



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES

SENADO

XIV LEGISLATURA

Núm. 185

31 de marzo de 2021

Pág. 1

COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA DE LA EXCMA. SRA. D.^a MARÍA TERESA FERNÁNDEZ MOLINA

Sesión celebrada el miércoles, 31 de marzo de 2021

ORDEN DEL DÍA

Elección para cubrir la vacante existente en la Secretaría Segunda de la Comisión.
(Núm. exp. 541/000020)

Comparecencias

- Comparecencia del Delegado del CERMI Estatal para los Derechos Humanos y la Convención de la ONU de la Discapacidad, D. Jesús Martín Blanco, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para informar sobre las demandas de la entidad que representa.
(Núm. exp. 715/000019)
Autor: GRUPO PARLAMENTARIO CIUDADANOS
- Comparecencia del Director General de la Confederación Autismo España, D. Jesús García Lorente, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para informar sobre la situación actual y planes de futuro de la entidad, así como de las propuestas e iniciativas para la mejora de la calidad de vida de las personas con trastorno del espectro autista (TEA) en España.
(Núm. exp. 715/000021)
Autor: GRUPO PARLAMENTARIO CIUDADANOS
- Comparecencia del Presidente de Plena Inclusión España, D. Santiago López Noguera, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para informar sobre las acciones que se están llevando a cabo, los retos futuros y lo que significa para este colectivo «El Poder de las Personas» y el proyecto de constitución de la Plataforma Española de personas con discapacidad intelectual.
(Núm. exp. 715/000071)
Autor: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO
- Comparecencia de la vocal de la Junta Directiva y miembro del grupo de apoyo a la dirección (GADIR) de Plena Inclusión España, D.^a Maribel Cáceres Cabanillas, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para informar sobre las acciones que se están llevando a cabo, los retos futuros y lo que significa para este colectivo «El Poder de las Personas» y el proyecto de constitución de la Plataforma Española de personas con discapacidad intelectual.
(Núm. exp. 715/000072)
Autor: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO

DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 185

31 de marzo de 2021

Pág. 2

- Comparecencia del Presidente de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), D. Anxo Queiruga Vila, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para informar, con motivo del 40 aniversario de la Confederación, sobre la trayectoria de la organización, los logros conseguidos y los retos futuros para lograr la plena inclusión y la participación activa de las personas con discapacidad física y orgánica a las que representa.
(Núm. exp. 715/000074)
Autor: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO
 - Comparecencia del Presidente de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), D. Anxo Queiruga Vila, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para informar de la situación y reivindicaciones de COCEMFE en el ámbito de la discapacidad física y orgánica, y de sus principales acciones y líneas de trabajo.
(Núm. exp. 715/000086)
Autor: CATALÁN HIGUERAS, ALBERTO PRUDENCIO (GPMX)
 - Comparecencia del Presidente de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), D. Anxo Queiruga Vila, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para explicar las líneas de trabajo, necesidades y actual situación de la entidad.
(Núm. exp. 715/000088)
Autor: GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA
 - Comparecencia del Presidente de la Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España (AICE), D. Joan Zamora Arnés, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para exponer su opinión sobre el Real Decreto-ley 33/2020, de 3 de noviembre, por el que se adoptan medidas urgentes de apoyo a entidades del Tercer Sector de Acción Social de ámbito estatal.
(Núm. exp. 715/000089)
Autor: CATALÁN HIGUERAS, ALBERTO PRUDENCIO (GPMX)
 - Comparecencia de la Vicepresidenta de la Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España (AICE), D.ª Silvia Lazausa Julve, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para exponer su opinión sobre el Real Decreto-ley 33/2020, de 3 de noviembre, por el que se adoptan medidas urgentes de apoyo a entidades del Tercer Sector de Acción Social de ámbito estatal.
(Núm. exp. 715/000334)
Autor: COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD
-

DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 185

31 de marzo de 2021

Pág. 3

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

La señora PRESIDENTA: Se abre la sesión. Buenos días a todos.

Celebramos hoy una sesión especial, como continuación de la sesión anterior, para la que los grupos parlamentarios han solicitado distintas comparecencias.

Antes de comenzar y de dar la bienvenida al primer ponente, a Jesús, tenemos que aprobar el acta de la sesión anterior. Si no hay ningún inconveniente, ¿la podemos aprobar por asentimiento? (*Asentimiento*). Queda aprobada.

ELECCIÓN PARA CUBRIR LA VACANTE EXISTENTE EN LA SECRETARÍA SEGUNDA DE LA COMISIÓN.
(Núm. exp. 541/000020)

La señora PRESIDENTA: Además, tenemos que cubrir la vacante de la Secretaría Segunda de la comisión por renuncia de la senadora Camins, a la que doy las gracias por su tarea durante estos meses. Procede sustituirla. Si hay una única candidatura, os pido que lo hagamos por asentimiento; si nadie tiene inconveniente, lo podemos hacer así; pero si algún grupo no quiere, lo puede decir ahora. (*Denegaciones*). Por tanto, le corresponde hacer la propuesta a la portavoz del Grupo Popular.

La señora TOMÁS OLIVARES: Gracias, presidenta. Nosotros proponemos a don Miguel Lorenzo Torres.

La señora PRESIDENTA: Si os parece bien, queda nombrado como secretario segundo. Enhorabuena.

COMPARECENCIAS

— COMPARECENCIA DEL DELEGADO DEL CERMI ESTATAL PARA LOS DERECHOS HUMANOS Y LA CONVENCIÓN DE LA ONU DE LA DISCAPACIDAD, D. JESÚS MARTÍN BLANCO, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA INFORMAR SOBRE LAS DEMANDAS DE LA ENTIDAD QUE REPRESENTA.

(Núm. exp. 715/000019)

AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO CIUDADANOS

La señora PRESIDENTA: Comenzamos con el punto siguiente en un día intenso de comparecencias. Quiero dar las gracias a los grupos proponentes por darle la oportunidad a esta comisión, a través de sus peticiones, de escuchar a las entidades del sector. Es importantísimo para esta comisión y para nuestra tarea legislativa tener contacto directo con las personas responsables del movimiento asociativo de las personas con discapacidad y pulsar sus opiniones, que arrojan luz a nuestra tarea. Les agradezco a ellos también su disposición. En este caso, a Jesús Martín Blanco, delegado del Cermi Estatal para los Derechos Humanos y la Convención de la ONU de la Discapacidad, a quien le doy la bienvenida y le doy la palabra para que empiece su comparecencia.

Ya conocen ustedes el funcionamiento: el compareciente nos explica lo que haya preparado hoy para nosotros, luego habrá un turno de portavoces y, finalmente, cierra la sesión el compareciente.

Jesús, cuando quieras.

El señor DELEGADO DEL CERMI ESTATAL PARA LOS DERECHOS HUMANOS Y LA CONVENCIÓN DE LA ONU DE LA DISCAPACIDAD (Martín Blanco): Muchas gracias, presidenta.

Miembros de la Mesa, portavoces, señorías, personal al servicio de la Cámara, *bos días*, buenos días, *bon dia*, *egun on*.

Quiero expresar mi gratitud a los grupos parlamentarios proponentes y solicitantes de la comparecencia de la Delegación del Cermi Estatal para los Derechos Humanos y la Convención de la ONU, así como a la Mesa y a la Junta de Portavoces por aceptarla.

Como ya saben, el Cermi, además de ser la expresión de la sociedad civil organizada de las personas con discapacidad y de nuestras familias en el Estado español, es, y así comparece en esta Cámara, el mecanismo independiente de seguimiento de la convención en España. Eso significa que, además de ser una institución nacional de derechos humanos, el movimiento cívico de la discapacidad, tal y como

se determina en el artículo 33.2 de ese tratado, puede monitorear el cumplimiento de sus mandatos en nuestro país. Y eso es una buena noticia para la higiene democrática de nuestro país, ya que el Ceremi tiene atribuciones especiales ante la ONU y ante el propio Estado español para informar sobre las violaciones de este texto, pero también para catalizar y mejorar su cumplimiento. Esta labor precisa de diagnósticos certeros sobre la realidad de las personas con discapacidad. Por eso necesitamos de la ciencia para obtener conocimiento y para que, sobre la base de ese conocimiento, se impulsen políticas públicas eficaces, basadas en la evidencia y en el derecho, y no en la intuición y en los estereotipos, que siguen siendo muros de contención para nuestra inclusión.

En este sentido, el Ceremi viene elaborando, desde la entrada en vigor de este tratado en España, informes anuales para dar cuenta del estado de los derechos de las personas con discapacidad en el Estado español en consonancia, como no puede ser de otra manera, con los preceptos, los mandatos de la convención. Estos informes se nutren de casos reales de discriminación hacia las personas con discapacidad en nuestro país en diferentes esferas y que han sido documentadas gracias al trabajo que recogen nuestras asesorías jurídicas. También se basan en la jurisprudencia y, por supuesto, en el seguimiento riguroso de las prácticas y las políticas públicas impulsadas por nuestras administraciones y por los poderes públicos de España. Se pone rostro, a través de estos informes, a la exclusión cotidiana en la que transitamos las personas con discapacidad, por lo que la discriminación no es un concepto abstracto, se concreta en las vidas de mujeres y hombres, a los que tantas veces se nos niegan los derechos contemplados y recogidos en las leyes españolas.

Permitidme, señorías, antes de desgranar el Informe 2020, volver a poner en valor la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad como una ley del ordenamiento jurídico español, con obligaciones para todos los poderes y administraciones del Estado. Así se recoge en el artículo 10.2 y 96 de la Constitución española, que estipula que todas nuestras normas tienen que aplicarse en relación con la Declaración universal de los derechos humanos y los tratados ratificados por España. Este tratado, a mi juicio, es el gran acontecimiento mundial en clave de inclusión, libertades e igualdad para la ciudadanía con discapacidad. Y lo es porque su elaboración estuvo participada por las propias personas con discapacidad a través de nuestras organizaciones representativas y porque este nuevo instrumento supone importantes consecuencias para nosotras y para nosotros, entre ellas destaca la visibilidad de este grupo ciudadano en el sistema de protección de Naciones Unidas, la asunción indubitada de que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos y, también, contar con una herramienta jurídica vinculante para hacer valer nuestros derechos. Su articulado toma en consideración un grito muchas veces silenciado: nada para la discapacidad sin la discapacidad, siendo esta la expresión de nuestra liberación de años y prácticas de segregación, exclusión y discriminación. Porque es nuestra lucha legítima la que nos ha ubicado en la esfera de los derechos humanos y la que nos reconoce, inequívocamente, como sujetos de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Señorías, el Senado, según las atribuciones constitucionales, es donde reside el sentir y la soberanía de los territorios. Por este motivo, debemos tener presente que, si bien al sujeto obligado al cumplimiento de la convención es el Estado, el Estado español en este caso, también tenemos que tener en cuenta que lo es con independencia de las formas de poder territorial que se puedan desarrollar. En este sentido, la propia convención, en su artículo 4.5, se hace eco de estas realidades políticas de intra-Estado y, de forma genérica, establece que sus disposiciones se aplicarán a todas las partes de los Estados federales, en nuestro caso al Estado de las Autonomías, sin limitaciones, sin excepciones.

El año 2020 debemos verlo como un punto de inflexión en la historia reciente. Ha hecho tambalear aquello que parecía inamovible, el Estado del bienestar de los llamados países desarrollados, aunque lo más grave de esta crisis es que ha cuestionado y, por tanto, ha puesto en riesgo y sometido a una tensión extrema los principios inspiradores del discurso de derechos humanos. No cabe duda de que en este contexto de exclusión y de negación estructural de derechos nos encontramos las personas con discapacidad y nuestras familias. Este escenario se ha visto agravado, como digo, por esta ya pandemia que nos ha situado en un estado de excepcionalidad, que nos ha castigado sin culpa, puesto que las mujeres, los hombres, las niñas y los niños con discapacidad hemos sentido, de forma desproporcionada, los efectos más lacerantes de esta emergencia sanitaria, y que ha comprometido nuestra salud y, por ende, nuestras propias vidas. Por eso, debemos grabar en nuestras conciencias que los derechos humanos son —utilizando términos clínicos— la mejor vacuna para mitigar los efectos de esta pandemia en las personas con discapacidad y también son un escudo infranqueable para proteger nuestra integridad, nuestra indemnidad ante sus consecuencias sociales, educativas, laborales, sociosanitarias y económicas.

En el año 2020 han pasado otras cosas más allá del coronavirus, que es lo que este informe también ha documentado, y confío en que sirva al legislador para identificar y para que repare aquellas quiebras

significativas que impiden nuestro disfrute de los derechos humanos, así como para que se consoliden y se ensanchen los avances que como país y como sociedad hemos conquistado para el cumplimiento de este tratado. Ha sido un año lleno de sombras, de dolor y de muerte, aunque hay que señalar que este país también ha mostrado su mejor cara para eximir del copago farmacéutico a las y los menores con discapacidad, para reducir las tarifas de acceso a los centros de artes escénicas del Ministerio de Cultura y Deporte o para la inclusión en la atención temprana como prestación universal de la infancia, algo que se recoge en el texto de la Ley de violencia contra la infancia y la adolescencia que vendrá pronto a esta Cámara, y esperamos que este avance sea aprobado también por vosotras y vosotros. Pero si hay un hito que hay que marcar en la agenda de los derechos humanos es la abolición de la esterilización forzosa, una práctica hasta ahora legal en España que intervenía los cuerpos de las mujeres y niñas con discapacidad al margen de su voluntad, conculcando, además, sus derechos sexuales y reproductivos. Hoy, las esterilizaciones forzosas por razón de discapacidad forman parte de esa historia machista y capacitista que debemos borrar, derogar y denunciar en cualquier país, en cualquier parte del mundo.

La pandemia ha aflorado también, como digo, un cuestionamiento de los derechos humanos, materializado en situaciones de denegación de UCI o negación de traslados a hospitales por razón de edad y discapacidad, o la generación de tentativas de no asignar recursos sobre la base de salvar al sistema sanitario, una premisa pernicioso de vidas ya amortizadas, como pueden ser las de las personas mayores, o de vidas menos útiles, como pueden ser las de las personas con discapacidad. Asimismo, resulta dolorosamente significativo haber documentado tantos casos de niñas y niños con discapacidad y adultos que vieron comprometidas sus terapias tras la declaración del primer estado de alarma.

El año 2020 vuelve a constatar que las personas con discapacidad son discriminadas en España a través de prácticas enquistadas, como la prohibición de la entrada de perros guías en establecimientos o el veto de algunas aerolíneas para dejar volar a viajeras y viajeros con discapacidad.

Sin duda, la educación es uno de los derechos más conculcados, de nuevo, en 2020, ya que, además de dejar en suspenso al alumnado con discapacidad por falta de accesibilidad a las plataformas digitales, cabe hablar de la negación de la libertad de elección de las familias cuando eligen, en este caso, la educación ordinaria. De esta manera, cobra sentido una nueva condena a España de Naciones Unidas por la vulneración del artículo 24 de la convención en el caso de un chaval con discapacidad, de Rubén Calleja, al que se le negó estudiar en el colegio que habían elegido sus padres. Se le discriminó, por tanto, a la hora de elegir la escuela ordinaria que ellos querían, donde estudiaba también su hermano. El niño pasó más de siete años recibiendo educación en casa apoyado por sus padres y algunos profesionales, una situación con un elevadísimo coste personal, familiar y social, de salud y económico, asociado al durísimo proceso de defensa de esta familia por la educación de Rubén. El comité dictamina ahora que el Estado español incumplió sus obligaciones con respecto al derecho a la educación inclusiva, el respeto al hogar y a la familia, la protección de la integridad personal, contra la tortura y los malos tratos —estoy leyendo literal—, o penas crueles, inhumanas o degradantes, el acceso a la justicia, así como asegurar que los niños y niñas con discapacidad disfruten de los derechos humanos. El Estado, de nuevo, no sabe, no contesta a los requerimientos de la ONU. Vuelve a llamar también la atención la inacción del Estado español en la inaplicación sistemática de los dictámenes de los comités de Naciones Unidas. Esto es insostenible porque contraviene las obligaciones internacionales que España ha asumido al ratificar estos tratados y vulnera también los mandatos constitucionales que, teóricamente, diseñan un robusto sistema de protección de los derechos fundamentales. El incumplimiento de los dictámenes supone ignorar los derechos de las víctimas de las violaciones de los derechos humanos, que han obtenido un reconocimiento internacional y las sitúa en una posición de completa indefensión. Por eso, la actitud del Estado español —y desgraciadamente no es un caso aislado— al ignorar estos dictámenes de los comités de Naciones Unidas perjudica gravemente la credibilidad y la legitimidad protectora de estos mecanismos, con lo cual de este tema tenemos que tomar mucha nota.

La pandemia ha dejado también al descubierto que la accesibilidad sigue sin asumirse como un elemento esencial en el disfrute de los derechos humanos, ya que los derechos consagrados como el derecho al acceso a la información, la movilidad o la libertad de expresión han quedado absolutamente comprometidos. Quedaba patente cuando en los primeros momentos de esta crisis sanitaria no se incorporaban medidas de accesibilidad para informar sobre cuestiones clave como la higiene o la prevención de los contagios, un asunto que tuvieron que asumir las organizaciones del movimiento Cermi con sus propios recursos. La vida, señorías, es un bien máximo; junto a la dignidad, son el soporte de los derechos humanos, y la convención lo reconoce en su artículo 10. Queda en una situación deficitaria este bien máximo, este derecho fundamental, cuando las proposiciones de regulación del estatuto de la eutanasia, a pesar de las

indicaciones de la ONU, siguen viendo a las personas con discapacidad como vidas descartables. A esto se une el suicidio, esa pandemia silenciosa que es la primera causa de fallecimiento no natural en España desde hace once años; faltan políticas vigorosas de prevención del suicidio para que dejemos de perder el capital de 3500 personas con problemas de salud mental en España cada año. Los artículos 15, 16 y 17, relativos a la tortura, violencia y abuso e integridad personal, suman un total de cincuenta y cuatro casos. Quiero destacar los ataques desproporcionados de algunos cuerpos y fuerzas de seguridad contra personas con discapacidad, por entender que se habían saltado el confinamiento. Los internamientos forzados, las contenciones mecánicas, la autorización por parte de ayuntamientos de espectáculos denigrantes contra las personas con displasias óseas —enanismos— y los casos de violencias y palizas a personas con discapacidad.

Esto pasa en España en 2021, señorías. Este año se pone de manifiesto también la magnitud de la violencia machista, que se ha disparado y ha alcanzado cifras alarmantes. La COVID ha impactado notablemente en las situaciones de desprotección de millones de mujeres que, debido a las medidas de distanciamiento social, han quedado en una situación de indefensión absoluta.

Los derechos económicos, sociales y culturales articulados en los artículos 27, 28 y 30 de la convención, evidencian que la falta de accesibilidad restringe el derecho a la vivienda de las personas con discapacidad. En el trabajo llama la atención el descaro con que algunas administraciones públicas incumplen las leyes españolas al denegar adaptaciones a un puesto de trabajo a personas que han superado una oposición; en la cultura, nos encontramos con leyes como la del cine, que no contempla cuestiones básicas como el subtítulo, la audiodescripción o la lengua de signos para que las personas sordas y ciegas disfruten del cine español. Este informe también saca a la luz la soledad no deseada de las personas con discapacidad, mujeres y hombres que han denunciado en primera persona cómo este mal del siglo XXI se ceba con ellos, aniquilando cualquier estadio de compañía, los apoyos que son precisos para asegurar una vida en comunidad. Sin duda, señorías, urge una política de Estado, al igual que tenemos un pacto contra la violencia de género, para atajar la soledad forzosa. Nuevamente las denuncias superan a los avances: 406 denuncias frente a 75 avances y 53 propuestas de mejora. Un hecho que evidencia que la convención sigue sin alcanzar su aplicación en toda su extensión, si bien es cierto que en un año especialmente duro para toda la ciudadanía, para todas las españolas y españoles, van tomando fuerza los avances en clave de inclusión, que, gracias al legislador, como esta Cámara, y gracias a la buena sintonía que hay con la sociedad civil articulada en torno al Cermi, van demostrando su músculo.

Señorías, a la luz de este informe verán que la discriminación sigue siendo nuestro paisaje cotidiano. La discriminación debería entenderse, a mi juicio, como un crimen de poder al determinar esa colectividad estándar, capaz y patriarcal qué espacios y qué derechos se conceden a los que se escapan de ese patrón de medida superior desde el cual se proyectan y diseñan productos, entornos y servicios para un desenvolvimiento individual y grupal. Porque ha sido esa colectividad perfecta la que ha decidido si las personas con discapacidad podemos vivir, podemos participar y, en definitiva, podemos ser en nuestra realidad.

Finalizo diciendo que las historias se han utilizado para desposeer, pero también pueden facultar y humanizar; las historias pueden quebrar la dignidad de un colectivo, pero también pueden restaurarla. Luchemos, señorías, contra esa historia de vidas únicas, de vidas asistidas, de vidas despreciadas, de negación de estatus de persona y busquemos en la convención la mejor aliada para reescribir la historia de las personas con discapacidad, para que esta sea una historia de autodeterminación, de bienestar, de inclusión y sobre todo, de derechos.

Muchas gracias. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Empezamos con las intervenciones de los portavoces.

En primer lugar, tiene la palabra el autor de la iniciativa, el portavoz del Grupo Parlamentario Ciudadanos, señor Marcos Arias.

El señor MARCOS ARIAS: Gracias, presidenta.

Muchísimas gracias, don Jesús Martín, por sus palabras. Lo primero que quería es agradecerle la foto fija, aunque es verdad que también es muy dinámica, porque estamos en una situación de pandemia; la foto fija que nos ha trasladado usted sobre la realidad y la aplicación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, sobre todo en cuanto al legislativo, que es nuestra parte. También quería agradecerle que, con otros representantes del ámbito político, comparta con usted y otros

representantes del movimiento social de la discapacidad la representación en el comité de apoyo de la convención. Nuestra intención al querer que usted compareciera hoy era precisamente que hablara de lo que usted ha hablado, es decir, que nos trasladara qué está pasando con la convención, por supuesto, inscrito en esta situación que ha impactado duramente en el tercer sector, en el movimiento social de la discapacidad, en las entidades, en los profesionales, en las familias y también en los niños y niñas con discapacidad y en los hombres y mujeres con discapacidad en toda España. Por eso le agradezco muchísimo esa foto que yo creo que nos pone encima de la mesa mucho trabajo por hacer, muchas cosas aún por hacer.

Señorías, para nuestro grupo parlamentario la discriminación más profunda e invisible es el estigma asociado a las personas con discapacidad; me explico, la creencia extendida de que las personas con discapacidad no tienen que estar compartiendo espacios con otras personas, sino que tendrían que estar en espacios segregados, distintos y separados, y esto nos tendría que hacer reflexionar y esto está en la profundidad de la convención. Tenemos que trabajar —usted nos ha emplazado y nos ha invitado a hacerlo— efectivamente por la igualdad, por la libertad y también por el respeto intrínseco a la diversidad humana. Valorar esa diversidad es precisamente no sentirnos por nuestra parte, como legisladores, incómodos con esa diversidad y considerar la diversidad —como ya he dicho en sede parlamentaria otras veces— una fortaleza de nuestra sociedad; una fortaleza, señorías, para incluir a las personas con discapacidad, cualquier tipo de discapacidad, de una forma activa en nuestra sociedad. Se trata, en definitiva, a través de la convención, de impulsar la inclusión social —que no la integración, señorías, la inclusión social—, la igualdad de oportunidades, las políticas activas de no discriminación y el respeto a la dignidad de las personas con discapacidad en todos sus ámbitos de actuación. Desde el Legislativo tenemos que hacer que la convención, como ha dicho usted muy bien, se convierta en una realidad palpable en el Estado español, pero también debemos construir puentes de diálogo con el tercer sector.

Le quería trasladar una pregunta muy general, que usted concretara exactamente cuál es el futuro, por dónde tenemos que empezar. ¿Tenemos que empezar por mejorar la atención a la diversidad para los niños y niñas con discapacidad en la educación? ¿Tenemos que impulsar definitivamente la accesibilidad cognitiva? ¿Tenemos que impulsar el papel del tercer sector y del movimiento social de la discapacidad en España? ¿Tenemos que abordar los problemas de salud mental y comorbilidad que tienen las personas con discapacidad? ¿Tenemos que abordar definitivamente una estadística real y efectiva de la realidad de las personas con discapacidad? ¿Tenemos que impulsar la autonomía personal? ¿Tenemos que impulsar leyes para la desinstitucionalización de las personas con discapacidad? Me gustaría que nos enumerara por dónde podríamos empezar.

Agradecemos su presencia. El Grupo Parlamentario Ciudadanos está firmemente comprometido en que la Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad se convierta en lo que es: en un mandato preferente normativo para el Estado español, y permítanme la osadía, un documento muy paralelo y de gran profundidad, como lo fue en su día la Declaración internacional de los derechos humanos. Estamos hablando precisamente de derechos humanos.

Muchas gracias, presidenta.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

En el turno de portavoces le correspondería al Grupo Parlamentario Mixto, pero el señor Catalán Higuera se ha disculpado —cosas de la pandemia— porque ha tenido contacto con un positivo y está guardando cuarentena.

Pasamos al Grupo Parlamentario Nacionalista. Tiene la palabra la señora Rivero Segalàs.

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

Junts per Catalunya le agradece esta comparecencia y la labor que llevan a cabo en la lucha no por el reconocimiento, sino por el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias. Ha sido una exposición muy concreta, pero no por ello ha dejado de tocar muchísimos temas en los que creo que hay que abundar mucho, en los que tenemos todavía mucho trabajo.

La capacidad de aceptar lo distinto parece que es una de esas debilidades intrínsecas a los seres humanos sobre la que hay que trabajar. A nuestro entender, es primordial que haya educación y pedagogía. Creemos que son dos líneas muy importantes a tener en cuenta: educación y pedagogía, en este caso, para la inclusión, porque nadie ama aquello que desconoce. Es importante y me gustaría que me dijera si cree que tendríamos que empezar a trabajar en este sentido ya desde las escuelas. Esto por un lado.

Por otro lado, usted ha hablado de que tenemos un marco legislativo, que es esta convención de la ONU. Ha dicho que desde el Cermi pueden monitorear este cumplimiento, catalizar, diagnosticar e incluso

hacer informes, y se ha desprendido de su intervención que estamos en una Cámara legislativa y que en muchos casos no es un problema de que no esté legislado, no es un problema de reconocimiento de estos derechos, sino de cómo se les da traslado. Abundando en lo que ya ha comentado el compañero que me ha precedido, me gustaría que nos dijera cómo tenemos que hacer, porque entiendo que igual no es un problema de legislar más, sino de cumplir mejor aquello que legislamos o hacerlo posible, o incluso igual las dos cosas. En tanto que entidad monitorizadora, catalizadora y que tiene la capacidad de diagnosticar estos cumplimientos, me gustaría que nos dijera dónde estamos y si hay una sobrelegislación como en el caso, por ejemplo de la Ley de dependencia; legislamos con buena voluntad para dar respuesta a una problemática que existe, pero luego a la hora de aplicar esa legislación no tenemos en cuenta que cada cual haga lo que le toca en ese sentido o que esté bien dotada presupuestariamente para que se pueda trasladar en reconocimiento de derechos. Lo que quiero decir es que los derechos están reconocidos y nosotros los defendemos todos, no somos demócratas a tiempo parcial; defendemos la convención de la ONU y también todos los dictámenes de Naciones Unidas en pro de los derechos humanos, los derechos humanos de las personas con discapacidad, los derechos políticos en el caso de los presos políticos de Cataluña. Yo creo que no son luchas distintas y, en ese sentido, nos gustaría saber de qué manera procede trasladar lo que está legislado y reconocido para que pueda realmente atender la realidad que se sufre.

Y nada más, tan solo volver a agradecerle la labor que hacen día a día. Sé que no es una labor fácil, sé que la voluntad de todos los grupos políticos que estamos en esta comisión es dar respuesta, pero del dicho al hecho hay un trecho y aquí tenemos que encontrar la solución para hacer políticas efectivas y dar respuestas efectivas.

Muchísimas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias.

Del Grupo Parlamentario Izquierda Confederal no ha venido su portavoz ni nadie que lo sustituya.

Pasamos al Grupo Parlamentario Vasco en el Senado. Tiene la palabra la señora Peral Díez.

La señora PERAL DÍEZ: Muchas gracias, presidenta.

Señor Martín, muchísimas gracias por su presencia en esta comisión. En una videoconferencia que tuvimos con el Cermi para hablar con el comité de derechos de las personas con discapacidad usted no pudo estar, precisamente, con motivo del COVID, así que espero que esté perfectamente y ya repuesto de esta enfermedad.

Sobre el informe que nos ha relatado, la verdad es que son muy interesantes esos casos concretos que nos ha puesto encima de la mesa porque quizá son esos casos concretos los que realmente nos cuentan la realidad de la vida de las personas con discapacidad. A veces, cuando metemos las cosas en una generalidad o en un grupo, parece que pasan desapercibidas.

Quería reivindicar, como siempre hacemos en mi grupo, el ámbito competencial, porque realmente la aplicación de las políticas sociales y de discapacidad en el Estado reside en las comunidades autónomas, en nuestro caso, en Euskadi, en las diputaciones forales. Quería preguntarle o comentarle si esta arquitectura competencial se tiene en cuenta de cara a este informe anual que realizan.

Sobre la escuela inclusiva, me gustaría poner de relieve la importancia que se le da en Euskadi. Llevamos muchísimos años trabajando en la escuela inclusiva y, como se ha dicho aquí, creemos que es básica para educar en la convivencia normalizada de los alumnos y alumnas; trabajar con niños y niñas con discapacidad o con capacidades diferentes hace que interioricen que eso es la normalidad, y probablemente en futuras generaciones veamos que eso da lugar a nuevos derechos y a una vida más normalizada para todos.

Otro tema que me preocupa es el cumplimiento de la convención de derechos de las personas con discapacidad, que entendemos que es irrenunciable, pero en lo que nos toca a nosotros, la labor legislativa, hay que escuchar a los colectivos y también a las entidades del tercer sector, a los profesionales, a los asistentes y asistentes sociales. A veces tenemos la impresión de que nos pasamos de frenada legislando, y con máximo respeto a los derechos de todas las personas creo que procede un cambio de enfoque, pasar del enfoque médico, asistencial o paternalista a uno de igualdad y no discriminación, porque en algunos casos descuidamos la protección de algunas personas muy vulnerables. La puesta en marcha de derechos implica formación, presupuesto y quizá una nueva forma de concebir el tratamiento a las personas con discapacidad. En ese sentido, quería saber cómo ven ustedes esta legislación, porque, como tenemos que ir caminando, al final igual tiene que modificarse en algunos casos para concretar más.

Muchísimas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Sería ahora el turno del Grupo Parlamentario Esquerra Republicana-EH Bildu, pero el señor Rufá no está presente.

La señora RIVERO SEGALÀS: Presidenta, se lo he comunicado al letrado: el señor Rufá ha tenido problemas técnicos para llegar y me ha dicho que lo comunicará.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Disculpado entonces.

Por el Grupo Parlamentario Popular en el Senado, tiene la palabra la señora Tomás Olivares.

La señora TOMÁS OLIVARES: Gracias, presidenta. Buenos días.

Bienvenido, don Jesús Martín Blanco, delegado de Derechos Humanos y para la Convención de la ONU. El Grupo Parlamentario Popular quiere darle la bienvenida y las gracias por estar hoy aquí. También queremos darle la enhorabuena, como presidente del comité de apoyo de la convención, por la publicación del Informe de derechos humanos y discapacidad España 2020, que nos ha desgranado en muy poco tiempo, pero centrándose en los puntos más importantes de dicho informe. Ese informe documenta con detalle el grado de cumplimiento de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad en España. Es cuando menos sorprendente la exhaustiva información contenida en esta publicación, que ofrece una imagen nítida y ajustada a la realidad de los derechos de las personas con discapacidad en el pasado año, que permite sobre todo orientar la legislación, las políticas públicas y la acción de todas las administraciones, de todas, también de los operadores privados y cívicos pues todos están concernidos y vinculados por este tratado internacional de derechos humanos.

Con este informe, la sociedad civil de las personas con discapacidad y sus familias, articulada en torno al movimiento Cermi, actúa como agente crítico, vigilante y beligerante, pero también propositivo y riguroso para denunciar los déficits en materia de inclusión y para aplaudir aquellos logros que se han alcanzado a lo largo del año 2020, con el fin de situar a las personas con discapacidad en parámetros de plena ciudadanía. Este es el décimo tercer informe anual consecutivo sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad en España y en él se documenta cómo la pandemia de la COVID-19 ha socavado los derechos de mayor valor y entidad de las personas con discapacidad.

