



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES

SENADO

XIV LEGISLATURA

Núm. 432

13 de octubre de 2022

Pág. 1

COMISIÓN DE POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

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

Sesión celebrada el jueves, 13 de octubre de 2022

ORDEN DEL DÍA

Comparecencia del Presidente de Special Olympics España, D. Miguel Sagarra Gadea, ante la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad, para informar sobre los programas que lleva a cabo la organización para la promoción y fomento del deporte para personas con discapacidad intelectual.

— Solicitud de comparecencia 715/000375. Autor: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO

Comparecencia del Presidente de la Asociación PLACEAT Plena Inclusión de Plasencia (Cáceres), D. Francisco de Jesús Valverde Luengo, ante la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad, para informar del 50 aniversario de la Asociación trabajando por la inclusión de las personas con discapacidad intelectual.

— Solicitud de comparecencia 715/000623. Autor: GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

Comparecencia del Director Gerente de la Asociación PLACEAT Plena Inclusión de Plasencia (Cáceres), D. Ramón Rubio Lucio, ante la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad, para informar del 50 aniversario de la Asociación trabajando por la inclusión de las personas con discapacidad intelectual.

— Solicitud de comparecencia 715/000624. Autor: GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

Comparecencia del Presidente de la Federación Española de Parkinson, D. Andrés Álvarez Ruiz, ante la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad, para trasladar las condiciones discapacitantes de la enfermedad, así como las necesidades sociales y sanitarias de dicho colectivo.

— Solicitud de comparecencia 715/000485. Autor: GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

Comparecencia del Vicepresidente de la Federación Española de Parkinson, D. Leopoldo Cabrera Torres, ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, para trasladar las condiciones discapacitantes de la enfermedad, así como las necesidades sociales y sanitarias de dicho colectivo.

— Solicitud de comparecencia 715/000486. Autor: GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

Se abre la sesión a las once horas y treinta y dos minutos.

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

Antes de comenzar con el desarrollo del orden del día, procede la aprobación del acta de la sesión anterior, que celebramos el 28 de junio. ¿Hay alguna cuestión por parte de los grupos? (*Denegaciones*). ¿Podemos aprobarla por asentimiento? (*Asentimiento*). Queda aprobada por asentimiento.

COMPARECENCIA DEL PRESIDENTE DE SPECIAL OLYMPICS ESPAÑA, D. MIGUEL SAGARRA GADEA, ANTE LA COMISIÓN DE POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA INFORMAR SOBRE LOS PROGRAMAS QUE LLEVA A CABO LA ORGANIZACIÓN PARA LA PROMOCIÓN Y FOMENTO DEL DEPORTE PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

— SOLICITUD DE COMPARECENCIA 715/000375. Autor: GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL SENADO

La señora presidenta lee el título que figura en el orden del día.

La señora PRESIDENTA: El primer punto del orden del día de la sesión, dedicada exclusivamente a comparecencias, es la comparecencia del presidente de Special Olympics España, don Miguel Sagarra, a mi derecha, a quien le quiero agradecer su presencia hoy en esta comisión.

Como saben, habrá una primera intervención del ponente, luego será el turno de los grupos parlamentarios para que formulen las preguntas que consideren y terminará el ponente contestando.

Sin más, agradeciéndole muchísimo su presencia y su trabajo en el día a día, tiene la palabra don Miguel Sagarra.

El señor PRESIDENTE DE SPECIAL OLYMPICS ESPAÑA (Sagarra Gadea): Muy buenos días, *bon día, bo día, egun on*.

En principio, los que tenemos que agradecer el poder estar aquí ante esta comisión, señora presidenta, somos nosotros, Special Olympics España. A veces se dice que es una oportunidad única. Pues sí, es una oportunidad única, porque de momento es la primera y esperemos que, si hace falta, no sea la última, aunque sea para explicar los progresos que hayamos podido hacer desde hoy.

Special Olympics es básicamente una organización que aquí en España se crea en el año 1991 y que actualmente tiene la forma jurídica de fundación. La persona jurídica que da soporte a todo lo que hacemos es Fundación Special Olympics España y, según el lenguaje internacional, somos un programa de Special Olympics Internacional. La expresión «somos un programa» no nos gusta ni a nosotros, a España, ni a muchos países, porque ser un programa supone una visión, desde nuestro punto de vista, demasiado comercial de una organización que no tiene nada de comercial, por lo menos en el ámbito de los países.

Special Olympics Internacional se crea en Estados Unidos por una persona perteneciente al núcleo de la familia Kennedy, por Eunice Kennedy y su marido, que era sargento del Ejército americano. No recuerdo la fecha, pero fue por los años sesenta. Nació en un campamento de personas con discapacidad intelectual y ahí se fue desarrollando. Nos gustaría no ser un programa, sino ser miembros de esa organización, porque las palabras son importantes, pero, aunque a nosotros nos importan las palabras, nos importan fundamentalmente las personas.

La misión de Special Olympics —el documento que voy a leer para explicar cuál es la misión lo recibirán hoy o mañana— es brindar entrenamiento deportivo y competiciones durante todo el año en una multitud de deportes a niños y adultos con discapacidad intelectual, dándoles oportunidades para desarrollar sus aptitudes físicas, experimentar alegría y compartir habilidades con amistades y familias, con otros deportistas de Special Olympics y con la sociedad en general. Fundamentalmente aquí en España Special Olympics es una herramienta para que cualquier persona con discapacidad intelectual que quiera incorporar el deporte en su programa de desarrollo vital tenga los recursos necesarios para hacerlo. Es muy importante la familia en todo este contexto, como decía en esa primera lectura de la misión. Para nosotros, al igual que para la confederación de la que formamos parte, que es Plena Inclusión, las familias son el núcleo donde centramos nuestras actuaciones. Por eso, en las grandes competiciones de ámbito internacional —de una de ellas hablaré más adelante— está la parte deportiva y luego un programa de familias para que se sientan más cercanas, si cabe, a la organización del evento.

La filosofía de Special Olympics es centrarse en lo que las personas, en lo que los deportistas, sean capaces de hacer, no en aquello que no puedan hacer. Intentamos desarrollar al máximo sus capacidades,

sus posibilidades. Si hay alguna a la que no se puede llegar, no se destinan recursos porque sabes que te vas a dar contra la pared. En esta línea, si yo le cuento a un grupo como esta comisión que el deporte es un derecho universal, no descubro nada nuevo. Pero, aprovechando que es un derecho universalmente aceptado, hay que darle contenido para que este derecho se pueda ejercer. Esta es una constante diaria en el sector de las personas con discapacidad en general y en el sector en el que trabaja Special Olympics España, que es el deporte para las personas con discapacidad intelectual.

Voy a hacer un poco de historia. Como decía al principio, se crea Special Olympics España en 1991, primero como una asociación, posteriormente como persona jurídica de fundación, porque entendíamos en su momento que podría proporcionar mejores oportunidades de financiación para nuestra entidad. Hago un paréntesis. Según la vigente Ley del deporte —a ver si su modificación se aprueba antes de final de año porque, si no recuerdo mal, data de 1990, así que ya es hora—, por los detalles que hemos conocido sobre qué cosas van a cambiar y qué cosas van a permanecer, Special Olympics no podía constituirse como una federación deportiva de ámbito estatal. La Ley del deporte dice que solo podrá haber una federación nacional por cada uno de los deportes, salvo en el caso de las federaciones de deporte para personas con discapacidad, que sí son polideportivas. La Federación Española de Deporte para Ciegos o la de parálíticos cerebrales o la Federación Española de Deportes para personas con Discapacidad Intelectual son polideportivas, es decir, tienen en su seno la capacidad de ofrecer servicios y desarrollar diferentes deportes. Como ya existía esto no podía haber una nueva federación deportiva, con lo cual la financiación —ya lo voy a anticipar—, la escasa financiación pública que en nuestro caso recibimos de la Administración pública, creemos humildemente que es manifiestamente mejorable. Luego me extenderé un poco más en este tema.

Actualmente estamos desarrollando en España diecisiete programas, diecisiete deportes, que van desde el tenis —que quizá es el más conocido por el patrocinio, más que patrocinio yo diría que por la alianza estratégica que tenemos con la Fundación Rafa Nadal, que nos permite tener escuelas de tenis en diferentes puntos de España y el próximo mes de diciembre se celebra lo que todos los deportistas, todos los tenistas esperan: una competición en Manacor, en la escuela de tenis Rafa Nadal, con unas facilidades y un cariño por parte del ámbito de la Fundación Rafa Nadal increíbles— al paddle, atletismo, baloncesto natación, hasta diecisiete deportes.

En cuanto a la participación, más o menos contrastada —más que menos; sabemos que hay deportistas con discapacidad intelectual que hacen prácticas deportivas que no son controladas por nosotros, tampoco es importante, lo importante es que es que puedan hacer deporte—, está en torno a los 16 000 al año, con 5000 voluntarios. Hay voluntarios que se encargan de dar botellas de líquido para hidratarse, que se encargan de los transportes; incluso el 99 % de nuestros técnicos son voluntarios y hacen posible toda esta práctica a nivel nacional, y cada cuatro años —cada dos años tenemos los juegos mundiales de verano e invierno— las competiciones internacionales.

He hablado de la FEDI, de la Federación Española de Deportes para personas con Discapacidad Intelectual, y de Special Olympics, en las filosofías, aunque son parecidas, hay un elemento sustancialmente distinto, y es que Special Olympics es una herramienta para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y que aquellos que lo decidan se puedan incorporar al deporte como parte de ese proceso de mejora de calidad de vida, y tiene un efecto recreativo; es un ámbito que permite incrementar las habilidades sociales, lo que proporciona más bienestar. Pero lo importante no es ganar, no somos una organización competitiva al cien por cien. Nuestro propio juramento, el de los deportistas, dice: «Quiero ganar, pero, si no lo consigo, dejadme ser valiente». Y yo, *motu proprio*, añado: «Y felices en el intento». Es decir, no es tanto que tenga mi medalla —cuando la reciben están tan contentos como el que más—, sino la oportunidad de practicar el deporte que les guste porque, salvo lesiones, todas las derivadas de la práctica deportiva son positivas, incluso cuando te lesionas dices: «quiero volver a estar, tengo que trabajar, tengo que competir». El sábado pasado, que hicimos una competición de fútbol inclusivo —inclusivo porque los equipos eran mixtos, hombres y mujeres— en Getafe, se acercó uno de los deportistas —la última vez que coincidí con él fue antes de la pandemia en un Clinic que se hizo en Las Rozas, con el que era entonces seleccionador nacional, Julen Lopetegui—, y me dice: «Miguel, no puedo competir». Y le digo: «¿Qué te ha pasado?». «El ligamento cruzado —me contesta— pero me operaron en mayo y ya estoy empezando a correr». Su objetivo era básicamente llegar a Berlín.

Como fundación nos constituimos en el año 2006, a pesar de que el Consejo Superior de Deportes nos reconoció como una entidad que ofrecía oportunidades de deporte a personas con discapacidad intelectual. Formamos parte de la asamblea del Comité Paralímpico Español, que es un caso único, creo yo, pocos *special olympic* están en la asamblea general del comité paralímpico de su país y para nosotros es un reconocimiento al trabajo que intentamos que sea mejor cada cada día.

Les quiero dar algún dato económico: el presupuesto medio de Special Olympics España, presupuesto medio anual, para desarrollar todos los deportes que he comentado, con el número de deportistas que utilizan los recursos que están a su disposición, es de 600 000 euros, no se me ha caído ningún cero —esperamos añadirlos—: 600 000 euros. La plantilla de Special Olympics España la componen tres personas, el resto del presupuesto se dedica a programas deportivos y al desarrollo de las actividades, que es lo que realmente nos interesa. Tenemos que buscar cómo financiar estos 600 000 euros, utilizando términos contables, el presupuesto de gastos; aunque yo alguna vez en reuniones de nuestra fundación decía que no son gastos, que son inversiones en la mejora de la calidad de vida de nuestros deportistas, administrativa y contablemente se tienen que computar como gastos.

A partir de ahí, hacemos todo lo que podemos, y más, con toda la imaginación posible. ¿Y cuando nos llegan los problemas relevantes? Son problemas, entre comillas, porque los vamos solucionando. El año que viene tenemos los juegos mundiales en Berlín, y gracias a Dios que es en Berlín. Los anteriores fueron en Dubai y Abu Dhabi —estoy hablando de verano—, también se celebraron en Shangái, en Los Ángeles, y digo gracias a Dios porque el billete Madrid-Berlín lo tenemos presupuestado en 450 o 475 euros, y si tuviéramos que viajar a alguno de los países que he dicho ahora el impacto sería significativamente distinto. El gran reto es la financiación de los juegos mundiales de Berlín. Irá una expedición de aproximadamente 105 o 110 personas, y el coste por persona estará en torno a los 800 euros, probablemente un poco menos, o —ojalá no sea el caso— un poco más por la situación que está viviendo Europa, principalmente debido a lo obvio, a la situación de conflicto en Ucrania, los combustibles, etcétera. Y esto lo tiene que financiar Special Olympics con sus presupuestos. Cada año nos auditamos, aunque nos estamos obligados, pero para tranquilidad del director, Enric Blesa, que está al fondo de la sala, del presidente y del propio patronato, a los auditores les decimos: «Oye, dejadnos hacer una pequeña provisión para Berlín porque, si no, podemos tener problemas». Lamentablemente no se llega a cubrir, y lamentablemente también para todos aquellos deportistas que pueden participar, en función de los deportes porque nos asignan cuota, y en función de los resultados que han ido teniendo, el diferencial lo cubren las familias en el 90 % de los casos. A mí, como presidente de Special Olympics, y a mi compañero, Enric Blesa, nos gustaría que la aportación de las familias —la utopía es que se reduzca a cero— se redujera lo menos posible.

Para ir terminando esta primera parte de la intervención, quiero comentar que para nosotros es importante estar aquí; es un reconocimiento de los poderes públicos, en este caso de la Comisión Integral de Políticas de la Discapacidad del Senado, que esperamos que tenga una proyección de futuro. Nosotros, al regreso de Dubai... Enric, ¿qué año fue, por favor? (*El señor Enric Blesa: 2018*). En 2018 solicitamos, a través del Gabinete de la Presidencia del Gobierno, que se recibiera a una delegación de los deportistas españoles que habían competido en Dubai con éxitos importantes. No es crítica, primera respuesta: «Cuando la agenda del presidente lo permita»; vino la pandemia, cuando se acabó la pandemia cambió la persona que estaba al frente, con lo cual —esto ya lo anticipo aquí— antes de irnos a Berlín vamos a solicitar al presidente del Gobierno que reciba a una delegación de nuestros deportistas, primero, porque creemos que procede; segundo, porque también entendemos que ese apoyo de la Administración pública, aunque sea en el tema institucional, nos vendrá muy bien a todos y porque, entre pandemia y una cosa y otra, la tenemos pendiente. Yo soy nacido en Sabadell, pero mis abuelos eran de Aragón, con lo cual, de la tozudez de los aragoneses, algo me debe quedar. Pero es que, además, ser tozudo es muy fácil cuando pides para unas personas que se lo merecen muchísimo, tanto como otros, sin ningún género de dudas.

La siguiente entidad que comparece es también una entidad que trabaja con las personas con discapacidad intelectual y alguno de los que están aquí nos conocemos por otras historias desde hace mucho tiempo. En resumen, cuando tienes que pedir, cuando tienes que reivindicar, cuando tienes que dar la cara por las personas que están en nuestro entorno es muy fácil. Toda mi vida profesional, y también personal y vital, ha transcurrido en el ámbito de las personas con discapacidad, y sí, una parte es retribuida, pero otra parte es el salario emocional, que no tributa IRPF y no haces ningún fraude. Yo siempre que tengo la oportunidad digo que soy la persona más egoísta del mundo y, según el público que tengo delante, hago una pausa, luego lo explico y digo: «Sí, soy el más egoísta del mundo, ya que por mucho que yo haga en este ámbito —que no se me ocurriría nunca valorarlo—, siempre recibo más de los deportistas, de las personas con discapacidad en general». Antes yo decía que, y acabo, que las personas eran la gasolina que a mí me alimentaba, y hace poco dije: «No, no son la gasolina, son el verdadero motor que nos impulsa a todos los que estamos en este mundo», y seguro que sus señorías también lo viven, porque estar en este sector probablemente sea mucho más gratificante. Estar en una comisión económica será necesario, pero menos gratificante.

Presidenta, lo voy a dejar aquí y estaré encantado de responder a preguntas, aclaraciones, cualquier cosa que se pueda plantear por parte de los senadores y senadoras.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias, Miguel.

