



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES

SENADO

XII LEGISLATURA

Núm. 272

3 de mayo de 2018

Pág. 1

COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA DEL EXCMO. SR. D. FERNANDO GOÑI MORENO

Sesión celebrada el jueves, 3 de mayo de 2018

ORDEN DEL DÍA

Comparecencias

- Comparecencia del Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), D. Juan Carrión Tudela, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para informar sobre la situación actual de las personas con enfermedades raras o poco frecuentes y las demandas de las entidades que las representan.
(Núm. exp. 715/000212)
Autor: GRUPO PARLAMENTARIO UNIDOS PODEMOS-EN COMÚ PODEM-EN MAREA
- Comparecencia del Presidente de la Plataforma Representativa Estatal de Discapitados Físicos (PREDIF), D. Francisco Sardón Peláez, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para informar sobre el derecho al turismo accesible de las personas con diversidad funcional.
(Núm. exp. 715/000206)
Autor: GRUPO PARLAMENTARIO UNIDOS PODEMOS-EN COMÚ PODEM-EN MAREA
- Comparecencia del Presidente de la Plataforma Representativa Estatal de Discapitados Físicos (PREDIF), D. Francisco Sardón Peláez, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para informar sobre el derecho al turismo accesible de las personas con discapacidad.
(Núm. exp. 715/000358)
Autor: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO
- Comparecencia de la Presidenta de la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE), D.ª Concepción María Díaz Robledo, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para informar sobre asuntos de interés de la asociación que representa.
(Núm. exp. 715/000221)
Autor: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO
- Comparecencia de la Presidenta de la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE), D.ª Concepción María Díaz Robledo, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para informar acerca de temas relativos a la problemática y los retos en torno a la lengua de signos.
(Núm. exp. 715/000394)
Autor: GRUPO PARLAMENTARIO UNIDOS PODEMOS-EN COMÚ PODEM-EN MAREA

Se abre la sesión a las doce horas y cinco minutos.

El señor PRESIDENTE: Buenos días.

Damos comienzo a la sesión de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad.

Una vez comprobadas las asistencias por el señor letrado, procede la aprobación del acta de la sesión celebrada el día 27 de febrero de 2018.

¿Están todas sus señorías de acuerdo en aprobarla? (*Asentimiento*).

Queda aprobada.

COMPARECENCIAS

- COMPARECENCIA DEL PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER), D. JUAN CARRIÓN TUDELA, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA INFORMAR SOBRE LA SITUACIÓN ACTUAL DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES Y LAS DEMANDAS DE LAS ENTIDADES QUE LAS REPRESENTAN.

(Núm. exp. 715/000212)

AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO UNIDOS PODEMOS-EN COMÚ PODEM-EN MAREA

El señor PRESIDENTE: A continuación, damos comienzo al orden del día previsto para hoy.

La primera de las comparecencias es la del presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, don Juan Carrión Tudela, a quien quiero agradecer, en primer lugar, y en nombre de la comisión, la deferencia de haber aceptado la comparecencia de hoy.

La sesión comenzará, en primer lugar, con la intervención del compareciente, que tendrá un tiempo de veinte minutos; a continuación, habrá un turno para los portavoces de los diferentes grupos, de menor a mayor, que contarán con cinco minutos; y concluiremos con una intervención final del compareciente.

Damos comienzo, pues, a la primera de las comparecencias.

Don Juan Carrión Tudela, tiene la palabra.

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

Para la Federación Española de Enfermedades Raras es un honor participar hoy en esta Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad de esta Cámara para hablarles de las necesidades del colectivo al que representamos: personas y familias que convivimos con una enfermedad rara.

En mi exposición voy a desarrollar cuatro grandes áreas de trabajo. Voy, por un lado, a situar la conceptualización de las enfermedades raras y el trabajo que abordamos en la federación, y, por otro, a hablarles de las necesidades de carácter sociosanitario a las que nos enfrentamos las personas y familias que convivimos con estas enfermedades raras en España. Pero también quiero, dado que nos encontramos hoy en esta Cámara, centrar mi exposición en el análisis de las políticas específicas, vinculadas sobre todo a las áreas de discapacidad, dependencia y prestaciones sociales.

Todos hemos oído hablar mucho de las enfermedades raras, pero tenemos que saber que son enfermedades de baja prevalencia, que afectan a cinco de cada 10 000 habitantes. Según datos de la Organización Mundial de la Salud, se cifran en 7000 las enfermedades raras, que afectan a un 7 % de la población mundial, lo cual significa, en cifras: 3 millones de personas en España, 30 millones en Europa, 25 en Norteamérica y 42 en Iberoamérica.

Si hablamos del concepto mundial de las enfermedades raras como un desafío global, hay 350 millones de personas afectadas. Como siempre digo, al lado de cada una de estas personas está su familia, el entorno con el que convive la persona con una enfermedad rara o poco frecuente. Estas patologías fundamentalmente se caracterizan por ser graves e invalidantes y, sobre todo, por debutar precozmente. El 80 % de las enfermedades raras tienen carácter genético, afectan a niños, pero hay que tener presente que se pueden presentar en cualquier etapa de la vida; por tanto, en la edad adulta también puede aparecer una enfermedad rara. Dos tercios de estas patologías debutan antes de los dos años, además, producen dolores crónicos en un enfermo de cada cinco y en casi la mitad de los casos el diagnóstico vital está en juego.

Ante esta problemática, y para dar respuesta a las dificultades de las familias, nace la Federación Española de Enfermedades Raras. Llevamos trabajando 19 años compartiendo experiencias y uniendo

a todas las familias y profesionales en torno a estas patologías. Feder es una entidad declarada de utilidad pública. En la actualidad, la federación impulsa 34 proyectos y servicios que siguen tres líneas de trabajo: personas individuales, movimiento asociativo y sociedad. En concreto, en atención directa, Feder dispone de un servicio de información y orientación que actualmente es una única línea de atención integral a personas con enfermedades raras, una *headline* de reconocido prestigio internacional. Esta línea nació en 2003 y, a día de hoy, ha dado respuesta a más de 36 000 personas. También contamos con un comité asesor formado por 25 profesionales de máxima relevancia y trabajamos en alianza con las principales instituciones y sociedades científicas que nos acompañan en esta tarea. En el ámbito asociativo, la federación representa a 339 organizaciones de pacientes en nuestro país. Esto ha situado a España como uno de los países que aportan riqueza y fortaleza al movimiento asociativo. Somos el segundo país en Europa, después de Francia, que más organizaciones aporta al movimiento asociativo de enfermedades raras europeo a través de la organización europea Eurordis. Estas 339 organizaciones que forman parte de la Federación Española de Enfermedades Raras representan a 95 000 personas asociadas. Nuestro objetivo es fortalecer estas asociaciones, empoderarlas y, sobre todo, ayudarlas en la profesionalización para dar respuesta a todas y cada una de las necesidades que tienen las personas y las familias que conviven con una enfermedad rara en nuestro país.

Con el fortalecimiento de estas asociaciones, la federación va a dar respuesta a los grandes desafíos a los que se enfrentan las personas que tienen alguna enfermedad rara. Uno de los grandes desafíos es atajar ese retraso en el diagnóstico como problema principal. Antes de analizar el estado de las enfermedades raras en España, me gustaría hacer una reflexión sobre la problemática que más urge a todas las familias: el diagnóstico. Actualmente, nos movemos en un contexto en el que casi el 50 % de las personas con enfermedades poco frecuentes en nuestro país ha tenido un retraso en el diagnóstico; retraso que ha sido superior a los diez años para un 20 % de las personas que han participado en el estudio que ha aportado estas cifras a la federación española. Para un porcentaje similar, el diagnóstico se ha demorado entre cuatro y nueve años. También debemos tener presente que hay personas que incluso fallecen sin conocer el diagnóstico. Este periodo de tiempo tiene grave consecuencias para el paciente porque provoca el agravamiento de la enfermedad en el 30 % de los casos, provocando secuelas físicas, intelectuales y psicológicas irreversibles en muchos de los casos. Es algo que debemos tener muy presente. A ello se unen consecuencias para todas las familias, como el peregrinaje sanitario para la obtención temprana de un diagnóstico, lo que incrementa los costes del abordaje de la enfermedad en la economía familiar, pero también supone dificultades en el Sistema Nacional de Salud. Asimismo, da lugar a dificultades en la valoración de la discapacidad y la dependencia y, sobre todo, supone una barrera al acceso a las ayudas y prestaciones sociales. En definitiva, una familia que convive con una enfermedad sin diagnóstico no entiende de barreras, tampoco tiene tiempo para entenderlas. Cada día que pasa urge el impulso de soluciones integrales para dar respuesta a esta situación.

Precisamente por eso, y antes de abordar la discapacidad y la dependencia, me gustaría hacer un breve análisis de la situación de las políticas sociosanitarias sobre enfermedades raras en España y la perspectiva que tenemos los pacientes. Somos conscientes de que en el camino hacia la mejora de la calidad de vida de las familias que convivimos con una enfermedad rara ya se han dado pasos, y los hemos dado de manera conjunta, pero también somos conscientes de que todavía queda mucho por hacer. En el año 2009 se publicó la Estrategia nacional de enfermedades raras, que marca un antes y un después en el abordaje de enfermedades raras en España. Una estrategia que se reactiva este año gracias al compromiso adquirido por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Este compromiso surge tras la conferencia Europlan, que dio impulso al movimiento de pacientes con la puesta en funcionamiento del comité de seguimiento y evaluación de la estrategia. Gracias a estos logros, este año 2018 comenzaremos a trabajar en la identificación de la situación a la que nos enfrentamos en España, una labor que se complementará con la puesta en marcha del registro estatal de enfermedades raras, que, aunque estaba prevista para el pasado mes de marzo, se ha visto retrasada dada la necesidad de consenso y recursos. Para garantizar su seguimiento e implementación, el grupo de trabajo que desarrolla el manual de procedimiento del registro también cuenta con representación en nuestra federación.

A través de estos ejes de acción, buscamos dar respuesta a los problemas más urgentes de las familias, el primero, como ya he indicado, el diagnóstico. Para resolver esta situación, el plan piloto para el diagnóstico genético, puesto en marcha en 2017, se configuraba como una herramienta fundamental. En la federación buscamos dar continuidad a este plan, para lo cual hay que asignar una partida específica en los Presupuestos Generales del Estado de 2019. No queremos que el plan piloto dure un año, queremos que tenga continuidad. Por consiguiente, necesitamos instar a todos para que los Presupuestos Generales del

Estado reflejen la dotación presupuestaria que garantice la sostenibilidad y la implantación del programa de diagnóstico específico. A ello se une el Plan de medicina personalizada o de precisión, aprobado hace apenas unos días en la última reunión del consejo interterritorial, un hito significativo para las personas que conviven con una enfermedad rara. Precisamente por eso consideramos que la participación de los pacientes en el seguimiento de ambos planes tiene que ser transversal, con el objetivo de evaluar el impacto en el día a día de las personas. Los planes se soportan muy bien sobre el papel, pero es necesario que contemplen la visión del paciente y que este pueda participar en su implementación y seguimiento.

Junto al diagnóstico, el tratamiento es uno de los problemas más urgentes para las familias. El 80 % de las enfermedades raras requieren tratamiento de por vida y muy pocas, solo el 5 % de las más de 7000 enfermedades raras que se conocen, tienen tratamiento. Por tanto, uno de los avances más significativos ha sido la creación de un grupo de trabajo en el ministerio de Sanidad para el abordaje de las enfermedades ultrarraras y de medicamentos de alto impacto, pero tenemos que garantizar el acceso en igualdad y equidad a todas y cada una de las personas que tengan una enfermedad rara, sobre todo a los tratamientos a los que hoy se puede acceder a través del Sistema Nacional de Salud. Feder cree que el futuro del acceso al tratamiento en España pasa por contar con la perspectiva del paciente y, sobre todo, por asignar una partida presupuestaria centralizada para garantizar un acceso en equidad a los medicamentos huérfanos. De igual forma, la prestación de los servicios especializados para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras se realiza en España a través de los CSUR, como los 22 últimos que se destinaron en el último consejo interterritorial. Los retos principales actualmente son garantizar una adecuada coordinación entre ellos, garantizando su sostenibilidad a través de los fondos de cohesión sanitaria, cuyo presupuesto —tenemos que ponerlo de manifiesto— este año se vuelve a reducir a 4 millones, una cantidad insuficiente en comparación con la cantidad inicial que tenía este fondo, en torno a los 150 millones de euros.

En el aspecto social, quiero recordar nuestra propuesta de actualizar el real decreto que regula la prestación económica destinada a los progenitores que necesitan reducir su jornada laboral para poder dedicarse al cuidado de sus hijos. Siete años después de que se aprobara, según las consultas realizadas por nuestra organización, las reclamaciones de estas prestaciones han aumentado, y es que el principal problema que identificamos es el hecho de que las mutuas gestoras están utilizando los mismos argumentos para denegar la prestación cuando las situaciones son absolutamente diferentes. Frente a ello, nuestros esfuerzos para lograr un cambio normativo buscan tres claves concretas: garantizar el acceso a todas las enfermedades raras, incluyendo las que no tienen diagnóstico, sin ceñirse solo a las recogidas en el anexo; que la norma no excluya a los menores por el mero hecho de acudir a un centro escolar; y, sobre todo, que pueda prorrogarse la prestación más allá de la mayoría de edad, siempre y cuando se acredite que persiste la situación que originó la prestación. De forma complementaria, en Feder defendemos la necesidad de actualizar la cartera básica, que articula el acceso a rehabilitación, recursos y atención psicológica. Hasta el momento el acceso a estas prestaciones se articulan de forma muy limitativa, más aún para aquellas familias que conviven con una enfermedad sin nombre, sin diagnóstico. En Feder consideramos esencial que dicha cartera integre la rehabilitación de aquellos casos en los que, sin ser previsible la completa recuperación de la funcionalidad del miembro dañado, sí pueda mejorar de forma significativa su calidad de vida. En la misma línea defendemos que la atención psicológica integre el cuidado de los trastornos derivados de situaciones de riesgo o exclusión social de las personas con estas patologías o de las que aún no tengan diagnóstico.

Por último, y como paraguas de todo lo anterior, en Feder creemos que el primer paso para dar respuesta a las necesidades más urgentes de nuestro colectivo es impulsar la investigación, porque, si bien la investigación es clave en todas las áreas clínicas, en enfermedades raras es nuestra única opción, nuestra esperanza. Desde el 2009, los presupuestos para I+D se han reducido en un 9,1 %; concretamente hablamos de 1322 millones de euros menos en I+D. No obstante, también queremos poner de relieve todo lo que se está haciendo por la investigación de enfermedades raras en el ámbito público, un ámbito en el que la financiación se ha incrementado en un millón, si comparamos los datos del 2009 y 2015.

Para hacer frente a esta realidad, para lo que nos aliamos con el IRDiRC, el Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras, se establecen fundamentalmente tres objetivos, siendo el primero de ellos que todos los pacientes con enfermedades raras reciban un diagnóstico preciso, con una atención y terapia en el plazo de un año. En segundo lugar, el IRDiRC busca también aprobar mil nuevas terapias para el tratamiento de las patologías poco frecuentes; y, por último, el consorcio también considera necesario el desarrollo de metodologías que permitan evaluar el impacto de los diagnósticos y de las terapias aplicadas en los pacientes; y todo ello ha de hacerse con un enfoque global que nos permita compartir información

y experiencia, así como evitar duplicidades y extrapolar los resultados y recursos, sobre todo, a otros países; esto, a su vez, permitirá reducir tiempos e inversión media para desarrollar medicamentos, así como también ampliar la muestra de pacientes y suplir la dispersión geográfica.

Mientras caminamos para conseguir el sistema que queremos, en Feder también continuamos trabajando por integrar la perspectiva del movimiento dentro de los comités estatales que consideramos transversales. La reactivación de la subcomisión del Comité asesor de enfermedades raras de la mano de Feder, y en línea paralela con el Consejo asesor de sanidad, es uno de los logros, así como también lo es la creación de un comité de expertos que, de la mano de los pacientes, evalúe el impacto para el plan de diagnóstico genético de enfermedades raras.

Con este exhaustivo repaso del presente y el futuro de las enfermedades raras, concluyo esa parte específica, para centrarme, fundamentalmente, en las discapacidades y dependencia, que es el objeto fundamental de mi intervención ante esta Cámara y ante esta Comisión. Y ello porque entre los pacientes con enfermedades poco frecuentes y sin diagnóstico, más de la mitad de los pacientes cuentan con discapacidad por déficit motor, sensorial o intelectual y con una reducción de la autonomía de uno de cada tres casos, concretamente, según los datos del Estudio de necesidades socio-sanitarias, desarrollado por Feder, el estudio en serio, más de un 80 % de las personas que posee un certificado de discapacidad. No obstante, el 35 % de las personas aseguran no estar satisfechas con el grado reconocido, normalmente, porque consideran que no se les hizo una valoración adecuada por el escaso conocimiento de la enfermedad. Así, en materia de dependencia, el 25 % de las personas disponen de la valoración de su grado de dependencia, más de un 40 % en grado tres, un 32 % en grado dos y un 25 % en grado uno.

Entre las principales dificultades que identifican las familias y las personas con enfermedades raras en relación con el proceso de valoración están: la escasa información accesible, lo que dificulta una adecuada valoración, pues se tienden a valorar los síntomas, siendo necesario que se contemplen todos los aspectos vinculados al diagnóstico; y el no vincular la discapacidad o dependencia a la patología concreta, ya que se trata de valorar el déficit que ocasiona la enfermedad en relación con las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, porque no todos los afectados por una misma patología tienen el mismo déficit; incluso pueden haber personas con enfermedades raras o sin diagnóstico que no presenten déficit en las actividades básicas e instrumentales de su vida diaria. Existe también una necesidad de incrementar la especialización de los perfiles profesionales que realizan dichas valoraciones, y eso hay que hacerlo estableciendo líneas de formación específicas para esos profesionales. Además, hay dificultades en la comunicación y coordinación entre los profesionales. Por eso, en Feder abordamos los procesos de valoración de la discapacidad y la situación de dependencia de forma unificada, porque consideramos transversal la unificación de ambos para evitar informes contradictorios. Queremos también ahorrar repeticiones de trámites y valorar de forma más eficiente la situación de la persona, entendiendo que la dependencia se manifiesta habitualmente cuando existe un grado importante de discapacidad y a la inversa.

Junto a estas dos premisas, me gustaría abordar tres aspectos claves: las condiciones para el acceso a la jubilación anticipada, la revisión, todavía pendiente del baremo, de la valoración de la discapacidad y las desigualdades en la participación económica del beneficiario al que se le ha reconocido la situación de dependencia. En la actualidad, la ley contempla la posibilidad de acceder a una reducción de la edad de jubilación para las personas con algún tipo de discapacidad en grado superior al 65 %, basándose en la aplicación, sobre todo, de los correspondientes coeficientes reductores, pero, por otro lado, también establece que las personas con un grado de discapacidad igual o superior al 45 % podrán ver reducidas la edad mínima de jubilación, siempre que se trate de discapacidades reglamentariamente determinadas, en las que concurren evidencias que determinen una reducción de la esperanza de vida. No obstante, las condiciones que se recogen en su articulado hacen que muchas personas del movimiento al que hoy represento no puedan acceder a esta reducción.

En Feder identificamos tres problemas principales; uno de ellos es que el real decreto enumera de forma cerrada las discapacidades que pueden dar lugar a la mencionada reducción. Esta relación de forma en número clausus limita y reduce el número de personas que pueden acceder a este derecho, una situación que se agrava en el caso de los pacientes sin diagnóstico confirmado, porque una enfermedad poco frecuente puede aparecer en cualquier momento de nuestra vida. En esos número clausus, en la actualidad, hay enfermedades raras que ni siquiera tienen ese pronóstico de vida. Hay enfermedades raras que llegan incluso a tener dificultades para tener esa empleabilidad y que la regula, en ese caso, ese real decreto. Por lo tanto, es necesaria esa revisión.

Por otro lado, el real decreto exige que la persona afectada haya padecido una enfermedad con un grado de discapacidad igual o superior al 45 % durante todo el periodo mínimo de cotización. Y, por último,

para acceder a este derecho, el real decreto obliga haber trabajado un tiempo no inferior al periodo mínimo de cotización de quince años.

Por todo ello, Feder solicita que el Senado inste al Gobierno a actualizar el artículo 2 del real decreto, sobre todo, para incorporar entre las discapacidades que pueden dar lugar a una reducción, otras enfermedades no enumeradas en la actualidad, en las que concurren evidencias que determinen una reducción de su esperanza de vida. También queremos que se modifique el artículo 1 del mencionado real decreto, permitiendo que el grado de discapacidad del 45 % exigible deba ser acreditado en el momento de la solicitud de la prestación y no durante todo el periodo mínimo de cotización. Asimismo, exigimos que se reformule ese artículo 1 del real decreto, sobre todo, para reducir el periodo mínimo de cotización de quince años, de manera proporcional a la reducción de la esperanza de vida del trabajador que convive con una enfermedad poco frecuente.