Mi grupo parlamentario, consciente de la situación de emergencia sanitaria, humanitaria y social que conllevaba la COVID-19, registraba el pasado año 2020, en el mes de junio, una iniciativa parlamentaria en la que, como usted bien ha dicho, con la mirada puesta en la Convención de los derechos de las personas con discapacidad como la mejor vacuna para mitigar los efectos de esta pandemia en las personas con discapacidad, en sus familias y en otros colectivos de mayor vulnerabilidad, y considerando la convención como un escudo para proteger su integridad ante las consecuencias sociales, educativas, laborales, sociosanitarias y económicas de esta pandemia, instaba al Gobierno a adoptar todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en las situaciones de emergencia actuales con motivo de la COVID-19, pero también ante futuras situaciones de emergencia que puedan sobrevenir, porque tenemos que estar preparados. Esto nos ha pillado a todos totalmente indefensos, pero, ya que nos tenemos que preparar para esta pandemia, hagámoslo también para las futuras que puedan venir.

También pedíamos impulsar la accesibilidad universal. Es importantísima la accesibilidad universal como garante del ejercicio y disfrute del derecho humano a la salud y para que las recomendaciones promovidas por las autoridades y profesionales sanitarios y sociales se conozcan por toda la ciudadanía sin excepción. Como usted ha dicho, ha habido problemas para llegar a las personas con discapacidad, y es fundamental que las personas con discapacidad puedan saber, puedan entender, puedan conocer. Por eso es fundamental promover la accesibilidad en todos los sentidos.

Demandábamos también promover acciones que protejan de manera especial a las mujeres y niñas con discapacidad y a sus madres y cuidadoras para que esta emergencia y las futuras no repercutan de forma desmedida en las mujeres, que también lo ha dicho usted. Por supuesto, hay que apoyar a las familias de personas con discapacidad para que estas puedan seguir cuidando a sus familiares más vulnerables, aliviando sus miedos e inquietudes y defendiendo su dignidad y derechos. Y, como no puede ser de otra manera, proponemos reconocer a los profesionales y al personal voluntario, que en estas circunstancias de riesgo ha estado en primera línea garantizando los cuidados, la autonomía y la participación de las personas con discapacidad.

Finalizábamos pidiéndole al Gobierno que reconociera y agradeciera a las organizaciones del movimiento social de la discapacidad en España, articuladas en torno al Cermi, que, en una sola voz, han estado desde el inicio de la pandemia vigilantes y poniendo en marcha actuaciones para defender los derechos de las personas con discapacidad y de sus familias, asegurando los recursos y servicios para proteger su salud.

Esta moción no se ha podido debatir todavía, tampoco las dieciocho restantes que tenemos registradas en esta comisión. El objetivo de todas estas iniciativas es el legítimo de mejorar la vida de las personas con discapacidad y sus familias; objetivo que compartimos con el Cermi y con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que usted también defiende. Estamos totalmente convencidos en mi grupo parlamentario en que la discapacidad tiene mucha suerte de tenerle a usted porque realmente defiende con fuerza, con una pasión extrema la Convención de derechos de las personas con discapacidad. Además, lo hace desde una atalaya que consideramos que es fundamental.

La señora PRESIDENTA: Señora portavoz, vaya terminando.

La señora TOMÁS OLIVARES: Ya termino, presidenta.

Sobra decir que el Cermi puede seguir contando con este grupo parlamentario para avanzar en el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Le pediría que, por favor, nos pudiera decir cuál es la posición del Cermi con respecto a la Ley de eutanasia.

Muchas gracias. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por parte del Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra su portavoz, la señora Abascal Jiménez.

La señora ABASCAL JIMÉNEZ: Muchas gracias.

Gracias, señor Martín Blanco, por su comparecencia, por estar aquí y por la defensa tan importante que hace usted de la convención. Cuando en 2008 España firmó el acuerdo de la convención se impuso una serie de obligaciones y deberes sobre los que se ha ido avanzando poco a poco, pero, como usted ha dicho, todavía queda mucho por decir.

En primer lugar, me gustaría hacer un recuerdo muy especial a todas las personas que han sido víctimas de esta pandemia tan terrible. Es importante recordar no solamente a las personas fallecidas, sino también a todas las que la han sufrido y a las que, a día de hoy, todavía están sufriendola. Ha llegado un momento en que parece que nos hemos hecho a la idea de que esta pandemia está ahí, y no podemos quedarnos en ver las cifras de fallecidos y contagiados, no, tenemos que seguir trabajando y, aunque la vacuna está siendo la solución, tenemos que seguir con la prevención. En el caso de las personas con discapacidad, como usted ha explicado, lo han sufrido de manera mucho más intensa, sobre todo los niños y niñas en lo que se refiere a la accesibilidad a los temas educativos y, sobre todo, a las terapias, que son tan importantes. Nos hemos dado cuenta, y además nos lo han demostrado, que la educación es importante y que, además, sabe respetar y responder, y precisamente nos lo han demostrado el alumnado y el profesorado. Cuando los colegios han vuelto a funcionar, han puesto sus restricciones y, desde luego, no son los lugares donde mayor número de contagios está habiendo. Por lo tanto, hay que demostrar que la educación es importante.

Como usted sabe, hace poco hemos aprobado la LOMLOE, en donde se habla precisamente de lo que usted ha comentado: la educación inclusiva. Usted ha puesto el caso de Rubén. El caso de Rubén es uno, pero en este país ha habido muchas familias que han querido que sus hijos o hijas estudiarán en la educación ordinaria y no han tenido acceso a esos centros. Por lo tanto, ahí está el compromiso de nuestro grupo, del Partido Socialista, a que dicha educación inclusiva sea uno de los retos fundamentales en los próximos diez años. Efectivamente, si hay un lugar donde realmente se puede llevar a cabo la inclusión y donde se favorece más al alumnado sin necesidades especiales es precisamente en los centros ordinarios, donde se aprende a convivir, a aceptar y, sobre todo, a trabajar conjuntamente. Creo que va a haber un antes y un después con la aprobación de la Ley en cuanto a esta educación inclusiva, sin dejar en ningún momento de lado, como se ha dicho por algunos grupos, la educación especial. A día de hoy, el 85 % del alumnado está en centros ordinarios y el 15 %, en centros especiales. Por lo tanto, se tiene que seguir trabajando con ellos.

Como sabe, se va a empezar a tramitar la ley de capacitación —le hemos puesto el nombre de ley de capacitación porque tiene un título muy largo—. Con la aprobación de esta ley, va a haber un antes y un después, ya que va a dejar de ser la tutela para ser acompañamiento. Quiero agradecer —tengo que

decirlo aquí— que la Mesa del Senado haya decidido que esta ley se tramite en esta comisión. Es muy importante porque la pone en valor. Llevamos dos leyes tramitadas aquí: la Ley de esterilización forzosa, a la que ha hecho referencia, y la ley que ustedes nos han presentado y que está en periodo de presentación de enmiendas; esa ley también va a suponer un antes y un después. Me gustaría que nos pudiera explicar usted con palabras sencillas, aparte de las enmiendas, qué significará para las personas con discapacidad esta ley que llega a modificar siete leyes diferentes. Usted habla de los derechos de las personas con discapacidad, y en esta ley se va a demostrar. Me gustaría que usted nos lo explicara.

En cuanto a la atención temprana, a la que usted hacía referencia, se está tramitando la Ley de protección a la infancia, que obliga a las comunidades autónomas, que tienen la competencia delegada, a que sea obligatoria la atención temprana de 0 a 6 años. Está demostrado, y cada día más, que cuando se atiende a los niños o niñas con discapacidad desde que nacen, desde luego, su evolución es muchísimo mejor.

Quiero agradecer de nuevo su trabajo. Es importante su implicación, que además nos transmite a los demás, pero yo me quedaría con dos temas que usted ha planteado. Uno es el proyecto para la prevención del suicidio, porque esta pandemia, aparte de los fallecimientos por covid, nos está dejando también los intentos y las muertes por suicidio ya sea por soledad o por falta de recursos económicos. Y el segundo es el pacto de Estado sobre soledad; es muy importante que trabajemos en este aspecto, además de todo lo que usted ha comentado. De nuevo, muchísimas gracias. Sabe que cuenta con nuestro grupo, y para lo que necesite, aquí estamos.

Gracias. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, señoría.

Tiene la palabra de nuevo el señor Martín Blanco, para contestar y finalizar su comparecencia.

El señor DELEGADO DEL CERMI ESTATAL PARA LOS DERECHOS HUMANOS Y LA CONVENCION DE LA ONU DE LA DISCAPACIDAD (Martín Blanco): Muchas gracias, presidenta.

Muchas gracias, senadoras y senadores. A veces me cuesta dirigirme a ustedes en tercera persona porque con casi todas vosotras y vosotros me une una relación de amistad y de mucho afecto. Voy a proceder a dar respuesta a sus intervenciones, a sus interpelaciones.

Señor Marcos, usted me planteaba que qué prioridades tenemos que señalarnos. Las prioridades están señaladas en las recomendaciones que le dio Naciones Unidas al Estado español en 2019. Esa es una muy buena hoja de ruta a seguir para esta legislatura y siguientes. Ahí están, por decirlo de forma un poco prosaica, los puntos calientes donde tenemos que incidir. Hicimos un taller con el secretario general del comité y la relatora del comité para explicar, para acercar esas observaciones al legislador, a los operadores jurídicos. La pretensión es que las conozcáis y, sobre todo, que a través de esta Cámara, de las dos Cámaras, pero ahora estamos en el Senado, podáis tener los elementos de identificación. Para mí, la clave es la misma: la autodeterminación y la vida en comunidad en toda su extensión.

Tenemos en marcha ahora —la señora Abascal lo decía— un proceso legislativo importantísimo, vanguardista, que es la reforma civil y procesal en clave de derechos humanos. Esa es la línea que tenemos que seguir. Poner a las personas en el centro, no sustituirlas, acompañarnos para que podamos decidir dónde, con quién y cómo queremos estar. Nuestra voz tiene valor y tiene que tener valor en todos los espacios de inclusión. Usted, señor Marcos, señalaba que no es lo mismo inclusión que integración. La inclusión tiene un valor muy profundo, de casi poner patas arriba a nuestro sistema educativo, nuestro sistema social, nuestro sistema laboral. No queremos volver a pedir permiso sobre los espacios donde queremos estar. Somos sujetos de derecho. Eso es inclusión; eso es autodeterminación; eso es libertad.

Señora Rivero, *moltes gràcies*. Hablaba usted de la educación y la pedagogía. Sin duda, para mí las leyes son un buen instrumento de pedagogía en derechos humanos. Por eso, nuestras leyes —ustedes, que son los que las redactáis— deben salir lo más alineadas posible a los mandatos que hemos asumido de dignidad inherente, de libertades fundamentales. A partir de las leyes, por supuesto que tendremos que incidir en esos espacios colectivos, educativos, formativos, pero, honestamente, las leyes son y deben ser la antesala de todo lo demás. Si una ley discrimina, ¿quién es nadie para contradecir esa ley? Con lo cual, seamos rigurosos, todas y todos, hablemos con los colectivos, como también decía la senadora Peral. Las Cámaras, el legislador, cuanto más permeado esté por las realidades sociales, más efectivas y eficientes serán las leyes que salgan de esta Cámara.

Señora Rivero, sobre el cumplimiento legal, también decía que igual tenemos una sobrelegislación. Honestamente, España tiene un corpus normativo vigoroso. Es verdad también que, para el legislador, la

discapacidad es un colectivo blanco, un colectivo que gusta. Es muy difícil que haya disensos en torno a cuestiones vinculadas a la discapacidad, pero, paradójicamente, luego tenemos también ese mismo consenso a la hora de los incumplimientos de nuestras leyes. Evidentemente, las cosas que hay que reformar, hay que reformarlas. Hay que restaurar o devolver derechos a la ciudadanía con discapacidad, porque todavía no estamos en algunos espacios en esas esferas, pero, sobre todo, pongamos el acento en el cumplimiento de las leyes que nos hemos dado. Que en 2017 se cumpliera el mandato legal de que todos los bienes, productos y servicios, fueran accesibles —un mandato y un plazo que puso el legislador— y que no haya habido acción y reacción por parte de ningún poder del Estado ante el incumplimiento flagrante dice mucho del valor que tienen nuestras leyes.

Señora Peral, *eskerrik asko*. Usted preguntaba si el informe tiene en cuenta a las comunidades autónomas. No podía ser de otra manera. La mayoría de las competencias, como también ha señalado, en materia de política social y discapacidad, recaen en las comunidades autónomas. En su estructura están los Cermi autonómicos, que son la expresión de la sociedad civil en clave territorial. Ellas y ellos nos mandan también esos casos, esas situaciones, en clave territorial, para documentarlas en este informe. Como habla de la educación inclusiva, le diré que no conozco en profundidad el modelo vasco, pero todas las buenas prácticas territoriales que sean buenas, siempre que esté constatado que es así, habrá que darlas a conocer con los mecanismos que tiene nuestro Estado de derecho a través de la Conferencia Interterritorial de Educación, para que sean modelos a seguir por otras autonomías.

De la sobrelegislación y la formación en derechos humanos, diré que nosotros nos estamos empeñando en hacer toda esta labor. Estas comparecencias también, a mi juicio, hacen una labor pedagógica. Es muy interesante, presidenta, que se traiga aquí a personas con discapacidad, a representantes de la sociedad civil de las personas con discapacidad, y a nuestras familias, para que hablemos en voz propia de cuál es nuestra realidad, de cuál es esa foto que nos acompaña día a día,

Señora Tomás, agradezco todas esas iniciativas que usted ha comentado para proteger a las personas con discapacidad en situaciones de emergencia; sin duda, loables; sin duda, necesarias; pero quiero aprovechar para denunciar que el 112 sigue siendo inaccesible para personas sordas y sordociegas. Estamos en 2021 y ni el Estado ni las comunidades autónomas nos ponemos de acuerdo para tener un instrumento común. Ahora mismo, si una persona con discapacidad auditiva de Madrid se va a Segovia —cambia de provincia porque está haciendo una ruta—, y le pasa algo en Castilla y León, esa persona queda ilocalizable. No hay un mecanismo para proteger la itinerancia. También los usuarios de lengua de signos, las personas que utilizan los medios de apoyo a la comunicación oral, lo tienen complicado, porque estos sistemas están pensados en clave para personas que oyen y la Ley 27/2007 reconoce las lenguas de signos en España y los medios de apoyo a la comunicación oral. ¿Tenemos que esperar a que pase algo en nuestro país para ponernos a solucionar este tema? Llevamos ya mucho tiempo con muchos directores generales de Protección Civil y Emergencias, con muchos consejos interterritoriales de Protección Civil y el tema sigue sin solucionarse.

Por supuesto, señora Tomás, no puedo estar más de acuerdo contigo en reconocer la labor de las familias, de los profesionales y el voluntariado, que han estado en primera línea a lo largo de 2020, y siguen estando en primera línea. Nuestras vidas sin ellas y ellos hubieran sido mucho peor; gracias por expresar este reconocimiento.

Como me pregunta una cuestión muy concreta, sobre la posición del Cermi respecto a la ley de eutanasia, respondo que el Cermi no tiene ni debe tener una posición sobre la eutanasia. El Cermi tiene una posición beligerante, como ya sabéis, porque lo he hablado con muchos de vosotros, con el tema de la discriminación. Pensamos que esta ley podía haberse aprobado atendiendo a los mandatos y a las recomendaciones que hizo el propio Comité de Naciones Unidas, que hizo un informe *ex ante* —que es una cosa, muy muy particular— para atender a los mandatos de la Convención. En cuanto a la regulación de la eutanasia, porque no es una despenalización, si un Estado está preparado y maduro, y así lo aprueban las Cortes, el Cermi no tiene más que respetarlo. Pero sí quiero anunciarles que trabajaremos para que próximamente, en el futuro, esta ley se adecúe, como hemos hecho con otras, como hicimos con la esterilización, como hemos con el derecho a voto, a los mandatos de derechos humanos, y confiamos en ello, como siempre hacemos, porque queremos que las leyes de la discapacidad salgan con el mayor consenso posible.

Querida señora Patricia Abascal, gracias por hacer mención a las víctimas de la covid. Indudablemente, hay que hacer este reconocimiento a todos aquellos que hemos perdido algún ser querido durante esta pandemia. Me sumo, sin duda, a ese reconocimiento.

Con respecto al tema de la LOMLOE, quiero comentar una cuestión: la educación ordinaria no es educación inclusiva. A día de hoy, no lo es. En este país, evidentemente, se van a dar pasos importantes,

pero tenemos que hacer un revulsivo en materia de educación. No solo está el debate de educación especial o educación ordinaria, hay otras muchas cuestiones en la educación del alumnado con discapacidad que siguen sin resolverse: niñas y niños sordos, que no pueden aprender una lengua extranjera, porque no hay adaptaciones curriculares; niñas y niños que no pueden salir a los patios, porque esos espacios son inaccesibles o no pueden ir a las tareas extraescolares.

Fijaos, yo en el año 1992 me fui a estudiar a Huesca y a mí, directamente, me dejaron exento de educación física. No se preocuparon de preguntarme si podían hacerme algún tipo de adaptación; y yo, en esas horas, me tenía que ir a la biblioteca, con lo cual ya estás señalado en una asignatura que es de esparcimiento y de compartir juegos y actividad con tus compañeros. Estamos en 2021 y, en muchos casos, esto sigue igual; no ha cambiado el estado de las cosas. La educación inclusiva implica convivencia, implica tres principios: presencia, progreso y participación; y si no se dan esos tres preceptos, no es educación inclusiva. El alumnado tiene que estar, el alumnado tiene que aprender, o sea, no vale tener a un alumno en el aula haciendo otras cosas, tiene que aprender —esta ley, por cierto, garantiza la titulación del alumnado que ha recibido adaptaciones curriculares significativas— y tiene que participar, porque la escuela, junto con la familia, es uno de los primeros núcleos de convivencia, y si un niño o una niña no ha visto nunca a un niño con una gran discapacidad va a ser muy difícil que luego lo quiera, o lo incluya; con lo cual, pongamos también el acento en lo que significa educación inclusiva, porque, como digo, la inclusión muchas veces la utilizamos de forma casi vacía.

La Ley de capacidad jurídica o esta reforma, señora Abascal, del Código Civil y de tantas leyes de nuestro ordenamiento jurídico, es, sin duda, un paso decisivo que contempla hasta cuestiones que abordaba yo sobre la autodeterminación. ¿Qué implica esta reforma? Pues, fijaos, implica que las personas con discapacidad estemos en la ley, que tengamos presencia, voz y voto en el tráfico jurídico. Ahora mismo hay figuras que, con ese buenismo de proteger a las personas con discapacidad, nos apartan de decisiones que atañen a nuestra propia vida. Es decir, hay un tutor, con las incapacitaciones, que decide dónde tenemos que vivir, y que administra nuestros bienes, cosas que serían absolutamente impensables en una persona que no tuviera discapacidad. ¿Por qué se hace eso con las personas con discapacidad? ¿Nuestras preferencias tienen menos valor? Nos tenemos que preguntar por qué hemos tardado tanto en acometer una cuestión que es nuclear y que está conectada con la propia dignidad humana, que es el tema de la igualdad ante la ley, que implica tener toda la capacidad jurídica, porque, como decía usted, no hay que sustituir; hay que acompañar y apoyar a esa persona para que entienda qué es una hipoteca, si la tiene que llevar aquí o allá o si tiene que vivir en este espacio residencial o en un piso tutelado; implica todo ese tipo de cosas: hacer partícipe a la persona; no se trata de decidir sobre otra persona, porque esa decisión externa niega el propio estatuto o la propia condición humana.

Me agrada y me congratula también, señora Abascal, que hayan tomado nota de dos cuestiones que trascienden la discapacidad: la soledad no deseada que viven personas con discapacidad, por supuesto, por esas mermas de inclusión, pero también muchas personas mayores en una España muy envejecida, y un plan contra la prevención del suicidio. Tenemos que poner encima de la mesa que la gente se está matando; tenemos que poner un teléfono de atención a víctimas del suicidio, un teléfono público como el 016. Es verdad que hay unos dispositivos como el teléfono de la esperanza, pero esto tiene que ser por profesionales especializados. El voluntariado tiene una labor magnífica, pero aquí estamos hablando de una cuestión muy compleja, repito, muy compleja; y todas las vidas que salvemos son éxitos para nuestro país.

Le agradezco, señora Abascal, como grupo que apoya al Gobierno de España, que traslade estas cuestiones a la ministra de Sanidad, para que tomen nota de ellas y, por supuesto, cuente con el Cermi.

Me gustaría también aprovechar para pedir —no sé si lo han hecho— la comparecencia de Salud Mental España, para que dé nota también de estas cuestiones en más profundidad, vinculadas al suicidio.

Ha sido un gusto, como siempre, compartir esta mañana de marzo, previa a la Semana Santa —o ya en Semana Santa—, y que me hayáis escuchado. Gracias por todo el cariño que recibo de vosotras y vosotros, y, por mi parte, concluyo, pero no sin decir que es un gusto construir una España mejor con gente con vosotros.

Muchísimas gracias. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Creo que hablo en nombre de toda la comisión cuando digo que todos y cada uno de nosotros te agradecemos que hayas venido porque tienes una facilidad en la transmisión, al hablarnos de cuáles son los retos para el mundo de la discapacidad, que nos traspasa. Emociona escucharte y oír que lo tengas tan claro. Por eso, —valga la redundancia— ten claro que compartimos prácticamente al cien por cien las bases de tu discurso. Independientemente de los matices que luego le podamos dar en el

DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 185

31 de marzo de 2021

Pág. 14

modelo que queremos para España, en el fundamento coincidimos plenamente; y, de hecho, esta comisión se va a preocupar mucho de ayudar a mejorar la vida de las personas con discapacidad.

Esta es tu casa, está abierta para cuando quieras, así, en grupo, colectiva o individualmente con los grupos parlamentarios, porque la verdad, es un gustazo, es un honor escucharte hablar con ese convencimiento con el que lo haces y con esa claridad que te da saber cuál es el camino y los retos que tenemos por delante.

Muchísimas gracias, Jesús, por tu participación.

El señor DELEGADO DEL CERMI ESTATAL PARA LOS DERECHOS HUMANOS Y LA CONVENCIÓN DE LA ONU DE LA DISCAPACIDAD (Martín Blanco): Muchas gracias, presidenta. Os haré llegar el informe y, aunque son muchas páginas, hemos preparado un resumen ejecutivo para evitar su lectura; o sea, que os llegará en los próximos días.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Si os parece, despedimos al delegado de Cermi, y continuamos con el siguiente compareciente. (Asentimiento).

Se suspende la sesión a las once horas y quince minutos.

Se reanuda la sesión a las once horas y treinta minutos.

La señora PRESIDENTA: Señorías, si les parece, continuamos con la sesión.

— COMPARECENCIA DEL DIRECTOR GENERAL DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA, D. JESÚS GARCÍA LORENTE, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA INFORMAR SOBRE LA SITUACIÓN ACTUAL Y PLANES DE FUTURO DE LA ENTIDAD, ASÍ COMO DE LAS PROPUESTAS E INICIATIVAS PARA LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) EN ESPAÑA.

(Núm. exp. 715/000021)

AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO CIUDADANOS

La señora PRESIDENTA: En esta ocasión, comparece el director general de la Confederación Autismo España, don Jesús García Lorente, a quien le agradezco que nos acompañe hoy, a petición del Grupo Parlamentario Ciudadanos; y, además, estamos muy cerquita de la celebración del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, que es el 2 de abril, si no me equivoco. Aprovechamos para hacer un poco de campaña. ¿Era «Aprende y trabaja»?

El señor DIRECTOR GENERAL DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA (García Lorente): «Puedo aprender, puedo trabajar».

La señora PRESIDENTA: «Puedo aprender, puedo trabajar». Ahí queda hecha nuestra aportación para la campaña.

El funcionamiento se lo habrán explicado: tiene usted una primera intervención, luego habrá un turno de portavoces y, por último, cerrará usted resolviendo las dudas que le planteen sus señorías.

Muchísimas gracias otra vez por acompañarnos. Tiene la palabra.

El señor DIRECTOR GENERAL DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA (García Lorente): Buenos días a todos y todas, señora presidenta, señores y señoras senadores y senadoras portavoces de los grupos parlamentarios.

Comparecemos ante esta comisión, a petición del Grupo Parlamentario Ciudadanos, para informar sobre la situación actual y planes de futuro de nuestra entidad, de la Confederación Autismo España, así como de las propuestas e iniciativas para la mejora de la calidad de vida de las personas con trastorno del espectro del autismo.

Voy a estructurar la comparecencia en tres bloques: el primero, consistirá en una breve introducción de qué es el trastorno del espectro del autismo y en qué situación se encuentra actualmente en nuestro

país; el segundo abordará lo que es la propia Confederación Autismo España y su red de entidades, y el último bloque contendrá propuestas. *(El señor compareciente apoya su intervención con la proyección de una presentación digital).*

Sin más, voy a empezar por la primera parte, explicando brevemente en qué consiste el trastorno del espectro del autismo, un trastorno todavía desconocido. Por eso precisamente, Naciones Unidas declaró, en el 2007, el Día Mundial del Autismo para la concienciación sobre estos trastornos y para evidenciar la necesidad de mejorar la calidad de vida de las personas que los padecen. El trastorno del espectro del autismo es complejo y afecta al desarrollo del sistema nervioso central y al funcionamiento cerebral; afecta fundamentalmente en dos áreas: la primera, en la comunicación social, es decir, en todo lo relacionado con las habilidades sociales, relaciones interpersonales, comprensión social, comunicación verbal y no verbal; y la segunda, en la flexibilidad del comportamiento y del pensamiento, es decir, comportamientos repetitivos, intereses limitados y restringidos, rigidez e inflexibilidad, resistencia a los cambios, dificultad de adaptación. A estas dos áreas fundamentales se suma una tercera, que es la de las alteraciones sensoriales, muy significativas en el trastorno del espectro del autismo, tanto hiper como hiposensibilidad e intereses inusuales.

Cabe reseñar, dentro de las características principales del trastorno del espectro del autismo, que no tiene cura. El trastorno del espectro del autismo es un trastorno, no es una enfermedad; no se cura, es una condición de la persona. Y dura, obviamente, todo el ciclo vital, desde que la persona nace hasta que la persona acaba sus días. Acompaña a la persona, por lo tanto, a lo largo de toda su vida, aunque sus manifestaciones y necesidades van cambiando a lo largo del ciclo vital. No conocemos su causa ni su origen, pero sí sabemos que tiene una fuerte implicación genética. No existe ningún marcador biológico, no tenemos ninguna prueba biológica que nos pueda determinar que una persona tiene autismo, por lo cual la única forma de reconocerlo es con indicadores comportamentales. Tiene una fuerte comorbilidad de otro tipo de enfermedades o de otro tipo de discapacidades como pueden ser el déficit intelectual —entre 50 el 60 % tienen, además, déficit intelectual—; problemas de salud mental como la ansiedad, en un 65 %, o la depresión, en un 57 %; la deficiencia del lenguaje, en un 50 %, es decir, el 50 % de las personas con autismo no tienen lenguaje. También se suman otra variedad de comorbilidades como puede ser la epilepsia, trastornos del sueño, trastornos incluso de la piel o dérmicos. Por lo tanto, tenemos una enorme variabilidad y una enorme diversidad de personas con autismo. Nosotros decimos que no hay dos personas con autismo iguales y que hay tantos autismos como personas que lo tienen. Va a depender mucho de su desarrollo personal y de los apoyos que reciba a lo largo del ciclo vital.

Hay un factor de género importante: se da cuatro veces más en hombres que en mujeres. La causa todavía no está clara y es posible que no sea así la proporción, sino que los sistemas de detección y diagnóstico estén más adaptados y acoplados a hombres, que es con quien se ha testado más que con mujeres, por lo cual estamos en un proceso importante de recalibrar esa proporción.

Por último, es una discapacidad invisible. No lleva asociado ningún rasgo físico diferenciador y eso nos convierte en un colectivo grande, invisible, que es difícil de detectar, pero que es tan prevalente como explicaré a continuación.

En cuanto a clasificación, es importante saber que el trastorno del espectro del autismo ya viene definido en las dos clasificaciones internacionales de referencia, que son el DSM-5, de la Asociación Española de Psiquiatría, y la CIE-11, de la Organización Mundial de la Salud, que consideran el autismo clásico, por un lado, los trastornos generalizados del desarrollo, por otro, y el síndrome de Asperger como una única clasificación global, que es el trastorno del espectro del autismo. Esto es importante saberlo a la hora de legislar, porque, si estamos legislando de una forma desactualizada, después esas legislaciones no se corresponden con los diagnósticos que tienen las personas, como veremos a continuación. Por lo tanto, estas dos clasificaciones coinciden en una cosa: el TEA tiene unas características nucleares propias que se manifiestan de forma heterogénea a lo largo del ciclo vital. Y el término trastorno generalizado del desarrollo queda desactualizado en estas clasificaciones por el término global trastornos del espectro del autismo.

Todo esto que les he explicado es un contexto muy científico, pero a mí me gustaría presentarles un breve vídeo de cómo puede ser el impacto en la vida habitual de una persona con autismo. Es un vídeo muy breve hecho por nuestros homólogos americanos, la NAS, y es un vídeo breve de un niño con autismo y de las dificultades que puede tener en el acceso, por ejemplo, a un centro comercial. *(La señora Abascal Jiménez: ¿Dónde?)*. En un centro comercial, que puede ser una cosa muy cotidiana. *(Se proyecta un video)*.

Lo voy a parar porque no se ve bien. Lo que nos evidencia este vídeo, al final, es la angustia por la sobrestimulación que puedes tener en un centro comercial. El vídeo termina mostrando una conducta del

niño que la madre intentar apaciguar. *(La señora Abascal Jiménez: No se oye bien)*. Me acerco más. Como voy girando la cabeza, quizá sea por eso.

El video lo que evidencia es una sobrestimulación, como decía anteriormente. Al final, le produce una crisis al niño, que la madre intenta calmar y que el resto de personas no comprende, porque el niño no tiene ningún rasgo físico; y lo que interpretan las demás personas que pasan por allí es que se trata de mala conducta o de un niño maleducado; o sea que, encima, se suma a la angustia que ha pasado el niño el estigma que le genera.

La siguiente diapositiva nos habla de prevalencia, y este es el enorme aumento de prevalencia, según la CDC americana, que se ha ido registrando durante los últimos años. En el año 1975 estábamos en 1/5000 nacimientos y, según la CDC, en el año 2020, que fue el último registro, en 1/54 nacimientos. Estos son los estudios americanos y, como ven, el aumento de prevalencia es enorme.

¿Qué respuesta hemos dado en nuestro país? Pues una respuesta basada fundamentalmente en el tejido asociativo. Y este es el crecimiento del tejido asociativo que, como ven, acompaña a ese aumento de prevalencia. El tejido asociativo es muy reciente; esta confederación se fundó en el año 1994, con solamente 7 entidades que respondían al trastorno del espectro del autismo en todo el país, y ahora mismo estamos en 141 entidades. Los índices de prevalencia que manejamos en Europa son algo diferentes a los americanos; nosotros hablamos de 1/100. Y el último estudio que tenemos relevante es el estudio Asdeu, hecho en 12 países europeos. Además, el equipo investigador es español y nos llena de orgullo que haya sido este equipo investigador quien ha llegado a estas conclusiones. *(La señora Abascal Jiménez: No se oye nada. No sé si será el volumen del micro.— La señora Rivero Segalàs: No se oye.— La señora Martín Palop: No sé si es ruido que entra por la ventana)*.

La señora PRESIDENTA: Tal vez sea por la mascarilla. Es un fastidio lo de la mascarilla.

El señor DIRECTOR GENERAL DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA (García Lorente): Puede ser. Intentaré acercarme más.

Habla de 1/89 nacimientos en Europa, con lo cual estamos hablando de unos 4200 nacimientos al año en España, es decir, tiene más prevalencia que el VIH, el cáncer y la diabetes infantil juntas. Estamos hablando de que cada tres minutos nace un bebé con autismo en nuestro país. Y se estima que nuestro colectivo es de 450 000 personas con TEA; 1 500 000 personas, si se incluye la incidencia de las familias, que, como pueden imaginar, incide de forma importante y directa.

¿Qué situación tenemos en España sobre el trastorno? No tenemos datos reales del colectivo. Hay importantes diferencias territoriales, hay una demanda enorme, saturación de servicios y una escasa especialización. Y, por ciclo de vida, tenemos un retraso enorme en la detección y el diagnóstico. Estamos hablando de una media de diagnóstico de cuatro años. Y pasa al menos un año desde los primeros síntomas hasta que se tiene el primer diagnóstico. Buena parte de los diagnósticos se producen entre los 7 y los 9 años y muchos diagnósticos, en edad adulta. Se pueden imaginar lo que eso supone para la persona y para la familia, esa incertidumbre sobre lo que le pasa, aparte de una desprotección social, porque, si no tiene diagnóstico y no tiene reconocida esa discapacidad, no tiene ninguna protección.