Vamos a pasar al turno de intervenciones de los portavoces de los grupos parlamentarios. Es costumbre que intervenga en primer lugar el grupo parlamentario proponente de la comparecencia. Así que, la portavoz del Grupo Parlamentario Popular tiene la palabra por tiempo máximo de cinco minutos.

La señora TOMÁS OLIVARES: Gracias, presidenta.

Bienvenido, don Miguel Sagarra, presidente de Special Olympics España. En el Grupo Parlamentario Popular, del que tengo el honor de ser la portavoz, le damos la bienvenida a esta Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad del Senado de España y le damos las gracias por comparecer. Tuve la suerte de ser testigo del nacimiento de Special Olympics España en 1991, cuando yo estrenaba mi responsabilidad como gerente de la Federación de Personas con Discapacidad Intelectual de la Región de Murcia, entonces se llamaba Afade, luego pasó a ser FEAD, y ahora es Plena Inclusión. En estos más de treinta años, Special Olympics ha crecido hasta contar con 16 000 deportistas, 4500 entrenadores y voluntarios y cerca de 500 centros en toda España. Enhorabuena, señor Sagarra, y felicidades también al director de Special Olympics, Enric Blesa, que nos acompaña, porque ha sido el protagonista del desarrollo y de la implantación de esta organización en todas las comunidades autónomas y puedo dar fe de ello.

En la federación Plena Inclusión Murcia apostamos por la colaboración conjunta de ambas organizaciones y, desde entonces, hemos ido de la mano ofreciendo a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo la oportunidad de hacer deporte sea cual sea su discapacidad. Tuve el honor de vivir junto a Special Olympics la celebración de los Juegos Mundiales de verano de Shanghái, en 2007, y de Atenas, en 2011, y disfrutar junto a los atletas con discapacidad intelectual que participaron de la Región de Murcia. Fue una fiesta, realmente fue una auténtica fiesta recibir a los campeones, que venían henchidos de orgullo con sus merecidas medallas, y compartir con sus asociaciones, sus compañeros, sus familiares, los profesionales y los amigos sus triunfos. Pero Special Olympic, no solo organiza cada cuatro años los juegos mundiales, sino que en el tiempo que transcurre entre un juego y el siguiente organiza juegos nacionales y campeonatos regionales que suponen una gran motivación para las personas con discapacidad que entrenan para participar en estos juegos y, sobre todo, para impregnarse de la filosofía de Special Olympics, cuya filosofía, cuyo principio, es que ganar no es lo primordial, lo importante son los valores que aporta el deporte, como son amistad, superación, igualdad, solidaridad, compañerismo y confianza. Por ello, todos los participantes tienen su premio: medallas para el primero, segundo y tercer clasificado en cada una de las pruebas y cintas para los atletas que terminan del cuarto al octavo lugar, otorgando un reconocimiento a todos los deportistas que participan, y eso es muy importante, muy importante, porque igual que el que gana, tanto el primero como el octavo, todos salen con un reconocimiento a esa participación y a ese esfuerzo que han realizado.

Seguro que todos nosotros hemos visto la película *Campeones*, de Javier Fesser, una comedia repleta de ternura y de humor, con numerosos momentos emotivos y originales, que reivindica las diferencias que hacen único a cada ser humano. Uno de los protagonistas, Roberto Chinchilla, un joven con discapacidad que da vida al personaje de Román, es el segundo entrenador de Special Olympics de jóvenes con discapacidad en Madrid. Esta película es un fiel reflejo de la filosofía de Special Olympics y lo pudimos comprobar en la frase que la chica del equipo responde al entrenador de baloncesto cuando este grita sus jugadores: «¡A machacarlos!». La respuesta de ella es: «Jugamos para ganar, no para humillar». Por ello, tiene tanto valor esta organización, porque pone el deporte al servicio de las personas con discapacidad intelectual, independientemente de la afectación intelectual, física o motórica que puedan tener, haciendo posible que disfruten del deporte y de todo lo bueno que este aporta al ser humano.

Usted ha hablado de la financiación, de esos 600 000 euros que es el presupuesto de Special Olympics, ¿pero qué porcentaje supone —si lo sabe; si no lo sabe, no pasa nada— la financiación pública respecto a la financiación privada? Y si hay más Special Olympics, no solo España, sino en otros países, ¿qué porcentaje supone la financiación comparándola con otras organizaciones de Special Olympics? También me gustaría saber cómo financian los grandes eventos que organizan: los juegos nacionales o los juegos mundiales, cada cuatro años.

Le he oído hablar de los Juegos de Berlín, ¿significa que van a sustituir los de Kazán? Porque los Juegos Mundiales de Invierno que se iban a celebrar en Kazán, en Rusia, en enero de 2022, en el que participaban 2000 atletas de más de 100 países, y que a causa de la COVID-19 se pospusieron a enero

de 2023, suponemos que no se van a celebrar, porque después de la invasión de Ucrania por parte de Rusia, imagino que no. ¿Se va a sustituir por Berlín o los de Berlín son otros juegos?

Termino como empecé, dándole las gracias por haber venido y animándole a que siga trabajando tan bien como lo está haciendo desde Special Olympics para mejorar la vida de las personas con discapacidad y también —usted lo ha dicho y no se nos debe olvidar— de sus familias, porque no solamente están las personas con discapacidad, que son fundamentales y muy importantes en cuanto a organización, sino también las familias y, seguramente, el presidente de Placeat, cuando tenga que hablar, nos lo dirá.

Muchísimas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muy bien. Muchas gracias.

Por parte del Grupo Parlamentario Mixto, tiene la palabra su portavoz, el señor Catalán Higuera.

El señor CATALÁN HIGUERAS: Muchas gracias, señora presidenta.

Señorías, muy buenos días y, cómo no, quiero dar la bienvenida al representante de Special Olympics, y también de manera especial, en nombre de Unión del Pueblo Navarro, quiero manifestar nuestro reconocimiento al trabajo, a la magnífica labor que vienen desarrollando, porque, al final, lo que viene a evidenciar es la importancia de la práctica deportiva en el ser humano y de manera especial en las personas con discapacidad, más aún, porque mejora la calidad de vida y, sobre todo, porque facilita la inclusión social, la interconexión no solamente con otras personas con discapacidad, sino también con el resto de personas.

A mí me parece que es fundamental el papel que desarrollan las familias, y me gustaría, si es posible, que profundizase un poquito más en qué vinculación tienen las familias de manera directa con este proyecto. Por otro lado, conocemos el trabajo que ustedes vienen realizando.

En la Comunidad Foral de Navarra sabemos que tienen ustedes muy buena relación con la propia Universidad de Navarra, en la que se han desarrollado, por ejemplo, este año, jornadas como «El deporte adaptado, un motor para la inclusión social», y también con la Facultad de Educación y Psicología de esta misma universidad con un proyecto de investigación que va a estudiar y analizar el programa Más tenis, al que usted se refería anteriormente, con la Fundación Rafa Nadal. Por lo tanto, en esa línea vamos a estar atentos también al proyecto de ley del deporte, al que usted hacía referencia, y, sobre todo, a las referencias que se hagan al deporte de las personas con discapacidad. Y, finalmente, también a la financiación a la que ustedes puedan también acceder. Así, en nombre de Unión del Pueblo Navarro, como decía, les animo a que sigan en la línea emprendida y, sobre todo, le deseo los mayores de los éxitos. Y, teniendo en cuenta, como usted decía, que estamos en una comisión de discapacidad, a diferencia de la de economía, no tenga ninguna duda de que los grupos nos ponemos mucho más fácil de acuerdo en esta comisión que en la de economía.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muy bien, muchas gracias.

Por parte del Grupo Parlamentario Democrático, su portavoz no está.

Por el Grupo Parlamentario Izquierda Confederal, el señor Mulet se ha disculpado.

Por parte del Grupo Parlamentario Nacionalista, la señora Rivero Segalàs no está y creo que no hay nadie que la sustituya.

Pasamos el turno al Grupo Parlamentario Vasco, a la señora Peral Díez, que sí que está.

La señora PERAL DÍEZ: *Eskerrik asko*, presidenta.

Muchísimas gracias, señor Sagarra, por su intervención y por su comparecencia en esta comisión para darnos cuenta de las actividades que realiza su organización; su organización y la de todos, vamos a decir.

Las personas que me han precedido en el turno de palabra ya han destacado la importancia del deporte, el deporte para todas las personas y, por supuesto, también para las personas con discapacidad. Usted ha dicho que su objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas y está claro que la práctica deportiva la mejora en muchos aspectos, no solo en el físico, sino también en el aspecto mental; y no solo la práctica deportiva, también la competición, usted ha resaltado la ilusión que tienen las personas con discapacidad de participar en competiciones deportivas e intentar ganar esas medallas.

Ha comentado que son parte de la Asamblea General del Comité Paralímpico Español y en torno a esto quería comentarle una iniciativa que mi grupo hizo en esta Cámara a través de mi compañera, Almudena Otaola; se trata de una moción consecuencia de interpelación para intentar que se cree una categoría especial para las personas con síndrome de Down en las competiciones paralímpicas. En este sentido,

quería que me contara si conoce la iniciativa, que seguro que sí; si cree que se puede hacer algo más, si cree que ya no se puede hacer nada; si cree que otras organizaciones internacionales están trabajando en este sentido y qué podemos hacer desde aquí para seguir empujando esta iniciativa que permita que las personas con síndrome de Down compitan en igualdad de oportunidades con otras personas con discapacidad intelectual, ya que ellos tienen, vamos a decirlo, la doble condición de discapacidad intelectual y discapacidad física, lo que les impide acceder a las pruebas deportivas en igualdad de condiciones.

Además, como comentó mi compañera en esta Cámara, el no poder asistir a esas competiciones paralímpicas impide que estas personas puedan acceder a una beca deportiva que les ayudaría muchísimo en el desarrollo y en el entrenamiento.

Nada más y muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Esquerra Republicana, tiene la palabra el señor Caminal.

El señor CAMINAL CERDÀ: Muchas gracias, presidenta.

Moltes gràcies, Miquel, por estar aquí.

Realmente cada vez que se habla de discapacidades, de alguna manera a los que estamos más o menos bien nos parece que estamos desubicados en un mundo en el que estas personas con discapacidad son personas como nosotros.

He observado la obsesión del presidente, Miquel Sagarra, por buscar recursos. Estamos hablando de deportes como el tenis o el fútbol, cuyos presupuestos, los dineros que se gastan en estos deportes profesionalmente son descomunales, y estoy seguro de que los equipos de la élite colaboran prácticamente todos en estas actividades de promoción del deporte; estamos hablando del deporte de competición en personas con discapacidad.

Yo tengo la experiencia de un amigo que hace años en un accidente de coche perdió las dos piernas y entró en una discapacidad física. Mi amigo estaba obsesionado con hacer deporte como los demás, sin que fuera una excusa no tener piernas, y escogió dos deportes —es lo peor que podía haber hecho, aunque para él fue una satisfacción—, uno fue el esquí —imaginémonos a una persona sin piernas esquiando— y el otro deporte con el que se sentía más identificado era el piragüismo de aguas bravas; o sea, todo muy potente. En cuanto al esquí, debido al hecho de haber quedado sin piernas tuvo una gran dificultad en encontrar una prótesis que le sirviera no ya en el movimiento para hacer las bajadas, porque se trataba de esquí alpino evidentemente, sino en el momento de subir y bajar del telesilla, ya que la prótesis se quedaba enganchada en los asientos y tenían que parar el telesilla para que pudiera bajar. Pero un día se nos pasó por la cabeza modificar una de estas prótesis y conseguimos una que se desactivaba para poder saltar de la silla sin necesidad de parar el telearrastre, el *telecadira*. Este es un ejemplo de la fuerza que tienen estas personas, que nos parece imposible que puedan llegar a tal extremo y que se meten en todos los fregados sin ningún miedo, como si estuvieran de vuelta de todo.

Por lo demás, muchas gracias por la explicación que nos ha dado sobre los Special Olympics. Ánimo para seguir adelante y encontrar los recursos adecuados a los deportes que están practicando.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por último, tiene la palabra la portavoz del Grupo Parlamentario Socialista, la señora Fernández Gutiérrez.

La señora FERNÁNDEZ GUTIÉRREZ: Buenos días.

En primer lugar, le pido disculpas por no haberme incorporado al principio de la sesión. Me ha cogido un atasco en el taxi, pero le aseguro que he venido escuchando su intervención con toda la atención posible a través del vídeo, ya que su intervención se está grabando.

Me sumo al resto de grupos; aquí suele haber unanimidad y más en estos temas que son prioritarios para la vida de las personas, para la calidad de vida, que es lo que usted ha comentado, y yo diría más, para que estas personas con discapacidad intelectual adquieran competencias y mejoren su autoestima personal y la de sus familias.

Yo quiero trasladar que para el Gobierno es una prioridad el deporte, tanto olímpico como paralímpico y, como usted ha dicho, al final son las fundaciones y las asociaciones las que dan traslado de una problemática social en un momento determinado y las que empiezan a tirar adelante, hasta que llega un momento en el que su actividad se estrangula, casi siempre por el problema de financiación. Ahí es donde

tienen que estar los gobiernos, y en este caso creo que ha habido un aumento presupuestario considerable —aunque luego dependerá de cómo se distribuya—, ya que se contará con 16 millones de euros para financiar el deporte y dar un empujón tanto al olímpico como al paralímpico.

Nada más y muchas gracias. (*Varias señorías golpean repetidamente su mesa con la palma de la mano*).

El señor PRESIDENTE: Muchas gracias.

Tiene la palabra de nuevo don Miguel Sagarra para cerrar esta comparecencia contestando a las reflexiones que han hecho los portavoces o aportando lo que quiera.

El señor PRESIDENTE DE SPECIAL OLYMPICS ESPAÑA (Sagarra Gadea): Muchas gracias, señora presidenta.

Contestará por el orden de intervención, que supongo, aunque soy novato, que es lo habitual.

En primer lugar, señora Tomás, gracias por sus reflexiones que, sin duda, demuestran un profundo conocimiento por su trayectoria profesional en el ámbito de la discapacidad intelectual.

Al margen de esto, me va a perdonar que haga referencia —antes lo hacía de forma cuantitativa— a las tres personas contratadas por Special Olympics, y es que quiero aprovechar para decir, como hago siempre que tengo la oportunidad, que son el mejor pequeño gran equipo que nadie pueda tener trabajando con él. En su intervención, la señora Tomás mencionaba a Roberto Chinchilla. Roberto Chinchilla, hasta que situaciones personales le impidieron seguir, fue miembro del patronato de la Fundación Special Olympics España y sus aportaciones eran acertadas, siempre contribuía y siempre aprendíamos de lo que hablaba.

Su señoría preguntaba por los juegos nacionales y por los juegos mundiales, pero antes voy a responder a otra pregunta. Los Juegos de Kazán evidentemente se suspendieron por la pandemia, pero también porque había bastante disenso antes de la pandemia sobre si se tenía que ir a competir a Rusia por historias políticas que venían del escándalo de dopaje que se produjo en los Juegos Olímpicos y Paralímpicos de Invierno en Sochi en 2014. La pandemia lo aplazó y se reprogramó para enero de 2023. No se va a ir a Kazán, y va a haber este vacío de juegos de invierno hasta que Special Olympics International encuentre otro organizador de estos juegos mundiales de invierno.

Entrando ya en materia de recursos, de los 600 000 euros de presupuesto de Special Olympics España, el 5 % es aportación pública, cuestión que luego ampliaré al contestar a la señora Fernández Gutiérrez. Preguntaba su señoría también cómo está esta cuestión fuera de España. Yo le pedí a Enric que hiciera prospección sobre cómo se financia esto en otros países y por porcentajes vemos que Special Olympics Holanda pasa a un 10 %. Yo me atrevería a decir que Holanda, junto con Noruega, son países en los que el término inclusión está más desarrollado, con lo cual, como están trabajando juntos con el deporte llamémosle convencional, de personas sin discapacidad, la Administración pública tiene que cubrir esa parte residual del presupuesto. Pero en Holanda, hace relativamente poco, creo que hace dos meses, se organizaron unos juegos nacionales en los que colaboró hasta el ayuntamiento más pequeño, o sea estaba toda la Administración pública colaborando con un evento nacional en el que participaron casi 4000 deportistas. En Bélgica, por ejemplo, un 48 % es financiación pública; en Alemania, el 75 %; Portugal llega al 89 %. Y por no centrarlo todo en la Europa más próspera, en Polonia llegan al 88 % y en Serbia, un país pequeño que a lo mejor tiene un presupuesto de 250 000 euros, el 75 % lo financia la Administración pública. Con lo cual, desde ese 4,6 %, pasando por el 10 y el 21, y a partir de ahí hasta llegar a más del 50 % creemos que hay recorrido para mejorar el apoyo público que Special Olympics recibe de la Administración pública. Creo que no me ha quedado ninguna pregunta por responder.

