



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES DEL

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Año 2018

XII LEGISLATURA

Núm. 443

Pág. 1

PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA DEL EXCMO. SR. D. JORDI XUCLÀ I COSTA

Sesión núm. 18

celebrada el martes 20 de febrero de 2018

Página

ORDEN DEL DÍA:

Comparecencias:

- De la señora Melchor Sánchez, coordinadora del grupo de trabajo del colectivo de personas ciegas denominado «No sin mi perro-guía», para informar sobre la problemática con que se encuentran los usuarios de perros-guía al intentar acceder a espacios públicos. A petición del Grupo Parlamentario Socialista. (Número de expediente 219/000596) 2
- Del señor Ramos de la Rosa, vocal del Consejo de la Juventud de España y responsable del área de participación y educación no formal y responsable del área de la diversidad funcional, para exponer los principales problemas de los jóvenes con discapacidad. A petición del Grupo Parlamentario Ciudadanos. (Número de expediente 219/000378) 9
- Del señor Cámara Pérez, presidente de Down España, para exponer propuestas y sugerencias de Down España. A petición del Grupo Parlamentario Popular en el Congreso. (Número de expediente 219/000164) 18
- Del señor Llorens Santamaría, presidente de la Federación de Vida Independiente (FEVI), para informar y trasladar propuestas y demandas sobre vida independiente y asistencia personal. A petición del Grupo Parlamentario Confederal de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea. (Número de expediente 219/000891) 29

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 2

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

COMPARENCIAS:

- **DE LA SEÑORA MELCHOR SÁNCHEZ, COORDINADORA DEL GRUPO DE TRABAJO DEL COLECTIVO DE PERSONAS CIEGAS DENOMINADO «NO SIN MI PERRO-GUÍA», PARA INFORMAR SOBRE LA PROBLEMÁTICA CON QUE SE ENCUENTRAN LOS USUARIOS DE PERROS-GUÍA AL INTENTAR ACCEDER A ESPACIOS PÚBLICOS. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA. (Número de expediente 219/000596).**

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Buenos días. Vamos a comenzar esta sesión de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad.

Como todos ustedes acordaron en la sesión de Mesa y portavoces, tenemos una sesión de comparencias que no puede extenderse más allá de las 2 de la tarde porque a continuación tenemos la sesión plenaria. Por esta razón, vamos a estimar una hora por cada comparencia. Los comparecientes dispondrán de quince minutos y yo les avisaré cuando se vaya a terminar su tiempo.

La primera compareciente es doña Lucía Melchor Sánchez, que va a disponer de quince minutos para hacer una intervención inicial. Después intervendrán los portavoces de los distintos grupos parlamentarios por un tiempo de dos o tres minutos, pero como la portavoz de Esquerra Republicana, señora Capella, me ha pedido que disculpe su ausencia porque se incorporará más tarde a la Comisión, en principio, podemos disponer de su tiempo. Lo mismo ocurre con el señor Alli, del Grupo Mixto, y el señor Barandiaran, portavoz del PNV, por lo que podemos distribuir ese tiempo entre los demás. Tiene la palabra doña Lucía Melchor Sánchez, coordinadora del grupo de trabajo del colectivo de personas ciegas denominado «No sin mi perro-guía», para informar sobre la problemática con que se encuentran los usuarios de perros-guía al intentar acceder a espacios públicos. Esta comparencia ha sido solicitada por el Grupo Parlamentario Socialista. Dispone de quince minutos, doña Lucía, y es un placer tenerla con nosotros en esta subcomisión.

La señora **MELCHOR SÁNCHEZ** (Coordinadora del grupo de trabajo del colectivo de personas ciegas denominado «No sin mi perro-guía»): Nosotros somos un grupo de trabajo que surgió a raíz de que de forma individual veíamos que, a pesar de que las leyes autonómicas —aunque hubo un decreto inicial que era nacional, pero ahora se han ido desarrollando distintas leyes autonómicas— recogen los requisitos que han de cumplir los perros-guía —y en muchos casos ahora ya perros de asistencia que acompañan a personas ciegas, en nuestro caso, pero puede tratarse de perros de asistencia también para otras discapacidades o para otras enfermedades—, a pesar de estas leyes autonómicas, de que las normativas y los derechos existían, cada vez se producían más incidentes denegando el acceso a lugares públicos o de uso público a personas acompañadas de perros-guía, en nuestro caso, o perros de asistencia. Hubo un punto de inflexión cuando una usuaria de perro-guía fue agredida brutalmente. El juicio se celebrará el mes que viene. En todo caso, lo que nosotros sí queremos dejar claro es que las denuncias que se han presentado hasta ahora iban por vía administrativa, atendiendo a las leyes que regulaban el acceso de personas ciegas acompañadas de perros-guía o de perros de asistencia a locales públicos o servicios de uso público. Entonces, al ir por la vía administrativa, se presentaban las denuncias y nunca llegaban a buen puerto, no pasaba nada, salvo en los casos en los que hubiera otros agravantes. Es decir, la denegación en sí misma no era suficiente. Aparte de que hubiera un aumento del número de casos o no, nosotros pensábamos que lo que había que empezar a promover era que el derecho a ir acompañado de un perro de asistencia era de la persona, porque a quien se le deniega el acceso es a una persona y, por tanto, se están vulnerando derechos humanos de una persona por el simple hecho de tener una discapacidad y necesitar un auxiliar de autonomía, como es el caso de los perros de asistencia.