En el ámbito educativo hay unos índices superiores de fracaso y abandono escolar y unos índices de *bullying* intolerables. Estamos en el 50 % de *bullying*: uno de cada dos niños sufre *bullying* en el sistema educativo, porcentaje que llega al 80 % en los niños con autismo sin discapacidad intelectual. En desempleo estamos en tasas entre el 80 y el 90 %; es decir, poco más del 10 % de personas con autismo tiene vida laboral activa. En cuanto a vida independiente, menos del 10 % tiene una vida independiente, la mayoría vive en el entorno familiar, y el 50 % necesita apoyos veinticuatro horas al día.

¿Cómo responde el colectivo que les había dicho anteriormente? La misión de Autismo España es apoyar a las personas con TEA y a sus familias promoviendo la reivindicación y el ejercicio efectivo de sus derechos, con el propósito de favorecer su calidad de vida y conseguir la igualdad de oportunidades. Tenemos dos elementos nucleares en nuestra confederación: uno, somos entidades de familia, por lo cual, estamos gobernados por familiares de personas con autismo, por supuesto, sin ánimo de lucro, dentro de las entidades sociales; y dos, nuestro pilar fundamental es el abordaje específico y especializado del autismo, como ya nos está diciendo la Organización Mundial del Autismo. Los beneficiarios, por supuesto, son las personas con autismo, nuestras entidades, nuestros órganos de gobierno, sobre los que decía que tenemos que cuidarlos. Es muy habitual que las familias tengan que endeudarse personalmente para mantener los servicios que tenemos, aparte de que, si están gobernando una entidad social, tienen responsabilidad ilimitada con sus bienes personales y eso hay que señalarlo para que vean el sobreesfuerzo

que están haciendo las familias para recibir apoyo en estos momentos. Los equipos profesionales, para nosotros, son fundamentales. En España, en los últimos veinte o veinticinco años, se ha hecho un cuerpo de profesionales específicos en autismo muy importante. Y el voluntariado cada vez es más importante. Nosotros tenemos utilidad pública, por lo cual, esto no solo lo hacemos dentro de nuestro tejido asociativo, sino globalmente, a todas las entidades profesionales y familias en España.

Autismo España pertenece a la ONU, al pacto mundial, al Consejo Económico y Social, a la Organización Mundial del Autismo, a Autismo Europa, al Consejo Nacional de la Discapacidad, al Foro de Educación Inclusiva del Ministerio de Educación, a la Plataforma del Tercer Sector, a la Plataforma de ONG de Acción Social, por supuesto, al Comité de Representantes de Personas con Discapacidad, Cerme —cuyo delegado ha comparecido anteriormente—, Plataforma de Organización de Pacientes, Asociación para el Empleo de Personas con Discapacidad, al Comité de accesibilidad universal y diseño para todos de la UNE, al Consejo Asesor del Ciberer, a la Plataforma para la salud mental de la infancia y la adolescencia y, por último, al Grupo de Convergencia, que lo formamos cuatro grandes entidades de la discapacidad, Salud Mental España, Autismo España, Down España y Aspace, parálisis cerebral, que agrupan más de 800 entidades que representan los intereses de estos colectivos específicos.

Nuestras líneas generales de actuación son: incidencia política, incidencia social, investigación y conocimiento, que para nosotros es una línea esencial y somos de las pocas entidades en España que podemos tener el orgullo de que tenemos un área interna de investigación, y es que se sabe muy poco del autismo y para nosotros es fundamental, y, por último, una línea interna lógica de fortalecimiento y convergencia del colectivo. Estas líneas son casi las habituales de una entidad social en el ámbito general, pero ustedes saben bien que las entidades de la discapacidad no solamente somos eso, sino que somos prestadores de servicios durante estos años porque tendríamos que coger, de alguna manera, ese testigo de hacer frente a estas necesidades. La red de servicios se extiende a lo largo de toda España, con esas 141 entidades que están, día a día, al pie de las necesidades de las personas con autismo. Voy a hacer una breve presentación de lo que hacen estas entidades, que para nosotros es nuestra razón de ser: servicio de detección y diagnóstico de atención temprana, educación especializada, centros educativos y de educación especial, programas de apoyo en centros ordinarios, programas de empleo con apoyo dentro del empleo, vida independiente con servicios de atención diurna, unidades integrales a la comunidad, servicios de vivienda, residencias, programas de apoyo al envejecimiento activo, que para nosotros es un reto enorme. Nosotros estimamos que la media más alta de edad en personas con autismo en nuestro país es de unos 60 a 64 años; la primera persona a la que se le diagnosticó autismo aún está viva, tiene 84 años y vive en Estados Unidos. El autismo es muy reciente, por lo cual, esta red de servicios ha habido que implantarla de forma muy rápida y ordenada, dentro de lo que cabe. También tenemos programas de ocio e inclusión social, programas de apoyo a las niñas y mujeres con TEA, por ese factor de género del que hablaba, y programas, por supuesto, de apoyo a las familias.

Actualmente, estamos implantados en todo el territorio estatal. Voy a hacer un breve recorrido, sobre todo, porque estamos en la Cámara de carácter territorial, para que identifiquen dónde estamos y para que identifiquen, dentro de los territorios que ustedes representan, qué reza en cada una de las comunidades autónomas. Tenemos una entidad estatal, que es la Federación Española de Autismo, donde recientemente nos unimos para hacer un único movimiento, Fespau. En Galicia tenemos veinte entidades específicas que, a su vez, están coordinadas por una federación, Federación Autismo Galicia; en el Principado de Asturias hay una entidad; en Cantabria, una entidad; en País Vasco, tres entidades; en la Comunidad Foral de Navarra, una entidad; en La Rioja, una entidad; en Aragón, dos entidades; en Cataluña, veinticuatro entidades coordinadas, a su vez, por dos federaciones; en Castilla y León, quince entidades coordinadas, a su vez, por una federación que las agrupa a todas; en la Comunidad de Madrid, veinte, también con su federación, que las agrupa y las representa autonómicamente; en Castilla-La Mancha, siete, también con su federación; en la Comunidad Valenciana, cinco; en la Región de Murcia, nueve con una federación de reciente creación, que es la Federación de Autismo de la Región de Murcia; en Extremadura, cuatro; en Andalucía, veintiuna, con una federación también, Federación Autismo Andalucía; en Islas Baleares hay solamente una; en Canarias, tres; en Ceuta, una; y en Melilla, una.

A estas alturas de la presentación, ustedes dirán, pues hay una red nutrida de servicios a personas con autismo, con lo cual, quizá no nos tenemos que preocupar. Pues sí nos tenemos que preocupar porque, pese a esta red, yo antes he dicho que se estima que hay 450 000 personas con autismo en España y estas redes dan servicio a alrededor de 40 000 personas, por lo cual, estamos dando servicio, escasamente, al 10 % de todo el colectivo. ¿Por qué? Porque no llegamos a más. Los servicios están colapsados, los servicios están completos y no hay ni fondos ni esperamos tenerlos. Además, hay un añadido y es que

ustedes dirán que los que no estén atendidos dentro del tejido asociativo, estarán atendidos dentro de los servicios públicos. Pues he de decirles que no hay ni un solo centro público específico de autismo en España, ni uno solo. No hay ni un solo centro público específico de autismo en toda España, ni uno. Es más, tenemos la triste noticia de que la semana pasada hubo una PNL en el Congreso que instaba al Gobierno a hacer un centro de referencia de autismo y se echó para atrás. Así que contamos con lo que contamos; contamos con los recursos que contamos y, encima, impactados enormemente por la covid. En Autismo España hicimos una encuesta a las entidades y a nuestro colectivo sobre qué eran las cosas que más afectaban a las personas con autismo durante esta pandemia. Seguramente, la primera la tendrán en cuenta, que era la libre circulación, ya que el año pasado tuvimos un problema enorme, pues se increpaba desde los balcones a las personas con autismo; el 30 % manifestó que tenía problemas de ese tipo. Pero ahora me voy a centrar en los otros problemas, en la pérdida de apoyos especializados, es decir, cierre de servicios dentro de estas entidades, y un acumulado de un 17 % de necesidades básicas, necesidades económicas, falta de apoyo a tareas básicas, incluso falta de recursos básicos, agua, comida y luz. Las familias de personas con autismo están entrando, con esta crisis, a tener problemas de urgencia social, como revela este estudio.

Ese cuadro que les muestro es un estudio hecho en el momento de la pandemia y en fases siguientes sobre cuál era el grado de servicios que estuvieron cerrados, que están cerrados o que están parcialmente dando servicio. Todo lo que ven ustedes en rojo son servicios que se han cerrado y que estamos recuperando de la mejor manera posible; lo que ven en naranja son servicios parcialmente cerrados; y lo que ven en verde son servicios que se han mantenido. En verde son los servicios de información y orientación y, por supuesto, residencias y viviendas. El impacto que ha tenido la covid lo ha tenido en el colectivo y lo ha tenido en esta red de servicios que presentaba yo antes. Solo en el momento de confinamiento, el impacto económico que tuvo la covid dentro de esta red de servicios fue, prácticamente, de 600 000 euros, pero después hay un impacto muchísimo mayor a lo largo del año 2020, que son cerca de 3 millones de euros en gasto sanitario, limpieza y desinfección, adaptación de espacios, gastos de personal, y otros cerca de 3 millones de euros de reducción de ingresos. Hemos perdido financiación pública, hay conciertos que se han anulado, hemos perdido financiación privada, las empresas privadas no están en el mejor momento para ayudarnos, y hemos perdido cuota de servicios. Buena parte de los servicios que se prestan tiene una cofinanciación del que lo recibe. Total, ha supuesto un impacto económico, solo en 2020, de 6 millones de euros, con lo cual, si estamos dando servicio a 40 000 personas y estamos teniendo esta enorme pérdida, el 40,54 % de entidades están en ERTE parciales o totales. Aquí, aprovechando la oportunidad de comparecer en esta comisión, no podemos dar otro mensaje que no sea el de SOS porque tenemos una red de servicios nutrida, pero enormemente débil financiada y enormemente débil sustentada. Si nosotros desaparecemos, desaparecen los apoyos a las personas con autismo.

Sin duda, voy a entrar ahora mismo en la fase última de la comparecencia, que es la de demandas prioritarias, y no puedo hacer otra demanda principal y urgente que la de apoyo económico, la de apoyo a la sostenibilidad de las organizaciones y la de la puesta en marcha de un fondo extraordinario de ayudas al tercer sector. Es verdad que se han puesto en marcha ayudas, pero no han sido finalistas para el tercer sector. Por tanto, en unas comunidades autónomas han ido a parar a los servicios públicos, en otras sí han ido a parar al tercer sector, pero no ha habido una homogeneización de estas ayudas. Además, en teoría, el mensaje era que se iban a flexibilizar las ayudas obtenidas por una razón lógica, por la imposibilidad de ejecución de programas. Les tengo que comunicar que yo mismo, ayer, firmé el reintegro total de ayudas de los programas del Imsero para personas con autismo, por inflexibilidad de las ayudas. Encima, no solo vamos a dejar de percibir esas ayudas, sino que vamos a tener que pagar, probablemente, los intereses de demora y los gastos de gestión y administración. Ustedes comprenderán que es una situación intolerable y que ese reintegro de subvención se tenía que haber destinado a programas de urgencia social de estas familias y no a hacer un reintegro al ministerio o al Imsero, que lo destinarán de la mejor manera.

De los fondos europeos de recuperación, nos va llegando o vamos teniendo información. Pero tenemos esperanzas y muchas dudas. De momento, parece que estamos anclados en la política palanca 8, en la nueva economía de los ciudadanos; y habla, fundamentalmente, de una estrategia nacional de desinstitucionalización, que a nosotros nos da esperanza porque nos sumamos a todo lo que sea promover la vida independiente, pero no queremos que sea, al final, una estrategia para restringir los derechos de elegir la calidad de vida y el sitio donde vivan las personas. De momento, tiene tres proyectos pilotos de 90 millones de euros. No sabemos cómo se van a hacer, si se van a hacer de forma pública o con colaboración del tercer sector. Un proyecto piloto de 30 millones de euros tiene que dar para mucho, o sea, que aquí les insto a la vigilancia de estos proyectos pilotos. Tiene una ley marco de servicios sociales que

nos esperanza y que creemos que es muy necesaria. Tiene una ley de diversidad familiar, que esperemos que recoja la diversidad familiar en el más amplio término. Nosotros también somos diversidad familiar; la familia, desde luego, tiene casos muy especiales, también de vulneración dentro. Tiene un reforzamiento del sistema de prestaciones no contributivas, que bienvenido sea. Y tiene un Plan España accesible, con un centro estatal de accesibilidad cognitiva. Para las personas con autismo, la accesibilidad cognitiva es esencial, son personas fundamentalmente visuales y los sistemas pictográficos, para nosotros, es nuestro lenguaje del día a día. Solo esperamos que ese centro de referencia se haga de forma global y que se cuente con nuestro colectivo y con las demandas y el conocimiento de las personas con autismo para llevarlo a cabo. Por supuesto, hay que garantizar el porcentaje 20/80 del 0,7 % del IRPF. Este año recibí un importante hachazo y se quedó en un 16 % solo en el tramo estatal, lo que ha hecho que Autismo España pierda un 15 % de fondos. Consolidación del 0,7 % del impuesto de sociedades. El año pasado fue la primera vez que se sacó con carácter de urgencia como nominativa, por supuesto, es más que comprensible, pero este año, a estas alturas, estamos en abril, no sabemos cómo va a salir ni sabemos cómo se va a ejecutar.

Con toda esta enorme inestabilidad, comprenderán que lo que se necesita, al final, es una reestructuración del sistema de financiación del tercer sector. Estamos prestando servicios a los más vulnerables y, si tenemos esa responsabilidad, ustedes nos tienen que ayudar. No podemos estar en esta situación tan paupérrima de trabajo porque, al final, los que están sufriendo son las personas con autismo en nuestro caso y la persona vulnerables en general. Es importante la reforma de la Constitución española, que ya sabemos que no es fácil, pero hasta que los servicios sociales no aparezcan como derechos fundamentales, seguiremos teniendo un sistema, como están viendo, prácticamente caritativo. Estamos hablando de que el 0,7 % del impuesto sociedades o que el 0,7 % del impuesto del IRPF son ayudas gratias. Voy a poner como ejemplo un extremo. Imagínense que ningún ciudadano español marca la equis en la renta un año. ¿Nos quedamos sin servicio para los más vulnerables? Bueno, pues esto es lo que sustentan los servicios de los más vulnerables. Va a haber que repensar todo el sistema.

Desarrollo de la Ley del tercer sector. Se aprobó hace unos años y, sin embargo, los programas de impulso a entidades del tercer sector o la promoción de actuaciones de fomento en los diferentes ministerios todavía no están desarrollados. Y, por último, como decía, se precisa una ley de servicios sociales que venga a garantizar los derechos y libertades de manera igualitaria, una red de recursos de apoyos suficientes y un ordenamiento de los servicios sociales. Tenemos que clarificar quién actúa en cada servicio social, si es público, si es a través del tercer sector, pero demos los servicios a los más vulnerables. Creo que lo importante no es quién los presta, sino cómo se prestan y que sean de calidad.

En el ámbito legislativo, solo tenemos una petición y es que se ponga en marcha la Estrategia española en trastornos del espectro del autismo. Voy a hacer una pequeña retrospectiva. Es una demanda que viene ya coleando desde hace 18 años, señorías. Lo primero fue una moción en el Senado, en 2003; después, en 2007, una PNL en el Congreso; en 2009, una moción en el Senado; en 2011, una PNL en el Congreso; en 2014, una PNL en el Congreso. Todas ellas fueron iniciativas fallidas hasta que, en 2014, una comparecencia de Autismo España en el Congreso, similar a esta, provocó otra PNL en el Congreso, en este caso en el Pleno, que sí prosperó con el apoyo de todos los grupos parlamentarios e hizo que, en noviembre de 2015, se aprobara una Estrategia española de autismo en Consejo de Ministros. Cuando esto ocurrió, éramos un país pionero. Estrategias y planificaciones de autismo solo las tenían, prácticamente, en los países angloamericanos; Estados Unidos las tenían varios Estados, en Nebraska, de Massachusetts o en Michigan. La Administración Obama dio un enorme espaldarazo con la declaración del autismo como problema urgente de salud pública y, en 2014, puso en marcha el *autismo care*, con una dotación de 3 millones de dólares. Eso en Estados Unidos. Reino Unido siempre ha ido a la cabeza y ha tenido una legislación en Gales y otra en Inglaterra. También la tuvieron Nueva Zelanda y Australia, en 2008 y 2009. Como ven, el panorama angloamericano siempre ha ido por delante. Solo teníamos a Perú que, sorprendentemente, en 2013, ya lo tenía, y en España. De hecho, en Autismo Europa esta estrategia se premió como iniciativa pionera en incidencia política. ¿Qué ha pasado de 2015 hasta 2021? Varias reuniones, un plan de acción en el cajón, pese a que esa estrategia obligaba a tener ese plan de acción implantada en un año. Más de treinta países ya han desarrollado no solo planificaciones estratégicas, sino leyes con presupuestos, por supuesto, en Europa, Francia, Italia, Alemania, o en países como Polonia. En Sudamérica, más de diez países ya tienen su desarrollo legislativo, pero estamos hablando de leyes, no de planificaciones solo. La Ley de protección de personas para TEA en México, la Ley de abordaje integral de personas con TEA en Argentina, el Protocolo de abordaje en TEA en Colombia. Aquí hemos tenido son más de doce preguntas parlamentarias, incluso una PNL instando al Gobierno, y en este tiempo han pasado

cinco ministros, sobre los que tengo que decir que han incumplido sus obligaciones con las personas con autismo. Hoy mismo, se está haciendo la toma de posesión de la ministra Belarra. Tiene todo nuestro apoyo y toda nuestra colaboración para ponerlo en marcha y esperemos que la próxima vez que vengamos a esta comisión tengamos que decir que a la sexta fue la vencida, pero esperemos. Ustedes comprenderán que, en este momento, tenemos pocas palabras para celebrar porque está la estrategia apartada en un cajón y no sabemos cuándo tendremos que esperar. Instamos a esta Cámara, a esta comisión y al Gobierno a ponerlo en marcha de una vez porque estamos a la cola; estábamos a la cabeza y ahora estamos a la cola, con una iniciativa que empezó hace dieciocho años. Las personas con autismo que nacieron hace dieciocho años ya son adultas. Estamos perdiendo un tiempo valioso para las personas con autismo. Y hay una última propuesta que tengo que hacer del ámbito administrativo —y termino mi tiempo, presidenta—. Al principio hablaba de la característica específica del trastorno del espectro del autismo y que el DSM-5 y la CIE-11 lo reconocen como un trastorno con características propias.

Esto ocurre en el ámbito clínico y voy a hacer un breve recorrido de lo que le puede pasar a una persona con autismo. Cuando una persona con autismo va a hacer un diagnóstico, por supuesto, en el ámbito clínico, se le va a diagnosticar un trastorno del espectro del autismo, que es lo que está diciendo la Organización Mundial de la Salud. Sin embargo, cuando después vaya a hacer el reconocimiento de la discapacidad, como nuestro sistema de valoración de la discapacidad está desactualizado desde hace más de doce años, también han pasado varios Gobiernos y no lo han actualizado, probablemente, no se le vaya a reconocer como trastorno del espectro del autismo, sino que se le va a reconocer con las clasificaciones anteriores, como trastorno general del desarrollo, como síndrome de Asperger, como solo autismo o como discapacidad intelectual, incluso como enfermedad rara. Cuando después se le va a aplicar toda la legislación de protección, como puede ser la de educación o la de empleo, no entran y tenemos casos, como las becas, que por fin el Ministerio de Educación —y tengo que dar las gracias después de diez años— las ha actualizado, de las que las personas con autismo no las recibían. O por ejemplo, tenemos más casos, como los programas de empleo con apoyo, en los cuales, toda la legislación laboral, pese a que somos el colectivo con más índice de desempleo, al no estar contemplado como colectivo con especial vulnerabilidad para el empleo en la Ley de 2006 —estamos hablando de una ley de 2006—, sí se aplica a parálisis cerebral, enfermedad mental o discapacidad intelectual. Esta es la página de la Organización Mundial de la Salud y esta es la página de la CIE-11, que es la que aplican en todos los diagnósticos. Aquí hay un código fundamental, que es el 6A02, trastornos del espectro autista, relacionado a cómo van a evaluar, finalmente, a la persona con autismo. Estos son todos los subepígrafes.

Si ustedes legislan para la discapacidad intelectual, para trastornos de desarrollo intelectual —con el epígrafe 6A00—, si a la persona con autismo en su certificado de discapacidad aparece trastorno del espectro del autismo con discapacidad intelectual, sí se le va a aplicar la legislación, pero si no lo pone porque no lo tienen, porque se le ha puesto de forma general o porque le han puesto trastorno general del desarrollo, no se le va a aplicar.

Ni qué decir tiene en el sistema de valoración de la dependencia, que solo está evaluando competencias básicas, como comer, beber, vestirse, el aseo personal, desplazarse, pero no valora en ningún momento las limitaciones del ámbito cognitivo y del ámbito de socialización. Imagínense a una persona con autismo que tiene especiales cualidades en el empleo, pero con una fobia social y no puede cruzar la calle para comprar el pan. Eso no lo evalúa la dependencia, con lo cual, esas personas se van quedando fuera.

Por último, se imaginarán el caos que tenemos en los sistemas estadísticos en España, por los cuales no somos capaces de saber cuántas personas con autismo tenemos, porque si nos vamos a los registros aparecen como TGD, como personas con autismo, e incluso como con enfermedades raras cuando es la más prevalente. Nosotros instamos a impulsar la implantación de la CIE-11 de la Organización Mundial de la Salud. Y espero que el vídeo que voy a proyectar funcione; es un vídeo de la Organización Mundial de la Salud que describe las necesidades. *(Se proyecta un vídeo)*. Como ven, es fundamental la implantación de los estándares internacionales. Este vídeo tiene seis años, no es de ahora, y probablemente si hubiéramos tenido implantado esto en nuestro sistema nos habría sido más fácil registrar ahora la pandemia que tenemos, los datos reales.

Voy terminando. Pese a toda la problemática que les he explicado y todos los desafíos, en Autismo España estamos de fiesta porque en dos días es el Día Mundial del Autismo. Estamos de celebración. La campaña de este año, promovida por la Organización Mundial del Autismo y nuestros compañeros de Autismo Europa es «Puedo aprender, puedo trabajar», que viene a reivindicar las demandas, que antes les explicaba, en esos dos ámbitos: el 90 % de desempleo y la vulnerabilidad en las aulas. Nosotros podemos aprender y podemos trabajar, pero ustedes nos lo tienen que facilitar. Lo que la campaña pide es que el

ciudadano coja cualquier herramienta de trabajo y se haga una foto, como ven en esa imagen. Yo he traído algunos de los materiales de la campaña, que no me he atrevido a dejar en sus mesas por cuestiones de pandemia, pero que, por supuesto, dejo a su disposición. Y pido ese gesto: que los líderes políticos se hagan una foto ese día, que haya un movimiento social importante, como lo hay siempre. Otra acción importante es la iluminación azul de los edificios. Este año nos hemos puesto el reto de 400 edificios, un movimiento enorme. En estas imágenes están viendo edificios conocidos de plazas conocidas de toda España iluminados de azul.

La verdad es que el movimiento social del autismo cada vez es más grande y la demanda social es enorme. Estamos hablando —les voy a dar un dato que les va a parecer escalofriante— de que la población con trastorno del espectro del autismo en España es mayor que toda la población de Islandia, lo que pasa es que estamos invisibles. No estamos en la calle, estamos en casa, pero tenemos necesidades, y esas necesidades hay que cubrirlas. Como ven, la demanda social es enorme, y esta campaña quizá sea una de las mayores o la mayor de toda la discapacidad porque la necesidad está ahí. Yo llevo hoy el pin de los ODS, de la Agenda 2030, cuyo eslogan dice: No dejar a nadie atrás. Señorías, no nos dejen atrás. Nos estamos quedando atrás en este país, no nos dejen atrás y no dejen atrás a las personas con autismo. Contamos con su apoyo, y tienen toda nuestra colaboración para seguir avanzando y paliar los enormes déficits y vulneración de derechos que tenemos.

Muchas gracias. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias, Jesús, por una intervención realista, también demoledora —lo compartirán conmigo sus señorías— para nuestras emociones porque todos queremos trabajar para mejorar la vida de todos los españoles y españolas, y muy interpellante, que espero que a todos nos conmueva y promueva para ayudar también en esa tarea.

En el turno de portavoces, y por el grupo proponente, el Grupo Parlamentario Ciudadanos, tiene la palabra el señor Marcos Arias, por tiempo de cinco minutos.

El señor MARCOS ARIAS: Gracias, presidenta.

Muchísimas gracias, don Jesús García, por su comparecencia. Quiero empezar haciendo referencia a la última parte de su intervención, en la que ha hecho mención expresa y explícita de lo que se celebra dentro de dos días, dentro de cuarenta y ocho horas, el día 2 de abril: el Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. Pero para nuestro grupo parlamentario es un día más de los trescientos sesenta y cinco días en los que una familia, cuando tiene un hijo o una hija con trastorno del espectro del autismo, se tiene que enfrentar a ese impacto psicológico y a ese impacto emocional. Por tanto, quiero recalcar el compromiso de nuestro grupo parlamentario, además de invitándole a comparecer, de seguir profundizando en lo que está bajo esa celebración del 2 de abril, que es precisamente la necesidad de contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con trastorno del espectro del autismo para que tengan una vida plena y una vida gratificante, para que sean considerados ciudadanos de primera, no de tercera o de cuarta.

Usted ha hablado de los niños y niñas. Yo también quiero hablar de adultos con trastorno del espectro del autismo, y quiero destacar el papel fundamental de las familias que hay detrás, y muchas veces delante, de esas personas con trastorno del espectro del autismo, y es que esas familias son las que están apoyando, las que están intentando incluir a sus hijos e hijas en la sociedad. Y quiero asimismo destacar —usted lo ha dicho—, para trasladarlo y que conste en el *Diario de Sesiones* de hoy, que el trastorno del espectro del autismo no es una enfermedad, es un trastorno del neurodesarrollo. Esto es muy importante. No es cierto, señorías, que las personas con autismo no se rían, no lloren, no griten, no pataleen, no se manifiesten, no hablen. Las personas con autismo no viven aisladas en su mundo. Las personas con autismo son ciudadanos y ciudadanas también de nuestro país que tienen inmensos deseos de comunicarse, inmensos deseos de participar, e inmensos deseos de estar entre nosotros. No las podemos segregar ni excluir ni considerar —entre comillas— especiales. Son ciudadanos y ciudadanas libres e iguales, y sus familias, también, porque sus familias viven en un *pack* de discriminación con ellas.

Para nuestro grupo parlamentario el nudo gordiano de lo que ustedes representan empieza en 2003. En 2003 también nace mi hijo Javier, mi hijo mayor. Mi hijo mayor tiene trastorno del espectro del autismo, y en el 2003 ustedes proponen una estrategia nacional para las personas con trastorno del espectro del autismo. Señorías, para Ciudadanos es —voy a decirlo suavemente— una vergüenza institucional que esa estrategia esté planteada y que ningún Gobierno de los que han ido pasando —y aquí hay representantes de esos dos partidos que han tenido la responsabilidad de impulsar esa estrategia— la haya puesto en marcha. Estoy hablando de 2003, de los diecisiete años que también tiene la vida de mi hijo, y de otros

chavales, niñas y niños, con autismo. Esto es, señorías, lo que nos tendría que preocupar y que ocupar el día 2 de abril y todos los días en los que una persona con TEA en este país se enfrenta a la vida cotidiana.

Usted ya lo ha dicho, y comparto con usted que la estrategia es, primero, importante por la investigación y para poner en marcha ese centro de referencia del autismo. Y además de importante y novedoso, podría ser de calado para la investigación del trastorno del autismo en España tener unas estadísticas, evidentemente, fiables. Pero gustaría que nos dijera aquí, en sede parlamentaria, si usted piensa que esto tiene que ser una ley, una estrategia, o alguna medida concreta para que las personas con trastorno del autismo, las personas con TEA, no sigan siendo invisibles en todo el Estado español, en cualquiera de las comunidades autónomas, en cualquiera de las dos ciudades autónomas, en cualquiera de las ciudades o localidades de nuestro país. Insisto en que me gustaría que nos concretara si tiene que ser en forma de ley, en forma de batería legislativa, o poniendo en marcha —ya es hora, señorías— esa estrategia.

Termino, dentro de dos días es 2 de abril, Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo. Lo importante no es ese día, lo importante es que todos los días para las personas con trastorno del espectro del autismo son días de concienciación sobre su condición, sobre su realidad. Trabajemos, señorías, para lograr que los principios de la convención sobre la que antes nos ha ilustrado muy bien Jesús Martín: la inclusión social, la igualdad de oportunidades y la no discriminación de las personas, niños y niñas, hombres y mujeres, con autismo en España sea una realidad.

Muchas gracias, presidenta.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, señoría.

Es el turno del Grupo Parlamentario Mixto, que se disculpó por no poder asistir.

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

La señora RIVERO SEGALÀS: Muchísimas gracias, presidenta.

Gracias, señor García, por su exposición, clara en cuanto al contenido, aunque por el ruido del entorno le debo decir que ha habido momentos en que me ha costado seguirle. Además, debo disculparme porque he tenido que salir a atender un tema urgente, con lo cual me he perdido parte de su exposición.

Cuesta hablar después del senador que me ha precedido en el uso de la palabra, porque creo que no hay nadie mejor que aquel que padece la no atención a los derechos para poder defenderlos y hablar desde el conocimiento de sufrirlo en primera persona, o de vivirlo, más que de sufrirlo. No se tendría que sufrir si tuviéramos atendidas las necesidades, como ha puesto de manifiesto en su exposición, con esas estrategias y esos programas, sobre todo a nivel legislativo, pero también a nivel de financiación. Como digo, me he perdido parte de la exposición, pero me han quedado claras sus demandas: reconocimiento, conocimiento —debo admitir que estoy en fase receptiva porque desconocía algunas de las cosas que usted nos ha expuesto hoy aquí— y también abordaje y financiación, porque si nos quedamos en la mera enunciación o en los tuits, que seguramente todos haremos con toda la buena intención del mundo el día 2 de abril, no tendremos soluciones. He tomado nota, y creo que incorporar su exposición a esta comisión va a ser muy interesante. Y me permitirá que no abunde más porque, como he dicho, me he perdido algunas cosas y en otras ya le manifiesto que estoy en fase receptiva, que es un síntoma más de que hay que hacer mucha pedagogía y que les tienen que conocer y reconocer muchísimo más.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, señoría.

Tendría la palabra el Grupo Parlamentario Izquierda Confederal, que tampoco está en este turno.

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

La señora PERAL DÍEZ: Muchas gracias, señora presidenta.

Muchas gracias, señor García, por su exposición. Ya lo ha comentado la señora presidenta, pero voy a salir abrumada por la ingente cantidad de trabajo que tenemos pendiente. Su exposición ha detallado tal cantidad de medidas y cosas que están por solucionar, que, lamentablemente, me parece que con los tiempos que se siguen en el Legislativo no se puede dar respuesta a la velocidad que se necesita, por no hablar de la voluntad política, cuestión que ya ha puesto encima de la mesa el señor Marcos.

El hecho de que hablemos de un trastorno sin rasgos físicos visibles además dificulta —como ha comentado— la comprensión del resto de la sociedad ante determinados comportamientos, y quizás eso haga todavía más difícil su inclusión, vamos a decir. Las asociaciones, las entidades que trabajan con las personas del espectro autista reclaman, además, una detección temprana. Ha hablado usted de un

tiempo de detección de una media de siete años —me he perdido un poco con las cifras—, pero es clave la estimulación temprana de esos niños y niñas para paliar, en la medida de lo posible, las consecuencias de este trastorno.

Ha hablado de *bullying* en los centros escolares, y la verdad es que me he quedado un poco impactada por lo que ha comentado: uno de cada dos alumnos o alumnas, principalmente alumnos por la prevalencia del trastorno, aunque es cierto que se dice que en el sexo femenino puede estar infradetectado. Y me ha sorprendido el tema del *bullying*, porque —y es total desconocimiento— es posible que tenga algo que ver o que se identifique a esos niños y niñas en la escuela con este trastorno —probablemente en aquellos que no tengan un déficit cognitivo o un déficit intelectual sea más difícil—, y no sé hasta qué punto hay que hacer esa pedagogía en las aulas para que entiendan que esos comportamientos de esos niños y niñas son derivados de su trastorno y trabajar contra el *bullying*. Sabemos que en las aulas, para el niño o niña que es diferente por la razón que sea, desgraciadamente hay demasiado *bullying*, y me imagino que puede pasar algo de esto. Creo que queda mucha pedagogía que hacer entre los adultos, pero también en los centros escolares.