Señor Catalán, estoy cien por cien de acuerdo con lo que ha dicho. Nosotros intentamos tener buenas relaciones con todos los agentes del ámbito público o privado que nos puedan ayudar a desarrollar nuestra misión, la Universidad de Navarra es un ejemplo, y en breve tendremos la escuela Más que Tenis, con el patrocinio de Rafa Nadal. Nosotros no nos llevamos mal con nadie y estamos abiertos a todas las alianzas que seamos capaces de ir generando a lo largo de nuestro camino, y si en algún momento no salen, la culpa será atribuible a la persona que les está hablando y a nadie más, nunca a la otra parte.

Respecto a la financiación, que también ha comentado, hay programas que ya están financiados básicamente por la entidad que nos patrocina, la entidad que colabora con nosotros. A nivel autonómico, ya no nos corresponde a nosotros llamar a las puertas de las diferentes autonomías, pero sí queremos dentro del plan de actuación del año que viene ver cómo podemos ayudar a los siete Special Olympics autonómicos que están constituidos con personalidad jurídica propia y a las federaciones autonómicas de plena inclusión, porque estamos trabajando con las mismas personas y queremos ayudarlas por si tenemos

que contratar personal administrativo, dado que una parte muy importante del IRPF está transferido, para que puedan presentar proyectos a nivel autonómico. Creo que con esto he cubierto lo que ha manifestado en su intervención.

Les doy las gracias a los otros tres portavoces: a la señora Peral, al señor Caminal y a la señora Fernández Gutiérrez, por sus intervenciones. Básicamente de su intervención he interpretado que lo más relevante es dar continuidad a la iniciativa que una compañera suya planteó en el Senado en cuanto a la participación de los deportistas con síndrome de Down en el programa de los juegos paralímpicos. Por razones que no pienso ocultar, diré que yo también soy secretario general del Comité Paralímpico Español y ese tema lo he vivido muy de cerca, así como otros que no vienen al caso y que no eran tan agradables/motivadores como este. Preguntaba claramente si esto puede suceder o no. Le digo lo que se hizo desde el Comité Paralímpico Español. La asamblea general del Comité Paralímpico Español aprobó por unanimidad apoyar esta iniciativa y se dio traslado de ella al Comité Paralímpico Internacional —vamos un poco mal de tiempo, pero yo no tengo ningún inconveniente en quedarme después un rato con la gorra de secretario general del Comité Paralímpico Español para tratar este tema. Les voy a dejar mi teléfono y estaré encantado de hablar en lo particular de este asunto, pero yo personalmente estoy acostumbrado a no decir cosas que creo que no van a pasar—. La reivindicación empezaba por la participación, a ser posible, en París 2024. Esto no será posible por motivos que cuando quieran estaré encantado de ampliar, porque este mundo es mi pasión —de este tema podría estar hablando una hora, pero están esperando los compañeros de Placeat y ustedes tienen su agenda propia, con lo cual, no es procedente—. Evidentemente, si no están dentro del programa de los juegos paralímpicos no pueden acceder a las becas que se ofrecen a nivel estatal o a las que ofrece el propio Comité Paralímpico Español, pero no hay ningún Gobierno autonómico, hasta donde yo sé, que no pueda becar a estos deportistas con síndrome de Down por éxitos que hayan obtenido en competiciones mundiales que no sean los juegos paralímpicos. Con lo cual, a todos los animo para que esta reivindicación —por lo menos la económica— se traslade también a otros ámbitos.

Señor Caminal, le oía un poco bajo, pero creo que hablaba de mi obsesión por buscar recursos. Supongo que lo decía en sentido positivo, porque seguiré obsesionado con buscar recursos para dar más y mejores oportunidades a nuestros deportistas.

Respecto a su amigo que también se obsesionó, le diré que en su intervención han aflorado otros temas como la accesibilidad a la práctica deportiva, y que en el caso de las personas con discapacidad en general, y física en particular, a veces las herramientas que necesitan son tremendamente caras. El huevo, esa especie de *sidecar* en el que, en lenguaje coloquial, se sientan las personas con una doble amputación, si es por encima de la rodilla puede valer 12 000 euros, seguramente nada que ver con el precio de un par de esquís de primera categoría, que no sé cuánto valen porque no me los he comprado nunca, ya que no he practicado nunca ese deporte, pero hay ámbitos que sí conozco y puedo decirles que unas zapatillas de baloncesto o de Fórmula 1, de carreras, lo mejor de lo mejor, valen 300 euros, mientras que una silla de ruedas de baloncesto para competir a nivel nacional e internacional no cuesta menos de 7000 euros. Con lo cual, ahí también la Administración pública, tanto la autonómica como la central, tiene un margen de recorrido bastante importante. Y si su amigo quiere practicar esquí, trabajemos todos para que pueda practicar esquí; y si además quiere combinar el esquí con el piragüismo, ¡ole! Las personas con discapacidad solo necesitan los apoyos adecuados para hacer aquello que quieren hacer, y hablo de educación, de deporte, de trabajo. Vamos a prestar atención a esas cosas que a veces quedan en segundo lugar. Se dice: Este polideportivo está adaptado. Pues sí, hay una rampa y un ascensor, pero luego los vestuarios no están adaptados y una silla de ruedas no pueda entrar. Estamos mucho mejor de lo que estábamos, pero aspiramos a estar mucho mejor de lo que estamos.

Finalmente, señora Fernández Gutiérrez, está claro, con esta doble gorra, que recientemente se ha anunciado una cantidad significativa para el deporte olímpico y paralímpico, y siempre digo que es de agradecer el compromiso en esta etapa de este Gobierno para que haya las menos diferencias posibles entre deportistas olímpicos y paralímpicos, y se ha hecho ya un acercamiento para que los premios sean medallas en los juegos. En el borrador de esta ley del deporte se pone mucho énfasis en el deporte inclusivo. Yo solo pediría una cosa, que se definiera bien qué se entiende por deporte inclusivo, porque a veces hay confusiones y las confusiones llevan a malos entendidos.

Special Olympics tiene áreas en las que el deporte inclusivo es consustancial, y por deporte inclusivo nosotros entendemos tanto lo que he dicho antes, hombres y mujeres en un mismo equipo, como personas con y sin discapacidad practicando el mismo deporte, básicamente deportes de equipo: baloncesto, balonmano, fútbol. Nosotros hacemos esto. Pero de esta cifra, importantísima, Special Olympics no se puede beneficiar de un solo euro, y tal como está planteado lo que conocemos del borrador de la actual Ley del deporte, seguiremos. Esto es una constatación aceptada por nosotros, pero si no podemos ser

financiados por el ámbito del deporte, lo tendríamos que ser por el ámbito de lo social. Así como las federaciones españolas reciben anualmente una subvención del Consejo Superior de Deportes, nosotros recibimos 25 000 euros con cargo al IRPF, pero de cara al año 2023 nos gustaría que el ministerio de lo social nos dijera que podemos presentar un proyecto para los Juegos de Berlín y diera una respuesta paralela similar —si fuera mejor, mejor—, para que esta igualdad exista también en el mundo del deporte. Insisto, la aportación recientemente anunciada para el deporte español en juegos olímpicos y paralímpicos es una inyección de vitaminas que permitirá hacer cosas que hasta ahora no se podían hacer.

Muchas gracias, señora presidenta, a usted y a todos los senadores y senadoras, por su atención.

La señora PRESIDENTA: En nombre de la comisión, le agradecemos su tiempo y su esfuerzo.

Señor Catalán Higuera, al final hemos terminado hablando de economía, porque hay mucho debate en la economía y cualquier cosa que se quiera hacer debe tener detrás los recursos económicos.

Como decía, muchísimas gracias, mucha suerte a nuestros deportistas y a nuestras deportistas y ojalá sigamos avanzando para seguir cosechando muchos éxitos, porque en España tenemos buenos y buenas deportistas, también con discapacidad intelectual, que nos representan, a los que queremos y valoramos en esta comisión.

El señor PRESIDENTE DE SPECIAL OLYMPICS ESPAÑA (Sagarra Gadea): Voy a romper el protocolo. Asumimos el compromiso, tanto Enric como yo, de mantener informada a esta comisión, a través de su presidenta, de cómo evoluciona, sobre todo, el evento importante que tenemos, los Juegos Mundiales de Berlín.

Se me ha quedado una cosa de los juegos nacionales, pero le toca a Placeat.

Muchas gracias. *(Aplausos)*.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

En un minuto continuamos, no se me vayan lejos. *(Pausa)*.

COMPARECENCIA DEL PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN PLACEAT PLENA INCLUSIÓN DE PLASENCIA (CÁCERES), D. FRANCISCO DE JESÚS VALVERDE LUENGO, ANTE LA COMISIÓN DE POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA INFORMAR DEL 50 ANIVERSARIO DE LA ASOCIACIÓN TRABAJANDO POR LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

— SOLICITUD DE COMPARECENCIA 715/000623. Autor: GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

COMPARECENCIA DEL DIRECTOR GERENTE DE LA ASOCIACIÓN PLACEAT PLENA INCLUSIÓN DE PLASENCIA (CÁCERES), D. RAMÓN RUBIO LUCIO, ANTE LA COMISIÓN DE POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA INFORMAR DEL 50 ANIVERSARIO DE LA ASOCIACIÓN TRABAJANDO POR LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

— SOLICITUD DE COMPARECENCIA 715/000624 Autor: GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

La señora PRESIDENTA: Continuamos con la comparecencia conjunta del presidente y del director gerente de la Asociación Placeat Plena Inclusión de Plasencia de Cáceres, don Francisco de Jesús Valverde Luengo y don Ramón Rubio Lucio, a solicitud del Grupo Parlamentario Socialista, para informar del 50 aniversario de la asociación trabajando por la inclusión de las personas con discapacidad intelectual.

Les doy las gracias por querer acompañarnos en esta Comisión de Políticas Integrales para la Discapacidad y les felicito por el 50 aniversario. Estamos encantados de tenerles aquí y deseando escuchar esta comparecencia, que hoy es como una celebración también. Seguro que habrá alguna reivindicación, pero estamos acostumbrados y es el sitio adecuado para hacerlo.

Tiene la palabra, señor presidente de Placeat.

El señor PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN PLACEAT PLENA INCLUSIÓN DE PLASENCIA, CÁCERES (Valverde Luengo): Muchas gracias, señora presidenta.

Buenas tardes a todas sus señorías y personal que nos acompaña. *(El señor compareciente apoya su intervención con una presentación digital)*.

Nosotros venimos a informar, y somos conscientes de que tenemos veinte minutos, que distribuidos entre dos personas son diez minutos para cada uno, y diez minutos no es tiempo suficiente para desarrollar lo que a lo largo de medio siglo ha hecho esta asociación de familias, nacida totalmente en la sociedad civil allá en la década de los años setenta, cuando el movimiento en pro de las personas con discapacidad intelectual empezó a tomar cuerpo. Empezó a tomar cuerpo gracias a aquella Ley general de educación de 1970, conocida como la Ley Villar Palasí, donde apareció por primera vez el término educación especial. Efectivamente, para aquellos hijos nuestros que no tenían cabida ni en la calle y no había ningún sitio donde llevarlos porque no tenían sitio donde estar, se formaron aquellas primeras aulas, y así comenzó la historia de Placeat.

Placeat no es ningún acrónimo, es el verbo latino del lema de nuestra ciudad, la ciudad de Plasencia, fundada por Alfonso VIII en 1186. Tiene como lema en latín *Ut placeat Deo et hominibus*, que significa: Para que agrade a Dios y a los hombres. Fue un acierto que en aquel entonces se tomara ese verbo latino *placeat*. Así pues, no es ningún acrónimo; *placeat* es agradecer, y llevamos 50 años tratando de hacerlo.

Para cumplir el horario, voy a explicar rápidamente cómo nació. Nació por el impulso del corazón de aquellas familias con hijos diferentes, que en aquel entonces no teníamos sitio en la sociedad. Su denominación se extrae del lema, como ya he dicho, y el empuje, decisión y coraje de aquellos padres y familiares logró fundar y poner en marcha esta asociación, que hoy día, medio siglo después, sigue en su marcha de progreso y conquista de los derechos de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, que es nuestro objetivo.

Nuestra misión es común con toda la Federación y Confederación de Plena Inclusión. Pertenece, como es lógico, a la federación autonómica extremeña y también a la Confederación Plena Inclusión Madrid. En honor a los fundadores, les muestro una foto de la primera junta directiva de aquel momento; era una amplia junta directiva, con veinte miembros —que seguimos manteniendo—, que acompañaba entonces al típico gobernador civil de la provincia en el año 1972 o 1973.

En esta otra imagen vemos nuestro primer logotipo: una serie de cubos vacilantes, que ha sido nuestro logo hasta este año, en el que lo hemos modernizado. Como pueden ver a la izquierda abajo, hemos modernizado y simplificado el antiguo por un cubo más original, con una tapa caída, que al mismo tiempo hace como una P mayúscula.

Ahí tienen una foto típica. ¿Cómo empezaron nuestras organizaciones? Abriendo un aula para socorrer a esos chiquillos durante un tiempo. Lógicamente, esa aula se convirtió en un colegio concertado con el Ministerio de Educación, y ya en agosto de 1973 comenzamos a funcionar. En aquella década de los setenta tuvimos muchos empujes sociales —entonces el dinero público no existía para socorrer a este tipo de organizaciones—, y una de las primeras cosas que conseguimos, el 30 de marzo de 1978, fue el certificado de organización sin ánimo de lucro y de utilidad pública. Fuimos de las primeras de toda España en conseguir eso, que nos ha venido muy bien, por supuesto, en todo lo que significa no pagar impuestos. Ahí tenemos el decreto.

Esa primera década de los setenta, fue muy impulsiva. Se hizo, como vemos ahí, una típica foto antigua del primer grupo de usuarios, personas con discapacidad intelectual que están delante de un invernadero y en la zona agrícola, que fue de las primeras actividades que desarrollábamos. A continuación, se abrió una primera residencia muy original en una localidad que era una pedanía de Plasencia llamada San Gil, el típico pueblo de colonización que se había inaugurado hacía pocos años, y conseguimos que el Iryda —que entonces era quien llevaba eso— nos cediera tres casas que acondicionamos como residencia. Luego veremos que hace unos años se ha transformado en una residencia de otro estilo.

Quiero seguir deprisa, pero no olviden que Placeat, con otras seis organizaciones de Feaps, que era como se llamaba la confederación, nos apoyamos para crear la federación extremeña, que en un primer momento se llamó Fasex —ya sabéis que ahí estaba la s de subnormal, que desapareció, como debía ser—.

Ha estado aquí antes hablando mi amigo Miguel, de Special Olympics. Desde el año 1984, la Comunidad Autónoma de Extremadura organiza los juegos extremeños del deporte especial, más conocidos como Jedis. Se hacen itinerantes a lo largo de las dos provincias, Cáceres y Badajoz, y, en el caso concreto de Plasencia, Placeat los ha organizado en cinco ocasiones. Esta foto es de las jornadas últimas, las últimas pruebas deportivas que han venido haciéndose parcialmente a lo largo de todo el curso. En estas concentraciones, que duran de martes a viernes, con tres noches, hay una convivencia tremenda; entre deportistas, personas con discapacidad y monitores, suele haber unas 1000 personas aproximadamente.

¿Qué más datos podríamos dar para que tengan unas pinceladas de esta organización provinciana que es Placeat? Podemos ver que la Consejería de Bienestar Social de la Junta de Extremadura en el año 1990 publicó el primer decreto para subvencionar a nuestras organizaciones. Hasta el año 1990, todo

se había hecho con el esfuerzo familiar, a través de rifas... Es la historia repetida de las organizaciones que ha habido en toda España, indiscutiblemente. Pero en el año 1990 se publica el Decreto 77/1990, de 16 de octubre, en el que se regula el régimen general de concesión de subvenciones. Fue un gran impulso, y a partir de ahí tuvimos, por lo menos, un asiento económico, mínimo, porque tampoco abarca el 100 % del gasto real, que nos ha dado fuerza para seguir progresando.