Me gustaría hablarles también de la revisión del baremo para la valoración de la discapacidad, porque está aún pendiente esa revisión del nuevo baremo. Se trata de incorporar la CIF, que es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud y se desarrolla con un enfoque más global donde se amplía la escala de dificultades en el desempeño de la vida diaria. Este nuevo baremo destaca, sobre todo, por la importancia que otorga al individuo y al contexto en el que se desenvuelve, un marco en el que tienen mayor cabida las enfermedades poco frecuentes, ya que ofrece una oportunidad para valorarlas de forma más completa. Si bien entendemos que no se pueden situar todas las enfermedades raras de forma explícita, la apertura que ofrece la nueva clasificación permite precisamente integrar sus particularidades, ajusta la valoración a la edad e integra también el pronóstico de la enfermedad y, sobre todo, aporta mayor protagonismo a los factores sociales.

Las propuestas que hacemos en el área de discapacidad radican, fundamentalmente, en publicar el real decreto e incluir la propuesta de adecuación del actual procedimiento de la clasificación internacional. Esta clasificación, aprobada en Europa, ya existe, lo que solicitamos es que se implemente en nuestro país, pues a día de hoy el decreto de baremación está obsoleto, data del año 1980. Por consiguiente, dado que ya tenemos esa clasificación internacional y esas recomendaciones que marcan su implementación en los países europeos, hemos de instar a los organismos competentes en esta materia que pueda implementarse en nuestro país este sistema de clasificación internacional. De igual forma, tenemos que impulsar programas de formación para los profesionales que valoran la discapacidad, porque es necesario que tengan en cuenta las necesidades especiales a las que se enfrenta el colectivo. Hemos llevado a cabo experiencias importantes en el área de formación. La federación ha trabajado en guías específicas de enfermedades raras en la Comunidad de Madrid y en la Región de Murcia, pero creemos necesario implementar acciones con ese carácter transversal a todas las personas que intervienen en el área de valoración de la discapacidad. Porque la realidad, para que todos lo entendamos, es que a día de hoy una persona con una enfermedad rara, por ejemplo, con síndrome de Tourette, que se enfrenta a una valoración de su discapacidad en la Comunidad de Madrid puede obtener, con el baremo actual, un 33 %, pero si esa misma persona se traslada a la Comunidad Autónoma de Valencia se enfrenta a un sistema de valoración distinto y puede obtener una baremación inferior o incluso superior. Es decir, al no haber homogeneización de criterios en la valoración, nos enfrentamos a esa dificultad. De eso tenemos que ser conscientes, y no podemos ni debemos ponernos una venda en los ojos. Tenemos que ser capaces de solucionarlo e instar a las Cámaras a dar respuesta a esas necesidades, no podemos seguir aplicando un baremo obsoleto; tenemos que implementarlo siguiendo las recomendaciones europeas que marca el sistema de clasificación internacional a través de la CIF. De igual forma, es necesario incrementar la coordinación con atención primaria y también informar, orientar y valorar la discapacidad, sobre todo en menores de 0 a 6 años.

Me gustaría también abordar la situación del Sistema para la autonomía y atención a la dependencia. En los últimos años, el Sistema para la autonomía y atención a la dependencia ha sufrido reformas a nivel estatal que han repercutido de forma directa en las personas y en las familias. Muchas familias han visto reducido su grado de dependencia y, en consecuencia, la cuantía a percibir en las prestaciones se ha visto reducida en un 13 % de media. A ello se añade que muchas de ellas han tenido que renunciar a otras ayudas sociales al considerarse incompatibles, sobre todo, en cuanto a la prestación de la dependencia. Y entre estas políticas que surgieron en el marco de la crisis, también figura ese plazo suspensivo de dos años desde la solicitud hasta la prestación de la dependencia, a lo que se une que en diversas comunidades autónomas se están estableciendo tasas que deben abonar los beneficiarios si quieren solicitar la revisión de la situación de la dependencia. Y se crea así una situación de desigualdad territorial que condiciona el acceso a las prestaciones, sobre todo al lugar de residencia de cada una de las familias, y que se ve agravada, en el caso de las enfermedades poco frecuentes, ya que el abordaje de estas patologías supone más del 20 % de los ingresos familiares.

Las propuestas que realiza Feder en este sentido van dirigidas a que esta Cámara pueda instar al Gobierno a adoptar medidas necesarias, fundamentalmente, para que las comunidades autónomas aborden procesos que armonicen la situación jurídica, evitando así situaciones de inseguridad jurídica en los beneficiarios del sistema. Igualmente, pretendemos que las comunidades autónomas ofrezcan una información actualizada y accesible, de tal forma que los beneficiarios y profesionales puedan consultarla y comprenderla, así como que en el seno del consejo interterritorial se aborde un proceso en el que las comunidades autónomas lleguen a un acuerdo para homogeneizar las condiciones de participación de los beneficiarios, estableciendo unos criterios y unas condiciones que, independientemente del lugar donde residan, preserven su derecho a un nivel de vida adecuado para ellos y su familia.

Este es el camino que nos queda por recorrer; somos conscientes de que queda todavía mucho camino, pero también somos conscientes de los pasos que hemos dado y de los avances. Hoy, con esta comparecencia quiero poner en valor lo que hemos conseguido y también la importancia de seguir trabajando conjuntamente y de forma cohesionada, involucrando a todos los agentes implicados en el proceso. Para los 3 millones de personas con enfermedades raras, poco frecuentes o que están a la espera de recibir un diagnóstico, es de suma importancia estar hoy aquí, ante los presentes, con objeto de instar a que se aborde nuestra problemática como un problema social y de salud pública que requiere de un tratamiento integral y urgente.

Para finalizar, la federación española, en nombre de todas las personas con enfermedades poco frecuentes, insta a que se adopten las medidas necesarias para garantizar estos retos a los que nos enfrentamos, que pasan por evitar los anexos de números clausus, e incorporar fórmulas que contemplen todas las enfermedades poco frecuentes y los casos sin diagnosticar, garantizando su acceso a los derechos fundamentales; que se aprueben de los baremos de calificación de la discapacidad, siguiendo los criterios de Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud; que se cuente con un mapa de recursos sociales disponibles y un directorio de fácil acceso para las personas con discapacidad; que se permita que los profesionales de valoración de la discapacidad y la dependencia puedan acceder a la historia clínica y trabajen en coordinación con la atención primaria; que se favorezca un sistema de información único que permita intercambiar información entre profesionales en las áreas sanitaria, social y educativa; que se unifiquen de los procesos de valoración de la discapacidad y de la dependencia; por último, que se establezcan mecanismos que permitan valorar con urgencia las situaciones de dependencia. Les pongo un ejemplo. Una persona adulta que se enfrenta a un diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica, en un periodo de no más de seis meses, pasa de tener plena autonomía a no tenerla prácticamente. Nuestro sistema de dependencia no da respuesta, por tanto, es necesario establecer procedimientos que puedan valorar estas situaciones urgentes.

Por último, quiero manifestar en esta comparecencia el valor de las 339 asociaciones que conforman la federación y, sobre todo, la unión de este colectivo de enfermedades raras como fórmula para hacer frente a los retos y desafíos a los que se enfrentan. Las enfermedades raras tienen que ser una prioridad social y sanitaria, y esto es tarea de todos, y todos podemos apoyar para que así sea. Cada uno de nosotros, por separado, es un luchador capaz de conseguir lo que se proponga, pero si somos capaces de unirnos, de coordinarnos, de decidir y de sumar voluntades podremos transformar esa realidad social y mejorar el futuro de 3 millones de personas. Ese es el objetivo de la Federación Española de Enfermedades Raras y esto es lo que esta mañana queremos poner de manifiesto ante todos ustedes. Les agradezco su atención.

Muchas gracias.

El señor PRESIDENTE: Muchísimas gracias por sus explicaciones, señor Carrión Tudela.

A continuación, pasamos al turno de los grupos parlamentarios.

En primer lugar, por el Grupo Parlamentario Mixto, tiene la palabra el senador Marcos Arias.

El señor MARCOS ARIAS: Gracias, presidente.

Buenos días. Quiero dar la bienvenida a don Juan Carrión, con quien tuve oportunidad de compartir en la Asamblea de Madrid un acto emotivo por los testimonios que se dieron sobre diferentes patologías.

Hoy me gustaría arrancar esta sesión, donde nos van a acompañar diferentes comparecientes para hablar de este asunto, recordando que cuando me estaba preparando la intervención me di cuenta de que hoy sería 3 de mayo, y el 3 de mayo de 2008, tras alcanzar veinte ratificaciones, entró en vigor la Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad. Traigo este dato porque es el día que toca, porque es la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad y porque, como usted también ha dicho, se aplica para las personas con enfermedades poco frecuentes o no protocolarizadas —a mí no me gusta utilizar lo de raras—.

Usted también ha dado tres datos y ha hecho una síntesis de la realidad de las enfermedades, pero de todo lo que ha dicho me gustaría recoger tres cifras que me parecen muy frías, como todas las cifras, pero muy elocuentes de lo que es la federación. Usted ha dicho que ya tiene 19 años la federación, que la integran 339 organizaciones o asociaciones de cada una de las patologías y que hay 3 millones de personas alrededor de esa realidad. Luego va a tener otro turno y podremos ampliar la exposición, pero ahora ha sido muy operativo y nos ha puesto los deberes muy claros. Si sintetizamos todo lo manifestado, usted viene a decirnos que hay que abordarlo con equidad e igualdad de todas las personas, diagnosticadas o no —es verdad que hay retrasos en algunas comunidades autónomas—, y de sus familias, que también viven ese diagnóstico en el día a día. Quiero sintetizar en dos bloques todos los temas que, desde un abordaje sociosanitario, tienen todas las enfermedades no protocolizadas. Primero, deberíamos desarrollar en esta Cámara, en el Congreso de los Diputados y en los Parlamentos autonómicos la coordinación entre servicios sociales, sanidad y educación, que son las tres realidades en las que se encuentran inmersas las familias. Por lo que usted ha dicho, servicios sociales se encarga de la baremación de la discapacidad; sanidad, del diagnóstico y de todas las ayudas clínicas que se puedan dar; y educación, de la realidad que viven esos pacientes en su desfase, sobre todo en edades tempranas, como la infancia, para abordar su enfermedad. Segundo, cabe hablar de la coordinación de atención primaria, hospitalaria y los CSUR y la coordinación entre administraciones profesionales, asociaciones de pacientes, que también son importantes, y la industria farmacológica y de investigación.

Sobre las medidas concretas que usted ha comentado, en Ciudadanos creemos que es importante designar nuevos CSUR (centros, servicios y unidades de referencia) y adelantarse, como usted ha dicho, a los nomenclátor internacionales, porque están apareciendo nuevas enfermedades y hay más investigación, e impulsar protocolos de coordinación entre esos CSUR en todo el territorio nacional. A nosotros nos han llegado familias, tanto aquí en el Senado como en el Congreso de los Diputados o en la Asamblea de Madrid, hablándonos de esa descoordinación; por ejemplo, un CSUR lleva a cabo una investigación y tiene un ensayo clínico puntero en una parte del país y la familia, que está en la otra punta del país, no puede acceder a ese ensayo clínico. Por lo tanto, para nosotros es muy importante impulsar esos protocolos de coordinación. Por último, habría que favorecer el desarrollo normativo, como usted ha comentado, para el acceso a los recursos sanitarios disponibles para todo el territorio nacional en igualdad de condiciones, con independencia del lugar de residencia o de origen de las familias. Esto es importante porque nos encontramos con la paradoja, como usted ha comentado, de que hay familias que tienen su diagnóstico en Madrid y cuando van a otra comunidad autónoma, no solo ven cómo baja o aumenta su grado de discapacidad, sino que además descubren, por ejemplo, que en Cataluña hay un experto en esa enfermedad no protocolizada al que podrían recurrir para entrar en los protocolos de asistencia y diagnóstico temprano.

Le agradezco, de nuevo, su intervención. En la segunda parte, si le parece bien, podría enfocar algunas de las cosas en las que nuestro grupo parlamentario, tanto en el Congreso como en la Asamblea de Madrid y en otros Parlamentos regionales y autonómicos y en el Senado, está trabajando.

Muchas gracias, presidente.

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias, senador Marcos Arias.

A continuación, tiene la palabra, por el Grupo Parlamentario Nacionalista Partit Demòcrata - Agrupación Herreña Independiente-Coalición Canaria, la senadora Rivero Segalàs.

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

Pido disculpas por haber llegado con retraso a la comisión, así que me perdí la primera parte de su intervención. Le agradezco que venga a exponer esta problemática porque, al final, como ha comentado quien me ha precedido en el uso de la palabra, usted ha hablado de diagnosis, de tratamiento, de acceso, de equidad, de sostenibilidad y todo esto lo podemos aplicar a todo el sistema sanitario y de servicios sociales, pero aquí, además, tenemos una variante que afecta a estos 3 millones de personas, hay poca masa crítica afectada y ya sabemos que eso, tal como tenemos planteada la sociedad, hace que sea más complicado todavía. Me ha quedado muy claro el planteamiento que usted hace y qué reformas legislativas tendríamos que afrontar para reconocer aquellos derechos que, aunque en estos momentos los tenemos, no los acabamos de adecuar a estas personas con *malalties* extrañas.

En cualquier caso, me ha interesado mucho cuando ha hablado usted de la inversión en I+D+i. Creo que en este país se invierte muy poco, es una constante y más en la época de crisis; cuando toda Europa invertía en I+D+i para tener más posibilidades de afrontar este periodo de crisis, en este país no invertimos suficiente. En el Senado tenemos en este momento una Ponencia de estudio sobre genómica y le quería

preguntar qué importancia le da usted a la I+D+i y, en concreto, a la genómica como una de las posibilidades para afinar más la diagnosis a cada una de las personas, porque está claro que la medicina tiene que ir alrededor de la persona, y, también, afinar muchísimo respecto a los medicamentos y cómo aplicar estos a cada caso concreto. Me gustaría saber si tienen alguna valoración sobre cómo está influyendo la genómica, que es incipiente y está empezando a desarrollarse, aunque ya hay un camino. Es cierto que hay diferentes estudios en diferentes universidades, en diferentes comunidades autónomas, pero no tenemos todavía esa coordinación de todos los estudios que hay de genómica en todos los territorios. En este sentido, me gustaría que me hiciera una valoración.

También me gustaría que me dijera de qué manera cree usted que se podría hacer algo que para mí es muy importante: pedagogía. Lo que no se conoce y no se sufre difícilmente se aborda, y creo que hay muchas enfermedades extrañas que todavía no conocemos o no sabemos hasta qué punto sufren las personas enfermas y las de su entorno. Entiendo que sería importante hacer algún tipo de pedagogía en este sentido. Desde su punto de vista, más allá de la que hacen ustedes y todas las asociaciones, por supuesto, ¿cómo la deberíamos abordar?

Por mi parte, nada más. Muchísimas gracias por la exposición, que creo que ha sido muy clara. Tomamos nota de los deberes que tenemos que hacer.

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias, senadora Rivero.

A continuación, por el Grupo Vasco en el Senado, tiene la palabra la senadora Ahedo.

La señora AHEDO CEZA: Muchas gracias, señor presidente.

Le agradezco al señor Carrión, primero, que haya venido a esta comisión y, segundo, su exposición, que creo que ha sido clarísima y nos ha acercado a una situación: si hablamos de las enfermedades poco frecuentes, vemos que afectan a pocas personas, pero, si hablamos de ellas en su conjunto, vemos que el número se amplía y mucho.

Mi intervención va a ser muy corta porque yo le iba a pedir que nos hiciese propuestas con respecto a las necesidades, pero tengo que agradecerle que usted haya sido clarísimo. Nos ha hecho propuestas concretas en cuanto a las modificaciones legislativas y respecto a lo que ve bien, mal o regular en servicios y prestaciones, así como en investigación, algo que creo que es fundamental. Simplemente, quería hacerle una pregunta en relación con los centros de referencia, sobre cómo ve esta cuestión en este momento en el Estado; qué cree que faltaría o qué habría que hacer de otra manera y si no cree que esto de los centros de referencia tiene mucha relación con algo que ha comentado usted, con la gran rebaja y con que el fondo de cohesión haya pasado a ser extrapresupuestario.

Nada más. Gracias.

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias, senadora Ahedo.

Del Grupo Parlamentario de Esquerra Republicana no hay nadie.

Por el Grupo Parlamentario Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, tiene la palabra la senadora Felipe Saelices.

La señora FELIPE SAELICES: Gracias, señor presidente.

Gracias, Juan, bienvenido. Muchísimas gracias por estar aquí y por toda la información que has compartido con nosotros. Permítanme, señorías, que le tutee, porque hemos batallado juntos en favor de las personas con enfermedades raras o poco frecuentes y le tengo muchísimo cariño.

Tenemos que dejar un mundo mejor que el que nos hemos encontrado, en el que se conviva respetando la diferencia desde la diversidad. Y la base para conseguirlo es la educación. Por eso, hay que fomentar la educación inclusiva, para que desde pequeñitos se sepa que el mundo es diversidad y que en ella entramos todos. En este sentido, quisiera que profundizaras en las conclusiones del V Congreso educativo sobre enfermedades raras que se ha celebrado recientemente en Badajoz, en especial, en los principales obstáculos a la inclusión, sus consecuencias y las formas de superarlos.

La mayoría de las enfermedades raras, como bien has dicho, son crónicas y degenerativas, pero no hay un marco normativo que garantice la protección específica de los derechos sanitarios y sociales. Nos gustaría que nos comentaras qué aspectos debe contemplar ese marco. Invertir en enfermedades raras debe ser una prioridad social y sanitaria para no dejar a nadie atrás. Lograr que la degeneración provocada por la enfermedad se estabilice, nos hará ganar un tiempo muy valioso para la esperanza. Por eso, es necesario fomentar la investigación y la formación en enfermedades raras, aumentar el número de especialistas en estas patologías y el de los CSUR; agilizar y simplificar las derivaciones, conseguir un

diagnóstico rápido y riguroso, así como el acceso al tratamiento adecuado. Nuestra vida depende de ello y la vida no tiene precio, sino valor.

El Informe de seguimiento de la estrategia en enfermedades raras del sistema nacional de salud 2012 recogía que un alto porcentaje de objetivos no pudieron ser evaluados por falta de información, aprobándose en 2014 una actualización de la estrategia. Me gustaría saber qué valoración a día de hoy hace Feder sobre dicha estrategia, su desarrollo, implementación, financiación y eficacia, así como si considera que hay que revisarla, reformarla o replantearla para abordar con garantías la consecución de los objetivos del Consorcio internacional de investigación de enfermedades raras para 2027.

Para lograr esos objetivos es esencial invertir en investigación, compartir información y coordinar y optimizar recursos. ¿Crees que la dotación y el porcentaje de ejecución presupuestaria de investigación en enfermedades raras en España durante los últimos años, así como la prevista para el presente, propicia la necesaria investigación en estas patologías, beneficia a la estrategia y hace posible la consecución de los objetivos del consorcio? ¿Qué efectos provoca? ¿Por qué persiste la falta de información en la investigación que refleja en 2017 la III Conferencia Europlan, cuando ya se indicaba en el mencionado informe de 2012 y se hacían recomendaciones al respecto? ¿Qué consecuencias tiene? Asimismo, dada la descentralización del sistema nacional de salud, el Fondo de cohesión sanitaria resulta fundamental para garantizar la atención en los CSUR y el acceso al tratamiento. ¿Qué efectos provoca la situación del fondo en los últimos años y la prevista para 2018 en la estrategia y en la consecución de los objetivos del consorcio?

Muchas gracias.

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias, senadora Felipe Saelices.

A continuación tiene la palabra, por el Grupo Socialista, el senador De Lara.

El señor DE LARA GUERRERO: Gracias, señor presidente.

Gracias, señor Carrión. Aunque parezcan términos contradictorios, ha sido usted exhaustivo y sintético, al mismo tiempo, en su magnífica exposición.

Prácticamente, todos los que estamos aquí conocemos de cerca casos de personas que padecen enfermedades raras. Y, en mi caso particular, podría decir, resumiendo, que en ellas se da el sufrimiento de un triple dolor. El primer dolor sería el producido por su propia enfermedad, que siempre va acompañado de una situación de soledad e incertidumbre. El segundo, el de saberse en una especie de limbo en el que muchísimas veces —ni siquiera digo muchas, muchísimas— no existen especialistas adecuados en su entorno más cercano, tan determinante y tan necesario. Y, el tercero, sería el de la desesperanza de reconocerse como unidad de gasto, como cosa mercantilizable, que le sitúa a la cola de las plataformas de la investigación, por una parte, o del acceso igualitario a medicamentos caros, como es el caso, por ejemplo, de los medicamentos biológicos. Conozco a una persona que ha estado esperando un año y pico, y, aunque su reumatóloga instaba la medicación a través de un biológico, costó sangre, sudor y lágrimas conseguirlo al cabo de tanto tiempo. Y eso se agrava más cuando esa diferencia, como usted también comentaba, se da en función de la comunidad autónoma donde se resida.