Y hablando de esa parte del *bullying*, le comento una cosa muy concreta que trasladé en forma de pregunta escrita al Gobierno, que me respondió de una manera, vamos a decir, que tampoco me convence, y sobre la que quisiera saber si ustedes están al tanto. Tiene que ver con la explosión en las redes sociales de la difusión de tratamientos milagrosos para esa enfermedad que es el autismo, como dicen ellos. La verdad es que uno se queda aterrorizado viendo algunas de las imágenes de niños y niñas con autismo tratados por sus propios padres y madres con el CDS o MMS, el dióxido de cloro, como falso tratamiento. Trasladá, como digo, esta pregunta escrita al Gobierno para ver si se podía hacer algo en las redes sociales, porque sí penalizamos, castigamos y perseguimos otras cosas que pasan en las redes sociales, pero simplemente se refirieron a que este es un producto que está registrado para otros usos y que hacen recomendaciones acerca de que no se puede curar ninguna enfermedad con él; pero no se persigue este caso. Una persona conocida que está en este mundo me comunicó este problema, sobre el que se está intentando hacer cosas a nivel mundial, pero no se hace nada. Me parece terrible, y quería saber su visión de este punto.

De todas formas, muchísimas gracias por su explicación. Como decía el señor Marcos, esperemos que el 2 de abril sea todos los días del año.

Muchísimas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias, señoría.

Por el Grupo Parlamentario Popular en el Senado, tiene la palabra el señor Lorenzo Torres.

El señor LORENZO TORRES: Gracias, señora presidenta. Muchísimas gracias, señor García Lorente, por su presencia en esta comisión.

Es la primera vez que intervengo en esta comisión —por cierto, quiero agradecer a todos mis compañeros su confianza en la nueva responsabilidad—, y la verdad es que me lo ha puesto muy difícil porque su intervención ha sido brillantísima. Y también quiero reconocer la aportación que han hecho mis compañeros. El testimonio de mi compañero de Ciudadanos, tan directo y tan personal, me ha emocionado.

Me ha gustado mucho su presentación. Creo que ha hecho usted un análisis muy completo de la situación, de aquello en que consiste este trastorno —me alegra mucho que se le llame trastorno y no enfermedad, así debe ser reconocido y hay que poner el énfasis en esto— y, sobre todo, del escaso conocimiento que tenemos de sus orígenes, así como de la labor que están haciendo ustedes, la confederación y todas las asociaciones que hay en España. Hemos visto un tejido asociativo extraordinario que está haciendo una labor que no está haciendo la Administración, que ha delegado muchas veces en estas instituciones una labor que podría ser de ella. Sin embargo, creo que también hay un apoyo de la Administración, tanto central, como autonómica o local, a muchas de estas asociaciones, y lo digo por mi experiencia personal.

También he oído sus peticiones y, sinceramente, algunas me han producido sonrojo. Cuando hablamos de un plan nacional desde hace diez años y no hemos hecho nada, tenemos que hacer una reflexión en alto y entonar el *mea culpa*. En descargo o en nuestra defensa —por mi profesión de abogado—, si es que tenemos alguna, hay que decir que este plan nacional contiene una serie de principios o iniciativas que hay que llevar a cabo, y me consta que muchas de esas iniciativas se han llevado a cabo en comunidades autónomas y también a través de los ayuntamientos, en colaboración con estas asociaciones. Eso no justifica que no haya un plan nacional, que tenemos que poner en primer término de nuestra agenda política

porque la clase política y los gobiernos tenemos ese compromiso desde hace dieciocho años, en que nació el hijo de mi compañero. Pero algunas cosas se han hecho, y creo que eso es muy importante. El Grupo Popular también ha presentado una PNL para seguir impulsando y apoyando el plan nacional y, sobre todo, para que se lleven a cabo todas las medidas.

Aprovechando su presencia, quiero hacerle unas preguntas. Usted ha hablado mucho de la financiación y ha dicho que era insuficiente y muy inestable porque dependía muchas veces del 0,7. Incluso ponía usted el ejemplo hipotético —va a ser que no, porque la sociedad española es muy solidaria— de que nadie firmara la casilla del 0,7, con lo cual nos quedaríamos sin financiación. Creo que un tema tan importante como el autismo o, mejor dicho, el tercer sector —el 0,7 es para el tercer sector— debe tener, por supuesto, una financiación más estable, y me gustaría saber sus propuestas respecto a la financiación.

También quería hablar de este momento difícil que estamos viviendo en este país por la pandemia. La pandemia nos ha afectado a todos, pero de una manera muy directa al tercer sector, por dos razones. Muchas de estas entidades —pongo esto entre comillas— funcionan como empresas y muchos de sus trabajadores están en estos momentos en ERTE y, al estar en ERTE, muchas de las personas que recibían esos servicios no los están recibiendo, servicios que creo que son esenciales. Me gustaría saber cómo está afectando eso al desarrollo de esas personas. Digo esto, porque mi forma de pensar es hacer de la necesidad virtud. Creo que esta pandemia, que ha sido devastadora, nos puede enseñar mucho de cara al futuro. A lo mejor tenemos que aprender de lo que nos está pasando para saber qué es lo que tenemos que hacer en el futuro para que no vuelva a ocurrir y, sobre todo, para que esas personas que necesitan esos apoyos no se queden sin ellos.

Por último, también quiero hablar de la educación, que es un tema que me apasiona. Hoy estamos en un debate sobre educación especial, educación especializada, educación integradora. La educación, sea donde sea, para mí siempre es integradora. Y les voy a contar una anécdota: soy hijo de una maestra de las de antes, porque ahora son profesores, que durante toda su vida se dedicó a la educación especial, con lo cual yo comí en la mesa de mi casa —mis padres eran maestros— con los debates sobre la educación especial. Y tengo serias dudas sobre cuál es el criterio a seguir. Yo creo que no hay un criterio único, que hay que dejar a los padres que tomen las iniciativas. A veces hablamos de integración, de profesores de apoyo, y, como usted ha dicho, en el autismo nos podemos encontrar con que puede haber un apoyo personalizado porque no hay un niño igual a otro. Incluso creo que le he oído hablar a usted o a otra persona de una educación combinada. Me gustaría saber cuál es su posición con respecto a la ley Celaá y la educación especial.

Y voy terminando, porque no sé si he consumido el tiempo.

La señora PRESIDENTA: Sí, vaya terminando.

El señor LORENZO TORRES: Voy terminando, perdón.

Solo quiero compartir con usted una experiencia personal. Como ya he dicho, soy hijo de una maestra de educación especial. La vida me llevó después a la política, fui concejal de Servicios Sociales en La Coruña, y ahí tuve relación con el tercer sector. Recuerdo que la visita más inolvidable, la que me ha quedado más grabada, fue la que hice a Aspanaes. Allí coincidimos los niños, los padres, los educadores, los profesores y los políticos —en aquel caso era yo—, y se creó un ambiente extraordinario. Usted decía antes que no debe quedar nadie atrás, y yo creo que si todos conseguimos unirnos, en el futuro no vamos a dejar a nadie atrás.

Muchísimas gracias. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

Tiene la palabra la portavoz del Grupo Parlamentario Socialista, la señora Santana Dumpiérrez.

La señora SANTANA DUMPIÉRREZ: Buenos días.

Gracias, don Jesús García Lorente, por su comparecencia en el Senado y por la información que nos ha facilitado. Le hago un ruego, y es que nos deje este *power point*, porque es muy valioso para esta comisión.

Quiero poner en conocimiento de los senadores y senadoras y de esta comisión en general que el Grupo Socialista tiene registrada desde el 15 de enero de este año una moción, que será pronto debatida en esta comisión, sobre el plan de acción de la Estrategia española en trastornos del espectro del autismo. Es conocido por todos nosotros y nosotras que en noviembre de 2015 dicha estrategia se aprobó por la unanimidad de los grupos políticos, que fue trabajada con el consenso y la participación de todas las

organizaciones y que contempla líneas de actuación en diferentes ámbitos. Tenía que concretarse en un plan de acción de acuerdo con las atribuciones de las diferentes administraciones públicas con competencias en dicha materia y el ministerio, en su día, de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Pero la realidad es que no se aprobó el plan de acción, aunque existía un borrador en el año 2017, que, como usted ha dicho, sigue guardado en el cajón y que no se incluyó un solo euro para dicha estrategia, y de ahí que el Grupo Socialista presente dicha moción para que en el año 2021, el actual, se lleve a cabo el plan de acción de desarrollo de la Estrategia española para el espectro autista. Por tanto, este Gobierno atenderá la solicitud de esta comisión de realizar dicho plan de acción porque es una necesidad, una urgencia, y es de justicia hacerlo ya.

Para seguir avanzando en una sociedad inclusiva, que es un principio del Gobierno de España, nosotros estamos trabajando, sin lugar a dudas, y lo estamos reflejando en las leyes que vamos aprobando. Lo hemos reflejado en la LOMLOE y también está recogido en el proyecto de ley de protección integral a la infancia y la adolescencia, donde, entre otros avances, se recoge la obligatoriedad de garantizar una atención temprana a niños y niñas con discapacidad. Pero me voy a detener en la ley educativa, en la LOMLOE, y en uno de sus principios: la inclusión. ¿Qué es inclusión? Inclusión no es que un niño se adapte al centro, la inclusión es que el centro se adapte al niño o niña, porque no hay un niño o una niña igual; contar con este tipo de alumnado o con cualquier otro alumnado, porque la diversidad existe en la sociedad, está en cualquier aspecto de nuestra vida. Por tanto, cuando hablamos de inclusión hablamos también de libertad; libertad que debe tener la familia para decidir dónde va su hijo o su hija. Nadie quiere a un niño o a una niña más que su familia. Así pues, esa libertad tiene que ser respaldada por la Administración educativa, lo que no hemos visto hasta ahora. Yo soy inspectora de Educación, he sido directora territorial de Educación en Canarias, y muchas veces llegan dictámenes donde, sin la firma y la conformidad de la familia, se dice que tenemos que escolarizar a niños en centros de educación especial, específicos, o en aulas enclave, en contra de la familia. Como directora territorial tuve que luchar muchísimo para dar satisfacción a las familias que querían un centro ordinario donde escolarizar a sus hijos, con la colaboración de la familia y con recursos humanos y económicos para atender toda esa diversidad. Y eso es lo que recoge la LOMLOE: en un espacio de diez años, todas las familias que decidan escolarizar a sus hijos en un centro ordinario lo van a poder hacer con los recursos materiales y humanos necesarios para atender esa diversidad. Por tanto, no es verdad el bulo eterno del Partido Popular sobre que nos estamos cargando la educación especial. Van a seguir existiendo los centros de educación especial, por supuesto, pero también la incorporación del alumnado con necesidades educativas especiales, con la diversidad necesaria y nuevos recursos, en los centros ordinarios si así lo decide la familia. Esa es la libertad, la verdadera libertad: que familia y comunidades educativas lleguen al acuerdo con la mejor respuesta educativa para un niño o una niña.

Insisto, la Estrategia española de trastornos del espectro del autismo es una buena estrategia, aprobada con consenso y participación. Por tanto, además de saber que vamos a traer eso a esta comisión y que lo vamos a aprobar —espero que sea por unanimidad— para poder llevarlo a cabo en el año 2021, el Partido Socialista también se une al día 2 de abril, Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, como fecha para reflexionar sobre la necesidad de que toda la ciudadanía contribuya a mejorar la calidad de vida de las personas con trastornos del espectro del autismo y promover su participación en todos los ámbitos de la sociedad como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho el 2 de abril y cada uno de los días de los que se compone un año.

Mis preguntas —y termino ya— son las siguientes. ¿Qué valoración hace usted de la estrategia aprobada en el 2015? ¿Y qué campañas cree usted que se deben realizar para detectar cuanto antes al alumnado con espectro autista y poder actuar desde el principio de inmediatez con ese alumnado? Ayer, en un programa de radio de la SER en el que se hablaba del día 2 de abril, entró una señora de 31 años con Asperger que dijo que se lo habían detectado a los 31 años, después de haber pasado una vida insufrible, con acoso escolar, con exclusión social y sin saber qué era lo que realmente tenía. Detectado a los 31 años de edad. Esas cosas no pueden volver a pasar. Por eso, el Partido Socialista está por la labor de hacer pasarelas entre discapacidad y dependencia para que, con una única valoración, cuanto antes se tenga el conocimiento exacto de las necesidades y los recursos que necesita una persona para ser atendida en sus derechos.

Muchísimas gracias. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

Tiene ahora la palabra el señor García Lorente para intentar tejer la madeja de su intervención con las intervenciones de los portavoces.

El señor DIRECTOR GENERAL DE LA CONFEDERACIÓN AUTISMO ESPAÑA (García Lorente): Voy a intentar responder a las principales preguntas. Y si hay algo que queda en el tintero, tienen nuestras puertas abiertas y estamos a su entera disposición.

En primer lugar, respondiendo al senador de Ciudadanos, que hablaba sobre el impacto en las familias, tengo decirle que, por supuesto, el impacto en las familias es enorme, y el senador de Ciudadanos lo vive en primera persona. Autismo España hace bastantes estudios sociodemográficos y sociológicos, y no llegamos a todo, pero tenemos constancia de la enorme desfragmentación que se produce en las familias. Tenemos un índice de separaciones y de conflictos familiares muy superior a la media, como no puede ser de otra manera, aparte del impacto económico que se produce. La familia se descapitaliza porque tiene que estar costeando servicios, la mayoría de las veces concertados o privados, para apoyar a la persona con autismo que tiene en casa. Normalmente uno de ellos deja de trabajar, prácticamente para siempre, con lo cual el impacto es enorme. La prevalencia es solamente igual al alzhéimer, con la diferencia de que el alzhéimer afecta en los últimos años de vida y el trastorno del espectro del autismo afecta en todo el ciclo vital. Por tanto, pueden entender que la carga familiar sea enorme.

Además, cuando se componen estas entidades de familias, estas asumen una responsabilidad, como no puede ser de otra forma, que no tiene por qué corresponderles. El senador del Grupo Popular decía antes que estamos haciendo cosas que a lo mejor corresponden a la Administración. Probablemente. Una familia no tiene por qué dedicar todas las tardes en su asociación a ponerla en marcha; no tiene por qué estar avalando con créditos personales esos servicios; no tiene por qué formar parte de un órgano de gobierno en el cual, si a la asociación le va mal, se le repercutan esas deudas de forma ilimitada. Creo que no es de justicia, pero esa es la responsabilidad que hemos asumido, y por eso les hablaba de la ordenación de los servicios sociales. Pongámonos de acuerdo. Si es el tercer sector el que lo tiene que hacer, lo vamos a hacer con toda la responsabilidad, como hasta ahora, pero con los apoyos necesarios. Y si lo tiene que hacer el Estado, que lo haga. Les tengo que decir que muchos presidentes de nuestras entidades más de una vez me han dicho: Ahí tienes las llaves de la asociación. Te las entrego cuando quieras. Claro, a todos les gustaría tener una vida más normalizada, pero tienen que estar al frente de sus asociaciones. Hace poco hablaba con una expresidenta, no de Autismo España, sino de una de nuestras entidades, que tiene su trabajo normal en su bufete y me decía: No sabes, después de dejar de ser presidenta, cómo ha aumentado mi nivel de ingresos porque me puedo dedicar a mi profesión.

Eso es lo que estamos causando en las familias. O sea, el tejido asociativo y la prestación de servicios existen, pero porque nos vemos obligados, no porque tengamos vocación de esa prestación de servicios. Hay que repensar los servicios sociales.

También preguntaba el senador Marcos cuál sería el mejor marco legal para el desarrollo de esta estrategia. Una ley sería lo más garantista, sin duda, y todos lo sabemos, pero lo importante es que tenga los recursos y las partidas económicas suficientes. Hay muchas cosas que son transversales, es verdad, a diferentes ministerios. Y hay muchas cosas que también se están desarrollando en las comunidades autónomas, pero en unas comunidades autónomas sí y en otras no. Por ejemplo, en Galicia, en el Sistema Nacional de Salud ya está establecido el mapa genético de factores de riesgo, y lo cubre. En el resto comunidades autónomas, no. En Baleares tenemos la atención temprana hasta los 6 años desde hace mucho tiempo y ahora se va a extender al resto del territorio. En otras comunidades, no. En el País Vasco hay un gran incentivo sobre el empleo y a las plazas de empleo públicas acceden las personas con autismo. En otras comunidades, no. Entonces, estamos obligando a tener ciudadanos de diferentes derechos en las diferentes comunidades autónomas, y les aseguro que hay quienes se mudan de lugar de residencia para buscar el mejor posible para la persona con autismo que tienen a su cargo. Eso no es de justicia ni de derecho, por eso reclamamos esta puesta en marcha. Pero he de decir que, aparte de la voluntad política, probablemente no se ponga en marcha por el vértigo que produce este reto. Antes se hablaba de estar abrumados, es normal, porque son muchas cosas, pero para que un plan de acción sea viable debe tener un *timing* y unos presupuestos establecidos durante años, y hay medidas que no tienen ni presupuesto añadido, que solo son cuestión de coordinación territorial.

En el ámbito sanitario —se ha hecho una pregunta sobre la detección del autismo—, en algunas comunidades autónomas, dentro del protocolo de vigilancia rutinaria del niño sano en pediatría, hay establecidas unas primeras herramientas de *screen*. Dirán ustedes: qué cosa tan complicada. Pero una herramienta de *screen* es un cuestionario en papel que se pasa a la familia y en el que se le pregunta por determinados síntomas, y si ese cuestionario da positivo se deriva a la persona a los servicios especializados. Así de simple. Solamente hay que ir a la Comisión Territorial del Sistema Nacional de Salud e implantarlo en todo el territorio. Así tendríamos muy avanzada la detección y el diagnóstico del autismo. Y no cuesta.

En cuanto a los protocolos específicos en el ámbito sanitario, como han visto, las personas con autismo tienen problemas y rigidez en su comportamiento. No podemos ir a una consulta médica y estar esperando media hora, porque la persona con autismo se va. Pues hagamos un itinerario preferente para personas con autismo cuando vayan a su centro de atención primaria. Eso tampoco requiere presupuesto, solamente coordinación. Por ejemplo, a las personas con autismo, por hipersensibilidad o hiposensibilidad al dolor, para extraerles una muela muchas veces hay que sedarlas de forma total. Pues aprovechemos esa sedación total para otra intervención menor, no las sedemos varias veces. Es una cuestión de protocolos. Les diré que la mayoría de nuestros centros tienen salas habilitadas como consultas de prueba para testar a las personas con autismo y que se vayan acostumbrando a lo que va a ser la consulta médica después. Si para nosotros es una situación de estrés ir a una consulta médica, imagínense para una persona con autismo. Es cuestión de protocolos.

En el ámbito de empleo, es una cuestión de cambio legislativo. Reconózcase de una vez a las personas con autismo como un colectivo especialmente vulnerable. Las cifras lo están diciendo, pero eso no se modifica desde el año 2006. Quiero decir con esto que hay determinadas medidas que son las que hay que poner primero, de forma urgente, las que hay que implantar. Y hay otras, por supuesto, que tienen una inversión económica.

En el ámbito de la detección, en España tenemos el orgullo en el tejido asociativo de tener un proyecto piloto en Burgos, que es el único proyecto en el mundo que está intentando investigar la detección ultratemprana de bebés con autismo a través de la mirada. Y es que está demostrado científicamente que los bebés y las personas con autismo fijan la mirada en espacios diferentes a los de las relaciones sociales, que pueden ser el triángulo de la cara, los ojos o la vista. Pero no nos podemos permitir que este proyecto piloto pionero en el mundo lo esté desarrollando una entidad social con fondos provenientes del 0,7 % y con fondos privados, y he agradecer desde aquí a la Fundación Carrefour que haya hecho una campaña de venta de peluches para esto. ¿Lo tendrá que hacer la Administración pública dentro de los servicios generales? Si esto se extiende —vamos a poner la máquina de los sueños a pensar—, probablemente tengamos en nuestras manos la prueba del talón del autismo. Imagínense que esto se implantara en el nacimiento: habría un antes y un después en la detección del diagnóstico. Por tanto, invirtamos en investigación, que nos va a traer muchas mejoras. Y, por supuesto, están invitados a conocer cualquier tipo de proyecto en este sentido.

La representante del Grupo Vasco hablaba del acoso escolar. Efectivamente, el acoso escolar se da porque es una discapacidad invisible. Es más, en las personas con autismo que además tienen una discapacidad intelectual asociada o problemas de salud mental sí se identifica más en sus rasgos físicos, o incluso si no tienen lenguaje. El problema es cuando no hay una discapacidad intelectual, con lo cual no hay rasgos cognitivos y pasan en las aulas por los raros, por los inadaptados. Entonces son carne de cañón del acoso escolar, y ahí llegamos al 80 % de acoso escolar. Está ahora encima de la mesa la ley de protección a la infancia —de hecho, está a punto de pasar por aquí—, que señala una figura muy importante, la del coordinador de bienestar y protección, pero su actuación viene marcada al 33 % de la discapacidad, y justamente los perfiles de los que estoy hablando que no tienen discapacidad intelectual no tienen el 33 %, por lo que probablemente no tengan diagnóstico todavía y se van a quedar fuera de la aplicación. Por tanto, hay que instar —estamos a tiempo— a que se incluya a toda esa parte del colectivo, sobre todo a la más vulnerable al acoso escolar, que es el 80 %. Probablemente ese diagnóstico se va a atender de adulto, como decía la representante del Grupo Socialista, pero en estos momentos no tienen reconocida la discapacidad ni la dependencia ni probablemente tengan un diagnóstico, pero van a ser víctimas de acoso. Extendamos, pues, la actuación de esta figura del coordinador de bienestar y protección a todas las personas vulnerables, a todas las personas con autismo. Si van a estar en los centros escolares, no solamente acoten a partir del 33 %. Es una petición que les hacemos desde Autismo España.

En cuanto a las pseudociencias, Autismo España fue uno de los impulsores principales del plan frente a las pseudociencias que el Gobierno aprobó hace dos años. Ahí el Gobierno estuvo muy activo, muy pronto, y fue fundamentalmente por denuncias precisamente sobre el uso del MMS, efectivamente. Autismo España ha denunciado esto al Defensor del Pueblo, lo ha denunciado a la Fiscalía junto al Cermi, y logramos incluso sanciones importantes por parte no solo del Gobierno de España, sino también del Gobierno de Cataluña. Autismo España incluso tuvo que denunciar malas prácticas en un colegio médico y se inhabilitó a una pediatra que estaba identificando este tipo de pseudociencias. Pero no nos quedemos en el MMS. Tenemos un montón de soluciones milagro: determinadas inyecciones de complejos vitamínicos, determinada ingesta de determinadas carnes... Les voy a contar algo surrealista. Una vez tuvimos un acoso enorme de una persona en internet, que no sabemos ni de dónde venía —imagínense lo difícil

que es detectar eso en internet—, que por el precio módico de un dólar rezaba a los ángeles para curar el autismo. Seguramente estará forrada, pero fíjense lo que está haciendo a las personas con autismo: aparte de descapitalizarlas, generarles falsas expectativas que no tienen nada que ver. Pseudociencias hay muchas, es un problema enorme y no tenemos la fuerza suficiente para combatirlas. Además, hay que hay que comprender que la desesperación de los padres les lleva a buscar cualquier salida y que se van a dejar aconsejar más siempre por el que tienen al lado que por lo que digamos nosotros. Es verdad que en el tejido asociativo que yo les describía esto es muy residual, pero la gente que está fuera del tejido asociativo y que no tiene la información suficiente es la que principalmente cae en este tipo de pseudociencias. Y por supuesto que hay que combatirlas.

En cuanto a las propuestas de estabilidad económica, he puesto el ejemplo de que nadie marcara el 0,7 % —es absolutamente improbable— para demostrar la inestabilidad y la fragilidad del sistema, para que en nuestro imaginario veamos que no podemos seguir así. Nosotros tenemos una propuesta conjunta con el resto de la discapacidad: debería ponerse un suelo mínimo en este tipo de ayudas, y si no hay una recaudación suficiente, el Estado deberá costear ese suelo mínimo para los servicios esenciales; si no, ese casi 50 % de entidades en ERTE mañana aumentará o disminuirá. Tenemos una inestabilidad enorme. Aparte de eso, hay que repensar el sistema subvencionado, que además está invadido por el tema de las competencias. Probablemente haya que trabajar más en un sistema de conciertos pero a nivel estatal. El sistema de conciertos funciona a nivel autonómico, pero a nivel estatal prácticamente no lo hace. Así pues, habría que estudiar y dirigirse a este tipo de sistemas.

En relación con la polémica suscitada en educación, nosotros creemos que construye bien poco la polarización del debate, que abordamos con algo fundamental: la diversidad, la atención a la diversidad. Antes les he dado las enormes cifras de comorbilidad en el autismo, con lo cual no va a ser igual la atención a una persona con autismo que no tenga discapacidad intelectual asociada, e incluso que tenga altas capacidades, que a una persona con autismo que tenga una discapacidad intelectual y a personas con autismo —que las tenemos— sordociegas. ¿Ustedes se pueden imaginar lo difícil que es el abordaje en un aula ordinaria de una persona sordociega y con autismo? Pues las tenemos. Entonces, el abordaje de la diversidad no se puede hacer con un único modelo educativo; el abordaje de la diversidad se tiene que hacer con la innovación educativa. A nosotros la educación especial, cuando se está haciendo correctamente, nos es muy valiosa. ¿Por qué? Porque es una educación específica y especializada para un problema concreto. Además, la familia en ese caso busca la inclusión de la persona con autismo, claro, pero lo que busca sobre todo es su desarrollo educativo. Y si no se hace bien vamos a perder una etapa supervaliosa, la de los primeros años de vida y la juventud, y si no intervenimos correctamente vamos a tener después ciudadanos más dependientes.

El debate no está en educación inclusiva, en educación ordinaria o en modalidades de escolarización, el debate está en el aumento de recursos y apoyos especializados. España está por debajo de los países de la OCDE en inversión educativa, cuando la educación es un pilar de cualquier Estado. Invirtamos en educación, estaremos invirtiendo en el futuro de este país. Y garanticemos esa libertad, como decía antes la senadora del Grupo Socialista. A cualquier persona con autismo y sus familiares que quieran la educación ordinaria no se les debe derivar a la educación especial porque están eligiendo lo mejor para sus hijos. Pero tampoco lo contrario, porque hay personas que quieren estar en la educación especial y tienen su derecho por las necesidades especiales de la persona a la que representan y a la que conocen mejor que nadie.

Me preguntaban sobre nuestra valoración de la ley. Nos parece muy buena en algunos aspectos, sobre todo en el ámbito de la formación profesional, que creemos que va a abrir nuevas oportunidades especialmente en la flexibilización del currículum y en la titulación por competencias. Y nos genera dudas, sin embargo, en el tema de las modalidades de escolarización, pero creo que eso se resolverá con ese plan de inclusión educativa que está pendiente —hay diez desarrollos legislativos—, y estaremos muy vigilantes para que se permita la libertad de educación y de elección de los padres. Y esto se traslada a ese plan de desinstitucionalización del que yo hablaba anteriormente. Claro que hay que aumentar las oportunidades de vida independiente, pero en función de la libertad de cada uno. Es decir, si alguien quiere vivir en una residencia, que se le permita. No cerremos las residencias, que son recursos valiosos y los tenemos hechos. El ámbito residencial, como el ámbito educativo, es muy diverso. Podemos señalar enormes ejemplos de buenas prácticas en educación especial y ejemplos de muy malas prácticas en educación especial. En la educación ordinaria pasa lo mismo. Y en las residencias. Y en la vida independiente. No hay un estándar, no hay un patrón, entonces, la libertad del ciudadano es fundamental a la hora de elegir. Y se ha tenido poco en cuenta la libertad de elección del menor. Estamos hablando de quién elige ese centro de educación, hablamos de los padres o del Estado, no del menor. Y ahí quiero hacer valer los derechos

del niño: hay que escuchar también al menor porque tiene mucho que decir. Una persona con autismo que está en contra de su voluntad en un centro, ya sea ordinario o especial, va a tener muy mal futuro dentro del sistema educativo. Escuchemos a los menores.

Por último, en cuanto a las campañas de detección, por las que preguntaba también la representante del Grupo Socialista, lo fundamental, como decía antes, son los protocolos en sanidad. Al final sanidad tiene que derivar esto, como el test del que hablaba antes, con doce o catorce preguntas a los familiares, porque es conductual. Un pediatra en una consulta de diez minutos va a medir al bebé, lo va a pesar, va a medir sus constantes, pero no va a saber si no contesta cuando le hablan o si no dirige la mirada. Eso sí lo saben las familias. Pues vamos a rellenar ese test, y si se está dando un positivo vamos a derivar a los servicios especializados. Con esto, de verdad, mejoraría mucho la detección y el diagnóstico en nuestro país. Llevamos cinco años reclamándolo, y repito que es tan sencillo como llevarlo un día a la Comisión Territorial del Sistema Nacional de Salud e implantarlo en todos los territorios.

No sé si me he dejado algo en el camino —seguramente— de todas las intervenciones, pero, por supuesto, quedo a su disposición para cualquier pregunta o cualquier duda.

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias, Jesús, por el esfuerzo, no solo en la explicación, sino en la preparación, porque nos ayuda a todos, como creo que ha quedado de manifiesto en las intervenciones de los portavoces. Esta es su casa, y puede contactar con cualquiera de nosotros cuando quiera. Y ojalá podamos avanzar todos juntos y mejorar la vida de todas las personas que tienen autismo en colaboración. Su intervención ha sido muy clara, nos ilumina, y nos ayuda muchísimo para el trabajo que tenemos que hacer.

Muchísimas gracias, porque lo ha hecho fenomenal y nos ayuda mucho, sinceramente. Gracias. *(Aplausos)*.

Como vamos con siete minutitos de adelanto, vamos a ver si han llegado —me imagino que sí— los siguientes comparecientes, de Plena Inclusión, y continuaremos a la una, si les parece. Así pueden estirar un poco las piernas.

Se suspende la sesión a las doce horas y cincuenta minutos.

Se reanuda la sesión a las trece horas y cinco minutos.

— COMPARECENCIA DEL PRESIDENTE DE PLENA INCLUSIÓN ESPAÑA, D. SANTIAGO LÓPEZ NOGUERA, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA INFORMAR SOBRE LAS ACCIONES QUE SE ESTÁN LLEVANDO A CABO, LOS RETOS FUTUROS Y LO QUE SIGNIFICA PARA ESTE COLECTIVO «EL PODER DE LAS PERSONAS» Y EL PROYECTO DE CONSTITUCIÓN DE LA PLATAFORMA ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

(Núm. exp. 715/000071)

AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO

— COMPARECENCIA DE LA VOCAL DE LA JUNTA DIRECTIVA Y MIEMBRO DEL GRUPO DE APOYO A LA DIRECCIÓN (GADIR) DE PLENA INCLUSIÓN ESPAÑA, D.ª MARIBEL CÁCERES CABANILLAS, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA INFORMAR SOBRE LAS ACCIONES QUE SE ESTÁN LLEVANDO A CABO, LOS RETOS FUTUROS Y LO QUE SIGNIFICA PARA ESTE COLECTIVO «EL PODER DE LAS PERSONAS» Y EL PROYECTO DE CONSTITUCIÓN DE LA PLATAFORMA ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

(Núm. exp. 715/000072)

AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO

La señora PRESIDENTA: Señorías, continuamos la sesión con la tercera comparecencia de la mañana, en este caso a solicitud del Grupo Parlamentario Popular, para informar sobre las acciones que se están llevando a cabo, los retos futuros y lo que significa para este colectivo El poder de las personas y el proyecto de constitución de la Plataforma Española de Personas con Discapacidad Intelectual.

Van a comparecer el presidente de Plena Inclusión, don Santiago López Noguera, y la vocal de la junta directiva y miembro del Grupo de Apoyo a la Dirección, GADIR, de Plena Inclusión España, doña Maribel

Cáceres Cabanillas, a los que les doy la bienvenida y las gracias por estar esta mañana con nosotros. Compartirán el tiempo de intervención. Ya saben el funcionamiento, como también los portavoces por el resto de comparecencias, así que, sin más, tienen ustedes la palabra.

El señor PRESIDENTE DE PLENA INCLUSIÓN (López Noguera): Presidenta, muchísimas gracias.

Señores portavoces, señorías, no sé si se me oye bien. Con la mascarilla hay que forzar un poco más y, como saben algunos de los presentes, no tengo una voz muy elevada. Si no se me oye bien, me lo dicen y yo intentaré hablar más alto.