¿En qué nos apoyamos para pensar así, para defender que la denegación de este acceso a una persona acompañada de su perro-guía o de su perro de asistencia vulneraba derechos de las personas? En nuestro caso eran siempre perros-guía, y además en todas las comunidades están regulados los perros-guía, no en todos los perros de asistencia, aunque cada vez más. Nos basábamos, primero, en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, donde se define qué es discriminación por razón de discapacidad: la vulneración de cualquier derecho. Incluso en la definición se dice: cualquier discriminación, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga propósito o efecto. Es decir, a veces las personas hacen cosas sin intención de discriminar pero que tienen un efecto

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 3

discriminatorio. Por tanto, pensamos que la no admisión está englobada perfectamente en esta definición según la cual no podemos ejercer nuestros derechos. Además, en la convención también se recogen las ayudas para compensar los efectos de la discapacidad y se recogen las ayudas para que podamos acceder a todo tipo de servicios, incluidas las nuevas tecnologías, etcétera, y se recoge la ayuda animal. Por tanto, de nuevo el perro-guía o el perro de asistencia estarían contemplados en este artículo.

Centrándonos en nuestro espacio común, la Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad recoge el tema de la discriminación en los mismos términos. De hecho, esta ley se aprobó para dar cumplimiento a lo que establecía la convención, y también recoge la ayuda animal como sistema para compensar los efectos de la discapacidad. Teniendo en cuenta lo anterior, teníamos bastante claro que nuestros derechos de acceso tendrían que ir por la vía de los derechos de las personas y no por la vía administrativa, que además, como ya he dicho antes, quedaba sin efecto en la mayoría de los casos, salvo que hubiera algún agravante. Con lo cual ya no se trata de la denegación de acceso, porque si a una persona se le deniega el acceso y además se le pega, lo que se juzga es la agresión, no la denegación de acceso.

Con estos antecedentes, ¿qué hizo el grupo? Empezar acciones encaminadas a que la denegación de acceso a un lugar público o a un servicio de uso público por personas con discapacidades acompañadas de perros de asistencia —más concretamente en nuestro caso, por perros-guía— sea considerado delito de discriminación por razón de discapacidad. Nosotros, en principio, empezamos a hacer una serie de cosas, entre las cuales está recoger firmas en change.org. La verdad es que nos vimos desbordados por el éxito, porque no pensábamos que llegaríamos a recoger tantísimas firmas. Hasta ayer creo que 106.022 personas habían apoyado esta petición. Incluso hay comentarios porque a la gente le sorprende que esto no fuera así: «¡Ah!, ¿pero esto no era así?». Pues no, no era así. Aparte de que, a raíz de la recogida de firmas, también hicimos una página en Facebook, más que nada para promocionar la recogida de firmas y también para hacer pedagogía sobre la situación en la que estamos; ponemos casos de discriminación y cuando salen noticias las vamos publicando y las vamos comentando. Y tiene esta doble finalidad, por un lado, que la gente conozca la situación y, por otro, que firmen y nos apoyen.

Aparte de esto, también hemos hecho un sondeo entre personas usuarias de perros-guía para saber si les ocurre lo que nosotros vivimos como una impresión casi inequívoca, para poder constatar que no es una cosa nuestra, sino que realmente las cosas son así. Hicimos un sondeo por Internet —nosotros solo lo pudimos difundir por Internet, porque nuestros medios son los que son, Internet, redes sociales, la página de Facebook y demás— y se recogieron 96 incidentes de denegación de acceso que se habían resuelto de muy distintas maneras, porque es verdad que no siempre que hay una denegación de acceso las cosas van a más, hay veces que, explicándolo, la gente lo entiende o lo acepta. También recogimos otro aspecto muy importante y es que las incidencias aumentan cuando la persona sale de su ámbito más próximo. Es decir, supongo que en nuestra zona todo el mundo tenemos unos sitios a los que solemos ir y estamos cómodos, pero en cuanto sales de tu zona de influencia, los incidentes aumentan. Y digo que se resuelven de muy distintas maneras porque ha habido casos que se han resuelto hablando, pero también nos resultó curioso que hubiera gente —no mucha, pero la hubo— que ante la posibilidad de tener incidentes dejaba al perro en casa, es decir, renunciaba a ir con su auxiliar de autonomía, a moverse cómodamente, etcétera. No eran muchos casos, pero los había. Todo esto que estoy explicando está en el documento que les hemos entregado.

¿Cómo se contemplaba esto en la prensa? Nos fijamos solo en la prensa digital porque a nosotros nos es complicado hacerlo de otra manera. Recogimos, en el mismo periodo de dos años, unas veinte noticias en las que se hablaba de los problemas de personas ciegas a la hora de acceder a distintos sitios acompañadas de su perro-guía. Las asociaciones de usuarios de perros-guía de Madrid y de Barcelona hicieron dos manifestaciones a raíz de la brutal agresión a esta chica, incluso tuvieron que intervenir los servicios médicos. Se hicieron dos manifestaciones en las que participamos, e incluso intentamos vincular a grupos políticos y demás. De hecho, en el Ayuntamiento de Barcelona se debatió una moción, que se aprobó por unanimidad, en la que se instaba a hacer pedagogía para que esto no volviera a pasar. Pero, a pesar de ser aprobada por unanimidad, no conozco yo que se haya llevado a cabo.

Nosotros venimos aquí a hacer que se reflexione sobre este asunto, que las denuncias vayan por la vía penal, que las denuncias de discriminación por razón de discapacidad que se hagan por la vía penal salgan adelante y que puedan ser incluidas en los artículos 510 y siguiente del Código Penal, que creo que son los que recogen los delitos de odio y discriminación. Esta es la petición que nosotros traemos aquí y esperamos que nos apoyen y que salga adelante.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 4

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchas gracias. Se ha ajustado completamente al tiempo y se lo agradecemos. Su exposición, además, ha sido muy incesante.

Vamos a dar en primer lugar la palabra al portavoz del Grupo Parlamentario Socialista, que ha solicitado la comparecencia. Y, si les parece bien a todos ustedes, a continuación le daría la palabra a la portavoz del Grupo de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, la señora Botejara, que tiene obligaciones que cumplir en otra Comisión y debe ausentarse. Si están de acuerdo, cambiamos el orden y luego ya continuamos con el resto de los grupos.

Don Joan, tiene su señoría la palabra.

El señor **RUIZ I CARBONELL**: Gracias, señora presidenta.

