados en función de la intensidad de la ayuda que se requiera, para ir determinando grupos homogéneos a la hora de derivar a un determinado tipo de atención: en el domicilio, diurna, en un centro de día o residencial.

Una vez que se determine el instrumento de la puerta de entrada, tenemos que hablar de quiénes son los beneficiarios que han entrado habiendo superado los requisitos marcados en los baremos. Pues, obviamente en la ley, en su momento, los efectos de la protección de la dependencia deberían considerarse beneficiarios, según el libro blanco, todas aquellas personas mayores de 18 años que residan legalmente en España y se encuentren en situación de dependencia, reuniendo los requisitos que señale la ley, y las personas que tengan a su cargo menores de 18 años que se encuentren también en situación de dependencia y reúnan los requisitos que señale la ley. Hay un amplio consenso en que la protección de la dependencia debe graduarse en función de la menor o mayor intensidad de la ayuda necesaria para realizar las actividades de la vida diaria (el libro blanco recoge el sentir mayoritario de otros países del entorno de la Unión Europea que han regulado y tienen sistemas iguales o similares al que se diseña y se está sometiendo al debate político, social y técnico en nuestro país) y se señalan tres grados de dependencia: la moderada, la severa y la gran dependencia, lo que condicionará la ejecución y la puesta en marcha de una ley que debe ser temporalizada. Tendríamos también que ponernos de acuerdo en por dónde empezamos y creo que será fácil ponernos de acuerdo en que deberíamos empezar por los que tienen mayor grado de dependencia a la hora de ir poniendo en marcha la ley. La estimación que se hace en el libro blanco partiendo de la AEDES y analizando las actividades básicas de la vida diaria, con una actualización de 1999, año de la encuesta, al 30 de diciembre de 2004, y un estudio complementario entre el Instituto Nacional de Estadística y el Imsero, nos lleva a las cifras que SS.SS conocen de 1.125.190 personas que estarían en situación de dependencia moderada, dependencia severa o de gran dependencia. No bajo a la consideración de menores o mayores de 65 años ni a los tipos de dependencia porque lo tienen SS.SS en la documentación. En el libro blanco se hacen también unas proyecciones a 2010, a 2015 y a 2020 y esta cifra pasa a 1.250.000 en el año 2010, a 1.375.000 en el año 2015 y 1.500.000 en el año 2020. La metodología utilizada y los criterios seguidos se explican adecuadamente en el propio libro blanco.

Una vez que nos ponemos de acuerdo en la puerta de entrada y en la gente que tenemos que proteger, ubicada en un determinado de dependencia, habría que hablar de qué servicios se ofrecen a los beneficiarios de la atención

a la dependencia. El libro blanco contempla un catálogo de servicios que con posterioridad habría que desplegar y aparecerían las carteras de servicios, y ya estaría todo mucho más desmenuzado y concretado en cada uno de los apartados del catálogo. No voy a molestarles explicando qué hay detrás de cada servicio porque son de todos ustedes especialmente conocidos. En el catálogo se citan la teleasistencia y los servicios de ayuda a domicilio, con tres niveles: el nivel de atención a las necesidades del hogar, donde básicamente está el actual servicio de ayuda a domicilio en tareas domésticas, hay que dar un paso adelante y hablar de cuidados personales, y un tercer paso adelante dentro de esos cuidados personales, es que haya un componente sanitario de tipo menor o no tan menor, que habría que ir determinando en el propio instrumento normativo que salga de este Parlamento. Otro servicio es la atención en centros de día para mayores de 65 años, centros de día para menores de 65 años y centros de noche. Una vez que se generara la infraestructura, habría que optimizar, que esos centros por la noche pudieran ser utilizados por determinadas tipologías de personas en situación de dependencia, lo que supondría una mayor calidad de vida para ellos y también para las familias, que se verían durante la noche liberados de una presión o de una tensión que en algunos supuestos hacen muy difícil la convivencia en el ámbito familiar. Se citan también la atención residencial —la residencia asistida que todos conocemos— los centros de atención a dependientes psíquicos gravemente afectados, los centros de atención a dependientes físicos gravemente afectados. En estos dos últimos casos sobre todo habría que generar una red, que es muy limitada actualmente en nuestro país y esta atención residencial tendría, además del carácter permanente que todos conocemos, otro que también todos conocemos pero que yo creo que es de una gran importancia y que son las estancias temporales debidas a vacaciones de los familiares, a enfermedades de los cuidadores familiares o a periodos más cortos de respiro del cuidador principal. El catálogo de servicios contempla también el servicio de autonomía personal. Entre las personas gravemente afectadas, en especial los menores de 65 años, hay muchas que no solo necesitan cuidados sino también el elemento educativo, laboral, de ocio y de cultura, y ahí entra la figura del asistente personal que determinados colectivos, de cara a lograr una mayor autonomía personal, demandan fuera de nuestro país y en nuestro país. El catálogo del libro blanco hace esa demanda social visible y se trataría de articularla y centrarla dentro del espacio normativo que nos demos. Están también en el catálogo las ayudas técnicas (habría que ir posteriormnte a una normativa de desarrollo del catálogo y de la cartera de servicios en este ámbito), que son muy prolijas, como SS.SS bien conocen, y ayudas para la adaptación y la accesibilidad del hogar. Todos defendemos y hay un amplio acuerdo —no podía ser de otra manera— en que las personas dependientes deben permanecer el mayor tiempo posible en su hogar, porque ellos lo quieren y eso es la situación

idónea, pero debemos ser conscientes de que para eso hay que tener adaptado el hogar. Hay hogares sin ascensor, sin agua caliente, sin calefacción, con unas condiciones de habitabilidad que no serían las más adecuadas para la dignidad de esa persona que vive en su propio domicilio, con lo cual la ley contempla en el catálogo la necesidad de determinado tipo de subvenciones para ayudas técnicas, adaptación del hogar y eliminación de barreras. El elemento de accesibilidad tiene mucha importancia como eje conductor de políticas de protección a personas en situación de dependencia y a ciudadanos en general por lo que no solamente hay que verlo, como políticas dirigidas a un colectivo específico sino como políticas que llevan calidad de vida a la mayoría de los ciudadanos.

Una vez hecho el catálogo de servicios, hay que ver cómo se organiza y cómo se gestiona el sistema, como les comentaba a SS.SS al principio. Cualquier sistema de gestión que nos demos tiene que contar con el marco competencial que nos hemos dado en la Constitución. Las comunidades autónomas tienen unas competencias muy claras en este campo y serán las que gestionen el sistema de la dependencia; también las corporaciones locales, con todo lo que haya de cumplimiento de la Ley de Bases de Régimen Local en determinado tipo de servicios de proximidad. Y el Estado, al margen de la participación en la financiación, le corresponderán las competencias en ese baremo, la determinación del mismo, no su aplicación, que estará en otro ámbito competencial, y entraríamos en temas de información estadística, en análisis comparado de los índices de incorporación de personas dependientes en los distintos territorios (sería bueno que alguien velase por que a lo mejor en tal zona del territorio toda la provincia es dependiente, y ello querría decir que el instrumento de valoración se está aplicando con un rigor o de una manera determinada en un sitio y en otro), el observatorio de la dependencia, una agencia de calidad, etcétera. Todo está ya transitado en el Sistema Nacional de Salud y habría que ver bastantes concomitancias entre un sistema y el otro. Todo este tema de organización y de gestión lo estamos viendo con las comunidades autónomas y estoy convencido de que el acuerdo al que se llegue, previo al trámite de la norma que regule la protección de las situaciones de dependencia, va a ser amplio, por lo que hemos visto en las primeras reuniones que hemos mantenido. No bajo, por tanto, a detallar todos aquellos elementos que consideramos y que el libro blanco considera en el capítulo 12 dedica varias páginas a este apartado en el ámbito de las comunidades autónomas.

Por último está la financiación, cómo se financia el sistema. Cualquier procedimiento que se establezca debe partir de la financiación ya existente, del volumen de recursos que están dentro del propio sistema. Habría que ir incorporando cantidades que procedan de la reordenación y de la optimización interna de los recursos ya existentes. Siempre todos ponemos los mismos ejemplos, pero

es que son los más llamativos, los más relevantes, aunque podríamos hablar de otros. Me refiero a las camas de los crónicos indebidamente ocupadas en el Sistema Nacional de Salud, donde estaríamos hablando de 360 euros cama/día, y a esa misma persona con una atención de profesionales de alta cualificación podríamos, cuidarla en el ámbito de los servicios sociales con un coste de 60 ó 65 euros, lo que conlleva un elemento de reordenación interna importante. El libro blanco dice lo que dice de la financiación. En el momento en que estamos, después de la presentación del libro blanco y de las reuniones que se están manteniendo tanto con las comunidades autónomas como con los agentes sociales en las mesas de diálogo social, con el movimiento asociativo y con las corporaciones locales, hay el acuerdo básico, sin concretar, de que las tres administraciones tienen que contribuir con recursos. A día de hoy y con la información que poseo no les podría adelantar más, que la financiación va a estar en el contexto vía impositiva básicamente, por tanto por aportación de las tres administraciones, fundamentalmente la central y la autonómica, y que en los términos en que ahora mismo se financia la prestación de servicios en el ámbito de los servicios sociales habrá una coparticipación por parte de los usuarios. Está por determinar el porcentaje de coparticipación en función de la renta de la persona que vaya a acceder al servicio, y el que no tenga posibilidades de pagarse el servicio tendrá garantizada la prestación del mismo según el grado de dependencia y la necesidad de atención que tenga en función de su dependencia.

Quisiera destacar, aunque fuera muy brevemente, la importancia relevante que sin duda tiene la regulación y la concepción global de la atención a la dependencia en nuestro país. Como elemento positivo siempre se habla de la variable gasto, cuánto va a costar la implantación del sistema de la dependencia. Yo también hago siempre la misma pregunta: ¿Cuánto costaría no montarlo? Una pregunta es cuánto cuesta el sistema y otra cuánto le cuesta a la sociedad española no tener montado este sistema. Hay costes a veces intangibles pero muchas veces muy empíricos, muy fácilmente trasladables a números. Al margen de esta reflexión, tenemos elementos importantes que hay que poner en valor, y que es la gran cantidad de empleo que se genera con la implantación del sistema nacional de la dependencia. El libro blanco tiene un capítulo entero dedicado al empleo y a los retornos económicos; se cifra en torno a 300.000 nuevos empleos como mínimo. A partir de ahí dependería de la cartera de servicios. No es lo mismo equis horas de ayuda a domicilio diaria que zeta horas, generarían más o menos empleo; no es lo mismo una ratio que se marque por la normativa en el campo competencial de las comunidades de 0,5 ó de 0,8 en el ámbito residencial o de centros de día en la red; no es lo mismo que muchísima gente que entrase a trabajar en el sector con un contrato a tiempo completo o lo hiciese con un contrato a tiempo parcial. Por tanto, hay una serie de elementos que condicionarán la cantidad de nuevo

empleo generado, pero el libro blanco razona y da las explicaciones de por qué llegamos a esta cifra de unos 300.000 nuevos empleos. Además, los colectivos que más se benefician son los que tienen mayores dificultades para la inserción laboral, con especial incidencia en la mujer, los jóvenes y los mayores de 45 años, por lo cual no solamente es lo cuantitativo sino también lo cualitativo. En cuanto a los retornos económicos, uno de los elementos que también aparece suficientemente explicitado en el libro blanco, y solamente me permito recordar los más significativos, es el ahorro en prestaciones por desempleo al incorporarse trabajadores del desempleo subsidiado; reducción importante del gasto sanitario y del gasto farmacéutico por la readecuación de los crónicos básicamente de una forma más práctica de acuerdo al equipamiento social y no sanitario; el incremento de los ingresos por cuotas de la Seguridad Social, el que era pasivo es ahora activo y cotiza, el que antes era inactivo y ahora cotiza también genera un IRPF, las empresas que actúan en el sector generan factura, por lo que existe un IVA sobre la propia factura y un IVA de consumo; cuanto más trabajadores hay más dinero se pone en el mercado para incentivar la economía, por tanto el IVA en las dos variables, y también el impuesto de sociedades sobre las ganancias de los operadores o proveedores de servicios.

Terminaría con el mero flash de una referencia a la calidad. Habrá que establecer en la normativa de desarrollo que se acuerde la calidad, y la calidad en los recursos y en la gestión del mismo sistema. En esas dos variables habría que hablar de gestión de calidad porque las expectativas que se pueden generar con un sistema de estas dimensiones podrían verse frustradas si no hay un control importante sobre los recursos que se ponen a disposición de los ciudadanos para la atención de la discapacidad y en la propia gestión del sistema, y de la necesidad de formación de nuevos profesionales. Acabamos de hablar de miles de puestos de trabajo que irán entrando gradualmente en el sistema, por lo que hay que formar, hay que ponernos de acuerdo en qué perfiles profesionales, qué currícula deberemos exigir tanto para la atención directa como para la formación profesional, incluso la formación ocupacional en el ámbito universitario y en el ámbito de postgrado, pero también para gestores, planificadores, evaluadores. Hay un campo por delante importante que nos mueve —y ahora sí que termino, presidente— a la temporalización. Estamos ante un proyecto de calado, un proyecto importante que va a llevar tiempo, por tanto tenemos que crear infraestructura que no tenemos, propia o concertada; tenemos que formar miles de profesionales; tenemos que ponernos de acuerdo todas las administraciones en qué protocolos de calidad usamos, qué acreditaciones sirven para entrar en el sistema vía concertada, valorar individualmente a millones de ciudadanos a petición de parte o de oficio. Todo esto presupone un esfuerzo colectivo y estar de acuerdo sería bien saludable para nuestra sociedad. Hagamos esto todos para que sean una ley y un proyecto

de país, un proyecto de todos, y ello porque —a mi manera de ver— es imprescindible para las personas en situación de dependencia y para sus familias porque contribuye a la convergencia real con Europa; porque es bueno para el empleo; porque es sostenible económicamente y porque da respuestas a las necesidades reales de la gente. Creo —como mucha gente— que esto, dar respuestas a las necesidades reales de la gente, constituye una de las funciones básicas de los poderes públicos.

El señor **PRESIDENTE**: ¿Grupos que deseen intervenir? (**Pausa.**)

Por el Grupo Catalán (Convergencia i Unió), tiene la palabra el señor Campuzano.

El señor **CAMPUZANO I CANADÈS**: Señor Rodríguez Castedo, gracias por su comparecencia. Le pido disculpas porque después de mi intervención deberé ausentarme para asistir a otra subcomisión, pero leeré con muchísima atención su segundo turno. He de indicarle simplemente tres cuestiones. Una: su comparecencia ocurre en el marco de la Comisión no permanente para las políticas integrales de la discapacidad, y mi grupo hubiese esperado de su intervención más que un planteamiento global alrededor del libro blanco, aquellos aspectos más directamente relacionados con el ámbito de la discapacidad. Me gustaría que en su segunda intervención profundizase precisamente en aquellos elementos singulares que exigen que esta legislación y la política que el Gobierno del Estado va a desarrollar en este ámbito, contemple de manera concreta las necesidades del amplísimo colectivo en situación de discapacidad, que tiene respecto a esta legislación importantísimas expectativas. Buena parte de nuestras aproximaciones al problema de la dependencia, al enfoque del libro blanco, a las previsiones sobre esa futura ley, ponen el acento en las necesidades de las personas mayores de 65 años. Los recursos, las aproximaciones teóricas y los aspectos que destacamos están vinculados a esa necesidad, seguramente la más importante en términos cuantitativos, pero que a veces nos hace olvidar que alrededor de la dependencia existen esas necesidades de esos colectivos de personas menores de 65 años. Me hubiese gustado, estando en el marco de la Comisión de políticas de integración de la discapacidad y no en el marco de la Comisión del pacto de Toledo, que su intervención hubiese hecho esa referencia. En relación a esta cuestión, he entendido que usted en su intervención adoptaba una actitud favorable hacia el concepto de asistente personal, defendido en esta Comisión por Cermei, por Foro de Vida Independiente, y por otros referenciales del ámbito de la discapacidad. Me gustaría conocer, más allá de su primera aproximación y de aquello que figura en el libro blanco, si ustedes entienden que ésta forma parte de una modalidad de la asistencia a domicilio o si por el contrario conforma otro tipo de derecho subjetivo específico a

tener en cuenta. En segundo lugar, a mi grupo y otros grupos de la Cámara —y creo recordar que en una comparecencia pendiente vamos a tener ocasión de profundizar sobre ello— se les viene planteando el problema básicamente de las familias con niños pequeños enfermos desde el momento de su nacimiento, que vienen manifestando las dificultades en la actual situación para poder hacer frente a las necesidades asociadas a la enfermedad de sus hijos. En este sentido, como el Gobierno se ha mostrado favorable a que se incorpore al título de la ley el concepto de autonomía de las personas, mi grupo va a ver necesario, previsiblemente, incorporar a la ley también el concepto de apoyo a las familias porque, por ejemplo, en el caso de familias con niños o con jóvenes o con adolescentes, es decir, con personas donde el objetivo no es tanto garantizar su autonomía sino apoyar a sus familias, debe existir una política concreta y específica de apoyo a estas familias con niños con enfermedades congénitas. También me gustaría conocer la reflexión del Gobierno respecto a las familias con niños que desde su nacimiento o desde su edad más temprana generan situaciones que las obligan a una mayor dedicación a la atención a sus hijos. Son dos cuestiones concretas que en este marco de la Comisión integral de políticas de la discapacidad me gustaría conocer, y le pido disculpas porque tenga que ausentarme.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Popular tiene la palabra el señor López-Medel Bascones.

El señor **LÓPEZ-MEDEL BASCONES**: Señor Rodríguez Castedo, sea bienvenido en nombre de mi grupo a esta Comisión. A usted le avala una trayectoria de implicación y de compromiso con los servicios sociales desde hace mucho tiempo y aquellos que, desde otros ámbitos, singularmente el ámbito municipal, como es mi caso, hemos podido conocer trabajos que desde hace muchos años se iniciaron precisamente con la puesta en marcha del Imsero, queremos aquí reconocerle esa labor. Sin embargo, también tenemos que recordar algo que para mi grupo todavía está pendiente. Esta es la primera legislatura en la que se constituye esta Comisión no permanente para las políticas integrales de discapacidad. El 20 de mayo del año pasado nosotros solicitamos la presencia del ministro de Trabajo y Asuntos Sociales ante esta Comisión, hace por tanto más de un año. Ha transcurrido ese tiempo prolongado y no se ha celebrado esa comparecencia. De una forma muy cordial, como no puede ser de otra manera, tenemos que recordar esta inasistencia, especialmente cuando aquí está compareciendo un representante del ministerio. Cierto es que con prontitud compareció la secretaria de Estado de Asuntos Sociales, Familia y Discapacidad y lo está usted haciendo en este momento, pero ruego, por favor, que traslade al ministro de Trabajo y Asuntos Sociales que desde hace un año está pendiente su comparecencia en esta Comisión.