Antes de nada, permítanme agradecer a la senadora Violante Tomás y al Grupo Popular la propuesta de nuestra comparecencia y también a la Mesa, por supuesto, por haberla tenido en consideración. No voy a descubrir nada, pero creo que muchos de ustedes saben que la senadora Violante Tomás forma parte del movimiento Plena Inclusión por su trayectoria profesional y por su compromiso personal. Ha sido directora gerente de la federación, Feaps-Región de Murcia durante muchos años, y hemos compartido momentos muy importantes y grandes retos.

Hoy, para nosotros y nosotras, esta comparecencia marca un hito en nuestra historia. Es un paso más en el proceso de consideración de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo como ciudadanas plenas. Muchas gracias a todos y todas por hacerlo posible. Muchas gracias, Violante, a quien, insisto, considero amiga porque llevamos muchos años de trayectoria común y muchos kilómetros defendiendo los derechos de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

En mi anterior comparecencia, hace unos días, en esta comisión me centré en los procesos de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Hoy mi intención es, resumidamente, transmitirles el marco global de nuestras metas y reivindicaciones como movimiento asociativo en el contexto de la COVID-19, para, seguidamente, presentar a mi compañera, doña Maribel Cáceres, que es la principal protagonista en el día de hoy.

Les recuerdo que las discapacidades del desarrollo son el conjunto de discapacidades que aparecen antes del nacimiento, en el parto o en el inicio de la vida y juventud, y que suponen limitaciones significativas en varias áreas del desarrollo humano. En nuestra cultura, se utilizan los 18 años para establecer su límite temporal de aparición. Las discapacidades del desarrollo engloban una serie de condiciones como son la discapacidad intelectual, parálisis cerebral, trastorno del espectro autista y otras realidades; un grupo de población muy amplio y heterogéneo que necesita de abordajes comunes y de otros más específicos, pero que finalmente obligan a una personalización que pone el foco en la persona concreta, en su biografía, sus necesidades de apoyo, sus fortalezas, el contexto en el que viven y su proyecto de vida, todo ello por encima de etiquetas, déficit, diagnósticos o prejuicios.

Las familias, como saben, somos objeto del sistema de apoyos y de las acciones de nuestra organización. No solamente apoyamos a personas, sino que apoyamos al conjunto familiar. Desde 1964, desde su identidad asociativa y familiar, Plena Inclusión, entonces Feaps, se ha constituido como la red de entidades de iniciativa social de la discapacidad más amplia y con mayor alcance de España, con más de 4000 centros y servicios agrupados en 1000 organizaciones sin ánimo de lucro, que ofrecen toda una cartera de servicios: atención temprana, educación, formación, empleo, vivienda en comunidad, asistencia personal, apoyo a las personas mayores con discapacidad intelectual o del desarrollo, acceso a la justicia, accesibilidad y un largo etcétera. Atendemos de forma directa a más de 150 000 personas y sus familias y representamos al colectivo de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo en España.

Me gustaría destacar cuatro grandes focos de prioridad en este contexto de pandemia. Primero, conquistar nuestra ciudadanía: buscamos que se reconozca el déficit en derechos que sufrimos. Somos conscientes de los avances, como el derecho al voto, la eliminación de la esterilización forzosa o la modificación de la legislación civil en relación con la toma de decisiones que está en trámite, pero sufrimos a diario las barreras de carácter estructural que cercenan el ejercicio de nuestros derechos en todos los ámbitos de la realidad social: la salud, la educación, el empleo, el acceso a las coberturas sociales, accesibilidad, sexualidad, etcétera. Ello supone una sobrecarga sistemática sobre las personas con mayores necesidades de apoyo y sus familias, que, según nuestros estudios, Todos somos todas, ofrecen un panorama de urgencia inmediata, por la gravedad de la situación que viven, y sobre el que ya hemos alertado de la necesidad de una estrategia concreta. Mi compañera, Maribel, profundizara luego sobre estos temas.

Segundo, construir comunidades para todas: en este momento de diseño de una sociedad más resiliente a causa de la pandemia debe entenderse que es imposible incluirse si no hay dónde. El barrio, la escuela, los pueblos, las empresas deben aportar y ofrecer apoyos. Las barreras y prejuicios aparecen cuando los

planes omiten la mirada de los que no están. Es crítica nuestra presencia, participación e influencia en los planes de reconstrucción. Necesitamos contextos inclusivos, que son aquellos que diseñamos con la participación desde el principio y con un enfoque de diversidad. Los entornos y las comunidades necesitan innovación social y tecnológica, pero también una cultura de encuentro y de paz, valores de convivencia generadores de una base de confianza porque sin esa llamada amistad social, no habrá oportunidad real de inclusión. Debemos afrontar la violencia, las situaciones de abuso y el *bullying* como síntomas de un mal social que se ceba especialmente con las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Recuerden que, donde hay personas con discapacidad del desarrollo, hay un mayor nivel de convivencia y solidaridad. Pueden utilizarlo de indicador. Nosotros lo constatamos en barrios, en empresas, en colegios y en organizaciones sociales, y, para eso es importante el reconocimiento a la accesibilidad cognitiva.

Tercero, reconstruir las organizaciones: nuestras entidades son colaboradoras necesarias de la administración local, la autonómica y la estatal. Estamos considerados como esenciales. ¿Saben qué ocurriría si apagásemos la red de apoyos de Plena Inclusión en España durante una semana? A veces no valoramos lo que damos porque damos por supuesto que se está dando, pero nuestras entidades están agotadas; sinceramente, estamos agotados. Este país está agotado, pero nosotros también lo estamos. Hemos aguantado el embate de la gran recesión del 2008 y, ahora, la pandemia. Necesitamos un plan de inversión urgente, actualización tecnológica, mejora de nuestros dispositivos sociales de apoyo, compensación del aumento de costes por encima de un 30 % a causa de la COVID. Precisamos de políticas de precios justos que destierren el *low cost* social. Tenemos que capturar y retener a los equipos profesionales con un reconocimiento salarial de las trabajadoras y de los trabajadores; en nuestro caso, fundamentalmente son mujeres las que trabajan en nuestro entorno. La pandemia ha demostrado que somos un sector estratégico en los apoyos y cuidados, y un gran actor de generación de empleo y bienestar. Tenemos que estar, sí o sí, en la agenda de reconstrucción. También es necesario dar estabilidad y financiación al sector estatal. Precisamos un marco donde nuestras redes puedan seguir articulando un proyecto común con una financiación suficiente.

Cuarto —y voy terminando—, un nuevo modelo de apoyos y un reenfoque del sistema de atención a la dependencia: hay que superar un modelo basado en diagnósticos, déficit, cajones estancos y en categorías trasnochadas. ¿Qué pensarían si su hijo o hija tiene necesidades de una intensidad de apoyo, pero ese apoyo solo se da si se tiene un diagnóstico concreto? ¿No será más importante el perfil e intensidad de apoyos que categorizaciones cerradas y excluyentes? Hay que avanzar y superar las barreras que suponen la visión solo médica y basada en el déficit. En otros países hay sistemas más finos que incorporan al diagnóstico los perfiles e intensidades de apoyo, los contextos, las elecciones y las decisiones. Las personas tienen que tener más poder para elegir en qué necesitan el apoyo, para qué y quién debe dárselo; esto maximiza el ejercicio de sus derechos. Las legislaciones y normativas deben ser inteligentes y dinámicas, como dinámicas son nuestras vidas. Las carteras de servicios son inflexibles y las prestaciones, casi siempre incompatibles. Los procedimientos de acceso son complicadísimos y no son cognitivamente accesibles. Los servicios sociales no pueden basarse en el control y en la desconfianza, sino en la promoción y en el apoyo. Aportamos un documento de medidas que concretan estas grandes prioridades.

En este momento —para nosotros, un momento histórico— nace la estrategia El poder de las personas, que va a explicar seguidamente doña Maribel Cáceres. Maribel es activista del movimiento de autorrepresentación de Plena Inclusión y forma parte de la junta directiva de Plena Inclusión, que yo presido desde hace siete años. Es un miembro importantísimo de nuestro equipo y, además, es nuestra representante en diferentes foros como, por ejemplo, el Comité Ejecutivo del Cermi, que es el máximo órgano de representación de la discapacidad, la Fundación Cermi Mujeres y, desde hace poco, es presidenta de la recién nacida Asociación de Mujeres con Discapacidad del Desarrollo de Extremadura.

Muchas gracias a todas y a todos. Muchas gracias, presidenta, por haber tenido la consideración de que seamos dos los ponentes en este caso, pero era muy importante que yo les contara qué es nuestra organización y que ella les contara cuál es su futuro. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias a ti, Santiago. Maribel, tienes la palabra.

La señora CÁCERES CABANILLAS (vocal de la Junta Directiva y miembro del Grupo de Apoyo a la Dirección, GADIR, de Plena Inclusión España): Buenos días a todos y a todas, presidenta, portavoces, señorías.

Me sumo al agradecimiento de Santiago por poder estar aquí y representar a miles de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, que estamos luchando por nuestros derechos. Somos personas

que vivimos con muchas dificultades en nuestro día a día. Somos personas con autismo, parálisis cerebral, síndrome de Down y otras condiciones. La mayoría tenemos discapacidad intelectual, pero otras personas tienen otras discapacidades sociales, como mi compañera en la junta directiva Cristina Paredero, que tiene Asperger. Somos muy diversas.

Mi intervención tiene tres partes: la historia de nuestro movimiento de autorrepresentación, el proyecto de creación de la plataforma de autorrepresentación de España y nuestras principales reivindicaciones.

Antes de empezar, me gustaría avisar de que muchas veces, cuando hablamos, hay gente que se pregunta si es lo que pensamos nosotras o son otras personas las que nos dicen lo que tenemos que decir y hacer. Forma parte del estigma que sufrimos. Cuando empezamos a participar en juntas directivas, nos llaman floreros o manipulables. Ustedes tienen asesores y apoyo, nosotros también, y lo que yo digo vale lo mismo que lo que dice usted. Ese es el primer mensaje: nosotras y nosotros valemos lo mismo que los demás, pero vivimos con el miedo fundado a no ser tratados por igual, porque tenemos muchas barreras y dificultades. Eso se llama capacitismo.

Es duro decir que se tiene discapacidad intelectual porque sabes que la gente te va a mirar raro, no te van a tomar en serio y piensan que nuestros problemas son menos importantes. Sufrimos un trato paternalista y sobreprotector, una forma de discriminación que puede parecer buen trato, pero no lo es. Sufrimos más abusos, más pobreza, más *bullying*, más soledad, más problemas de salud mental, más violencia sobre las niñas y mujeres, más abandono escolar, más paro, más problemas con la justicia, más institucionalización, menos atenciones médicas y podría seguir. Lo dicen los estudios, no lo digo yo. La película *Campeones* es muy bonita y está llena de buenas intenciones, pero detrás de tanto humor y sonrisa también hay mucho dolor, sufrimiento y frustración. Tenemos derecho a que nuestro sufrimiento valga igual que el de los demás. La injusticia sobre nosotras se debe cuestionar, al menos, igual que la de otras personas. Desgraciadamente, hoy en día, no es así.

Voy a empezar con la historia de autorrepresentación en España. Desde hace años, hemos trabajado nuestros derechos en los grupos de autogestores. El primer grupo de autogestores en España se puso en marcha en 1994, en la entidad alavesa Apdema. Actualmente, hay miles de personas en todo el Estado que trabajan sus derechos y su empoderamiento. En el año 2012, realizamos un encuentro en Cádiz, coincidiendo con la celebración de los 200 años de la Constitución, de la Pepa, y las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo hicimos un proceso de participación en toda España y una declaración en Cádiz, donde reivindicábamos nuestros derechos. Creamos un grupo de apoyo y participación de personas con discapacidad intelectual en la Confederación Plena Inclusión, que se llamaba GADIR, y nos incorporamos a la junta directiva. Fue la primera vez que una persona con discapacidad intelectual estaba en la junta directiva. En toda España se promovió la autorrepresentación y luchamos por el derecho al voto con la campaña «Mi voto cuenta». En 2015, se celebró en Madrid el encuentro de la Plataforma europea de autorrepresentantes y nos dimos cuenta de que teníamos que crear una plataforma en España. Allí nació la frase Todos somos todos, que significa que los derechos no son solo para los que podamos expresarnos y tengamos más capacidades, sino que son para todas las personas, sobre todo para las personas que tienen más necesidades de apoyo. En el año 2019, la junta directiva de Plena Inclusión decidió que era el momento de dar un paso en su historia; de ser un movimiento de personas con discapacidad tenía que transformarse en un movimiento de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias, y a eso lo llamamos coliderazgo. El año 2020 se ha dedicado al poder de las personas, con el gran objetivo de la creación de la Plataforma española de autorrepresentación. La COVID-19 ha retrasado los plazos, pero eso no nos ha parado y, en septiembre de 2021, presentaremos, de forma oficial, en la ciudad de Toledo, la Plataforma de autorrepresentación de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de España.

Plataforma de autorrepresentación. Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo que trabajamos en la autorrepresentación hemos creado un proyecto de líderes en el que hemos hecho varias acciones con el objetivo de fortalecer nuestro movimiento social.

A. Nos hemos formado. La formación y el proceso de empoderamiento son muy importantes. Necesitamos de formación adaptada, conocer las experiencias de otros colectivos en España y fuera de España, saber hablar en público, influir en redes sociales, usar las herramientas digitales, cooperar, evitar protagonismos personales y, muy importante, aceptar nuestros errores porque así vamos aprendiendo.

B. Hemos discutido cómo debe ser el proceso de creación de la plataforma. Todo lo que tiene que ver con la plataforma, el proceso de creación y cómo va a ser el encuentro en Toledo, lo han preparado personas con discapacidad intelectual, compañeros míos, con el apoyo técnico de Plena Inclusión. Quiero decir esto porque es muy importante, porque es la primera vez que se hace en la historia. Hemos

preguntado a personas de otros países y nos han contado su experiencia. Nos dicen que, a veces, se han enfrentado las entidades de autorrepresentación con las asociaciones de familiares. Por eso, nosotros queremos ir de la mano con nuestra familia. Hemos propuesto que la plataforma incluya una organización de autorrepresentación por cada comunidad autónoma, pero tienen que tener normas democráticas y una actividad anual programada. Hemos diseñado los órganos de gobierno y las normas de funcionamiento que, una vez ya estaban diseñadas, se han propuesto a la junta directiva de Plena Inclusión, y han estado de acuerdo. Todavía es una plataforma sin personalidad jurídica, pero esperamos que con los recursos necesarios podamos ir creciendo y, quién sabe, a lo mejor, el día de mañana puede tener una personalidad jurídica.

C. Hemos trabajado sobre cómo deben ser los apoyos que necesitamos. Es muy importante el perfil de las personas de apoyo para que sepan cómo nos tienen que ayudar y apoyar, pero que busquen la neutralidad. Cuando nosotros necesitemos apoyo, se lo vamos a decir, no nos tienen que dar el apoyo por adelantado. Necesitamos financiación para mantener las actividades de la plataforma. Necesitamos recursos tecnológicos y otros medios para participar en Europa y en otros países del mundo. Tenemos que crear alianzas.

D. Hemos discutido cuáles son nuestras reivindicaciones. Con la pandemia, hemos creado *online* cuatro grandes conversaciones: una, cómo contribuimos en nuestros barrios, pueblos y comunidades. Dos, el coliderazgo de las personas con discapacidad en las organizaciones, cómo tenemos que participar y en dónde. Tres, la inclusión de las personas con más necesidades de apoyo. Para nosotros es muy importante no solo que yo pueda estar ahora mismo aquí, pero yo no represento ahora mismo solo a las personas que tienen capacidad para presentarse. Muchas veces, cuando estoy en reuniones o voy a representar a las personas con discapacidad intelectual, siempre pienso más en las personas con grandes necesidades que en personas que pueden valerse por sí mismas y pueden hacer el mismo papel que yo estoy haciendo aquí. Y cuatro, nuestra imagen social. Hemos participado más de 700 personas con discapacidad intelectual, un número muy importante, teniendo en cuenta nuestros problemas para utilizar las tecnologías.

Nuestras reivindicaciones. Por último, voy a transmitir nuestras principales reivindicaciones. Necesitamos recursos para participar y es clave la accesibilidad cognitiva. Sin accesibilidad cognitiva, estamos fuera, eso es así de claro y tiene que estar en papel porque si no, no se cumple. Todas las organizaciones se tienen que adaptar para que podamos participar, ser socios, ser miembros de sus órganos de gobierno y ser representantes institucionales, igual que en la vida política. Luchar contra el capacitismo, que nos excluye de manera sistemática, también en las organizaciones de la discapacidad, para acceder a todo tipo de servicios y productos, y para tener un trabajo decente.

Queremos prestaciones como el ingreso mínimo vital, que está diseñado desde el capacitismo, que incorporen medidas como la unidad de convivencia independiente en caso de personas con discapacidades de desarrollo, aunque tengamos que vivir con nuestra familia por dificultades de emancipación, porque no todas las personas, con discapacidad o sin discapacidad, se pueden emancipar.

Queremos que nos tengan en cuenta cuando tengamos ingresos muy bajos para una vida digna, al fin y al cabo, nosotros lo que queremos es poder elegir la vida que queremos vivir y con quién la queremos vivir. Nuestro futuro no pueden ser las instituciones. Queremos vivir en comunidad, tener nuestra casa y vivir con las personas con las que queremos vivir, y para eso necesitamos recursos. No podemos seguir construyendo residencias apartadas porque, al final, lo que nosotros queremos es estar en la sociedad. La educación para nosotros es peor, y nuestro fracaso escolar es un fracaso social. Necesitamos más recursos para una educación inclusiva de calidad, tener una formación digital y formación a lo largo de toda la vida.

No podemos tener vida sexual, tenemos menos relaciones sociales, no tenemos apoyos adecuados, no tenemos amigos. Exigimos sexólogos y vida íntima, queremos poder tener una familia, ser madres, no queremos ser víctimas de violencia sexual, y queremos que se garanticen servicios de apoyo para la toma de decisiones. Los servicios sociales tienen que financiar estos servicios de apoyo a la toma de decisiones para que el cambio en las leyes no sea papel mojado. Queremos que exista la figura de los facilitadores en el acceso a la justicia. Es una vergüenza que haya personas con discapacidad en la cárcel porque nadie haya detectado que esa persona tenía una discapacidad intelectual, y eso no puede seguir así, tenemos que cambiarlo. Queremos apoyos especiales para acceder al empleo, para lo que tenemos especiales dificultades. Otras personas con discapacidad tienen más oportunidades que nosotros. Nosotros necesitamos más apoyo, junto a la salud mental, sordoceguera, etcétera. Queremos apoyo para nuestras familias, no queremos ser una carga familiar, queremos ser miembros de nuestras familias, como el reto de la sociedad. Esto se ha agravado especialmente con la pandemia. Queremos familias felices y no agotadas y tristes. Los profesionales que nos apoyan deben estar bien pagados. Los servicios de

calidad deben tener recursos suficientes. Queremos una salud de calidad, por ejemplo, a las mujeres con discapacidad intelectual no nos hacen pruebas ginecológicas igual que al resto. Queremos no sufrir discriminación de acceso, como ha ocurrido al principio de la COVID. Queremos apoyos adecuados para las personas con problemas de salud mental y discapacidad intelectual, evitar abusos con la medicación o las restricciones físicas. Queremos que se vigile la ley de eutanasia, para que no nos perjudique. Queremos que se reconozca nuestro trabajo, nuestra contribución social y que formemos parte de esta sociedad, al igual que el resto de personas. Queremos tener poder para ayudar a hacer una sociedad mejor. Pensarán que queremos mucho, pues sí, queremos, pero también que nos quieran a nosotros.

Muchas gracias. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias, Santiago y Maribel, por vuestra exposición.

Ahora es el turno de los portavoces, que darán su opinión y compartirán con vosotros sus dudas o sus preguntas.

Tiene la palabra, en primer lugar, la portavoz del grupo proponente de la iniciativa, el Grupo Popular en el Senado, la señora Tomás Olivares.

La señora TOMÁS OLIVARES: Gracias, señora presidenta.

Buenos días, señor López, presidente de Plena Inclusión España, bienvenido a esta Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad. En nombre de mi grupo parlamentario le agradezco su presencia y ratifico hoy mi doble orgullo, en primer lugar, como murciana, por contar con un cartagenero tan importante, que está liderando una federación que atiende a 150 000 personas con discapacidad y que representa a sus familias; y, en segundo lugar, porque veinte años de mi vida los he pasado en esa organización, que para mí es una segunda familia. Lo que sí quería era agradecer en su persona todo lo que hacen las familias de las personas con discapacidad. Yo he sido testigo de que muchos de ustedes —por ejemplo usted— han puesto sobre la mesa las escrituras de su casa para avalar préstamos para construir los centros que ahora tenemos por toda España: centros de atención temprana, centros de día, centros especiales de empleo, residencias, pisos tutelados y todo ese abanico de infraestructuras que dan servicio a las personas con discapacidad. Eso es de agradecer, porque si no hubiera sido por esa generosidad que las familias han mostrado, no tendríamos esos centros de los que podemos disfrutar desde 1964, cuando empezó el germen de Plena Inclusión —que fue antes Feaps—, de modo que las familias han sido fundamentales. Me he alegrado cuando ha dicho doña Maribel Cáceres que este grupo de autogestores van de la mano de las familias, como tiene que ser, siempre juntos, porque se avanzará mucho más y se conseguirá mucho más.

Ustedes son uno de esos cuatro pilares fundamentales: las familias, los profesionales, los voluntarios y, por supuesto, las personas con discapacidad. Esos cuatro pilares que sostienen el movimiento asociativo que tanto está consiguiendo y que tanto ha conseguido y ha avanzado en el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

Tengo que reconocer mi emoción al escuchar a doña Maribel Cáceres esta mañana, a la que quiero dar la bienvenida, las gracias y sobre todo felicitarla por su brillante exposición, en nombre de mi grupo parlamentario. De verdad, enhorabuena, porque yo creo que nos ha emocionado a todos. Hoy es un día para la historia del Senado, es un día para la historia porque aquí han comparecido muchas personas con discapacidad, han comparecido representantes de personas con discapacidad intelectual, pero es la primera vez que comparece una persona con discapacidad intelectual, usted, representando al colectivo de personas con discapacidad intelectual. Es la primera vez que el Senado acoge una comparecencia de este tipo, que supone un hito en la historia. Igual que queda para la historia esta sala Clara Campoamor, doña Maribel Cáceres también quedará para la historia del Senado. Como también supuso un hito la comparecencia en el Parlamento murciano de doña Irina Sánchez en el año 2012, que también se convirtió en la primera persona con discapacidad intelectual —ella tiene síndrome de Down— que compareció en un Parlamento español. He estado presente en esos dos momentos históricos y la verdad es que creo que es uno de los mayores regalos que me ha podido dar la vida.

Doña Maribel Cáceres, créame que me gustaría disponer de tiempo para poder ir desgranando su discurso; un discurso absolutamente suyo, porque eso me ha gustado que lo deje claro. Nosotros tenemos asesores y ustedes también han de tenerlos porque todos necesitamos ayuda. Sin embargo, como tengo el tiempo que tengo y además hoy la protagonista es usted, voy a intentar, en el tiempo que me queda, dar algunas pinceladas de algo que creo que es muy importante.

Hemos tomado buena nota de esa lista de reivindicaciones absolutamente coherentes, lógicas y justas, que creo que todos los que estamos aquí vamos a ayudar a impulsar para que se lleven a cabo, pero ahora

me voy a centrar en algo que es muy importante para las personas con discapacidad intelectual, y que tanto el señor López como usted han mencionado: la accesibilidad cognitiva. Es fundamental la accesibilidad cognitiva. El pasado mes de junio el Senado admitió a trámite incorporar la accesibilidad cognitiva en la Ley general de discapacidad, para cumplir con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, y además, a primera hora se ha celebrado la comparecencia del delegado del Cermi. Es una proposición de ley que defendió el señor Marcos, del Grupo Ciudadanos, pero que nosotros sentimos como nuestra porque elaboramos un texto y lo registramos en el 2018.

La señora PRESIDENTA: Señora portavoz, sé que es un momento muy emocionante para usted. Soy flexible, pero ya ha superado con creces sus cinco minutos. Como entiendo que hoy es un día especial para usted, le dejo un minuto más.

La señora TOMÁS OLIVARES: Muchas gracias, señora presidenta; se lo agradezco muchísimo.

Como les decía, salió del Senado por consenso, pero en el Congreso se ha encallado, aunque mi grupo parlamentario y yo esperamos que, al final, se desatasque.

Usted ha dicho muchas frases, pero voy a repetir una que ha dicho: que sin accesibilidad cognitiva, estamos fuera. Es así de claro. Esto tiene que estar en papel justamente para que las personas con discapacidad intelectual puedan ejercer su derecho. Necesitamos recursos para participar y la clave es la accesibilidad cognitiva.

Finalizo con otra de sus frases: Queremos tener poder para ayudar a hacer una sociedad mejor —totalmente de acuerdo—. Pensarán que queremos mucho, pues sí queremos, y que nos quieran.

Muchísimas gracias, doña Maribel Cáceres, por esta comparecencia, por romper el techo de cristal y por pasar a la historia como la primera persona que comparece en el Senado del Reino de España. Gracias de corazón. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por el Grupo Mixto, el señor Catalán Higuera ha excusado su asistencia.

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

El señor MARCOS ARIAS: Gracias, presidenta. Permítanme trasladar mi saludo a doña Maribel Cáceres.

Les voy a comentar una cosa. En la Asamblea de Madrid, todos los 3 de diciembre, que es el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, el Pleno de la Asamblea de Madrid se llena de jóvenes, chicos y chicas, con discapacidad intelectual, que participan activamente de un día en el que llenan los escaños para demandar muchas de las cosas que nos ha trasladado Maribel.

Conozco personalmente todo el proceso que nos has contado —y por el que te doy la enhorabuena—, fundamentalmente en la Comunidad de Madrid, pero lo habéis hecho en otras comunidades autónomas. Vosotros elegís a vuestros autorrepresentantes mediante sufragio, los presentáis en una lista y defendéis vuestros puntos de vista. Yo tuve el honor y la satisfacción, en la Fundación Aprocor, en Madrid, de ser uno de los ponentes que os acompañaron en ese proceso de formación, que tomasteis muy, muy en serio. Desde la distancia, insisto otra vez en daros la enhorabuena. Además, quiero dar la bienvenida a Santiago también, pero, sobre todo, a vosotros y a vosotras, que habéis estado ahí.

Has comentado cuestiones que hemos abordado desde el principio de esta comisión esta mañana. Hemos hablado de la vigencia de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, que se celebrará dentro de dos días. Lo digo porque en vuestra organización, Plena Inclusión, tenéis grandes grupos y muy representativos de personas con trastornos del espectro del autismo en todas las comunidades. En definitiva, hemos hablado de algo que tú has transmitido, que es el derecho fundamental a la vida independiente, a elegir vuestra vida como queráis, a ser ciudadanos y ciudadanas de primera y no de segunda, y a tener reconocidos vuestros derechos fundamentales de plena ciudadanía. Además, representáis —y lo quiero recalcar y que quede reflejado en el *Diario de Sesiones*— la primera ruptura, en sentido positivo, de que las personas con discapacidad o con discapacidad de desarrollo, con parálisis cerebral, con síndrome de Down, tenéis vuestra propia voz, estructurada dentro de vuestras propias organizaciones. Esto me parece como lo que vivimos cada 3 de diciembre en la Comunidad de Madrid, cuando casi un centenar de jóvenes, ellas y ellos, participan y nos demandan muchas de las cosas que tú has comentado aquí.

Voy a destacar algunas cosas que has comentado y que a mi grupo parlamentario le parecen fundamentales: la accesibilidad cognitiva. La accesibilidad cognitiva es el derecho fundamental de vosotros

y vosotras a entender el entorno como cualquier otro ciudadano. Tenéis derecho a vivir de una forma independiente, a tener una vida digna y gratificante como queráis, como entendáis que queréis vivirla. Tenéis derecho —esto lo quiero decir frecuentemente— a tener una vida sexual plena, con apoyos, a formar familias y a tener una vida como queráis tenerla. Y el Legislativo, el Senado, el Congreso, las comunidades autónomas y las corporaciones locales tenemos que trabajar para que sea una realidad.

Sé que estás hoy representando a muchos más compañeros y compañeras que están detrás y están trabajando en sus comunidades autónomas para que esto sea una realidad. No soy de los que cree que detrás de vosotros hay otras voces; delante de vuestra voz estáis vosotros y vosotras mismas, representándoos y, por primera vez, representando lo que va a ser muy probablemente la ola de autorrepresentación dentro del movimiento social de la discapacidad: que vosotras y vosotros tengáis vuestra propia voz y utilicéis herramientas positivas para cambiar el entorno y para tener una vida digna.

Como muy bien has dicho, conquistamos el voto, el sufragio pasivo y activo, y muchos de vosotros sois una excelente cantera para los partidos políticos de este país; para que os incorporéis en ayuntamientos, en comunidades autónomas, en el Senado y en el Congreso para participar, con vuestra sensibilidad política, en las formaciones y seguir impulsando la igualdad de oportunidades, la inclusión social y la no discriminación de las personas con discapacidad.

Muchas gracias, presidenta.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

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

La señora RIVERO SEGALÀS: Muchísimas gracias, presidenta.

Cada vez se pone más difícil intervenir porque creo que todos coincidimos con las exposiciones de los compañeros que nos han precedido.

En cualquier caso, quiero dar la bienvenida a esta comisión a Santiago López y agradecer el trabajo de Plena Inclusión. Creo que hemos tomado nota del listado que nos ha hecho respecto de las reivindicaciones, tanto de inversión como de actualización tecnológica, de compensación por ese sobreesfuerzo en la covid, incluso en relación con los salarios de los profesionales. En cualquier caso, sobre todo ha hablado de poner las personas en el centro, lo ha hecho cuando hablaba de la dependencia, y yo creo que es de lo que estamos hablando aquí, que es el quid de la cuestión, que la persona pueda tomar su decisión, como queremos tomarlas todos en nuestra vida.

Muchísimas gracias, Maribel, por estar aquí y por practicar todo lo que nosotros predicamos, en el sentido de que hay que poner voz. Os felicito por la valentía y el coraje de romper estigmas porque eso siempre cuesta, y creo que lo estáis haciendo. No solo debéis hacerlo porque podéis, sino porque creo que hay que luchar contra las injusticias. Vosotros tenéis garantizados unos derechos que se apoyan en leyes. Por tanto, debéis exigir que os acompañen esos derechos con todos los mecanismos necesarios para decidir en vuestras vidas como cualquier otra persona. Quiero felicitaros por ello.

Yo vengo de un pueblo muy pequeñito y muchas veces también se han hecho plenos monográficos donde habéis podido tomar la palabra. No tiene que ser una excepción ni nos tenemos que felicitar demasiado por eso porque es lo normal; que vosotros tengáis voz es lo normal. He hablado con una senadora justamente al finalizar la comparecencia anterior y nos preguntábamos hasta qué punto tenáis vosotros voz en las tomas de decisión en las entidades; hasta qué punto vuestra voz se oía directamente. Pues bien, nos ha quedado claro en este caso.

Como ha dicho la senadora, ha sido una aportación histórica, pero debemos trabajar todos para que deje de ser inhabitual.

Muchísimas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

No está presente el portavoz del Grupo Parlamentario Izquierda Confederal.

Tiene la palabra la portavoz del Grupo Parlamentario Vasco en el Senado, la señora Peral Díez.

La señora PERAL DÍEZ: Muchas gracias, señora presidenta; muchas gracias, Santiago y Maribel.

Santiago, te haría una recomendación, y es que no vayas nunca a hablar con Maribel, porque se me ha olvidado lo que tú has dicho. *(Risas)*. Me ha parecido tan importante el discurso de Maribel, que me ha parecido que no has aportado demasiado, por decirlo así. *(Risas)*.

Quería resaltar la tramitación que se inicia en el Senado porque nos preocupa el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica y porque es importante respetar la voluntad de las personas con discapacidad.

Maite, que me ha antecedido en el uso de la palabra, me ha pisado lo que iba a decir, y encima se lo he dicho yo. (*Risas*). En fin, en cualquier caso lo quiero trasladar porque es algo que me comentaba el padre de un niño con Asperger, compañero mío. Me decía que muchas personas con discapacidad intelectual no reclaman una protección especial o que haya alguien que vele por ellas; su principal reclamación —casi un grito clamoroso— es tener voz para poder decidir su futuro. En este sentido, es fácil que caigamos en la trampa de hacer por el pueblo, pero sin el pueblo; se debe cortar de raíz la imagen de las personas con discapacidad intelectual —en este caso, en el espectro autista— como personas estropeadas, incapaces o ciudadanos de segunda. Eso me decía este padre.