Le agradezco mucho su intervención, de la que le aseguro que he aprendido cosas y de la que creo que entre todos tendríamos que sacar algún tipo de medidas que resuelvan los problemas que nos ha expuesto, colocándolos además en la agenda y en los programas de las fuerzas políticas que representamos. De hecho, este no deja de ser un aspecto más de la dificultad de una parte de los ciudadanos y ciudadanas de nuestro país para disfrutar, como lo pueda hacer cualquier otra persona, de esto que llamamos la accesibilidad universal, esa que todos tenemos derecho a ejercer y que continúa sin existir en nuestro país por la dejadez del Gobierno, a pesar de haber sobrepasado la fecha del 4 de diciembre de 2017.

Si no estoy equivocado, la actual legislación sobre perros-guía de ámbito estatal procede del Real Decreto de 7 de diciembre de 1983 y de una Orden de Presidencia de junio de 1985 que desarrolla una disposición adicional del decreto anterior. O sea, es de hace unos treinta y cinco años. Y en ese tiempo apenas hay referencias en los trabajos del Congreso. Entré en los archivos este sábado y comprobé que apenas hemos puesto el tema sobre la mesa. Solo encontré tres preguntas para contestar por escrito en estos treinta y cinco años, y ni una sola proposición no de ley, por ejemplo. Ni tampoco encontré que hubiéramos pedido alguna comparecencia invitando a alguna entidad como la suya. Ayer, quienes saben bucear mejor que yo en los archivos me confirmaron que tal vez se podía encontrar algún otro detalle, pero poca cosa más.

Así que tal vez tocaría actualizar la legislación. La entidad que representa es partidaria de hacerlo, por lo que he entendido. ¿Nos podría aportar algún criterio, qué añadiría, qué cambiaría? Actualización que tendría que hacerse en colaboración con las comunidades autónomas, puesto que creo haber contado once leyes autonómicas sobre este tema ya que es competencia suya.

Las comunidades autónomas también han incluido en este tipo de legislación los llamados perros de asistencia, que atienden a otro tipo de personas con discapacidad como personas con problemas auditivos o diabéticos. En cambio, en el Senado, el pasado 14 de este mes aprobaron una moción pidiendo al Gobierno que, junto con las comunidades autónomas, redactara una nueva normativa.

He dicho al principio que he aprendido mucho escuchando, pero he de admitir que en este caso como más se aprende es paseando, aunque sea un corto trayecto, en una ciudad con transeúntes, semáforos, coches, tiendas, etcétera, como hice hace unos meses con Miquel. Miquel es un periodista de Tarragona Ràdio al que se puede ver por la ciudad deambulando, yendo al trabajo, en su puesto de trabajo o paseando, acompañado siempre de su perro-guía. Anduve con él un trayecto no muy largo y le aseguro que vale la pena, se lo recomiendo a todos. Luego, cuando nos separamos, me quedé mirando cómo se alejaba. No iba más despacio que otros transeúntes, tanto él como su guía sabían perfectamente dónde iban y tenían prisa. De la conversación de ese día recuerdo algún detalle que me hace pensar que harían falta campañas para que todos sepamos cómo nos hemos de comportar ante un perro-guía, porque, como nos ha dicho, la mayor parte de los ciudadanos de este país tenemos un desconocimiento sobre cómo actuar. Por ejemplo, recuerdo que me dijo que no hemos de tocar al perro ni saludarle ni darle comida, cosa que me dejó un poco perplejo. Que no hemos de dejar perros sueltos por la calle, entre otras cosas precisamente por los perros-guía. Me informó de los cuidados que están y los controles veterinarios que tienen. Me comentó también que hacerles accesible la ciudad es un trabajo de las administraciones, sobre todo de los ayuntamientos, y tendríamos que hacer que las ciudades sean amigas de los perros-guía. También me comentó que la ley catalana era de las más avanzadas.

Así que, además de volver a agradecerle que esté hoy aquí, solo le haré alguna pregunta porque me gustaría conocer con más detalle un par de cosas. Por lo que me comentó Miquel y por lo que he encontrado, la regulación del derecho de acceso de personas acompañadas de perro-guía se refiere sobre todo a los lugares públicos, aunque hay comunidades autónomas que han llegado más allá y, por

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 5

ejemplo, también han regulado el derecho a acceder a espacios privados —patios, jardines, garajes— de una comunidad de propietarios. ¿Sabe si en las comunidades donde esto está regulado es más sencillo el acceso, si en las demás los problemas son más grandes? ¿Sobre este tema tienen algún tipo de datos estadísticos? Otra cosa: en las leyes autonómicas que he repasado no he encontrado que hablen apenas de condiciones laborales. ¿Requiere de algún tipo de condiciones el puesto de trabajo de un usuario de perro-guía? ¿Necesita algún tipo de adaptación? Además, ¿el perro requiere algún tipo de cuidado? Por ejemplo, a los que no entendemos de esto nos da la impresión de que a un perro-guía habrá que sacarle cada varias horas a pasear. Le agradecería que me aclarara estas dudas. Por otro lado, según tengo entendido, aunque se escapa un poco del tema, conseguir un perro-guía es un proceso muy largo desde el momento en que una persona lo requiere hasta que lo tiene. ¿Cree usted que habría alguna manera de acortar el tiempo? Finalmente, he leído un artículo sobre los perros-guía robot. ¿Nos podría explicar si estamos hablando de algo que requiere de un largo plazo para que sea una realidad? ¿Tiene una opinión hecha sobre este tema?

Nada más. *Gràcies per la seva atenció.*

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchas gracias. Ha consumido cinco minutos. El resto de los grupos también disponen de cinco minutos o de algo menos para que, si todos hacemos tantas preguntas, nuestra compareciente pueda después responderlas.

Tiene la palabra la señora Botejara.

La señora **BOTEJARA SANZ**: Muchas gracias, señora presidenta. Felicitamos a doña Lucía Melchor por su magnífica intervención.