Ha hablado usted de la Ley de dependencia y de la dependencia en su conjunto. No voy a entrar en ese apartado porque, básicamente, estoy de acuerdo con lo que ha comentado. Es más, puesto que afectaría no solamente a personas afectadas por enfermedades raras, sino a todas las personas en situación de dependencia, a lo mejor debería ser objeto de debate en otra comisión, como es la de Sanidad y Servicios Sociales.

¿Cuáles serían los objetivos a perseguir? Han quedado relatados, no solamente por usted, sino por las personas que me han antecedido en el uso de la palabra. Considere las reflexiones que voy a hacer a partir de este momento también como preguntas; se trata de afirmaciones o consideraciones que hago en nombre del grupo parlamentario al que represento, pero también puede entenderse como preguntas. Hacen falta centros de referencia concretos, específicos, bien dotados, e itinerarios de derivación oficial sobre los que el usuario —el paciente— no dispusiera de las trabas administrativas de las que ahora mismo dispone, cuando esos itinerarios están mínimamente marcados. Las trabas casi siempre son retardatarias —está absolutamente comprobado— y aún son más retardatarias cuando se ha de trascender el límite geográfico de una comunidad respecto de otra, hacia donde se quiere ir.

Son precisos muchos más e intensivos programas específicos de formación de profesionales. Es necesaria —usted lo comentaba— la protocolización de cuadros clínicos o conjuntos sintomáticos de cada enfermedad para alcanzar diagnósticos correctos en el menor tiempo posible; por supuesto que, de manera

automática, los criterios terapéuticos también mejorarían, es evidente, va de suyo. Así podría evitarse lo que sería un cuarto dolor: que una enfermedad sea calificada como idiopática —conozco casos en que así han sido calificadas porque no había nadie capaz de ponerle un nombre a esa enfermedad, y cuando digo nadie me refiero a ningún profesional—, o para evitar la demora diagnóstica, que puede acabar dejando secuelas irreversibles —como usted específicamente subrayaba— en el mejor de los casos, porque en muchos otros se dan diagnósticos incorrectos —también conocemos casos en este sentido—. Hay que fomentar la investigación a todos los niveles, particularmente en el genómico, como comentaba la compañera anteriormente.

Algo que me preocupa mucho en el día a día —y también lo veo en situaciones muy tangibles, objetivas y denunciables— es la necesidad de uniformidad en los criterios de establecimiento de grados de discapacidad entre los distintos centros base del Imsero. Este es un gran problema. Una persona puede ser calificada con un 30 % de discapacidad en un centro base de Ciudad Real, que es mi provincia, y si esa misma persona se traslada a Tarragona, le dan por encima o por debajo de esa calificación, cuando se supone que hay protocolos y criterios debidamente establecidos.

Otro problema es que esos criterios se confrontan y se desvirtúan cuando hablamos de valoraciones de incapacidades de la Seguridad Social. Conozco el caso, por ejemplo, de Amanda, una chica de Santa Cruz de Mudela que padece MEN 2A, una enfermedad genética que genera neoplasias múltiples. Se le ha practicado una tiroidectomía total y una suprarrenalectomía. Con 31 años recién cumplidos tiene reconocida la incapacidad permanente absoluta para cualquier tipo de trabajo. Hace seis o siete meses acudió para ser valorada en el centro base del Imsero que le corresponde y le dieron cero puntos. Previamente, repito, estaba calificada con incapacidad permanente absoluta. Reclamó y, mañana hace dos meses exactamente, le han reconocido un 20 %. Esta incongruencia no es capaz de entenderla una persona que está viviendo en su propio ser una situación tan anómala, atípica, contradictoria y yo diría que caricaturesca, por no decir surrealista.

Hay otro ejemplo al que pongo nombre real, María, una chica de Ciudad Real que padece síndrome de Behcet —del que ya hemos hablado en esta comisión, y además todos los grupos coincidimos en lo que se propuso, ya que hubo unanimidad, lo cual nos produjo una gran satisfacción a todos, si lo recordáis, compañeros y compañeras—. María tiene que someterse cada dos años a valoraciones que acrediten que supera el 65 % para ser acreedora de una prestación, y cada dos años tiene que acudir al centro base respectivo para someterse —a lo mejor el término es un poco exagerado; no deja de ser una metáfora— a un martirio permanente, porque se cuestionan los síntomas que alega en el momento nuevo en el que ha de presentarse ante la comisión de valoración correspondiente, y tiene que acreditar lo que ya repitió anteriormente y decir que su enfermedad no solamente está estabilizada, sino que además, triste y desgraciadamente, se agrava año tras año y día tras día. Estas circunstancias deberían ser valoradas y tenidas en cuenta para que la coordinación interterritorial e interadministrativa fuera un hecho y no solamente un mero deseo.

Finalmente, también se tendría que considerar de manera notable el coste que para las personas con determinadas enfermedades suponen los copagos o el acceso a materiales o medicamentos no financiados públicamente. También es un elemento de queja, en este caso justificada, de muchas personas que padecen enfermedades raras.

Muchas gracias de nuevo.

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias, senador De Lara.

Por último, tiene la palabra, por el Grupo Parlamentario Popular, el senador Canals.

El señor CANALS LIZANO: Muchas gracias, presidente.

En primer lugar, quiero sumarme al agradecimiento de los diferentes portavoces por su presencia hoy aquí. Nos ha dado una amplia información y un baño de realidad de la situación actual de este tipo de patologías: las enfermedades raras o poco frecuentes. También quiero agradecer la labor que está realizando su federación, porque ustedes son el eslabón que une la patología que padece una persona concreta y que también sufre su familia, con las instituciones, en este caso con el Senado. Ustedes son su voz, porque, como dice, representan a un grupo de asociaciones de 95 000 personas, pero en realidad representan a más de 3 millones de ciudadanos españoles que padecen alguna de las más de 7000 enfermedades diferentes que engloba este apelativo. Nuestra obligación como sociedad es atender a cada uno de ellos de la mejor manera posible y según podamos y sepamos. Si bien, es verdad que, aunque estamos en ello, todavía falta mucho por saber sobre muchas de estas patologías y, por tanto, también falta saber qué hacer en muchas de ellas.

Usted está en el Senado, y no es la primera vez que viene, ya sabe que es una institución muy sensible a estas patologías. Ya en el año 2006 se creó una ponencia de estudio para analizar la situación de las enfermedades raras, que coordinó el senador Ignacio Burgos, que realizó un magnífico trabajo, y en un tiempo breve consiguió presentar en el Pleno de esta Cámara las conclusiones, que fueron aprobadas por unanimidad en febrero del año 2007. Como consecuencia de esta ponencia hay que destacar la creación del primer Plan sobre enfermedades raras, con la creación de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras del año 2009, que posteriormente, en el año 2014, fue revisado. Se creó también el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, en Burgos. Posteriormente se incluyeron en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud siete patologías y se ha creado el Registro Nacional de Enfermedades Raras, en el Instituto de Salud Carlos III.

Además, usted, hace tres años compareció en la Cámara, como ya he dicho antes, en la Comisión de Sanidad, en la que se realizó un balance sobre lo que había conseguido la ponencia creada en el año 2006. Esta Cámara, como ya ha comentado el senador De Lara, no deja de hablar de este tipo de enfermedades. Él ha citado una moción que se celebró en la Comisión de Sanidad sobre el síndrome de Behcet, pero también quiero recordar otra en la que se habló sobre la epidermólisis bullosa o piel de mariposa. Por lo tanto, el Senado ha trabajado permanentemente, en esta legislatura y en todas, con sensibilidad hacia estas patologías. También les recuerdo que cada año el 28 de febrero se celebra en esta Cámara el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Por lo tanto, no hay ninguna duda de que el Senado ha colaborado, colabora y colaborará con las personas que padecen enfermedades raras y con sus familias. Siempre buscaremos el consenso y lo haremos por el bien del paciente y sus familias.

Pero la realidad es que a un número muy elevado de pacientes no se les da la respuesta adecuada. Casi la mitad de ellos, un 46 %, según he leído en alguna encuesta, no se manifiestan satisfechos por la atención que se les proporciona. ¿Cuál es la causa? Usted la ha citado con claridad: el retraso en el diagnóstico. El diagnóstico es fundamental para realizar un tratamiento oportuno, correcto y rápido que va a prevenir muchas de esas discapacidades, por lo que es condición indispensable un diagnóstico para poder evitar secuelas. Muchas veces, cuando se realiza el diagnóstico y se plantea un tratamiento, nos encontramos con otro problema añadido, que son los medicamentos huérfanos. Por tanto, hay una serie de problemas que se asocian y que no benefician en nada a estos pacientes y sí nos ponen muchas veces a la sociedad la cara roja. Estamos hablando de pacientes cuyo pronóstico vital, en la mitad de los casos, está en juego; estamos hablando de pacientes que, sin ninguna duda, en el 65 % de los casos acabarán con alguna discapacidad crónica.

Por lo tanto, nos encontramos ante un desafío de primer orden social y de salud pública. ¿Qué podemos hacer? Usted ha comentado las acciones que se están llevando a cabo. No hay varitas mágicas, hay que seguir haciendo lo que estamos haciendo pero insistiendo más ello. Como decía un amigo mío del Bajo Aragón: con doble de tambor, si es necesario.

Hay que dar más y mejor formación selectiva a los profesionales sanitarios, incluyendo a aquellos que valoran la discapacidad. Hay que insistir en el pregrado y en el posgrado y hay que apoyar aquellos proyectos, que ya los hay, que facilitan el diagnóstico; proyectos buscadores de enfermedades raras que, a través de los signos y de los síntomas, son capaces de agilizar, acortar y llegar a diagnósticos correctos y precoces. Hay que recordar que la formación de los sanitarios españoles es buena y está en un primer nivel internacional en calidad, pero hay que insistir selectivamente en este tipo de patologías en las que quizá no se insiste, lo cual no implica que la formación de los profesionales sea mala. También hay que mejorar —usted lo ha dicho— la coordinación entre el primer nivel de asistencia a los pacientes, la atención primaria, y la atención especializada.

Todos los portavoces, y usted también, han comentado la necesidad de crear centros, servicios y unidades de referencia, los CSUR. Se han creado y se siguen creando. En el último consejo interterritorial se crearon nada más y nada menos que 20 de estas unidades, que son el eje central para la atención de las enfermedades raras y son el lugar donde se debe formar e investigar. La investigación es otro de los pilares básicos para aumentar el beneficio de estos pacientes.

Ahora tenemos también una buena herramienta. Por lo tanto, debemos impulsar el Registro Nacional de Enfermedades Raras, que está vinculado al Biobanco Nacional de Enfermedades Raras y además está integrado en el Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras, que ya tiene objetivos concretos para el año 2020: que haya, al menos, 200 nuevas terapias y que los métodos diagnósticos sean capaces de diagnosticar la casi totalidad de estas enfermedades.

Hay que actualizar también —usted la ha citado con rotundidad— la normativa referente a la discapacidad. Hay que revisar el baremo de valoración de la discapacidad. Usted también ha citado la referencia que hay que tener presente: la clasificación internacional.

Todo esto lo tenemos que hacer todas las instituciones y en todos los lugares que podamos incluir. Es necesaria la implicación de todos los agentes involucrados en el sector. Falta mucho por hacer, pero yo creo que estamos en el camino correcto. Hay una clara mejoría desde la creación de la ponencia de estudio del año 2006 que he citado. Desde entonces hasta ahora se ha avanzado muchísimo, pero hay que seguir impulsando la acción. En esto nos solidarizamos con ustedes. Le garantizo que estudiaremos con interés las propuestas que usted ha realizado.

Muchas gracias, señor presidente.

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias, senador Canals.

Por último y de manera breve, para contestar y aclarar las cuestiones que se han planteado, que son muchas, tiene la palabra el señor Carrión Tudela.

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

Coincido plenamente con las intervenciones de todos y cada uno de ustedes, sobre todo porque son reflexiones que ponen de manifiesto lo mucho que tenemos que seguir trabajando y que tenemos que estar unidos para conseguirlo. Siempre he dicho que las enfermedades raras no entienden ni de colores políticos ni de equipos de fútbol. Todos sumamos, todos somos necesarios para que estas enfermedades raras sean consideradas una prioridad social y sanitaria en nuestro país.

Coincido plenamente en el valor que tienen las palabras equidad e igualdad. Eso es lo que tenemos que promover. Tenemos que promover acciones que permitan un sistema equitativo y un acceso en igualdad para todas y cada una de las personas que conviven con una enfermedad rara y para sus familias.

Hemos hablado de la necesidad de implementar los CSUR y del último consejo interterritorial, con la designación de nuevos CSUR, pero tenemos que avanzar también en la información, porque los CSUR se tienen que conocer. Todos los profesionales que trabajan en las diferentes áreas de salud de las comunidades autónomas tienen que conocer la existencia de los CSUR. Pero no solo tienen que conocer su existencia, sino que tienen que existir los mecanismos que permitan derivar a los pacientes a los CSUR. Tiene que establecerse un protocolo que garantice el itinerario de derivación de todos esos pacientes, y eso, a día de hoy, en nuestro país, no es una asignatura que podamos ni siquiera poner de manifiesto. Esas son dificultades que tenemos que tener en cuenta en el área de los CSUR. Pero también tenemos que garantizar su sostenibilidad; hay que garantizar a estos CSUR los recursos adecuados para que den respuesta a todas las necesidades. Sobre todo, tenemos que ser capaces de compartir el conocimiento y de trabajar también a nivel internacional. Tenemos que establecer los mecanismos que permitan a los CSUR designados en nuestro país integrarse en las redes europeas de referencia, compartir el conocimiento y que exista *feedback* y la retroalimentación de dicho conocimiento, tanto en nuestro país como en el resto de países de la Unión Europea.

Coincido plenamente con lo que se ha dicho acerca de la investigación: que es el futuro. Yo siempre he utilizado la frase: sin investigación no hay futuro ni esperanza para 3 millones de personas y sus familias. Y España, a día de hoy, invierte el 1,19 % de su producto interior bruto. Estamos lejos del 3 % del producto interior bruto de países como Suecia. Todas las personas con responsabilidad tenemos que ser capaces de lograr esos retos de inversión en I+D, porque cuando hablamos de invertir en I+D, estamos hablando de prevenir y de mejorar el futuro de personas que se enfrentan a situaciones realmente difíciles en su día a día y podemos contribuir a mejorar su calidad de vida.

También se ha hecho referencia al Plan de medicina genómica y de precisión, que se ha aprobado hace apenas unos días. Nosotros creemos que el Plan de medicina genómica y de precisión va a aportar luz y va a mejorar el futuro de personas con enfermedades raras en nuestro país. Siempre lo digo, el papel lo aguanta todo, pero tiene que reflejar la realidad y diseñar y planificar todas y cada una de las actuaciones que permitan aplicar la medicina genómica y de precisión a esas realidades a las que nos enfrentamos. Sobre todo, hay que optimizar recursos, porque hemos sido capaces en nuestro país de poner en marcha un proyecto piloto, pero ese presupuesto que había para implantar e implementar este proyecto piloto lo hemos fragmentado en diecisiete partes, que responden a las competencias del área de sanidad en nuestro país. Eso precisamente no da respuesta a las necesidades, porque también hay que generar centros de excelencia en diagnóstico, centros dotados de los recursos profesionales y humanos que garanticen el diagnóstico y que puedan implementar la medicina genómica y de precisión. Por lo tanto, ese es un reto que tenemos que desarrollar e implementar.

Hablamos de estrategia, y me preguntaban por la valoración. La valoración es clave. En su día, la estrategia supuso un antes y un después; era una estrategia cuyo documento era muy importante pero que

siempre ha necesitado de partidas presupuestarias que garantizaran la implementación de todas y cada una de las acciones que refleja. Efectivamente, se ha realizado la actualización, pero la estrategia necesita de indicadores que permitan evaluar su cumplimiento. De igual forma, esta estrategia carece de un órgano auditor; por lo tanto, es necesario crear el comité de seguimiento y evaluación de la estrategia, que nos permita valorar su cumplimiento. Esos son los retos que se plantean, esas son las orientaciones que ha aportado la conferencia Europlan, que ha acogido nuestro país.

De igual forma, hablamos del V Congreso Educativo, celebrado en Villanueva de la Serena. Este congreso educativo pone de manifiesto la necesidad de creer en una educación plenamente inclusiva, de dar respuesta a los retos a los que se enfrentan niños con enfermedades raras pero también personas en edad adulta. Antes nos hemos preguntando cuáles eran las necesidades y qué podríamos hacer para que en el futuro fueran más visibles estas enfermedades raras. Podemos realizar acciones de sensibilización y celebrar el día mundial. Yo siempre digo que el día mundial se celebra el 28 de febrero, pero me gustaría que los trescientos sesenta y cinco días del año se hablara exactamente igual que en ese día de las enfermedades raras.

También es clave la formación. Tenemos que implementar las enfermedades raras en los planes de formación, tenemos que dotar de formación a equipos profesionales. Hemos hablado de las particularidades en el área de discapacidad. Tenemos grandes retos de formación porque, a día de hoy, estamos formando a grandes profesionales que luego tienen que ir a realizar su trabajo a otros países. No permitamos que realicen la formación de excelencia en nuestro país y que después estos profesionales tengan que irse a otros países para poder desarrollar su trabajo.

Tenemos otro gran reto, el último que quiero proponer a esta Cámara. Hablamos de defensa de derechos, y yo he transmitido en mi exposición que el 80 % de las enfermedades raras tienen tratamientos de por vida. Por eso hay que poner en valor precisamente la necesidad de que en nuestro país se promueva la creación de una ley general que proteja los derechos de las personas con enfermedades crónicas, porque a esa cronicidad se enfrenta el porcentaje mayoritario de personas con enfermedades raras.

Coincido plenamente en que estos son los retos; retos que parten de la sostenibilidad. El Fondo de cohesión tiene que garantizar el acceso a todos en equidad y en igualdad, no solo de los tratamientos, sino también de las derivaciones que hay que realizar en todos los CSUR de los que dispone nuestro país. Son retos que tenemos que realizar y que se van a poder hacer con un único mensaje: que trabajemos todos juntos por mejorar el futuro.

El señor PRESIDENTE: Muchísimas gracias, señor Carrión Tudela. En nombre de la Mesa de la comisión y de todos sus miembros, quiero agradecerle su presencia y sus explicaciones, que seguro que serán tenidas muy en cuenta por todos los grupos parlamentarios. Asimismo, quiero también saludar a la vicepresidenta de Feder, doña Fidela Mirón Torrente, por acompañarnos en la sesión de hoy. Espero que esta sea la primera de muchas comparecencias y de mucha colaboración con esta comisión.

Gracias. *(Pausa)*.

— COMPARECENCIA DEL PRESIDENTE DE LA PLATAFORMA REPRESENTATIVA ESTATAL DE DISCAPACITADOS FÍSICOS (PREDIF), D. FRANCISCO SARDÓN PELÁEZ, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA INFORMAR SOBRE EL DERECHO AL TURISMO ACCESIBLE DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL.

(Núm. exp. 715/000206)

AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO UNIDOS PODEMOS-EN COMÚ PODEM-EN MAREA

— COMPARECENCIA DEL PRESIDENTE DE LA PLATAFORMA REPRESENTATIVA ESTATAL DE DISCAPACITADOS FÍSICOS (PREDIF), D. FRANCISCO SARDÓN PELÁEZ, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA INFORMAR SOBRE EL DERECHO AL TURISMO ACCESIBLE DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

(Núm. exp. 715/000358)

AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO

El señor PRESIDENTE: Continuamos con el orden del día de la comisión. La siguiente comparecencia es la del presidente de la Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos, don Francisco Sardón Peláez, a quien saludo en nombre de toda la comisión y a quien agradezco su presencia. El objeto

de la comparecencia es informar sobre el derecho al turismo accesible de las personas con diversidad funcional.

Tiene la palabra el señor Sardón Peláez por tiempo de veinte minutos.

El señor PRESIDENTE DE LA PLATAFORMA REPRESENTATIVA ESTATAL DE DISCAPACITADOS FÍSICOS, PREDIF (Sardón Peláez): Muchas gracias, presidente.

En primer lugar, quiero agradecer a la comisión esta invitación para hacer una exposición del estado actual del acceso de las personas con discapacidad al ámbito del turismo y de la cultura. *(El señor compareciente apoya su intervención con la proyección de diapositivas).*

Predif es la plataforma estatal de personas con discapacidad. Trabajamos en dos líneas principales en el ámbito de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad: en la promoción del acceso al ámbito del turismo y la cultura de las personas con discapacidad y en la promoción de la figura de la asistencia personal para las personas con discapacidad o dependientes. Predif en la actualidad forma parte de Cermi estatal y preside estas dos comisiones: la de turismo y ocio inclusivos y la de asistencia personal, ambas de Cermi. Hoy lo que nos atañe es hablar de la situación de las personas con discapacidad en el ámbito del turismo, y para ello voy a hacer una exposición.