Una vez dicho esto, y reiterándole el reconocimiento a su trayectoria personal y política por los temas sociales, quiero tomar como punto de partida de mi intervención —que será breve— quizá la última frase que usted ha dejado en su intervención, cual es el hecho de que la política debe sobre todo tener por objeto dar respuesta a las necesidades de la gente. Es esto lo que nos mueve a todos los que dedicamos nuestra actividad a la vida política y es a veces, precisamente cuando esto se aleja de nuestros planteamientos, de nuestras acciones y de nuestras realidades, cuando los ciudadanos también nos pueden pasar factura. Por tanto me parece siempre muy importante que aun cuando aquí se hable de grandes cuestiones, de valores, ideológicas, de financiación, etcétera, nunca se pierda como referente a las personas concretas que sufren algún tipo de dependencia y que están limitadas de alguna manera en su autonomía. Quiero, brevemente, partir —como reflexión previa antes de formular algunas preguntas concretas— de la concepción que para nosotros significa lo que es un Estado social de derecho. Un Estado social de derecho en el cual adquieren singular valor una serie de principios y una serie de valores, no solo jurídicos sino sociales como son singularmente —aquí quiero recalcarlos— el principio de justicia y el principio de igualdad, porque si hay algo que tiene que mover a los poderes públicos es precisamente uno de los artículos probablemente preferidos de todos los miembros que estamos en esta Comisión, ese artículo 9 que impone a los poderes públicos remover los obstáculos que impidan la participación de los ciudadanos y conseguir como mandato que la libertad y la igualdad sean no ya formulaciones teóricas sino reales y efectivas. Hay una idea también que quiero subrayar, porque tiene que tener siempre calado en cualquier proyecto, y máxime en un proyecto de tal envergadura como es el que aquí nos convoca, cual es la dignidad de las personas. Esto es predicable de todas las personas pero de un modo muy especial de aquellas que sufren algún tipo de problema. Ciertamente la política de reflexión es ideas, es pensamiento, pero también desde luego la aspiración a conseguir retos que en otro tiempo podían parecer utópicos. Ciertamente la sociedad española ha cambiado en los últimos 25 ó 27 años. Si tomamos como referente la Constitución de 1978 ha cambiado mucho y yo quiero recordar también a todas aquellas personas que en aquellos inicios de un Estado social que se estaba construyendo, pusieron los mimbres para que aquella Lismi de hace más de veinte años fuera una ley avanzada a su tiempo, aun cuando todavía hay cuestiones en las cuales no es una realidad efectiva. Queda camino por recorrer y no voy a recordar aquí los avances que, a mi juicio y a juicio de nuestro grupo, fueron notables en la época larga de gobierno socialista en esta materia, ni quiero recordar los avances que también, indudablemente, fueron importantes en la época del gobierno del Partido Popular porque esta es una cuestión en la cual debemos todos huir de medallas, de monopolios, de banderas y de exclusividades. La con-

certación, el diálogo, el esfuerzo no solo a nivel social, sino también a nivel político, es absolutamente esencial. El proceso de elaboración del libro blanco, quizá por la situación en la que se encontraba de formación previa, entendemos que no fue muy participativo o muy transparente, aunque quizá no podía ser de otra manera. Es ahora cuando sí está siendo más trasladado a la sociedad por parte del ministerio, por parte de agentes sociales y por parte también de esta Comisión, de la cual estoy seguro que usted está siguiendo con atención las intervenciones que están teniendo de representantes fundamentalmente de organizaciones y de la sociedad civil; pero precisamente en ese proceso de difusión, de implicación, es necesario y muy importante el concierto, el entendimiento entre todos.

Voy entrando ya en materias concretas, y quiero partir de la importancia que tiene expresamente el lenguaje y usted lo sabe muy bien. Una de las razones por las cuales ha ido calando a nivel político, incluso en el propio presidente de Gobierno hasta un cambio en la denominación, tiene su origen en reflexiones que se han hecho en esta Comisión en orden a potenciar una dimensión más positiva, cual es precisamente la de autonomía. Nuestro grupo también apoya, por supuesto, la evolución de esa terminología, de esos conceptos que tienen su importancia al igual que también está en sintonía, y lo he dicho en alguna ocasión, con resaltar —en la misma línea apuntada por el portavoz de Convergencia i Unió— lo que es el apoyo a las familias. Durante muchos años salir adelante las personas con algún tipo de discapacidad ha sido mérito de las familias y esto tiene que tener un reconocimiento indudable y una potenciación precisamente como el marco más adecuado para que estas personas logren una mayor igualdad en la sociedad. Sin embargo, nos encontramos con que, como no podía ser de otra manera, el libro blanco contempla en ese concepto amplio de dependencia realidades muy diversas, y sobre ello quería trasladarle mi primera pregunta. Por un lado están las personas mayores, que tienen un tipo de dependencia únicamente provocado por la evolución biológica y por otro lado las personas con algún tipo de discapacidad. Son realidades, y dentro de la discapacidad, evidentemente y usted lo sabe tan bien o mejor que yo, la realidad es muy plural. Quería preguntarle dentro de estos dos conceptos amplios de personas dependientes, personas mayores y personas con algún tipo de discapacidad, si a usted le parece bien que se contemplan de forma diferenciada.

En segundo lugar quiero incidir en un tema que es absolutamente capital, como es la financiación, porque, ¿cuántos libros blancos hemos conocido en la historia política española en los últimos 25 años —me remito a fechas no lejanas para que comprendan todos— y al final han quedado en libros blancos que no han tenido la virtualidad suficiente, y ni siquiera a veces se han convertido en leyes como pueda ser este libro blanco? Si no hay una financiación clara definida y muy comprometida, desde luego estaríamos frustrando algo que se ha generado en la sociedad, que es bueno, como son las

expectativas con este libro blanco y lo que puede traducirse del mismo. Tengo la impresión de que el libro blanco es algo confuso. Sobre financiación usted ha hablado hace un momento en su intervención de, por un lado, la vía impositiva, y, por otro, de lo que es la vía del copago. No ha mencionado en cambio otras modalidades de financiación que existen en otros sistemas que se usan actualmente y que tienen mucha relevancia, como en el caso alemán son los recargos sobre cuotas sociales. Quería, incidiendo sobre financiación, preguntarle si usted considera que se debe financiar el sistema nacional de dependencia a través de sistemas de seguridad social exclusivamente, en qué medida se puede introducir o si se deben introducir sistemas mixtos, cómo se puede conseguir esa cifra de la cual se ha hablado de 4.500 millones de euros sin elevar impuestos o sin costes laborales. Usted se ha definido hace un momento claramente por el copago y yo creo que esto está prácticamente aceptado por todos, incluso por el movimiento asociativo. Quería preguntarle también, para que incidiera un poco más, sobre lo que supone un tratamiento igual en todo el Estado de las personas dependientes y en qué medida debe dejarse vía libre para que otros órganos con capacidad y con competencias en materia de bienestar social, incluso exclusivas de acuerdo con sus estatutos de autonomía puedan buscar fórmulas complementarias a la vía estatal, fórmulas complementarias también a la financiación pública que pueda establecerse.

Quiero recordar alguna idea que para nosotros es importante. Esto es un proyecto que surge del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales pero en el cuál está implicado todo el Gobierno. Quiero pedir en nombre de mi grupo que estén permanentemente atentos, que sean permanentemente agentes, que impliquen además a otros ministerios. ¿Por qué? Porque la mentalidad, el compromiso personal, político que ustedes pueden tener desde ese ministerio, más dado desde luego hacia ese tipo de cuestiones, a veces inevitablemente, no es compartido por otros departamentos o por otros agentes sociales y por ello la implicación que ustedes tienen que lograr no solo de otros departamentos de otras entidades territoriales, sino también de otros elementos sociales es muy importante. Citaba hace un momento usted los problemas con la adaptación de viviendas, desde un punto de vista de barreras arquitectónicas. A pesar de que llevamos años hablando, años poniendo en marcha programas con la colaboración de fundaciones relevantes en el ámbito de los servicios sociales, todavía no hemos conseguido la implicación de entidades como las escuelas técnicas de arquitectos o los colegios profesionales de arquitectos para conseguir una mayor implicación. Pongo este ejemplo, y habría muchos en los cuales todavía su departamento y en general todo el Gobierno deberían fortalecer los esfuerzos para conseguir una mayor implicación de todos porque por mucha sensibilidad que se pueda tener desde el Imsero o desde el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, si no logramos mayores implicaciones de otros sería muy difícil.

No voy a extenderme señor presidente pero sí quiero apuntar tres cuestiones más, aunque ciertamente podría hablarse de muchas más sobre el libro blanco. Una de ellas el empleo y, singularmente, los centros especiales como lugares de integración y no simplemente de protección. Es uno de los elementos más importantes para conseguir esa autonomía. Es indudable que estamos hablando dentro del concepto amplio de dependencia de las personas, pero simplemente solo de algún sector, pero quiero resaltar la importancia que tiene el empleo protegido. Estamos hablando también de la figura de los asistentes a nivel personal, etcétera, que es igualmente muy importante. En segundo lugar, las plazas residenciales son reducidas todavía en nuestro país y yo quisiera preguntarle si existe algún mapa que ustedes hayan podido elaborar de acuerdo con las previsiones de natalidad y de, lógicamente, inmigración que está teniendo y va a seguir teniendo nuestro país. ¿Existe algún mapa en orden a cual es el número de plazas residenciales distribuidas incluso desde un punto de vista geográfico que se requerirían a medio o largo plazo de aquí a 10, 15 ó 20 años? Por último, le hago una pregunta muy concreta —antes me he referido a los centros de empleo— a propósito de los centros de recuperación y atención de minusválidos físicos. Creo recordar que en una iniciativa parlamentaria se aprobó en esta Cámara impulsar un proceso de transferencias a las comunidades autónomas.

Quiero concluir resaltando el papel, quizá un poco por mi procedencia en cuanto a la dedicación a servicios sociales y también a la de otros compañeros que forman parte de esta Comisión, al menos en su origen, la importancia de los ayuntamientos en el ámbito de los servicios sociales con problemas de carencia de financiación y de recursos pero que desde luego constituyen una pieza fundamental en su entramado.

Le reitero el agradecimiento y le pido que traslade la disposición que siempre tiene nuestro grupo para llegar a un auténtico compromiso de Estado. Tiene, desde luego nuestra colaboración porque también estamos comprometidos con favorecer la igualdad de oportunidades. Así como en otras áreas de la política nacional no se está contando en exceso con el Partido Popular, de una manera muy relevante, le traslado a usted, al Gobierno y al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, que desde luego en esta área de la dependencia, que tiene una importancia muy grande para el futuro de nuestro país, no sólo nos tienen a su disposición, como en otras materias, sino que también hagan un esfuerzo para contar con la colaboración de nuestro partido que será siempre leal y desde luego volcado en esos temas.

El señor **PRESIDENTE**: Por el grupo socialista tiene la palabra el señor Heredia Díaz

El señor **HEREDIA DÍAZ**: En primer lugar agradezco al señor director general su amplia intervención y diré que mi grupo parlamentario, el grupo parlamentario socialista, coincide —como no podía ser de otra forma— con usted

en relación a que la puesta en marcha del sistema nacional de dependencia va a tener un impacto directo en el bienestar de miles de personas en situación de dependencia y de sus familias. También tendrá un impacto muy positivo en la actividad económica y en la generación de nuevo empleo, demostrando el compromiso del presidente del Gobierno José Luís Rodríguez Zapatero y también del ministro de Trabajo con relación a este asunto.

Quisiera comenzar mi intervención en lo que se refiere a preguntas con un elemento citado por usted en alguna ocasión pero que a mí no me ha quedado claro. Cuando habla de la puerta de entrada, ¿se está refiriendo al sistema público de servicios sociales? En segundo lugar, ha hablado de que el fenómeno de la dependencia según el libro blanco va a beneficiar a 1.125.190 personas. Algunos de los colectivos, de las asociaciones, de las organizaciones que han pasado por esta Comisión han incidido en que se centra muchísimo en las personas mayores de 65 años en detrimento de otros colectivos de personas con discapacidad. He creído oírle que prácticamente un tercio son otras personas con discapacidad. No obstante me gustaría conocer su opinión al respecto. Por otro lado, cabe destacar que la sociedad española ha manifestado la necesidad de que sea el Estado el que garantice esta atención en condiciones de igualdad para todos los ciudadanos. He de destacar que en el barómetro del CIS de noviembre de 2002 más del 76 por ciento de los encuestados considera la atención a la dependencia como una prioridad y un 70 por ciento se muestra favorable a pagar más impuestos para este fin. En este contexto, ¿considera usted que el sistema nacional de la dependencia es la respuesta a las exigencias de la sociedad? y también, ¿considera que este sistema además podría servir como un sistema de equilibrio inter territorial para acabar con las importantes diferencias existentes entre comunidades autónomas así como entre las áreas urbanas y rurales?

Continuo con mi intervención. El Partido Popular cada vez que abre la boca habla de la importancia, del interés que ellos tienen en relación al Estado social de derecho, pero yo quisiera recordarles, sin entrar en confrontaciones —en esta Comisión intentamos no hacerlo— que durante los ocho años que estuvieron gobernando hubo un recorte muy importante de las políticas sociales. En 1995 se destinaba el 24 por ciento del PIB a políticas sociales y en 2003, ocho años después, solo se destinaba el 19 por ciento. Es decir, hubo un recorte de 5 puntos porcentuales del PIB en estas políticas, lo que supuso que cada vez nos alejábamos más de la media europea, que en 2003, si no recuerdo mal, era del 27 por ciento del PIB. En este sentido engancho con una pregunta que me gustaría que me contestase y es si la implantación de este sistema nacional de la dependencia puede contribuir a reducir el actual diferencial en gasto de protección social con respecto a la Unión Europea.

En otro orden de cosas, la implantación de los servicios a las personas en situación de dependencia, además

de proporcionar una amplia cobertura a las necesidades sociales de las personas dependientes y sus familias, va a suponer la generación de muchísimos empleos. Ha dado la cifra de 300.000. Evidentemente el sector que más va a verse beneficiado son las mujeres, pero ha hablado también de otros colectivos, como son los jóvenes ¿Cuáles son esos colectivos que van a verse beneficiados de la creación ni más ni menos que de 300.000 empleos? Otra de las cuestiones sobre la que han incidido más los colectivos que han pasado por esta Comisión, ha sido sobre el de los grados de la dependencia, es decir, el sistema de baremación. Me gustaría conocer sobre la base de qué criterio se va a llevar a cabo la valoración de las situaciones de dependencia y si estos baremos van a ser únicos a nivel estatal.

Termino con un último asunto. Ha hablado del mantenimiento de la atención a domicilio, de invertir en la accesibilidad de las viviendas, pero, ¿eso va a suponer que no se apueste por la realización de residencias asistidas y centros para discapacitados? o ¿se va a invertir en ambas materias?

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

El señor **DIRECTOR GENERAL DEL INSTITUTO DE MIGRACIONES Y SERVICIOS SOCIALES, IMSERSO** (Rodríguez Castedo): En primer lugar quiero agradecer sinceramente no solamente el tono sino incluso el fondo de lo que uno oyó aquí por parte de los tres portavoces, ya que pienso es un buen marco para lograr entendimientos, colaboraciones y proyectos casi compartidos, proyectos de país. Por tanto agradezco tono, fondo y forma. Dicho esto, contesto a dos o tres cosas que planteaba el señor Campuzano.

Evidentemente aquí podríamos entrar en un debate nominalista incluso de discapacidad sobre en dónde. Aquí hay un continuum, y esto es empírico, técnico y profesoral casi en el sentido del continuum que hay de la discapacidad: dónde hay el corte, dónde empieza la dependencia. Los baremos considerando el elemento normativo del que se dote nuestro país, que será debatido y aprobado en esta Cámara; marcarán dónde hacemos el corte, qué consideraremos grave discapacidad que lleve consigo anexo el concepto de dependencia. No todos los dependientes deben no tener autonomía personal, hay muchísimos dependientes que quieren, pueden y deben tener vida independiente y hay otros cruces nominalistas entre las dos palabras que podrían llevarnos a la confusión en una comparecencia con este marco. Yo estoy abierto a entrar en delimitaciones en cualquier tipo de foro, porque además es un tema de relevancia, y el nominalismo de Guillermo de Occam no nos debe llevar a la confusión. Por lo tanto yo diría una cosa que considero de relevancia: si además de hablar de temas directamente relacionados con la discapacidad, añadimos la asistencia

personal que citaba también el señor Campuzano, el apoyo a las familias con niños pequeños —calculo que entendería de 0 a 6 años— con enfermedades degenerativas o con otro tipo de tipologías y agregamos a la ley también la palabra apoyo a las familias, vamos a terminar aprobando una ley ingobernable. No deberíamos —es una opinión muy personal— hacer de un instrumento como es la ley de la dependencia, que nace en la conciencia colectiva de nuestro país, por las necesidades sentidas en millones de familias de nuestro país que lo que están demandando es una respuesta a algo que todo el mundo tiene muy claro porque es una percepción que tiene definida la sociedad en su conjunto; si aprovechando la voluntad política y social de un país determinado a regular, a proteger, a crear alternativas tangibles, sostenibles económicamente en el tiempo, aprovechando esto, en ese tren empezamos a ir queriendo meter todo lo que está por aquí que no está protegido, podemos confundir el debate. Si no clarificamos y nos ponemos de acuerdo en delimitar las personas y las situaciones a proteger, desde luego, estaríamos hablando de una cosa más amplia de lo que se entiende en Europa, Creo que el elemento de convergencia con los países más desarrollados de la Unión Europea nos debería mover a regular cosas similares a lo que en esos países se regula bajo el nombre de dependencia, aunque se le añada, y bien añadido, el tema de la autonomía personal. Unir bajo el mismo nombre las dos cosas tiene sentido, tiene coherencia, pero si continuamos utilizando este instrumento legislativo de una ley de todo y para todo y donde cabe todo lo que no cabe en otro lado, previsiblemente desvirtuaremos lo que se analizaba en el libro blanco como plataforma para el diálogo y el acuerdo social que se plasme después en un instrumento normativo. Evidentemente hay muchísimas cosas en la discapacidad que no van a estar contempladas en la ley de la dependencia, por ejemplo el mundo de la integración laboral, porque eso tiene una normativa específica y aparte. La ley de la dependencia no nace para eso y estaríamos desvirtuando cosas. Digo esto porque es lo más obvio, pero hay otro tipo de políticas en el mundo de la discapacidad que son muy autónomas y deben ser vistas y resueltas dentro del campo de la discapacidad.

¿Asistente personal o asistencia personal? me preguntaba el señor Campuzano. Efectivamente sí se considera en el catálogo de servicios como una prestación específica ¿Complementaria? Depende de qué y de quién es el principal y quién el complementario. Considera el libro blanco y considera el compareciente que la asistencia personal es algo sobre lo que habrá que ponerse de acuerdo a la hora de definir de una forma bien delimitada a quién debe de llegar y en qué grado de dependencia está la persona que tendrá la protección correspondiente; pero puede ser —y por qué no— complementado con un programa de ayuda a domicilio. Evidentemente todo este tipo de engranaje de unas prestaciones con otras puede y debe irse articulando en el desarrollo posterior. Lo más relevante ahora es hablar de la protección y del

derecho a la protección que los ciudadanos de nuestro país pueden tener por mediación de esta ley y, con posterioridad, habrá que ir viendo en el propio debate parlamentario qué está dispuesto nuestro país a consolidar como derecho y qué amplitud puede tener el catálogo de prestación de servicios. Terminaría respondiendo al señor Campuzano cuando habla del apoyo a las familias con niños pequeños. Aquí el libro blanco contempla la protección sin edad, no entra en delimitaciones. Sabemos por la AEDES que estamos hablando de unos 46.000 personas en esa situación y lo que no podemos perder de vista es la atención actual que a este tipo de tipologías y de necesidades sociales presta el Sistema Nacional de Salud. A todo lo que está en torno a este tipo de necesidades el Sistema Nacional de Salud nunca da respuestas suficientes ni satisfactorias para quien tiene el problema, pero sí son de una entidad importante en nuestro país. No vamos a empezar a hablar de tipologías y enfermedades, enfermedades degenerativas o no degenerativas, pero en nuestro país hay un campo de protección, y si nos ponemos de acuerdo en ampliar al colectivo de 0 a 6 años la protección que recibe del Sistema Nacional de Salud y en que con este nuevo sistema se debe llegar a algún tipo de protección, en el libro blanco no se cierra esa puerta y habría que hablar de los acuerdos a los que se puede llegar, como en tantos otros temas, cuando las cosas se quieren hacer entre todos.