¿Qué talleres y qué centros ocupacionales tuvimos? Esto se repite en todas nuestras organizaciones. Tenemos un taller de punto, en el que las máquinas de tricotar son manuales, lógicamente; un taller de cestería; un gran taller de piel —con permiso de la presidenta, luego dejaremos un pequeño recuerdo a sus señorías de ese trabajito, que les gustará—; un club de ocio, que es fundamental —es más fácil organizar el negocio de la persona con discapacidad que el ocio—; siempre que podíamos, hacíamos cosas con el Ministerio de Educación, como, por ejemplo, los antiguos programas de garantía social conocidos como Pegaso; y luego abrimos un comercial porque, aunque no somos talleres productivos, sí somos ocupacionales, y las cositas que se hacen y que llegan a tener cierta importancia las ponemos en venta al exterior.

Pasaron los años y Placeat no tenía todavía creado ningún centro especial de empleo, y logramos a final del año 1999 crear el centro especial de empleo llamado Plaser, Placeat Servicios. Empezó con cuatro trabajadores. La relación que pone ahí de 23 profesionales es del año pasado, pero en este momento ya tenemos 27 personas con discapacidad intelectual contratadas en ese centro especial de empleo. Nos dedicamos, como van a ver, a distintas actividades.

Año 2000. Entrar en el milenio nuevo nos vino bien porque por primera vez tuvimos la opción de tener unos centros propios. La obra sociocultural de Caja Extremadura invirtió 250 millones de pesetas —porque nos lo concedió en el año 1998 o 1999— para construir ese gran centro del que tenéis ahí una foto tomada desde arriba —no se preocupen porque les traigo una invitación para que nos visiten *in situ* y ya verán todas estas cosas—. El centro, hoy día —aunque está mal que lo digamos nosotros— es un centro ejemplar. Se llama Cispla, centro integrado de servicios múltiples, porque tenemos centros ocupacionales, talleres, residencia y todos los despachos del *staff* de la organización. Como ven, es un gran solar, que nos cedió el ayuntamiento, ya que en el plano urbanístico estaba como solar de servicios. Esto nos dio nuestro primer cobijo porque hasta entonces estábamos de prestado.

En la siguiente imagen ven que en los años 2000 en adelante hemos progresado, lógicamente: tenemos nuestra página web, manejamos todas las redes, como habrán podido observar si alguien ha querido curiosear un poquito antes de que llegáramos; nuestros jóvenes forman parte de los grupos de autogestores, todo esto llevado por la federación autonómica, pero también a nivel nacional por la confederación. Y empezamos a consolidar proyectos. Arriba a la derecha tenemos un decreto muy importante, que es la creación del Madex en agosto de 2006. La Junta de Extremadura logró publicar el Madex, que es el marco de atención a la discapacidad en Extremadura, que enmarca toda nuestra actuación y nuestras competencias. En la foto de abajo se ve que también formamos parte de la creación de la Fundación Tutelar de Extremadura Futuex.

Hace doce años, en 2010, tuvimos el acierto —porque con doce años de existencia ya vemos los beneficios que nos ha proporcionado— de crear la Fundación Placeat que, tal y como expresa el gráfico que les pongo, es un paraguas que protege perfectamente a la asociación. ¿Por qué? Muy sencillo. El dinero público que nos llega —y ya nos está llegando en dos formas: subvención y concierto económico— no cubre, lógicamente, el 100 % del gasto real. Nos estamos quedando en un 75 %. Como por la beneficencia placentina habíamos obtenido varias herencias, tenemos cierto patrimonio, y se decidió consolidar ese patrimonio a través de la fundación, de manera que la Fundación Placeat es la que tiene todo el patrimonio y la asociación como tal ha quedado únicamente como administradora del dinero público que nos llega para su funcionamiento. Los beneficios han sido enormes.

¿Qué actividades originales tiene esta fundación? Creábamos hace ya varios años un galardón anual, que se da a una institución o a una persona, galardones Placeat, que en nuestra comunidad autónoma tiene su relevancia, como es lógico. También vamos ya por la cuarta edición del Premio Nacional de Periodismo —voy a hacer hincapié en esto porque es muy interesante y han participado muchos periodistas— sobre artículos que traten temas sobre la discapacidad, sobre las personas con discapacidad, a ser posible intelectual, pero si no, en general. Este año vamos a fallar el cuarto premio ya. Ahí está la ganadora del primer premio, que era una periodista de *El Mundo*. Está dotado con 3000 euros, que no es una cantidad del otro mundo, pero es bastante, y sobre todo nos los proporcionan seis empresas de la ciudad a 500 euros cada una como mecenas. Por supuesto, esto no extrae ninguna cantidad de nuestra organización.

Como ven, Plaser es el centro especial de empleo, ya tenemos 27 trabajadores y hacemos, como muy bien se ve ahí, jardinería de centros públicos y centros privados, ahora que hay tantos chalets, etcétera;

tenemos buena clientela. También tenemos lavandería y una máquina expendedora llamada Pica&Pica, que nos da también buenos beneficios y que es muy interesante.

En esta imagen ven lo que hemos hecho en 2016. Se renovó totalmente la residencia masculina —que llamábamos entonces masculina, ahora ya no, ahora es mixta— de San Gil, que era esa casita que daba el ejemplo de cómo eran varias casas de un poblado de colonización del Iryda, y la hemos transformado en esa gran residencia, que es un orgullo; pero ese importe de 1 400 000, como era el año 16, que ya estaba mal la economía, Caja Extremadura ya no existía y ya no teníamos ninguna entidad que nos ayudara, lo conseguimos las familias, es decir, estamos abonando todos esa cuantía del millón y pico.

Como nos movemos por toda la sociedad placentina y extremeña en general, somos muy galardonados y tenemos una buena galería de premios.

Para terminar, como les dije al principio, y para que vean todo esto de una manera más redonda y darle tiempo a nuestro joven director gerente a que exponga temas más específicos, con mucho gusto, las puertas de Placeat están abiertas para que ustedes nos visiten cuando quieran.

Muchas gracias por su atención.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Puede continuar el señor gerente.

El señor DIRECTOR GERENTE DE LA ASOCIACIÓN PLACEAT PLENA INCLUSIÓN DE PLASENCIA, CÁCERES (Rubio Lucio): Buenos días, señorías.

Les quiero dar un dato para ilustrar un poco lo que vamos a ver hoy. No sé si saben que todo ser humano tiene cuatrocientas mutaciones en su ADN, eso quiere decir que prácticamente la normalidad no existe. Todos tenemos de alguna manera necesidad de ayuda y apoyo en algunas de las actividades que nos plantea la vida.

En primer lugar, quiero agradecerles que me inviten a esta Comisión de Políticas Integrales de Discapacidad porque creo que es una comisión que nos compete a todos; muchas gracias. Voy a intentar exponer en menos tiempo del que me había planteado lo que quería contarles.

En la comparecencia anterior hemos visto cómo una pequeña organización local se ha convertido en el año 2022 en una organización bastante importante, que ha pasado de ser una asociación que atendía a pocas personas a ser una asociación bastante grande. En este sentido, yo quería plantear la pregunta de qué es Placeat. Voy a decir un tópico, pero Placeat son las personas, como la que les quiero presentar en esta diapositiva, que es Eugenio, un gran ejemplo de la actividad y las cosas que hacemos en nuestra asociación. La familia de Eugenio pidió ayuda a Placeat hace ya unos cuantos años y él empezó en el centro educativo, luego pasó al centro ocupacional y finalmente pasó por nuestro centro especial de empleo Plaser, donde se ha jubilado hace un año. Es el primer jubilado que tenemos en nuestro centro especial de empleo. Creemos que es un caso de éxito, un caso en el que hemos podido apoyar a una persona durante todo su ciclo vital. Este centro especial de empleo que actualmente —como decía el presidente— tiene 27 personas, realiza actividades de jardinería, limpieza, lavandería, mantenimiento y envasado. Entidades públicas, como el Ayuntamiento de Plasencia, y entidades privadas, como la multinacional La Chinata, confían en nosotros y nos encargan trabajos continuamente y hemos alcanzado unos niveles de gran calidad en los trabajos que hacemos.

Placeat, además de su labor social, es un nicho de empleo, en Plasencia somos la empresa privada que más empleo estable ofrece a los placentinos. Este es un dato muy importante. Estamos de alguna manera no solamente ayudando a las personas que son nuestro colectivo diana, que son las personas con discapacidad intelectual, sino también a 87 familias que son trabajadores y profesionales de Placeat. Les muestro una serie de datos para que sepan un poco la dimensión, la envergadura que tiene nuestra asociación: 25 voluntarios, 27 profesionales del centro especial de empleo y, sobre todo, hemos construido una red de empresas y entidades públicas que nos ayudan y nos acompañan en todas las actividades que realizamos.

Como se dijo al principio, Placeat significa agradar, es agradar, hacer bien las cosas por las personas. Placeat ha construido su propia metodología, una metodología que pretende alcanzar la máxima calidad posible. Nos hemos centrado sobre todo en implantar una metodología centrada en el individuo. Placeat ha pasado a lo largo de la historia por diferentes doctrinas, modelos y paradigmas dentro del ámbito de la discapacidad. Actualmente estamos desarrollando el modelo biopsicosocial y la metodología que utilizamos es la atención centrada en la persona, una metodología que tiene en cuenta las necesidades de los usuarios, que tiene en cuenta el nivel y la intensidad de sus apoyos y, sobre todo, una metodología que defiende en todo momento los derechos de las personas con discapacidad, y uno muy importante que se

está poniendo en valor en estos días es el derecho a la autodeterminación, a tomar sus propias decisiones, y Placeat lo tiene muy claro de cara al futuro.

Placeat forma parte del movimiento Plena Inclusión, es una confederación con la que compartimos objetivos, reivindicaciones y una visión común del ámbito de la discapacidad intelectual. Además, Placeat evoluciona con nuestra sociedad y no es ajena a los problemas y la sostenibilidad de este mundo globalizado en el que vivimos. Por eso, desde que la ONU promovió la Agenda 2030 nos empeñamos en que nuestras actuaciones estén alineadas con los objetivos de desarrollo sostenible. Algunos ejemplos de que nuestros proyectos y las actividades que realizamos están alineados con los ODS vamos a presentarlos ahora. Uno de ellos es el proyecto Eco Placeat, de cultivo ecológico sostenible e inclusivo. Es un proyecto que ha permitido emplear a dos personas con discapacidad y que otras ocho personas con discapacidad intelectual participen en una actividad prelaboral desde nuestro centro ocupacional. El proyecto consiste en la explotación de un huerto de cultivo ecológico que contribuye a mejorar la alimentación de nuestros centros, además de ahorrar costes de transporte, de mediación, de intermediarios, y así reducir la huella de carbono. Una de las mayores innovaciones de este proyecto EcoPlaceat es el modelo de distribución. Estamos construyendo una red, un club, un grupo de autoconsumidores que reciben cada semana una cesta de productos frescos, que son productos de cercanía, es decir que se producen muy cerca de donde se consumen. Por lo tanto, es también otro beneficio para el medioambiente.

Otro ejemplo alineado completamente con los ODS sería nuestra iniciativa Placeatpremium, que está basada en una web de venta *online* de productos, que lo que hace es combinar productos que adquirimos en productores locales como, por ejemplo, lo que hemos mencionado antes de La Chinata o el Pimentón de la Vera, y los mezclamos con productos que se manufacturan en nuestras instalaciones, concretamente en el centro especial de empleo y el centro ocupacional, y se venden en esta página de venta al público. Vamos ampliando nuestro catálogo, tenemos cierto éxito, sobre todo en fechas especiales, como la Navidad, y está siendo una bonita forma de dar una nueva visión del trabajo que realizan las personas con discapacidad, una visión moderna, una visión normalizada, que compite en el mercado con otras empresas que son bastante más grandes que nosotros, pero tenemos que intentar llegar a que no haya esa diferenciación, que compitamos de igual a igual con ellos.

Otro proyecto innovador e interesante es PlaceatRecicla. En este taller se clasifican y transforman varios tipos de residuos. Su funcionamiento se basa en el trabajo en red, en el que participan ayuntamientos, entidades públicas, asociaciones, clubes deportivos y centros educativos. Los materiales que recogemos en toda esta red se clasifican y se reaprovechan en nuestras instalaciones y parte de ellos luego se venden a empresas transformadoras de residuos.

Por último, otro ejemplo innovador es el proyecto Mi Día. Se trata de una aplicación de móvil que ayuda a las personas con discapacidad intelectual, y podríamos decir que a cualquier persona, a realizar sus tareas diarias, sus tareas de ocio o sus tareas de trabajo. De una manera secuencial y con una tecnología que respeta la accesibilidad cognitiva, les ayudamos, por ejemplo, a tareas tan básicas como lavarse los dientes o realizar su higiene personal. Este proyecto ha sido posible porque hemos recibido un capital semilla de una fundación privada y porque trabajamos con otras tres asociaciones de Extremadura: Diverte, Cruz Roja Extremadura y Down Mérida. A través de nuestras acciones de captación de fondos trabajamos para acceder a estas subvenciones, patrocinios o financiación puntual privada, pero a veces, si el proyecto no se desarrolla según lo previsto o no logramos hacerlo sostenible, su viabilidad queda gravemente comprometida.

La señora PRESIDENTA: Discúlpeme, Ramón. Su intervención es superinteresante. Luego les quitaré a los portavoces un minutillo, si me dan permiso, porque nos apetece más escucharle a usted que las reflexiones que podamos hacer nosotros luego. Pero le pido que intente resumir un poquito. Les cojo prestado un poquito de tiempo a los portavoces y entre su esfuerzo y el de ellos seguimos en tiempo.

El señor DIRECTOR GERENTE DE LA ASOCIACIÓN PLACEAT PLENA INCLUSIÓN DE PLASENCIA, CÁCERES (Rubio Lucio): En definitiva, desarrollar actividades e iniciativas para la inclusión social de personas con discapacidad supone sortear muchos obstáculos económicos. Actualmente, Placeat se encuentra en un momento financiero bastante difícil. La atención directa que ofrecen nuestros centros de atención diurna se regula y se financia mediante el programa, Madex, como hemos dicho antes, pero estos recursos son insuficientes para mantener todos los servicios que prestamos y más de un 25 % de nuestros ingresos proceden de las cuotas de los socios y patrocinios privados. Hace unos días, el 28 de septiembre, se publicó en el *DOE, Diario Oficial de Extremadura*, el desarrollo de una nueva ley de conciertos, que nos da un poquito de esperanza y esperamos que sea un balón de oxígeno para resolver esta situación.

El análisis concienzudo de las iniciativas que estamos proponiendo y de los servicios que acabo de exponer ahora mismo revela el elevado retorno económico que tiene cada euro invertido en la atención a las personas con necesidades de apoyo. La denominada economía social supone puestos de trabajo directos e indirectos, empresas colaboradoras, proveedores que viven de lo que les compramos y su consiguiente recaudación en forma de impuestos.

En conclusión, todo el retorno que supone nuestra actividad justifica por sí mismo que se incremente el esfuerzo para apoyar y financiar una asociación como la nuestra, aunque lo más importante es el impacto que generamos en las personas. Antes hemos conocido a Eugenio, el usuario de Placeat que mencioné al principio de mi exposición: que él pueda desarrollar su proyecto de vida, que pueda cumplir sus deseos según sus intereses y, sobre todo, que pueda hacerlo en el contexto que él quiera, si es posible en su contexto social y familiar; porque no existen personas con discapacidad sino entornos y sociedades discapacitantes.

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias por contarnos la experiencia y por la exposición. Sin entretenerme mucho, porque ha estado muy bien explicado, son ustedes dos buenísimos comunicadores, doy la palabra a los portavoces.

En primer lugar, por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra su portavoz, señor Garcinuño Rama, que además ha trabajado mucho para que pudieran estar ustedes aquí. Esta es la Cámara territorial y es un buen escenario para poder escuchar distintas experiencias de los territorios.

El señor GARCINUÑO RAMA: Gracias, señora presidenta. Señorías, buenos días a todos.

En nombre del Grupo Parlamentario Socialista, quiero dar la bienvenida al Senado a don Francisco de Jesús Valverde Luengo y a don Ramón Rubio Lucio, presidente y director gerente de la asociación Placeat, Plena Inclusión. Quisiera, asimismo, agradecer tanto a la presidenta de la comisión como a nuestra portavoz el interés que mostraron desde el registro de la tramitación de la solicitud hasta la comparecencia. Es para mí un orgullo y un honor como senador por Cáceres contar con la presencia en la Comisión para las Políticas de Discapacidad con los máximos representantes de Placeat a nivel institucional.