Mi grupo político, como no podía ser de otra manera, está totalmente de acuerdo con el planteamiento. Desde el inicio de este reconocimiento, que se produjo en 1983, por suerte en este campo se ha avanzado bastante, pero desde 1983, cuando se hizo el real decreto, hasta nuestros días se ha legislado creo que en todas las comunidades autónomas. En 2015 salió la ley foral de Navarra, también la de Murcia, en la que, como se ha comentado aquí, el perro-guía estaba englobado en el concepto de perro de asistencia, junto al perro de señalización de sonido, el perro de apoyo a servicio porque haya una reducción motora de la persona o perro de aviso ante alguna urgencia médica como pueden ser las situaciones de epilepsia o de hipoglucemia de las personas diabéticas. La última legislación se produjo en 2017 en la Comunidad Autónoma de Canarias, que iba también en este sentido.

Mi grupo político está totalmente de acuerdo con el planteamiento de la señora Melchor, pero pensamos que habría que hacer un esfuerzo por unificar criterios entre las legislaciones de todas las comunidades autónomas. Habría que hacer un esfuerzo para unificar porque, como ha dicho el compañero que me ha precedido, hay comunidades donde está legislado el acceso a los espacios públicos, otras donde se puede tener acceso a determinados centros comerciales, pero hay comunidades donde está más especificado y en otras donde lo está menos. Habría que ir trabajando en ese sentido. Aparte de la vía penal, como ha dicho la señora Melchor, habría que unificar los criterios del acceso y todo lo que no vaya en ese camino sería una discriminación en torno a las personas con discapacidad.

Ese es nuestro posicionamiento político. Muchas gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchas gracias, señora Botejara. Se ha ajustado usted completamente al tiempo y se lo agradecemos.

A continuación interviene, por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, su portavoz don Diego Clemente.

El señor **CLEMENTE GIMÉNEZ**: Señora presidenta, muchas gracias.

En primer lugar, le doy las gracias a doña Lucía Melchor Sánchez por la exposición que ha hecho y por el extenso y prolífico informe que nos ha traído. A mí, en principio, cuando lo he ojeado antes de empezar la comparecencia me ha impactado ver el relato y la enumeración que hay de noticias capturadas. Sinceramente, creí que en esto iba a haber casos puntuales, pero me sorprende la situación de discriminación.

Quería hacerle una reflexión y también una pregunta. Se ha referido al tema de la moción en el Ayuntamiento de Barcelona respecto a hacer labor pedagógica sobre este asunto —si no recuerdo mal creo que fue impulsada por mi grupo político—, quería saber si se ha llegado a implementar algo; aunque antes me ha parecido ver que no estaba conforme con la labor, a pesar de haber sido aprobada por unanimidad. Me gustaría también hacerle una pregunta, porque creo que el compañero Joan Ruiz ya ha

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 6

dicho que la normativa autonómica catalana es una de las más avanzadas, a mí me gustaría hacerle la pregunta de cómo han resuelto, o si se ha resuelto, el conflicto en cuanto al acceso a playas, que creo que la ley catalana precisamente todavía sigue dando margen a las ordenanzas municipales y hay algunos municipios donde no se puede acceder con un perro de asistencia; tengo entendido, y si no es así, corrija-me.

Solo quiero decirle que desde mi grupo parlamentario nos tiene a su disposición. Está claro que las leyes están para cumplirlas, y algunos asuntos se resuelven con una simple sanción administrativa, pero yo no sé si el carácter coercitivo de ponerlo vía penal por el artículo 510, como usted ha explicado, sería la solución; yo creo que debe ir aparejado con una mayor concienciación social, y sobre todo unificar criterios de las distintas normativas autonómicas; una persona invidente con una deficiencia visual con un perro-guía no puede tener más derechos o estar más reconocido en función del código postal donde haya nacido o donde resida en ese momento. Creo que deberíamos ir por ahí, y yo creo que de aquí saldrá algún tipo de iniciativa de carácter estatal que unifique y que mejore la situación.

Simplemente le digo que estoy sorprendido porque haya un poco un fracaso de la sociedad, cómo puede ocurrir a día de hoy que se produzcan estos hechos como los terribles acontecimientos de la agresión a la chica invidente, que se juzga en breve, y que deseo que caiga todo el peso de la ley.

Muchísimas gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchas gracias, señor Clemente, también se ha ajustado estupendamente al tiempo; si vamos así, tendremos más espacio para quienes vienen a contarnos el problema que padecen y las soluciones que tienen.

A continuación tiene la palabra, por el Grupo Parlamentario Popular, doña María Dolores Alba.

La señora **ALBA MULLOR**: Muchas gracias, señora vicepresidenta.

Señora Melchor Sánchez, en primer lugar le doy la bienvenida a esta Comisión y le agradezco mucho su comparecencia. En la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad nos hemos marcado como objetivo escuchar a la sociedad, y en este caso al colectivo de personas ciegas «No sin mi perro-guía» al que usted representa.

Su intervención nos ha proporcionado una información y una perspectiva muy valiosa acerca de las dificultades que supone viajar, desplazarse, acceder a cualquier lugar con un perro-guía. Nos ponen ustedes ante los problemas que ello supone y que todos esperaríamos que a estas alturas estuviesen superados, y ante situaciones que ninguno de nosotros desearía que se produjeran y que, de hecho, no deberían producirse en la actualidad. Creo que todos podemos estar de acuerdo en que la legislación actual que regula el derecho de acceso debería resultar suficiente para que estas situaciones no se diesen bajo ningún concepto. Si bien es cierto que el marco legal resulta fragmentario, y efectivamente la legislación existente es de 1983-1985, no es menos cierto que el derecho de acceso está garantizado, al menos sobre el papel, en transporte público, establecimientos de hostelería, alojamientos turísticos, monumentos tanto públicos como religiosos y en general en cualquier espacio de uso común y público con la excepción, como ha dicho el portavoz de Ciudadanos, de las playas catalanas, puesto que la legislación autonómica catalana prefirió dejar a la competencia de los municipios autorizar este acceso, que en algunas ocasiones efectivamente ha supuesto limitar los derechos de las personas invidentes para acceder a las playas. En cualquier caso, no podemos olvidar que se trata de una competencia autonómica, y tampoco debemos olvidar que la legislación nacional únicamente es aplicable a las ciudades de Ceuta y Melilla, puesto que no hay once regulaciones sino que todas las comunidades, salvo las ciudades autónomas, disponen de esta legislación.