Al señor López-Medel, además de agradecerle el tono de su intervención y sus aportaciones y reflexiones globales, puedo decirle que, en la mayoría de las reflexiones que hacía, no puedo más que mantener un acuerdo de base. Estamos en un debate que nos puede llevar a acuerdos en torno a muchísimas cosas en el ámbito de la dependencia, y pienso que eso es bueno para los ciudadanos y para todos. Respecto a si va a haber o no un tratamiento diferenciado para mayores y menores de 65 años, evidentemente para algunas cosas sí que tiene que estar muy claramente diferenciado; en otros casos el servicio que se vaya estableciendo, aunque sea de cuidados de larga duración, va a tener su especificidad. No es lo mismo un cuidado de larga duración a un demente senil o a un encamado por problemas derivados de enfermedad o de deterioro orgánico por edad que a una persona de 18 ó 20 años con daño cerebral producido por un accidente en cualquier aspecto de la vida diaria. Por tanto, tratamiento diferenciado sí, pero esas son cosas que tendremos que ver cuando se hable de cartera de servicios, lo que va a estar en gran parte en el ámbito de las comunidades autónomas. Esto tenemos que tenerlo muy en cuenta a la hora de plantear demandas, pues dado el campo competencial que nos hemos dado, mucho de esto o prácticamente todo va a estar en el ámbito competencial de las comunidades.

Respecto a la financiación, el libro blanco habla poco porque cuando se elaboraba siempre teníamos la misma duda: si hacíamos un libro blanco cerrado, con propuestas cerradas, se nos podría echar en cara, y a lo mejor hasta con razón, que habíamos cerrado las pro-

puestas y los horizontes lo que dificultaría los consensos y acuerdos porque de de qué íbamos a hablar si ya lo teníamos todo tan claro. Si se deja abierto, sin perfiles muy determinados, se puede echar en cara, y de hecho algunas veces así se ha hecho que no están las cosas claras, que al final no se sabe lo que se quiere etcétera. Por tanto, el libro blanco quedó en una zona intermedia y para el lector avisado de lo que lee en el capítulo 12, de elementos propositivos, se intuyen modelos y modelos preferenciales, pero queda todo abierto. Yo creo que lo que se esperaba del libro blanco era que fuese el soporte técnico de una diagnosis rigurosa y sistemática que permitiese la fase en la que nuestro país lleva desde el mes de enero y que se vayan generando acuerdos de futuro lo más globales que se pueda. Por tanto, la financiación va a depender mucho del modelo por el que se opte. Se habla de tres modelos que son los que existen en nuestro ámbito europeo y occidental, en el ámbito de la OCDE, ya no solamente en el ámbito de la Unión Europea, que son el modelo universal, el modelo centro europeo o de seguridad social y el modelo asistencial de los países mediterráneos, básicamente y de forma muy simple. Como dedica muchas páginas a las características de cada uno de los modelos, no les voy a cansar yo repitiéndolas. Obviamente, según el modelo por el que se opte, así acompañará la financiación. Hay, como S.S. decía, modelos mixtos, y podría llegarse a un modelo mixto. La vía por donde van los acuerdos en las mesas en las que se está negociando nos lleva más a pensar que la mayoría de los intervinientes en la búsqueda de acuerdos optan más por el modelo prestador de servicios vía impositiva; por tanto, como tenemos la voluntad de llegar a acuerdos, y que se dé el instrumento legislativo que sea producto del mayor acuerdo entre todos, por ahí puede ir la financiación, que está sin determinar y en todas las mesas abiertas, como les comentaba antes. Se hablaba de copago y estamos de acuerdo en ello. Su señoría hacía referencia a lo que yo comentaba en mi primera intervención: administraciones públicas como sustentadoras básicas de la financiación, con una cuantía de copago que dependerá de renta y de necesidad. Estará relacionada con las dos variables.

En cuanto a tratamiento igual en todo el Estado, evidentemente la ley es una normativa básica, por lo que va a exigir un tratamiento igual en el conjunto del Estado, con una fundamentación constitucional y también se explica y se traslada en el libro blanco la fundamentación jurídica del campo competencial del Estado para regular este campo. En cuanto a fórmulas complementarias de las comunidades, lo estamos hablando con ellas. La normativa estatal exigirá lo mismo al ciudadano de Almedralejo que al de Cornellá o al de Santiago de Compostela, y las comunidades a partir de eso podrán implementar, con cargo a sus propios presupuestos, todos los complementario que ellas consideren oportuno. Coincido con la reflexión que hacía acerca de ir implicando internamente a otros departamentos del conjunto de las administraciones públicas e implicar a entidades

ciudadanas, como al Colegio de Arquitectos, que citaba, para lo relativo a la adaptación de las ciudades para hacerlas más accesibles, y tantos ajustes que hay que hacer en todas direcciones. Ese es un tema en el que creo que todos los que estamos aquí estamos comprometidos para ir sumando, nunca restando, porque esto nos afecta, nos interesa. Queremos un proyecto que implique a la mayoría en la articulación de respuestas sostenibles en el tiempo. Respecto al empleo, hace referencia a algo que estamos debatiendo con las comunidades y en lo que se va a tardar un tiempo porque no es sencillo, y es lo relativo a los mapas en la infraestructura sobre todo de residencias o centros de día. Tenemos una foto fija del país, de lo que tenemos, dónde está y qué perfiles tiene no solo de número de plazas sino también de diseño interno; un diseño va a provocar un funcionamiento mejor o peor, mayor o menor exigencia de plantilla, todos lo conocemos, y hay que ver hacia dónde queremos ir. Tenemos un diferencial que todas SS.SS. conocen muy bien, se ha crecido en nuestro país en los últimos años en plazas residenciales, pero seguimos estando mal comparativamente. Tenemos más o menos un 3,6 de plazas residenciales para mayores de 65 años —media de la OCDE 5,5; media de la Unión Europea 6,5— y hay un recorrido que deberíamos hacer, y cuando se tiene la oportunidad de hablar tanto con las administraciones públicas como con proveedores privados de servicios en este sector sería bueno que nos pusiéramos de acuerdo sobre dónde vamos a ubicar los equipamientos, porque se están sobresaturando determinadas zonas y se están quedando zonas en blanco en todo el territorio del Estado. En esto tienen que intervenir las comunidades autónomas, que en su planificación tienen que indicar a dónde quieren llegar en un horizonte de 8 ó 10 años, dónde debe ubicarse el equipamiento y con qué este modelo de residencia o de centro de día se quiere entrar en el sistema, tener acreditación del servicio y entrar en la red concertada. Y digo esto porque es lo que lleva un volumen de trabajo tremendamente importante que nuestro país está realizando y va a seguir realizando en los próximos años. Estamos hablando y vamos a seguir hablando con las comunidades autónomas sobre el mapa de servicios que tenemos y sobre hacia dónde tenemos que ir, con sensatez, con rigor y con planificación, que no vayamos a impulsos de puro mercado, porque esto distorsionaría profundamente las infraestructuras de futuro y todos nos lamentaríamos más bien pronto que tarde.

Comparto plenamente lo que ha dicho sobre la importancia de las corporaciones locales. En este proyecto se refleja el valor de lo local, de lo que es el ayuntamiento, el municipio, la proximidad al ciudadano. Debemos pasar del discurso que todos tenemos de los ayuntamientos y tenemos que aprovechar este proyecto y otros proyectos parlamentarios, porque éste es uno de los proyectos en los que la visibilidad de la vida local es altísima y la corresponsabilidad de los ayuntamientos, es muy alta, pero también es verdad que a los ayunta-

mientos, no solamente les debe llegar la responsabilidad de dar respuestas sino que también debería analizarse con qué recursos cuentan y si son suficientes. Habrá que trasladar algún recurso complementario y habrá que decidir quién debe hacerlo. Es bueno, como he dicho anteriormente, que esto lo digamos en sede parlamentaria estatal, pero también que lo llevemos cada cual a la esfera en relación con los responsables de las comunidades autónomas, porque a veces uno encuentra cuando se reúne con las comunidades autónomas clara resistencia a este papel relevante que deben jugar las corporaciones locales.

En cuanto al señor Heredia, quisiera agradecerle, cómo no, sus palabras de apoyo y de coincidencia con lo expuesto. Sabe perfectamente que tenemos delante un proyecto ambicioso y una voluntad muy clara del grupo político del cual usted es portavoz respecto a que los compromisos adquiridos en sede parlamentaria y fuera de sede parlamentaria, desde el programa electoral a otros actos, pero los más relevantes en sede parlamentaria, se van a cumplir, y se están cumpliendo escrupulosamente. Efectivamente, el libro blanco iba a estar antes del 30 de diciembre y estuvo antes del 30 de diciembre; el Gobierno iba a aprobar un proyecto de ley antes del 30 de junio y se iba a presentar en sede parlamentaria en el siguiente periodo de sesiones, y estamos en una fase que permite decir que se puede cumplir perfectamente con el compromiso, a expensas en parte de cómo vayan las mesas de diálogo social en la negociación con los agentes sociales y las conversaciones con las comunidades autónomas. Todo esto está siendo paralelo a los compromisos, pero también es razonable valorar el elevado grado de cumplimiento de los compromisos, por lo que estamos en la vía de no defraudar las expectativas generadas en la ciudadanía, y animaría a su grupo a seguir en ese tono de autoexigencia del cumplimiento con los ciudadanos.

Me decía que dejase un poco más claro lo relativo a la puerta de entrada. Con ello me refería a puerta de entrada al sistema nacional de la dependencia, con lo cual estoy hablando del baremo. Hay otro debate que no ha salido hoy, y es que cuando hablamos de la dependencia tenemos que tener claro todos los que estamos aquí y sobre todo los que provengan del mundo de los servicios sociales —y aquí hay personas que provienen de ese mundo— que esto está dentro del sistema público de servicios sociales, como parte relevante, como parte de mayor exigencia ciudadana a la hora de empezar a implantar unos servicios y unas prestaciones para lo más visible, lo más necesario, pero sin perder de vista que el campo grande es el del sistema público de servicios sociales, dentro del cual está la dependencia. No tengo tiempo para alargarme, pero agradezco su pregunta para poder hacer una reflexión en torno al sistema público de servicios sociales. En cuanto a si 1.125.000 es mucho o es poco, la demanda, dentro y fuera de nuestro país, siempre va a ir por delante de las posibilidades de las sociedades para dar respuesta a las demandas. En el libro

blanco se dice de dónde salen las cifras; rigor, técnica pura. Aquí hay personas que conocen muy bien los manejos de las encuestas, cómo se puede y se debe actuar profesionalmente con las nueve variables que hemos utilizado más las dos de elemento cognitivo para que en la ley puedan estar las demencias seniles, básicamente, y el alzheimer —que por ejemplo en Alemania Federal no se habían tenido en cuenta en los años noventa— y es una ley muy somatizada, muy orgánica, que potencia y protege mucho lo somático, lo orgánico. Nosotros llegamos tarde a muchas cosas y por tanto podemos hacerlas un poquito mejor que otros países que han llegado antes que nosotros. Alemania, por ejemplo tiene más o menos 84 millones de habitantes, diez años ya de protección de la ley, que se aprobó el 1 de enero de 1995, y tiene 1.984.000 personas protegidas, 2 millones de personas protegidas. Nosotros tenemos un poquito menos de la mitad, y parece razonable que tengamos un nivel de protección similar. Alemania está en el 42 ó 43 por ciento del PIB en gasto social; aquí estamos en el 37,4 ó 37,6 por ciento. Por tanto, la cifra en la que nos movemos y que está detallada en coste por edad y por tipología parece razonable. En los últimos meses hemos hablado con el movimiento asociativo, con la Ceafa y con la Fundación Alzheimer en el mundo del alzheimer, que es un mundo muy importante para esta ley, con personas del mundo de la discapacidad gravemente afectada y con la otra variable de personas de 65 años que es más fácilmente identificable. Por tanto, las cifras están sopesadas, sometidas a un análisis hecho por técnicos basándose en la encuesta, en proyecciones demográficas y en previsiones que aquí también se han apuntado de fenómenos de inmigración o de otro tipo. Llevamos seis meses, y desde ningún sector científico, universitario, profesional o de expertos se nos han discutido las cifras. Hay tablas, y hay documentación y se da una cifra de partida, como todo en la vida, razonable, rigurosa y hecha técnicamente a partir de la encuesta de 1999, con datos de 2004 para poder trabajar con datos del 30 de diciembre de 2004.

Su Señoría hacía referencia al CIS y preguntaba si el proyecto iba a contribuir a una mayor cohesión en nuestro país. Es claro que sí. Contempla la cuestión del territorio y apoyos a las familias y por tanto, mayor posibilidad de conciliación de vida laboral y familiar para millones de mujeres que ven muy coartada y limitada su capacidad de integración laboral por la gran carga de atención que tienen que soportar. En cuanto a si va a contribuir a una aproximación del porcentaje del PIB en gasto social y a que nos haga converger y acercar a la media europea, yo estoy convencido de que, como es una ley de implantación en varios años, debería permitir contribuir a reducir ese diferencial. Por último, va a haber un baremo único para todo el Estado. Está elaborado y lo está validando gente externa a la Administración, al Ministerio de Trabajo, al Imsero. Son profesionales cualificados que llevan operando decenas de años en nuestro país en este sector y, es más, con el acuerdo

de las comunidades autónomas. Los días 8 y 9 del próximo mes de junio, vamos a tener en Segovia, otra reunión —ya son varias— con todas las comunidades autónomas y la gente que está realizando la validación del instrumento, porque hay que validarlo antes de que entre el proyecto en sede parlamentaria, le va a presentar el baremo, y hay un acuerdo mayoritario, pleno, unánime de que el baremo debe ser único y de aplicación estatal. Respecto a invertir en plazas residenciales, en ayuda a domicilio o en otras cosas, último tema que S.S. planteaba, nuestro país ha hecho un esfuerzo importante en plazas residenciales en los últimos años, de forma muy desigual y territorialmente no adecuada. ¿A qué nos lleva esto? Nos lleva a la reflexión sobre la entrada de la iniciativa privada en el sector, y es bueno que entre la iniciativa privada en el sector, quiero que quede la reflexión. Hay que hacer un gran volumen de inversión que debe involucrar a mucha gente. La Administración pública planificará, acreditará, fijará convenios colectivos, empleo fijo, estándares de calidad, formación adecuada, prototipos y currículos, etcétera, pero cuando se impone la mera línea de mercado, la inversión se ejecuta donde la plaza de libre mercado pueda ser comprada, por lo que entra en zonas donde hay capacidad adquisitiva suficiente para comprar plazas en el mercado libre. Hay que generar redes para que la clase media pueda acceder a una plaza residencial y, por tanto, ahí es donde la ley puede y debe ser un marco que deje claro a operadores, a proveedores, al sector público y a las propias familias qué es lo que tenemos que hacer con el mapa de plazas de los centros de día y residenciales del que hablábamos antes. El diferencial que hay en nuestro país y en donde peor estamos en relación con la media de los países desarrollados es en los servicios de ayuda a domicilio, y la ley debe potenciar un auténtico plan de choque en los servicios de ayuda a domicilio, unos servicios de calidad, no mera limpieza de hogar; que haya cuidados personales y que haya un componente de atención sanitaria del tipo que establezcamos, ¿Por qué? Porque ahí es donde los mayores y los gravemente discapacitados menores de 65 años quieren estar. Quieren seguir en su casa, es bueno que sigan en su casa, y es lo que nuestro país no ha sabido hacer en los pasados años. Por tanto, el elemento nuclear en el que mayor esfuerzo tenemos que hacer es en los programas de ayuda a domicilio, conectados con ayudas técnicas que liberen de la movilidad a la persona mayor por la cuidadora principal, la adaptación del hogar y problemas de accesibilidad que también comentamos. La confluencia de todo eso debería permitir que en un horizonte temporal pequeño, nuestro país pasase de la tasa del 3,2 por ciento, de ayuda a domicilio en la que estamos, a cifras que superen el 7 y el 8 por ciento. La media en la Unión Europea de los países más desarrollados está en dos dígitos, por lo que ahí es donde tenemos el reto, y pienso que la ley debería potenciar el mayor desarrollo en la prestación de servicios.

El señor **PRESIDENTE**: Agradezco a don Ángel Rodríguez Castedo, director general del Imsero, su presencia hoy entre nosotros y la información que nos ha ofrecido a través de su comparecencia.

Ahora, señorías, sin interrumpir la sesión, vamos a hacer una pausa de un minuto para el cambio de comparecientes. (**Pausa.**)

— **DEL SEÑOR GERENTE DE AMICA, CASTILLO ARENAL (Número de expediente 219/000183.)**

El señor **PRESIDENTE**: Damos la bienvenida a don Tomás Castillo Arenal, gerente de Amica, y agradecemos su presencia entre nosotros. Tiene la palabra para hacer su presentación.

El señor **GERENTE DE AMICA** (Castillo Arenal): Señorías, agradezco enormemente la oportunidad que me ofrece esta comparecencia para trasladarles, algunas reflexiones que durante más de 20 años me ha sugerido la convivencia con miles de personas con todo tipo de discapacidades que han participado en la asociación Amica de Cantabria, entidad que tengo la responsabilidad de dirigir junto a la Fundación Obra San Martín de Santander, dedicada a personas con limitaciones intelectuales, y la Federación Española contra la Fibrosis Quística, enfermedad crónica de origen genético, como miembro de su junta directiva. Vivo con personas con limitaciones casi todo el día y a ellas y a sus familias dedico con ilusión toda mi vida. Siento por ello una especial responsabilidad de traerles en pocos minutos muchas de las aspiraciones y expectativas creadas sobre la futura ley de autonomía personal. Desde 1997 participo como consultor en la revisión de la clasificación internacional de la OMS, siendo miembro del grupo Santander, que ha coordinado desde la Unidad de Investigación en Psiquiatría Social del Hospital Valdecilla la red española de expertos y la red iberoamericana; participación que nos permitió hacer aportaciones claves en la nueva visión que se propone en la clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud conocida como CIF. Posteriormente el grupo Santander inició un estudio por encargo del Imsero para analizar el concepto de dependencia desde las nuevas aportaciones de la CIF, trabajo que, aunque finalizó en 2003, propuso aportaciones que por su interés y actualidad quiero resumirles hoy en la primera parte de mi exposición dedicada a consideraciones generales.

La primera consideración es que la nueva visión introducida en la CIF plantea evitar la clasificación de personas centrándonos en la situación que les afecta. Resumo a continuación algunos párrafos del texto elaborado por el grupo Santander, que decidió partir de la definición propuesta por el Consejo de Europa por la que la dependencia es entendida como un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y ayudas importantes a fin de realizar los

actos de la vida diaria. Posiblemente exista un error de interpretación en mencionar actividades básicas de la vida diaria cuando creemos que deberían entenderse como actividades habituales de la vida diaria. Esta diferencia lingüística entre actividades habituales y básicas supone un cambio muy significativo en cuanto al tipo de actividades a las que se hace referencia, lo que supone en la práctica aplicar un criterio menos restrictivo y que afecta a un universo más amplio de personas. El concepto de dependencia no se puede limitar a un grupo de edad. Los enfoques derivados de la geriatría pueden ser superados incorporando elementos de un modelo más amplio como el que ha sido desarrollado en la CIF, que nos aporta un marco de referencia internacional. La clasificación se basa en el modelo biopsicosocial. La dependencia no debería definir a la persona en su globalidad, sino las áreas específicas de su funcionamiento, por lo que resulta oportuno tomar como marco de referencia la CIF ya que en ella no se clasifica a personas sino los problemas de esas personas debidos a su estado de salud. Además, la clasificación es capaz de mostrar las mejoras y las capacidades de las personas, acercándose así al concepto de autonomía y de autodeterminación. Dicho modelo está formalizado y tiene unos baremos de codificación que deben ser desarrollados para hacerlos operativos. La dependencia, al igual que la discapacidad, es una situación que puede ser temporal o permanente; progresiva, regresiva o estática; intermitente o continua, y por lo tanto variable en tiempo, grado y extensión. En las definiciones dadas sobre dependencia se hace referencia a las actividades de la vida diaria, sin embargo, en casi ninguna de ellas se pone de manifiesto cuáles son dichas actividades. En alguna legislación actual de protección a las personas dependientes, por ejemplo, la Ley de Cantabria de 2001, se entienden las actividades de la vida diaria como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial y los actos relacionales. Sin embargo, la CIF nos puede servir para precisar estas actividades habituales. Así cuando hablamos de actividades de la vida diaria podríamos referirnos a los nueve grupos que propone: aprendizaje y aplicación del conocimiento; tareas y demandas generales; comunicación; movilidad; autocuidado; vida doméstica; interacciones y relaciones interpersonales; áreas principales de la vida, vida comunitaria, social y cívica. La situación de dependencia podrá darse en cualquiera de estos grupos, y por tanto se puede hacer referencia a una persona que presenta dependencia de algo o de alguien para realizar una o varias actividades concretas. De esta forma se evitará que una persona sea considerada como dependiente para todas las actividades de la vida, pudiendo no tener limitaciones para algunas de ellas. A estas aportaciones del grupo Santander quiero añadir las siguientes.