Ha quedado reflejado en su exposición que tenemos motivos más que suficientes para invitarles a esta comparecencia, no solo por su 50 aniversario, sino por la labor que han venido desarrollando en la sociedad placentina y extremeña. Quiero felicitar en nombre de nuestro grupo parlamentario y en el mío propio a todas y cada una de las personas que durante estos cincuenta años han formado parte, y la siguen formando, de la familia Placeat. Felicidades. Sois un ejemplo de inclusión, un ejemplo más de inclusión de nuestra querida Extremadura. Las políticas sociales desarrolladas en la legislatura del presidente Juan Carlos Rodríguez Ibarra, que han sido continuadas y potenciadas por el actual presidente Guillermo Fernández Vara, han permitido que Extremadura sea un referente a nivel nacional en materia de apoyo a las personas con discapacidad. Recuerdo que hace dos años visitasteis el Senado y una vez terminada la visita, la presidenta del Senado, ahora ministra, Pilar Llop, os recibió en el salón de Plenos, fue muy emotivo. Volveremos a vernos el 23 de noviembre para recibirlos, en esta ocasión con motivo de la entrega del tapiz con el escudo del Senado; dicho tapiz está siendo tejido en la actualidad por 12 usuarios, tal y como ha comentado Ramón, y están buscándole el sitio de más calado del Senado.

Antes de cerrar mi intervención, quisiera comentar lo que supone Placeat para la sociedad placentina. Cuando se habla de plena inclusión —yo tengo dos niñas, y tanto Ramón como Paco las conocen—, para mí el término inclusión no existe, ya que son parte de la sociedad. Y para mí es un honor, y lo sabéis, formar parte de la familia Placeat, como para casi todos los placentinos.

Quisiera cerrar mi intervención con dos preguntas: una va dirigida a Paco Valverde. Parafraseando la frase que habéis puesto, «50 años caminando con la sociedad», como docente que eres y estos cincuenta años de experiencia que te da estar en Placeat, ¿cómo ves la interrelación de la sociedad con respecto a las personas con discapacidad? La segunda pregunta sería para Ramón, el director gerente: ya que te han acortado un poco el tiempo el amigo Paco, ¿cuáles son los retos a los que se enfrenta Placeat?

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

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

El señor CATALÁN HIGUERAS: Muchas gracias, señora presidenta.

Suelo iniciar mis intervenciones reconociendo el trabajo que se realiza, pero en esta ocasión no lo voy a hacer, y no lo voy a hacer porque me parecería injusto y escaso. Hoy quiero manifestarles a ustedes y a

otras asociaciones de la misma índole de otras partes de España nuestra admiración en nombre de Unión del Pueblo Navarro. Ustedes merecen la admiración de la sociedad, porque no debemos olvidar que las familias han sido el motor y las que han tirado de este tipo de iniciativas.

Las administraciones públicas siempre hemos ido detrás, en algunas ocasiones respaldando en mayor o menor medida, pero es cierto que las familias tienen todo el mérito, y de ahí la admiración que en nombre de Unión del Pueblo Navarro les quiero manifestar esta mañana.

Les felicito por los cincuenta años. Para unos, para los que tenemos cierta edad, no es mucho, para los jóvenes es prácticamente toda una vida. Pero, evidentemente, sé que en estos cincuenta años se ha llevado a cabo mucho trabajo y muy bien desarrollado. Pero sobre todo estoy seguro de que no ha estado lleno de facilidades y que ha sido duro. Los he conocido a través del senador Garcinuño, que me facilitó la primera información y después sondeando en la red.

Comentaba el gerente el tema de la financiación. Yo creo que es algo muy común en este tipo de asociaciones, y por eso a mí me gustaría saber cuáles son sus inquietudes, los retos y cuáles son los problemas, aparte de la financiación, que en este momento tiene la asociación

Solo me queda felicitarles en nombre de Unión del Pueblo Navarro, desearles larga vida y, sobre todo, reconocer y admirar el trabajo bien hecho que han realizado.

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias.

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

La señora PERAL DÍEZ: *Eskerrik asko, presidenta andrea.*

Como no puede ser de otra manera, en nombre del Grupo Vasco, quiero darles las gracias por su intervención y por el trabajo inmenso que llevan realizando desde hace cincuenta años. También quería felicitarles de manera puntual por la publicación en la que nos han explicado esos cincuenta años. En esta Cámara, que se encarga del procedimiento legislativo y donde hemos legislado la accesibilidad cognitiva, esto ha facilitado esa accesibilidad cognitiva a personas que, en teoría, no tenemos ninguna discapacidad. De verdad, ha sido un verdadero placer leer esta publicación en la que nos hemos podido enterar de estos cincuenta años de vida.

Simplemente, quiero recalcar la importancia de las familias para ustedes, porque realmente Placeat se construye gracias a las familias. En ese sentido, quiero simplemente pedirles su valoración sobre la reforma de la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, que elimina esa figura de la tutela y que la sustituye por apoyos a las personas con discapacidad, y cómo ha podido afectar o está afectando o creen que va a afectar cuando se implante de manera definitiva a todas esas familias que conforman Placeat.

No voy a hablar de dinero, pero, desgraciadamente, legislar implica que tenga que haber recursos y financiación suficiente para conseguir la plena inclusión de todas las personas.

Muchísimas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias.

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

El señor CAMINAL CERDÀ: Muchas gracias, presidenta.

Muchas gracias, ponentes. Van a celebrar el cincuenta aniversario de la fundación Placeat. Hace cincuenta años yo estaba cumpliendo el servicio militar en Extremadura, en Plasencia, y todo aquello lo conozco bastante bien. Estuve en una zona de Las Hurdes, en El Gasco, y la verdad es que era necesaria una asociación como esta. No me extraña que su inicio fuera en Extremadura, porque es una zona, sobre todo, Las Hurdes, muy cerrada, donde la genética creó problemas a la gente por su degeneración, por decirlo de alguna manera. Creo que no me equivoco, pero eran pueblos pequeños, apenas veías a dos personas con un problema importante. Seguramente esto fue lo que originó la fundación de esta asociación, que debe ser de las primeras que se organizaron a nivel nacional, y creo que es un ejemplo para todo el Estado español.

Me trae recuerdos bastante tristes Extremadura, aunque también algunos alegres.

Muchas gracias por haber intervenido aquí en esta comisión.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra su señoría Landín Díaz de Corcuera.

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

Muchas gracias a los comparecientes, al señor Valverde y al señor Rubio. Gracias por su intervención y por su presencia hoy, aquí, porque en esta comisión siempre pensamos que es muy positivo contar con gente de su experiencia y de su bagaje. Aquí hay mucha experiencia, hoy lo hemos visto. Gracias y felicidades por esos cincuenta años.

Más que una consulta, les voy a pedir una valoración sobre esos cincuenta años de los que ustedes han hablado y con la experiencia que ustedes atesoran. El señor Rubio ha dicho antes que la asociación ha evolucionado cómo ha evolucionado la sociedad, y mi curiosidad al respecto es conocer su valoración sobre cómo ha evolucionado el perfil de las familias con las que ustedes trabajan en estos cincuenta años, que van desde 1972 hasta 2022. Si detectan que ha habido algún tipo de evolución en el perfil de usuarios, en el perfil de familia, en el perfil de necesidades que a ustedes les llegan.

En esta comisión trabajamos de manera global para que todas las personas con discapacidad puedan avanzar en ámbitos como el social, el laboral, el familiar, el personal, pero es verdad que también hemos trabajado iniciativas específicas, concretas, sobre las personas con discapacidad intelectual. Concretamente, nuestro grupo presentó hace no mucho tiempo una moción sobre la vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual durante el cumplimiento de las penas de prisión. Este simplemente es un ejemplo de una de las mociones, de una de las iniciativas trabajadas aquí.

Podríamos decir que eso ya es pasado, y mi siguiente pregunta se refiere al futuro. Entiendo que preguntarles qué áreas o qué ámbitos priorizarían ustedes es demasiado general, es demasiado amplio, y por eso creo que puede ser más fácil pedirles su valoración sobre las observaciones que recientemente, en 2022, ha hecho el Comité de Derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas, que hace una serie de recomendaciones al Gobierno de España sobre dónde poner el foco, sobre dónde poner las líneas de trabajo. Concretamente, en el ámbito de las personas con discapacidad intelectual, destacan cuatro cuestiones: la vida de forma independiente, la igualdad y no discriminación, la educación inclusiva y el trabajo y el empleo. Como les digo, estas son las cuatro recomendaciones que el comité realiza al Gobierno español. Me gustaría saber si para ustedes son acertadas y si convendría incorporar alguna otra.

Para terminar, sé que tenemos poco tiempo, pero me queda una curiosidad. En su página web hacían ustedes mención a la importancia de mejorar la imagen social de las personas con discapacidad. El señor Valverde hablaba antes de esos hijos diferentes. Y le traslado esta curiosidad porque oímos mucho la expresión mejorar la imagen social. Lo vimos en el trabajo del sector primario, lo vimos en la imagen social de la vida en el medio rural, y en este caso debemos mejorar la calidad de vida y mejorar la imagen social de las personas con discapacidad. Sé que es una pregunta amplia, pero me gustaría saber si tiene alguna noción sobre cómo o dónde actuar para mejorar esa imagen social.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias a todos los portavoces por su brevedad. Eso implica que nuestros ponentes tengan siete u ocho minutos para cerrar esta comparecencia, con lo cual podremos seguir disfrutando de sus explicaciones.

Tienen la palabra.

El señor PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN PLACEAT PLENA INCLUSIÓN DE PLASENCIA, CÁCERES (Valverde Luengo): Vamos a repartirnos el tiempo al alimón para que Ramón conteste a las preguntas relativas al futuro y yo a las presentes.

En primer lugar, quiero agradecer a su señoría Garcinuño el hecho de que nos haya felicitado. Él conoce nuestra actuación día a día, como la conocerán todos los que nos quieran acompañar en esa visita, que será muy agradable. Y hago un inciso: en estos momentos, en la ciudad de Plasencia se está celebrando la gran exposición Las Edades del Hombre, que está hasta primeros de diciembre. No se la pierdan.

En cuanto al tapiz, rápidamente les diré que nos hemos dedicado entre otras muchas cosas, como otras muchas organizaciones, a tener un taller manual, donde se hace un tipo de alfombra de nudos. Hemos hecho tapices. Ya no teníamos más instituciones, por eso lo vamos a traer al Senado a finales de noviembre. Es una actividad manual muy interesante.

¿Cómo hemos interrelacionado con la sociedad? Lo mismo que voy a decir le puede servir a su señoría Amaya Landín. La sociedad ha evolucionado. En cincuenta años tenemos un ayer remoto, de hijos en casa encerrados, a lo que hoy día se supone que es una plena inclusión en todos los aspectos: social, convivencial, cultural, de trabajo, etcétera. Luego hemos hecho un avance muy interesante.

Diciembre de 2006, con la promulgación de la Convención de las Naciones Unidas, fue un paso muy importante en nuestro país, que fue de los primeros que se adhirió a la convención, lo que pasa es que desde 2008, que creo que fue cuando entró España, ha sido muy lento todo el proceso —y estoy contestado a las dos preguntas, porque son muy similares—. El proceso ha sido lento. Últimamente a nivel jurídico, con la antigua tutoría, etcétera, parece que se ha avanzado más, pero todavía estamos muy lejos de llegar a lo que verdaderamente dice la letra de la convención. Estamos en ese empeño.

No sé si he contestado con esto. La sociedad se ha permeabilizado. Antes la sociedad era impermeable; podía existir el síntoma de beneficencia, se actuaba de esa manera, pero ahora estamos actuando bajo el signo de la política social; jurídicamente hablando. En este aspecto creo que Ramón no va a aportar nada más.

A su señoría Catalán Higuera le agradezco también sus felicitaciones. Siempre hemos dicho que esta era una tarea inacabada. Cada año se nos ponen delante unos retos, y lo más fácil ahora es caminar hacia esos retos. Eso sí lo hemos ganado; lo hemos ganado en las instituciones; lo hemos ganado en la sociedad en general, porque, lógicamente, todo lo anterior era mucho más difícil. Pero es una tarea inacabada. Todavía la persona con discapacidad intelectual no es un ciudadano de pleno derecho; estamos trabajando hacia ello, pero todavía no lo es. No sé si esa es la línea que se sigue en plena inclusión con la federación y en todo nuestro mapa autonómico.

En cuanto a la senadora Peral Díez, yo también iba a hablar de la diferencia entre el antiguo concepto de discapacidad y el concepto moderno. Antes la discapacidad la considerábamos en la persona. Ramón ha dicho una frase: ahora la discapacidad está en el entorno; es decir, estamos hablando de la importancia de la accesibilidad cognitiva, que no solo afecta a la persona que nació con discapacidad intelectual, afecta a la persona mayor, a señores mayores como yo que vivimos en una provincia, que nos trasladamos desde una vivienda a una gran ciudad, a un aeropuerto y nos vemos perdidos porque no tenemos una accesibilidad como es debido. En ese aspecto siempre hablaremos de una tarea inacabada, pero estamos en el camino de subsanarlo. Eso sí, tenemos más apoyo y ayuda, eso no lo pone nadie en duda.

Ramón, me parece que te toca a ti ya.

El señor DIRECTOR GERENTE DE LA ASOCIACIÓN PLACEAT PLENA INCLUSIÓN DE PLASENCIA, CÁCERES (Rubio Lucio): Voy a contestar a algunas de las cuestiones incluidas implícitamente en algunas preguntas, por ejemplo, en la del señor Garcinuño y en la de la señora Díaz Corcuera. Estamos hablando de retos del futuro, pues bien, uno de los retos del futuro que figura en este informe a los que se enfrentan las personas con discapacidad intelectual en nuestra sociedad española es el reto de la atención comunitaria. La atención comunitaria significa aportar los apoyos que cada uno necesita en los contextos sociales donde cada uno vive. En eso, una asociación como la nuestra tiene que dar un cambio, pero tiene que ser un cambio radical, porque durante estos cincuenta años lo habitual de las asociaciones del ámbito de la discapacidad intelectual ha sido montar centros y servicios y atender a las personas dentro de esa institución.

Como decíamos antes, el perfil está cambiando; las discapacidades también están evolucionando. Hay muchas familias que solo necesitan un poco de apoyo, y los usuarios pueden estar perfectamente viviendo en sus domicilios. Por tanto, hay que dar ese paso de la atención comunitaria en el entorno familiar, en la sociedad en la que vive cada uno, con figuras como el asesor y el apoyo personal, que son muy costosas. Atender el ámbito sanitario. Son personas que van a necesitar tener la sanidad cubierta. A veces, en nuestros centros hacemos esa función de atención sanitaria. Ese es otro de los retos a los que nos enfrentamos.

En definitiva, señorías, esto supone más dinero. Atender a cada persona de forma independiente en su domicilio y con profesionales que conozcan perfectamente el caso y presten la intensidad de apoyos adecuada, cuesta más dinero. Entonces, ¿qué queremos plantear? Ya hemos visto que una sociedad con este modelo ha tenido muchas dificultades durante estos años de pandemia; el modelo residencial ha hecho aguas. Hemos visto que la atención residencial de personas con discapacidad intelectual y, especialmente de personas mayores, se ha visto muy resentida. Los modelos que existen ahora son de atención colectiva y vamos a un modelo de atención individual en el domicilio. Eso supone, prácticamente, un cambio completo de nuestro sector, pero, sobre todo, de las políticas de financiación que tenemos de estos servicios. Por lo tanto, ese es el reto más importante.

El segundo reto al que nos enfrentamos en Placeat es el reto del envejecimiento. Nosotros tenemos ahora mismo personas, como Eugenio, que ha sido tratada y atendida durante todo su ciclo vital. Ha ido a diferentes centros, dispositivos sanitarios, dispositivos sociales, que han atendido su situación. Sin embargo, ahora se enfrenta, ya como persona jubilada, a un montón de años, afortunadamente, con calidad de vida y

que, probablemente, estará institucionalizado en uno de nuestros centros. ¿Eso qué supone? Pues supone reforzar plantillas a nivel sanitario. Nosotros estamos muy escasos de sanitarios en nuestras plantillas. Los profesionales son del ámbito social, básicamente. No tenemos tantos. Supone también aumentar los ratios de profesionales por usuario; aumentar el gasto sanitario farmacológico y, sobre todo, mejorar la coordinación sociosanitaria. Yo creo que esa es una de las asignaturas pendientes que hemos tenido en todo nuestro ámbito durante años: mejorar la atención de hospitales, centros de salud, etcétera, con los centros de atención sociosanitaria.

En ese sentido, hay un camino muy largo, y que cada euro que se invierta se haga de forma eficiente para cambiar este sistema. Estamos en medio de ese cambio.