Yo he dicho sobre el papel, puesto que la realidad que ustedes nos presentan demuestra que las personas ciegas y sordociegas que desarrollan su vida con un perro-guía ven en muchas ocasiones sus derechos vulnerados. No es que sea sistemático, ni siquiera generalizado, pero sí preocupante, y entendemos que una sola vulneración de estos derechos ya sería suficiente para que tuviésemos que dar una respuesta. Me ha sorprendido mucho la indicación que nos ha hecho de que en algunas ocasiones personas usuarias de perro-guía prefieren dejarlo en su casa antes que salir a la calle con ellos por los problemas que esto supone. Esto es algo que nos resulta totalmente intolerable. Y lo cierto es que en una situación incluso más difícil que la suya se encuentran las personas con discapacidad usuarias de perros de asistencia, puesto que la inexistencia de una regulación nacional —como sí existe con los perros-guía— que marque unos mínimos uniformes para todo el territorio español nos pone delante de una legislación autonómica dispersa y en algunas ocasiones inexistente. Lo cierto es que mi comunidad

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 7

autónoma, la Comunidad Autónoma Valenciana, fue pionera en hacer extensivo el derecho de acceso reconocido a los usuarios de perros-guía a otras personas con discapacidad usuarios de perros de asistencia, ya en 2003, reconociendo como perros de asistencia tanto a los perros-guía como a los perros para personas con discapacidad auditiva y los perros de servicio para personas con otras discapacidades distintas de las anteriores.

Señora Melchor, estoy convencida de que todos los miembros de esta Comisión y grupos a los que representamos coincidimos con ustedes en que hay que corregir muchas actitudes y aplicar las sanciones y medidas coercitivas que legalmente correspondan para evitar los hechos que su colectivo denuncia, y pueden contar ustedes con el firme y decidido apoyo de esta Comisión para todas las personas usuarias de perros-guía.

Y en lo que atañe a este grupo parlamentario del Partido Popular, el Grupo Parlamentario Popular en el Senado ya presentó una iniciativa, que fue debatida y aprobada precisamente la pasada semana con un amplio respaldo, salvo el de grupos nacionalistas, sobre la necesidad de desarrollar una normativa común e igualitaria para los perros de asistencia en todo el territorio nacional. La justificación de la iniciativa es evidente que es el agravio comparativo que se produce respecto a los perros que acompañan, por ejemplo, a las personas diabéticas que necesitan un perro para avisarles de sus niveles de azúcar respecto a un perro-guía, puesto que no tienen los mismos derechos de acceso, ni las personas que los usan pueden desarrollar las mismas actividades que las usuarias de un perro-guía.

Resulta, pues, necesario actualizar la normativa y hacer extensivo el derecho de acceso, circulación y permanencia, así como la protección de todas aquellas personas, independientemente de la discapacidad que sufran y que necesiten de ayuda de perros de asistencia. Ahora bien, tal vez nos encontremos con el problema de que hacer extensivos estos derechos a un colectivo mayor de personas, lo cierto es que nada garantiza que actitudes como las hoy denunciadas las vaya a sufrir un colectivo mayor de usuarios. Y eliminar de raíz cualquier tipo de discriminación en el derecho de acceso seguirá siendo nuestro objetivo y no dudamos también que será el suyo.

Lo cierto es que su colectivo es reivindicativo en lo que atañe a sus problemas específicos, como no podía ser de otra manera. Y me consta que han llevado a cabo iniciativas muy variadas. Como ya ha indicado usted, sí me gustaría incidir un poco más en la cuestión de aplicar la figura prevista, tipificada en el artículo 510 del Código Penal, y me consta que tuvieron ustedes una reunión con el fiscal especial de delitos de odio y discriminación de Barcelona y le plantearon esta posibilidad, y por su parte se les indicó que lo cierto es que no había jurisprudencia al respecto porque nunca había llegado a los tribunales una denuncia de este tipo, y les animó a que las formularan para, efectivamente, formar un cuerpo de jurisprudencia al respecto y determinar si resulta aplicable esta vía o no. Entonces, me gustaría que nos indicara si ha habido alguna iniciativa al respecto, si le consta presentada alguna denuncia en vía penal, y si sabe en qué fase se encuentra en la actualidad.

Sin más, le reitero nuestro agradecimiento y nuestra voluntad de seguir trabajando con ustedes.
Muchas gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchísimas gracias, doña María Dolores.

A continuación, si quiere, esperamos un segundo, que veo que nuestra compareciente está tomando notas. Le damos la palabra para que pueda responder a las cuestiones que le han sido planteadas, incluso para completar algunas cosas, porque disponemos todavía de tiempo.

La señora **MELCHOR SÁNCHEZ** (Coordinadora del grupo de trabajo del colectivo de personas ciegas denominado «No sin mi perro guía»): Quizá, más que responder a las preguntas una por una, habría que englobarlas, porque hay como dos temas principales: por un lado, está el tema de hacer pedagogía sobre la labor que realizan los perros-guía o los perros de asistencia en general dentro de este grupo, y por otro lado, estaría la parte de modificaciones de leyes y demás.