En primer lugar voy a recordar que el acceso al mundo del turismo viene reconocido como un derecho desde la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 10 de diciembre de 1948. Esta exposición la tenéis a vuestra disposición para utilizarla tanto hoy como en el futuro. Así pues, me voy a detener en los aspectos nucleares de la exposición para ser lo más ágil posible y pasar al turno de preguntas y ser lo más respetuoso posible con el tiempo, ya que mi compañera Concha, de CNSE, viene a continuación, a una hora ya un poco difícil, por lo que imagino que ustedes también estarán un poco cansados. No voy a leer la exposición, porque la hemos hecho mis compañeros y yo y me la sé, sino que voy a reseñar los aspectos nucleares de la exposición.

En el aspecto normativo, hay que entender el turismo no solo como un derecho que tienen las personas con discapacidad de acceso al ocio, que todas las personas necesitamos, sino también como acceso a la cultura en general, como una construcción del yo de cada uno de nosotros individualmente, como una forma de conocer a otras personas y otras culturas, imprescindible para la personalidad que todos vamos construyendo a base de conocer a otros y sobre todo de conocer otras culturas.

En la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en la Constitución española, en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y en la reciente Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social hablamos permanentemente del derecho de acceso al turismo en su vertiente de ocio, pero también en la vertiente, muy importante, de acceso a la cultura.

¿Cuál es la situación actual? Para definir la situación actual nos hemos basado en una serie de datos propios de Predif. Según la encuesta integral, social y de salud del informe Olivenza de 2017, que se ha publicado recientemente, las personas con discapacidad siguen teniendo muy limitado su nivel de participación en las actividades de ocio y cultura. Esta gráfica es clarificadora porque muestra que las personas con discapacidad, cuando las entrevistamos, sobre todo en el informe Olivenza, exponen que donde más trabas tienen, donde más dificultades tienen, precisamente es en el ámbito del acceso al ocio, del acceso a la cultura y del acceso al turismo. Vamos a ir viendo el porqué.

En esta gráfica vemos que las dificultades aumentan en función de la edad, como en cualquier ciudadano. En esta otra gráfica vemos dónde están las especiales dificultades de participación de las personas con discapacidad a la hora de realizar la actividad de ocio, cultura o turismo. Vemos que más de 3 millones de personas, casi 4 millones, indican que tienen grandes dificultades para salir de casa. Aunque no es cuestión de esta comisión, en un futuro sería importante hablar de las dificultades que tienen las personas con discapacidad para salir de sus propias viviendas y de la necesidad de reformar la Ley de propiedad horizontal en este sentido. También vemos que un 34 % de personas con discapacidad tienen graves dificultades en la actualidad —según un informe de 2017— para utilizar el transporte tanto público como privado. Que el 35 % de las personas encuestadas —más de 2 millones de personas— siguen exponiendo dificultades para acceder y moverse por los edificios. Y que más de 4 millones de personas, considerando aquellas con discapacidad y/o dependientes, siguen manifestando que tienen muchas dificultades para acceder a actividades de ocio.

Recomendamos también un estudio del Observatorio de la accesibilidad del turismo de España, realizado por Fundación ONCE en 2017, que se centra en la oportunidad de negocio que conlleva el desarrollo de unas políticas y estrategias de turismo accesible. Es importante que tengamos en cuenta esa

vertiente porque, como veremos, una de las propuestas que vamos a hacer es la necesidad de concienciar al sector privado, no solo del derecho que tienen las personas con discapacidad a poder disfrutar en igualdad de condiciones del ocio y del turismo, sino también de la oportunidad de negocio que supone para nuestro sector el ir mejorando la oferta de accesibilidad en el ámbito del turismo.

En esta gráfica vemos la casuística, las preferencias de las personas con discapacidad, cómo viajan esas personas en la actualidad y dónde. Por ejemplo, vemos que todavía un 56 % de personas elige el turismo de sol y playa, entre otras cosas, porque es el que mejor oferta de accesibilidad da a las personas con discapacidad. Pero vemos también que el turismo rural y el turismo de naturaleza van ganando posiciones. Estas eran experiencias turísticas que antes las personas con discapacidad prácticamente no podían realizar, pero ahora, por la mejora de la accesibilidad en esos recursos turísticos, se van decidiendo también por ellos. En cuanto a cómo viajan, vemos que el 67 % lo hace en coche propio, entre otras cuestiones, porque el transporte público todavía no ofrece unas garantías máximas en materia de accesibilidad. Y también que el 70 % de las personas con discapacidad utiliza las webs para gestionar sus viajes y el acceso a todo lo que es ocio y cultura. Y en este punto hago un inciso para decir que hay mucho que mejorar desde el punto de vista de la accesibilidad, porque todavía hay muchas webs, tanto públicas como privadas, que tienen grandes carencias en ese sentido. Sin embargo, paradójicamente, son las herramientas que más utilizan las personas con discapacidad a la hora de hacer ese tipo de gestiones u otras.

También hay una valoración de las notas otorgadas por los turistas con necesidades especiales. Por ejemplo, cuando les preguntamos cómo están a nivel de accesibilidad los restaurantes, bares o cafeterías que utilizan los puntúan con un 6. Lo mismo ocurre con los canales de búsqueda. Pueden observar que las infraestructuras y los servicios públicos están entre los peor valorados. Las oficinas de turismo también tienen una puntuación baja respecto de otros recursos turísticos, lo que indica que todavía hay que mejorar mucho el nivel de accesibilidad de los servicios públicos de estas infraestructuras, sobre todo, a raíz de que el 4 de diciembre del año pasado se cumpliera la moratoria de diez años que se dio el Gobierno para que todos los espacios públicos y privados cumplan la Ley de accesibilidad universal en todas sus vertientes.

El Observatorio de la accesibilidad del turismo de la Fundación ONCE llega a una serie de conclusiones, que son las siguientes. La mayor parte de la accesibilidad conocida se desarrolla en los destinos turísticos a través de la gestión y un planteamiento a nivel arquitectónico. Esto significa que seguimos contemplando la accesibilidad desde un punto de vista arquitectónico, de eliminación de barreras, sin contemplarla en toda su dimensión, con el criterio de accesibilidad universal y diseño para todos, dejando todavía mucho que desear en el ámbito de la comunicación o para personas con discapacidades cognitivas o discapacidades intelectuales.

El equipamiento de los servicios al cliente y la formación son elementos que presentan una mayor carencia y mayores deficiencias. Los profesionales que trabajan en el ámbito del sector turístico todavía tienen poca formación en atención a las necesidades especiales de un turista con necesidades de accesibilidad. La accesibilidad, como decía, no se entiende de forma global. La información en los propios recursos, los motores web de búsqueda, no garantizan siempre una información fiable en materia de accesibilidad de los recursos turísticos. La accesibilidad está mayoritariamente asociada a algo aplicable a la discapacidad física y, atendiendo a la diferenciación entre el sector público y el sector privado, la aplicación de la accesibilidad aparece en distribución variable, siendo el sector público el que destaca por mostrar soluciones más universales para todas las personas.

¿Cuáles son las expectativas de los viajeros en las conclusiones de este informe? Que haya una comprensión de la accesibilidad desde un punto de vista global, con un criterio de accesibilidad universal y diseño para todos. Que haya una evolución de la accesibilidad como parte del servicio estándar sin costes extras. Esto es muy importante. Hay que incorporar los criterios de accesibilidad a la estandarización de cualquier servicio y no entenderla como un coste añadido a cualquier servicio que ofrecen las administraciones públicas o privadas. También hay que tener disponible toda la información necesaria para planear el viaje por adelantado e intentar, en definitiva, la máxima aspiración del turista con discapacidad: ser autónomo en todas las fases del viaje.

También existen una serie de porcentajes basados en entrevistas a turistas con necesidades especiales. Podemos ver que un 46 % se queja de la falta de información en materia de accesibilidad en el destino. Y también de la formación del personal que trabaja en el ámbito del turismo. O de la precisión en la información. Esto también es muy importante, porque muchas oficinas de turismo, turoperadores, etcétera, siguen ofreciendo una información incompleta, errónea o confusa a las personas con discapacidad, y eso genera muchísimos problemas ya que muchas veces de lo que les han informado no lo que se encuentran al

llegar al destino. Igualmente, hay una serie de cuestiones que ponen en entredicho el principio de igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

En cuanto a esta otra gráfica, como sus señorías saben, el Imsero tiene un programa de turismo y termalismo que ha sufrido recortes importantes desde el año 2010 a 2012, hasta el 42 %. Estos programas están destinados precisamente a aquellas personas que, bien por motivos de su discapacidad, que será una discapacidad o un nivel de dependencia máxima, bien por tener unos ingresos económicos exigüos que no les permiten viajar de forma inclusiva o de forma individual, tienen que utilizar este tipo de programas subvencionados por el Imsero para poder hacer ocio y turismo; si no, no lo podrían hacer. Bien, esos recortes han supuesto que muchas familias y personas con discapacidad durante estos años no hayan podido viajar y acceder al ocio y el turismo de forma equitativa.

Desde el punto de vista de la oportunidad de negocio que ofrece el turismo accesible, también tenemos datos reveladores. En España hay 4 millones de personas con discapacidad o con algún tipo de discapacidad, lo que supone casi un 10 % de la población. Por otro lado, hay 8,66 millones de personas mayores de 65 años. En Europa estamos hablando de 138 millones de personas. Y en el mundo hay más de 1300 millones de personas que demandan accesibilidad a la hora de elegir su destino turístico o diseñar su experiencia turística. Es un mercado con hábitos turísticos que benefician al sector. Por ejemplo, se reduce la estacionalidad. Somos multicientes, porque casi el 96 % de las personas con discapacidad no solemos viajar solas. Gastamos aproximadamente un 28 % más, y no es que seamos más generosos que cualquier otro ciudadano, sino que normalmente nos toca ir a hoteles o utilizar una serie de servicios que encarecen la forma de hacer turismo de cualquier otra persona; y eso conlleva un gasto añadido. Por ejemplo, si quiero alojarme en un hotel posiblemente solo pueda hacerlo en uno de cuatro estrellas, no de tres ni de dos, porque estos no tienen habitaciones accesibles. Seguramente tendré que utilizar el transporte privado en lugar del público, porque voy a tener problemas ya que este no siempre es accesible o no siempre tengo información de cómo funciona el transporte público en una ciudad. Y eso, efectivamente, encarece el viaje.

Las cifras económicas demuestran que el turismo accesible es rentable. En 2013 las personas con necesidades de accesibilidad generaron 783 millones de viajes en la Unión Europea, con unos ingresos que superaban los 786 000 millones de euros. Desde 2012 a 2020 se espera un crecimiento medio de este mercado del 1,2 %. Uno de cada cinco europeos tiene más de 60 años, y este grupo representa el 65 % del mercado del turismo accesible según la Red Europea de Turismo Accesible, la ENAT. Y países señeros en estos grupos de población son Alemania, Francia, Reino Unido, Italia y la misma España.

La accesibilidad también es un sinónimo de buena calidad y buena práctica, como contemplan los sellos de calidad más importantes del mundo, que van incorporando criterios de accesibilidad a la hora de otorgar ese sello a las empresas.

Y paso ahora a hablar de las actuaciones que creemos necesarias para mejorar esta oferta turística y cultural para las personas con discapacidad. Aquí hemos hecho una división entre lo que hay que mejorar a nivel de producto y a nivel del consumidor. A nivel de producto, las líneas estratégicas que creemos que hay que seguir y mejorar son las siguientes. Invertir en sensibilizar y fomentar la capacidad de crear una cadena de servicios turísticos accesibles. Instar a los grupos de interés a trabajar juntos para aplicar estas medidas de accesibilidad en toda la cadena de servicios turísticos. Involucrar a las organizaciones que representan a las personas con discapacidad y que tengan en cuenta sus necesidades particulares en todo el desarrollo o las actuaciones relacionadas con el turismo accesible. Establecer un sistema de gestión para promover la accesibilidad y el turismo inclusivo, con la participación del sector público y la sociedad civil. Generar información y herramientas de apoyo sobre buenas prácticas de accesibilidad para el sector turístico —en este punto hay varias actuaciones, que tendrán después a su disposición, que han llevado a cabo la Comunidad Valenciana o la Comunidad de Madrid, comunidades que estamos poniendo de ejemplo en los últimos años porque han llevado a cabo actuaciones importantes para mejorar su oferta de turismo en el ámbito de la accesibilidad—. Crear grupos de trabajo a nivel nacional en el turismo accesible y grupos regionales en los que participen personas con discapacidad y asociaciones de personas con discapacidad, empresas privadas y entidades sociales para que entre todos podamos generar esos paquetes turísticos y mejorar la oferta turística accesible. Apoyar las acciones de sensibilización que se realizan por iniciativa de las entidades sociales que representan a las personas con discapacidad. Dar a conocer a las empresas privadas los derechos de los viajeros y turistas con discapacidad y establecer procedimientos ágiles para denunciar situaciones de discriminación. Estas son algunas cuestiones que planteamos para mejorar el sector.

También, aplicar estándares y normas de accesibilidad en el sector turístico. Aplicar principios de diseño universal y sostenibilidad de construcción o renovación de edificios, espacios públicos y servicios.

Promover la empleabilidad de las personas con discapacidad en el sector turístico. Adoptar herramientas que están gestionando entidades sociales, como en este caso TUR4all, una aplicación móvil que puso en marcha Predif y que está apadrinada por la Secretaría de Estado de Turismo. Se trata de una aplicación que ofrece información fiable y contrastada para que las personas con discapacidad puedan gestionar sus viajes y acceder a información sobre los niveles de accesibilidad de los recursos turísticos, aplicación que les animo a que se descarguen —es gratuita, por supuesto— para que sobre todo vean cómo se ha de informar sobre el nivel de accesibilidad del recurso turístico. Es una metodología que utiliza Predif y que está consensuada en el marco del Cerme con todas las asociaciones de personas con discapacidad. Allí podrán ver nuestra información descriptiva y compararla con las de otros teleoperadores u otras empresas que informan en materia de accesibilidad, no con ánimo de crítica, sino simplemente para que vean cuáles son las carencias a la hora de informar de una manera u otra.

Es importante también que haya un desarrollo reglamentario acerca de los derechos y necesidades de las personas con discapacidad en el ámbito del turismo, así como establecer una ayuda de apoyo económico para la promoción del turismo accesible en España. Esto es muy importante, porque otros países, como Estados Unidos, Reino Unido o Alemania, introducen en sus campañas de oferta turística general criterios de accesibilidad. Nosotros no decimos —porque manejamos un criterio de inclusividad para todo— que se tengan que hacer campañas específicas de turismo accesible en España, sino que en las campañas generales de promoción del turismo se incluyan criterios de accesibilidad para que el turista extranjero vea que también en España se está mejorando esa oferta turística y pueda contemplar España como un destino turístico amable y fiable en criterios de accesibilidad.

Como he dicho, en estas ferias de turismo es muy importante contemplar siempre la accesibilidad en ese ámbito, promocionarla y trabajar en ella.

Y me gustaría incidir dos cosas. En el ámbito de la educación, tanto para los diplomados en Turismo como en Arquitectura, es muy importante incluir asignaturas obligatorias en materia de accesibilidad, lo que, paradójicamente, no existe en la actualidad. La diplomatura en Turismo no tiene una asignatura obligatoria sobre turismo accesible o turismo para todos y en Arquitectura no hay una asignatura troncal ni obligatoria en materia de accesibilidad, lo cual es también paradójico, por lo que a veces no tenemos las herramientas suficientes a nivel de conocimiento para diseñar con criterios de accesibilidad universal y en el ámbito del turismo nuestros profesionales no salen con una formación específica sobre las necesidades de las personas con discapacidad y cómo generar paquetes turísticos en esa materia.

No sé cómo voy de tiempo. Para finalizar, quisiera hablarles de un vídeo que, si no se puede ver en este momento, podría ponerse al final. Es un vídeo que expone la importancia de tener una herramienta digital que utilice una información fiable, constatada y consensuada con todo el sector de la discapacidad, para que las personas con discapacidad puedan acceder a esa información y diseñar su viaje con plenas garantías y sin sorpresas de última hora porque la información a que han accedido no era la adecuada.

Muchas gracias.

El señor PRESIDENTE: Muchísimas gracias por su información, señor Sardón Peláez.

A continuación, pasamos al turno de portavoces.

Por el Grupo Parlamentario Mixto, tiene la palabra el senador Marcos Arias.

El señor MARCOS ARIAS: Gracias, presidente.

Muchísimas gracias, don Francisco Sardón. Ha sido usted muy ilustrativo. Le adelanto que este es un tema que me gusta mucho, que me apasiona, pero solo dispongo de cinco minutos; si no, estaría mucho más tiempo hablando de algo que usted ha mencionado: del diseño para todos, fundamental en el sector turístico. Pero mi grupo, Ciudadanos, también considera fundamental el acceso y la implementación de accesibilidad en toda la cadena de recursos y servicios turísticos. Usted ha puesto el acento en algunas cosas que voy a complementar, y me gustaría que en su siguiente turno nos hablara de la experiencia de Predif o del posicionamiento de Cerme Estatal sobre este tema.

Es muy importante algo que usted ha dicho: la formación en el grado o el posgrado en el valor de la accesibilidad como un instrumento de calidad, equidad e igualdad para los ciudadanos con discapacidad para que se sientan ciudadanos libres e iguales. Nosotros también hemos detectado una deficiencia en algo que usted ha comentado. Me refiero a las ciudades accesibles al turismo. También los técnicos en los ayuntamientos necesitarían esa formación para hacer accesibles las ciudades desde que llegamos; y tenemos muchos ejemplos en todo el territorio de ciudades que son en sí mismas destinos turísticos preferentes.

Queremos incidir en que el término que aquí se está poniendo en cuestión es la accesibilidad universal y el diseño para todos —insisto— en toda la cadena de servicios turísticos y en dos vertientes. Como usted ha dicho, las personas que disfrutan de ese turismo y ocio también van con sus familias. Usted ha apuntado algo totalmente cierto y que tenemos que recoger, y es que toman la decisión de trasladarse a otro punto o hacer turismo activo con otros miembros de su familia; por tanto, piensan y repiensen, al igual que cualquier otro ciudadano, a dónde van, qué es lo que van a consumir, a qué plaza hotelera quieren ir y qué es lo que van a hacer en ese período vacacional y en las ciudades de destino.

También queremos incidir —y termino— en que todos esos recursos de accesibilidad estén al alcance y se conozcan por el tejido asociativo. Lo digo, porque usted representa a una gran asociación, a una federación de asociaciones —tengo mucho contacto con Aspaym, de la que ustedes forman parte—, pero hay personas con discapacidad y familias que conviven con la discapacidad que no se pueden mover y no tienen acceso a esa primera génesis de la información sobre dónde pueden ir, qué pueden hacer con sus vacaciones o con un turismo cultural que, como usted ha dicho, está creciendo. Por lo tanto, creemos que el fondo de la cuestión es aplicar el diseño para todos y recordarnos a todos los grupos parlamentarios que ahora la ley no se cumple, que ha pasado el plazo y que tenemos que ponernos manos a la obra para que esa accesibilidad universal, ese diseño para todos, también sea una realidad en el sector turístico.

Gracias, presidente.

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias, señor Marcos Arias.

A continuación, por el Grupo Parlamentario Nacionalista Partit Demòcrata - Agrupación Herreña Independiente-Coalición Canaria, tiene la palabra la senadora Rivero.

La señora RIVERO SEGALÀS: Muchas gracias, presidente.

En primer lugar, señor Sardón, quiero agradecerle su exposición. Es cierto que ustedes trabajan para promover la igualdad de las personas con discapacidad y mejorar su calidad de vida, y es normal que queramos que esas personas accedan a la cultura o al ocio como cualquier otra persona. También es cierto que en turismo la información, las expectativas que se crean con esa información y el nivel de satisfacción o de consecución de esas expectativas son las que hacen que haya o no éxito en los desplazamientos. Y lo mismo ocurre cuando se habla de personas con discapacidad, a las que hay que ofrecerles expectativas a su medida para que puedan acceder como todo el mundo.

En Cataluña, la Agència Catalana de Turisme ha hecho del turismo inclusivo una de sus principales estrategias. Se está trabajando en ello, pero lo que hay no es suficiente. En estos momentos se han catalogado unos 1100 recursos, hay unos 20 destinos que garantizan la accesibilidad al cien por cien, pero sabemos que eso no es suficiente porque hay que suprimir barreras arquitectónicas y de comunicación. Usted ya lo ha mencionado.