Segunda consideración: el derecho a la vida independiente y la promoción de la autonomía personal. El derecho a la vida independiente de cada persona está ligado sin duda a la libertad que protege la Constitución española como uno de los valores superiores de su ordenamiento jurídico. Para poder ejercer ese derecho es

necesario disfrutar de autonomía personal como conjunto de habilidades e instrumentos que la persona necesita para desenvolverse de acuerdo a su voluntad y autodeterminación. Muchas personas ven limitada su autonomía en distintos momentos de su vida, por lo que este derecho no puede ser disfrutado plenamente. La futura ley de autonomía personal debe proteger las situaciones que impiden a la persona disfrutar de la autonomía suficiente para hacer uso de su derecho fundamental a una vida independiente al igual que al derecho a disfrutar de la salud, entendida ésta como un estado completo de bienestar físico, psicológico y social, como lo ha definido la OMS. La aspiración de toda persona desde edades tempranas es tener capacidad para desenvolverse por sí misma. El patrimonio personal que constituye la propia autonomía es intrínseco a nuestra vida, aprendemos durante años para adquirirla y lo lamentamos en los años en que la vamos perdiendo. Todo ello porque está en juego el bien máspreciado después de la propia vida, que es la independencia personal como componente de la libertad individual. La futura ley debe, en primer término, establecer mecanismos de apoyo a la autonomía de la persona y de respeto a su derecho a la independencia. Es aquí donde debemos hacer mayores esfuerzos de diseño de servicios y ayudas técnicas que inviten permanentemente a la persona a permanecer activa, dentro de las posibilidades que su estado de salud le permita en cada momento, y evite la pasividad porque: ya me lo hacen.

Tercera consideración: la limitación es universal, afecta al ser humano desde el nacimiento a la ancianidad. En cada etapa de la vida se nos presenta un tipo y grado de limitación. Nacemos con todas las limitaciones, crecemos adquiriendo capacidades y comienzan a aparecer de nuevo otras limitaciones en la ancianidad. Algunas personas viven de forma más temprana y aguda una cronificación de esta limitación. En la infancia, desde el nacimiento incluso, se manifiestan alteraciones en el desarrollo que condicionan el aprendizaje. Otras, tras un accidente o enfermedad, conocen en su juventud o edad adulta estados de salud que restringen su manejo personal. Y casi todas las personas en la ancianidad se encuentran paulatinamente más limitadas en la movilidad, en la organización de la vida del hogar e incluso en el cuidado personal. De forma transversal, la pobreza y la desventaja social pueden crear barreras que dificultan aún más su participación social. Otras situaciones se presentan de forma temporal pero no por ello menos grave. Por poner algunos ejemplos, una lesión sobrevenida puede producir una limitación casi absoluta en la persona, también el embarazo puede limitar la vida de la mujer para muchas actividades cotidianas, algunos trastornos mentales frecuentes, como la depresión, pueden producir una incapacidad para el cuidado personal: en otros casos, una enfermedad crónica exige cuidados permanentes de la propia salud que impiden muchas actividades cotidianas, como coger pesos, realizar esfuerzos, respirar en ambientes algo contaminados, etcétera. Nos encontramos, pues, ante un fenómeno, el de la limitación, que afecta a todas las personas en diferentes

grados, independientemente de que tengan discapacidad o de su edad, aunque la discapacidad o la edad pueden agravarla.

Cuarta consideración: la tarea es identificar las situaciones protegibles para toda la ciudadanía, creando derechos universales subjetivos, como es el caso de la salud. Se trata de identificar qué grados de limitación son protegibles por la ley o qué consecuencias en el manejo personal debemos tratar diseñando políticas para todas las personas que se encuentran en una situación cuya autonomía se vea claramente limitada. Esto es posible si la ley ampara las situaciones que limitan la autonomía como un derecho universal subjetivo. De esta manera, toda la ciudadanía podría disfrutar del derecho si su autonomía se ve manifiestamente afectada, sea de forma temporal o permanentemente. El sistema de salud ha creado en nuestro país los mecanismos para que toda la ciudadanía cuente con la protección necesaria que garantice en la medida de lo posible su salud plena y, cuando no es posible conseguirlo, el tratamiento y apoyos paliativos de las dolencias, y desarrolla derechos universales que permiten a todas las personas el disfrute de sus servicios cuando aparece la necesidad. Este sistema es sostenible porque interviene cuando es necesario y deja de hacerlo cuando la persona ha superado la situación clínica, porque prima la intervención comunitaria y ambulatoria a la hospitalaria y prioriza la prevención sobre la curación. Incluso los estados de salud cuya patología se ha cronificado tienen respuesta en el sistema de forma puntual y permanente, pero evitando siempre que se dependa permanentemente del sistema. Debemos avanzar en el diseño de prestaciones que contribuyan a que la persona pueda permanecer en su entorno natural evitando el desarraigo, la institucionalización, el respeto a sus propios deseos y el derecho a permanecer en su medio habitual de convivencia. Con creatividad debemos diseñar servicios de apoyo que la persona pueda utilizar libremente y que tengan como finalidad hacer una vida más fácil. Todos los recursos que se empleen con esta finalidad tendrán un efecto beneficioso para la persona, que en muchos casos podrá aportar a la comunidad lo mejor de sí misma, y para la sociedad, que recibirá los beneficios de su participación además del ahorro económico que produce una menor dependencia y consiguiente disminución del coste asistencial. A buen seguro puede crear cierto temor la sostenibilidad de un sistema planteado así, para todas las personas, y no solo para un grupo con calificación de dependencia. Surgieron los mismos temores cuando se universalizó la sanidad. Necesitamos un necesitamos versátil que intervenga en los momentos precisos. Estos criterios aplicados a un modelo comunitario simplifican enormemente los costes, aunque la gestión y coordinación de los servicios exige ser muy dinámica, flexible y con respuesta individualizada.

Quinta consideración, las acciones a realizar deben tener una doble vertiente, la de incrementar la autonomía personal para prevenir y la de apoyar a la persona con autonomía limitada. Imaginemos por un momento, seño-

rías, lo que cambiaría nuestra vida si sufriéramos un atropello al cruzar el paso de peatones de la Carrera de San Jerónimo al salir de esta sala. En un momento puede que nuestra vida cambie por completo; una vez superada la primera situación clínica, toda nuestra atención estaría centrada en rehabilitar nuestro sistema músculo esquelético para volver a hacer las cosas que súbitamente nos vemos limitados a realizar. Nace en nuestra mente un deseo imparable por recuperar la autonomía para movernos, asearnos, disfrutar de nuestra intimidad y sentir una libertad perdida, la libertad, la independencia que nos aporta la autonomía de caminar, subir y bajar multitud de desniveles, coger las cosas, manejar los cubiertos en la mesa, escribir, marcar el teléfono. ¿Necesitaremos durante ese tiempo medios para disfrutar de una mejor autonomía? Probablemente un asistente personal podrá facilitarnos la tarea para el aseo, vestido y los preparativos matutinos, pero también para que podamos venir a los trabajos del Congreso, conducir el coche que hemos dejado en el aparcamiento porque no podemos llevarlo, preparar documentos que tenemos que dictar porque nuestras manos no pueden acceder al teclado del ordenador. El resultado es que podríamos seguir siendo personas activas, con capacidad de poner en marcha y realizar las decisiones que nos hacen sentir más independientes. Nos referimos a cómo los medios técnicos, los apoyos a las personas junto a la eliminación de los obstáculos físicos y las barreras psicológicas pueden cambiar nuestra vida y la vivencia de una situación transitoria. La futura ley debe proteger todas estas situaciones para que las personas puedan seguir haciendo una vida lo más habitual posible. Nuestra sociedad ha aprendido a lo largo de la historia a poner medios para que durante la infancia y juventud las nuevas generaciones tengan muchas posibilidades de lograr plena autonomía que les permita decidir y ser dueños de sus vidas, alcanzando la independencia personal. Sin embargo, ha desarrollado muy pocos medios para poner a disposición de los mayores, las personas con discapacidades y a las que temporalmente les sobreviene una limitación. La ausencia de medios facilitadores agudiza las dificultades de cada persona, con lo que podrá lograr menor autonomía. Cuando nacemos con una discapacidad o a lo largo de la vida la adquirimos, nuestra interacción con el medio que nos rodea depende de los facilitadores para nuestra actividad. Precisamos más que otros niños de esos apoyos para hacer lo mismo, necesitamos probablemente más ayudas técnicas que otros jóvenes para acceder a la sociedad de la información. Lo que será de nosotros depende, en gran medida, de los medios que la sociedad ha puesto a nuestro alcance para participar como una persona más. La autonomía es la base y el conjunto de habilidades e instrumentos que una persona precisa para disfrutar de una vida independiente. Probablemente nuestra sociedad ha claudicado tradicionalmente ante el hecho de la pérdida de facultades que conlleva con frecuencia la ancianidad o la discapacidad. Quizá hemos pensado poco en cómo hacer nuestras casas, las ciudades y barrios diseñando para todos y todas, incluso para

cuando seamos más mayores. Hay situaciones que nos será laborioso prevenir, pero otras son muy evidentes, por ejemplo la costumbre de construir viviendas unifamiliares, con un bonito jardín que probablemente algún día no podamos disfrutar porque las dos o tres alturas de nuestra casa no nos permitirán subir y bajar las escaleras a diario cuando flaqueen las fuerzas en nuestras piernas. Como esta situación, tal y como se está construyendo, se va a producir cada vez con más frecuencia, agradeceremos contar con un recurso de ayuda a domicilio, que colabore en hacer la compra, ayudarnos en la limpieza del hogar o en nuestro aseo diario; pero también necesitaremos ayudas técnicas mediante elevadores que nos permitan acceder a los diferentes niveles de la casa; sistemas de control remoto para subir las persianas si no podemos por nuestra artrosis; apagar las luces sin necesidad de recorrer toda la casa; controlar la seguridad exterior e interior de la vivienda; pasamanos para desplazarnos por los pasillos; asideros para asearnos con seguridad. Todo ello con el fin de mantener nuestra independencia en el propio hogar que, a buen seguro, está lleno de recuerdos de la historia de nuestra vida. Intervenir en la autonomía supone desarrollar políticas que eviten la creación de barreras que más adelante costará mucho eliminar o adaptar, porque en algún momento vamos a necesitar que el medio físico sea accesible, que los instrumentos sean útiles para todos y que existan diseños que permitan individualizar los apoyos que cada cual precisa.

Sexta consideración, la prevención implica comenzar desde las primeras etapas de la vida. La atención en la primera infancia es una clave. La mayoría de los bebés adquieren paulatinamente su propia autonomía con los medios naturales de que dispone la familia y los servicios de atención a la primera infancia. Existe más de un 2 por ciento de pequeños que presentan alteraciones en su desarrollo. Garantizar los progresos en la autonomía personal supone aportar a esas personas, desde el inicio de sus vidas, los apoyos que precisen de atención temprana, intervención terapéutica en el hogar; atención especializada en centros de primera infancia en horarios amplios; ayudas técnicas y económicas, normalizando de esta manera su situación y la de la vida familiar para que su infancia sea lo más parecida posible a la de los demás, que es la mejor garantía de no crecer como un niño problema que tanto estigmatiza. Hay que tener en cuenta que la intervención en estas primeras edades puede determinar el futuro y las posibilidades de desarrollo de los niños y niñas que presentan alguna alteración. En la atención temprana la familia es un elemento esencial que debe participar activamente en los programas que pretenden hacerla más competente para que ofrezca un ambiente estimulador a su hijo. Es necesario desarrollar medidas que faciliten la conciliación de la vida laboral con estas responsabilidades añadidas, medidas que se hacen especialmente necesarias en los casos de familias sin recursos sociales, en las de bebés prematuros o con plurideficiencias.

Séptima consideración, la situación de dependencia tiene consecuencias protegibles en las personas del entorno. La mayor parte de los apoyos que precisamos han venido, y probablemente seguirán viniendo, de nuestra propia familia o amistades más cercanas, posiblemente mal llamadas cuidadores informales. La familia sufre con frecuencia un deterioro en su situación anímica, padeciendo la vivencia de enfrentarse a un gran problema en soledad tras el nacimiento de un hijo con dificultades, una enfermedad crónica grave, un accidente con consecuencias irreparables o los trastornos que la ancianidad produce en algunos de nuestros mayores. Los familiares, las amistades y personas colaboradoras deberían contar con sistemas de apoyos —que es más amplio que cuidados— para la atención de estas personas, lo cual implicaría, por ejemplo en el trabajo, el derecho a horarios adaptados, con protecciones de la Administración ayudando a las empresas, incluso contar con asistentes para compatibilizar horarios laborales con la dedicación de casi toda la jornada a la atención de la persona, favoreciendo con medidas el que se comparta esta dedicación con la pareja y con otras personas, de forma que las ayudas sean mayores si intervienen ambos, y mayores aún si se usan otros apoyos externos. La ley debe proteger las necesidades de orientación de la familia para enfrentarse a las situaciones difíciles que se plantean y la prestación de apoyo psicológico. Todo ello sin olvidar el derecho que asiste a todas las personas adultas a vivir con independencia de sus familiares y recibir los apoyos que libremente demanden, incluso el del asistente personal como persona de su confianza, dada la proximidad de sus servicios con las situaciones más íntimas.

Octava consideración, intervenir en promoción de la autonomía generando economía social y evitando el riesgo de mercantilización de la asistencia. Los recursos empleados en los apoyos a la autonomía personal forman parte de la búsqueda que las sociedades modernas deben realizar aprovechando todas las capacidades de su ciudadanía. Muchas personas, por graves que sean sus limitaciones, pueden aportar sus conocimientos, su experiencia, su capacidad de trabajar en la sociedad si disponen de los medios necesarios a su alcance. Los recursos dedicados a la autonomía más que un gasto social son una inversión. Hace que las personas sean menos dependientes de los servicios, con lo que se consigue un ahorro importante de recursos; pero también las personas que logran con apoyos incorporarse al empleo aportan, además de trabajar, cotizaciones a la Seguridad Social, pagan más impuestos, consumen más bienes y servicios, generando con ello mayor riqueza económica. El tercer sector que tradicionalmente ha mantenido, junto con la Administración, la atención de estas situaciones, es generador además de economía social. Los nuevos servicios a crear pueden ser un motor económico importante que dará oportunidades de empleo a personas con dificultades en el mercado de trabajo como mujeres y jóvenes, que tienen que hacer compa-

tible el empleo con sus responsabilidades familiares o personales que les ocupan gran parte de su tiempo.

Corremos, sin embargo, un riesgo preocupante de mercantilización de los servicios al irrumpir la iniciativa privada principalmente en la atención de personas mayores. Debemos evitar que las organizaciones sociales tengan que competir en un mercado para el que no han sido creadas. Seguramente no podremos competir en costes sin perjudicar la calidad del servicio, ni en la capacidad inversora al contar con escasos recursos propios, lo cual aconseja establecer mecanismos de colaboración con entidades sin fin de lucro que dan estabilidad al funcionamiento de sus servicios. La iniciativa privada debe tener un papel en la puesta en marcha de servicios, evitando la competencia con la iniciativa social. La Administración debe establecer mecanismos estrictos de control sobre las condiciones laborales, la capacitación del personal empleado, la calidad en la prestación de los servicios y una atención personal cercana. La futura ley debe vigilar que no prime el motivo económico en la gestión de los servicios, y evitar las prácticas que causan graves perjuicios a la Administración y a la autonomía de las personas, como el clientelismo, en el que por ocupar plazas se incorpora a personas en servicios que realmente no son del todo necesarios.

Como conclusión final y algunas propuestas, les diré que el libro blanco, a pesar de la laboriosidad que su lectura exige por su extensión creando cierta dispersión argumental, propone sin embargo medidas que son un gran paso en la organización de los sistemas de apoyo a las situaciones que limitan la autonomía personal y es un referente imprescindible para la elaboración de la futura ley. Con estas reflexiones espero haber contribuido a su enriquecimiento y mejora de algunos aspectos conceptuales que nos permitan —ya que la ley aparecerá con cierto retraso frente a otros países de la Unión Europea— aportar planteamientos novedosos, avanzando en la búsqueda de soluciones a una de las cuestiones que más interesa adquirir y conservar a cada persona: su autonomía e independencia.

Resaltamos brevemente las siguientes propuestas: denominar a la futura ley de autonomía personal en positivo, como las grandes leyes dedicadas a la salud o a la educación y que parta de un amplio consenso social; concretar las situaciones que afectan a la persona y que la ley va a proteger, evitando clasificar a las personas entre dependientes y quienes no lo tienen reconocido; considerar el carácter temporal y cambiante de las situaciones que limitan la autonomía frecuentemente si prestamos los apoyos que son necesarios; ofrecer servicios específicos dirigidos a cada necesidad, precisando los apoyos que en cada momento se van a prestar, evitando los que no se necesitan por parte de la persona en ese momento; mantener a la persona en su entorno natural salvo situaciones excepcionales que lo justifiquen; velar por el derecho de decisión, elección, cambio de servicio que a la persona le asiste; proteger el derecho individual de la persona sobre el de la organización o empresa que

le presta servicios; potenciar el tercer sector como generador de economía social, con mecanismos de colaboración con la Administración y control de su calidad; coordinar la prestación de servicios y seguimiento de las necesidades de las personas; ofrecer un catálogo de servicios para todo el Estado de promoción de la autonomía personal y protección a sus limitaciones que consistiría básicamente en lo siguiente: atención social y valoración en el propio domicilio; centros de desarrollo infantil y atención temprana; ayudas técnicas para la movilidad; el desenvolvimiento en el hogar y la actividad habitual; asistente personal para las actividades de cuidado personal; desplazamiento, apoyo en las tareas que favorezcan la participación social y laboral; programas de rehabilitación; ayuda a domicilio en tareas de aseo personal, limpieza del hogar, preparación de la alimentación, ayuda en gestiones, acompañamiento; intervención terapéutica en el hogar, prestando apoyo psicológico a la familia, implantando aprendizajes de autonomía a la persona, colaborando en la organización de los apoyos en el hogar y actuaciones técnicas; programas de formación y apoyo a la familia; atención de día en centros especializados donde se implanten programas de aprendizaje, de habilidades, de autonomía personal, rehabilitación, entrenamiento en hábitos sociales, incluidos los dirigidos a la primera infancia, teleasistencia y vigilancia, colaborando en la organización de los apoyos en el hogar y en las actuaciones técnicas; programas de formación y apoyo a la familia; atención de día en centros especializados donde se implanten programas de aprendizaje de habilidades de autonomía personal; rehabilitación; entrenamiento en ámbitos sociales, incluidos los dirigidos a la primera infancia; teleasistencia y vigilancia de la salud no presencial, dirigida a personas que viven solas y cuya autonomía esté limitada; viviendas de formación para la vida independiente y viviendas en régimen de tutela, dirigidas a situaciones en las que la persona no puede organizarse de forma autónoma y precisa apoyos para administrar su dinero, organizar sus compras y ocupar su tiempo; servicio de alojamiento, preferentemente en grupos familiares, para los apoyos extensos que precisan personas limitadas en las actividades básicas del autocuidado —el aseo, la alimentación, la evitación de riesgos y peligros, etcétera—; alojamiento temporal y de respiro. Proponemos también crear una tabla de prestaciones económicas compensatorias del mayor gasto que producen a la persona o a las familias los apoyos que se precisan e incluso la compensación parcial por la restricción objetiva de la actividad laboral de sus familiares causada por la atención a la persona.