En cuanto a la parte de pedagogía, yo estoy de acuerdo, y de hecho antes he comentado que algunas de las acciones que nosotros hemos realizado van encaminadas a que la gente conozca la situación, se plantee las dificultades que esto supone, un poco que se conozca esto, y hacer un poco de labor pedagógica. Y aquí también quiero aprovechar para comentarle al representante de Ciudadanos que yo no he dicho que no esté de acuerdo —no he querido decirlo— en que se hagan este tipo de iniciativas, me parece súper bien, pero es que incluso cuando son aprobadas por unanimidad no se hacen. Yo vivo en Barcelona y no conozco que se haya hecho ninguna campaña; de hecho, nosotros estuvimos por otros temas que nada tienen que ver con el tema de perros hablando con grupos políticos y nos interesamos

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 8

por esta iniciativa que se había aprobado por unanimidad y evidentemente no constaba este verano, en julio de 2017, que se hubiera hecho. Entonces, la pedagogía está súper bien, pero hay que compatibilizarla con la garantía de los derechos. Lo que no puede ser es que mientras hacemos pedagogía haya personas que estemos viendo nuestros derechos vulnerados. Colaborar para que se hagan todo tipo de campañas, yo la primera, pero, mientras tanto, hay que garantizar que se están cumpliendo los derechos de las personas.

Después había otro tema que es de las distintas legislaciones. La legislación catalana, que es la que mejor conozco porque es la que me afecta directamente, es verdad que en su momento yo creo que fue la primera en reconocer al mismo nivel los perros de asistencia, etcétera. Lo que pasa es que es de 2009, y después quizá si puede haber otras leyes que hayan superado en alguna cosa el tema este.

Respecto al tema de las playas, es verdad que está a nivel municipal, pero yo creo que todas estas leyes en principio garantizan el acceso, pero cuando hay estos problemas, cuando hay denegación, no pasa nada. O sea, planteas la denuncia, como va por Consumo... Yo le explico mi caso: la última denuncia que planteé fue por la vía administrativa; como ya había visto que no había pasado nada en otras ocasiones, lo hicimos para que viniera la Guardia Urbana, que levantara atestado y al cabo de un tiempo me llaman, porque yo les dije que por favor quería tener noticias y seguimiento del tema, y me dicen que «tal día iremos a visitar el local»; y digo: «pero si el local era tan estupendo que yo lo había elegido para mi cumpleaños». O sea, el local no tiene ningún problema; usted no va a ir con perro-guía, por tanto el local no tiene ningún problema. Entonces, supongo que es otra de las cosas, que han ido a ver el local, el local es estupendo, está súper bien, pues ya está, aquí no ha pasado nada, y de hecho es que no ha pasado nada.

Me preguntan si hay gente que lo ha planteado ya por la vía penal. Sí, hay gente que lo ha planteado por la vía penal, y también es un poco descorazonador el tema. Por un lado, en algunos casos se ha desestimado con razones como «no se aprecia delito» o «delito sin especificar». De aquí la importancia de que se especifiquen, porque el juez en algunos casos ha puesto «delito sin especificar» o «no se aprecia delito». Les comentaré otro de los casos, la persona que lo planteó está haciendo recursos y piensa llegar hasta donde haga falta, es decir, lo ha planteado, también hubo una resolución en contra; a mí, la resolución en contra, la verdad, me gustaría que la vieran, porque pienso que ahí sí que hay que hacer pedagogía; es una resolución llena de prejuicios, es que «si hubiera pasado», es que «a lo mejor alguien tenía miedo», es que «a lo mejor el perro estaba sucio». Y yo pensaba: en los juicios se juzgan hechos, no hipótesis. Yo, si la quieren ver, no creo que esta persona tenga ningún problema en pasarla. Entonces, no es una vía fácil; por eso pedimos ayuda, no es una vía fácil. Porque de momento no se aprueban, y aquí hay recursos y recursos y recursos, lo cual implica dinero —porque, claro, hay que pagar abogados— y la gente particular se cansa.

No sé si me dejo algo. Por otra parte, parece que todos coinciden en que es necesario hacer algo. Eso sí que nos alegra.

Respecto al representante del Grupo Socialista, hace un montón de preguntas respecto a la formación. Evidentemente, con el tiempo a lo mejor llegamos al perro robot, pero estamos en lo mismo: mientras todo esto llega, hay lo que hay, y con esto es con lo que hay que jugar y garantizar nuestros derechos.

No sé si hay alguna cuestión pendiente. No obstante, si necesitan más documentación o alguna cosa que podamos aportar más, la podemos enviar posteriormente.

Me pedían ideas, aportaciones para las modificaciones legales. A mí me parece que las leyes de igualdad de oportunidades ya están bien; no sé qué paso falta para que las cosas lleguen donde tienen que llegar. Quizá sean ustedes los que tengan que valorarlo, qué es lo que falta para que las cosas lleguen.

Por mi parte, creo que no me he dejado nada.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchas gracias, doña Lucía.

Ya sabe usted que tiene esta Comisión a su disposición. Ha sido muy interesante para todos su exposición, y los grupos parlamentarios ya tienen su informe, sus datos, y si necesitan algo más, estamos a su disposición todos nosotros. Muchas gracias de verdad por su comparecencia, y esperamos verla de nuevo por aquí, por esta Comisión, porque hayamos avanzado un poco y pueda venir a comentarnos esos avances tan necesarios.

Gracias a todos.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 9

— **DEL SEÑOR RAMOS DE LA ROSA, VOCAL DEL CONSEJO DE LA JUVENTUD DE ESPAÑA Y RESPONSABLE DEL ÁREA DE PARTICIPACIÓN Y EDUCACIÓN NO FORMAL Y RESPONSABLE DEL ÁREA DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL, PARA EXPONER LOS PRINCIPALES PROBLEMAS DE LOS JÓVENES CON DISCAPACIDAD. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO CIUDADANOS. (Número de expediente 219/000378).**

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Continuamos la sesión y se incorpora con nosotros don Manuel Ramos de la Rosa, en representación del Consejo de la Juventud de España; es responsable del área de participación y educación no formal, y responsable del área de la diversidad funcional, para exponer los principales problemas de los jóvenes con discapacidad.

Esta comparecencia ha sido solicitada por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, y tras su intervención comenzaremos por el grupo proponente. Don Manuel, que es muy joven y llamarle don Manuel me cuesta un poco de trabajo, tiene usted la palabra; tiene quince minutos en una primera intervención; a continuación, intervienen los grupos y, finalmente, vuelve a tomar usted la palabra para responder.