Quiero llamar la atención en que creo que se ha hecho mucha pedagogía y que todo el mundo se ha puesto las pilas —disculpe la expresión— en ese sentido. Y el sector privado ha hecho un esfuerzo importante. Yo le puedo hablar de lo que conozco. Vivo en una zona rural turística de alta montaña en la que el 80 % de los recursos económicos vienen del turismo, y quizás porque es una zona donde existe una población muy envejecida y cada uno conoce en su casa las limitaciones que eso conlleva, en los últimos cinco años especialmente ha habido, como digo, un esfuerzo importante por parte de los privados para adaptar los alojamientos. Pero a la vez hace falta esa facilidad en el transporte —usted lo ha mencionado—. Por otro lado, hay normativas que no hemos sido capaces de implementar en estos momentos. Y también son necesarias actuaciones en los recursos turísticos.

Al margen de lo más notorio y de que siempre hay que ir de la mano de aquel que sabe de lo que está hablando —por tanto, las asociaciones, que conocen bien las necesidades reales—, cada vez hay más pequeñas actuaciones que, no ofreciendo una solución global, nos dan buenas noticias y hacen la pedagogía de la que le hablaba. Concretamente, en una estación de esquí de mi zona este invierno se ha implementado el primer circuito apto para personas ciegas, sordas y con dificultad de movilidad. Y no solo eso: también se ha hecho un convenio con el parque natural para facilitar una silla adaptada y que personas con discapacidad puedan disfrutar de la nieve y de esos circuitos en ese parque. Son pequeñas actuaciones, como digo, pero creo que todos hacemos esfuerzos para tener una sociedad más inclusiva. Y, además de que debe ser así para garantizar unos derechos que tienen reconocidos, creo que quien trabaja en el sector turístico sabe que este segmento para el turismo va *in crescendo* —creo que usted también lo ha comentado en sus cifras— y que es una oportunidad a tener en cuenta.

Por mi parte, nada más. Todo lo que nos ha comentado me parece muy bien. Creo que todo el mundo, en menor o mayor medida, o más o menos acertadamente, está haciendo un esfuerzo en este sentido.

Pero como soy muy pesada con el tema de la pedagogía, porque pienso que lo que no se conoce no se trabaja bien, quisiera saber qué se puede hacer para que privados, administraciones y asociaciones de personas con discapacidad trabajen al unísono o cuál sería la forma de que todos estos proyectos piloto se puedan encadenar para que en poco tiempo la radiografía sea que las personas con discapacidad puedan acceder en igualdad de condiciones a toda la oferta turística que tenemos.

Muchas gracias.

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias, señora Rivero.

Por el Grupo Parlamentario Vasco en el Senado, tiene la palabra la senadora Ahedo.

La señora AHEDO CEZA: Muchas gracias, presidente.

Muchísimas gracias, señor Sardón, por haber venido y habernos explicado un aspecto que está bastante olvidado cuando hablamos del mundo de la discapacidad, porque hablamos de muchas cosas, pero en muchas ocasiones dejamos un poco de lado el acceso al ocio y la cultura. Ha dicho usted una cosa muy importante: que no solo es un derecho —eso es fundamental—, sino que también se tiene que ver como un nicho de mercado y una oportunidad, porque probablemente eso pueda incentivar que el turismo accesible sea una realidad mucho mayor que en la actualidad.

Sabemos que hay normativas sin cumplir, sabemos que hay que dar muchos pasos, pero le quiero preguntar por una cuestión muy concreta. Entre las expectativas que usted ha planteado para las personas que hacen turismo, una era la de ser autónomo en todo momento. Al oír eso no he podido dejar de ligarlo con el derecho a la vida independiente de las personas con discapacidad, que no solo tiene que ver con sus momentos de ocio cuando hacen turismo, sino que es uno de los derechos más olvidados y que los colectivos, generalmente, reivindican como el de mayor dificultad a la hora de ejercerlo.

Mi pregunta es sobre si todo este tema del derecho a un turismo accesible no habría que relacionarlo más que con la accesibilidad arquitectónica, el transporte, la información, etcétera, con el derecho a la vida independiente que asiste a toda persona.

Gracias.

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias, señora Ahedo.

Por el Grupo Parlamentario de Esquerra Republicana, tiene la palabra el senador Martí.

El señor MARTÍ DEULOFEU: Gracias, señor presidente.

En primer lugar, quiero excusarme por mi no asistencia a su exposición inicial, pero los compromisos en otras comisiones así lo han querido. Por tanto, pido disculpas de antemano y le agradezco su presencia hoy aquí.

Voy a hacer una pregunta muy breve, muy concisa. Si usted nos tuviera que poner deberes, si tuviera que fijar cinco o diez prioridades en materia de políticas públicas que fueran evaluables, presupuestables y que se pudiera ver su desarrollo y ejecución, ¿cuáles serían?

Muchas gracias.

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias, señor Martí.

Por el Grupo Parlamentario Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, tiene la palabra la senadora Felipe Saelices.

La señora FELIPE SAELICES: Gracias, presidente.

Bienvenido, señor Sardón. Gracias por toda la información que ha compartido con nosotros.

Como usted sabe, sin accesibilidad no hay derechos, y sin asistencia personal, tampoco, ni podemos vivir con la dignidad que nos merecemos todas las personas. Hace unos días puse en mis redes sociales que vendría usted a comparecer, y como yo, simplemente, soy una voz representante de todos los ciudadanos, que me podían escribir lo que quisieran que le trasladara, y así voy a hacer para ver si estas reflexiones y cuestiones, hechas de forma constructiva, pueden mejorar las condiciones de las personas con discapacidad que queremos viajar y disfrutar.

Predif gestiona un programa anual de viajes de turismo y termalismo subvencionado por el Imsero, entre cuyos beneficios se encuentran propiciar la independencia personal y proporcionar respiro familiar. Hasta aquí, perfecto. Pero en sus condiciones se dice, entre otras cosas, que tendrán que llevar acompañante aquellas personas usuarias de sillas de ruedas o que requieran ayuda para las actividades básicas de la vida diaria, y que no se garantiza la adjudicación de habitaciones adaptadas. Además, deben

firmar un documento en el que aceptan las condiciones, teniendo que alojarse en una habitación estándar, sin posibilidad de cambiar de destino.

Usted sabe, señor Sardón, que, normalmente, las personas con gran discapacidad y dependencia son las que necesitan ayuda de otra persona para las necesidades básicas de la vida diaria, y no suelen tener grandes ingresos, por lo que no pueden contratar asistencia personal ni pagar las vacaciones de estos asistentes. Además, no necesitan un asistente, sino tres, porque el día tiene 24 horas; por tanto, no le queda más remedio, casi siempre, que llevarse a un familiar. Pero para esas personas no son vacaciones, y menos aún si están en una habitación no adaptada. Para que verdaderamente fueran vacaciones dignas y se respetasen nuestros derechos, ¿no sería mejor gestionar únicamente viajes en los que se garantice la accesibilidad a todos sus beneficiarios, a fin de contribuir también así a la toma de conciencia y fomentar el turismo para todas las personas, y que los acompañantes quedasen exentos de pago?

También me han llegado mensajes sobre la inaccesibilidad de cines, teatros, museos, monumentos, bares, restaurantes, tiendas, baños y de la información, así como de medios de transporte, itinerarios y plazas de aparcamiento. Dado que la ausencia o denegación de accesibilidad constituye un acto de discriminación por razón de discapacidad, con lo que ello supone, y que como usted bien ha dicho el plazo máximo establecido legalmente para que los entornos, instalaciones, bienes y servicios sean accesibles venció el pasado 4 de diciembre, me gustaría saber si Predif ha presentado acciones legales ante los tribunales o piensa hacerlo ¿Tiene previsto solicitar medidas, como el cierre de establecimientos y servicios, mientras no sean accesibles para todas las personas?

Igualmente, quisiera que nos dijese si han llegado casos a Predif en los que se ha negado la entrada a establecimientos a personas con discapacidad. Si esto ha ocurrido, ¿qué actuaciones se han llevado a cabo y cómo se han resuelto?

Muchas gracias.

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias, señora Felipe Saelices.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra el senador De Lara.

El señor DE LARA GUERRERO: Gracias, señor presidente.

Señor Sardón, muchas gracias por su intervención.

Se me ocurre alguna reflexión más general y, si me permite el término, filosófica en este comienzo, y es decir que vinculamos la expresión turismo accesible, incluso la expresión accesibilidad, a la discapacidad, siendo como es la discapacidad un término absolutamente relativo; de hecho, el mundo de la discapacidad es el primero en definir que se trata de un término relativo. Todos somos personas con discapacidad en relación con lo que es ordinario para otros. Igual de relativo se nos antoja el concepto de accesibilidad. De manera transitoria o de manera permanente, todos somos o seremos personas con discapacidad y todos encontramos o encontraremos barreras determinadas a la hora de ejercer unas tareas u otras, vivir o sentir en unas circunstancias u otras.

Pero hoy estamos hablando de turismo accesible. Ya le puedo adelantar que mi grupo apuesta, como usted ha hecho y otros intervinientes también, por la expresión turismo para todos, de forma exigente. El turismo para todos no solamente significa, a nuestro entender, un turismo sin barreras. Habría que añadir un concepto más, siendo radicalmente necesaria la eliminación de las barreras, un turismo que pueda ser disfrutado por igual por todos y por todas. Apostamos por un turismo inclusivo, incluyente, facilitador para todos de medios que resulten rudimentos básicos para unos pocos, pero que resulten cómodos para todos, para el cien por cien del ciudadano que quiera ejercer su derecho al ocio, al turismo.

También apostamos por el cumplimiento de las prescripciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Si solamente nos limitáramos a eso, casi sobraba el debate que estamos desarrollando esta mañana, declaración asumida por el Estado español. Apostamos por las prescripciones, por lo mandado en toda la normativa relativa a accesibilidad, que está bien pero que no se cumple. Y apostamos, evidentemente, por la aplicación, por la ejecución de lo prescrito en todo el texto de la ley de dependencia y, en particular, en lo que afecta, en este caso, al tema que le ha traído a usted hoy aquí a comparecer.

Negarse a reconocer el largo camino que se ha recorrido en materia de accesibilidad y en materia de turismo accesible sería estúpido, pero, evidentemente, queda un infinito camino por recorrer, y usted, como tantos, debe ser consciente de ello.

Voy a mencionar solamente unos ejemplos, porque no le quiero poner en el disparadero extraño de que no pueda responder porque son cuestiones fáciles; es una manera retórica de hablar.

¿Cree usted que en edificaciones y en proyectos urbanísticos de nueva planta se hacen las cosas bien, se practican los controles adecuados, se aplican las leyes urbanísticas y en materia de accesibilidad que están actualmente vigentes? Yo sigo observando —me imagino que ustedes también— que, por ejemplo, se siguen desarrollando proyectos de encintado de aceras y sigue habiendo aceras estrechas, que podían ser más anchas; siguen situándose farolas encima de las aceras; sigue habiendo alcorques que no están rasados con la rasante, valga la redundancia, de la propia acera; sigue habiendo papeleras encima de las aceras; sigue habiendo bolardos encima de los bordillos y no por debajo; en fin, estoy hablando de obras de nueva planta o de rehabilitaciones o restauraciones, en este caso, de vías urbanas que se utilizan por los turistas.

Parece que es una perogrullada lo que acabo de decir, y en tal sentido lo he hecho premeditadamente. ¿Deberían ser más exigentes los colegios profesionales —hablo de arquitectos o ingenieros—, por cuyas manos tiene que pasar el visado de los proyectos municipales en ejecución de obras que tienen que ver con las edificaciones que van a servir de servicio público —utilizo la redundancia premeditadamente—, o en planeamiento urbanístico por el que luego tienen que transitar, utilizar y disfrutar personas de todos los calibres, de todas las capacidades o de todas las discapacidades? Ahí hay, evidentemente, un elemento de intervención potente, también en lo político, a la hora de decir que un visado no se puede facilitar a la buena de Dios si solo se cumple la normativa urbanística en el planeamiento del ayuntamiento del municipio al que pertenece ese proyecto, sino también otras leyes o normas que tienen que ver, repito, con la accesibilidad y que trascienden las competencias iniciales de los redactores de los proyectos en los municipios.

¿Se trabaja lo suficiente, a su juicio, para hacer más accesibles los espacios naturales abiertos? En mi provincia hay dos parques naturales y dos nacionales, y tengo quejas de personas con discapacidad que dicen que no pueden acceder a aquellos rincones. Sobre todo hablo de los espacios protegidos, aunque pienso que todo es mejorable y que estas circunstancias podrían ser no gravosas para una persona con discapacidad que quiere disfrutar de ese espacio natural como cualquier otra.

¿Se forma adecuadamente a los guías turísticos en relación con los códigos y exigencias de los diferentes tipos de discapacidad? ¿Está el producto turístico, en lo que respecta a su potencial informativo, adaptado —usted ha hecho algún comentario sobre ello, aunque ha sido rápido porque tenía que constreñirse al tiempo que se le ha facilitado— a personas con discapacidad cognitiva, que no entienden los códigos, los signos empleados?

Creo que todos aspiramos, y lo digo en nombre de todo mi grupo, a la utopía del diseño universal. No basta con ofrecer cauces concretos, informativos, aplicaciones exquisitas, que yo aplaudo y alabo, de establecimientos, espacios, itinerarios, transportes adaptados o accesibles, sino que hay que trabajar en torno a las adecuadas alianzas público-privadas para alcanzar una oferta turística global, general, que no discrimine entre capacidad y discapacidad. ¿Por qué digo esto? Porque yo creo en la utopía y pienso que, en el fondo, todos deberíamos creer en tanto que políticos. Si no hubiéramos sido utópicos en mi pueblo no hubiéramos permitido, con el informe de los técnicos municipales en la mano, la construcción de una plaza de toros, que además es auditorio abierto, totalmente accesible, o no hubiéramos construido una piscina que está 8 metros encima de otra, repito, 8 metros de diferencia de rasante, porque decían los técnicos que era técnicamente imposible que una persona en silla de ruedas pudiera transitar de una piscina hacia otra con esa diferencia de altura, y al final se consiguió.

Pienso que es posible la utopía, y para eso estamos y debemos estar los senadores que le acompañamos en esta comisión.

Muchas gracias.

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias, señor De Lara Guerrero.

Por último, tiene la palabra, por el Grupo Popular, el senador García Nieto.

El señor GARCÍA NIETO: Gracias, presidente.

Bienvenido, señor Sardón. Lo primero que quiero hacer es agradecerle su presencia aquí y la comparecencia que ha tenido, entre otras muchas razones por lo concreta y lo elocuente que ha sido. Yo trataré de ser también igual de concreto que usted en mi intervención.

Voy a pedir permiso a las señorías y a usted para poder tutearle, dada la larga trayectoria que nos une de mucho trabajo y, sobre todo, de amistad personal. Querido Fran, gracias y bienvenido al Senado, que es tu casa.

Seguro que has comprobado que los grupos políticos estamos muy de acuerdo en la identificación de los problemas. Esta comisión es lo que tiene, tiene la ventaja de que aquí hay poca disensión y mucho

consenso, porque creo que los problemas de las personas con discapacidad los identificamos todos, y también estamos bastante de acuerdo en la búsqueda de las soluciones.

Ha quedado claro que las federaciones que componen Predif, Aspaym, Coamificoa y Ecom, y los siete Predif autonómicos, trabajan para hacerle la vida más fácil a las personas con discapacidad física y lograr la igualdad social de todas las personas —creo que esto ha quedado patente esta mañana—. Por eso, lo primero que quiero hacer es agradecer, en tu persona, a todas las personas que trabajan en Predif el trabajo que realizáis en todos estos territorios y lo que se difunde a través de ese trabajo.

Esta joven comisión del Senado tiene la misma misión que tenéis vosotros en Predif. Decís que vuestra misión es promover la igualdad de oportunidades y la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad física; en nuestro caso no solo es física, sino cualquier tipo de discapacidad, pero tenemos el mismo cometido, tenemos la misma misión, y en eso también quiero que tengas claro que nos mueve el mismo objetivo, que es hacerle la vida más fácil a las personas que más difícil lo tienen; en definitiva, a las personas que tienen discapacidad.

Predif tiene esas dos especialidades a las que hiciste referencia al principio: turismo y ocio inclusivos. Creo que nadie duda, después de esta comparecencia, de que las personas con discapacidad no solo tienen derecho a estar bien, a vivir mejor, a las atenciones públicas de todo tipo, al trabajo, a tener una vida normalizada, sino que también tienen derecho al descanso, al ocio, a viajar y a poder disfrutar, como cualquier otra persona haciendo turismo. Y sobre la otra vertiente, la de la autonomía personal y la vida independiente, las personas con discapacidad también tienen que ser protagonistas de su propia vida. En esto es en lo que os empleáis y, por eso, quiero reconocer esta mañana, en nombre de mi grupo, el trabajo que hacéis y quiero poner en valor ese trabajo tan positivo que hace que la sociedad, cada día, sea un poquito mejor.

Me ciño a las preguntas para no alargarme mucho más. En cuanto al turismo, has hablado en la exposición de que los gustos turísticos de las personas con discapacidad están cambiando. Inicialmente, las personas con discapacidad elegían, de forma mayoritaria, casi como único destino el sol y playa, pero has dicho que están cambiando los gustos y que ya son otros destinos los que están pidiendo las personas con discapacidad. Me gustaría que especificaras un poco más cuáles son esos destinos turísticos que, en estos momentos, ya están empezando a elegir las personas con discapacidad.

También me gustaría que nos dijeras si echas de menos una mayor implicación de ayuntamientos, diputaciones, comunidades autónomas y asociaciones de profesionales para facilitar esos servicios accesibles a las personas que lo necesitan. Efectivamente, todos lo hacemos, pero las personas con discapacidad, por obligación, como ha quedado patente, a la hora de planificar un viaje necesitan que esa información que llega sea mucho más completa de lo que está llegando en este momento si no queremos encontrarnos después con sorpresas indeseables al llegar al destino.

Otra pregunta sería si en este momento estáis trabajando —me consta que sí, pero quiero que nos lo aclares un poco más— en el desarrollo de la figura del asistente personal en el ámbito del turismo.

También una compañera decía hoy y se hacía eco de la necesidad que tiene una persona con discapacidad de viajar con otra persona incluso para cubrir sus necesidades básicas, y a mí me parece que el desarrollo de esa figura de la asistencia personal en el ámbito del turismo es muy importante y se debe poner en práctica cuanto antes.

Dado que te tengo delante, no te puedes escapar sin que te pregunte por algo recurrente, de lo que hemos tenido oportunidad de hablar mucho, pero que creo que es bueno que quede constancia de tu opinión en el *Diario de Sesiones* del Senado, y es que, sobre el grado de formación, del que tanto hemos discutido y tanto se ha hablado, a tu criterio, ¿qué deben reunir los asistentes personales?

Y, por último, Predif está en este momento presente en siete comunidades autónomas, y me gustaría que nos dijeras si tiene intención Predif de tener representación en el resto de comunidades hasta cubrir toda la geografía nacional.

Gracias por venir y, evidentemente, siempre nos tienes a tu disposición.

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias, señor García Nieto.

Tiene la palabra para contestar o dar su punto de vista sobre las preguntas que le han formulado el señor Sardón, por el tiempo que estime oportuno.

El señor PRESIDENTE DE LA PLATAFORMA REPRESENTATIVA ESTATAL DE DISCAPACITADOS FÍSICOS, PREDIF (Sardón Peláez): Muchas gracias.

Voy a ver si soy capaz de dar contestación clara y nítida a todas las cuestiones que han surgido, motivadas por la exposición, y en el caso de que me dejara algo en el tintero me disculparán porque han sido muchas las propuestas.

Por orden de intervención, como decía en mi exposición, una de las cuestiones que las personas con discapacidad todavía siguen echando de menos es esa formación específica de los profesionales del sector turístico, y cuando hablamos de profesionales hablamos de todas aquellas personas que, dependiendo de su categoría profesional, se dedican al ámbito del turismo, desde un guía hasta personal de información o atención al público en un hotel. Esto no es una crítica a estos profesionales, porque ellos mismos son los primeros que a entidades como Predif —tenemos un formato de formación para atención a necesidades especiales a disposición principalmente de las empresas privadas— nos piden esa información para tener mayor seguridad y conocimiento a la hora de atender de la mejor manera, por ejemplo, a una persona invidente o a una persona con una discapacidad intelectual cuando llega al hotel. Ocurre igual que cuando nos formamos en idiomas o en otros aspectos imprescindibles en el ámbito del turismo para atender al cliente en las mejores condiciones. Esta es una cuestión que está permanentemente diagnosticada como un problema que tenemos que mejorar y estamos denunciando esa situación de capacidad de mejora en cuanto a la formación de los profesionales del sector turístico.