La señora PRESIDENTA: Muy bien. Muchísimas gracias a los dos.

Hemos ganado tres minutos al reloj, de esa manera les ha dado tiempo a contárnoslo todo, aunque hemos terminado hablando otra vez de economía, ahora que estamos a las puertas de los Presupuestos Generales del Estado y con el debate tan intenso que tenemos los grupos parlamentarios sobre los ingresos y los gastos y la recaudación o la no recaudación, permítanme la licencia. Al final, en las dos comparecencias terminamos hablando de la importancia del Estado del bienestar y de la atención del Estado a todas las personas y, fundamentalmente, a las personas con discapacidad, que nos necesitan muchísimo.

Desde luego, nos quedamos con el mensaje bien aprendido. Porque les puedo garantizar que todos los representantes de los grupos presentes lo tenemos bastante claro. Luego, ya no depende de nosotros. Si dejaran a esta comisión organizar todos los recursos, seguro que serían buenísimas noticias para el mundo de la discapacidad.

Muchísimas gracias. Ha sido un honor. Lo han explicado ustedes fenomenal, y espero que nos encontremos, si no en Plasencia, cuando traigan el tapiz, que estoy deseando verlo, porque en la foto se ve espléndido y precioso.

Muchas gracias. (*Aplausos.— Pausa*).

COMPARECENCIA DEL PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON, D. ANDRÉS ÁLVAREZ RUIZ, ANTE LA COMISIÓN DE POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA TRASLADAR LAS CONDICIONES DISCAPACITANTES DE LA ENFERMEDAD, ASÍ COMO LAS NECESIDADES SOCIALES Y SANITARIAS DE DICHO COLECTIVO.

— SOLICITUD DE COMPARECENCIA 715/000485. Autor: GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

COMPARECENCIA DEL VICEPRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON, D. LEOPOLDO CABRERA TORRES, ANTE LA COMISIÓN PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD, PARA TRASLADAR LAS CONDICIONES DISCAPACITANTES DE LA ENFERMEDAD, ASÍ COMO LAS NECESIDADES SOCIALES Y SANITARIAS DE DICHO COLECTIVO.

— SOLICITUD DE COMPARECENCIA 715/000486. Autor: GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA

La señora PRESIDENTA: Continuamos con la última comparecencia de esta comisión, la comparecencia conjunta del presidente y del vicepresidente de la Federación Española de Parkinson, don Andrés Álvarez Ruiz y don Leopoldo Cabrera Torres, a quienes doy la bienvenida. Teníamos muchas ganas de que pudieran comparecer en esta comisión para conocer cuáles son las condiciones discapacitantes de su enfermedad, que son las que interesan a esa comisión. Muchísimas gracias al Grupo Parlamentario Socialista por su solicitud.

Pueden comenzar.

El señor PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON (Álvarez Ruiz): Buenas tardes, presidenta de la comisión, miembros de la Mesa, señorías, letrada, portavoces y personal de la Cámara. Soy Andrés Álvarez, presidente de la Federación Española de Parkinson y afectado de la enfermedad desde hace veintiséis años. Conviví cerca de diez años con un diagnóstico erróneo que limitó totalmente mi vida. Con 35 años recibí el diagnóstico de párkinson juvenil. Además, formo parte del 10 % de las personas afectadas por párkinson del tipo genético. Estoy operado de estimulación cerebral profunda y llevo un tratamiento farmacológico diario. Esto, junto con las terapias de rehabilitación que realizo en

la asociación, me ha llevado a alcanzar una buena calidad de vida. Hace cerca de doce años que estoy inmerso en el movimiento asociativo y el pasado 2021 asumí el cargo de la Presidencia de la FEP

Tras esta breve presentación, me gustaría comenzar agradeciendo a la Cámara que nos haya dado la oportunidad de comparecer en el día de hoy en esta comisión. Para nuestro colectivo es una gran oportunidad, dado que disponemos de muy pocos momentos en los que se nos abra la puerta de la esfera política. Por ello, veo conveniente explicarles brevemente qué es el párkinson, quién es la Federación Española de Parkinson y cuál es el trabajo que realiza nuestro movimiento asociativo. El párkinson es una enfermedad neurodegenerativa que afecta al sistema nervioso central generando discapacidad e impactando directamente en la autonomía personal. Estimamos que más de 160 000 familias conviven con el párkinson en España, sin embargo, no disponemos de cifras concretas ni de un censo que arroje luz a este interrogante. Algunas entidades llegan a hablar de 300 000 personas afectadas.

Muchas de ustedes creerán que el párkinson se caracteriza por el temblor y que afecta solo a mayores, sin embargo, más del 30 % de las personas afectadas no tenemos temblor y uno de cada cinco recibimos el diagnóstico antes de los 50 años. El temblor es uno de los síntomas de la enfermedad, pero el párkinson tiene muchos otros más incapacitantes como la rigidez, la lentitud de movimientos o los bloqueos, así como síntomas no motores, como la depresión, la ansiedad o los trastornos del sueño, lo que llamamos síntomas invisibles.

Si hablamos de género, no hay diferencia entre el número de mujeres y hombres diagnosticados, sin embargo, las mujeres con enfermedad de párkinson necesitan de una atención concreta en diferentes aspectos de su vida, como pueden ser la maternidad o la menopausia. No existen apenas estudios ni personal especializado en este abordaje concreto de la enfermedad. Este silencio pone en riesgo muchos derechos de la mujer, los cuales se ven amenazados por el desconocimiento de cómo la enfermedad puede interferir en estos momentos vitales.

El desconocimiento generalizado que existe sobre la enfermedad coloca a quien la tiene en una situación de especial vulnerabilidad. Estas barreras perpetúan y enfatizan el estigma de la enfermedad y, por consiguiente, las dificultades a las que nos enfrentamos los enfermos. Las actitudes derivadas del desconocimiento nos causan sentimientos de inseguridad, vergüenza, temor, falta de autoestima e, incluso, aislamiento social. Por ello, lo más duro del párkinson es como nos miran.

Ante esta situación de desconocimiento, hace más de treinta años se formaron las primeras asociaciones con el objetivo de apoyar a las familias que conviven con el párkinson, además de cubrir la laguna asistencial del Sistema Nacional de Salud ante esta patología. Hoy son entidades profesionalizadas y continúan con su labor de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, ofreciendo las terapias de rehabilitación que necesitan para ralentizar el avance de la enfermedad. La fisioterapia, la logopedia, la psicología y neuropsicología, la terapia ocupacional y el trabajo social son servicios ofrecidos por las asociaciones de párkinson, suponiendo un ahorro para el Sistema Nacional de Salud estimado en más de 26 millones de euros anuales. Además, se acompañan y apoyan en su entorno los cuidados en el proceso, convirtiéndose en una segunda familia.

En 1996, dadas las características de nuestro sistema de salud, las asociaciones se vieron en la necesidad de unirse y formaron un referente a nivel nacional que diera voz a todo el colectivo. Así, con la firma de cinco asociaciones nace la FEP. El pasado año celebramos nuestro veinticinco aniversario, veinticinco años de trabajo de representación del colectivo, veinticinco años llenos de motivos que nos llevan a seguir luchando por la normalización de la enfermedad del Parkinson y la mejora de la calidad de vida de nuestro colectivo. Hoy son más de sesenta y siete asociaciones repartidas por todo el territorio nacional las que forman la federación. Estamos declarados de utilidad pública y formamos parte de diferentes entidades a nivel nacional, como COCEMFE, el Consejo Español de Cerebro y la Plataforma de organizaciones de pacientes. A nivel internacional, somos parte de la junta directiva de Parkinson's Europe y trabajamos en el apoyo y promoción del movimiento asociativo de Latinoamérica.

Después de 25 años trabajando para la calidad de vida de las personas con párkinson, toda organización tiene que adaptarse a los cambios sociales y a las nuevas necesidades emergentes. Para ello, la FEP, en los últimos años, ha orientado su misión a la defensa de los derechos de las personas afectadas, familiares y personas cuidadoras, solicitando, por ejemplo, la aplicación real y efectiva de las políticas públicas que mejoren el bienestar físico, emocional, sanitario y social de nuestro colectivo y garanticen los derechos de acceso a la salud y a la protección social. Una de nuestras principales líneas de actuación se basa en trasladar a la ciudadanía y decisores políticos el impacto que supone para las personas y su entorno.

Un diagnóstico de párkinson es una condición cruel e irá cambiando durante el ciclo degenerativo por el que cursa esta enfermedad. Apostamos por el apoyo a la investigación mediante acciones de divulgación

científica, impulsando la implicación y la participación de las personas en estudios de investigación e insistiendo en la necesidad de crear puentes entre ciencia y ciudadanía a través del reporte de resultados.

Hemos constituido un movimiento asociativo desplegado en todo el Estado que da cobertura a la laguna asistencial de atención integral de las personas con párkinson y su entorno de cuidados. La unidad y cohesión de nuestras asociaciones es una de las principales líneas de trabajo de la Federación Española de Parkinson, apostando por la innovación, la participación y la transformación digital de nuestra red, que sirve como verdadero soporte de proximidad para las personas. Se estima, como ya hemos comentado, que más de 160 000 personas conviven con la enfermedad de Parkinson y detrás de cada una de ellas hay una realidad que afrontar.

La señora PRESIDENTA: Si quieres poner algún video, como al principio no lo hemos podido ver, puedes poner el que tú quieras.

El señor PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON (Alvarez Ruiz): ¿Vemos los dos primeros?

La señora PRESIDENTA: Vale, fenomenal. Están aquí detrás nuestros técnicos. *(Se proyecta un vídeo)*.

El señor PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON (Álvarez Ruiz): Aunque el párkinson tenga muchas caras y se presente de forma diferente en cada persona, todas tienen una característica en común, la discapacidad. La enfermedad de Parkinson es una discapacidad orgánica, es decir, un tipo de discapacidad que proviene de la pérdida funcional en uno o varios sistemas corporales, causada por el desarrollo de las condiciones de salud crónicas. Este tipo de discapacidad presenta afectaciones que en la mayoría de los casos no son perceptibles de manera directa. Para miles de personas con discapacidad orgánica sentir que son sensibles y que no existen es un obstáculo al que se enfrentan permanentemente.

Existe una importante brecha para el acceso al derecho de protección social en igualdad de condiciones. La manifestación de los síntomas en la enfermedad de Parkinson presenta una serie de singularidades desconocidas por los equipos de evaluación de la discapacidad, la dependencia y la incapacidad laboral. Un ejemplo de ello son los llamados periodos *on-off*, en los que el tratamiento farmacológico deja de tener efecto y reaparecen todos aquellos síntomas que la medicación ayudaba a aliviar, dejando a la persona totalmente desprotegida y en ocasiones literalmente bloqueada, sin poder moverse. Esta situación se puede dar varias veces al día, en cualquier momento o lugar y no todas las personas cuentan con una alternativa terapéutica de rescate. Estas barreras para el acceso a derechos de protección social se acentúan cuando hablamos de la falta y poca presencia de neurólogos especialistas, así como el desconocimiento de la realidad de la enfermedad en el colectivo médico.

Esto dificulta la llegada del diagnóstico, que suele demorarse entre tres y cinco años, y la realización de un correcto seguimiento de la enfermedad. Las personas con párkinson tenemos que esperar entre seis meses y un año para ver a nuestro especialista. Estos tiempos imposibilitan la realización de informes de seguimiento adecuados que nos ayuden en la valoración para el acceso a los derechos sociales.

En este sentido, el movimiento asociativo Parkinson cree necesarias y solicita ante la Cámara todas las acciones que se puedan realizar para acelerar la publicación y aplicación efectiva del nuevo baremo de discapacidad, intensificando la formación de los profesionales involucrados, incluyendo criterios de valoración ajustados a la realidad de las personas con enfermedad de Parkinson y facilitando el acceso de las personas afectadas a las coberturas sociales por incapacidad laboral. Además, queremos hacer hincapié en la necesidad de invertir en la creación de unidades de trastorno del movimiento y formar a los profesionales de atención primaria en la identificación, el manejo y la derivación de la enfermedad de Parkinson, para así agilizar los procesos de diagnóstico y promover el correcto seguimiento de la persona.

No podemos hablar de párkinson sin hablar de las personas cuidadoras. Una vez que llega el diagnóstico, la familia y el entorno cercano se convertirán en el principal pilar de los cuidados y han de contar con recursos para ello. El 90 % de las personas con párkinson requerirá algún tipo de cuidado personal en el transcurso de su enfermedad, siendo más necesarios a medida que avanza. Sin embargo, los cuidados comienzan desde la llegada del diagnóstico; el proceso de acompañamiento y las preocupaciones comienzan a pesar desde el día uno.

Ser una persona cuidadora representa un reto físico, mental, emocional y económico. Además, sabemos que más del 83 % de las personas cuidadoras son mujeres y en su mayoría no reciben ningún apoyo ni por parte de la familia ni por parte de las instituciones. Esta realidad se ve agravada en el entorno rural,

donde existen mayores dificultades de acceso a recursos, servicios e información sobre la enfermedad. Gracias al trabajo de información, orientación y respaldo que realizan las asociaciones, este proceso de acompañamiento y cuidado se hace más llevadero. Sin embargo, es responsabilidad de todos facilitar a las familias y personas cuidadoras las herramientas necesarias para los cuidados, su autocuidado y la inclusión adecuada en el proceso.

Y para hablar del acompañamiento y los cuidados, me gustaría dar paso a Leopoldo Cabrera, vicepresidente de la Federación Española de Parkinson.

La señora PRESIDENTA: Tiene la palabra el señor vicepresidente de la Federación Española de Parkinson.

El señor VICEPRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON (Cabrera Torres): Buenos días.

Quiero agradecer a Andrés la presentación que ha hecho y a todos ustedes su presencia. Yo soy Leopoldo Cabrera, vicepresidente de la Federación Española de Parkinson. Me diagnosticaron párkinson con cincuenta años, momento en el que, como digo, se produjo la confirmación del diagnóstico. Como ha dicho Andrés, es verdad que la enfermedad tiene mayor prevalencia en las personas mayores de sesenta años, sin embargo, cada vez es mayor el número de diagnosticados con menos de cincuenta. Por tanto, a mí me pilló en un momento profesional delicado, con una hipoteca, con hijos de 15 años...; en fin, con un futuro marcado por temas que no son agradables.

El párkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa por número de afectados. La primera es alzheimer y la segunda es párkinson. En España hay, dependiendo de las fuentes, como ha dicho Andrés, aproximadamente 200 000 afectados directos por enfermedad de Parkinson y, como también se ha dicho, cada enfermo de párkinson afecta no solo a la persona enferma, sino a un colectivo que es la familia, la familia directa o indirecta. Desde el punto de vista económico, si la mujer o el varón trabajan ya tienes que contratar a alguien de fuera. En fin, afecta a muchas cosas. Yo diría, sin alejarme mucho, que posiblemente el número de personas que en su día a día se ven afectadas por el párkinson se acerca en España al millón. Sin embargo, no tiene, en mi opinión, la visibilidad que puedan tener otras patologías, como puede ser el alzhéimer o la ELA, con todo mi respeto y mi solidaridad hacia esas patologías.

Al párkinson se le ha rodeado de una imagen de enfermedad neurológica menor, es decir, que está a punto de resolverse, que ya la medicina lo tiene prácticamente resuelto. Yo le contaba a Andrés al entrar que a mí me lo diagnosticaron hace ya diez o doce años —con cincuenta, y tengo sesenta y siete— y desde el primer momento me dijeron que había tenido suerte porque en tres años estaría solucionado. Esto de la suerte y de que en tres años estaría solucionado era algo que decían todos los médicos, y no es verdad. No se conoce bien el cerebro, los médicos saben qué es lo que pasa, pero no saben por qué pasa. Cuando te diagnostican una enfermedad te preguntas por qué te ha tocado a ti, qué es lo que has hecho mal o qué es lo que te ha infectado. Pues bien, eso no se sabe. No se sabe qué hacer para parar la enfermedad o para parar el desarrollo de la enfermedad; no se sabe qué hacer para curarla. O sea, hay toda una serie de interrogantes de los que no se sabe nada. Se sabe que se altera una determinada sustancia, la dopamina, y que con determinados fármacos los síntomas se pueden rebajar. Pero, según dicen ahora todos los neurólogos, la principal medicina —y además te lo prescriben por escrito— es el ejercicio físico y evitar el aislamiento social. Ayer me decía una neuróloga que, si algún laboratorio le permitiera poner en la receta el ejercicio físico, dejaría de recetar todo lo demás. Todo esto es muy fácil de decir, pero con sesenta y siete, setenta u ochenta años salir todos días a andar o a desbloquearte no es tan fácil.