Lamentablemente, hasta hace no mucho tiempo esto también se decía de nosotras, de las mujeres. No podíamos votar —esta sala da prueba de ello— y conseguimos cambiarlo; pero también el padre o el marido decidían por nosotras y no podíamos abrir una cuenta ni tomar muchísimas decisiones. Por lo tanto, tenemos que seguir trabajando en la defensa de los derechos de estas personas. Este padre me decía que muchas organizaciones creadas para personas autistas —no digamos los organismos públicos— no cuentan con ninguna persona con espectro autista entre sus directivos y órganos de decisión. Me preguntaba por qué, ¿qué podríamos ganar si se contara con ellos y ellas? ¿Sería posible lograr formas de inclusión equitativa? Me alegra muchísimo, por tanto, lo que nos ha contado Maribel, que se esté desarrollando esta plataforma de autorrepresentación, porque, como ella ha dicho, realmente vuestras reivindicaciones no son tan distintas de las de las personas sin discapacidad intelectual: decidir vuestro futuro, vuestra vida, con quién quieres vivir, formar una familia, acceder al empleo, acceder a una sanidad personalizada y de calidad. Todas son reivindicaciones de los jóvenes, tengan o no discapacidades. Cuando llegue al Senado, a esta comisión, la Ley de accesibilidad cognitiva, intentaremos ponerla en marcha cuanto antes. Creo que es muy necesaria esa accesibilidad cognitiva y esa lectura fácil.

Realmente, Maribel, daba gusto oírte hablar; da gusto oír esa exposición fácil, porque a veces nos encanta utilizar un lenguaje adulterado o artificial, porque nos parece que es mucho más importante. Pero, de verdad, ha sido un gusto oírte hablar, y, si no fuera porque lo has dicho tú, a mí, desde luego, no me ha parecido que tuvieras ninguna discapacidad intelectual; todo lo contrario.

Eskerrik asko.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Tiene la palabra la portavoz del Grupo Parlamentario Socialista, la señora Abascal Jiménez.

La señora ABASCAL JIMÉNEZ: Muchas gracias.

Gracias, Santiago y Maribel, por vuestra comparecencia, y coincido con mi compañera, Santiago, en que nos hemos quedado más con la intervención de Maribel. (*Risas*). En cualquier caso, creo que era lo que tocaba.

Aun así, me gustaría —a ver si soy capaz— poder aportar alguna aclaración a los temas que habéis puesto encima de la mesa.

En cuanto a las ayudas económicas, sabéis que el 86 % del 0,7 % se destina a las comunidades, y actualmente queda un 14 % para el Estado, que es al que vosotros llegáis. Además, se ha incorporado el 0,7 % del impuesto sobre sociedades, que es una participación que viene para quedarse. Es verdad que a lo mejor habrá que hacer ajustes y revisiones. También se va a destinar parte del dinero que viene de Europa. Por tanto, creo que esta va a ser la legislación de la discapacidad, porque ya toca y porque, además, es de justicia que sea así.

También me gustaría hacer referencia al ingreso mínimo vital, que ha comentado Maribel. Hoy en día se están atendiendo en el ministerio las reivindicaciones que habéis expuesto desde el sector de la discapacidad, y estamos convencidos de que saldrá bien.

Es verdad que también hay una ley —ahora mismo va a entrar en esta comisión— que va a modificar siete leyes, que os afecta a vosotras, en este caso a la plataforma de autorrepresentación y a todo el sector de la discapacidad porque aborda una de vuestras reivindicaciones; es decir, poder tomar las decisiones, que tengáis a personas que os puedan facilitar esas decisiones, pero que sean única y exclusivamente vuestras, porque es de lo que se trata. No existe diferencia entre unos y otros; todos y todas debemos tener la capacidad de decidir qué queremos hacer con nuestra vida. Todos, porque no hay diferencias, y el que quiera verlas está equivocado.

Durante muchos años el sector de la discapacidad ha luchado para que dejara de existir esa actitud paternalista, esa actitud de considerar la discapacidad como un castigo divino. No, no es ningún castigo divino, es el nacimiento de una reivindicación: el derecho de todo el mundo a existir porque somos todos

personas y ahí, por lo tanto, nadie va a cuestionar vuestro avance. Es más, Maribel, tú has dicho en un momento determinado, que pedís mucho... ¡Faltaría más que no pidierais! Tenéis todo el derecho del mundo a pedir, porque también contribuís, porque tenéis los mismos derechos y las mismas obligaciones: cuando trabajáis, pagáis nuestros impuestos; cuando solicitáis una hipoteca, pagáis la hipoteca al banco; y cuando vais a un centro educativo, os estáis formando y estáis aportando, además, a ese centro educativo vuestra forma de ser, de pensar y de actuar. Por lo tanto, no tengas esa sensación de que pides y pides. No, lo que tenéis que hacer es reivindicar cada día más esas peticiones porque, al menos por nuestra parte, por la parte del Grupo Socialista, estamos dispuestos no solamente escucharos, sino a hacer todo lo que esté en nuestras manos para poder ayudar, colaborar y, sobre todo, poner en marcha la legislación.

Por lo que se refiere a la legislación, habéis hablado de la Ley de accesibilidad cognitiva. Quiero deciros que la ley no es que esté aparcada, es que está en el Congreso, en la Comisión de Derechos Sociales y Discapacidad, y no es como aquí que está dividida. En este momento se está trabajando en la Ley integral de infancia; por lo tanto, como está en esa ponencia, no puede haber otra en esa misma comisión. En cualquier caso, el compromiso es que en cuanto termine esa ponencia, se aborde la de accesibilidad cognitiva y, por lo tanto, la vamos a trabajar. Además, uno de los planes de resiliencia es la puesta en marcha de un centro especial para accesibilidad cognitiva. Por lo tanto, existe un compromiso por parte del Ejecutivo en relación con esta cuestión. Pero no es que sea vuestra herramienta, es la de todos. Por ejemplo, cuando llegamos a un aeropuerto que desconocemos lo primero en que nos fijamos es dónde está el símbolo de la maleta porque vamos perdidos. En este caso, es lo mismo; o sea, es un bien para toda la sociedad. Por lo tanto, tenéis todo el apoyo de nuestro grupo y también la obligación de exigirnos a nosotras qué es lo que tenemos que hacer.

Como he dicho antes, creo que va a ser una legislatura en la que la discapacidad estará muy presente. Lo ha estado en el caso de la erradicación de la esterilización forzosa. Hoy en día —y esto sí que me gustaría resaltarlo, aunque supongo que lo conocéis— la Delegación del Gobierno para la Violencia de Género ha hecho un informe muy importante y muy interesante sobre discapacidad en mujeres, en el que se ponen de relieve precisamente los problemas de discapacidad y cómo sufren las mujeres la violencia de género.

Por lo tanto, yo recomiendo que, con ese informe, trabajemos entre todos para que una de las grandes lacras deje de perjudicar a las mujeres en general, sin distinguir que tengan o no una discapacidad.

Enhorabuena y todo el apoyo por vuestra plataforma, que seguro va a llegar a unos fines y a unos objetivos marcados muy interesantes.

Gracias. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Para responder y finalizar esta comparecencia, los dos ponentes tienen la palabra. Repártanse ustedes el tiempo como deseen.

El señor PRESIDENTE DE PLENA INCLUSIÓN (López Noguera): Como buenos amigos y compañeros.

La señora PRESIDENTA: Eso es. Adelante.

El señor PRESIDENTE DE PLENA INCLUSIÓN (López Noguera): Quiero agradecer especialmente las palabras de todos los senadores y senadoras que han hablado de Maribel, de la importancia de la plataforma, de su puesta en marcha, y el cariño que nos han transmitido esta mañana.

Efectivamente, coincidí con la señora Peral Díez y también con la señora Abascal en que yo sobre un poco aquí. (*Varios señores senadores: Nooo.— Risas*). De verdad que lo he pensado. Cuando estaba interviniendo Maribel, sinceramente he pensado que tenía que haber venido sola, porque hubiera sido quizá más evidente, de manera directa, la presencia de la persona con discapacidad intelectual. Pero, como hemos dicho en nuestra intervención, de momento y en el futuro, queremos ser entidades que discurren de forma convergente, es decir, familia y que vayamos de la mano de las personas con discapacidad intelectual. Ese es el acuerdo al cual hemos llegado para funcionar y, de momento, vamos a seguir trabajando así. Tenemos malas experiencias en el entorno de la comunidad Europea; incluso también en Estados Unidos tenemos alguna referencia de que, en el momento en que se han dividido, de manera disruptiva, el movimiento familiar y el movimiento de personas con discapacidad intelectual no han funcionado bien y, al final, ha habido que armarlo de nuevo para ir juntos. Por tanto, de momento, seguiremos yendo juntos siempre que podamos, lo cual no quiere decir que Maribel no pueda venir en cualquier momento o en cualquier situación

o estar donde ella quiera estar o donde las personas con discapacidad, con mayor o menor necesidad de apoyo, decidan estar. Yo he entendido la cuestión como algo gracioso, pero es que yo lo pensaba también.

Por ejemplo, hablaban de tener voz propia y de que esa voz se hubiera trabajado —y yo creo que ella lo podrá decir ahora también— cuando las personas con discapacidad intelectual llegan a una junta directiva o a un comité ejecutivo del Cermi. Voy a poner un ejemplo muy claro: desde hace tres años, en otra entidad que también es referente dentro de la discapacidad en este país, que es la Fundación ONCE y que todos conocen, también hay un representante de Plena Inclusión. Hay un representante, un vocal, que es una persona con discapacidad intelectual, en este caso es un compañero que viene de Navarra y que desde hace dos años y medio está en esta comisión; no es una comisión permanente, sino que forma parte del patronato de la Fundación ONCE. La primera vez que intervino, al terminar, se le acercó una persona con otro tipo de discapacidad y le preguntó: Oye, ¿esto lo has escrito tú o te han dicho que tenías que decirlo? Claro, cuando él vino y nos lo dijo a nosotros —además, también yo lo había oído; estaba cerca y lo oí—, realmente se te hace duro de asumir, porque ¿por qué nadie cuestionó lo que dije yo, que acababa de intervenir como vicepresidente de la Fundación ONCE? ¿Por qué nadie cuestiona si a mí me han escrito el documento? ¿Por qué nadie cuestiona lo que yo digo y por qué cuestionan lo que diga ella o lo que dijo este compañero en ese momento? Por eso digo que es importante que percibamos la voz propia como algo real, y yo creo que la evidencia la hemos tenido esta mañana con Maribel.

No me quiero extender más, pero sí que quisiera referirme a lo que han comentado sobre la accesibilidad cognitiva, y en esto, evidentemente, sí que va a tener Maribel mucho más que decir que yo. Estamos en un momento crítico. Cuando empieza la legislatura anterior, el Grupo Popular hace una propuesta, se empieza a trabajar y llegamos a un consenso muy amplio junto con el Cermi. Pero decae la legislatura y nos encontramos con que, en esta legislatura, la propuesta es del Grupo Ciudadanos, y nosotros, encantados. Pensamos que vamos a tener el mismo tipo de consenso y, de pronto, nos encontramos con la enmienda que, en este caso, plantean el Grupo Socialista y Unidas Podemos. Esa enmienda, sinceramente, acaba con el proceso si lo llevamos todo a la accesibilidad universal. Que yo no estoy en contra de la accesibilidad universal, hasta ahí podíamos llegar. Se han dado muchos pasos en accesibilidad universal, pero es importantísimo que demos una carta de prioridad a la accesibilidad cognitiva. Y ahora Maribel hablará porque ella, en ese sentido, es activista y se ha reunido personalmente con varios de los grupos políticos que aquí están representados defendiendo precisamente esa especificidad de la accesibilidad cognitiva. En este sentido, la legislación, como ocurre en ocasiones, va por detrás del avance social que, en este caso, Plena Inclusión está llevando a cabo. Digo como a veces ocurre porque es inevitable, es decir, la sociedad se mueve con mucha velocidad y quizás no tenemos la posibilidad de ir avanzando y generando las leyes al mismo tiempo.

Ella ya ha dicho algo, yo también, pero lo vuelvo a repetir: hemos trabajado sentencias en lectura fácil, hemos convertido museos en accesibles cognitivamente o lo que he comentado cuando llegas a un aeropuerto. En eso estamos trabajando también. En la ciudad de Cartagena, ya que ha dicho la senadora Tomás que yo soy de Cartagena, nuestro ayuntamiento ya está trabajando para que toda la señalética de las oficinas sea accesible cognitivamente. Otros ejemplos los tenemos en los temarios de oposiciones para cubrir la cuota de discapacidad intelectual o en los ajustes en el acceso a la justicia. Toda la información sobre la COVID, que ha venido y hemos tenido que trabajar a toda velocidad, ha sido muy positiva para todo el entorno de la discapacidad intelectual, pero me consta, como decía la senadora del Grupo Socialista, que es buena para todos.

No me quiero extender más. Les doy las gracias. Creo que Maribel sí tendrá algo que decir sobre este tema.

La señora CÁCERES CABANILLAS (vocal de la Junta Directiva y miembro del Grupo de Apoyo a la Dirección, GADIR, de Plena Inclusión España): Sí. Yo, sobre todo, quiero agradecer los aplausos, porque estar aquí sentada delante de vosotros impone bastante, la verdad. *(Risas)*. Al principio, cuando estaba empezando a hablar, tenía las manos temblando, pero luego ya, poco a poco, se ha ido quitando.

Es verdad que es muy importante que una persona con discapacidad intelectual esté aquí sentada hablando con vosotros, explicando nuestras necesidades. Yo soy una persona muy reivindicativa, y Santiago lo sabe. Yo soy una persona que siempre está luchando ya no solo por mis derechos, sino también por los derechos de otras personas con discapacidad, da igual si tienen más o menos necesidades de apoyo, da igual. Yo muchas veces pienso que es una pena que tengamos que estar luchando por unos derechos que cualquier otra persona tiene y que nosotros, hoy en día, en pleno siglo XXI, tengamos que seguir luchando por ellos. Pero bueno, yo voy a estar siempre ahí, al pie del cañón.

Respecto al tema de la accesibilidad cognitiva, es verdad, yo me he estado reuniendo con todos los partidos políticos para verlo y para conseguir consenso. Yo soy de Extremadura y allí tenemos la gran suerte de que existe la oficina de accesibilidad cognitiva, la única que hay en España, y hace un trabajo fenomenal; de hecho, yo he estado trabajando allí. Ya no son solo todas las cosas que ha estado diciendo Santiago que se hacen, sino que también se hace la lectura fácil para páginas web. No os podéis imaginar. Que haya, por ejemplo —me parece que se ha hecho el año pasado—, una página web de empleo, del SEPE, de lectura fácil, para una persona con discapacidad es lo máximo, porque, al final, nosotros lo que queremos es poder conseguir un empleo, poder estar activos en la sociedad y no depender de nadie. Es verdad que yo, por ejemplo, tengo muchas capacidades, pero da igual. Personas con necesidades de apoyo también pueden trabajar con los apoyos que necesiten, solo hay que adaptarles el puesto de trabajo. Eso es muy importante. Que en la Ley estatal de accesibilidad universal venga registrado accesibilidad cognitiva va a ser un paso muy importante para que esto se consiga y es por lo que venimos luchando desde hace muchos años.

Muchas gracias. *(Aplausos)*.

El señor PRESIDENTE DE PLENA INCLUSIÓN ESPAÑA (López Noguera): Si me permite utilizar un segundo simplemente, porque no lo he dicho en mi intervención y me sirve para reforzar lo que dice Maribel. Vuelvo a pedir —se lo estamos pidiendo, y es lo que pedía Maribel— el consenso de todos los grupos. Me quedo más tranquilo con el comentario que ha manifestado el Grupo Socialista, y con esa confianza, esperamos que pueda salir adelante de la manera en que se planteó originalmente.

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias a Plena Inclusión.

De mi experiencia política tengo muy buenos recuerdos de mi relación con Plena Inclusión de Castilla-La Mancha.

Cerramos esta sesión de la mañana, en mi caso y pienso que en el de muchos de los que están aquí, con cierta emoción porque aquí, que es la sede de la soberanía del pueblo, la sede de la democracia, hoy ha pasado algo muy importante. Quiero darle las gracias a la portavoz del Partido Popular por proponer esta intervención porque, realmente, nos ha sorprendido a todos. Lo habéis hecho sin buscar el protagonismo, sin planear, sin darle difusión, sino con sencillez, como hay que hacerlo, para que sea real, lo que está pasando.

Y le digo a Maribel que su participación, hoy aquí, ha mejorado la democracia, ha mejorado nuestro sistema parlamentario porque la pluralidad, la igualdad, la participación, la diversidad y el diálogo hoy cobran muchísimo sentido. Yo me emociono al decirlo porque estoy sintiendo, físicamente, que hoy ha pasado algo muy importante, y te lo agradezco a ti personalmente. Te acompaña Plena Inclusión, pero, desde luego, tú eres la que hoy nos ha hecho dar ese vuelco a nuestros principios democráticos. Has mejorado esta comisión y te lo agradezco profundamente. Muchas gracias, Maribel, por tu participación. *(Aplausos)*.

A los miembros de la comisión les digo que paramos un ratito, que a las cuatro retomamos la sesión con las dos comparencias de la tarde.

Se suspende la sesión.

Eran las catorce horas y quince minutos.

Se reanuda la sesión a las dieciséis horas.

— COMPARENCIA DEL PRESIDENTE DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA (COCEMFE), D. ANXO QUEIRUGA VILA, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA INFORMAR, CON MOTIVO DEL 40 ANIVERSARIO DE LA CONFEDERACIÓN, SOBRE LA TRAYECTORIA DE LA ORGANIZACIÓN, LOS LOGROS CONSEGUIDOS Y LOS RETOS FUTUROS PARA LOGRAR LA PLENA INCLUSIÓN Y LA PARTICIPACIÓN ACTIVA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA A LAS QUE REPRESENTA.

(Núm. exp. 715/000074)

AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO

- COMPARECENCIA DEL PRESIDENTE DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA (COCEMFE), D. ANXO QUEIRUGA VILA, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA INFORMAR DE LA SITUACIÓN Y REIVINDICACIONES DE COCEMFE EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA, Y DE SUS PRINCIPALES ACCIONES Y LÍNEAS DE TRABAJO.
(Núm. exp. 715/000086)
AUTOR: CATALÁN HIGUERAS, ALBERTO PRUDENCIO (GPMX)
- COMPARECENCIA DEL PRESIDENTE DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA (COCEMFE), D. ANXO QUEIRUGA VILA, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA EXPLICAR LAS LÍNEAS DE TRABAJO, NECESIDADES Y ACTUAL SITUACIÓN DE LA ENTIDAD.
(Núm. exp. 715/000088)
AUTOR: GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

La señora PRESIDENTA: Buenas tardes, señorías. Reanudamos la sesión con la comparecencia del presidente de la Confederación española de personas con discapacidad física y orgánica, COCEMFE, don Anxo Queiruga Vila, a quien doy la bienvenida.

La comparecencia se celebra a solicitud del Grupo Parlamentario Popular, a solicitud también del Grupo Parlamentario Mixto, del señor Catalán Higuera, y a solicitud del Grupo Parlamentario Socialista.

En nombre de la comisión, quiero dar las gracias a COCEMFE y a su presidente por acompañarnos esta tarde. Estamos con buena disposición para escuchar los proyectos que nos quiera presentar, así como la situación del colectivo que nos quiera trasladar. Primero tiene usted la palabra, luego habrá un turno de portavoces y finalizará la comparecencia con su intervención.

Muchísimas gracias.

El señor PRESIDENTE DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA, COCEMFE (Queiruga Vila): Muchas gracias. Buenas tardes, presidenta de la comisión, miembros de la Mesa, portavoces, señorías, letrado, personal de la Cámara.

En primer lugar, me gustaría dar las gracias a los grupos parlamentarios Popular y Socialista y al senador Catalán Higuera, del Grupo Mixto, por proponer a COCEMFE para esta comparecencia en el día de hoy en la Comisión para Políticas Integrales de la Discapacidad del Senado, así como a la comisión por su aprobación.

En segundo lugar, me gustaría explicarles brevemente qué es COCEMFE y cuál es nuestra función en la sociedad. COCEMFE es la principal entidad de la discapacidad física y orgánica en España, es decir, de aquellas personas cuya discapacidad viene provocada por afectaciones motóricas, y físicas también, y por afectaciones de diversos sistemas corporales, la discapacidad orgánica, como, por ejemplo, la enfermedad renal, la hepática, la hemofilia, la esclerosis, trastornos metabólicos, en fin, todas entidades que pertenecen a COCEMFE. Representamos a más de 2,5 millones de personas en nuestro país y contamos con más de 1600 asociaciones en todas las comunidades y ciudades autónomas. En nuestro movimiento asociativo se encuentran más de treinta entidades de ámbito nacional, las principales entidades de pacientes relacionados con la discapacidad orgánica y la enfermedad crónica. Nuestra misión es conseguir la plena inclusión y participación activa de las personas con discapacidad física y orgánica en todos los ámbitos de la sociedad a través de la promoción, defensa y reivindicación del ejercicio de sus derechos, así como de la coordinación, representación e impulso del movimiento asociativo. Cada año, más de un millón de personas se benefician de nuestro trabajo, y todo lo que hacemos es posible gracias a la imprescindible labor que realizan nuestros más de 7000 profesionales y 21 000 personas voluntarias.

Una de las peticiones de sus señorías para hoy era que explicara las líneas de trabajo de COCEMFE. Pues bien, les diré que garantizar la accesibilidad y la vida independiente de las personas con discapacidad es una de nuestras principales líneas de acción. Nuestros proyectos, servicios y la labor de incidencia fomentan los principios de accesibilidad universal en todos los productos, bienes, entornos y servicios, la autonomía personal de las personas con discapacidad física y orgánica y el disfrute de derechos, como el ocio a través también del turismo inclusivo. Además, el desarrollo educativo y profesional es otro de nuestros principales ejes de actuación. Defendemos la educación inclusiva y el derecho del alumnado con discapacidad a ser formado y a desarrollarse en igualdad de condiciones en todos los centros educativos del país. Y también la inclusión laboral, como principal vía para nuestro empoderamiento y participación real en todos los ámbitos de la vida. El diseño de proyectos y la innovación social es otro de los puntos

clave de nuestra organización y de nuestro movimiento asociativo, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y el ejercicio de sus derechos, no solo en nuestro país, porque también realizamos proyectos de cooperación desde hace más de veinte años en América Latina y Caribe. Y, por último, y muy importante, todo lo que es la cohesión asociativa y coordinación sociosanitaria, que es otra de nuestras líneas de acción muy importantes. Trabajamos en favor de la igualdad de las mujeres y las niñas con discapacidad, la salud y la atención del voluntariado, realizado tanto por personas con discapacidad como sin discapacidad.

Somos una entidad que basamos nuestra estrategia y acción en la defensa de los derechos. La pandemia de la COVID-19 ha supuesto un severo retroceso para nuestro grupo social en todos los sentidos. Los datos de una encuesta realizada por COCEMFE a más de 800 personas con discapacidad física y orgánica revelan que el 37 % de nuestro grupo social ha vivido un retroceso en sus derechos: el 73 % hemos visto retrasadas las citas médicas; el 56 % ha experimentado un empeoramiento de su salud; el 42 % no ha podido recibir el tratamiento o terapia que necesita y el 20 % se encuentra con una negativa a recibir atención sociosanitaria. Se han producido discriminaciones muy graves todo este año de pandemia, incluso hemos vivido episodios en los que se nos mantenía al margen del sistema sanitario cuando teníamos el covid por el simple hecho de tener una discapacidad. Por eso, ahora es importante seguir insistiendo en que se contemple a las personas con discapacidad como grupos prioritarios en la vacunación, a las personas con discapacidad física y orgánica con mayor riesgo de fallecimiento o de tener complicaciones en caso de contagio.

Hemos sido invisibles y nuestro país se ha saltado la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas. Recuerdo que está ratificada por España y obliga al Estado a asegurar la protección de los colectivos más vulnerables, entre ellos, y destacadamente, las personas con discapacidad, en todo momento y, por supuesto, también en los momentos de crisis sanitaria o pandemia.

Otro efecto nefasto de la pandemia es el número de servicios y terapias o actividades que se han visto paralizados y que son fundamentales para tener una calidad de vida y sin ellos se perjudica nuestro estado de salud: tratamientos de recuperación funcional, fisioterapia, tratamientos farmacológicos o tratamientos que dependen de unidades hospitalarias. COCEMFE y nuestro movimiento asociativo nos hemos volcado en garantizar que nuestro grupo social siguiera recibiendo sus tratamientos, poniendo en marcha servicios de reparto de medicamentos y reforzando los servicios de terapias físicas. Hemos hecho todo lo que estaba en nuestra mano, con un enorme esfuerzo y compromiso por parte de todas las personas que forman nuestro movimiento asociativo pero, obviamente, no podemos llegar a todo. Las organizaciones llevamos décadas reclamando al Gobierno y a las administraciones que haya en nuestro país una coordinación sociosanitaria real y eficaz. Si la hubiera, muchos de los problemas que nos hemos encontrado durante la pandemia habrían sido más leves y, sobre todo, las personas tendríamos respuestas coordinadas, integradas, colaborativas y complementarias ajustadas a nuestras necesidades.

Durante la pandemia ha habido muchas personas que han visto vulnerados sus derechos, pero quiero recordar que sigue habiendo otras tantas a las que ni siquiera se los ha reconocido el sistema. Llevamos más de veinte años con el mismo baremo de valoración del grado de discapacidad y hemos trabajado mucho para tener uno que responda a las necesidades. Está consensuado con el IMSERSO y con todas las fuerzas políticas; se iba a poner en marcha en el mes de marzo y llegó la pandemia. Las personas con discapacidad tenemos mucho que aportar a la sociedad y no podemos seguir esperando para recibir los apoyos que necesitamos. Urge aprobar el baremo de manera inminente, no se puede esperar más, sobre todo porque muchas personas, mayoritariamente con discapacidad orgánica, a día de hoy no tienen reconocido un grado de discapacidad.

De la misma manera, existen muchas diferencias territoriales en cuanto al acceso a tratamiento. Las personas con discapacidad debemos tener acceso de forma equitativa, en todo el país y sin copago a los tratamientos farmacológicos, productos sanitarios y ayudas técnicas existentes indicadas para cada tipo de discapacidad y aquellas que contribuyan al mantenimiento de una buena salud. Y tenemos que incrementar considerablemente la financiación en ciencia. Hay que impulsar la investigación para encontrar nuevas soluciones que mejoren nuestra salud y nuestro bienestar y promover el acceso a tratamientos innovadores.

En COCEMFE tenemos varias reivindicaciones que son históricas, pero no por ello dejamos de trasladarlas a los representantes políticos, porque está en su mano involucrarse seriamente y darles una solución. En el caso de la accesibilidad en edificios de viviendas, en nuestro país hay más de 100 000 personas que viven permanentemente confinadas por falta de accesibilidad en su domicilio y 1 800 000 personas que solo salen de casa cuando alguien les ayuda. El 75 % de las personas con movilidad reducida de nuestro país vive encarcelada en su vivienda, y dejar de hacerlo pasa porque se

modifique la Ley de propiedad horizontal por enésima vez pero, en este caso, obligando a realizar todas las obras de accesibilidad que sean necesarias para garantizar la movilidad en todos los edificios donde vivan o trabajen personas con discapacidad, en situación de dependencia o personas mayores. Y también sería necesario la creación de un fondo estatal de accesibilidad universal que ayude a las comunidades de vecinos que más dificultades económicas tengan, que podría hacerse entre el Estado, las comunidades autónomas o incluso con la propia FEMP.

Otra de las reivindicaciones históricas: cumplir las leyes. España es un país muy avanzado en cuanto a legislación dirigida a la inclusión de las personas con discapacidad, pero no cuenta con mecanismos suficientes para garantizar su cumplimiento. Como ejemplo, seguimos encontrando barreras de forma sistemática en todas las partes, cuando desde el 2017 todos los productos, entornos, bienes y servicios deberían ser accesibles.

Al igual que la accesibilidad, el empleo de las personas con discapacidad es otra de las cuestiones que es necesario abordar, y así lo demuestran cifras como la de la tasa de actividad. Según los últimos datos del Instituto Nacional de Estadística sobre nuestro grupo social, la población en general tiene una tasa de actividad cercana al 78 %; en el caso de las personas con discapacidad física baja hasta el 47,7 % y en otras discapacidades, como la orgánica, es todavía menor, llegando hasta un 41,5 % cuando su origen está relacionado con enfermedades de los sistemas digestivos, metabólico y endocrino, y del 31,2 % en el caso de ser de los sistemas cardiovascular, inmunológico y respiratorio. Es evidente que urge crear una nueva ley general de empleo que impulse nuestra inclusión laboral en las administraciones y empresas de nuestro país independientemente de su tamaño y que revierta esta situación tan discriminatoria con nuevas medidas que mejoren la empleabilidad de nuestro grupo social.

Otra medida que reclamamos desde COCEMFE es devolver a las personas con incapacidad laboral permanente la equiparación de discapacidad a efectos de empleo, porque se está dejando al margen del sistema de apoyos a las personas con mayores dificultades para reconducir su vida laboral.

Otra de las medidas defendidas por COCEMFE y nuestro movimiento asociativo para promover el empleo de las personas con discapacidad pasa por impedir que las empresas ordinarias sigan creando sus propios centros especiales de empleo para acogerse a beneficios fiscales. Lo que deben hacer las empresas es contratar a personas con discapacidad y dejar esta figura para que las entidades sociales promovamos el empleo de las personas de nuestro grupo social, en situación de mayor desventaja. Para ello, es necesario que la administración considere a los centros especiales de empleo de iniciativa social promovidos por las entidades sociales, donde los beneficios se destinan a mejorar la calidad de vida de más personas con discapacidad, a la reinversión en la propia empresa o a otras iniciativas de carácter social.

Otro de los derechos clave para el desarrollo de la vida de las personas con discapacidad es la autonomía personal. Es necesario cambiar el paradigma de atención a la dependencia que impera en nuestro país hacia un modelo de autonomía personal centrado en la persona. Tenemos que poder desarrollar nuestro propio proyecto vital, decidir sobre lo que nos afecta y participar en la sociedad de forma activa en igualdad de condiciones. En este sentido, es imprescindible dar un impulso definitivo a la asistencia personal y a otras mejoras que necesita el sistema de autonomía y atención a la dependencia, como es todo el desarrollo de prestaciones y de servicios para la promoción de autonomía. En el actual catálogo están olvidados y se centran en la atención a la dependencia.

Atender a las necesidades específicas de las mujeres y de las niñas con discapacidad es fundamental porque sufren a día de hoy una discriminación interseccional que es ignorada. En COCEMFE defendemos que tanto la variable de género como la variable de discapacidad sean incorporadas transversalmente en el diseño de implementación de las políticas públicas y que las administraciones apuesten por la interlocución con el movimiento asociativo de las personas con discapacidad y de las mujeres.

También encuentran mayores dificultades las personas con discapacidad que viven en zonas rurales, donde se reducen considerablemente sus oportunidades, la accesibilidad, los derechos y una igualdad de oportunidades real y efectiva. Si no apostamos por el desarrollo rural inclusivo, la España vaciada también lo es de personas con discapacidad.

Hemos vivido un año de implantación a pasos forzados de las tecnologías. Estamos aprendiendo a vivir cada vez más interconectados, pero este avance en digital no solo no llega a las zonas rurales, sino que muchas personas con discapacidad se están quedando al margen. Prácticamente, la mitad de nuestro colectivo encuentra dificultades para utilizar o disponer de dispositivos tecnológicos, y esto es un grave problema en todos los sentidos, pero sobre todo a la hora de obtener un desarrollo personal y profesional en igualdad de condiciones. La brecha digital ha dejado a muchos estudiantes con discapacidad aislados

en sus casas, desconectados del resto de compañeros de clase, y no nos cansaremos de decir que la educación, para ser inclusiva, tiene que contar con todo el alumnado y proporcionar a los niños y niñas con discapacidad los medios de apoyo necesarios para poder estudiar y vivir en igualdad.

Aparte de las personas con discapacidad, las organizaciones que las representamos también necesitamos más apoyos. Necesitamos un modelo de sostenibilidad que supere el modelo tradicional de subvenciones y que nos saque del eterno conflicto competencial y de la permanente incertidumbre en que vivimos. Tener estabilidad en el desarrollo de nuestra labor nos permitiría impulsar nuestra acción. Llevamos ya más de cuatro décadas de trabajo a nuestras espaldas y, precisamente, nuestro cuarenta aniversario es otra de las cuestiones en las que se han interesado sus señorías para abordar en esta conferencia.

Me gustaría que viésemos un video de los cuarenta años de inclusión, que hemos realizado en colaboración con Radiotelevisión Española, en el que la actriz Inés Dalmau da voz a muchas personas que han pasado por COCEMFE y que se han sumado a la conquista de derechos. *(Se proyecta un video)*.