Cuando hablamos de accesibilidad, por no ser reiterativo, nosotros siempre hablamos de accesibilidad universal y de accesibilidad para todos. Se hace mucho hincapié, cuando hablamos de accesibilidad, en la parte arquitectónica, en la eliminación de barreras físicas, y muchos recursos turísticos eliminan esas barreras físicas y creen que ya lo tienen hecho, y no lo digo tampoco como una crítica, porque, lógicamente, no tienen por qué ser unos especialistas en materia de accesibilidad. De hecho, muchas veces, cuando les hacen auditorías, ellos piensan que tienen solucionada la parte de accesibilidad en su recurso turístico y así lo promocionan, pero luego se dan cuenta de que hay otros aspectos de la accesibilidad, como el de la comunicación, de los que no se han ocupado, y que esto de la accesibilidad universal es mucho más complejo de lo que parece y es más que poner una rampa o eliminar un bordillo.

Me comentaban también el esfuerzo del sector privado. Efectivamente, en estos últimos treinta o cuarenta años el sector privado ha mejorado su oferta turística, aunque es verdad que no tanto como quisieran las personas con discapacidad, y a los datos nos remitimos. Por eso ponemos mucho en valor las posibilidades económicas que ofrece el mundo del turismo para que la empresa privada, que en muchas ocasiones —no digo siempre— se mueve y se motiva por la parte económica de los desarrollos y de las inversiones que realiza, vea que el mundo del turismo para todos es un nicho de mercado fundamental e importante.

En otros estudios —por un tema de tiempo no lo hemos visto, pero luego contestaré porque me han preguntado sobre los ayuntamientos— vemos que hay ciudades que en estos últimos años han apostado clara y decididamente por mejorar los niveles de accesibilidad en su oferta turística y, como consecuencia de ello, también han mejorado en el nivel de turistas que han acudido a esa ciudad, con lo que han mejorado sus ingresos tanto los servicios públicos como la empresa privada de esa ciudad a lo largo de estos años.

Pero es verdad que, aunque esas pequeñas actuaciones hay que ponerlas en valor y hay que destacarlas, lo que necesitamos sin duda alguna es una estrategia global, una estrategia general liderada desde las administraciones públicas, en unión con el sector privado y las entidades sociales, como comentaba en la exposición, para que realmente esa utopía de la que hablaba algún senador deje de serlo tanto y tengamos un claro camino a seguir, adónde queremos llegar, cómo lo vamos a hacer, de la mano de qué agentes y quiénes vamos a participar en ese camino.

Con esto contesto a varias preguntas. Efectivamente, Predif está liderando el desarrollo de la asistencia personal dentro del marco del sistema de dependencia y la figura del asistente personal, y precisamente en uno de los aspectos donde nosotros experimentamos y donde más nos demandaban el desarrollo de esta figura era en el ámbito del turismo. Muchas personas con discapacidad no han podido viajar, o no pueden viajar, muchas veces no por una cuestión económica o por una cuestión de dependencia, sino porque no tienen el apoyo o la herramienta, esa figura que les va a ayudar o les va a permitir hacer todo aquello que ellos, por su discapacidad o dependencia, no pueden hacer. Cada vez más, con ese criterio de inclusividad, las personas con discapacidad, en contra de lo que el sector imagina, normalmente no viajamos en grupo, viajamos como casi todas las personas, solos, con nuestras familias, con nuestros amigos, y casi nunca coincide que todos nuestros amigos o nuestras familias tengan algún tipo de discapacidad, y lógicamente nos gusta, como a cualquier persona, poder hacerlo de una forma autónoma, y no tener que depender siempre del familiar, del amigo, de la buena fe de alguna persona de nuestro entorno para poder viajar. Y para eso está la figura del asistente personal.

Asimismo, vincular el acceso al mundo del turismo y la cultura también a la vida independiente es una de nuestras premisas, y en el ámbito del turismo y de la cultura estamos trabajando en esa dirección. Se sigue viajando de forma grupal, pero es una forma de viajar en desuso, y ya veremos el porqué, de las personas con discapacidad.

No he entendido bien la pregunta cuando se me pedía que enumerara las diez cuestiones más elementales que demandan las personas con discapacidad. No sé si era por relativizar la importancia del turismo o simplemente por saber cuál es nuestra petición más importante. Como para todas las personas, para las que tienen discapacidad, el ámbito sanitario, socio-sanitario, educación o empleo son prioritarios, pero ninguno de estos ámbitos tiene que ser a costa de renunciar a otros aspectos de la vida, como puede ser el acceso al ocio y a la cultura para todos y de forma inclusiva. No sé si esa era la pregunta; si no, por este orden estos son los aspectos más importantes en los que trabajamos las personas con discapacidad.

En relación con los viajes del Imserso, los organiza este organismo aplicando sus propios criterios, y las entidades que gestionan este tipo de viajes tienen que acogerse a las condiciones que marca el Imserso; es decir, las condiciones no las pone Predif ni las entidades que gestionan este tipo de viajes, sino que las estipula el Imserso. Y nosotros, como cualquier otra entidad, si queremos optar a gestionarlos, tenemos que acogernos a esas condiciones. Es verdad que estamos trabajando, dentro del marco del Imserso, para que esas condiciones vayan cambiando, porque en muchos casos no están actualizadas en cuanto a las necesidades reales del turista con discapacidad o con necesidades especiales. Estamos trabajando en esa línea para que dentro de los criterios del Imserso se contemple la figura del asistente personal, al objeto de que la persona con discapacidad que viaja con el Imserso no tenga que viajar necesariamente con un familiar o, incluso, para que a la persona con discapacidad no se le grave por ese apoyo, sino que sea gratuito.

El hecho de que vayamos a destinos que no siempre cubren todas las necesidades en materia de accesibilidad de las personas que van a ese viaje no hace más que evidenciar las necesidades de mejora que existen en el sector turístico, y es que muy pocos hoteles tienen más de cuatro habitaciones adaptadas; es decir, si lleváramos a 14 personas usuarias de sillas de ruedas a un hotel con habitaciones adaptadas, no viajarían. Podemos renunciar a viajar y decirles a muchas personas con pocos recursos que no pueden hacerlo o tendríamos que viajar en las condiciones actuales, lo que nos serviría para denunciar la situación. De hecho, muchas cadenas hoteleras y muchos destinos turísticos han ido mejorando su oferta turística, pues creían que podían cubrir cierta demanda del sector de las personas con discapacidad, pero cuando ha habido un viaje del Imserso se han dado cuenta de que no podían cubrir esa demanda, por lo que han hecho mejoras en su oferta turística en función de esa experiencia. Y por cerrar este tema, vuelvo a decir que se está trabajando con el Imserso para que las condiciones de esos viajes estén actualizadas a las necesidades, a las costumbres y hábitos de las personas con discapacidad y, en todo caso, esas condiciones las pone el Imserso.

En cuanto a la implicación de los colegios profesionales y a si se aplica la Ley de accesibilidad en toda su extensión cuando se hace una obra nueva, evidentemente, no. Eso es algo que nos debería preocupar a todos enormemente, porque se trata del incumplimiento de una ley y, además, porque llueve sobre mojado, si me permiten la expresión; es decir, esto es una moratoria y no creo que tengamos que entrar en otra moratoria para que se siga cumpliendo lo incumplido. Y aunque estamos hablando del turismo, he de decir que la no accesibilidad sigue siendo el principal problema de discriminación social que detectan las personas con discapacidad, porque es un problema no resuelto y tenemos la perspectiva de que se va a resolver, pero no de una forma inminente. No estamos concienciados de la importancia que tiene la accesibilidad para las personas con discapacidad. El hecho de que una persona no pueda entrar en un sitio o hacer ciertas cosas por falta de accesibilidad, es algo, no ya discriminatorio, sino vejatorio para la persona con discapacidad, máxime cuando hay soluciones técnicas absolutamente para todo en la actualidad. Ya se dijo antes que en el ámbito del turismo la accesibilidad no se puede contemplar como un gasto, sino que se tiene que contemplar como una estrategia global, en la que hay que invertir igual que se invierte en la mejora de cualquier otro aspecto. Y sobre los colegios profesionales, no puedo generalizar, depende del colegio. Pero, de forma general, nos gustaría que tuvieran una mayor implicación, porque tienen mucho que decir respecto al cumplimiento de la Ley de accesibilidad y, sobre todo, respecto al grado de cumplimiento de las necesidades de las personas con discapacidad. Y en cuanto a la formación de los guías y del resto de los profesionales, son los propios profesionales quienes continuamente nos están pidiendo que se les dé esa formación para ser más profesionales de lo que ya son.

Respecto a los gustos, las personas con discapacidad habitualmente hacían un turismo de sol y playa. Nosotros siempre decimos que las personas con discapacidad no viajan donde quieren, sino donde pueden, y ello, por criterios de accesibilidad. Pero, ahondando en esas experiencias, los gustos están cambiando. Nosotros hacemos publicaciones monotemáticas y específicas de los recursos turísticos a demanda de las propias personas con discapacidad, y solo hay que ver los últimos estudios que ha hecho Predif: un estudio de las vías verdes más accesibles de España; un estudio de las rutas enológicas más

accesibles de España; un estudio del Camino de Santiago accesible; varias guías y publicaciones de los recursos turísticos de ciudades patrimonio. Con lo cual, vemos que las personas con discapacidad también demandan hacer otro tipo de turismo. Y aquellas empresas, ciudades, enclaves o provincias que están apostando por ese turismo, están obteniendo resultados. En este sentido, no puedo obviar, no solo por amistad, sino por convencimiento, una ciudad que es paradigma de cómo se ha invertido en accesibilidad, por derecho y por retorno económico, como es la ciudad de Ávila, referente tanto a nivel estatal como a nivel internacional, además de un referente para las personas con discapacidad como una ciudad amiga y amable, que inició la línea del cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad, así como la búsqueda del retorno económico respecto a la inversión en materia de accesibilidad.

Para finalizar, vuelvo a incidir —y les pido disculpas si me he dejado algo en el tintero— en esa figura del asistente personal y en su formación, que solo la pueden dar las propias personas, porque es una atención particular, individualizada, que huye de los estándares de atención a las personas con discapacidad. Hablar de forma más específica del asistente personal puede ser motivo de otra comisión. Nos gustaría poder venir al Senado a hablar de ello, porque nos parece un tema fundamental e interesante para el futuro, para el devenir de la inclusión de las personas con discapacidad. En el ámbito del turismo estamos apostando por esta figura, y ello por la propia demanda de las personas con discapacidad de hacer un ocio inclusivo y no de forma grupal, como se hacía antes.

El señor PRESIDENTE: En nombre de la comisión, le agradezco a don Francisco Sardón Peláez, presidente de Predif, su comparecencia, la deferencia que ha tenido al acudir a esta comisión, así como las explicaciones que ha dado, que, con toda seguridad, serán tenidas en cuenta por todos los grupos parlamentarios. Y, como decía al anterior compareciente, esperemos que sea la primera de sus comparecencias, porque sería bueno para todos.

Muchas gracias. *(Pausa)*.

— COMPARECENCIA DE LA PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESTATAL DE PERSONAS SORDAS (CNSE), D.^a CONCEPCIÓN MARÍA DÍAZ ROBLEDO, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA INFORMAR SOBRE ASUNTOS DE INTERÉS DE LA ASOCIACIÓN QUE REPRESENTA.

(Núm. exp. 715/000221)

AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO

— COMPARECENCIA DE LA PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESTATAL DE PERSONAS SORDAS (CNSE), D.^a CONCEPCIÓN MARÍA DÍAZ ROBLEDO, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA INFORMAR ACERCA DE TEMAS RELATIVOS A LA PROBLEMÁTICA Y LOS RETOS EN TORNO A LA LENGUA DE SIGNOS.

(Núm. exp. 715/000394)

AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO UNIDOS PODEMOS-EN COMÚ PODEM-EN MAREA

El señor PRESIDENTE: Pasamos al último punto del orden del día, que es la comparecencia de la presidenta de la Confederación Estatal de Personas Sordas (CNSE), doña Concepción María Díaz Robledo, a quien agradezco su presencia y su deferencia por comparecer ante esta comisión. El objeto de la comparecencia es informar sobre asuntos de interés de la asociación que representa y acerca de temas relativos a la problemática y los retos en torno a la lengua de signos.

Tiene la palabra la presidenta de la Confederación Estatal de Personas Sordas, doña Concepción María Díaz Robledo, por un tiempo aproximado de veinte minutos.

La señora PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESTATAL DE PERSONAS SORDAS, CNSE (Díaz Robledo): Muchas gracias. Primero voy a pedir que me permitan levantarme para tomar el turno de palabra. Quiero saludar a todos los senadores y senadoras y al personal del Senado. Muchas gracias por brindar la oportunidad a la Confederación Estatal de Personas Sordas de explicar la situación de la lengua de signos en España.

Voy a comenzar con una breve introducción de mi entidad para, a continuación, centrarme en el colectivo de personas sordas y en la situación que estamos viviendo, y después me centraré tanto en la lengua de signos española como en la catalana y la situación que viven hoy en nuestro país. La explicación también pasará por la vulneración de derechos que vivimos cada día las personas sordas por el uso de la

lengua de signos en diferentes ámbitos y propuestas de cómo mejorarlo. Además, la Confederación Estatal de Personas Sordas les entregará un dossier muy completo en el que se explica que dicha confederación es una ONG, una organización sin ánimo de lucro que viene desarrollando su actividad desde el 14 de junio de año 1936, lo que nos convierte en la entidad de la discapacidad más antigua de nuestro país.

Nuestra finalidad fundamental es trabajar para que todas las personas sordas seamos ciudadanas completas en nuestro día a día. Somos una entidad solidaria, abierta, plural, sin ningún tipo de afiliación política ni religiosa. Estamos conformadas por 17 federaciones autonómicas, además de la Asociación de Personas Sordas de la Ciudad Autónoma de Melilla, y cada una de estas federaciones a su vez tiene afiliadas un número dispar de asociaciones provinciales y locales que asciende a un total de más de 110 asociaciones.

Somos una entidad abierta, como he comentado, que establece cooperación y alianzas con diferentes entidades de ámbito nacional, europeo e internacional. Nuestros principios rectores, como confederación desde nuestra creación hace más de ochenta años, se rigen por el protagonismo de las personas sordas, pues somos nosotras quienes llevamos a cabo nuestras propias medidas y principios: Nada para las personas sordas sin las personas sordas.

Somos un colectivo tremendamente heterogéneo. No hay dos personas sordas iguales y, según la estadística del INE del año 2008, somos más de un millón de personas sordas en toda España con diferentes niveles de pérdida auditiva, es decir, que representamos al 2 % de la población general y al 28 % de la población con discapacidad. Según la base de datos del Imsero, personas con el certificado de discapacidad con un porcentaje igual o superior al 33 % de discapacidad reconocido somos 173 662. El colectivo de personas sordas es muy heterogéneo por la situación personal y la situación socioeconómica de cada uno, pero también varía en función del grado o tipo de pérdida auditiva que tiene. En España ahora mismo hay personas sordas usuarias de la lengua de signos y personas sordas que no utilizan la lengua de signos; personas sordas que utilizan la lengua de signos y, además, utilizan la lengua oral; personas sordas que utilizan ayudas a la audición, como audífonos o implantes cocleares; personas sordas que no utilizan este tipo de ayudas; personas sordas que tienen dificultades lectoescritoras y personas sordas que no tienen ningún tipo de dificultad lectoescritora; personas sordas que se identifican como tales y otras que no. Es decir que las situaciones son muy diversas en función de cada una de nosotras. Somos hombres, mujeres, niños y niñas, migrantes, personas sordas con discapacidades añadidas, y todo el espectro que podemos encontrar en la sociedad también se reproduce en nuestro colectivo. Lo que queremos todas nosotras es participar en igualdad de condiciones en la sociedad sin ningún tipo de barreras.

Hoy he venido aquí para hablar de las personas sordas y tengo que hacer referencia a la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. En ese documento internacional se recogen dos perspectivas, dos enfoques sobre las personas sordas. Uno es el tradicional: personas con discapacidad, como las personas sordas; y el otro es más novedoso y recoge el aspecto identitario a nivel lingüístico y cultural de las personas sordas. En los artículos 24.3 b) y 30.4 se recoge la identidad lingüística y cultural de las personas sordas, y es en este punto en el que me voy a centrar a continuación.

Les pediría que tuvieran claro que las personas sordas que somos usuarias de la lengua de signos española o de la lengua de signos catalana también utilizamos una o varias lenguas orales además de nuestra lengua de signos. Una persona sorda que tiene un audífono o un implante y que es usuario del subtítulo también puede utilizar la lengua de signos, los bucles magnéticos. No hay limitaciones en este sentido porque las personas sordas lo queremos todo y ha de darse una visión integral acerca de las personas sordas. Cuando hablamos de lenguas de signos en España estamos hablando de la lengua de signos española y de la lengua de signos catalana.

Antes de hablar de legislación quería arrojar un poco de claridad sobre esta duda que seguramente subyace en todos los que están aquí. ¿Por qué tenemos dos lenguas de signos en nuestro país? Pues porque la lengua de signos está muy identificada con la cultura y con la identidad del territorio y las lenguas de signos no van aparejadas a una lengua oral. Hay países que tienen una única lengua de signos y varias lenguas orales; hay países que tienen varias lenguas de signos, y cuando hablamos de la lengua de signos tenemos que entender que hay investigaciones, no solo en España, sino a nivel europeo e internacional, que desde el ámbito psicológico, psicolingüístico y neurológico reconocen el estatus de la lengua de signos en igualdad con el de las lenguas orales. La lengua de signos nos aporta la oportunidad de participar en igualdad de condiciones, y además, a través del uso de la lengua de signos se fomenta la accesibilidad a otras lenguas. Y centrándome en la legislación, ¿cómo está la legislación en nuestro país en lo que se refiere a la lengua de signos y cuál es el pulso? Hay varios estatutos de autonomía que ya cuentan con la inclusión de la lengua de signos. También contamos con una ley estatal, la Ley 27/2007, que por primera

vez reconoce en toda España la lengua de signos como tal. Cataluña y Andalucía cuentan con leyes autonómicas propias que establecen el reconocimiento de la lengua de signos. Además, cabe destacar hoy aquí, con la compañía que tenemos de la directora del Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos, que en el año 2012, en virtud del artículo 15 de la Ley 27/2007 y dependiente del Real Patronato sobre Discapacidad, se crea el Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española. Igualmente, el 14 de junio se reconoce como Día nacional de la lengua de signos en España, tanto de la lengua de signos española como de la catalana. Y a partir de este año las lenguas de signos cuentan con su día internacional, el 23 de septiembre, Día internacional de las lenguas de signos, además del día propio que tenemos en España que es el 14 de junio.

Voy a comenzar hablando de la vulneración que vivimos las personas sordas en nuestro día a día. En España tenemos ley más que suficiente, pero tenemos que continuar trabajando para que se garantice la protección y promoción de las lenguas de signos, tanto la española como la catalana, como lenguas que son. ¿Qué podemos hacer a este respecto? Es fundamental la promoción de estas lenguas. Además, este año vamos a celebrar el Año europeo del patrimonio cultural y cuando hablamos de los bienes de patrimonio cultural inmaterial lo que pedimos en la confederación es que se reconozca la lengua de signos como un bien cultural inmaterial. Creemos que es un paso que se puede llevar a cabo legislativamente. Ahora mismo el Gobierno de España está trabajando en un proyecto de real decreto sobre la regulación del uso de la lengua de signos y los medios de apoyo a la comunicación oral con el que no estamos completamente satisfechas y que creemos que está sujeto a mejoras. No incluye, y así entendemos que debe ser, un artículo específico que promueva y proteja la lengua de signos con unas medidas determinadas y concretas.

Este año, coincidiendo con el vigésimo aniversario de la Declaración de la Carta europea de las lenguas regionales o minoritarias, nos gustaría —y creemos que se puede llevar a cabo— que en España se lidere un impulso para que las lenguas de signos se recojan en esta carta europea. Hasta ahora no ha sido así y creemos que es el momento oportuno para que por fin se contemple en este documento.

En esta Cámara tan importante como es el Senado, nos gustaría expresar que si en algún momento se reformase nuestra carta magna también tendría que recogerse la lengua de signos al mismo nivel que otras lenguas en España en el artículo 3. Viendo la situación de las personas sordas a lo largo de nuestra vida, podríamos ir haciendo una equiparación de derechos y de cumplimiento o vulneración de derechos en diferentes etapas de la vida cuando hablamos del derecho a la salud de la infancia sorda, el desarrollo personal y pleno, el derecho que tiene la infancia sorda a conseguirlo. En el artículo 43 de la Constitución española así se recoge y ahora mismo en nuestro país los servicios de atención temprana hacia la infancia sorda, que sí existen en diferentes partes del Estado, contemplan a la persona sorda con independencia del uso de la lengua de signos. La mayoría de los centros de atención temprana no ofrecen a la infancia sorda y a sus familias la posibilidad de incluir la lengua de signos en estas terapias y de hecho la mayoría de los profesionales son reacios a emplearla. Únicamente, la visión que se tiene de este niño o de esta niña es para recuperar la audición o el habla, y dado que el 95 % de las familias con niños o niñas sordos son oyentes que poco conocen o nada en absoluto la lengua de signos, si el grupo de profesionales de la medicina o de la logopedia no les aportan esa opción de incluir la lengua de signos, las familias no van a optar por ella.