Gracias.

El señor **RAMOS DE LA ROSA** (Vocal del Consejo de la Juventud de España y responsable del área de participación y educación no formal y responsable del área de la diversidad funcional): Muchas gracias, señora presidenta. A mí también se me hace raro el don, con Manuel vale.

Muchas gracias por invitarme, señoras y señores diputadas y diputados. En primer lugar, muchas gracias al Grupo Parlamentario Ciudadanos por esta invitación. Es un placer para el consejo estar aquí hoy una vez más en el Congreso trasladando la voz de la juventud ante los órganos de representación de la nación. Quiero mandarles también un saludo de parte de Julia Chica, nuestra presidenta, que me pedía que les hiciera llegar su agradecimiento a todas y todos, y por supuesto el saludo de toda la comisión permanente y el más del medio centenar de organizaciones juveniles que forman parte de este órgano autónomo del Gobierno de España. De igual modo, y aprovechando este saludo, he de decirles que todo el Consejo de la Juventud de España estamos a su entera disposición para cualquier cosa que puedan necesitar de este organismo, que siempre tiene las puertas abiertas, no solo a la juventud sino a toda la sociedad. Y por supuesto, pueden contactar conmigo para cualquier cosa o cuestión relacionada con discapacidad.

El Consejo de la Juventud de España es un organismo autónomo que lleva treinta y cinco años acompañando a la sociedad a lo largo de prácticamente la totalidad de nuestra era democrática. Como consejo, entre otras muchas cuestiones, nos compete conseguir una política juvenil global que dé respuesta a los problemas y necesidades de las personas jóvenes. Son muchas las inquietudes hoy en día de los y las jóvenes. Por eso algunas compañeras han acudido ya a otras comisiones o reuniones de trabajo en el Congreso. Hemos comparecido en la Comisión de Igualdad, en la subcomisión del Pacto de Estado en materia de Violencia de Género, y en la ponencia de estudio de Menores sin Alcohol. A pesar de los intensos momentos legislativos y de la incertidumbre que está viviendo el Consejo de la Juventud de España actualmente, y aunque hayamos venido ya unas cuantas veces al Congreso, nos encantaría seguir viniendo a diferentes comisiones para trasladar nuestra perspectiva de la juventud, ya que, independientemente de nuestra situación actual, nuestra labor es canalizar la voz de la juventud en cualquier ámbito. Y es que los problemas de las personas jóvenes no dejan de ser los problemas de toda la sociedad, acentuados por un contexto vital diferente.

El consejo está conectado con la juventud de este país a través de diferentes organizaciones y entidades de todo tipo. De hecho, el viernes pasado pudimos reunirnos con la Comisión de Juventud del Cermi que, aprovechando la coyuntura, nos trasladó varias cuestiones que podíamos comentar en esta comparecencia y que se reflejarán en lo que voy a decir a continuación. Esta conexión nos permite tener una visión continuamente actualizada de lo que somos y de los cambios que nos gustaría ver en nuestra sociedad, por supuesto también en materia de discapacidad. Somos una nueva generación; una generación que está rompiendo con muchos estigmas y que esperamos que acabe con muchos estereotipos, también hacia las personas con discapacidad.

La Organización Mundial de la Salud define la discapacidad como un fenómeno complejo que involucra tanto las propias características de la persona como las de la sociedad y el entorno en el que se desenvuelve, construyéndose en base a la interacción entre estas. Por tanto, es imposible hablar de discapacidad sin hablar de transformación social. Toda la sociedad y sus agentes deben involucrarse para alcanzar una convivencia inclusiva, que tenga en cuenta las necesidades de cada persona. Uno de los

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 10

estandartes del consejo es la defensa de una vida plena, de la autonomía de la juventud, y eso sin duda también lo defendemos en la juventud con discapacidad. Llevamos treinta y cinco años siendo jóvenes y trabajando por los jóvenes. Si el momento actual en que vivimos es por sí mismo desfavorable para la juventud, ¿se imaginan para una persona joven y discapacitada? Desde este punto de partida, en el consejo creemos y defendemos que las políticas públicas deben ser el pilar que permita a la juventud discapacitada poder tener su propia vida como cualquier persona joven. Junto con ello y de la mano, es necesario que esas políticas no infantilicen este colectivo de juventud por sus características. No queremos políticas que nos lleven en brazos. Queremos unas políticas que nos permitan caminar, unas políticas basadas en la inclusión y el empoderamiento. La juventud con discapacidad cuenta con dobles y triples discriminaciones de base: ser joven, ser discapacitada y, en el caso de las mujeres, ser mujer. Vuestra labor como diputados y diputadas es luchar para que esas discriminaciones sean cada día menores, y la nuestra, como pueden imaginar, es compartir y elevar algunas cuestiones que consideramos claves en esta materia, a la vez que ofrecer nuestra ayuda en todo aquello que podamos para mejorar estas situaciones.