Estos avances en derechos, en libertades y en igualdad los hemos conseguido entre todas las personas que se han juntado en el camino de COCEMFE. Agradezco a los grupos que nos han invitado a comparecer en esta comisión porque la interlocución y el diálogo que hemos mantenido desde nuestra creación con todos los gobiernos y con todos los partidos han sido claves. La interlocución en estos momentos es prácticamente inexistente. Entendemos la urgencia de atender todo lo que ha supuesto la pandemia, pero la falta de diálogo no puede ser de ninguna manera algo permanente. Esperamos y reclamamos que el actual Gobierno también apueste por la interlocución, que deje de aprobar iniciativas sin contar con la sociedad civil organizada, porque las organizaciones representamos a esas personas a las que van dirigidas las políticas; conocemos su realidad, sus necesidades y tenemos muchas soluciones y propuestas que debemos abordar conjuntamente utilizando todos los mecanismos democráticos y de interlocución existentes. Dialoguemos, trabajemos por la igualdad de oportunidades, respetemos la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y cumplamos con la Agenda 2030.

Muchas gracias. Quedo a su disposición para responder a las preguntas que deseen plantearme. *(Aplausos)*.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, Anxo, por la explicación.

En el turno de portavoces, en primer lugar, tienen la palabra los portavoces de los grupos solicitantes. El señor Catalá Higuera se ha disculpado ante esta comisión por no poder asistir, ya que está en cuarentena por contacto con un amigo o un familiar que ha dado positivo en covid.

Tiene la palabra la portavoz del Grupo Popular en el Senado, la señora Rodríguez Calleja.

La señora RODRÍGUEZ CALLEJA: Muchas gracias, presidenta.

En primer lugar, me gustaría agradecer, en nombre del Grupo Parlamentario Popular, al presidente de COCEMFE, don Anxo Queiruga, su comparecencia ante esta Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad. Esperemos que este sea un primer paso a ese diálogo que, de alguna manera, usted nos reclamaba.

Después de escucharle a usted y a otros presidentes —pues llevamos hoy una jornada bastante larga con comparecencias de presidentes de otras organizaciones que representan a las personas con discapacidad—, creo que podemos decir que en España contamos con un tejido asociativo en esta materia absolutamente envidiable, comprometido por mejorar la vida de las personas con discapacidad y sus familias y reivindicativo, pero entendida esta reivindicación siempre de una manera constructiva.

En mi experiencia personal, como concejal y teniente alcalde del Ayuntamiento de Ávila, he de decir que mis mejores asesores, mis mejores compañeros y consejeros a la hora de tomar decisiones en materia de discapacidad y accesibilidad siempre han sido de la mano de ustedes, las entidades del tercer sector y los profesionales que colaboran con ustedes, la confederación, en este caso COCEMFE, que representa y aglutina a muchas entidades y organizaciones en toda España —como ya ha dicho—, que ofrecen, prestan servicios y atienden a 2,5 millones de personas con discapacidad en todo el territorio, que se dice pronto. Por ello, de nuevo, me gustaría felicitarle a usted, a todas las personas que integran COCEMFE y a todas las organizaciones por su trabajo y, por supuesto, por su cuarenta cumpleaños. Les deseo mucha vida y mucho más allá.

Hay varias cuestiones que a mí me gustaría consultarle porque las ha lanzado usted aquí —la verdad es que nos ha puesto usted muchos deberes, ha dejado trabajo para esta comisión casi para toda la legislatura— y yo las comparto. He leído un poco los objetivos fundamentales de la organización y he visto que ustedes marcan como confederación algo que, a mi juicio, es tremendamente importante, que es la

promoción de la autonomía personal y la vida independiente. Conozco que su organización ha formado parte de los grupos de trabajo que en su día se configuraron para definir y perfilar una figura a la que ha estado dando usted mucha importancia, la figura de la asistencia personal, que, a mi juicio, también es imprescindible para conseguir ese objetivo que ustedes se marcan. Según datos facilitados por el director del IMSERSO a esta Casa en otras comparecencias —seguro que usted lo conoce mejor que yo—, nos decía que había comunidades autónomas donde ni un solo usuario había solicitado este servicio, el de asistencia personal, y yo me pregunto qué es exactamente lo que ocurre. Yo vengo de Castilla y León, que es una de las comunidades que más demanda este servicio, pero no entiendo qué es lo que ocurre para que en otras comunidades no haya ni un solo usuario. Sabemos que se ha consensuado un documento de criterios comunes para garantizar la calidad de la prestación económica de la asistencia personal dentro del sistema de autonomía personal y atención a la dependencia, pero me gustaría profundizar un poco sobre cómo ha sido esta negociación. ¿Por qué motivo cree usted que, una vez consensuados estos criterios, no termina de despegar este servicio? Yo sé que uno de los puntos quizá más conflictivos ha sido las horas de formación de las personas que deben prestar este servicio. Díganos si realmente esas cincuenta horas que ustedes barajan las consideran suficientes y qué papeles han jugado los agentes sociales en esta negociación.

Otra de las actividades de su organización, de su confederación, en colaboración con IMSERSO son los programas de termalismo y turismo —lo he consultado en su página web— y he visto que, lógicamente, a lo largo del año 2020 no han podido desarrollarse. Para todos, para todos los españoles ha sido un año muy duro pero, lógicamente, para las personas con discapacidad mucho más, especialmente las que necesitan apoyos especiales para poder viajar. Me gustaría saber qué horizonte están trabajando con IMSERSO para este año. Un compareciente anterior, el presidente de la Asociación de autismo, decía que había tenido que reintegrar el dinero de la subvención. Quisiera saber si ustedes están en este caso y cómo podríamos intentar solucionar ese problema que se genera, porque, lógicamente, el reintegro de esa subvención para entidades como las suyas puede resultar bastante problemático.

Decía que esta pandemia ha invisibilizado, lamentablemente, a las personas con discapacidad. Nosotros lo compartimos y nos debe hacer reflexionar. En la Comisión de derechos sociales, nosotros presentamos una moción que iba encaminada a definir una estrategia sociosanitaria común en todo el territorio, y no salió adelante, precisamente, porque cabía duda de que hubiese un problema competencial entre las comunidades autónomas. Nosotros seguimos pensando que unas líneas estratégicas a nivel estatal podrían ser interesantes y me gustaría conocer la opinión de su organización.

Me gustaría conocer en qué situación están. Ahora ya nos encontramos en la fase de esperanza, en la fase de vacunación, y me gustaría saber cómo se han sentido en las organizaciones que trabajan con el mundo de la discapacidad, si se han declarado personal esencial a los servicios asistenciales que ustedes tienen; si los profesionales han sido vacunados, si lo han sido las personas con discapacidad, especialmente con discapacidad orgánica; cuál es el grado de vacunación y si ustedes piensan que todavía estamos a tiempo de intentar mejorar ya que, lógicamente, como digo, es lo más esperanzador que tenemos en estos momentos encima de la mesa para combatir esta pandemia.

Por mi parte, nada más, le reitero mi agradecimiento. Lamentamos que haya sido un miércoles santo, pero estamos encantados de tenerle aquí y seguro que tendremos más oportunidades de poder hablar y de poder sacar iniciativas adelante.

Muchísimas gracias y quedamos a su disposición. (*Aplausos en los escaños del Grupo Parlamentario Popular*).

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, señora Rodríguez Calleja.

Tiene la palabra la portavoz del Grupo Parlamentario Socialista, la señora Aldea Gómez.

La señora ALDEA GÓMEZ: Muchas gracias, presidenta. Muchas gracias, señor Queiruga.

Lo primero de todo es agradecerle la labor de estos cuarenta años de lucha, de sacrificio, apenas resumidos en unos pocos minutos, pero yo creo que ha tenido que ser arduo y duro; con muchos reconocimientos también que avalan la buena gestión y, sobre todo, trabajando con el objetivo de construir una sociedad más justa, donde quepamos todas las personas, con capacidades diferentes, pues creemos que las tenemos iguales y estamos todos bastante confundidos, por no hablar de todas esas pequeñas cosas que conforman nuestra vida pero que también tienen muchísima importancia.

Le hemos escuchado con especial atención, nos ha ilustrado con una exposición que yo había escuchado en la pasada legislatura. Algunas de estas reclamaciones ya venían de tiempo atrás, pero es

cierto que se ha ido avanzando. He revisado su última comparecencia y en ella se hablaba del derecho a voto; del copago, que es verdad que ha dejado de ser obligatorio ahora para 6 millones de personas que han quedado exentas; de la esterilización forzosa; del catálogo ortoprotésico, que ya se ha puesto en marcha en el año 2019; de una cartera de servicios comunes y de la educación inclusiva, algo que cada vez está más cerca.

En cuanto a la dependencia, yo creo que está claro que desde que esa ley se aprobará por el Gobierno socialista de José Luis Rodríguez Zapatero ha sido siempre una prioridad, entre otras cosas, para buscar la dignidad y procurar unos cuidados más dignos de las personas dependientes y también de sus familiares, a los que nunca hay que olvidar. Recientemente, conocíamos que el Gobierno había aprobado un plan de choque de dependencia, que supone en 2021 una inyección al sistema de 600 millones de euros, además de esa parte de fondos europeos que va a venir para la mejora del sistema de cuidados de larga duración. Ayer conocíamos una nueva medida, aprobada en el Consejo de Ministros, de distribución a las comunidades autónomas de 283 millones de euros para reducir esas listas de espera de las que usted hablaba, para mejorar las prestaciones que reciben las personas dependientes y las condiciones laborales de los profesionales, que también han salido el tema. Yo creo que con esto se supera el nivel acordado, revirtiendo los recortes que se pusieron en marcha en el año 2012. Se eleva a una media del 17 % las cuantías del nivel mínimo las transferencias que el Estado hace a las comunidades autónomas por cada dependiente atendido.

Sobre el asistente personal, que también ha salido en su exposición, he de decir que se ha desarrollado la mesa en el IMSERSO, donde han participado las comunidades autónomas. Yo creo que el objetivo es poner en común todas esas buenas prácticas territoriales y buscar cuál es la mejor forma para desarrollar esta figura, pero para que tenga un buen desarrollo posterior. Hablábamos de unas condiciones mínimas de formación que son necesarias, pero también es necesario revisar los contratos, la profesionalidad y, sobre todo, el objetivo es mejorar la vida de las personas dependientes y de los que les cuidan. Se está avanzando, aunque yo creo que es necesario, como decíamos antes, concretar mucho más. Tengo entendido que a final del 2021 se prevé concluir esa mesa y que todos los criterios estén fijados.

En cuanto a la teleasistencia, que también es otro tema recurrente, a partir de 2022, todas las personas dependientes con grado reconocido que vivan en su domicilio tendrán acceso al servicio de teleasistencia, que pasa a convertirse en un derecho subjetivo ligado a la condición de dependencia.

Temporalidad y precariedad laboral, centros especiales de empleo. Pues bien, lo ha dejado sobre la mesa, tenemos una asignatura pendiente y plantearemos iniciativas al respecto.

En cuanto a la accesibilidad universal, totalmente de acuerdo. Seguimos teniendo esa asignatura pendiente todas y cada una de las administraciones porque seguimos diseñando para el uso y disfrute de unos pocos, pero no de todos. Estamos de acuerdo con usted en que hay muchas cosas por hacer y nos ponemos a su disposición para que cuenten con nosotros para seguir mejorando la vida de las personas con algún tipo de discapacidad.

¿Cuáles son sus prioridades? Esa es la pregunta que se nos puede plantear. ¿Cuáles son sus prioridades más imperiosas, las necesidades en las que desde hoy nos tenemos que poner a trabajar? *(Aplausos en los escaños del Grupo Parlamentario Socialista).*

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Ahora es el turno de portavoces del resto de grupos, pero se han ausentado.

Por tanto, Anxo, tiene la palabra para cerrar esta comparecencia y responder a las cuestiones que le han planteado los portavoces de los grupos que han intervenido.

El señor PRESIDENTE DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA, COCEMFE (Queiruga Vila): Muchas gracias.

Voy a tratar de dar respuesta a las preguntas que me plantearon y, si fuera necesario complementar alguna información, se la haríamos llegar.

Con respecto a lo que comentaba la portavoz del Grupo Popular sobre lo poco demandada por las comunidades autónomas la figura del asistente personal, es verdad. Castilla y León ha hecho cosas con respecto a la asistencia personal; algo en el País Vasco y Galicia tiene hoy día casi 130 libranzas de asistencia personal. Galicia es de las comunidades que ha hecho un esfuerzo desde el primer momento con el programa experimental; se terminó el programa experimental y desde hace doce años Galicia tiene una libranza para la figura del asistente personal. Se ha ido incrementando a petición del propio sector de la discapacidad y hoy la libranza está en los 1500 euros y si estudias o trabajas, 1800 euros para personas con discapacidad.

Se ha incorporado recientemente la Comunidad Valenciana, también con un sistema bastante pionero y avanzado para la regulación de la concesión de esta libranza de asistente personal, pero es verdad que hay territorios como Madrid o Cataluña o Andalucía donde no es así. Madrid y Cataluña siguen a día de hoy con un programa experimental, y esto no tiene mucho sentido; después de catorce años, hay tiempo más que suficiente para haber tenido esto ordenado y tener una libranza como corresponde para regular esta situación. Porque que Madrid y Cataluña sigan con un programa experimental significa que los usuarios son los mismos que tenían en el inicio; permítanme que les diga que si no fallece ninguna persona, no entra nadie nuevo. Por lo tanto, eso no es de justicia para las personas que tienen una gran discapacidad, para personas dependientes que también quieren hacer su proyecto vital y gestionar y ser los dueños de su vida.

Andalucía decía que estaba esperando a que el Estado hiciera la regulación laboral. La regulación laboral del asistente personal a día de hoy no existe, se está iniciando, es algo muy incipiente todavía porque es una figura compleja de regular. En este momento, las personas que gestionan y que tienen contratado asistente personal legalmente están en un limbo a nivel laboral, y por eso estamos trabajando para que tenga una regulación de carácter especial la figura del asistente personal y se adapte a las necesidades que tienen las personas, pensando sobre todo en lo complicado que es para aquellas personas que viven en el ámbito rural. Galicia concentra la mitad de los núcleos de población que hay en todo el territorio Español y, por lo tanto, llegar con recursos y poner dispositivos en funcionamiento en la zona rural tiene que ser una prioridad para el Gobierno y para las comunidades autónomas.

En el grupo de trabajo hemos pactado una formación de cincuenta horas para el asistente personal, más de eso no, y les diré, señorías, que nos costó mucho alcanzar un mínimo de consenso porque, como todo en la vida, hay quien está en la otra esquina y dice que no debe tener nada de formación, que la formación se la da el propio usuario, que cada usuario es distinto. Les pongo un ejemplo: a lo mejor, para hacer una transferencia tengo que sacar el coche y necesito que me apoyen de una forma distinta a otra persona que, aunque tenga una lesión medular, tiene otro hábito de hacer ese tipo de movilizaciones. Pero para tener una regulación en el ámbito laboral hay que tener un mínimo de formación. Estuvimos trabajando en ello y hemos acordado iniciar esta regulación laboral; hubo ya contactos con los sindicatos para avanzar en dicha regulación laboral. Y con este plan de choque de dependencia vamos a trabajar para que vaya a más, pondremos el foco en la autonomía personal para tratar de que las personas tengan una serie de recursos a su disposición y no estén condicionando la vida de su entorno familiar.

Con respecto al termalismo y turismo, COCEMFE gestiona un proyecto importante desde hace veinticinco años y este año, evidentemente, por la pandemia no se pudo programar ningún viaje. Sí que hay que reintegrar esta cantidad de dinero de subvención al IMSERSO; en el caso de COCEMFE no la hemos tocado, evidentemente, la tuvimos ahí. Y esperamos que si todo va bien y las cosas van cogiendo cierta normalidad, poder hacer el primer turno de vacaciones para la segunda quincena de septiembre. Es lo que tenemos planificado en este momento. Nosotros, de manera individual, decidimos suspender todos los programas de vacaciones, porque es verdad que el IMSERSO nos dijo que era voluntad nuestra hacerlo o no, pero voluntad, no, porque cuando está todo confinado y hay cierres perimetrales en todas las comunidades y los hoteles están como están, nosotros tampoco podemos poner en riesgo, evidentemente, la vida de las personas con discapacidad —como decía en mi intervención, no vale más la vida de una persona con o sin discapacidad, hablamos de personas y de capacidades de las personas—. Por lo tanto, unilateralmente acordamos no hacerlo y así lo comunicamos en su momento, sobre todo después de una comparecencia del secretario de Estado en el Congreso de los Diputados en la que decía que se suspendían los programas de vacaciones para las personas mayores, pero las entidades que somos gestoras de un programa como este quedábamos ahí un poco en el limbo. Le preguntamos al secretario de Estado que qué pasaba con las personas con discapacidad. Estuvimos un poco ahí, sin tener una directriz clara, pero esta es la realidad y, al final, por responsabilidad, decidimos suspenderlos y retomarlos según vaya el proceso de vacunación y cómo vaya estando la situación en las distintas comunidades autónomas. Porque, claro, son grupos de vacaciones que se hacen en todo el territorio español y, por lo tanto, necesitan de una planificación, porque la mayoría de estas personas son personas con una gran discapacidad que no tienen tampoco muchas opciones de poder viajar si no tienen esta serie de apoyos y viajan a sitios que cumplan unos mínimos requisitos de accesibilidad.

Con respecto al tema sociosanitario, es evidente que hay una cuestión de competencias, que están transferidas a las comunidades autónomas, pero yo entiendo que, efectivamente, sí debería haber unas líneas estratégicas a nivel estatal, de mínimos, para ayudar un poco en esa coordinación en las comunidades autónomas.

La vacunación fue a distinto ritmo según en qué territorio, pero hoy, mayoritariamente, el personal de centros de día y de residencias y los propios usuarios están vacunados. Tuvimos un debate importante,

sobre todo para que se vacunara también a los enfermos crónicos, porque la gente que acudía a hemodiálisis iba cada día en el transporte con un montón de personas y además varias horas, sobre todo en el rural, y se complicó bastante —les puedo decir que fallecieron más de 900 personas que iban a hemodiálisis cada día—. Al final, hemos logrado que se vacune a una serie de patologías, inmunodeprimidos, y también que la gente de renal fueran prioritarios en la vacunación, al igual que los trasplantados hepáticos, etcétera, y, en ese sentido, estamos contentos de que se diera este paso, porque estamos hablando de personas muy vulnerables y con muchas dificultades de salud.

Es verdad, como decía la portavoz del PSOE senadora Aldea, que hay avances, es obvio, no todo puede ser la pandemia. Se han hecho cosas como el derecho al voto, que era una reivindicación histórica y está ahí. Bienvenida la supresión del copago sanitario, que es un tema importante sobre todo para las familias que tienen niñas y niños a su cargo, que son jóvenes y que tienen un coste mensual que en estos momentos todavía es más difícil de asumir.

Con respecto al catálogo ortoprotésico, llevábamos veinte años con el viejo catálogo, guerreando y con muchos compromisos, para arriba y para abajo. Hay un catálogo ortoprotésico y ahora tenemos que ser capaces de impulsarlo en las distintas comunidades autónomas. Hay comunidades autónomas que todavía no lo pusieron en funcionamiento y estamos en ello desde los distintos COCEMFE territoriales, trabajando en las comunidades autónomas para que este catálogo se ponga a disposición de las personas que demandan productos ortoprotésicos.

La educación inclusiva. Yo sé que esto generó y genera debate político y enfrentamiento incluso. Nosotros somos discapacidad física y orgánica y no tenemos ninguna duda de que la educación tiene que ser inclusiva. Por lo tanto, para que haya una educación inclusiva de calidad tienen que haber los apoyos y los recursos para que los niños y las niñas no estén aparcados ahí, porque si no son un problema también para el profe; hay que dotar de recursos en el ámbito pedagógico dentro de esta educación inclusiva. Yo no tengo duda de que esto enriquece al final; es como todo, al principio cuesta, pero hay que hacer un esfuerzo. Pero siempre poniendo recursos encima de la mesa, porque educación inclusiva no es llevar a un niño a un cole ordinario y que se quede allí, eso sería algo todavía más negativo.

Con respecto a este plan de choque para dependencia, nosotros apostamos por que, de una vez por todas, se ponga el foco en la promoción de la autonomía personal. La Ley de la autonomía personal se quedó en atención a la dependencia, le queda un desarrollo muy importante en la cartera de servicios para esta promoción de la autonomía personal y ahí tenemos que echar el resto y darle el impulso necesario.

En cuanto al asistente personal, estamos en esta cuestión. Hace tres semanas, en una conferencia con el director del IMSERSO, tratábamos de definir dentro de la asistencia personal distintas intensidades, porque hay territorios, como el País Vasco y Castilla-La Mancha, que han hecho un híbrido, no es un asistente personal puro. Por eso, hay que definir en esta nueva cartera de servicios de la promoción de autonomía personal cómo llamamos a eso, porque si no las personas con discapacidades físicas gravemente afectadas, los dependientes, dirán que una libranza de 400 euros no es asistencia personal, llámalo ayuda a domicilio, llámalo cuidados en el entorno o cómo se quiera, pero asistente personal es otra cosa. Asistente personal es cuando la persona tiene capacidad de obrar, de decisión y, por lo tanto, es el que gestiona esa figura, que no es sencilla. Creo que muchas comunidades no la pusieron en funcionamiento en su momento porque pensaron que esto lo iba a pedir todo el mundo, y esto no vale para todo el mundo, esto no vale para todo el mundo; de hecho, las comunidades que lo han puesto en funcionamiento no tienen una demanda masiva, porque hay que gestionar, hay que gestionar. Además, para aliviar la situación en la que se encuentran a nivel laboral los asistentes personales urge impulsar esa regulación laboral, para que las personas estén cubiertas y haya una regulación que responda a las expectativas. Y la asistencia personal tiene otra cuestión: que no es compatible en muchos territorios con ningún otro servicio. Esto es algo que hay que mirar, porque, por ejemplo, conozco más de un caso de una persona vive sola, no tiene familia, y tiene recursos de asistencia personal y, excepcionalmente, se le dejó compatibilizar con un centro de día, de forma que esa persona sigue viviendo en su casa con los apoyos que necesita y no necesita de ningún otro recurso. Si no se le dejara compatibilizar una parte con centro de día, tendría que acabar institucionalizado donde le tocara. Por lo tanto, creo que este es un tema a tener también muy en cuenta.

En cuanto a la accesibilidad, es innegable que hemos avanzado en los últimos cuarenta años, claro que sí, sería de necios no reconocerlo y negarlo, pero es verdad que a mí es una de las cosas que me entristece, porque no es una cuestión ya de dinero, es una cuestión de voluntad política y de tenerlo interiorizado, porque las obras cuando se diseñan y cuando se ejecutan no tienen más coste porque sean accesibles. Después sí que tienen costes si no se han hecho las cosas pensando en todo el mundo, y no hablo única y exclusivamente de la accesibilidad arquitectónica o física, sino en un sentido amplio de ese concepto de accesibilidad universal, que debemos ir interiorizando. Pero que después de cuarenta años

hablemos hoy de accesibilidad, igual es que no avanzamos tanto como creemos. La pandemia también nos puso un foco sobre si somos más o menos vulnerables, todos somos muy vulnerables y esto también nos debe ayudar a recapacitar un poco, porque a veces parece que hacemos las cosas para mí, para ti o para aquel, y no, hacemos las cosas para tener una sociedad para todas y para todos, donde todos tengamos una libertad de movimientos y una independencia. Si lo vemos con un foco corto no avanzaremos, la accesibilidad no perjudica a nadie, a nadie, y cuando uno se hace mayor —hoy vivimos muchos más años— o uno tiene un percance en medio del camino y resulta que tuvo que estar cuatro meses con una cadera rota y con muletas, entonces ve que todo está fatal y piensa en que ojalá fuera accesible. Es decir, no perjudica a nadie, no va en contra de nadie la accesibilidad. También tengo que reconocer que el sector no ha hecho la pedagogía que debía hacer con este tema, porque han pasado muchos años, muchos, y seguimos así. Si esto es algo que tiene que estar en el ADN, interiorizado en cualquier administración pero, en fin, seguiremos insistiendo.

¿Cuáles son las prioridades? Pues hay muchas, pero una es el baremo. Las personas con fibromialgia o los niños con cáncer no pueden estar esperando a que se les reconozca una discapacidad, son necesidades inminentes. Es algo con lo que llevamos un montón de años, que está consensuado, pero ¿que qué pasa? Que al tener tantos cambios de ministra y ministro, secretario de Estado, directores generales, directores del IMSERSO, les tienes que contar todo a cada uno otra vez: esto está cerrado, esto está avanzado, esto es darle para adelante y quitarlo... Y no les voy a negar que nosotros tenemos una presión muy importante de las entidades del ámbito sociosanitario, del ámbito de la salud, de esas treinta grandes federaciones que forman parte de COCEMFE, que nos dicen: Esto iba a ser el año pasado, esto iba a ser hace dos..., oye, cuándo es esto, porque mira en qué situación nos encontramos. Por tanto, yo sí les pediría que retomaran este tema porque solo queda darle para delante y sería muy importante para muchas personas.

Respecto a la vacuna, vamos a ver cómo va avanzando y cómo va llegando a la sociedad en general pero, prioritariamente, a estas personas que son más vulnerables y que tienen especiales dificultades en este momento.

Por mi parte nada más. Muchas gracias por vuestra atención y por estar hoy aquí. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias, Anxo, por representar aquí a COCEMFE y por transmitirnos cuáles son vuestros principales retos. Para nosotros es importante escucharos, es una jornada de mucho aprendizaje y os animo, igual que el resto de la comisión, a seguir en la lucha, porque vuestro empuje, al final, es el que nos hace también avanzar

Muchísimas gracias por este ratito y por estar aquí, en el Senado, compartiendo vuestras inquietudes. Te lo agradezco.

Continuamos en un minutos con los siguiente comparecientes y despedimos a Anxo.

Eran las dieciséis horas y cincuenta y cinco minutos.

Se reanuda la sesión a las diecisiete horas.

— COMPARECENCIA DEL PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE IMPLANTADOS COCLEARES DE ESPAÑA (AICE), D. JOAN ZAMORA ARNÉS, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA EXPONER SU OPINIÓN SOBRE EL REAL DECRETO-LEY 33/2020, DE 3 DE NOVIEMBRE, POR EL QUE SE ADOPTAN MEDIDAS URGENTES DE APOYO A ENTIDADES DEL TERCER SECTOR DE ACCIÓN SOCIAL DE ÁMBITO ESTATAL.

(Núm. exp. 715/000089)

AUTOR: CATALÁN HIGUERAS, ALBERTO PRUDENCIO (GPMX)

— COMPARECENCIA DE LA VICEPRESIDENTA DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE IMPLANTADOS COCLEARES DE ESPAÑA (AICE), D.ª SILVIA LAZAUSA JULVE, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA EXPONER SU OPINIÓN SOBRE EL REAL DECRETO-LEY 33/2020, DE 3 DE NOVIEMBRE, POR EL QUE SE ADOPTAN MEDIDAS URGENTES DE APOYO A ENTIDADES DEL TERCER SECTOR DE ACCIÓN SOCIAL DE ÁMBITO ESTATAL.

(Núm. exp. 715/000334)

AUTOR: COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

La señora PRESIDENTA: Continuamos con la comparecencia conjunta del presidente y la vicepresidenta de la Federación de asociaciones de implantados cocleares de España, AICE, don Joan Zamora Arnés y

doña Silvia Lazausa Julve, a solicitud del Grupo Parlamentario Mixto, del señor Catalán Higuera, que ya disculpó su ausencia en esta Comisión para Políticas de discapacidad, para exponer su opinión sobre el Real Decreto Ley 33/2020, de 3 de noviembre.

Ya conocen el funcionamiento, deben repartirse el tiempo. Están ustedes en su casa. Quiero darles las gracias por estar esta tarde con nosotros y aquí están los grupos parlamentarios para escuchar su exposición.

Muchísimas gracias a los dos por acompañarnos.

El señor PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE IMPLANTADOS COCLEARES DE ESPAÑA, AICE (Zamora Arnés): Buenas tardes.

Primero, quisiera agradecerles en una tarde como el día de hoy a todos los senadores que todavía estén aquí. También quisiera darle las gracias a don Alberto Catalán, que no puede estar, que es quien ha pedido nuestra comparecencia. Y como dicen que es de bien nacido ser agradecido, quiera agradecer al Senado en bloque la declaración que hizo el Día del Implante Coclear en favor tanto del Día del Implante Coclear como del Día de la Audición y de nuestra entidad.

Antes de decirles de qué venimos a hablar, vamos a explicar un poco quiénes somos. Somos una entidad nacida en Barcelona, de ámbito estatal y que este año cumplimos veinticinco años. Somos de utilidad pública y hemos recibido diversos premios y reconocimientos por nuestro trabajo tanto a nivel de España como del extranjero. En España hay 18 500 usuarios de implante coclear, de ellos, el 40 % son niños y el 60 % son adultos. Estoy hablando en el momento de la operación, posteriormente, como es lógico, todos los niños acaban siendo adultos. El niño más pequeño implantado en España tenía 6 meses y el adulto mayor, 90 años, aunque ya tenemos gente, socios nuestros, que han pasado los 100 años, que llevan más de diez años implantados. Hay gente que dice que a estas edades el implante ya no funciona o ya no tiene que ser para ellos, ya no vale la pena gastar en esas personas que están a punto de morir. Hay quien lo dice sin tener en cuenta el ahorro económico que significa implantarlos por la calidad de vida y por lo que la sociedad evita tener que resolver.

Nuestra entidad son 4200 familias repartidas por toda España: tenemos gente en Melilla, en Sanxenxo, en Cáceres. Para que se hagan una idea, es como si cualquiera de sus partidos tuviera 10 millones de afiliados, no creo que ninguno de sus partidos tenga 10 millones de afiliados (*Risas*), y perdonen. Aunque tenemos una serie de recursos y funcionamos mucho con voluntariado, tenemos asociaciones que funcionan durante una temporada con voluntarios y luego desaparecen y aquí tenemos las que en este momento están más activas, como pueden ser la de Andalucía, la de Aragón, la de Cantabria, la de Castilla-La Mancha, la de la Comunidad de Madrid, la de la Comunidad Valenciana y una transversal, que es la Asociación de implantados cocleares con problemas de visión, porque hay personas que tienen problemas de audición, sordera, pero también tienen problemas de visión, sordoceguera.

Somos una organización bastante atípica porque nacimos siendo asociación en el año 1996 y nos transformamos en federación el 21 de octubre de 2006, pero nos transformamos porque solo nos cambiaron la letra del CIF, el CIF fue el mismo, en la época de Montero, lo hizo así el ministro, consideraba que éramos los mismos, y somos los mismos. Y eso tiene su importancia porque luego, en el 2015, ha salido una reglamentación que dice que las federaciones solo pueden estar constituidas por entes jurídicos de naturaleza asociativa, o sea, en lenguaje más claro, solo pueden estar formadas por asociaciones. Cada vez que nosotros cambiamos de junta, tenemos un problema con el registro de asociaciones porque a veces cambian los responsables y tenemos que hacerles entender que nosotros somos anteriores a esa ley. Un socio nuestro de Melilla, donde no tenemos asociación, puede ser socio de nuestra entidad, puede ser presidente de nuestra entidad, si no estaríamos conculcando sus derechos fundamentales de la Constitución: el derecho de asociación, el derecho a la representación pública, el derecho al honor y a la protección de sus datos, porque si no tendríamos que expulsarlo nosotros de nuestra entidad. Y nuestros socios tienen voz y voto en nuestra asamblea. Las asociaciones tienen un porcentaje de votos y los socios individuales pueden votar. Para que se hagan una idea, es como si cualquier español pudiera asistir al Senado e interpelar en cualquier deliberación, hablar y tener voto. Lógicamente, cada uno de ustedes tendría 50 000 votos y el socio individual tendría uno, pero podría venir a representarles, con lo cual nosotros consideramos que somos atípicos, democráticos y, debido a la ley, únicos.

Somos una entidad atípica. Tenemos subvenciones por valor del 58 % de nuestro movimiento económico y gestión propia del 42 %. Les exhorto, no como un reto ni como una provocación, a que comprueben cualquier entidad de ámbito estatal que tenga ese porcentaje de gestión propia y ese porcentaje de subvención. Eso quiere decir que realmente nuestro trabajo es muy diferente, es otra manera de trabajar, que no vivimos solo de la subvención.