Una forma de vulnerar los derechos de la infancia y la familia es impedirles que tengan derecho a elegir, como así se recoge en la Ley 27/2007. En los centros de atención temprana también se puede incluir la lengua de signos. Los profesionales deben recibir formación continua para contemplar otros enfoques más abiertos y plurales, y también en el ámbito universitario, en el de la salud, de la formación, del trabajo social han de incluirse materias acerca del enfoque global que supone la lengua de signos en la atención a personas sordas.

Ahora mismo en España, en cuanto a la educación de personas sordas, si las familias quieren escoger la educación bilingüe en lengua de signos, este derecho se ve muy limitado. A pesar de que la ley incluye en su articulado el derecho a poder contar con centros bilingües en lengua de signos, son muy pocos los que existen en nuestro país; en función de dónde viva la persona sorda podrá tener más o menos derechos reconocidos, además de que los profesionales sordos especialistas en lengua de signos que pueden impartir esta educación bilingüe en lengua de signos normalmente son rechazados por los centros.

En cuanto a intérpretes de lengua de signos no solo en el ámbito universitario, sino también en los institutos, cada año vemos la misma noticia en comunidades que se va repitiendo y que ahora mismo no hace falta nombrar, y es que al inicio del curso escolar el alumnado sordo no cuenta con intérpretes y cuando por fin lo hace no es ni mucho menos en todas las horas lectivas ni desde el principio de curso.

Respecto a la educación bilingüe en lengua de signos, según la Ley 27/2007, debería existir una normativa básica que recoja una serie de mínimos acerca del currículo, los profesionales, los recursos y los centros educativos que deben existir para garantizar el derecho de elección de las familias con hijos o hijas sordos. Existen algunos centros actualmente en nuestro país, aunque pocos, pero existen, que están utilizando métodos bilingües, pero debería promoverse una red de centros bilingües en lengua de signos que promuevan el intercambio de buenas prácticas entre ellos, siempre vinculado a la Ley 27/2007 y al cumplimiento de los artículos 7, 8 y 9, que hasta ahora no se ha llevado a cabo.

Hace poco, una chica sorda de Canarias, en relación con el ámbito de la educación, hizo un llamamiento a la prensa para que en las escuelas oficiales de idiomas se dotase de accesibilidad al alumnado sordo a través de intérpretes o medios de apoyo a la comunicación oral que no existen ahora mismo y que depende de la voluntad del centro el aportárselos al alumnado sordo. A una persona oyente se le exige, a la hora de trabajar, que tenga conocimiento no solo de la lengua del país en el que vive, sino también de la lengua de la comunidad en la que vive o de lenguas extranjeras. Este ámbito está vetado para las personas sordas. Si no nos dan opciones de formación y acceso a la educación oficial en las escuelas de idiomas y, por tanto, opción a títulos oficiales, y no adaptan las pruebas a nuestra situación en la que no podemos oír y muchas veces tampoco podemos hablar, eso limita nuestro acceso a puestos de trabajo, por lo que instamos a sus señorías a que se llame al orden al Ministerio de Educación para que solucione este asunto porque hasta ahora no se ha puesto manos a la obra.

Cuando hablamos de empleo, un tema capital para las personas sordas, igual que para cualquier persona, tenemos nuestro propio proyecto de vida, queremos nuestro derecho al trabajo, a poder decidir qué profesión u oficio vamos a desempeñar, lo cual es fundamental. En este sentido, hay profesionales expertos en lengua de signos, personas sordas, con más de veinte años de trayectoria impartiendo formación en lengua de signos a veces en asociaciones de personas sordas o al funcionariado; en esta Cámara algunos compañeros y compañeras han aprendido también lengua de signos gracias a esta figura profesional que es el especialista en lengua de signos. Un profesional sordo no cuenta en estos momentos con formación reglada, pero sí está en el catálogo profesional desde hace años, por lo que se exige un reconocimiento a estos profesionales para que se garantice una profesión digna como profesores y modelos lingüísticos de la lengua de signos. Para conseguir un empleo de calidad estamos obligadas a dotar de accesibilidad a la formación para el empleo. En función de los cursos que se ofrecen para el empleo a veces se cuenta con intérpretes de lengua de signos y a veces no, y esto limita mucho el acceso a las personas sordas, y también en función del trabajo que tenga la persona sorda en igualdad de condiciones con el resto de personas que quieren hacer un máster u otro tipo de formación, como cursar un seminario. Todos estos ámbitos de formación están vetados para las personas sordas en el ámbito público y privado por la falta de accesibilidad a la comunicación y a la información y limita muchísimo la promoción en el marco laboral para las personas sordas.

Hay dos temas que son fundamentales. Uno es la normativa de prevención de riesgos laborales y normativas técnicas asociadas a esta, que limitan el acceso de las personas sordas a puestos de trabajo. Es cierto que esta normativa busca la protección de todos los trabajadores y trabajadoras, pero hay muchos puestos que hasta ahora han estado desempeñados por personas sordas pero las mutuas han desaconsejado estos perfiles y, por lo tanto, han reducido la capacidad de trabajar de las personas sordas. No todas las personas con discapacidad tenemos las mismas características y si una persona sorda ha desempeñado un trabajo desde hace muchos años, como, por ejemplo, el de carretillero, no entendemos que porque una mutua lo desaconseje pueda ser así. Cabe una revisión a este respecto.

Otros puestos de trabajo serían, por ejemplo, los de la conducción de vehículos de gran tonelaje. En los años ochenta, las personas sordas no podíamos acceder al carné de conducir de título B1, ahora sí —esto es algo impensable en los tiempos que corren—, y sin embargo lo que exigimos ahora es que podamos acceder al grupo 2 de conducción, es decir, que las personas sordas también podamos conducir vehículos de gran tonelaje para que se abra nuestra espectro laboral, porque ahora mismo estamos vetadas por la consecución de este tipo de carné de conducir. Entendemos que es hora de que se remuevan estos obstáculos y estas barreras mentales para que las personas sordas podamos acceder también a estos puestos de trabajo.

En cuando a la vulneración de los derechos de las personas sordas, me gustaría hablar acerca de los servicios de emergencias del 112. En el Parlamento Europeo se ha editado un dictamen acerca de la falta de accesibilidad del 112. También el Parlamento español ha instado al Gobierno a que se solucione este sistema para que sea accesible y estandarizado para todas las personas sordas y que, además, incluya la lengua de signos para que sea totalmente accesible. Ahora mismo, en función de dónde viva la

persona sorda, tendrá un número y una forma de acceso totalmente diferente: a veces es a través de una aplicación; a veces es a través de un fax; a veces es de forma gratuita; a veces es a través de pago. No se ha solucionado todavía este tema y entendemos que no podemos esperar a que suceda alguna desgracia para que se aborde la solución del 112 y su accesibilidad. Hay otros teléfonos de atención, como el 091 o el 062, teléfonos de atención pública que tampoco son accesibles a través de la lengua de signos para las personas sordas, y esto nos perjudica en nuestro derecho a la vida y a la integridad física.

Existen otras trabas, otros obstáculos en ámbito hospitalario, en ámbito de salud mental, en el ámbito de las residencias para personas mayores —residencias temporales y permanentes—. En servicios sociosanitarios de todo tipo el acceso es mayor o menor en función de dónde estemos hablando, de qué comunidad autónoma, pero deja de ser accesible en tanto en cuanto no se aborda de manera adecuada. Ahora mismo, en la Confederación Estatal de Personas Sordas estamos abordando un proyecto con Instituciones Penitenciarias para ver en qué situación se encuentran las personas que están en centros penitenciarios que son personas sordas, porque entendemos que están en una situación de desamparo y de incomunicación completa.

Pero no todo es negativo, dejemos claro que en España hay accesibilidad. Es cierto que hay un intérprete de lengua de signos por cada ciento cincuenta personas sordas; hay países en los que las políticas públicas son más avanzadas y hay un intérprete de lengua de signos por cada diez personas sordas —aquí se ve la diferencia—, pero es cierto que se han hecho cosas y se están haciendo cosas.

En cuanto a las titulaciones de intérpretes de lengua de signos, todas las comunidades autónomas cuentan con financiación anual para cubrir servicios de la vida diaria de las personas sordas a través de intérpretes de lengua de signos presenciales y se viene manteniendo esta financiación, pero no es suficiente. En realidad, los servicios de intérpretes de lengua de signos cuentan con un convenio en el que se recogen servicios no solo presenciales, sino también servicios de videointerpretación a distancia, el servicio Svisual. Es un servicio como el que hoy estamos viendo aquí, con una intérprete que, a través de un dispositivo móvil o de un ordenador, facilita que la persona sorda pueda llamar de forma autónoma desde su casa y pueda hacer gestiones de forma independiente. Este servicio, el servicio Svisual, recibió de toda España más de 100 000 llamadas, 104 000 llamadas, de las que, en realidad, se pudieron atender únicamente 68 000 llamadas, llamadas de todo tipo, emergencias, contactos con centros educativos, centros de trabajo, hospitales, en función de las necesidades de la persona sorda. 104 000 llamadas, repito, de las que únicamente se han podido atender 68 000. ¿Qué ha pasado con esas más de 30 000 llamadas que no hemos podido atender? ¿Qué pasa con esas situaciones de esas personas sordas? Existen políticas y dotación, pero no es suficiente a nivel estatal y tampoco autonómico para cubrir esas necesidades de la vida diaria de las personas sordas. Y el 4 de diciembre se recogía el mandato de que en el ámbito público todos los bienes y servicios a disposición de la ciudadanía fuesen accesibles, pero este mandato no se ha llevado a cabo.

Para finalizar, me gustaría hablar de vulneración de derechos y quiero hablar de algo fundamental para las personas sordas y, en general, para toda la población, que son los medios de comunicación. Me voy a centrar especialmente en la televisión, en las televisiones públicas y privadas. La Ley de comunicación audiovisual es muy débil en cuanto a la lengua de signos y lo que recoge a este respecto: respecto al número de horas a las que están obligadas las cadenas públicas y privadas a emitir lengua de signos son muy pocas horas semanales y debe aumentarse el número de horas que se emiten en lengua de signos. Menos un canal, Canal Sur, que ha cumplido la accesibilidad al cien por cien, el resto de canales, públicos y privados, sí cuentan con lengua de signos, pero no en la medida en que podría satisfacer a todas las personas sordas. Lo que hay es necesario, pero no es suficiente. Muchas veces tampoco el horario es el mejor. El centro de subtítulos y audiodescripción también se queja de que muchas veces los horarios no son los más adecuados o no son los de más audiencia. La Televisión Española en su telediario de las tres de la tarde sí cuenta con lengua de signos, pero no es la tónica. También tenemos que hablar de la calidad de la lengua de signos que se está emitiendo en televisión, del tamaño en el que se emite la lengua de signos, porque, igual que a las personas oyentes si el volumen no es el suficiente, si el tamaño de la ventana de la lengua de signos no es suficiente tampoco será un método accesible, un recurso accesible para las personas sordas.

Estoy intentando ser breve y ajustarme a la media hora, presidente. Quiero dar oportunidad para que sus señorías hagan las preguntas que crean conveniente. En conclusión, en su dossier tienen todo lo que no he podido explicar para que lo lean con más calma.

Muchísimas gracias por su atención y estoy dispuesta a responder lo que quieran preguntarme.

El señor PRESIDENTE: Muchísimas gracias por su exposición, doña Concepción Díaz Robledo. Pasamos al turno de portavoces.

Por el Grupo Parlamentario Mixto, tiene la palabra, por un tiempo de cinco minutos, el senador Marcos Arias.

El señor MARCOS ARIAS: Gracias, presidente.

Muchas gracias, Concha Díaz Robledo.

Usted ha hecho mención a dos artículos de la convención, yo remarcaría también el artículo 21, que habla de la libertad de expresión, opinión y acceso a la información —usted lo ha recogido al final de su intervención—, sobre todo para animar a las empresas a que hagan accesibles sus sistemas de comunicación y, muy especialmente, a los medios de comunicación. En esta comisión ya hemos tratado el tema de la accesibilidad de los medios de comunicación. Yo vengo de la Comunidad de Madrid, soy senador por designación autonómica, y quiero entender que hemos mejorado un poquito, es verdad que no mucho, pero un poquito en Telemadrid, porque el telediario ya no se hace en una pantallita pequeña, sino que ocupa la mitad de la pantalla y conseguimos que el signante desarrolle, al menos en la segunda cadena, que sería La Otra, y el telediario se pasa íntegramente en lengua de signos. Fue una reivindicación de mi grupo a tenor de la reforma de la ley autonómica.

A nosotros nos ha quedado muy claro que a partir del día 14 de junio su colectivo impulsa el valor de la lengua de signos, en la educación fundamentalmente, como garante esencial de la equidad, de la inclusión y de la libertad. Es una reivindicación histórica de su colectivo y justa también para nuestro grupo parlamentario. Ustedes están demandando que eso se cumpla en el ámbito educativo, que se cumpla en el ámbito del empleo, que se cumpla en el ámbito de la atención sociosanitaria, en el del envejecimiento activo de las personas sordas y en el del acceso a la justicia en cuanto se toman requerimientos, y lo digo también por algo que se incluyó en el Pacto de Estado contra la violencia machista, para que las mujeres sordas también tuvieran acceso a los requerimientos jurídicos o de denuncia.

Como usted ha dicho muy bien, el colectivo de las personas sordas es muy heterogéneo y diverso, y debido a esos factores personales y contextuales nos encontramos con personas, al igual que en el colectivo general de la discapacidad, muy diversa. Pero yo creo que el mensaje que tenemos que recoger es que las administraciones públicas tenemos que tomar conciencia real de que el éxito académico, en este sentido de la educación de las personas sordas, pasa por atender sus necesidades y demandas respecto al desarrollo efectivo de sus derechos lingüísticos y por la promoción de esta lengua en todos los contextos de la vida cotidiana de las personas, así como promover esa identidad lingüística de las personas sordas a fin de propiciar su participación plena, en igualdad de condiciones, en la educación y como miembros de la comunidad, para que sean ciudadanos libres e iguales. Yo creo que ese es el guante que tenemos que recoger.

Me gustaría que me ampliara un poco más el tema de la educación inclusiva y cómo creen que se debería implementar la verdadera inclusión de las personas sordas en el sistema educativo en España: en educación infantil, primaria, secundaria, posgrado y en educación para adultos.

Muchas gracias, presidente.

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias, senador Marcos Arias.

El Grupo Nacionalista no está. El Grupo Vasco en el Senado tampoco y tampoco el Grupo Esquerra Republicana.

Por el Grupo Parlamentario Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, tiene la palabra la senadora Gorrochategui.

La señora GORROCHATEGUI AZURMENDI: Gracias, presidente.

Muchísimas gracias a Concha por venir aquí a comparecer y a explicarnos cuál es la realidad del colectivo de personas sordas. Nos ha hablado de muchísimas cosas, yo quería preguntarle en particular por algunas cuestiones en relación con la lengua de signos y como ella se ha centrado bastante también en este tema, le agradezco mucho su intervención.

Ha hecho referencia a la Ley 27/2007, que establece la oficialidad de la lengua de signos. Me gustaría formularle una serie de preguntas que he pensado en tres bloques distintos, sé que estos bloques son demasiados amplios y no va a poder contestar a todo hoy, pero si pudiera darme algunas pinceladas o algún resumen o esquema sobre estas cuestiones, yo me iría encantada. En cualquier caso, tengo toda la intención de seguir contando con usted para preguntarle otras cosas en el futuro, así que tampoco hace falta que conteste absolutamente a todo.

Uno de los bloques sobre los que me gustaría formular preguntas tiene que ver con el grado de aplicación de la Ley 27/2007 en general. Esta ley recoge ciertos derechos, que lógicamente se convierten en obligaciones para la administración y los poderes públicos, es una tabla de derechos y un contenido de derechos relativamente bueno. Pero la ley es buena si se cumple, luego la pregunta es qué grado de cumplimiento tiene esta ley y si podría señalar elementos fundamentales que obstaculizan la aplicación de la ley, si es que los hubiera. Por ejemplo, ya sabemos que la falta de presupuesto, la falta de un desarrollo normativo adecuado, las lagunas normativas, todas estas cosas suelen afectar a la aplicación efectiva de una ley. Entonces, en este primer bloque de preguntas, le pido que dé alguna pincelada sobre esto.

Otro bloque de cuestiones y curiosidades que me plantea la lengua de signos. Hemos dicho que el contenido de esta ley reconoce una serie de derechos y obligaciones que la hacen respetable, la hacen buena. ¿Qué echa de menos? La comunidad de personas sordas, ¿qué necesitaría que estuviera incluido en esa ley para que realmente fuera una ley que satisficiera sus derechos?

El tercer bloque. Ya sé que no se puede contestar exactamente, pero si se pudiera hacer un *ranking* de países europeos en lengua de signos, ¿dónde colocaría a España y a quién podríamos mirar, cuál sería el espejo en el que mirarnos?

Muchas gracias.

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias, senadora Gorrochategui.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra la senadora Aldea Gómez.

La señora ALDEA GÓMEZ: Gracias, presidente.

Muchas gracias, señora Díaz, por esta exposición tan exhaustiva que nos ha hecho, independientemente de esa limitación del tiempo. Por supuesto, muchas gracias también por haber acudido a nuestra comisión y por ese dossier informativo del que daremos buena cuenta y nos servirá como fuente para futuras iniciativas que aquí presentemos.

Intentar mejorar la calidad de la vida de las personas que sufren algún tipo de discapacidad auditiva y facilitar la participación social, a través de las nuevas tecnologías, de ese casi un millón de personas según los datos que aquí se han dicho, de ese 2 % de la población total, es una tarea encomiable, digna de alabar y, desde luego, merece todo nuestro reconocimiento.

Me gustaría que supiera que nuestro grupo comparte prácticamente todo lo que aquí usted ha ido detallando. Tomamos nota de la demanda que existe de los centros bilingües para la lengua de signos, tanto la española como la catalana. Le adelanto que nuestro grupo parlamentario va a apoyar ese proyecto que tienen para declarar la lengua de signos patrimonio inmaterial de la cultura; contará con nuestro apoyo. También hemos tomado nota de la formación de los profesionales, de todo lo que hace falta ahí y todo lo que tenemos que trabajar. De lo necesario que es salvar todas esas barreras y obstáculos que impiden la verdadera incorporación al mundo laboral. Nos ha gustado mucho esa expresión que ha utilizado de personas sordas/ciudadanas completas; yo creo que ha sido muy muy acertada. Sin olvidarnos de la guía de las gobernanzas de los espacios web, de la telefonía y el acceso a la telefonía móvil. Mire, aquí a mí lado tengo a un compañero parlamentario que ya presentó una iniciativa con lo que usted nos ha comentado sobre el 112 y esa limitación que hay: que dependiendo de la comunidad en la que tú realices la llamada tienes unas condiciones u otras.

También podría apuntarnos algo sobre las personas que sufren este tipo de discapacidad y que son víctimas de violencia de género. Ya no vamos a seguir reiterando lo que aquí se ha venido diciendo de la accesibilidad universal, porque es algo de lo que hemos ido hablando a lo largo de toda la mañana, pero sí quiero también el reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad única, contemplada ya así en la Declaración Europea 1/2004, a la cual nuestro grupo presentó unas enmiendas haciendo ver lo necesario de un plan estratégico y de disponer de un censo real. Queríamos apuntar también que es lamentable que, acabando casi la segunda década de este siglo XXI, la inclusión de subtítulos y de intérpretes de la lengua de signos realmente no esté generalizada en los medios audiovisuales —esa ha sido la última parte de su comparecencia—. Vemos muy positiva esa declaración del Día internacional de la lengua de signos, que era algo muy necesario, pero no es suficiente. Reivindicamos que hay que consignar más partidas presupuestarias en los Presupuestos Generales del Estado.

Para finalizar, le damos la enhorabuena por el buen trabajo que realizan desde todas las asociaciones y federaciones que conforman la confederación que usted preside, que ayudan a mejorar la calidad de vida de las personas que sufren algún tipo de discapacidad auditiva. Decirle que ánimo, que se ha hecho mucho trabajo, que queda mucho que hacer, pero que, por supuesto, siempre contará con nuestro apoyo.

Muchas gracias.

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias, señora Aldea Gómez.

Por último, tiene la palabra la señora Díaz Robledo para contestar...

Perdón, tiene la palabra la representante del Grupo Parlamentario Popular, señora Sánchez Torregrosa.

La señora SÁNCHEZ TORREGROSA: No pasa nada, señor presidente. Muchas gracias.

Señora Díaz Robledo, muchas gracias por venir aquí, muchas gracias por su exposición y sobre todo por el material que nos ha dispensado, que creo que puede ser superútil para nuestro trabajo.