Me voy a referir ahora al movimiento asociativo. A mí cuando me diagnosticaron esto al principio me sentí liberado. Yo trabajaba en una empresa de informática, de ordenadores, en IBM, y cuando me cayó esto yo viajaba mucho, iba y venía, y me di cuenta de que no podía, que esta mano no me permitía escribir y que, al dormir fuera de casa, dormía muy mal. Entonces, me recomendaron ir a la asociación. Y la primera vez que fui a la asociación con mi mujer se me cayó el alma a los pies, porque lo primero que vi fue gente ya muy avanzada en la enfermedad, que estaba en el centro de día, y yo decía que yo no tenía eso. Yo entonces montaba en bicicleta, trabajaba, iba, venía, etcétera. Sin embargo, al final me fui convenciendo y me integré en un grupo que había de párkinson joven, de gente a la que nos habían diagnosticado antes de los 50 años, y la verdad es que a mí me ayudó mucho. De repente salí del diagnóstico optimista, de pensar que ya por fin me habían diagnosticado algo que tendrá su tratamiento y su curación, porque al empezar a meterme en internet vi que ni tenía tratamiento ni tenía curación.

Sin embargo, la asociación, en el grupo de jóvenes, me permitió, primero, tener un grupo en el que yo podía explicar lo que me pasaba y entender lo que les pasaba a los otros, o sea, socializar con un grupo

al que no tenía que explicarles todo el tema. Después, llevamos a cabo varias iniciativas, por ejemplo, una excursión en el Camino de Santiago; hicimos una división de pimpón, de tenis de mesa; empezamos a ir a jugar a los pueblos. O sea, hubo distintos grupos. Ahora hay grupos que se juntan en El Retiro para hacer gimnasia al aire libre, taichí, etcétera. Hay una serie de terapias que nos hacen falta para mantenernos día a día, como son la fisioterapia, la logopedia, la terapia ocupacional, la neuropsicología o la psicología, porque uno de los síntomas fundamentales que afecta al 90 % de la gente con párkinson es la depresión. Es decir, en el momento en que ves que ya no puedes luchar contra el tema, te empiezan a entrar unas preocupaciones que no son las habituales.

Con relación a este tipo de terapias, que ahora cubren las asociaciones en todo el territorio nacional, queremos hacer una evaluación económica no solo del ahorro que supone al Sistema Nacional de Salud, sino del ahorro social que supone. Es decir, los gastos en los que hay que incurrir para el cuidado del enfermo, para el traslado del enfermo, por dejar de trabajar; toda esta serie de costes asociados... Yo creo que ahora mismo la labor de las asociaciones se puede medir en muchos millones de euros. Que el Sistema Nacional de Salud no ofrezca servicios de fisioterapia, ni de logopedia, etcétera, es un asunto en el que tendremos que estar. Y ya digo que hay sesenta y siete asociaciones federadas, pero identificadas tenemos cerca de cien, porque las asociaciones tienen que estar cerca del enfermo y de sus familiares para proporcionarles las terapias correspondientes. Nosotros lo que hacemos es dar formación, coordinar que los servicios de fisioterapia que se dan en Canarias no sean muy distintos a los de Galicia, etcétera, etcétera. Lo digo para resaltar la labor de las asociaciones y cómo nos ayudan a evitar el aislamiento social y hacer ejercicio físico.

Otro papel que creo que hay que resaltar es la labor de los cuidadores. Hay un libro de Victoria Camps, *Tiempo de cuidados*, que me gustó porque dice que, según ha ido evolucionando, la sociedad ha ido cubriendo el tema de cuidados, que, hasta estos momentos, caen en la mujer. A la mujer se la identifica con los cuidados de los niños, de los enfermos y de los mayores. Ese trabajo, que recae al cien por cien en la mujer, ahora es más complicado de hacer y no tiene por qué ser así. Estos problemas se han ido solucionando. Por ejemplo, para la infancia han aparecido profesionales bien preparados, como pueden ser las guarderías infantiles, los pediatras, los profesores especializados en educación infantil, etcétera, que han cubierto los cuidados de esa parte, aunque hay cosas que mejorar. En la parte adulta, hay también profesionales especializados, médicos, enfermeras, asistentes sociales, etcétera. Pero, cuando llega la vejez, los cuidados suelen tender a caer en la parte más necesitada de la sociedad, es decir, en la mayoría de los casos, las personas cuidadoras son inmigrantes, que no tienen otra posibilidad de trabajo, sin ninguna formación, y yo creo que bastante hacen con asistirnos, y se lo agradecemos muchísimo, pero hace falta que se vayan formando cuidadores con un mínimo de conocimiento del tema y de saber dónde pueden dirigirse para buscar apoyo, etcétera. Hoy por hoy, eso no es así. Los cuidados de la gente con enfermedades crónicas o con determinada edad caen en los más necesitados de la sociedad, es decir, son el último escalón de la sociedad.

Aparte de los mensajes que tú has dado, me gustaría que quedara el mensaje de que necesitamos apoyo financiero, aunque sé que eso lo diremos todos. No estamos pidiendo un apoyo especial, sino recuperar lo que estamos proporcionando a la sanidad pública. Y sobre los cuidadores, un tema mucho más complejo, hay un par de libros por ahí, el de Victoria Camps y otro de Marta Val, una psicóloga afectada por párkinson, que tiene tres o cuatro hijos y tiene entre 40 y 50 años, que se llama *Aprendiendo a cuidar*. Muchas veces, las personas que estamos en estado avanzado de la enfermedad no podemos vestirnos solos, no podemos desayunar, todos tenemos problemas de sueño y necesitamos una atención. En fin, es una atención compleja.

No me gusta leer y no sé si me he dejado algo, pero, más o menos, esto era lo que quería decir.

La señora PRESIDENTA: Como luego vas a tener otro ratillo, si se te ha quedado algo en el tintero, lo sacas. Como van a ser muy breves los portavoces, que están hoy para darles un premio por lo bien que lo están haciendo, seguro que nos queda otro ratito más por si se ha quedado alguna cosita.

En el turno de portavoces, tiene la palabra, por el grupo proponente, el Grupo Parlamentario Socialista, su portavoz, la señora Abascal Jiménez.

La señora ABASCAL JIMÉNEZ: Muchas gracias, señora presidenta.

Gracias y bienvenidos a esta comisión, Andrés y Leopoldo, para explicarnos cuál es vuestra situación personal, pero, sobre todo, para conocer de primera mano la importancia que tiene la Federación Española de Parkinson y no solamente en su actividad, sino para poner en valor algo que ha quedado muy claro: la necesidad del reconocimiento de que no solo es una enfermedad neurodegenerativa muy importante en

nuestro país, sino que, además, tiene una discapacidad asociada. Eso es lo que más nos preocupa a nosotros y, quizás, es lo que menos se conoce. No sé si porque las propias personas con párkinson enfocan todo a la enfermedad sin saber que luego existe un componente de discapacidad que les permite recibir una serie de atenciones y de ayudas. Por eso, yo quería destacar —estaba mirando su página web— la jornada que se va a llevar a cabo el 19 de octubre sobre los derechos de la discapacidad en las personas con párkinson. Es importante que se conozca qué se puede conseguir. Porque es verdad que llevamos un largo camino en el mundo de la discapacidad para que los derechos sean reconocidos y, por lo tanto, ahora deben ser, además, conocidos. Eso es fundamental.

También, han hablado ustedes de un papel muy importante, que es el del cuidador o de la cuidadora. Efectivamente, el 90 % de las personas cuidadoras son mujeres y, muchas veces, su situación coincide no solo con el cuidado de la persona que tiene párkinson, sino, además, de hijos o hijas, con lo cual, eso genera unas situaciones complicadas. Y ahí es donde entra de lleno lo que hemos conseguido con la Ley de dependencia, en la que hay un componente esencial que falta acabar de desarrollar, que es el asistente personal. Yo sigo muy de cerca todo el desarrollo de esta figura porque, dentro del sistema de dependencia, quizás, es la más importante hoy en día. Además, saben que hemos tenido problemas a la hora de definirla, como comentaba el señor Cabrera. Es verdad que los cuidadores son, sobre todo, personas inmigrantes, que no tienen ningún tipo de formación, a veces ni tan siquiera tienen los papeles en regla para poder acceder a esa formación. Por lo tanto, la formación del asistente personal tiene que ser clave para saber atender y para saber cuidarse él mismo o ella misma. Sabemos que está a punto de ser aprobada. Sabemos que ha costado mucho poner de acuerdo a las comunidades, porque, como ustedes bien saben, los derechos y la responsabilidad social dependen de las comunidades autónomas, y dependencia también. Aunque se haga un aporte, que esta vez ha sido muy importante —más de 600 millones están contemplados en el presupuesto del año 2023 para dependencia—, es necesario que la desarrollen las comunidades. Ahí se está consiguiendo llegar a ese acuerdo.

Luego, me gustaría transmitirles un mensaje de optimismo con el nuevo baremo de discapacidad. Es verdad que también ha creado conflictos entre las comunidades, porque cada una llevaba a cabo un sistema diferente, pero hay algo que yo creo que ha quedado claro con este nuevo sistema y es que, a día de hoy, el médico, el equipo de baremación ya no va a ser tan necesario porque la mayoría de las personas llevan sus propios informes. Mejor eso que un médico que pueda valorar. A lo largo de este año, si no, a principios de 2023, el nuevo baremo será aprobado.

Agradezco de nuevo su presencia. Nos tienen aquí para todo lo que necesiten. Hay que seguir esta senda, que es importante para las personas con párkinson, pero también para todos los demás.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por parte del Grupo Parlamentario Mixto, tiene la palabra el señor Catalán Higuera.

El señor CATALÁN HIGUERAS: Muchas gracias, señora presidenta.

Señorías, muy buenos días de nuevo. Agradezco, cómo no, la presencia de la Federación de Asociaciones de Parkinson.

A lo largo de estos años, nosotros hemos tenido contactos con la propia Asociación Navarra de Parkinson, Anapar, y siempre hemos reivindicado las mismas cuestiones, algunas de ellas se han puesto hoy encima de la mesa y otras no. Fundamentalmente, la importancia del diagnóstico temprano, que es algo fundamental y que nosotros queremos recalcar. También, el acceso a los servicios sanitarios, en este caso concreto, de neurología, que a veces no es tan rápido como debería ser; y luego, algo fundamental, en lo que se ha hecho hincapié aquí, la protección social, de manera especial, de las personas cuidadoras o del asistente personal. Vamos a ver cuál es la realidad y cuál es su desarrollo normativo, porque cada comunidad autónoma, dentro de sus competencias, tiene su forma de entenderlo, y no es lo mismo, por ejemplo, el medio rural que el medio urbano y las posibilidades que se pueden dar en un caso y en otro. En esa línea, está todo aquello que tenga que ver con la formación. En este caso, independientemente de la formación, voy a romper una lanza a favor no solo de las familias, sino también de las personas del colectivo de inmigración, que están haciendo una magnífica labor en todo nuestro país a la hora de atender este tipo de situaciones.

Por otro lado, vamos a esperar el desarrollo del nuevo baremo, no vaya a ser que no sea del agrado de todos.

Finalmente, para acabar mi intervención, a mí siempre me ha llamado la atención del párkinson que es una enfermedad que —lo han dicho ustedes en su intervención—, desde el punto de vista de la investigación,

todavía le queda mucho por hacer. Esta mañana, en la radio, escuchaba algunas experiencias que están teniendo en Estados Unidos e, incluso, de los problemas éticos que generaban algunas cuestiones que se venían planteando, como la del cerebro de una rata... En esta línea, parece mentira que una enfermedad que lleva tanto tiempo con nosotros todavía precise de la investigación y, sobre todo, del apoyo a la investigación por parte de los expertos.

Muchas gracias por su presencia y por su información.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

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

La señora PERAL DÍEZ: *Eskerrik asko, presidente andrea.*

Quiero agradecer su participación en esta comisión, su comparecencia y las explicaciones que nos han dado, sobre todo teniendo en cuenta que son dos personas con párkinson. Para mí, y creo que mayoritariamente para la sociedad, es una enfermedad bastante desconocida; la asociamos únicamente a un temblor de manos cuando realmente es una enfermedad incapacitante que tiene en este momento mal pronóstico, aunque tenga un tratamiento paliativo. Creo que es muy importante —y lo han dicho al principio de la comparecencia— la difusión de esta enfermedad en la sociedad. Conozco a una persona con párkinson, una chica de mediana edad, y puedo decir que realmente sus síntomas, si tú no los conoces, son equívocos, porque si hablas con ella o la ves por la calle, uno podría pensar que es una persona que ha bebido. Por eso, es muy importante que la sociedad conozca cuáles son los síntomas de esas personas para que sea plena su inclusión y su aceptación. Como hemos dicho, es una enfermedad que produce una discapacidad, con lo cual entran en funcionamiento dos competencias que son autonómicas: la sanitaria y la de protección y políticas sociales. Me gustaría saber —algo se ha comentado— cómo se trabaja en estos dos ámbitos desde el punto de vista de las personas con párkinson, en el momento en que se lo comunican y pensando hacia dónde pueden ir con el tiempo y qué problemática pueden llegar a tener.

Por último, creo que es muy importante el apoyo a la ciencia y a la investigación. En Euskadi tenemos bastantes grupos que trabajan tanto en la parte de identificación de procedimientos de diagnóstico precoz, como en los tratamientos. Creo que la neurociencia es una ciencia en la que hay que invertir para la mejora en el futuro de las personas con párkinson y otro tipo de enfermedades neurodegenerativas.

Les agradezco de verdad su participación en el Senado.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario de Esquerra Republicana, tiene la palabra su señoría el señor Caminal.

El señor CAMINAL CERDÀ: Gracias, presidenta.

Tengo poca cosa que añadir a lo dicho por las dos personas que tenemos aquí y que están experimentando lo que es el párkinson. Me quedo con el mensaje que transmiten en sus intervenciones, un mensaje de esperanza: que se puede, con recursos más o menos dificultosos, lograr revivir otra vez; que se puede, sin olvidarse del párkinson, vivir de una manera decente, que es lo que necesitamos; que hay que buscar los recursos necesarios para ser lo que fuimos.

Gracias por la valentía, gracias por su coraje. Creo que se puede avanzar aún mucho más.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra la señora González García.

La señora GONZÁLEZ GARCÍA: Muchas gracias, señora presidenta. Buenos días, señorías.

En el Grupo Popular queremos darles la bienvenida a esta comisión y agradecerles su comparecencia, porque nos permiten conocer de primera mano la situación que atraviesan las personas que sufren la enfermedad y sus familiares y también el excelente trabajo que realizan en el tejido asociativo para mejorar la calidad de vida de todas estas personas y que les ha llevado a ser una entidad con reconocimiento nacional e internacional.

El 30 de noviembre cumplirán ustedes 26 años trabajando para dar a conocer a la sociedad española esta enfermedad tan desconocida —como se ha dicho antes— pero que tantos perjuicios está ocasionando a muchos ciudadanos y, por tanto, tienen una información muy amplia y muy del día a día de la situación por la que atraviesan las personas afectadas por esta enfermedad. Nos llama la atención que en una sociedad

tan desarrollada como la nuestra, donde se realizan estudios y análisis de cualquier tema —en muchas ocasiones sin necesidad, desde nuestro punto de vista— no dispongamos de datos reales y concretos sobre un problema tan importante como la enfermedad de Parkinson. Todos conocemos, como se ha dicho aquí, a personas de nuestro entorno que padecen esta enfermedad y sabemos las dificultades que tienen. Por ello, resulta incomprensible que no se disponga de cifras concretas de las personas afectadas o de un perfil de enfermos según los síntomas, la edad, el género o el ámbito geográfico, entre otras cuestiones. Creemos que la mejor manera de hacer frente a este problema es tener esa fotografía completa y exacta de la situación real del colectivo de personas que sufren párkinson en nuestro país, sobre todo, porque también nos permitiría adaptar los recursos a las demandas y a las necesidades de las personas que padecen esta enfermedad. En ese sentido, me gustaría preguntarles si saben ustedes el motivo por el que en España no tenemos un registro oficial para conocer toda esa información; si han solicitado ustedes al Gobierno que realice algún estudio o que colabore en la financiación de algún proyecto que permita obtener los datos exactos de los perfiles y del número de afectados de párkinson que hay en nuestro país; si recogen los Presupuestos Generales del Estado —ahora que estamos tramitándolos— alguna partida para ello; y si se dispone en otros países de este tipo de datos. Y hablando de presupuestos, como nos consta la preocupación de las asociaciones de Parkinson por la reducción de sus ingresos, les quería preguntar también si creen ustedes que las ayudas recibidas son suficientes, y si llegan a tiempo, además de cómo les ha afectado la pandemia y cómo les está afectando una vez que ha pasado; y si han superado esos problemas económicos o siguen teniendo los mismos problemas.