Trabajamos en accesibilidad, en derechos del colectivo, en acotar comportamientos empresariales, que a ustedes a veces les llegan y a veces como representantes políticos no les acaban de llegar, porque las empresas lógicamente son empresas y, como decía uno, son para ganar dinero, y nosotros tenemos que acotar determinados comportamientos, es uno de nuestros trabajos. Trabajamos sobre las garantías, obsolescencias de los aparatos, los kits de actualizaciones, el mercado de segunda mano, intentamos evitar que haya un mercado de segunda mano, que en países de Sudamérica existe.

Somos miembros de la Asociación europea de implantados cocleares, que en este momento ocupamos la Presidencia, son 33 asociaciones de ámbito nacional de 23 países europeos. Formamos parte del Fórum europeo de la discapacidad, que es el interlocutor de la Comisión Europea en todos los temas de discapacidad, y somos socio fundador del Foro mundial de la audición —el Senado se adhirió al Día mundial de la audición— que lo creamos 400 entidades de todo el mundo a instancias y petición de la Organización Mundial de la Salud. De España, en aquel momento, solo había tres entidades: la Clínica Universitaria de Navarra, la Fundación Barajas y la Federación AICE. Posteriormente, la Sociedad española de ORL, lógicamente una sociedad científica, ha pedido entrar y ha entrado. Nuestra proyección internacional tampoco se puede despreciar, teniendo en cuenta que salimos de un barrio de Barcelona, como es el barrio de Sans, un barrio obrero, un barrio pequeño, y desde allí hemos llegado hasta donde podemos llegar. Hacemos servicios para el colectivo, nuestra gente gasta una pila para el implante cada día; esta pila en el mercado vale un euro y hemos conseguido que a nuestro colectivo le llegue a su casa por la tercera parte, no estoy diciendo que un 30 % menos, estoy diciendo por la tercera parte. Eso significa que si un rodete vale 6 euros, nosotros les enviamos ese mismo rodete por 2 euros, algo menos de 2 euros, 1,90.

Tenemos la revista, que a todos ustedes les han entregado aquí para que nos conozcan un poco más, porque la intervención anterior de Cocemfe era para explicar su situación y su historia de cuarenta años. La nuestra es de veinticinco, somos más pequeños, pero nosotros no venimos a explicar nuestra historia, otro día si nos quieren llamar para que la expliquemos, nos encantaría, pero no es esa la función principal.

Hacemos eventos, asesoramientos, empoderamos a nuestra gente y también tenemos acción política, como ven aquí con el antiguo ministro de Sanidad, hablando del tema de las mascarillas. Hacemos campamentos en España y en Inglaterra, porque nuestros chicos, aunque sean sordos, no significa que no puedan hablar inglés o que no puedan hablar español. Nuestra gente empieza con la categoría de discapacidad y acaba siendo un miembro pleno usuario de la sociedad y pagando impuestos. Creo que el mayor negocio que se puede hacer es invertir en implante coclear, invertir en las estructuras que faciliten que una persona se vuelva a integrar totalmente en la sociedad; socialmente ya lo sería por la mejora de su calidad de vida, pero lo es también económicamente.

Hacemos también revisiones de audición, porque los problemas auditivos en las personas de la tercera edad provocan demencia senil, Alzheimer, todo tipo de problemas. ¿Saben ustedes lo que cuesta un mes de una persona internada en una residencia de la tercera edad? En dieciocho meses se paga un implante coclear, y con un implante coclear se pueden retrasar esas entradas en dos, tres, cuatro, hasta cinco años y diez años y ser autónomo. Estoy hablando en términos puramente económicos, no en términos sociales, en términos sociales es impagable.

Tenemos un proyecto, que es el laboratorio insonoro, para concienciar a los jóvenes sobre el tema de la audición y los problemas que conlleva, y este año, con la pandemia, lo hemos convertido en una aplicación *online*. Cualquier colegio, cualquier instituto, cualquier universidad que quiera concienciar a sus alumnos o a su colectivo sobre este tema puede contactar con nosotros y lo hacemos gratuitamente en cualquier sitio de España.

Hay un tema que nos salió en los campamentos, que fue terrible, que es el *bullying*, porque demostró que había mucho porcentaje de *bullying* en nuestro colectivo. Hay que ser profesionales y averiguar de qué estamos hablando, no solo decir que hay mucho *bullying* y ver qué hay. Hicimos el primer estudio que se ha hecho en el mundo sobre *bullying* en implantados cocleares, pedimos subvención al ministerio, pedimos ayuda técnica a la Universidad de Santiago de Compostela y a la Asociación no al acoso escolar, NACE. Con ellos hemos hecho un trabajo que ha sido revolucionario y los resultados han sido terribles. Mientras el porcentaje de *bullying* normal es del 12 o del 14 %, en nuestro colectivo nos sale un 28 %. Esto es para otra ponencia y otro día, y ahí estaría hablando veinte minutos solo de este tema. Este estudio ha sido reconocido a nivel internacional, la prestigiosa revista de educación de la Universidad de Oxford lo ha publicado y lo ha indexado a nivel mundial. Hacemos también material logopédico específico para nuestro colectivo.

Y ahora viene el motivo de la reunión. Vamos a ver, el ministerio ha repartido a la gente del tercer sector 30 millones de mascarillas y al principio de este mes ha repartido 12 o 13 más. Señores, ¿saben

cuántas han llegado a nuestras familias repartidas por toda España? Cero mascarillas, cero mascarillas. Esa frase de que nadie se quede atrás, ¿es un eslogan publicitario o alguien se la cree? En cambio, nosotros, desde el mes de abril, hemos diseñado y hemos hecho estas mascarillas, de las que hemos repartido 30 000 gratuitamente y no hemos cobrado ni una; las hemos repartido a nuestro colectivo, a nuestras familias, a los hospitales que colaboran con nosotros, a otras entidades, como Asmes, a la Asociación de meningitis, a residencias de la tercera edad, porque personas de la tercera edad tenían problemas de comunicación, y las hemos repartido también junto con la Fundación Universia en todas las universidades españolas que las han solicitado; hemos repartido unas 15 000 en las universidades españolas. Hemos tenido el gran problema de que una campaña demagógica apoyada por los medios de comunicación, posiblemente sin conocerlo, han infundido un miedo sobre ese tipo de mascarillas sin tener en cuenta que éstas o cualquiera de las otras podían tener el mismo problema, pidiendo homologaciones imposibles, inexistentes en España desde que entramos en la Comunidad Europea. Eso ha provocado un retraso y mucho dolor y mucha frustración a toda nuestra gente. Y ya que este año no podíamos hacer actos por el covid, también hemos hecho una campaña de concienciación sobre los problemas auditivos; por ejemplo, el autobús que ven abajo, en la pantalla, es de Melilla, y el de arriba es de Gerona; es decir, aunque seamos de Barcelona, estamos intentando llegar a todas partes. Los 26 millones no es por comparar, es solo para ver de qué estamos hablando, de qué concepto estamos hablando; las entidades de la sordera, con las que nosotros nos podemos comparar, en este momento a nivel estatal somos tres: la Confederación Nacional de Sordos, Fiapas, que es la Federación de padres, y nosotros. CNSE recibió 183 155 de esos 26,4 millones; Fiapas recibió 107; y nosotros, siguiendo la costumbre de las mascarillas, recibimos cero euros. Debe de ser que si eres de Barcelona no se puede tener una entidad estatal, a pesar de que, como he dicho antes, la ONCE nació en Barcelona.

Continuemos. En esta pantalla tienen el histórico que da el ministerio para mantener estructuras de ámbito estatal, no sé si lo pueden leer, es una cuestión oficial, no lo digo yo: CNSE tiene 1 000 022, Fiapas tiene 235 y nosotros tenemos 30 000 cada año. Muchos de ustedes, que serán del movimiento municipal, del movimiento local o autonómico, saben que no se puede mantener una mínima estructura, un local con un teléfono, con agua, con luz, con una secretaria que coja el teléfono y con alguien que se haga responsable, con 30 000 euros. No digo que pidamos lo que están dando a otras entidades, pero sí hay que ser conscientes de que con 30 000 euros no se puede mantener una estructura de ámbito estatal. Este año —yo me he enterado con posterioridad a la citación de esta comisión, pero había salido algún día antes— hemos recibido un importante aumento. A CNSE le han subido 20 750 euros, a Fiapas, 10 000 y a nosotros, 15 000. Verdaderamente, en porcentaje, la subida es brutal, nos han subido un 50 %, es para tirar cohetes, pero resulta que en los proyectos de IRPF nos han bajado 26 000; o sea, para hacer un mismo proyecto nos piden que hagamos lo mismo que veníamos haciendo, y además es corto porque nuestro colectivo cada vez está creciendo más y nos han bajado 26 000.

Conclusiones: las otras entidades estatales de la sordera tienen algunos usuarios de implante coclear, no se lo vamos a negar, pero a los implantados cocleares como tales solo los representa la Federación de asociaciones de implantados cocleares de España, AICE, que es quien conoce y comparte sus necesidades. Somos un colectivo creciente, en constante aumento, los recursos económicos deben darse en proporción al colectivo y al entorno que se atiende, y mantener una estructura en el ámbito estatal tiene un coste mínimo de funcionamiento. Los implantados hablan y quieren ser escuchados. Ahora pasaré la palabra a la vicepresidenta, Silvia Lazausa.

La señora VICEPRESIDENTA DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE IMPLANTADOS COCLEARES DE ESPAÑA, AICE (Lazausa Julve): Buenas tardes a todos.

Me llamo Silvia Lazausa, soy vicepresidenta de la Federación AICE e implantada coclear, por tanto, conozco mucho todo lo que ha explicado Joan. Llevo un implante desde hace ocho años y tengo pérdida auditiva desde los 8 meses, que fue aumentando progresivamente hasta que los audífonos no me paliaban la sordera. Con el implante coclear me he convertido en una persona autónoma, y quería explicar por qué es tan necesaria la Federación AICE.

Cada vez hay un mayor número de implantados cocleares en España. Este colectivo crece de manera exponencial y necesita una entidad como AICE que conozca todas sus implicaciones y trabaje para cubrir las necesidades de los implantados cocleares españoles. Para esto se necesitan unos recursos que AICE no tiene. Existe un agravio comparativo, como ha explicado Joan, entre los recursos que se destinan a otras entidades estatales del mundo de la sordera y los que se destinan a las personas sordas usuarias de implante coclear. AICE, que representa a este colectivo, necesita una estabilidad económica para

seguir desarrollando su cometido, y tenemos unos objetivos, que son concretos de nuestro colectivo, son distintos de otras entidades estatales de la sordera. Por ello, se necesita una entidad como AICE, que desde 1996 —vamos a cumplir veinticinco años—, trabaja para las personas usuarias del implante coclear. El implantado coclear tiene unas necesidades específicas que otras asociaciones no contemplan. AICE precisa de una estructura fuerte para poder dar este servicio de calidad a un implantado coclear en cualquiera de las comunidades autónomas de España. El usuario del implante coclear se comunica mayoritariamente en lengua oral, por tanto, las necesidades comunicativas requieren un tratamiento específico.

Voluntarios y profesionales. Existe en la federación un voluntariado que trabaja desinteresadamente para suplir esta falta de recursos. Por el crecimiento continuo de implantados cocleares, precisa de personal remunerado y una estructura estable para mantener la entidad y que pueda dar un servicio de calidad al implantado coclear. Para obtener el máximo resultado de este dispositivo, debe hacerse un seguimiento de las novedades tecnológicas y ser divulgadas por gente formada y profesional alejada de intereses comerciales. Solo una entidad especializada como AICE puede dar este servicio, desde AICE llevamos veinticinco años haciéndolo y se necesita que lo continúe haciendo

La información. En la divulgación del implante coclear es básica una difusión veraz, no distorsionada, imparcial e independiente, alejada de puntos de vista personales. En estos tiempos de noticias falsas tiene que haber una entidad que conozca a fondo el implante coclear, sin distinción de marcas, con un enfoque global y una información rigurosa para poder dar un asesoramiento real al nuevo implantado, al candidato a un implante y a las administraciones. Este asesoramiento es esencial para afrontar la nueva vida de un receptor de implante coclear y dar rendimiento al implante y para que las administraciones optimicen sus recursos.

AICE puede definirse con tres E: especificidad, especialización y *expertise*. Las necesidades específicas de cada implantado coclear solo pueden ser representadas y defendidas por una entidad como AICE que las conoce por su larga experiencia vivencial al servicio de este colectivo. AICE es especialista en las necesidades de un colectivo implantado coclear: bebés, niños, jóvenes, adultos y tercera y cuarta edad. Las necesidades de este colectivo son únicas, y AICE las puede transmitir por su larga experiencia en este campo y el continuo contacto con los usuarios. El término *expertise* es sinónimo en el mundo del implante coclear de AICE; veinticinco años avalan la *expertise* de nuestra entidad tanto a nivel español como internacional, y así lo demuestran las publicaciones y lo reconocen organismos como la OMS, el Fórum europeo de discapacidad, el Servicio español ORL, entre otros. Es necesario asegurar su continuidad y para ello se necesita tener una estructura consolidada y estable.

Muchas gracias. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias a los dos.

Turno de portavoces. Tiene la palabra la portavoz del Grupo Parlamentario Popular en el Senado, la señora Landín Díaz de Corcuera.

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

Señor Zamora, señora Lazausa, les agradezco de antemano sus intervenciones hoy aquí. La verdad es que está siendo un día para enmarcar, con la participación de personas usuarias de Plena Inclusión —comparecencia que hemos tenido hace un rato— y ahora de implante coclear. Hagamos que su presencia hoy aquí no sea una novedad, sino una realidad habitual. Muchísimas gracias. Gracias también por la enorme labor de la federación, con sus 12 asociaciones autonómicas que atienden a más de 4000 familias de implantados cocleares por toda España. Felicidades, además, por este año 2021, en el que cumplen veinticinco años.

Tengo la suerte de conocer el trabajo en Cantabria, con Antonio Simón a la cabeza, y me consta que, al igual que en mi comunidad autónoma, en otros muchos sitios AICE es una entidad referente por su personal, su dedicación y su implicación. Gracias a ellos, mi grupo, el Grupo Popular, recibió, tanto en el Senado como en el Congreso, en parlamentos autonómicos y en ayuntamientos, varias de las 30 000 mascarillas comunicativas impulsadas desde AICE y sobre las que el Grupo Popular presentó una PNL y una moción en el Congreso y en el Senado, respectivamente, pidiendo su certificación. Ambas iniciativas impulsadas por este grupo fueron aceptadas.

Una vez dicho esto y antes de hacer una serie de reflexiones sobre su intervención y el Real Decreto Ley 33/2020, me gustaría mostrar nuestra preocupación por algunos de los datos recogidos en el primer informe mundial sobre audición elaborado por la OMS, del que he visto que se hace referencia en su web; son en concreto dos datos que nos han resultado especialmente llamativos. Actualmente hay 1000 millones

de personas en el mundo con pérdida auditiva permanente —pérdida, he leído, que evitable— y para el año 2050 se prevé que 700 millones de personas sufrirán graves problemas de audición. Con todo ello, está claro que queda mucho trabajo por hacer, tanto por parte de ustedes, que ejercen un apoyo fundamental entre la población con problemas de audición, como de los responsables públicos.

Hoy han venido ustedes aquí para aportar sus reflexiones sobre el Real Decreto Ley 33/2020, de 3 de noviembre, por el que se adoptan medidas urgentes de apoyo a entidades del Tercer Sector de Acción Social de ámbito estatal, medidas dotadas, tal como han dicho ustedes, con 26 millones de euros y que llegarán a 297 entidades, entre las que no están ustedes, pese a haber recibido un importante recorte de 26 000 euros de las subvenciones para IRPF para el 2021, como acaban de mencionar. Ustedes han expresado su sorpresa —nos llegó una carta hace unos meses— al director general de Políticas de Discapacidad y nos gustaría conocer las respuestas sobre los criterios y las vías de valoración para la adjudicación, si es que han tenido respuesta. Para nosotros este es un real decreto ley —otro más de los numerosos aprobados por el Gobierno de coalición PSOE y Unidas Podemos— que aprovecha para simplificar al máximo el debate parlamentario y la participación, en este caso, del sector, si bien es verdad que en esta ocasión —y esto es algo que no sucede siempre— sí tiene como motivación una extraordinaria y urgente necesidad, requisito indispensable, tal y como se exige en el artículo 86 de la Constitución, para ser tratado como real decreto ley; en este caso la motivación, la justificación, es el impacto de la pandemia de la covid-19. Tan urgente es la necesidad que en este real decreto del pasado mes de noviembre se hablaba de la segunda ola y ya vamos por la cuarta y más de 100 000 muertos. Un recuerdo especial para sus familiares.

Dicho esto, todos coincidimos en que es indispensable dar una respuesta adecuada a las necesidades que se plantean en el ámbito social. Está claro que hay que proteger a los colectivos que pudieran resultar más vulnerables: personas mayores, infancia, adolescencia, personas con discapacidad, y, por ello, resulta fundamental facilitar la existencia de subvenciones con las que las entidades del Tercer Sector de Acción Social puedan incrementar cuanto antes su capacidad de acción. En ello estamos de acuerdo. No lo estamos en uno de los puntos abordados en el real decreto ley, sobre el que me gustaría preguntarles, que habla de reorientar la acción de las entidades, cuando ello sea necesario, a las prioridades sociales del Gobierno. Así, según el real decreto, a las necesidades sanitarias hay que sumar otras de carácter socioeconómico que afectan al conjunto de la sociedad y, muy especialmente, como ya sabemos, a los grupos de población más vulnerables, y, además, también hay que reorientar las acciones del tercer sector a las prioridades sociales de este Gobierno. Mi grupo entiende que los recursos materiales, humanos y financieros actuales no son suficientes para abordar estas necesidades sociales sobrevenidas, que, presumible y desgraciadamente, parece que van a prolongarse e intensificarse en los próximos meses, necesidades en áreas como la sensibilización, la divulgación, la educación, necesidades como la implantación de la tarjeta europea de la discapacidad —he visto que hablan de ella en su web—, y ya, relacionados con la covid, la necesidad de retomar las operaciones de implantes detenidas durante la pandemia por no ser consideradas cirugías urgentes y la necesidad de garantizar la accesibilidad del ingreso mínimo vital. Atender dichas necesidades debe ser el objetivo y no reorientar las acciones del tercer sector a las prioridades sociales del Gobierno. Esta misma mañana, el responsable de Confederación Autismo España destacaba que si se diese la desaparición de su entidad por falta de recursos económicos, desaparecería el único recurso disponible para las personas con autismo a nivel estatal. Lo mismo decía el representante de Plena Inclusión, que hablaba de la actual *low cost* social y de la necesidad de un plan de inversión urgente. Esto no sería necesario decirlo de un Gobierno que se autodefine como social, de progreso y, como comentaba el señor Zamora, que no va a dejar a nadie atrás, como ha mencionado usted con el caso de los 30 millones de mascarillas.

Ya para finalizar y sobre el Real Decreto Ley 33/2020, me gustaría conocer su opinión sobre dos cuestiones. En primer lugar, uno de los objetivos que se marcan en el real decreto es afrontar la necesaria reforma del marco de financiación y funcionamiento del Tercer Sector de Acción Social que se prevé va a ser abordado en el 2021. Nos gustaría saber cómo considera que debe ser dicha reforma y su funcionamiento. Y, en segundo lugar, este real decreto hace constantes referencias a la crisis de 2007, aunque no menciona este año, sino que se refiere a ella como la crisis de la primera década del año 2020, y habla —y leo textualmente— de que la situación actual es similar en algunos puntos a aquellos de 2007. Ustedes han dicho que cumplen veinticinco años, en 2007 ya estaban operativos y me gustaría conocer si ustedes consideran que este escenario es similar, y en qué medida, al vivido en aquella época.

Muchísimas gracias por abordar estas cuestiones y por su presencia hoy aquí. En este grupo, y seguro que lo hago extensivo al resto de la comisión, contamos con seguir trabajando con ustedes.

Muchas gracias. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, señoría.

Tiene la palabra el portavoz del Grupo Parlamentario Socialista, el señor Martínez Rodríguez.

El señor MARTÍNEZ RODRÍGUEZ: Muchísimas gracias, presidenta. Buenas tardes, señorías. Buenas tardes, señora Lazausa, señor Zamora. Bienvenidos al Senado.

Comparto con sus señorías del Grupo Popular que es cierto que está siendo un día muy instructivo, muy apasionante y muy enriquecedor para todos. En primer término, quisiera mostrar mi agradecimiento personal y el del Grupo Socialista en el Senado a los comparecientes, a toda la familia de AICE, pero también a todas las entidades del Tercer Sector de Acción Social por el trabajo que realiza diariamente y que viene a conformar, sin ningún género de dudas, una tarea imprescindible, no ya de apoyo a los más vulnerables y, en definitiva, de inclusión, sino que realiza una función irremplazable en cualquier sociedad moderna, evidentemente inclusiva, y, por supuesto, democrática que se precie. En consecuencia, señora Lazausa, señor Zamora, nuestro sincero reconocimiento y agradecimiento.

Entendemos, desde una visión general, que este firme convencimiento ha sido el que ha llevado al Gobierno de España a aprobar este Real Decreto Ley de medidas urgentes de apoyo a entidades del Tercer Sector de Acción Social de ámbito estatal, y no nos vamos a cansar, señorías, de poner en valor y subrayar el importante esfuerzo legislativo y de acciones políticas implementadas por este Gobierno, tanto en materia sanitaria como económica y social, en un año —se ha comentado aquí durante todo el día, y sobra decirlo y explicarlo— especialmente virulento, sin precedentes, que a todos y a todas nos está afectando, pero, evidentemente, de manera especial a los grupos de población más vulnerables, como son los que ustedes representan en su federación y que defienden también en otras federaciones. Fruto de ese compromiso, entre decenas y decenas de medidas e iniciativas legislativas, se encuentra este real decreto ley con concesión de subvenciones directas, que enfatiza y potencia esa importante labor de apoyo de las administraciones públicas a los más vulnerables, destacando la importancia de las entidades del tercer sector a la hora de la realización efectiva de esos derechos sociales de la población en riesgo de exclusión. Por tanto, el Grupo Socialista valora de forma positiva esta importante concesión de subvenciones que va a permitir que cerca de 300 entidades puedan hacer frente de una mejor forma a la atención de sus diferentes acciones y actividades mediante la reorganización, sin duda necesaria, en estos complicados tiempos de pandemia, que, si a todos y a cualquier tipo de organización y personas nos ha hecho saltar las costuras del normal funcionamiento, mucho más al tercer sector por las características y particularidades que lo conforman, todo ello, como también se apunta en el real decreto ley, sin perjuicio de la necesaria reforma del marco financiero y funcionamiento del Tercer Sector de Acción Social, que será abordado este mismo año. Reitero el reconocimiento al Gobierno —entendiendo, evidentemente, su reivindicación, señor Zamora—, pues la cuantía de estas subvenciones es de un montante superior a 26 millones de euros. Señorías del Grupo Popular, no hemos visto en el real decreto dónde se habla de esas prioridades sociales del Gobierno, puede hablar de prioridades sociales, pero no de las prioridades sociales del Gobierno. Creo que es un matiz importante que hay que destacar.

Por tanto, señores comparecientes, tengan el compromiso de este grupo parlamentario y del Partido Socialista en su conjunto para seguir avanzando y recoger cualquier propuesta de mejora y avance, siempre desde la lealtad y el espíritu, por supuesto, constructivo. Creo humildemente que en este partido así lo hemos venido haciendo, no solo en la Administración General del Estado cuando hemos gobernado, sino también en las comunidades autónomas. Permítanme que hoy, como andaluz, haga una referencia a la incorporación, como prestación a la sanidad pública andaluza, como ustedes bien conocen, del implante coclear bilateral en septiembre de 2018, con el Gobierno socialista andaluz de Susana Díaz. No tengo que explicárselo, porque ustedes fueron también parte fundamental para que se implementara esta cuestión en Andalucía y, además, ahora que estamos fuera del Gobierno, me consta que siguen trabajando de la mano para avanzar en todas aquellas reivindicaciones que ustedes realizan y, por supuesto, le animamos a que siga siendo así. En aquel momento, supuso un hito esta prestación universal para los niños y niñas menores de 7 años que lo necesitaran. Significaba la obtención de un lenguaje equiparable a la población normoyente. Se invirtió en un primer momento 3,5 millones de euros, que han servido para que estos niños y niñas mejoren, sin duda, su calidad de vida, facilitando así la irrenunciable inclusión, tan comentada a lo largo del día de hoy. Para nosotros, como socialistas, es todo un orgullo, como podrán también comprender.

La señora PRESIDENTA: Señor portavoz, vaya terminando.

El señor MARTÍNEZ RODRÍGUEZ: Además, el cribado para detectar si los recién nacidos padecen problemas de audición se realiza también desde 2004 en la sanidad andaluza, por decisión del Gobierno socialista.

Y para concluir, presidenta, disculpe, quiero manifestar que el compromiso del Gobierno con los implantados cocleares es claro y, además, nos consta que su propia federación ha ido mejorando en este tiempo en cuanto a ayudas se refiere, aunque es verdad que habrá que seguir trabajando en esa línea para intentar solventar aquellas reclamaciones que ustedes realizan, y también nos consta el buen trabajo y el constante trabajo que ustedes realizan en su federación. Aquí tienen la complicidad de este grupo parlamentario...

La señora PRESIDENTA: Señor portavoz.

El señor MARTÍNEZ RODRÍGUEZ: ... para continuar en este camino de crecimiento en sus reivindicaciones justas y legítimas.

Muchas gracias. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Gracias, señor portavoz.

Para contestar las intervenciones de los portavoces, tienen ustedes la palabra. Igualmente, pueden intervenir cualquiera de los dos y en cualquier momento.

El señor PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE IMPLANTADOS COCLEARES DE ESPAÑA, AICE (Zamora Arnés): Gracias.

Me permitirá, señora Landín, que invierta el orden de las contestaciones, porque sé que el señor Antonio Rodríguez tiene que coger un avión. (*El señor Martínez Rodríguez: Prometo ver el vídeo*). Solo quiero decirle que, de acuerdo, entiendo muy bien lo que usted me está diciendo, entiendo el compromiso del Gobierno, pero nosotros no hemos recibido un euro y continuamos sin recibir un euro, y si continuamos así, nosotros estamos abocados, por el esfuerzo continuado de tantos años, a desaparecer el año que viene como máximo. Eso es un tema. Nada más sobre esto. Agradezco la voluntad y sé que hay esa voluntad, lo que pasa es que a veces la voluntad no basta. Gracias.

Señora Landín, estoy de acuerdo en que el informe sobre la sordera de la OMS es terrorífico, es para poner los pelos de punta a la sociedad, a los políticos y a los responsables sanitarios de todo el mundo. El coste que habrá en un futuro si no lo atajamos pronto va a ser brutal. La cosa es tan sencilla como invertir, o sea, cada euro que se invierte en mejoras auditivas se devuelve por parte de la sociedad en cinco, es como si invirtiéramos ahora en vacunas, mañana podríamos tener una sociedad normal y no nos costaría lo que nos está costando. Eso es impresionante. Por tanto, obviamente, hay que trabajar en ese campo, a todos los niveles y con toda la gente, las entidades, los políticos y todos.

Usted nos preguntaba qué nos habían dicho sobre el real decreto, si habíamos preguntado. Sí, lógicamente, nos dirigimos a nuestro interlocutor natural con el tema de la discapacidad, que es el secretario general de Políticas de Discapacidad, el señor Jesús Celada, como también nos dirigimos con el tema de las mascarillas, hacer mascarillas es una anécdota, pero nos dirigimos a él para preguntarle —yo cuando hablo con él le llamo Jesús, no señor Celada—: Jesús, ¿qué pasa? ¿Dónde estamos nosotros? Y él contestó: Esto se ha hecho fuera de los canales normales de la discapacidad y a nosotros no se nos ha preguntado nada. Vale, de acuerdo, esa es la contestación. No sé si me la dijo confidencialmente o no podía repetirlo, pero la verdad es que me da miedo que determinadas decisiones que nos afectan a nosotros se tomen y dejen parte sin haberse analizado. La cuestión es: ¿somos una entidad estatal —se dieron ayudas a entidades estatales— o no somos una entidad estatal? No entendemos la situación. También el señor Catalán hizo una pregunta al Gobierno sobre este tema y la contestación que recibió es que se habían hecho los estudios necesarios y se habían dado a aquellas asociaciones que podían utilizar adecuadamente los recursos. Entonces, ¿qué pasa? A lo mejor no somos idóneos para utilizar los recursos. No estoy hablando en otro sentido. Pero llega un punto, en un colectivo como el nuestro, que necesita tanta autoconfianza —porque, obviamente, el problema de nuestra gente muchas veces es de autoconfianza—, que te sumerge en una situación de desesperación y piensas: en qué hemos pecado, en qué hemos fallado. Y ahí lo dejo.

Reorientar la acción de las entidades. Ha habido retrasos por causa de la covid que se están intentando recuperar, pero no se han recuperado, se han mantenido a partir de un punto, pero ni se acabó en el 2020 ni en el 2021 se ha logrado recuperar lo que se perdió en 2020; o sea, en el segundo semestre de 2020 se forzó la máquina y se mantuvo lo que había en un semestre normal, pero el primer semestre estuvo perdido. Son retrasos y problemas de atención a los colectivos. Nosotros trabajamos en el campo que tenemos

delante y si realmente ese campo se encharca, pues también nos tenemos que mojar los pantalones, entrar en el charco y ayudar a nuestra gente que está encharcada. De acuerdo en que si la situación es peor, pues lo haremos peor, pero lo haremos con la misma gente y lo mismo que tenemos que hacer, pero no porque nos lo diga, y perdonen, el Gobierno, el Senado o el Parlamento, sino porque es nuestra gente y tenemos que acudir y ayudarles.

Las reformas del marco de las ayudas. Yo creo que tendría que haber una estabilidad. La vicepresidenta lo ha comentado diciendo que tenemos que tener una cosa estable, si no, tenemos la sensación de que cada día te la estás jugando, de no saber si vas a poder acabar el año. Eso implica una nueva angustia en nuestra manera de funcionar.

La crisis de 2007 no tiene nada que ver con la de ahora; la crisis de ahora es mucho más fuerte a todos los niveles. La crisis del 2007 atacaba a unos niveles sociales generales, pero podías intervenir de otra manera. En este momento estamos viendo solo la piel del oso, pero lo que vendrá detrás creo que va a ser todavía más duro, a menos que haya una política o que esas famosas ayudas europeas nos salven a todos.

No sé si tú querías decir alguna cosa, Silvia. (*La señora Lazausa Julve: No, no*). También quiero agradecerle que en Cantabria tenemos unas asociaciones punteras, el premio que dimos este año se lo dimos al Parlamento de Cantabria por su ayuda y su apoyo en el tema de implante coclear. Cantabria ocupa un lugar muy grande en nuestro corazón.

La señora PRESIDENTA: Buena tierra, Cantabria, para llevarla en el corazón.

Muchísimas gracias. Creo que el sentir de esta comisión es que, a pesar de las dificultades, de los retos, de los tropiezos que se puedan tener, en el compromiso político y de representación de la ciudadanía que aquí tienen todos los grupos parlamentarios está la voluntad de todos de indagar, de ver la convocatoria y cómo se han quedado ustedes fuera. Trataremos de mejorar con el trabajo que podamos hacer en esta comisión y con nuestro papel como senadores y senadoras, para intentar influir y mejorar de forma que todo sea justo, porque vivimos en un Estado de derecho y, a mi entender, no creo que haya cosas que se hagan de manera discrecional, sino todo lo contrario. Y si hay algo que corregir, para eso estamos. Somos el Poder Legislativo y, desde luego, todo lo que se pueda corregir en las convocatorias, aquí estamos, para preocuparnos y para que haya esa justicia que ustedes hoy nos demandan y de la que hemos tomado buena nota.

El señor PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE IMPLANTADOS COCLEARES DE ESPAÑA, AICE: (Zamora Arnés): En la mayoría de las películas policíacas lo más importante siempre es el motivo, y hasta nos quedaríamos más tranquilos si nos dijeran: Pues mira, ha sido porque eres gordo y feo.

La señora PRESIDENTA: Estoy segura de que sus señorías han tomado nota. Trabajaremos para que sea de justicia, como debe ser todo en un Estado de derecho. Ello será también nuestro motor y nuestra reivindicación.

Muchísimas gracias a ambos por acompañarnos. Muchísimas gracias a sus señorías por esta intensa, pero muy provechosa jornada de trabajo, de la que todos hemos aprendido y disfrutado con ese contacto directo que hemos mantenido con quienes representan a las personas con discapacidad, porque al final hay mucha sensibilidad en esta comisión y en todos los parlamentarios aquí presentes a la hora de tratar de mejorar la calidad de vida de las personas con alguna discapacidad. Como digo, ha sido una jornada ciertamente muy provechosa.

Sin más asuntos que tratar, se levanta la sesión. (*Aplausos*).

Eran las diecisiete horas y cuarenta y cinco minutos.