Respecto a la aplicación de la ley, una última consideración: sería bueno establecer un proceso progresivo de implantación de las prestaciones desarrollando la ley en un período de 10 años, atendiendo a las situaciones más graves en primer término, evitando de esta manera recortar su ámbito de protección por una posible inviabilidad económica a corto plazo, dando tiempo a las correcciones necesarias y búsqueda de nuevas soluciones económicas

que permitan adaptar nuestra sociedad a las necesidades de su ciudadanía y los cambios que se producen.

Muchísimas gracias por su interés.

El señor **PRESIDENTE**: ¿Grupos que desean intervenir?

Por el Grupo Popular tiene la palabra el señor González López.

El señor **GONZÁLEZ LÓPEZ**: Señor Castillo Arenal, después de escuchar su, —me atrevería a decir— lección magistral sobre dependencia —y han pasado muchos comparecientes por esta Comisión—, he de decirle, de verdad, que por algo recibió su asociación un premio Inserso. Si su asociación es como es, no cabe duda de que debe tener una influencia importantísima la figura y calidad casi docente de su gerente. Su pormenorizada intervención respecto a la dependencia y el abanico tan importante y con tantos aspectos que especificó es de grandísimo interés para la elaboración de la ley de la autonomía personal. Una máxima ya acuñada y asumida por todos los grupos es que nada debe hacerse para las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad, las que les representan y sus asociaciones. Por este motivo, en la elaboración de esta ley son tan importantes sus aportaciones. Por otra parte, el objetivo de todos los que trabajamos en el mundo de la discapacidad es llegar a la normalización de las personas con discapacidad dentro de la sociedad. Si bien la integración no es más que un paso, dentro de esta herramienta es importantísimo el empleo, el trabajo, la posibilidad de ser autónomo económicamente y de esta forma ser considerado y participar en la sociedad de una manera normal. La visión que debe tener la ley respecto a las personas con discapacidad debe ser positiva en la que se valoren más las capacidades que pueda tener el individuo que las discapacidades; las capacidades en el sentido de lo que la persona con discapacidad puede aportar antes que las imposibilidades que tienen que afrontar por su discapacidad. De su visión ante la discapacidad tomé una serie de notas que me llevan a formular ciertas preguntas como si se considera viable hablar de grados de limitación al referirnos a las dependencias; si se puede definir el acceso al sistema y cuáles pueden ser los beneficiarios del mismo entre de las personas dependientes en función de sus grados de limitación; si puede considerarse dependiente a una persona que precisa apoyos para conseguir empleo, dado que el empleo, vuelvo a repetir, es la herramienta en la integración para conseguir la independencia, la normalización. Por otro lado, ha hecho hincapié en la atención a las primeras edades de las personas con discapacidad y quisiera que concretara qué cuestiones deben contemplarse en la ley respecto a la atención temprana, las medidas a adoptar sobre la discriminación positiva de las personas dependientes en relación con el empleo y sobre las mujeres con discapacidad, dado que sabemos que las mujeres discapacitadas se ven especialmente agraviadas.

La intervención del director general del Imsero de hace un momento me ha preocupado. Sé que usted estaba presente en la sala y quisiera saber su opinión sobre algunas cuestiones que me dejaron ciertas dudas. Por ejemplo, el que se planteen fuera de la dependencia o de esta ley las cuestiones relacionadas con el empleo y con lo laboral. Si establecemos distintos grados, a la dependencia muchas personas podrán llevar una vida normal, con apoyos, para las actividades habituales —me encanta ese matiz que usted emplea en su intervención— de la vida diaria, para las que necesitarán la herramienta de la integración que es el empleo. Me gustaría saber qué opina respecto a aislar de la dependencia el empleo, a la discriminación positiva de la mujer en el empleo para normalización e integración de las personas con dependencia. Asimismo me gustaría que manifestara, cuál debe ser la responsabilidad de las administraciones públicas respecto de la dependencia, —y aquí matizo—, no de una forma general sino concreta; hasta qué punto la iniciativa privada, con o sin ánimo de lucro, debe tener un peso importante en atención a la dependencia; si las administraciones públicas deben ser responsables exclusivas en la atención a las personas con discapacidad; qué papel deben jugar la Administración local y las administraciones autonómicas en la dependencia; dado que la clasificación habitual es que los servicios especializados correspondan a la Administración autonómica y los servicios de atención primaria correspondan a la Administración local; si se considera que la Administración local debe incrementar la cartera de los servicios especializados; ya que una persona, por ser dependiente —generalizo esta dependencia tanto para los centros de atención de día como para el resto de servicios que reciben las personas con discapacidad—, estaría excluida de la responsabilidad de la Administración local, etcétera. Me quedan muchas preguntas en el tintero, pero prefiero ceñirme a estos puntos.

Vuelvo a reiterar mi agradecimiento por su participación y por su docencia porque, a pesar de llevar muchos años trabajando en el mundo de la discapacidad, la visión de la discapacidad que presentó esta mañana es digna de elogio.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Socialista tiene la palabra la señora Gómez Santamaría.

La señora **GÓMEZ SANTAMARÍA**: Quiero dar las gracias a don Tomás Castillo por atender el requerimiento de esta Comisión, por su trabajo en la asociación Amica y también quiero felicitarle por su intervención.

El señor Castillo no ha hecho referencia aquí hoy a Amica, pero como no es ese el objeto de la comparecencia, es lógico que así haya sido. Como diputada por Cantabria tengo la obligación de reconocer su dedicación, su trabajo, el esfuerzo que vienen haciendo durante muchos años trabajando con personas con discapacidad con la única pretensión de dar solución a las necesidades de esas personas en cada etapa de su vida. Son muchos

años prestando este servicio y es de justicia reconocer ese trabajo en sede parlamentaria. Estoy convencida de que no hago otra cosa que trasladarle al señor Castillo el reconocimiento y la felicitación de las familias, de los discapacitados y de los profesionales de toda la sociedad de Cantabria. Como he dicho anteriormente, le felicito por su intervención —que me ha parecido estupenda— porque nos ha aportado una visión muy valiosa, la visión de una persona que lleva muchísimos años trabajando con personas con discapacidad, una visión importantísima para la elaboración de la futura ley, que voy a llamar de autonomía personal porque ni al señor Castillo ni a mí nos gusta lo de dependencia. Queda aún un largo camino por recorrer y por eso estamos aquí escuchando las aportaciones de expertos, entre las que tenemos hoy la suya. Al final de su intervención ha dicho algo muy importante: que esta Comisión tiene que buscar soluciones a una cuestión fundamental, que es que todo ser humano debe mantener siempre, en las condiciones que sean, su autonomía e independencia. Ese es el objetivo de esta ley y tenemos el compromiso del Gobierno de que así sea.

Centrándome ya en su intervención —voy a tratar de ser breve, porque nos hemos pasado un poquito del tiempo—, nos ha hablado de prevención de una mayor dependencia. Creo haberle entendido esos términos y me gustaría que nos explicase un poco más este concepto y, sobre todo, cómo considera que se puede prevenir esa mayor dependencia. Ha hecho referencia también a medidas que faciliten la conciliación de la vida laboral con esas necesidades de atención temprana. Me gustaría que nos explicara cuáles pueden ser esas medidas prioritarias, además de alguna que nos ha apuntado como la relativa a los horarios laborales. Otra cuestión que me interesa mucho también es la de mantener a las personas dependientes en su entorno más cercano. Nos ha hablado de mantener a las personas en su entorno de familiares y amigos y ha utilizado el término cuidadores informales que, en su opinión, no es el más adecuado. Me gustaría saber cuál sería el que usted propone para sustituirlo y por qué.

Tenía algunas preguntas más preparadas, pero tengo que reconocer que lo de intervenir en último lugar a veces es bueno y a veces no, porque el portavoz del Partido Popular ha hecho ya algunas, entre otras, la relativa a qué papel deben jugar los ayuntamientos como administración más cercana al ciudadano. Yo quería hacerle otra consideración respecto a la prestación de dependencia con carácter público. Deduzco de su intervención que no es muy partidario de la iniciativa privada y sí de la iniciativa pública. Me gustaría que matizase esta opinión un poquito más. En cuanto a los criterios para valorar el grado de dependencia, me gustaría que nos explicase qué criterios considera que son necesarios para determinar esos grados de dependencia. Para finalizar, entre algunas de las opciones en cuanto a la financiación, lo que se contempla es que los usuarios participan en el pago de los servicios. Me gustaría conocer

qué criterios deberían tenerse en cuenta para establecer el copago.

Le felicito nuevamente por su intervención.

El señor **PRESIDENTE**: Para responder a las intervenciones tiene la palabra el señor Castillo Arenal.

El señor **GERENTE DE AMICA** (Castillo Arenal): Muchísimas gracias, señorías, por las palabras tan cariñosas de reconocimiento que me hacen sentirme en esta Comisión aún más responsable para trasladarles también sentimientos, lo que viven las personas, cómo perciben las cosas, que es lo que yo, a lo largo de más de 20 años de dedicación, he aprendido a percibir. No es solamente lo que hacemos o lo que nos parece que hacemos por las personas, sino cómo se sienten las personas. Me gustaría ser portavoz de esas reflexiones, aunque es casi imposible.

Como me parece que andamos un poco limitados de tiempo, me gustaría compactar las respuestas, si no les importa. Quisiera que lográsemos una ley de oportunidades y no una ley paliativa de situaciones lamentables. No es un cambio de nombre, sino un cambio de perspectiva. Lo que tratamos de transmitir es que creemos en las personas, que la persona es un ser cargado de posibilidades generalmente y que si tiene alguna limitación, la tiene solo en algún aspecto de su vida, pero tenemos que aprender a descubrir todos los demás aspectos en los que las personas pueden progresar. Esto es para toda la vida de la persona, sin edades. La filosofía de base por la que tratamos de interpretar el concepto de dependencia le da absolutamente la vuelta. No nos importa tanto determinar cómo llegamos a calificar la dependencia como cómo llegamos a determinar las situaciones que pueden limitar a la persona porque estamos convencidos de que si calificamos a la persona en su globalidad, la estamos condenando en algunas situaciones a una etiqueta, a un estigma que posiblemente condene su futuro y esto es muy grave. Una reflexión que me gustaría que hiciera la sociedad española es lo que estamos haciendo con algunas personas por nombrarles discapacitados. Cuando vamos a los empresarios diciendo que queremos incorporar al empleo a una persona discapacitada, le estamos haciendo un flaquísimo favor. Vamos a promover el empleo de personas capacitadas, que saben hacer bien su trabajo. Efectivamente, cuando los empresarios lo comprueban se dan cuenta de que les hemos presentado a una persona que hace bien su trabajo; otra cosa es que tenga dificultades para subir la escalera de la oficina y tengamos que adaptarla o que tenga otras dificultades y que no pueda realizar algunas actividades de igual manera, pero esta base conceptual de que la persona está cargada de posibilidades tiene que impregnar el espíritu de esta ley. Esto es lo que les propondría que tuvieran permanentemente presente. En ello entra el empleo. ¿Por qué? Porque estamos pensando que la persona puede tener una limitación en su autonomía, por ejemplo para llegar a trabajar, pero no para realizar el trabajo y en

ocasiones la ausencia de un asistente personal le impide ir a trabajar. Hemos conocido personas con unas limitaciones en su movilidad impresionantes, pero también con una capacidad intelectual digna de admirar, que han desarrollado actividades laborales encomiables y que necesitaban un asistente para acudir al trabajo. Esta situación debe ser protegible, porque si no estamos condenando a personas a quedarse en su casa, a hacer algún trabajo que no les gustaría y, desde luego, les estamos condenando a no tener esa relación social que el centro de trabajo también ofrece, esas posibilidades de promoción dentro de la propia empresa que a todos, cuando iniciamos una actividad laboral, nos gustaría que con los años nos fueran reconociendo. Desde nuestro punto de vista, hay que vincular necesariamente como una actividad habitual de la persona al trabajo. De ahí la insistencia conceptual de que no es lo mismo actividades básicas, que se pueden entender como manejarme en mi entorno del hogar, que actividades habituales, porque habitual para la mayor parte de las personas es trabajar y se puede perder un empleo después de un accidente de tráfico por no acudir a trabajar o no tener un vehículo adaptado. Nos parece fundamental valorar las capacidades de las personas, dar la vuelta al concepto y sobre todo tenemos que establecer baremos para conocer las capacidades de las personas, porque es la forma de que podamos, a partir de ellas, establecer cuál es el grado de autonomía con el que vamos a contar. Esto es como sacar una fotografía de la persona integralmente o solamente en su defecto. Si en lo que nos centramos es en el defecto de la persona y no vemos la foto integral, evidentemente, no vamos a ver todas sus posibilidades. Esta es la propuesta conceptual que hacemos y que nos parece fundamental para el futuro de las personas.

Evidentemente esto va a ser un beneficio para el sistema. ¿Por qué? Porque está demostrado —en nuestra experiencia, desde luego— que cuanto más autonomía conseguimos de las personas, menos dependen de sistemas asistenciales, que son los más caros. Es importante tenerlo en cuenta. Las políticas activas suelen ser mucho más costosas que las políticas asistenciales y, en la medida en que logramos que las personas participen, que tienen mayor autonomía, el ahorro en costes es inversamente proporcional, lo cual ya es en sí un valor, pero es un valor mucho más grande el que avancemos en la prevención, asunto por el que se me preguntaba. Está experimentado que cuanto más activa mantenemos a la persona evitamos que vayan apareciendo otros trastornos que la propia inactividad genera, desde los psicológicos a los físicos. Es importante mantener a las personas mayores en plena actividad permanentemente porque con ello estamos haciendo prevención y estamos retrasando el deterioro que dentro de la inactividad aparece de forma más temprana y más grave también. Fíjense SS.SS. en cómo la proyección de la ley como ley de oportunidades puede cambiar completamente el estado de cosas en un horizonte de 30 años en cuanto a cómo ve la sociedad a las personas con limitaciones. De ahí la importancia de la atención

temprana, de ahí que creemos la cultura desde el inicio, porque nos parece fundamental que las familias incorporen a sus métodos educativos, a la adaptación del hogar, esa cultura de que no tienen un problema en casa, sino que tienen una persona con posibilidades como los demás niños, pero cuyo problema tenemos que aprender a tratar. De esa manera desde el principio empezaremos a ver a la persona distinta, pero distinta a como la estamos viendo ahora, no como una persona-problema, sino como una persona que puede ir adquiriendo permanentemente nuevas habilidades, nuevos aprendizajes, que le permitan ser prácticamente uno más; ese es el objetivo. Si ponemos el énfasis en esta cultura del progreso, evidentemente nos vamos a encontrar —ya de hecho nos encontramos, porque ya llevamos más de 20 años trabajando— con que hay chicos que están trabajando y empezamos con ellos cuando eran recién nacidos, pues la diferencia en las habilidades que han adquirido, la diferencia en sus hábitos personales e incluso en cómo afrontan las situaciones de la vida es completamente distinta que la de las personas en las que hemos intervenido mucho más tarde. El beneficio que tiene la atención temprana es indudable, pero también por sus familias, porque hemos creado en su entorno familiar una cultura completamente distinta, de forma que se espere de la persona realmente; siempre ese proyecto de cada persona depende en gran medida de lo que han esperado de nosotros y si se ha esperado algo de nosotros si alguien se ha empeñado en que estudiemos, en que nos formemos, en que nos empeñemos en sacar adelante una carrera; si no se espera nada de nosotros en la vida, se ponen menos medios. Esa esperanza sobre nuestras posibilidades es vital y de ahí la necesidad de crear una cultura desde la atención temprana que sea precisamente de búsqueda de las capacidades que hay en la persona, que no son capacidades residuales, señorías. No estamos hablando de las capacidades residuales, estamos hablando de que porcentualmente una persona tiene el 80 por ciento de sus funciones perfectamente y solamente tiene algún deterioro en el 20 por ciento; aprovechemos el 80 por ciento para que la persona pueda hacer una vida completamente normal y no nos fijemos en el 20 por ciento, que es lo que hasta ahora catalogamos de forma demasiado específica, quizá con demasiado énfasis.

Sobre las medidas de discriminación positiva, soy partidario de que las medidas se hagan para todos, de que no hagan cosas muy distintas para las personas que llamamos personas con discapacidades, porque si hacemos políticas para todos, es para todos y al final las políticas que son restrictivas para algunas personas, lo que hacen también es establecer barreras. En esta ley posiblemente tengamos una gran oportunidad de hacer políticas para todos, por eso el concepto de limitación es muy importante porque de ahí no nos apartamos nadie, señorías, mientras que si hablamos de discapacitados, si hablamos de mayores y si hablamos de los grandes inválidos, por ejemplo, estamos volviendo a una terminología que yo entendería del pasado, después de que la OMS aprobó la nueva clasificación internacional de funcionamiento,

capacidad y salud, que es una clasificación que se plantea en positivo, que nos dice: a partir de ahora busquen ustedes en la persona sus posibilidades y valoren también las dificultades que tiene, conjuntamente, pero vean las limitaciones en su actividad o las restricciones en su participación, atendiendo que la persona tiene sobre todo capacidades, pero también que el medio, el contexto, es determinante, porque no es lo mismo. Si yo tengo una movilidad reducida, no podré desplazarme de igual manera si tengo un medio accesible a si tengo escaleras por todos los sitios, evidentemente, luego el medio también puede favorecer y con ello aminorar mi limitación o puede ser un obstáculo; puede ser un facilitador o puede ser un elemento barrera. A partir de ahí es cuando quizá tengamos que plantearnos que empiezan a cambiar las cosas a nivel de concepción de todos los países y debemos hacer legislación y políticas basadas en esta búsqueda de posibilidades para las personas.

En cuanto al empleo de personas con discapacidades, y especialmente respecto a las mujeres, es una preocupación enorme y tenemos que desarrollar políticas para favorecer, sobre todo, que se les den oportunidades a las mujeres, respecto de la cuales hay que romper las barreras psicológicas, que son las ocultas y las más difíciles de romper para que se les deje —y a veces es cuestión de que se les deje, no solo de que ofrezcamos oportunidades nosotros, sino que se les permita, que intervengamos para que se les deje— participar en la vida laboral como los demás. El sistema, a mi modo de ver, puede ser viable. No soy economista ni técnico de la Administración pública, evidentemente pero, a la luz de un derecho tan elemental de la persona, señorías, esto tiene que ser viable porque no entiendo un Estado social y de derecho que no haga viable algo tan elemental. Nos puede costar 5, 10, 15, 20 ó 25 años, pero tenemos que hacer real el reconocimiento de estos derechos en la práctica. Con lo cual, posiblemente la propuesta acertada sea: implantemos el sistema paulatinamente, pero tampoco tengamos miedo, porque los miedos en este caso no nos llevan a ningún sitio, incluso los miedos económicos. La implantación del sistema de salud creo que nos ha dado un clarísimo ejemplo de cómo el país no ha ido a la quiebra porque hayamos generalizado la atención.

Las administraciones públicas evidentemente tienen que compartir las responsabilidades. Esto es algo que en el libro blanco hay que desarrollar y matizar seguramente, pero nosotros, en lo que se refiere a la responsabilidad que tiene la Administración, pensamos que esta tarea es de tal magnitud que todos tenemos que ponernos manos a la obra. Esto no puede ser responsabilidad exclusiva del Estado ni de las comunidades autónomas ni de los ayuntamientos, tiene que ser del conjunto de la sociedad que pone lo mejor de sí misma, que es el cariño y la dedicación de familiares, amistades y personas que se asocian en organizaciones, como es la nuestra, para buscar soluciones de colectivos que se agrupan, etcétera. Es una labor de conjunto y este es un valor fundamental que la ley debería arbitrar muy bien, hilando muy fino

para que efectivamente impliquemos a todos los sectores sociales en esta tarea. Por eso no estamos hablando de un sistema público versus sistema privado, quizás es responsabilidad de la Administración planificarlo, controlarlo, pero utilizando todos los recursos que la sociedad tiene, que son realmente muchos si somos capaces de movilizarlos.