Se ha hablado también de los familiares de los enfermos y esto a nosotros nos preocupa mucho. A veces nos centramos tanto en la persona afectada por la enfermedad de Parkinson que nos olvidamos o no prestamos la suficiente atención a quienes se dedican a atenderles y a cuidarles diariamente; posiblemente sean los grandes olvidados de esta enfermedad. Ellos se dedican a cuidar al enfermo, pero se olvidan de cuidarse ellos mismos, y eso implica que más del 50 % de las personas cuidadoras de los enfermos de Parkinson presentan síntomas depresivos tras dos años de estar al cuidado de estas personas. Por ello, me gustaría preguntarles: ¿cómo ven ustedes esta situación? Y también si hay algún plan en la federación para ayudarles, si hay algún proyecto concreto para estas personas y qué medidas consideran que son necesarias poner en marcha para apoyar a quienes ayudan a esos enfermos.

Por último, porque el tiempo es limitado, me gustaría referirme a un proyecto que sé que ustedes tienen en marcha, el proyecto Parkinson rural. Según datos de la federación, de ustedes mismos, el 30 % de las personas con párkinson viven en municipios de menos de 10 000 habitantes. Por lo tanto, estas personas tienen mayores dificultades y problemas para acceder a la información y a los recursos especializados, lo que las hace más vulnerables. Por ello, me parece muy interesante que hayan puesto en marcha este proyecto dirigido al medio rural, y me gustaría que nos detallara, si es posible, en qué consiste, dónde se está llevando a cabo, cómo se financia, cuántas personas participan en él y qué dificultades están encontrando en su desarrollo. Sin más, le reiteramos nuestro agradecimiento por esta comparecencia y les trasladamos nuestro apoyo y nuestro compromiso con todos los enfermos, con los familiares y con todas esas personas que están atendiéndoles, y nos ponemos a su disposición para lo que necesiten.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

Pueden contestar indistintamente, como ustedes deseen. Tenemos siete u ocho minutitos.

El señor VICEPRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON (Cabrera Torres): Lo primero que yo me he apuntado por aquí, aunque seguro que me dejaré temas fuera, es el tema del nuevo baremo, y también el de la formación del asistente personal. Pendientes estamos de que el nuevo baremo de discapacidad se publique y empecemos a trabajar con él, porque uno de los problemas que tiene la enfermedad de Parkinson es que no hay un diagnóstico seguro. Se estima que aproximadamente entre el 25 y el 30 % de las personas que fallecen con enfermedad de párkinson, no tienen, cuando los datos se analizan, párkinson. Tienen problemas con la medicación que generan síntomas parkinsonianos, pero para hacer el diagnóstico no hay ninguna prueba determinada, no puede decirse que un señor que se hace un análisis de sangre, cuando dé tantos leucocitos, tiene párkinson. Esto no existe. Hay clínica. Eso hace más complicado el baremo porque normalmente en los informes pone: Posible enfermedad de Parkinson, pero no dicen que se tenga la enfermedad; solo dice posible. Este, por tanto, es un problema adicional.

Hay una cuestión que no quiero que se me olvide, porque creo que es usted navarro y tenemos mucha proximidad con esa comunidad; quiero que quede claro que no tengo nada contra la inmigración, todo lo contrario, y que cuando he hablado de los sectores más bajos de la sociedad es porque es así; es así, y

cuando intentas buscar a alguien con un poco de formación, no lo encuentras porque no hay. Esto hay que dejarlo muy claro.

En cuanto a la investigación, palabra que se ha repetido aquí muchas veces, tenemos un proyecto de investigación que se llama Observatorio Parkinson, a cargo de un grupo independiente que quiere favorecer la investigación, porque cuando se habla del buen nombre de España y esas cosas, nos olvidamos de la neurología, disciplina en la que nuestro país tiene un prestigio internacional muy importante desde la época de Ramón y Cajal, etcétera. Y hay investigadores y profesionales importantes tanto en Barcelona como en Madrid, y también en País Vasco, Navarra, Sevilla, Alicante y Coruña, gente con un prestigio internacional que aquí no conoce nadie. Podría nombrar ahora algunos neurólogos, pero no voy a hacerlo; solo diré que hay muchos y con mucho prestigio.

En el CESIC se hace investigación básica de células del cerebro, etcétera, y también investigación clínica hay mucha. Pero tengo la sensación, lo hemos comentado a veces, de que la investigación es muy difusa. Es decir, cuando hay un proyecto se pide que se financie, pero no hay un objetivo común, eso lo hemos hablado muchas veces con el Ministerio de Sanidad. Existe el Instituto Nacional de Enfermedades Cardiológicas, y el Instituto Nacional de Enfermedades Oncológicas, pero no acabo de entender por qué no existe el instituto nacional de enfermedades neurodegenerativas o neurológicas. No acabo de entenderlo; de hecho, la directora del Centro Nacional de Salud Carlos III y el subsecretario del Ministerio de Asuntos Sociales —no recuerdo exactamente su nombre— dijeron que no tenía ningún sentido y que parece ser que cuando en un momento determinado se planteó hacerlo, hubo algunas discrepancias sobre dónde iba a estar localizado, si en Madrid o en Barcelona; lo de siempre. La cuestión es que nos quedamos sin el Instituto nacional de enfermedades neurodegenerativas por un problema de competencias políticas.

Asimismo, se creó una especie de red virtual de conexión que se llama Neurored en la que los neurólogos están en contacto; por tanto, es fundamental la existencia de un centro que focalice las líneas de investigación que se van a seguir, que conozca los recursos que hay en cada territorio del Estado, y que coordine. De todas formas, quiero decir que en España se están haciendo ahora investigaciones muy pioneras; por tanto, quien quiera dar prestigio a la marca España, ahí tiene un campo de actuación muy bueno. Me han preguntado también por el desconocimiento de la enfermedad. Hay confusión. Lo de la borrachera es una cosa habitual. Sí, es muy habitual estar en un paso de peatones, hacer algún tipo de movimiento y que oigas decir: ¡Este tío qué borrachera tiene...! Conozco a uno que se lo llevó un empleado de seguridad de El Corte Inglés porque al ir a pagar no podía sacar la cartera; el pobre estaba nervioso porque no podía sacar la cartera. Estas son anécdotas, pero ciertamente sí que hay un desconocimiento general de la enfermedad que hace que muchas veces en las provincias pequeñas sea más difícil entender algunas situaciones que se producen.

La cuestión del número de afectados en el registro la hemos tratado muchas veces, hace ya cinco o siete años. Hay una diferencia entre el censo y el registro. En el censo, que ahora mismo es responsabilidad de las comunidades autónomas, está el número de afectados de la enfermedad de Parkinson que hay en cada comunidad autónoma y su distribución. Ese es un dato importantísimo, porque no se sabe cuál es el disparador de la enfermedad o por qué una persona desarrolla párkinson y otra no, simplemente te aparece. Por ejemplo, yo no tengo ningún antecedente familiar; ninguno. Mi abuela murió con 103 años. Jamás ha habido una enfermedad neurológica en mi familia. Me ha tocado la china. ¿Por qué? Pues no se sabe. Por tanto, si tuviéramos unos datos censales por comunidad autónoma, podríamos analizar las causas, desde el clima hasta la alimentación, o la posible contaminación, no sé; podríamos hacer un estudio y ver por qué la prevalencia es más alta en Galicia que en Andalucía. Eso el censo lo refleja, lo que pasa es que está basado en la base de datos de atención primaria. Y mi opinión es que sería mucho más útil utilizar la base de datos de farmacia. Pero bueno, yo no soy especialista en este tema. Seguro que hay gente más apropiada que puede..., pero, a fin de cuentas, los medicamentos que nos recetan a las personas con párkinson son cinco; es decir, el que tenga uno solo no, pero si le recetan Sinemet o cualquiera de los otros, pues está claro que tiene la enfermedad. En fin, hay discrepancias; de hecho, la cifra oficial del Ministerio de Sanidad son 130 000, aproximadamente. La Sociedad Española de Neurología llegó a hablar de 300 000 en algún momento, aunque ahora ha bajado esa cifra. Es decir, ese es un tema que sería fácil de solucionar. Nosotros hemos pensado incluso en que alguien hiciera una tesis doctoral al respecto o algo similar. Y esos datos habría que tabularlos.

Otro tema es el del registro. En los países nórdicos se ha avanzado mucho con el registro, pero aquí estamos absolutamente al margen, algo que he hablado muchas veces con el ministerio, aunque creo que en el País Vasco se ha empezado a hacer alguno. El registro incluye no solo cuánta gente se ha diagnosticado, sino en qué año fue cada uno diagnosticado, cuál fue la medicación que tomó desde el principio, cuántos años lleva como esta medicación, cuántos han terminado en una operación de

enfermedad cerebral profunda y cuántos no, de manera que puedas hacer cortes, no solo por el número de personas localizadas en un sitio, sino basándote en qué tratamientos han tenido, qué tratamientos son eficaces, etcétera. El registro es fundamental, pero las veces que lo hemos hablado no lo hemos sabido comunicar. Un subsecretario del ministerio me decía que el registro es muy caro. Si intentas meter en la base de datos todo el histórico, es carísimo; imposible. Lo que tenemos que hacer es empezar ahora y dentro de diez años, a lo mejor tenemos un número suficiente de casos en el registro que nos pueda ayudar a sacar algunas conclusiones.

Pero en fin, las dos cosas, censo y registro, serán bienvenidas. Con el censo nos sentimos algo más cómodos porque pueden ser 180 000 o 300 000 desde abril; lo que no tenemos son los datos por comunidades autónomas. No obstante, cuando le preguntamos a nuestros compañeros de las asociaciones por comunidad autónoma, todos tienen una cifra. Ahí también tenemos que hacer un trabajo al respecto.

En cuanto a cómo nos financiamos, he de decir que la financiación aquí es muy variada, hay de todo. Hasta ahora, el 0,7 % tenía un componente estatal. Entonces la federación presentaba los proyectos de cada una de las asociaciones; la federación era interlocutor único con el ministerio para la operación que se iba a hacer, y luego se repartía. Pero era transparente, porque el ministerio asignaba a cada proyecto una cantidad. Ahora, con el cien por cien de los recursos, tanto en sanidad como en servicios sociales, derivados de las comunidades autónomas, estamos fuera de esa línea y la federación se financia diciendo: deme usted algo, señorito; deme usted algo; es decir, que vamos por los sitios buscando algo de financiación; por ejemplo, la industria financia el Día Mundial del Parkinson. Normalmente, cuando hacemos algún evento, como puede ser una reunión anual, a la que llamamos Inspira, donde nos reunimos todas las asociaciones y buscamos un poco de convivencia, los laboratorios nos suelen ayudar, etcétera. Después, las asociaciones tienen una cuota que nos financia el 10 % del coste. Por dimensionar, la federación ahora mismo tiene cuatro personas más la Junta Directiva. No estamos hablando de una organización... La financiación la hacemos como podemos, no puedo decir otra cosa. Hay donaciones. Hace dos años nos donaron una herencia, que nos vino al pelo. Era un piso, y gracias a ello conseguimos levantar la cabeza y hacer alguna cosa. Cada año seguimos peleando.

Hay ahora también otra línea de financiación oficial, este año el 0,7 %, pero yo creo que ya la financiación no viene del IRPF, sino del impuesto de sociedades. Al pasar el IRPF, el cien por cien, a las comunidades autónomas, ustedes lo sabrán, yo no lo conozco bien, la financiación no viene ya por ahí, sino que viene del impuesto de sociedades, siempre que hayan marcado la cruz. Con toda sinceridad, no nos podemos quejar porque, de recibir, aproximadamente, de financiación pública 40 000 euros al año, hemos duplicado esa cantidad porque todo esto se ha rediseñado. Es verdad que ha habido muchas asociaciones que han experimentado una disminución de su financiación, pero tengo que decir que nosotros, por lo que sea, a lo mejor porque nos hemos movido mucho, o no sé por qué, no nos podemos quejar este año, por lo que digo eso de «virgencita, virgencita, que me quede como estoy». ¿Es suficiente? No, no es suficiente; en la federación lo hemos hablado muchas veces, solo hay que ver las cifras; podemos decir que hay 383 412 enfermos, y que la distribución por comunidades es tal o cual; o sea, tenemos algunos datos y cifras, pero en muchos casos nos movemos un poco por intuición. Pero hay datos para la esperanza. Se va a abrir un centro internacional de investigaciones neurológicas en Alcalá de Henares, en el que se van a agrupar, parece ser, el Instituto Ramón y Cajal, parte del Cesc y también las universidades. Yo creo que es un proyecto muy ambicioso; no sé cómo estará; nosotros fuimos a visitar el local, pero para finales de este año creo que no estará, es mi opinión. Si se apoyara, estaría muy bien; estaría muy bien poder centrar la investigación y que se den unas líneas generales. Hemos colaborado, por ejemplo, en Navarra, en un estudio sobre el cannabis y el párkinson y las enfermedades neurodegenerativas. En Estados Unidos se habla abiertamente de esto. A mí no me han gustado nunca los porros porque me mareaban, pero ahora mismo hay una línea de investigación sobre la marihuana y las aplicaciones médicas. De hecho, España creo que es el primer país exportador de marihuana para uso médico, pero aquí parece que hablar de este tema es anatema. En fin, hay distintas investigaciones que intentan buscar financiación, por ejemplo, la estimulación cerebral profunda con el implante de electrodos en el núcleo talámico, que es una operación que dura siete u ocho horas, y que es muy agresiva. Hay una tendencia ahora a hacer este tipo de intervención con ultrasonidos que se concentran en un punto muy concreto y por la noche te vas a dormir a casa...

La señora PRESIDENTA: Querido vicepresidente, tiene que ir resumiendo. *(Risas)*.

El señor VICEPRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON (Cabrera Torres): Perdón.

DIARIO DE SESIONES DEL SENADO

Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad

Núm. 432

13 de octubre de 2022

Pág. 29

La señora PRESIDENTA: Perdóneme, pero no sé si quiere el presidente cerrar esta comparecencia. Perdóneme, seguro que tenéis mil cosas que contarnos, y estaremos encantados de que vengáis cuando queráis para poder debatir y dialogar, pero tengo que respetar los tiempos y sé que el presidente quiere cerrar la comparecencia. Gracias.

El señor PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PARKINSON (Álvarez Ruiz): Me gustaría cerrar la comparecencia con este escrito que voy a leer y que escribí hace doce años cuando estaba en silla de ruedas. Imagina que te levantas de la cama y sabes que empiezas tus diez minutos de vida, que durante diez minutos puedes hacer todo lo que quieras: puedes ducharte, afeitarte, andar, pasear, ir de juerga, salir a comer fuera, correr detrás de tu sobrina... Durante diez minutos sientes que tu cuerpo funciona, no te caes al suelo, no te tienes que agarrar a las paredes para andar, no te meas encima porque no has llegado al servicio, puedes saludar a tus vecinos sin temor a que te pongan mala cara porque el día anterior te han visto en la calle intentando andar y no podías, puedes cruzar la calle sin sentir terror a quedarte clavado a mitad del paso de cebrá, tu madre ya no llora porque ve que no puedes andar, tu padre no se siente culpable. Durante esos diez minutos eres el rey del mundo porque te puedes mover. Vuelves a mirar el reloj, los diez minutos han pasado, han pasado ya, tu cuerpo se pone rígido, no te puedes mover, no te puedes poner de pie, las piernas no te sostienen, tus manos tiemblan, te sientes frágil, vulnerable, indefenso y vuelves a la silla de ruedas. Pero mañana tienes otros diez minutos de vida. (*Aplausos*).

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias en nombre de la comisión; os deseamos suerte en vuestras reivindicaciones; cada año que pasa supone más experiencia para la organización y todo eso se va a ir notando. Los cincuenta años de Placeat, como ha indicado el compareciente anterior, demuestran que el tiempo al final ayuda a conquistar y a superar los retos. Hemos aprendido y aprehendido físicamente el mensaje que nos traéis para, a través de la legislación, poder ayudaros en la medida de lo posible. Gracias, estáis en vuestra casa; cuando queráis, podéis volver a esta comisión.

Sin más asuntos que tratar, se levanta la sesión.

Eran las catorce horas y treinta y seis minutos.