Son casi ochenta y dos años trabajando, luchando por la igualdad de oportunidades para personas sordas. Enhorabuena, eso dice mucho de la trayectoria de esta organización, que además es una organización clave para el ministerio, clave para toda la sociedad española, cuyas aportaciones son muy importantes para el Gobierno que represento dentro del Grupo Popular. Un ejemplo, señora Díaz, es que no es la primera vez que viene a esta Cámara. En esta sala tenemos dos compañeras que han sido ponentes de la ponencia sobre violencia de género en el Senado y sabemos que sus aportaciones fueron importantísimas y que se han recogido gran parte de ellas en ese pacto de Estado.

He querido referirme a su trayectoria por la trascendencia de sus aportaciones y porque van relacionadas con las demandas que usted nos ha transmitido a día de hoy y que es necesario resolver en toda la sociedad en su conjunto. Una de ellas es la televisión: en ese pacto de Estado ya se recoge que se debe garantizar la accesibilidad de las personas con discapacidad a las campañas de sensibilización, teniendo en cuenta a las personas sordas, incluyendo subtítulos y lengua de signos. Eso se ha hecho gracias a comparecencias como la suya cuando estuvo aquí y la de otras tantas personas que pasaron por la ponencia. Garantizar la plena accesibilidad en lengua de signos de las personas sordas usuarias de esta lengua al 112, al 062, al 091 y a todos los teléfonos públicos, tomando como ejemplo el 016; ese servicio Svisual tan importante, de forma que cualquier persona que llame al 016, tenga la discapacidad que tenga, tenga esa acogida. Garantizar la presencia de intérpretes —muy importante— de lengua de signos en todas las fases del proceso de salida de la violencia de género. Y podría seguir: la formación de intérpretes, la accesibilidad, la información a las mujeres sordas en un proceso tan complicado como el de la violencia de género.

Es decir, aquí tenemos un ejemplo de que una organización como la suya —o tantas organizaciones que están luchando por esa integración absoluta, por esa inclusión cien por cien, por esa eliminación de barreras— está dando resultados. Y así se ha recogido en la ponencia y así recogeremos todas las iniciativas que usted nos ha hecho hoy aquí para seguir trabajando y dándoles forma, para que esta comparecencia suya de hoy tenga sus frutos. Ese es el compromiso de todos los senadores que hoy nos encontramos aquí.

Yo sé que es muy importante el desarrollo de ese reglamento de la Ley 27/2007, de 23 de octubre. Sabemos que están preocupados, pero también sabemos —esta mañana he estado hablando personalmente con Borja, con el director general de Discapacidad— de esos grupos de trabajo, de esa comunicación permanente, de esas muchísimas reuniones que han mantenido, entre ellas la última el 23 de abril, todo lo cual nos da garantías. Me decía Borja: «Maribel, vamos a seguir con el borrador de ese reglamento y vamos a seguir incluyendo todo lo que se pueda incluir en pro de las personas sordas y en pro de mejorar esa accesibilidad tan importante para cumplir todo lo que se pueda la ley». Me da garantía que todo lo que se aplique será con sentido común y quería transmitirlo: que no se ha cerrado nada, que seguiremos trabajando y que seguiremos sacando recursos.

Quería hacer una pregunta que a lo mejor es un poco torpe por mi parte, porque he entendido perfectamente que las lenguas de signos, tanto la española como la catalana, son algo nuestro, cultural cien por cien, con esa identidad que queremos darle, ese patrimonio inmaterial en el que también trabajaremos todos para apoyar que esté dentro de ese patrimonio inmaterial. Pero, aunque existan estas lenguas, ¿cómo valoraría promocionar un código internacional a nivel mundial? No lo sé, me gustaría tener su punto de vista. Esta es una de las preguntas que quería hacerle.

Por último, aquí hay un trabajo importantísimo de todas las administraciones. Quería decir que tenemos que trabajar mucho porque, por ejemplo, en el siglo XXI, en julio del año pasado, un chico de Almería —yo soy de Almería— estuvo más de siete horas en el servicio de urgencias de un hospital de la provincia y se fue a su casa aburrido, porque solamente llamaban por megafonía. ¡Y mira que este muchacho avisó de que era una persona sorda! También hay que reconocer que a los tres meses se puso un sistema de llamada de última generación en ese hospital tanto para personas ciegas como para personas sordas. Pero es una reflexión que creo que nos tenemos que hacer todos: ¿tenemos que esperar a que haya una denuncia pública en los medios de comunicación para llegar a dar soluciones? No sé cómo, pero todas las

administraciones, desde las entidades locales, los organismos públicos, los hospitales, las universidades, todos, tenemos que estar cada día más concienciados de esa plena igualdad y en esa necesidad de que todos seamos absolutamente, al cien por cien, iguales.

Desde aquí nuestro compromiso, no ya solo desde mi grupo parlamentario, porque, como muy bien han dicho algunos de mis compañeros, hay una buena sintonía en toda la comisión para seguir trabajando con iniciativas que redunden en una mejora notable de la facilidad en la comunicación para las personas sordas.

Muchas gracias.

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias, señora Sánchez Torregrosa. Vuelvo a solicitarle disculpas por haber casi saltado su turno.

Para finalizar, y para contestar las intervenciones de los diferentes grupos parlamentarios, tiene la palabra la señora Díaz Robledo, por un tiempo relativamente corto.

La señora PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESTATAL DE PERSONAS SORDAS, CNSE (Díaz Robledo): Gracias, presidente.

En primer lugar, muchísimas gracias por cada una de las preguntas que han partido de senadores y senadoras, que han mostrado sus reflexiones y además han lanzado preguntas que enriquecen esta ponencia. Creo lo más interesante no es lo que se expone, sino las preguntas que lanzan las señorías. Si omito algo, por favor, háganmelo saber porque han sido muchas las preguntas.

En primer lugar, el senador de la Comunidad de Madrid, del Grupo Mixto, ha explicado, efectivamente, lo que yo comentaba, que somos un grupo muy heterogéneo, y al final ha hablado de educación inclusiva: qué es la educación inclusiva cuando hablamos de ella con personas sordas.

He explicado antes que existe el documento internacional de la Declaración de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; un documento en el que se plantean, en el apartado de educación, dos visiones enfocadas a la persona sorda, una que atiende a la accesibilidad, ya que tenemos una limitación, no oímos, y otra a la identidad lingüística y cultural. Las personas sordas en España, pero también las que estamos en estamentos europeos como la Unión Europea de Personas Sordas o la Federación Mundial de Personas, de las cuales nosotros somos miembros, compartimos una filosofía común: que las familias tienen derecho a elegir y para ejercer ese derecho deben tener a su disposición todas las opciones. La educación inclusiva significa que una persona sorda no está sola y aislada, que una persona sorda estará acompañada de otras personas. Por eso, en los coles los alumnos y alumnas han de ser sordas, gente con la que se tenga una identificación positiva. En los coles en los que haya alumnado sordo habrá profesionales que sean personas sordas también y oyentes con su titulación y su formación, pero ha de haber referentes positivos identitarios sordos. De ser así, se brindará la oportunidad de que se utilice y aprenda la lengua de signos, además de la lengua de signos y oral u orales del sitio donde se viva, igual que el resto de niños oyentes, con independencia de que la niña o niño sordo utilice ayudas para la audición, como audífonos o implantes.

Ahora mismo se dan muy poca opciones a las familias; se prioriza que no se note que el niño o niña es sordo; se busca que hable bien, que oiga lo que pueda; pero, además de eso, debemos brindarles la oportunidad de que ellos decidan en diferentes contextos de la vida utilizar la lengua de signos o la lengua oral, como es mi caso. Mis padres son oyentes y yo utilizo la lengua oral con ellos. En mi trabajo, utilizo la lengua de signos. En mi vida, cuando quedo con amigos y amigas sordas utilizo la lengua de signos. Si son amigos oyentes que conocen la lengua de signos, utilizo la lengua de signos; si no, la oral. Asimismo, utilizo la lengua escrita en español y en inglés, igual que mis dos compañeras sordas que me acompañan, Mari Luz Esteban, directora del Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos, y Marta Muñoz, nuestra asesora jurídica. Utilizamos, en función del contexto, aquello que nos resulte más conveniente y más cómodo.

La educación inclusiva tiene que dar opción a que se utilice la lengua de signos. En Madrid existen experiencias de centros públicos y concertados en los que los padres y las madres pueden elegir incluir la lengua de signos o no en la educación de sus hijos, pero no es algo que se replique en el resto del Estado. En Madrid hay años de experiencia en educación bilingüe con lengua de signos, y ha dado buenos resultados, porque hay alumnos y alumnas sordos que han conseguido no solo su título de bachiller, sino también el universitario. Estos centros han contado con especialistas en la lengua de signos; diferentes profesionales han trabajado con este alumnado; uno siempre ha sido el especialista de lengua de signos, que es un profesional sordo que imparte la educación en lengua de signos.

Si me permite el presidente, me gustaría leer un texto, que he traído, pero que no he tenido oportunidad de leer, del comité de expertos de seguimiento de la Convención de la ONU de los Derechos de las Personas con Discapacidad y su aplicación en este país, así como unas observaciones que hace poco, el 26 de abril, se hicieron públicas. La observación que me interesa está vinculada a la igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas sordas en el ámbito educativo. En la página 8 de sus dossieres —lo tienen al final— se habla de diferentes observaciones, pero yo me voy a referir a la número 5. Para el comité, es importante que la infancia sorda tenga acceso a la lengua de signos y que, además, se promueva la interacción social con otros niños sordos dentro del colegio, así como que haya modelos sordos adultos en el centro educativo. Estas observaciones aparecen también en la bibliografía del documento; hay un enlace, por tanto, pueden acceder directamente. Es importante tener en cuenta las observaciones que hace el comité porque cuando las hace, en general, es porque no se están cumpliendo.

Hay que dar todo a la infancia sorda. Cuantos más recursos haya, mejor, pero es primordial que en la infancia y en la etapa adulta se tenga contacto e interacción con otros iguales. La lengua de signos no es algo negativo; la lengua de signos suma. La interacción con otros iguales, con otras personas sordas, siempre va a ser positiva, independientemente de la etapa educativa en la que nos encontremos.

Contesto ahora a la senadora del Grupo Podemos, que hablaba de la aplicación de la ley en nuestro país. Pues bien, el año pasado se celebró el X aniversario de la promulgación de la Ley 27/2007, que ha supuesto un hito histórico para la comunidad sorda en España que es fundamental y tiene un valor indiscutible. Nunca vamos a estar al cien por cien contentos con una ley porque somos un país ambicioso, y también una comunidad sorda ambiciosa, pero fue una ley positiva. Por primera vez se reconocen en España las lenguas de signos, que ha sido una reivindicación histórica del colectivo de personas sordas, pero diez años después de su promulgación no se ha llevado a la práctica al cien por cien. Contamos —voy a empezar con lo positivo, aunque todavía hay limitaciones— con el Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos desde el año 2011 que funciona bien. Este centro, con independencia de la crisis económica que hemos vivido, difícil para el país, ha podido, con su financiación reducida, trabajar. Es importante que las políticas lingüísticas de la lengua de signos no se dejen de lado, que se mantengan.

La percepción que la sociedad tiene de la lengua de signos es mejor; hay un mayor conocimiento de la misma. La lengua de signos en el año 2007 era para acceder al instituto a través de intérpretes de lengua de signos, de la televisión, pero teníamos la sensación de que no era un derecho, sino una especie de favor. Diez años después se ve claramente que las administraciones públicas del Estado, pero también de las autonomías y locales, tienen conciencia de que tienen que cumplir la legislación, aunque a veces sea bastante complicado. Contar con un texto normativo supone un apoyo bastante importante. Porque todavía nos encontramos con barreras a la accesibilidad en toda España. La ley es positiva, pero no se ha materializado completamente. Se ha incluido la lengua de signos en diferentes ámbitos, y también los medios de apoyo a la comunicación oral, pero no en todos los ámbitos. Ya hemos hablado, por ejemplo, de las llamadas que recibe el servicio de videointerpretación, Svisual, más de 100 000 en el año 2007. Pero no se han podido cubrir todas por falta de financiación. Cada año en los institutos, en las universidades, el alumnado se queja de que no cuenta con intérpretes de lengua de signos o, en el caso de que sí los tengan, de que los tienen en muy pocas horas lectivas o ya muy avanzado el curso. Esta es una normativa que debe cumplirse o, dicho de otra forma, se tiene que cumplir la legislación a este respecto.

Pero echamos de menos que la lengua de signos, que sí se contempla como un medio de accesibilidad, igual que el subtítulo o el bucle magnético, sea reconocida, igual que lo son otras lenguas, como patrimonio cultural de una comunidad que se identifica con ella. Porque queremos que se dé la oportunidad a la infancia sorda de conocer la lengua de signos, que es algo que va a sumar, que va a ser positivo. En España todavía tenemos mucho retraso; todavía nos cuesta entender este mensaje; y, por eso, reitero la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, que recoge las dos perspectivas de las personas sordas: la de su discapacidad, pero también la de pertenecer a una minoría lingüística que tiene una identidad lingüística y cultural que debe ser respetada.

La Unión Europea de Personas Sordas ha editado dos volúmenes, porque en el ámbito europeo ya existe bibliografía, que les haremos llegar para su conocimiento, en los que se explica la situación que vive la lengua de signos en cada uno de los Estados miembros, su protección constitucional o legal, ya se trate de legislación general o vinculada al ámbito de la educación. En estas publicaciones se explica pormenorizadamente la situación de la lengua de signos en estos países.

Las lenguas de signos son lenguas minorizadas y minoritarias. En la Carta Europea de Lenguas Minorizadas todavía no se ha incluido la lengua de signos. Queremos que España sea líder en dar un impulso para la inclusión de las lenguas de signos en la Carta europea, por reconocimiento a su trayectoria

en el impulso de estas lenguas. Las lenguas de signos deben estar en la Carta europea ya; no queremos esperar hasta el próximo año —imagino que saben que en el segundo semestre Finlandia asume la presidencia de la Unión Europea— para que se haga realidad la inclusión de las lenguas de signos en esta carta; queremos adelantarnos y que España sea el impulsor de este hito.

La Ley 27/2007, de lengua de signos, comienza históricamente con una reivindicación de la comunidad sorda. Nosotros siempre hemos visto que la ley ha de recoger los derechos lingüísticos de lengua de signos, igual que pasa con la Ley catalana, que los medios de apoyo a la comunicación oral están sujetos a otro ámbito y a otra normativa de accesibilidad. Pero la Ley catalana de lengua de signos se circunscribe, única y exclusivamente, a los derechos lingüísticos de la lengua. Nosotros aplaudimos esta iniciativa, que se recoge en el Título I de la Ley estatal; queremos que haya medidas de accesibilidad, pero también que se reconozca la lengua como minoritaria. Por eso, todavía tenemos que empoderar más este asunto, porque hay medidas y propuestas paralelas centradas en la accesibilidad, en la discapacidad, pero también en que es una lengua minoritaria de una comunidad lingüística minorizada.

Como el Grupo Parlamentario Socialista —voy mezclando las respuestas— y también el Popular han hablado de las violencias machistas, les diré que nosotros, y también la entonces secretaria de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, Susana Camarero, ahora presidenta de la Comisión de Igualdad, explicamos, cuando se firmó el Pacto de Estado de Violencia de Género —únicamente invitaron a dos entidades de la discapacidad, nosotros fuimos una de ellas—, el trabajo que hemos hecho para erradicar esta lacra de la violencia machista, también dentro de nuestro colectivo. Yo expliqué la situación que vivíamos y ustedes tomaron buena nota. Por eso, quiero agradecer a esta comisión que recogiera todas nuestras observaciones en el informe que se editó posteriormente. Doy las gracias a esta comisión por habernos dado la oportunidad de hablar de este tema y también a otras comisiones que nos han acogido para hablar, así como a la Policía u otras fuerzas del Estado. No quiero olvidarme de nada o de nadie.

Maribel, como hemos hablado del reglamento de la lengua de signos, te agradezco mucho que hayas hablado con Borja. Porque nosotras hemos estado diez años luchando para que se haga la Ley de lengua de signos, pero, sobre todo, para que esta ley se materialice con un presupuesto justo, lógico y factible, y con una normativa más pormenorizada, más concreta.

Cuando el equipo del anterior secretario de Gobierno —estoy hablando de 2015— se reunió con nosotras expresó su compromiso para hacer este reglamento; finalmente hubo un Gobierno en funciones y no se pudo, pero el nuevo equipo enseguida nos convocó a diferentes entidades; y hemos trabajado mucho. Mis compañeras juristas saben que hemos trabajado muchísimo, que hemos hecho muchas propuestas, que somos exigentes, porque queremos un buen reglamento. Hemos esperado diez años y la España que vivimos hoy es diferente a la de hace diez años. Contamos hoy con una Convención de ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, que no podemos obviar. No es un mal documento el que se ha generado, es cierto, pero no estamos totalmente satisfechas. Se han recogido algunas de nuestras aportaciones, otras no. Podemos trabajarlo más. Porque el reglamento debe contar, por un lado, con un artículo específico que recoja la identidad lingüística, que promueva y proteja la lengua de signos como lengua, y que no solo se centre en las medidas de accesibilidad; y, por otro, debe procurar que en todos los ámbitos de accesibilidad se incluya la lengua de signos, por lo que ha de ser muy ambicioso en lo tocante a la lengua de signos y a los medios de apoyo a la comunicación al oral, en todo. Yo creo que podemos conseguirlo y espero, según lo que tú me dices, Maribel, que así sea.

El momento de consulta pública, cuando se lanza este borrador a la web, tiene muchísimo impacto en la comunidad sorda. En casi veinte días de plazo unas mil personas hacen aportaciones, lo cual es algo bastante anómalo en las consultas públicas. Pero no solo personas individuales, sino también políticos, grupos de diferente ideología, ayuntamientos, universidades hacen aportaciones para mejorar el texto. Creo que todos podemos hacer que mejore el texto y, desde luego, estamos encantadas de que el Gobierno esté dispuesto a escucharnos y a mejorar el texto. Si alguien ve que omito algo, por favor, que me lo haga saber porque estoy intentando contestar a todo.

Queremos que España impulse —lo he dicho ya— la inclusión de las lenguas de signos en este documento, en la Carta Europea de Lenguas Minoritarias y Minorizadas. Creo, si no me equivoco, que ha sido la Unesco la que ha intentado, a través de la Federación Mundial de Personas Sordas, que se reconozcan las lenguas de signos como lenguas, como patrimonio cultural de la humanidad, por lo que podemos explorar esta vía. Si nuestro país es el impulsor, mejor que mejor; pero antes de impulsar estas legislaciones o estos tratados internacionales, empecemos por lo nuestro, porque la lengua de signos se considere un bien cultural inmaterial.

Para cerrar la intervención, presidente, si me lo permite, en un último minuto quiero reiterar las dos perspectivas, y que queden claras en la conciencia de todos los senadores y senadoras: las personas

sordas tenemos una discapacidad, pero también pertenecemos a un colectivo lingüístico, con una identidad y una cultura propia. El 95 % de las personas sordas venimos de familias oyentes y tal vez no hemos tenido la oportunidad de aprender lengua de signos cuando éramos pequeñas, pero de forma natural muchas personas sordas nos hemos sentido atraídas por la lengua de signos conforme íbamos haciéndonos adultos. Ahora podemos darles la oportunidad a todos los niños y niñas sordas de contar con la lengua de signos desde una perspectiva positiva, porque no va a afectar a nuestra capacidad de hablar ni de aprender a leer y a escribir. Todo lo contrario, podemos acceder a más lenguas si tenemos conocimiento de una primera lengua: la lengua de signos. Si la aprendemos podremos participar, podremos ser independientes, no dependeremos de nadie. Al revés, seremos personas autónomas. Las personas sordas que utilizamos ayudas para oír, como audífonos o implantes, podremos usar la lengua de signos o no, pero será una decisión personal. Por eso, tenemos que tener la oportunidad de acceder en igualdad de condiciones a la información y a la comunicación, sin ningún tipo de miedo. Lo importante, con independencia de que seamos una o un millón, no es el número, sino que las personas que utilizamos la lengua de signos veamos nuestra lengua protegida y garantizado nuestro derecho a la ciudadanía plena.

Quiero cerrar la intervención agradeciendo sinceramente que me hayan escuchados, sobre todo por las horas en las que estamos.

Muchas gracias a todas y a todos. (*Aplausos*).

El señor PRESIDENTE: Muchísimas gracias, señora Díaz Robledo.

Quiero, en nombre de la comisión, darle sinceramente las gracias por su exposición, por sus palabras, por las explicaciones, en suma, que ha dado. Esperemos que esta sea la primera de sus comparecencias en esta comisión y reitero también las gracias a sus intérpretes y a las personas que la acompañan.

Sin más asuntos, se levanta la sesión, pero no sin recordarles que ahora mismo tenemos convocada una reunión de Mesa y portavoces para fijar la próxima sesión de la comisión.

Se levanta la sesión a las quince horas y cincuenta minutos.