Las medidas de conciliación de la vida laboral con la atención a personas en edades tempranas es uno de los temas que debería ocuparnos una labor de imaginación importante. Conocemos demasiadas situaciones de madres que han tenido que dejar de trabajar después de tener un hijo con una discapacidad y esto, además de lo que supone para la persona —abandonar todo ese campo de actividad, de relación social incluso— produce un empobrecimiento en lo personal y también en lo económico, porque hay familias que tienen hipotecas contando con los ingresos de los dos, nace un niño y de repente tienen que afrontar obligaciones económicas que difícilmente con un solo sueldo pueden asumir y entramos en una faceta de empobrecimiento de la propia familia en lo económico que es muy preocupante. Por eso la búsqueda de medidas de apoyo, que se puedan tener horarios adaptados, por supuesto, pero que también se puedan pedir situaciones laborales adaptadas y que eso tenga como contraprestación un apoyo económico a la familia, me parece que es importante. Respecto al apoyo psicológico, tenemos que desarrollar más iniciativas de apoyo psicológico a estas familias que no pueden estar solas porque la soledad es el gran mal al que se enfrentan muchísimas familias cuando los médicos nos dicen que tenemos una persona con un problema importante y que no tiene solución. Ambos factores —problema importante y que no tiene solución— a veces son demoleedores psicológicamente y hay que procurar que la familia encuentre que ha nacido una persona con posibilidades, como decía antes, y no que nos tengamos que lamentar porque haya nacido una persona así; que no está sola, que la sociedad está con ella, que no se acaba nada sino que empieza todo un proyecto de futuro para esa persona. Repito que tenemos que desarrollar también esas medidas de apoyo psicológico.

Como ven, señorías, estoy incluso proponiendo que pongamos imaginación todos, pero cambiando nuestro punto de vista, que nos pongamos más en el punto de vista de la persona, de cómo se siente, para que esa vida que siempre vale la pena vivir sea una vida con proyectos y cargada de posibilidades. Por eso tendremos que trabajar en esta línea de diseño, no de hacer un poco más abiertos o un poco mejores los servicios tradicionales. Algunos habrá que conservarlos, pero generalmente hay que cambiarlos, no solamente de forma sino de fondo con esta proyección. Ahí también iría a los centros protegidos, a los centros especiales de empleo. Tenemos que abrir los centros especiales de empleo para que sean realmente modelos de integración en la empresa ordinaria, porque para eso nacieron, y eso es creer en el futuro de las personas, no considerar que tienen que estar ahí toda su vida

porque son personas discapacitadas y entonces lo que necesitan es un centro especial. Ese no es un concepto adecuado, lo adecuado es que creemos centros de apoyo al empleo que den la primera oportunidad de empleo a la persona, la que la sociedad no le da, sobre todo en su mercado de trabajo; pero, una vez que la persona está demostrando que tiene capacidades laborales claras, tiene que desarrollar esas capacidades en la empresa ordinaria, que es el sitio de todos y dejar esa plaza para que otra persona pueda ocuparla e iniciar ese proceso formativo y de promoción personal. Por eso digo que el cambio tiene que ser también de mentalidad y de fondo en la gestión de los centros y los modelos de centros y no solamente de las formas con esta nueva visión.

Efectivamente, no nos vale el término de cuidadores informales, porque se queda corto, primero porque son los cuidadores con los que cada persona cuenta de forma segura —igual son los más formales—, pero sobre todo porque no compartimos el término de cuidador. Señorías, no se trata de cuidar a las personas, se trata de apoyarlas y esto no es solo el cambio de una palabra, sino de que la actividad que vamos a hacer es que la persona tenga los medios para su promoción permanente en la autonomía personal en el caso que nos ocupa. Luego, eso no es cuidar, eso significa bastantes cosas más, con lo cual las familias deben contar con otros apoyos que no sean solamente los que podríamos considerar como cuidadores por estar con la persona. Fíjense, incluso el acompañamiento requiere de cierta especialización. Yo no puedo ejercer bien de acompañante si decido por ti, si no respeto tu intimidad, si me parece que tu vida al final puede ser manejada por otra persona porque eres una persona con discapacidad. Entendemos que la discapacidad no limita a la persona ni la condena a ser un menor de edad permanente y que la capacidad de decisión muchas veces no está ni mucho menos deteriorada, pero seguimos tratando a muchas personas como si fueran niños. Sin embargo, acompañar significa estar contigo y estar contigo para ayudarte a lo que tú quieres hacer en la vida, y ayudarte en eso supone que muchas veces tú decides y yo tengo que ayudarte, aunque no esté de acuerdo, porque tu voluntad, como ser adulto, es lo que te parece, en conciencia, que hay que hacer. No obstante, la tendencia cultural es tratar a las personas, por el hecho de tener una discapacidad, permanentemente como si fueran menores e incluso como si no tuvieran intimidad y, de hecho, vemos centros con baños comunitarios, donde se les asea a todos juntos; entramos en sus habitaciones sin pedir permiso. Parece que la persona, por tener discapacidad o por necesitar apoyos, no fuera un ser con derecho a tener una intimidad propia. En todo esto tenemos que profundizar, señorías, porque estamos hablando de lo más íntimo de la persona, de lo que más nos importa. Si alguien agrediese la intimidad de cualquiera de nosotros, responderíamos incluso con firmeza, porque entendemos que son campos que nadie debe invadir y sin embargo los invadimos con tal frecuencia y facilidad que en eso va implícito, en definitiva, cómo consideramos a la persona. Por

eso cuidador no es el término adecuado, porque se queda muy corto para lo que estamos buscando en cuanto a reconocimiento de la persona.

¿Debería haber copago? Efectivamente, para hacer el sistema viable seguramente es necesario aplicar criterios de copago. No somos contrarios a ello, pero sí es necesario considerar siempre los ingresos propios de la persona y, si la persona tiene suficientes ingresos para pagarse un servicio, posiblemente la ayuda que tengamos que prestar sea menor; pero siempre sobre los ingresos de la persona, señorías, no sobre los ingresos familiares, porque en definitiva estamos hablando de seres adultos, y como tales seres adultos, si no tienen ingresos, es porque igual no han tenido posibilidades de acceder a un empleo, y tener esa autonomía que se señalaba antes, la autonomía que nos da tener recursos económicos propios y ese acceso a la vida económica también nos tiene que dar que pensar respecto de cómo en esta ley tenemos que proteger ese derecho tan fundamental que es el derecho al trabajo. Estamos hablando, pues, de una ley que interviene sobre muchos factores de la persona para que pueda disfrutar de derechos fundamentales reconocidos en la Constitución.

Acabo ya, señor presidente, para no alargar más mi comparecencia. Es muy importante que tengamos en cuenta que la ley puede cambiar la vida de muchas personas si la convertimos en ley de oportunidades para las personas, como promoción de su autonomía personal para el disfrute de derechos que otras leyes ya tienen reconocidos a todos los ciudadanos y a los que estas personas, por estar limitadas en su autonomía, no pueden acceder. En realidad es una ley puente entre mi situación personal y que pueda disfrutar de los derechos que la mayor parte de las personas, por suerte, pueden disfrutar. Por eso entra en tantos campos y por eso es tan complejo el diseño que tenemos que realizar, lo cual exige, sencillamente, que seamos sensibles a toda esta demanda, pero también que seamos muy imaginativos y con visión de futuro.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias, señor Castillo Arenal, por su presencia hoy entre nosotros, por la información que nos aporta y también, si me lo permiten, por su claridad conceptual y por el buen uso del tiempo.

Hacemos una pausa de un minuto para el cambio de compareciente. **(Pausa.)**

— **DE LA SEÑORA CÓZAR GUTIÉRREZ, PRESIDENTA DE LA CONFERENCIA ANDALUZA DE MINUSVÁLIDOS FÍSICOS (CAMF), SOBRE LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN ESPAÑA. (Número de expediente: 219/000184.)**

El señor **PRESIDENTE**: Se reanuda la sesión con la presencia de doña María de los Ángeles Cózar Gutiérrez, presidenta de la Conferencia Andaluza de Minusválidos Físicos.

Quiero, en primer lugar, agradecer su presencia a doña María de los Ángeles Cózar, darle la bienvenida y ofrecerle la palabra para que nos dé su información, sus consideraciones. Posteriormente intervendrán los grupos y responderán.

Tiene, por tanto, la palabra la señora Cózar.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ANDALUZA DE MINUSVÁLIDOS FÍSICOS, CAMF (Cózar Gutiérrez)**: Señorías, les saludo a todos y a todas. Antes de nada agradezco la invitación a participar en esta Comisión tan importante para el desarrollo de la futura ley de la autonomía personal, según he oído, y efectivamente espero que no sea de dependencia.

Les diré que desde Andalucía, la confederación andaluza participa también plenamente de la intervención que el pasado 8 de marzo realizó el presidente del Cermi estatal, don Mario García, puesto que nuestra entidad está también vinculada no solo con Cocemfe —nosotros somos Camf, Cocemfe Andalucía—, sino lógicamente en la línea también de participación de nuestra entidad en el Cermi estatal. **(La señora vicepresidenta, Escudero Sánchez, ocupa la Presidencia.)** En ese sentido, no quisiera que mi intervención fuera muy reiterativa, aparte de que como ya ha habido ilustres intervinientes, no desearía repetirme mucho. Por eso simplemente haré unas matizaciones, además de ofrecer una información previa de qué es la CAMF, la confederación andaluza. Fue fundada en 1987 y representa a las personas con discapacidad física y orgánica de la comunidad andaluza. En nuestra confederación se integran las ocho federaciones provinciales y una serie de entidades regionales que la vertebran sobre las discapacidades que llamamos específicas, entiéndase enfermos renales, con problemas de crecimiento, hemofílicos, etcétera. Nuestra confederación realiza todo tipo de programas: formativos, de orientación laboral, de accesibilidad por supuesto, de atención sensorial, ocio, tiempo libre y, junto con los sectores de la discapacidad sensorial, intelectual y mental, conformamos el Cermi de Andalucía y también, por supuesto, participamos en el Consejo andaluz de las personas con discapacidad.

La situación, de acuerdo con la encuesta de discapacidades y deficiencias y estado de salud realizada en 1999, es que Andalucía tiene la tasa más alta de discapacidad. Nuestra población supera las 700.000 personas, o sea que, en relación con la población andaluza, habría alrededor de un 10 por ciento de personas con discapacidad. Por supuesto, las personas con discapacidad lo que desean es participar plenamente y, dado el aumento progresivo de la esperanza de vida, que explica, por ende, un crecimiento de la población de riesgo de padecer esta discapacidad, nuestras aspiraciones y preocupaciones se centran lógicamente en conjugar y actuar sobre las variables discapacidad, edad y, donde yo querría incidir hoy de forma más especial, las relacionadas con el género. Hay que considerar que las mujeres con discapacidad componemos el 58 por ciento de los

2,5 millones de españoles, más de 700.000 andaluces, con discapacidad y los más de 37 millones de europeos. Está demostrado que constituimos el núcleo más importante de la discapacidad, a pesar de nuestra invisibilidad, tanto dentro como fuera de la misma. También la variante de género se puede entender como la mayor expectativa de vida que tiene la mujer, lo cual la implica más en estos problemas de la dependencia o de atención para la independencia. Además hay otro factor importante a considerar y es que hay innumerables enfermedades invalidantes netamente femeninas, enfermedades que afectan gravemente y que hacen, no solo desde el punto de vista de la discriminación de género sino también desde el de discapacidad, que las mujeres padezcan una especial situación de discriminación. En relación con el tema que hoy nos ocupa, podemos decir que respecto a la dependencia o la independencia, como queramos enfocarlo, el número de afectados por este problema supera el 41 por ciento de las personas con discapacidad. Quiere decir que un número importante de esos 3,5 millones padecen una discapacidad severa y que necesitan la ayuda de otras personas para realizar lo que llamamos las actividades de la vida diaria.

La población de la discapacidad sigue sin poder acceder a los bienes y servicios de las sociedades contemporáneas en condiciones de igualdad con el resto de los ciudadanos y que proclama la Constitución española en su artículo 14 de forma clara y evidente. La tasa de escolarización no tiene el mismo nivel ni la calidad que hay en las sociedades avanzadas; el nivel de renta, el acceso a la vivienda digna, a los transportes públicos, a las nuevas tecnologías. En el mundo de la discapacidad se reflejan unos niveles bajísimos de participación social en todos estos aspectos. Aunque hemos avanzado indiscutiblemente en los últimos años, sobre todo desde el inicio de la democracia, es aún un hecho que se siguen ocasionando discriminaciones directas o indirectas. Estos días, con todos los intervinientes que ha habido, han tenido información amplia y suficiente sobre todos los matices de las carencias del sector de la discapacidad, pero sobre todo hay un problema importante que está en la base de esta discriminación y que es la inaccesibilidad del entorno, que es una de las discriminaciones más llamativas y que genera la mayor vulneración de los derechos de las personas con discapacidad. En este sentido, como he dicho antes, hay grupos especialmente implicados en estos sistemas que propugna la ley que se está analizando estos días y que se pretende promulgar. Entre ellos, como es natural, está la discapacidad severa y las mujeres con discapacidad sería uno de esos sectores que padecen de forma más específica la severidad de la discapacidad. Ni que decir tiene, porque ya ha sido suficientemente analizado, que las personas con discapacidad severa tienen mayores restricciones en su participación en la sociedad. A medida que aumenta la dependencia con el entorno crecen las dificultades para participar en igualdad de condiciones y, por supuesto, el acceso a los distintos recursos sociales, formativos,

educativos, sanitarios, etcétera. Todo ello origina que este grupo sea más susceptible de padecer situaciones de grave discriminación. Hoy también siguen siendo una asignatura pendiente, por ejemplo, las políticas activas de empleo, aún no suficientemente desarrolladas; la atención asistencial está siendo prestada principalmente por las familias y en especial por las madres y hermanas, y los cuidados informales se hallan en una grave crisis debido a la evolución de la sociedad, que hace que la mujer se haya incorporado al trabajo y ofrezca estos servicios de una manera bastante restrictiva, lógicamente, y con graves problemas de angustia en la familia, en la mujer y, por supuesto, en la persona que tiene que recibir esta asistencia.

En relación con las mujeres con discapacidad, quería reflexionar aquí especialmente sobre su situación de grave dependencia. Un índice importante que pone de manifiesto hasta qué punto está discriminada sería la tasa de desempleo. La situación de la mujer con discapacidad cuadruplica la del hombre, o sea, presenta un 80 por ciento de paro en la actualidad, frente al 65 por ciento del hombre. Las políticas específicas que se han dedicado al mundo de la discapacidad en ningún momento han tenido en cuenta la variable de género. Se ha considerado que el principal problema que tenía la mujer con discapacidad era el de la discapacidad y en ningún momento se ha hecho un debate profundo ni fuera ni dentro del movimiento asociativo. Es a partir de 1997, cuando el movimiento asociativo europeo, a iniciativa de algunas mujeres inquietas, promulgó el manifiesto para las mujeres y niñas con discapacidad —consecuencia de la Conferencia de Beijing, que muchas de las diputadas que están aquí conocen bien— cuando tanto los gobiernos como el movimiento asociativo iniciaron una tímida mirada hacia la mujer con discapacidad, de tal manera que a partir de ahí se inicia la creación de comisiones de la mujer y de asociaciones específicas de mujeres con discapacidad y se comienza a debatir y profundizar en las características específicas de la discriminación de género en la mujer con discapacidad. El primer movimiento iniciado por estas primeras mujeres en las comisiones y en las tímidas asociaciones fue hacia las mujeres en lucha por la igualdad en la sociedad en que estamos y se inicia un movimiento de acercamiento a los institutos de la mujer, a las áreas de ayuntamientos y al movimiento de la mujer en lucha por la igualdad, y, salvo honrosas excepciones, tenemos que decir que la respuesta ha sido un poco decepcionante, aunque parece que va adquiriendo mayor calidad; de hecho, solo ha habido una intervención en publicaciones sobre el manifiesto y jornadas de sensibilización, pero aún no hemos abordado con la suficiente fuerza y, sobre todo, con la concreción necesaria la resolución de los problemas que afectan a las mujeres y niñas con discapacidad y, lo que es más importante, no se ha iniciado ni se vislumbra, ni en las leyes últimamente aprobadas ni en este primer estudio del libro blanco, una actitud de consideración de esta situación y de puesta en marcha de las medidas necesarias.

Por lo anteriormente expuesto, hoy voy a centrarme en hacer la reflexión sobre la dificultad tan importante que tiene la mujer con discapacidad para la asunción de los roles que se consideran netamente femeninos, como es el rol, vamos a llamarle, tradicional, de madre, de esposa, de amante, de establecer relaciones de normalidad al lado del hombre y también las enormes dificultades para asumir lo que llamaríamos el rol moderno de la mujer en lucha, la mujer trabajadora, la mujer que participa en política y en todos los ámbitos de la sociedad actual. El primer obstáculo que tiene está radicado en la actitud familiar. La familia es víctima de la idea que existe sobre el modelo de ser humano ideal, y cuando deviene una discapacidad a una mujer miembro de la familia, sobre todo a las hijas, se pone el parapeto y la defensa para proteger a su miembro de lo que supone el daño de la sociedad, que no la considera mujer ideal, tal y como ellos ven a sus hijas. Sobre todo hay que diferenciar que es distinta la actitud de la familia según se trate de un niño o de una niña. A la mujer la ven más vulnerable, con menos instrumentos de defensa ante la sociedad, y eso crea una situación de superprotección que influye mucho no solo en la baja autoestima de la niña y la jovencita con discapacidad sino también en la actitud que la familia va a adoptar frente a su formación y su preparación. Así, un dato significativo es que la mujer con discapacidad presenta, aunque hay poco detalle en el estudio, una realidad de un 29 por ciento de analfabetismo en relación con el hombre, que solo tendría un 3 o un 4 por ciento, y no digamos del acceso a los estudios secundarios, con unas tasas bajísimas —ni siquiera hay números—, y, por supuesto, de los universitarios, que son prácticamente inaccesibles, salvo algunos casos particulares que han utilizado la universidad a distancia u otros elementos para poder avanzar de alguna manera en su preparación. Esta situación coloca a la mujer con discapacidad ante una escasez de medios importante a la hora de su integración laboral, de poder ejercer un empleo con normalidad, y no hablemos del caso de las gravemente afectadas, que sería el que nos ocuparía hoy, puesto que la persona gravemente afectada necesita, como ya se ha visto y analizado, apoyo para el empleo. En el caso de la mujer con discapacidad, habría que considerar este apoyo de forma más específica, puesto que las mujeres con discapacidad tienen en el núcleo de la familia unas presiones psicológicas, en muchos casos de violencia, de las que hablaremos seguidamente, que las llevan a tener impedimentos reales, objetivos para tomar su vida en sus manos y entregarse a su desarrollo personal y a su participación social. En el caso de aquellas que, por especiales actitudes de la familia y superando las innumerables deficiencias del sistema y la actitud social, consiguen ser personas en pro de su realización personal, tenemos, en el caso de las gravemente afectadas, importantes problemas a la hora, por ejemplo, de formar una familia y tener hijos, y en varias direcciones, no solo en el apoyo del asistente personal necesario o servicios de ayuda a

domicilio que le permitirían afrontar la maternidad, por ejemplo, o ser ama de casa, sino porque además la ciencia médica, netamente masculina y orientada hacia otras direcciones de la consideración de la mujer en general y de la mujer con discapacidad en particular, no le permite, por ejemplo, tener hijos de partos naturales. Hoy día, cada vez que una mujer con discapacidad accede por fin, después de un largo proceso, a la maternidad, se encontrará enfrente a los médicos, sean hombres o mujeres, que aplican la ciencia actual, que no arriesgan nada a la hora de efectuar un parto normalizado e inmediatamente tiene que ser por cesárea, limitando así sus posibilidades de ser madre puesto que si quieren tener más de dos hijos, ya saben que arriesgan su vida en el famoso proceso de la cesárea.

También tenemos otros condicionantes de asistencia a la salud —y ahí entraría el concepto de accesibilidad, que es importante—, como por ejemplo, el acceso a las inspecciones ginecológicas, que es prácticamente imposible puesto que no existen potros adaptados; a los mamógrafos, tampoco, de tal manera que en algunos casos se están haciendo radiografías para la inspección de mamas. En resumen, hay que decir claramente que la mujer con discapacidad y gravemente afectada tiene un *handicap* importante en relación con su salud, con sus posibilidades de ejercer como mujer simplemente, y no digamos cuando se solapa claramente la discapacidad con la época de la menopausia, con los síntomas de osteoporosis, por ejemplo, que no son reconocidos como propios de la menopausia sino de la discapacidad. A eso hay que añadir la tremenda lucha que hoy día tienen las mujeres con fibromialgia y otras enfermedades invalidantes simplemente para que se las reconozca y para que se reconozca la gravedad de esa afección que les impide en muchísimos casos acudir al trabajo y, sobre todo, ejercer en todos los campos en los que ellas quieren ejercer, como amas de casa o como profesionales. La fibromialgia impide ahora mismo de forma grave e importante que muchísimas mujeres se desarrollen verdaderamente como tales. Afortunadamente, hay una diputada que está luchando mucho en este sentido, Manuela de Madre, y parece que, más porque es diputada que porque la hayan escuchado, por fin los médicos están considerando en muchos aspectos la fibromialgia como una enfermedad invalidante.

En definitiva, las dificultades que tiene la mujer en relación con su desarrollo total —sobre todo las gravemente afectadas— no solo podemos contemplarlas en todos estos aspectos, sino también en la dificultad para adoptar hijos y para participar en los movimientos asociativos. Todavía, salvo alguna honrosa excepción, es difícil ver a las mujeres con discapacidad, sobre todo a las gravemente afectadas, ocupando puestos de responsabilidad dentro de su propio movimiento, y no digamos ya en aquellos ámbitos de trabajo a los que algunas han accedido con gran esfuerzo. Sobre la violencia de género, que es otro de los elementos importantes que afectan a las que tienen una afección más grave, no solo se da la clásica

violencia sexual de la pareja, que se da sobre todo en algunas discapacidades como la psíquica —es importantísimo el número de violaciones dentro de la familia—, sino también dentro de la familia, y no solo se ha dado la violencia personal sino también la generación de discapacidad a través de la violencia. También las mujeres gravemente afectadas reciben en residencias en sus personas permanentemente la agresión sexual y de varios tipos. El informe sobre la situación de las mujeres en los grupos minoritarios de la Unión Europea habla de un 80 por ciento de mujeres con discapacidad víctimas de la violencia y de un riesgo cuatro veces mayor que el resto de las mujeres de sufrir violencia sexual. De ese tanto por ciento, el 68 por ciento viven en instituciones y están expuestas, como he dicho antes, a un mayor riesgo de violencia, ya sea por parte del personal sanitario, de servicios o por los llamados cuidadores. La ley reciente sobre medidas de protección contra la violencia nos ha decepcionado a las mujeres con discapacidad gravemente afectadas porque, aunque ha contemplado algunas de nuestras demandas realizadas a través de la Comisión de la mujer del Cermi, ha sido una respuesta bastante aguada, y necesitaríamos que a través del desarrollo normativo de esta ley se corrigieran los defectos que tiene de escasa asistencia y consideración a la violencia que padece la mujer con discapacidad.

Este aspecto importante de la dependencia que es la situación de la mujer se uniría también a la situación de los jóvenes con discapacidad grave, por las importantísimas dificultades que presenta su proceso formativo, que hoy día nos sitúa en una de las tasas más bajas de salida del proceso educativo, sobre todo porque se detiene en el aspecto primario. Este sería otro de los grupos especiales muy afectados en la realidad social y que tiene escasa participación. Es el movimiento asociativo el que está supliendo la respuesta social y administrativa, creando, a su vez, servicios sociales juveniles y organizaciones juveniles, con respuesta a la demanda de formación a través de nuestro servicio de orientación y cursos de formación, porque incluso los cursos de garantía social, que son los procesos naturales cuando el desarrollo educativo no es satisfactorio, están limitados e incluso paralizados en muchas comunidades —en la nuestra el año pasado—, con lo cual tenemos otro importante subgrupo de la discapacidad en los gravemente afectados respecto al cual el sistema educativo y, por supuesto, todo lo que estamos diciendo acerca de la accesibilidad y demás medidas de apoyo directo presenta graves carencias.

Ahora quisiera hacer algunas reflexiones sobre el Libro Blanco de la dependencia. Todos estos problemas, tanto los específicos de estos colectivos como del resto de la discapacidad, se ven agravados por el hecho importante de que las prestaciones y los servicios que se ofrecen en la actualidad son siempre de signo graciable y no de derecho; no son los que esperamos, que son, como se dice ahora, los nuevos derechos sociales; los derechos subjetivos, que son el desarrollo lógico de la

Constitución en todos sus aspectos, no solo en el artículo 14 sino también en el 49 y el 9. No entendemos cómo todavía la atención, las ayudas y prestaciones sociales, las de centros residenciales, de día, etcétera, constituyen un proceso graciable dependiente del presupuesto. Creemos que cada vez es más importante que, como consecuencia del análisis del libro, la ley que le va a seguir, aparte de paliar las carencias y poner los medios objetivos, dotar las medidas básicamente de la naturaleza de derecho subjetivo; si no, difícilmente la ley va a tener la eficacia que el sector espera. Entendemos que si no salimos de lo graciable, de lo presupuestario anual, en el sentido casuístico de las en cada momento una ayuda distinta, no vamos a avanzar hacia eso que el mundo de la discapacidad propugna, que es, lógicamente, la plena participación social y el ejercicio de nuestros derechos como ciudadanos.

Otra consideración importante, que creo que han hecho ya muchos intervinientes, incluido el presidente del Cermi, es no confundir —creo que ese concepto está ya claro— la atención a las personas mayores con la atención al mundo de la discapacidad. Sugerimos que el futuro sistema que atienda a las personas afectadas tenga naturaleza universal, contributiva, que tenga mecanismos de financiación adecuados y que los criterios de valoración estén homologados o sean comunes a las distintas administraciones y sobre todo que se cuente con la presencia y la participación del colectivo de la discapacidad, como afortunadamente en este debate del libro se está haciendo ahora. Es importante que el libro sirva como punto de análisis y de reflexión para que la futura ley responda, como mínimo, a las expectativas que ha generado. La problemática del envejecimiento puede también afectar al mundo de la discapacidad, pero no dejemos nunca este importante núcleo de personas de más de 65 años, que es la frontera entre la discapacidad y la ancianidad, mezclado y confundido, porque esto daría ocasión a no considerar oportunamente las diferencias y, sobre todo, a no tomar medidas.

Habría que analizar también algunas carencias en la reflexión del libro, que entendemos que solo habla desde la perspectiva de la discapacidad grave en relación con la asistencia domiciliaria, la asistencia residencial, etcétera. Entendemos que enfoca el tema de forma un tanto pasiva y no desde el punto de vista activo; es decir, se habla de gente que no estudia, que no trabaja, que no forma familia o pareja, de gente que necesita cuidados para la vida diaria, pero no se habla de gente que necesita apoyo no solo para vestirse, etcétera, sino para ir a trabajar, para ir a estudiar, para ir a pasear, para ir a gozar y para llevar una vida productiva y participativa. En ese sentido, entendemos que los aspectos de reflexión que ofrece el libro sobre la asistencia directa personal serían un paso cualitativo importante a la hora de enfocar de una manera activa y no pasiva la asistencia a las personas con discapacidad, personas que queremos, efectivamente, participar en todas las actividades de la vida y, sobre todo, de los bienes que la sociedad actual ofrece a los ciudadanos. El nombre que

se nos dé no nos preocupa mucho, por lo menos en Andalucía; entendemos que es más progresista hablar de lo positivo que de lo negativo y el enfoque nuevo que se está dando nos parece interesante, pero lo que nos preocupa sobre todo es que la ley nazca viva y no como tantas otras leyes que no tienen recursos, no se les aplica financiación y están durmiendo el sueño de los justos, como, por ejemplo, la famosa Lismi, que a pesar de que supuso un avance importante no conseguimos desarrollar más allá del 10 por ciento. Tenemos grandes esperanzas de que esta ley y la que hay que desarrollar todavía, la famosa LIO, venga bien dotada y bien enfocada con los nuevos conceptos que en estos días se están barajando aquí y sobre los que creo que todos tienen puntual reflexión e información. El libro blanco tampoco analiza con rigor la accesibilidad al entorno urbano, a la edificación, al transporte, teniendo en cuenta que estos son temas importantísimos para las personas con movilidad reducida y este entorno urbano agrava, lógicamente, la dependencia de estas personas, y no es bueno argumentar que la accesibilidad es objeto de otro plan, de otra ley paralela, puesto que todavía estamos esperando a que se cumplan los plazos de la famosa ley anterior, la LIO, que daba 17 años para la total eliminación de las barreras. Mientras se suceden los plazos, no hay que olvidar que el entorno sigue siendo inaccesible y que es una de las causas más importantes que motivan situaciones de dependencia funcional.

Por último queríamos aportar —después contestaré a las preguntas que me hagan— algún modelo o algunas aportaciones adicionales a las que ya hizo Cermei, especialmente desde Andalucía. Entendemos que el sistema nacional que va a atender la discapacidad gravemente afectada debe ser público, de carácter universal y los derechos exigibles como mínimo iguales en todo el Estado y, por supuesto, manteniendo el equilibrio territorial en su distribución. La ley que va a gestarse debe reconocer el derecho de las personas con discapacidad y de sus familias a acceder a las prestaciones económicas y a los servicios sociales necesarios para alcanzar un desarrollo personal y social pleno; debe incluir una amplia cartera tanto de prestaciones económicas como de recursos sociales y sanitarios adaptados, por supuesto, a las necesidades de las personas implicadas; tiene que contemplar la transversalidad en razón de género, pues si no, nada de lo que hemos hablado tiene sentido; debe aplicarse en todas las prestaciones y servicios que se arbitren, de manera que se tengan en cuenta las necesidades específicas de las mujeres con discapacidad física severa —física en el caso de nuestra organización, pero por supuesto estamos hablando de todas las discapacidades severas—. Respecto a los criterios económicos, desde luego los ingresos de las personas no deben condicionar el hecho de recibir la atención. Entendemos que el copago puede ser una fórmula, pero debe considerar siempre la situación de los ingresos de las personas afectadas y de sus familias. Ya sabemos que mucha gente con altos ingresos económicos se encuentra ante la paradoja de que sus ingresos son muy altos para acceder a

los recursos públicos y muy bajos para los recursos privados. Por ello, tendremos que hacer un esfuerzo e hilar fino, sobre todo —repito— contando con el mundo de la discapacidad. Una nota que querríamos aportar también sería la de la libertad de elección del modelo de atención a elegir, si personal o en centros. En el caso de la asistencia personal, hablábamos de algo más que de alguien que ayude —ya se ha planteado aquí esta mañana—, hablamos de un asistente personal preparado, lógicamente, para esta misión porque no se tiene que ceñir al acompañamiento a domicilio sino también a ayudar a poderse desarrollar y ser persona. En Andalucía estamos trabajando por un modelo de centro que estaría a medio camino entre la asistencia que da la familia, que dan los centros ocupacionales, los centros de día y las residencias; le llamamos polivalente, y queremos que los usuarios de estos centros no sean solo aquellas personas a las que sus familias no puedan atender sino también aquellas que quieran independizarse y no tengan los suficientes medios, por la gravedad de la situación y las dificultades que ya conocemos en el empleo; que este centro no sea un lugar de hacinamiento, sino un lugar desde el que va a partir hacia fuera, con una oferta asistencial de rehabilitación formativa, ya sea vía cursos de formación, vía centros ocupacionales, de día, una asistencia integral que permita relacionarse con el entorno, formarse si se necesita cultivarse y, sobre todo, llevar una vida plena apoyada con este tipo de respuesta. Los servicios de estos centros polivalentes, lógicamente, tendrían que ser subvencionados por la Administración, aparte de contar con la suficiente inversión pública para que existan. No rechazamos, por supuesto, el copago en estos servicios, pero teniendo en cuenta la situación específica de cada uno.

Otro tema que también nos parece importante y que desde el Cermei y, por supuesto, desde el movimiento de físicos estamos potenciando mucho es articular el derecho de las personas integradas en estos centros, tanto los que estamos propugnando, más modernos, como los que ya existen. Es necesario que los derechos de las personas dependientes que están institucionalizadas, su libertad y su dignidad, sean defendidos claramente. En muchos casos están alejadas de sus familias, de su entorno, y reciben tratos vejatorios y la imposición de programas, de tratamientos, que no son los que tendrían que ser para su desarrollo personal. Nosotros queremos que la nueva norma defienda los derechos de las personas gravemente afectadas cuando haya que utilizar la institucionalización. La accesibilidad, con dotación de ayudas económicas individuales, para el transporte, para la adaptación del hogar, de los elementos comunes de los edificios, de las viviendas, de los centros de trabajo, tiene que ser fomentada como un elemento base para el desenvolvimiento de las personas gravemente afectadas. También sugerimos que los proyectos de edificación de viviendas sean convertibles, que presenten unos accesos comunes lo suficientemente amplios no solo para utilizarlos en casos de discapacidad repentina, sino para que

las personas con discapacidad se relacionen con sus vecinos y puedan tener vida social, lo cual no se consigue con la simple adaptación de un piso y con la posibilidad de acceder a un ascensor.

Las familias, con el problema de la mayor incorporación al trabajo de la mujer —problema para el afectado, porque para la mujer es estupendo que se incorpore cada vez más al trabajo—, necesitan ayudas específicas para conciliar la vida laboral y la vida con el afectado. Se les tienen que ofrecer atención domiciliaria, también formación para aquellos casos en que la familia acabe de recibir la noticia de la discapacidad. Habrá que supervisar la eficacia de las prestaciones que se les ofertan, las desgravaciones fiscales, tendrán que tener apoyo de los centros de día, tele asistencia. Es necesario organizar procedimientos para el respiro y el descanso de las familias, para que las relaciones que se establezcan en su seno sean satisfactorias, tanto para las personas que tienen la discapacidad como para los que las cuidan. Las personas responsables del hogar, que en su mayoría son mujeres y que dedican un promedio de más de cinco horas diarias a las tareas del cuidado, tendrán que recibir el apoyo económico necesario o habrá que articular las medidas que permitan crear, con esta fuerza de trabajo, unas 600.000 plazas, para que tengan la respuesta adecuada a la labor que realizan. Todas las personas que se tienen que dedicar al cuidado y al apoyo de las personas gravemente afectadas deberían recibir la formación necesaria y también debería recibirla la familia.

Creo que me he extendido demasiado. Solo quiero ya sencillamente que el libro blanco y la ley que esperamos que salga de él deben coseguir que nuestros derechos constitucionales sean una realidad. Esta ley tiene que nacer, como he dicho antes, con fuerza ideológica y con los planteamientos que desde el movimiento se están trasladando de forma clara y sobre todo con la fuerza económica necesaria para que surta el efecto que pretende: que las personas gravemente afectadas encuentren los apoyos necesarios para desarrollarse como personas, como individuos libres en una sociedad democrática, y que la sociedad, con estos apoyos, reciba de ellos su capacidad, porque en el mundo no abundan las personas positivas y el mundo de la discapacidad tiene mucho que aportar a la construcción de la sociedad que nos ha tocado vivir.

Muchas gracias por su atención.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Escudero Sánchez): Muchísimas gracias, señora Cózar. Gracias, María Ángeles. Nos conocemos desde hace muchos años y te doy las gracias por la magnífica exposición que has hecho y por tu compromiso con las mujeres con discapacidad.

Corresponde ahora intervenir a los grupos que deseen hacerlo. Por el Grupo Popular tiene la palabra la señora Matador de Matos.

La señora **MATADOR DE MATOS**: Agradezco a la señora Cózar su amplia y al mismo tiempo ilustrativa exposición. Quiero también dar las gracias a los distintos comparecientes que nos han acompañado en todas las sesiones de esta Comisión, haciendo constar además que las intervenciones de esta mañana han sido muy interesantes. Como dijo el director del Imsero, aquí se está haciendo una diagnosis rigurosa, desde enero, para llegar a acuerdos —el Partido Popular siempre ha estado de acuerdo en eso— y conseguir la mejor ley posible. Lo importante —y la señora compareciente lo ha dicho— es que esa ley nazca viva, porque sobre el papel se han vertido infinidad de aportaciones, aportaciones valiosísimas, pero hay que materializarlas, llevarlas a la práctica y que la ley no se quede en papel mojado. También lo ha dicho el portavoz del Grupo Popular que ha intervenido en primer lugar, el señor López-Medel: aquí no tiene que atribuirse logros ningún partido, sino que hay que mostrar el mayor consenso y el mayor talante posible para, como he dicho, conseguir una ley que dé solución a todos los problemas y a todas las situaciones de los que se ha hablado en esta Comisión.

Su intervención principalmente se ha centrado en el tema de la mujer y a mí me ha sorprendido alguno de sus datos. Ha hablado de la actitud familiar y de que muchas veces puede suponer un obstáculo, sobre todo respecto a la mujer que sufra alguna discapacidad. En determinadas situaciones puede ser que sí, pero en otras —y cada vez menos— creo que la familia es un apoyo importantísimo, principalmente en mujeres discapacitadas y en comunidades autónomas como la suya y como la mía, donde la mujer tiene un alto índice de desempleo y hay un alto índice de analfabetismo, como se ha puesto de manifiesto. En ese caso la familia cumple, cada día más, un papel fundamental. Si cuando se tiene un hijo ya es un problema —yo, cuando he sido madre, lo he dicho—, imagínate si además tu hijo sufre una discapacidad en uno u otro sentido. Cada vez más las familias están más implicadas en la formación, en la educación de esos miembros de sus familias, y cumple un papel muy importante, como lo hace en todos los aspectos de la vida. Las madres que nos incorporamos al mundo del trabajo estamos viendo el papel tan fundamental que cumplen las abuelas. Y no sé por qué cada vez se trata peor a la familia; es una cuestión que dejo ahí.

Me han sorprendido los datos sanitarios que se han dado aquí y los datos relacionados con la educación, el índice tan alto de analfabetismo que existe en mujeres y además en mujeres que sufren discapacidad; que los mamógrafos no estén adaptados, sobre todo en comunidades autónomas como Andalucía que ya tienen hace bastante tiempo transferidas estas competencias. El director del Imsero, cuando se le ha preguntado qué papel tenían que cumplir las comunidades autónomas en esta ley en relación con este libro blanco de la dependencia, ha dicho que desde las comunidades hay que implementar una serie de medidas, porque la ley va a tener un ámbito general. Las comunidades autónomas tienen que cumplir

un papel importantísimo en educación y en sanidad, un papel fundamental, al igual que los ayuntamientos. Y le hago la pregunta de cuál sería el papel que tendrían que cumplir los ayuntamientos en este tema. Algún interviniente ha hablado de las medidas sobre discriminación positiva, en este caso con respecto a la mujer, que ya ha quedado claro que es todavía un colectivo agraviado. ¿Qué opinión le merece a usted que, como ha dicho el director del Imsero, todas las cuestiones relativas al empleo queden fuera de esta ley de la dependencia? También le haré una serie de preguntas en relación con la financiación. Usted ha dicho bien claro esta mañana —ya tarde, por la hora que es— que esta ley tiene que nacer viva. ¿Cuál es el sistema de financiación por el que se optaría? Se ha dicho que, dependiendo del modelo por el que se opte, irá acompañado de una financiación u otra —lo ha dicho el director general del Imsero—. ¿Es usted partidaria del modelo mixto? Nos gustaría saber su opinión. ¿Está de acuerdo con el copago? El director del Imsero ha dicho que la mayoría de los intervinientes y de los que han participado en esta Comisión están a favor del copago. Respecto a la figura del asistente personal, ¿cómo debe aparecer para usted recogida esta figura en la ley? ¿Requiere una especialización o no? ¿Cómo lo definiría o lo delimitaría? ¿Qué grado de dependencia tendría la persona que solicitara esta prestación para tener derecho a un asistente personal?

Dado la hora que es, las dos de la tarde, que todavía tiene que intervenir el portavoz del Grupo Parlamentario Socialista y que lo más importante es lo que ustedes nos aportan a nosotros, a los políticos, porque hablan desde el sitio idóneo, quiero decirle que a nosotros, lo hemos reiterado en muchas ocasiones, nos parece que estas comparecencias son muy fructíferas para esa futura ley, que queremos que salga cuanto antes; existe un compromiso del presidente del Gobierno— y el Grupo Popular ha manifestado su disposición a consensuar lo más posible.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Escudero Sánchez): Tiene la palabra la señora Sánchez Rubio.

La señora **SÁNCHEZ RUBIO**: En primer lugar quiero agradecer a doña María Ángeles Cózar su comparecencia y transmitirle el orgullo que siento como andaluza; y me imagino que todas las andaluzas que estamos aquí, vinculadas al movimiento asociativo que usted representa, a mí en particular—, sentimos lo mismo en esta Comisión. Difícilmente existe una persona más legitimada que usted para comparecer aquí, entre otras razones por su veteranía en el movimiento asociativo de personas con discapacidad física, tanto a nivel autonómico como estatal. La señora Cózar, para los que no lo sepan, es una andaluza ilustre, medalla de Andalucía, y con un reconocimiento expreso en las distintas provincias andaluzas. Ha aportado, desde su nombramiento como presidenta de la Confederación andaluza de personas con discapacidad física, su rigor, su

experiencia y una perspectiva de género, como hoy hemos visto, que atraviesa todo el trabajo que desde la federación se está realizando. Lo hemos constatado hoy aquí. Además debo decirle que la riqueza en esos matices y en esa perspectiva de género, tanto de su experiencia como del detalle en el que ha concretado las posibles intervenciones, los déficit a corregir en esta materia, hasta ahora no se habían escuchado en esta Comisión. Por tanto, su comparecencia ha sido en este tema específico —de todas formas lo hubiera sido— muy enriquecedora. Me ha parecido que usted ha hablado de actividades concretas o de medidas específicas que se deben adoptar en la atención a las personas para su mayor autonomía, sobre todo para las mujeres, como puede ser la adaptación en todos los ámbitos, tanto en el familiar como en el laboral y sanitario, a esa perspectiva de género. A mí me parece que es importante que se recoja este tema en la futura ley y bienvenidas sean esas aportaciones que, con seguridad, vamos a tener en cuenta en nuestro trabajo en la futura ley.

En comparecencias anteriores, algunos representantes del sector han mostrado cierto rechazo al modelo residencial. Debo decirle que, como ustedes gestionan una residencia para afectados físicos gravemente, concretamente en la provincia de Granada, la aportación que ha hecho a ese modelo residencial nos parece muy interesante. Yo querría saber hasta cuándo la atención en el hogar, cuándo en la residencia, lógicamente —usted lo ha matizado—, con la participación activa de la persona con discapacidad, que sería determinante a la hora de esta decisión. Al margen ya de la participación, ¿cómo ve ese esfuerzo de todo el sistema para la atención en el domicilio? ¿Hay un momento en el que se mejoraría y sería más rentable socialmente la atención en ese modelo residencial que usted nos ha comentado? Nos interesaría que matizara eso. También hemos constatado en las distintas comparecencias y en la del anterior compareciente —como usted estaba aquí, también lo habrá oído—, las grandes expectativas que genera esta futura ley. Debo decirle que eso me ha preocupado, que compartimos con algunos diputados del Grupo Popular esa enorme expectativa que genera la futura ley y que por eso voy a preguntarle: ¿Esa gran expectativa no puede ser por las carencias que existen en la aplicación del desarrollo normativo anterior o incluso por las que puedan existir en determinados aspectos, como pueden ser las medidas que hay de integración laboral? Lógicamente, si hay una normativa para integración laboral, lo normal es que, si va dirigida a personas con discapacidad, contemple la atención a esa menor autonomía. Por tanto, le pregunto: ¿Debiera recoger toda esa matización en los distintos aspectos, tanto laboral como sanitario y educativo, esta ley o no, o habría que forzar el desarrollo real de lo que ha sido la normativa, la legislación que se ha venido haciendo a lo largo de una serie de años?

En el catálogo de prestación y servicios del libro blanco aparece la figura del asistente personal; ya lo ha comentado la portavoz del Grupo Popular. ¿En qué

situación ve conveniente esta figura, con qué límites, compaginada con otro tipo de prestaciones y servicios? Ha comentado que la futura ley debe adaptarse a las características de las distintas discapacidades, me ha parecido entenderla; también ha dicho que habrá que considerar el papel activo de la persona con discapacidad, en la elección de lo que pueda ser su futura vida. Matizo un poco por si hay algún error en mi interpretación de sus palabras; habla de un sistema universal, un derecho universal, de derecho subjetivo. Le quería preguntar, en materia de distribución competencial, el papel de las corporaciones locales, porque hasta ahora, en materia de servicios sociales, como bien sabe, son competentes en lo que es la aplicación de alguno de los servicios, como pueda ser la ayuda a domicilio, la teleasistencia. Ha comentado que el grado de discapacidad debería ser para todo el Estado, me ha parecido entenderlo así ¿a través de los centros de valoración? Ahora me lo puede matizar. En cuanto a las fuentes de financiación, me adhiero a la pregunta que ha hecho la portavoz del Grupo Popular. Si entiende que podría ser a través de la Seguridad Social por un sistema contributivo o no contributivo o por vía impositiva.

Su comparecencia ha sido extensa, ha recogido todas aquellas expectativas que nosotros teníamos, incluso las ha superado, y ha aportado algo que yo debo reconocer que esperaba y que por lo tanto confirma: esa perspectiva de género, esa visión que debe atravesar todas las políticas en todas las materias, pero en particular en materia de personas con discapacidad y para la mujer con discapacidad.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Escudero Sánchez): Señora Cózar, puede usted intervenir.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ANDALUZA DE MINUSVÁLIDOS FÍSICOS, CAMF** (Cózar Gutiérrez): Quiero agradecer las dos intervenciones; muchas gracias por acogerme con tanto afecto.

Empezaré por orden. En relación con la familia, efectivamente la familia es la que carga con el mochuelo, como decimos en Andalucía, la que atiende a su hijo con el cariño lógico y debido. Pero la familia tiene su idea —creo que lo he dicho antes— y el modelo social que tiene el ciudadano de hoy día en la sociedad concreta en que vivimos es muy claro: todas las personas tienen enfrente un hombre cien o una persona cien, que tiene que tener unas características determinadas. La sociedad actual, por decirlo brevemente, considera el modelo a seguir el de aquella persona que produce bienes y placeres y en cantidad; en ese concepto social, las personas con discapacidad, cualquiera que sea ésta, no encajamos y por eso tenemos obstáculos para participar plenamente, porque no somos el modelo ideal de persona, no somos productivos en ningún sentido. Esa idea se está combatiendo con el paso y el avance del tiempo pero, en la realidad, les asombraría ver cómo persiste todavía.

Muchos creíamos o creemos que habíamos superado la fase que terminó en el Renacimiento y antes en el cristianismo. Se consideraba que éramos dignos de arrojarnos desde el monte Taigeto y el mismo Aristóteles dijo aquello de que se hacía un bien a la humanidad quitando de en medio a aquel que tuviera una tara. Digo que les asombraría ver cómo todavía esas ideas, junto con la otra, la que introdujo el cristianismo de que éramos dignos de ganar el cielo, de ser hijos de Dios —y a partir de ahí el Renacimiento, la revolución francesa, etcétera, hasta la revolución rusa y luego la introducción del concepto de bienestar social, en el siglo XIX— no han cambiado la idea social que tiene la gente de la calle, la que tienen las familias corrientes, no aquellas pocas, de las que desafortunadamente hemos hablado.

La idea que tienen es que la discapacidad es un problema, una cruz que les viene por voluntad divina —cuando ya habíamos quitado del centro de la sociedad a Dios en el Renacimiento— y que hay que aguantarse, y lo quiere y lo aguanta. Les asombraría de verdad ver la cantidad de familias que todavía creen que sus hijos lo único que tienen que tener es una pensión digna. No hace mucho enterramos a un chaval —me gusta hablar de casos concretos cuando son paradigmáticos— al que le llegó la discapacidad ya jovencito; no fue accidente, afortunadamente. Él aceptó su situación con bastante naturalidad. Nosotros le apoyamos desde la asociación. El padre fue el mayor obstáculo para que ese niño se incorporara a la vida, y era un padre que le adoraba; le compro una furgoneta para llevarlo al fútbol, etcétera, pero decía: ¿tú vas a trabajar? Pero si vosotros, con lo que tenéis encima, lo que tenéis que tener es una pensióncita. Esa sigue siendo, desafortunadamente, todavía la mentalidad de muchas familias cuando les llega la situación. Y eso en el caso de la mujer se agrava, aunque, afortunadamente, las entidades, el avance social, van cambiando actitudes. Ya se nos ve más por la calle a la gente en silla de ruedas. Antes en mi pueblo la única que salía era yo y cuando iba al cine por la noche me decían ¿qué haces aquí? Y de eso no hace tanto tiempo. Todavía hay gente que me cuenta en los pueblos esa historia, que para qué sales tanto. Yo he llevado libros —cuando empezamos el movimiento asociativo— a una colega, que estaba siempre detrás de una puerta, y la madre, que la quería y la sacaba de paseo, me decía: ¡eh! ¡eh!, mi hija no es como tu, mi hija no puede salir, tu no vendrás a calentarla ¿no?

Estoy contando estas cosas porque, aunque la familia cuida como mejor puede y quiere, lo que transmite en la mayoría de los casos es negativo y en el caso de la mujer en muchísima cantidad, yo diría que en un sesenta y tantos por ciento. Porque a nuestras oficinas llegan las madres con las hijas para, por ejemplo, el programa de inserción laboral, y no las dejan que hablen solas y tienen que ser nuestras técnicas las que les digan: póngase usted en la puerta de la calle, porque su hija tiene que dar y recibir la información necesaria; ella. Las llevan y las quieren, pero las tienen que conducir, las tienen que

dirigir, las tienen que dar todavía la impronta de que cuidadito que pueden abusar de ellas. Y lo hacen por cariño. Y, en el caso de las relaciones afectivas y sexuales, si les contara las recomendaciones de abuelas, hermanas y madres... Conozco a una compañera, que es joven, muy joven, de otra generación, mucho más joven que yo, y su abuela le decía: mucho cuidado. Era una niña guapísima que podía haber ligado y haberse casado cuando hubiera querido y le decía la abuela: cuidadito, que a ti los hombres no se pueden acercar nunca con buenas intenciones. Todo esto son casos, casuística, pero en general el problema es el siguiente: la familia, como no tiene apoyos, eso en primer lugar, como no tiene formación, que es en la mayoría de los casos y como tiene miedo, porque las ideas sociales que hay es que su hijo no es productivo, tratan de que nada les haga daño. Y eso contribuye todavía desgraciadamente a actitudes que generan una falta de autoestima extraordinaria.

Ahora que estamos poniendo en marcha en Andalucía un programa de atención a la mujer, para hacer un estudio, con entrevistas personales, las chavalas que están llevando a cabo el programa en cada provincia se siguen encontrando con el mismo problema: la familia, la historia de la madre protectora, del padre que no quiere que salga. Estamos ahora en una tarea de convencer a la familia, igual que a la sociedad —es la misma historia—, de que somos personas que queremos participar, que podemos participar, que podemos trabajar adecuadamente apoyados, tanto a nivel formativo como en el caso de discapacidades, con las medidas oportunas. Hemos avanzado, por supuesto. A mí me gusta ir todavía a las reuniones de mi pueblo, porque me entero de cómo van las cosas, y sé que tienen que removerse todavía muchos obstáculos, sobre todo mentales. Y luego están los otros, los que realmente hacen que las personas vivan dando vueltas a la misma situación, la falta de medios, la falta de apoyos, la falta de información. Esperemos que alguna vez —son muchas leyes y confiamos en que la última no sea muerta— consigamos esos servicios de apoyos reales a las familias para que adopten otra actitud. De todas maneras, desde el propio movimiento se está trabajando bastante.

No he pretendido nunca ofrecer un panorama pesimista porque nosotros afortunadamente llevamos años trabajando en este aspecto y consiguiendo avances importantes, pero necesitamos más apoyo, porque la familia, como ya se ha dicho por activa y por pasiva, está muy sola, muy sola con su ideología, la reinante, y está muy sola con las medidas necesarias que le den esa luz, ese impulso para tener la actitud correcta a la hora sobre todo de tratar la situación de la mujer gravemente afectada. En relación, por ejemplo, con el sistema de salud, las carencias que tenemos en Andalucía son como en toda España, en todas las comunidades autónomas, se hayan transferido o no; sigue sin haber potros adaptados para la mujer y sigue sin haber mamógrafos adaptados. Desde el año 1997 estamos trabajando en el caso de Andalucía con el tema de la mujer y hemos conseguido

que se nos ponga un potro en cada provincia, pero eso ha sido a base de mucha insistencia. También hemos conseguido que se adapte, concretamente en Granada, la tierra de la diputada, alguna casa de acogida para la mujer que sufre violencia, cosa que no existía antes de 1997. Ahora existe un plan ya, con el trabajo que se está realizando conjuntamente para eliminar barreras en cada casa de acogida. En otros casos existe otro plan, que estamos esperando que se dote económicamente para sencillamente mudarse; hay algunas casas de acogida que no pueden ya adaptarse por la antigüedad y las características arquitectónicas y en ese sentido hemos avanzado, ligeramente pero hemos avanzado, teniendo en cuenta que se está trabajando desde hace poco tiempo específicamente en los temas de la mujer.

Sobre la financiación —no se si me dejo alguna cuestión—, nosotros entendemos que la financiación mixta no es que sea desdeñable, lo único que queremos es que sea controlada. No nos importa, por lo menos en nuestras reflexiones, no solo del debate de este libro sino anteriormente, que incluso la iniciativa privada ofrezca esos servicios a los gravemente afectados. Lo que no queremos es que los fondos públicos —porque generalmente la inversión privada va complementada con subvenciones— se destinen a las empresas privadas, sino a las empresas del sector de la discapacidad, que existen y están formados y quieren además acceder a más fondos. En el caso último de las medidas de apoyo a las familias, vía apoyo a la inversión de la empresa privada, para crear centros y residencias, no es que nos oponamos a esa iniciativa, pero la iniciativa privada debe invertir ella y luego la Administración, junto con el movimiento, debe controlar que el servicio no sea para ganar dinero, sino que sea para ofrecer realmente una respuesta de calidad a las personas que están en esos centros. Porque ya hemos visto, con relación a las personas mayores, la cantidad de centros de mayores que se están cerrando por el nulo control y mal funcionamiento. Nosotros entendemos el copago, para quien pueda, pero la Administración debe garantizar a las personas gravemente afectadas esos servicios, esas prestaciones, que estamos reclamando para su vida normal. Desde Andalucía, y creo que también desde la intervención del Estado con el Cermi, entendemos una financiación mixta adecuada; por ejemplo, que la Seguridad Social asumiera una parte y los presupuestos, otra. Fórmulas existen, se están arbitrando y se está reflexionando, pero lo que no queremos, desde ningún punto de vista, es que se lance sin control la inversión privada ni la pública hacia el mundo asociativo, ni la propia Administración. Tiene que haber un control, tiene que haber una orientación política certera, sobre todo ideológica, de qué tipo de centros queremos, de qué forma queremos atender a nuestra gente más vulnerable, como se dice ahora —no me gusta, por cierto, la palabra—. En definitiva, debemos invertir para que sea una realidad la ley, pero con control, con la garantía del Estado. La gente más afectada siempre o casi siempre, salvo las víctimas de accidentes, que se

dan en todos los sectores, son de sectores sociales de situación económica muy deficitaria. No podemos dejar en manos de las posibilidades económicas de las familias ni la creación de las respuestas en centros ni mucho menos la intermedia de centros de día, de las asistencias domiciliarias. Nosotros echamos mucho de menos —y es la información que tenemos en todo el Estado— esos organismos de control mixto, porque entiendo que tienen que ser mixtos, movimiento asociativo, personas afectadas y la Administración, porque falta esa calidad, esa vigilancia para que el internamiento y las respuestas de estas personas no sean una rutina que acabe siendo un obstáculo para su desarrollo. Por eso nos inclinamos por las fórmulas mixtas, pero con mucho control y nos inclinamos por las fórmulas mixtas simplemente por el conocimiento que tenemos de que el Estado no puede asumir el coste tan enorme que va a suponer dar una respuesta real. Tendrán que arbitrarse distintos modos de afrontar el problema en lo económico.

Hablaba del modelo de residencia. El modelo de Granada es un poco antiguo, aunque lo hemos modernizado bastante. Pretendemos dar un paso más que tener a la gente en una residencia asistida bien y con programas más o menos de animación; queremos que los polivalentes que propugnamos sean centros opcionales, de vida, que puedas estar en él aunque la situación en tu familia no sea despreciable, e incluso aunque pudieras optar por vivir solo. A lo mejor el punto está en que la persona preparada y madura quiere independizarse, necesita independizarse y sola quizás es más costoso, quizá no tiene medios, todavía no ha encontrado trabajo, etcétera. Tenemos experiencias de niñas gravemente afectadas que están viviendo solas en un piso de promoción pública del ayuntamiento —por cierto sería el papel del ayuntamiento— y estas niñas están trabajando y están con una asistenta personal; hay gente que se queda de día y de noche y está resultando una experiencia positiva. El problema está en que a las gravemente afectadas no

les puede faltar esa persona en su casa, luego tiene que tener una conexión clara y una posibilidad de que esta asistencia no le falle. Tiene que ser optativa y por supuesto que responda a un proyecto de vida de la persona. Por eso entendemos que el polivalente garantiza que no haya fallos en la asistencia, puesto que esos servicios van a estar ahí atendiendo sus necesidades diarias de formación, etcétera, y de relación con el entorno. Pretendemos que el polivalente esté en el centro de las ciudades, no allá donde antes hacían las residencias, para aislar más y para que nadie viera a la gente; en un sitio razonablemente céntrico, conectado con todos los servicios de la ciudad, que permita a la persona trabajar, o estudiar, o ligar, pero que esté en un lugar donde viva la vida que quiera vivir. Esa es la idea, más o menos.

No sé si he contestado a todo lo que me habéis preguntado, seguro que me he dejado algo. Quiero decir que nosotros tenemos esperanza de que esta ley realmente nazca subvencionada; si no, tendremos el mismo problema que hemos tenido hasta ahora y que decía antes: se incluiría la norma sobre empleo, sobre aquello que no se cumple en las anteriores leyes. Lo ideal sería que por fin se cumplan todas las leyes y que una nueva no vuelva a reiterar el mismo principio y la misma finalidad, porque sería reiterar lo mismo. Nosotros siempre decimos en nuestras jornadas y encuentros, que normas tenemos muchas, y buenas, y modernas, a nivel europeo somos uno de los países que legislamos con más profundidad y con más acierto, pero necesitamos que la financiación y los servicios consiguientes hagan realidad las leyes y los derechos que estas nos reconocen. Esa sería mi conclusión.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Escudero Sánchez): Muchísimas gracias. Creo que ya podemos levantar la sesión. Hasta la próxima.

Se levanta la sesión.

Eran las dos y veinte minutos de la tarde.

Edita: **Congreso de los Diputados**

Calle Floridablanca, s/n. 28071 Madrid

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

Imprime y distribuye: **Imprenta Nacional BOE**

Avenida de Manoteras, 54. 28050 Madrid

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

Depósito legal: **M. 12.580 - 1961**