Como el tiempo es limitado, nos gustaría poner el foco en cuatro aspectos principales: accesibilidad, educación, empleabilidad y participación. Comenzando por el primer bloque, el de accesibilidad, y empezando por los centros educativos, no podemos poner barreras a nuestros espacios. La accesibilidad es una herramienta básica de cara a la plena autonomía. Por eso queremos calles, parques, colegios, universidades, hospitales, polideportivos, todo tipo de espacios públicos accesibles; y por accesibles no entendemos solamente que cuenten con rampas y baños adaptados —que también, evidentemente—, hablamos de que se diseñen las calles para las personas ciegas para que puedan transitarlas sin peligros, con escritura braille en las señalizaciones y carteles informativos; hablamos de que cualquier persona sorda pueda hacer sus trámites públicos sin problema, de adaptar las páginas web oficiales a lectura fácil; modificaciones que para la Administración pública son solamente una pequeña partida presupuestaria pero que para miles de personas son hoy en día facilidades para poder vivir más seguras, más independientes y mejor incluidas en nuestra sociedad. De la misma manera, reivindicamos la importancia de garantizar un turismo accesible, adaptando los espacios de especial interés, así como los de nuestro patrimonio cultural, permitiendo a cualquier persona poder viajar y conocer, a la vez situamos a España, un país con un inmenso potencial turístico, en el mapa del turismo accesible. Pero no hablamos solo de los espacios y de sus infraestructuras, sino también del uso y del acceso a ellos. Llevar una vida con discapacidad suele ser bastante más caro; muchas veces se requiere de atención médica que no cubre nuestro sistema público de sanidad de forma óptima; se necesitan complementos para mejorar la autonomía o hay que adaptar los objetos del día a día para hacerlos accesibles. Es por eso que desde el consejo consideramos que se debe crear una ayuda para la adaptación de vehículos a nivel estatal, ya que esas ayudas suelen acabar siendo de nivel autonómico o, en grandes ciudades, incluso de nivel local, lo que genera unas enormes diferencias para personas con la misma discapacidad por vivir en distintos territorios. Además, consideramos que la adaptación de vehículos es un paso importante para la autonomía y para la empleabilidad. También, respecto a las cuestiones de comunicación y de información, garantizar el acceso a la interpretación de las lenguas de signos españolas es todavía un problema en nuestro país. Todavía hay dificultades para acceder a los servicios de interpretación para las gestiones básicas, y en los espacios públicos no está siempre garantizado. Aunque cada día más ayuntamientos, comisarías y algunos espacios puntuales cuentan con servicios de interpretación *online*, no es todavía algo generalizado. Por eso, desde el consejo queremos que cualquiera de las lenguas de signos españolas puntúe como lengua oficial para las plazas públicas de empleo, premiando así a quienes las conocen y fomentando el uso de estas para la Administración pública. De la misma manera, pedimos la implementación de herramientas de teleinterpretación en las administraciones públicas para facilitar las gestiones y la atención a las personas sordas. Y aprovechando que estamos hoy aquí, queremos traer la voz de tantas y tantas organizaciones juveniles que quieren, pero no pueden por motivos económicos, adaptar sus actividades a las personas sordas. Necesitamos acceso a intérpretes de lenguas de signos, bolsas de horas públicas como en la Administración pero en lo autonómico y lo local, o convenios subvencionados por la Administración. Necesitamos poder garantizar la participación de las personas sordas en nuestras organizaciones. A esto me referiré más adelante en el bloque de participación.

Paso al bloque de educación, hablando del personal docente. Nuestro personal docente necesita formación continua, al igual que muchos otros sectores laborales. Además de su función pedagógica, consideramos que necesita también un aprendizaje para una mejor inclusión social en el aula de las

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 11

personas discapacitadas. Es por eso que apoyamos la idea de que el personal docente reciba formación para conocer mejor las discapacidades de las personas con las que va a tener que tratar en el aula, sus particularidades, las diferentes formas de adaptar los espacios y currículum, y cómo hacer del aula un espacio más inclusivo. La falta de formación y conocimiento sobre la discapacidad afecta directamente a la atención e inclusión del alumnado y, por lo tanto, a su educación formal y capacidades sociales. Pero no solo respecto al personal docente, también sobre el alumnado no creemos en un sistema educativo que solamente nos aporta conocimientos formales. Defendemos un sistema que nos aporta conocimientos y actitudes sociales, que nos enseña a convivir, a ser personas críticas, autónomas. Por eso, creemos en el seguimiento personalizado de todo el alumnado, y en el de las personas con discapacidad queremos dar importancia a la relación con el tutor o la tutora, con las personas responsables, buscando fomentar la autonomía personal del o de la menor y trabajando para evitar la sobreprotección. Además, nuestras aulas deben estar adaptadas para recibir a personas con discapacidad, y en el caso de no estarlo queremos contar con las herramientas necesarias para poder adaptarlas. De nuevo, no solo hablamos de personal docente o alumnado, sino también de información. Este mismo año hemos empezado las clases de todo el país con jóvenes sin poder comunicarse ni poder comprender sus clases por falta de intérpretes. Esto, lejos de ser algo extraordinario, es algo muy frecuente en nuestras aulas. De hecho, todavía hay alumnos en educación obligatoria que no tienen garantizadas todas sus horas lectivas con intérpretes. Los y las universitarias sordas directamente de base, no tienen garantizadas todas sus horas de clase con el servicio de interpretación. Y lejos de comprender la dificultad añadida que pueda ser atender a una clase con intérpretes, en el caso de suspender muchas facultades deciden retirar el servicio de interpretación como castigo. ¿Se imaginan esto? Las personas que necesitan más apoyo, más ayuda, cuando necesitan aún más, en vez de facilitarles más, les privamos de todas esas ayudas. Un mejor servicio y atención es la solución, no un privilegio. Las y los intérpretes son los oídos y la voz del alumnado sordo en las aulas. No podemos permitirnos que sea la Administración quien les deje sin ellos. Una mejor formación puede verse revertida directamente en una mejor empleabilidad en un futuro. No dejemos que la falta de accesibilidad condene a la precariedad a nuestra juventud. También respecto a la información y la comunicación, sobre la lectura fácil sabemos que todo nuestro alumnado no es igual. Por este motivo, y partiendo de nuestra voluntad de tener aulas inclusivas en las que pueden convivir alumnos con todo tipo de necesidades, quisiéramos pedir que se exija a las editoriales una adaptación del currículum escolar a la lectura fácil, material que sería útil al profesorado no solamente para las personas con discapacidad, ya que este método también es aconsejado para jóvenes con trastornos del aprendizaje, personas que no conocen nuestra lengua suficientemente, incorporación tardía a la lectura y muchas otras situaciones.

Por lo que respecta al bloque de empleabilidad, para nosotros desde el consejo es una parte fundamental que cualquier persona joven pueda desarrollarse plenamente, y para ello es necesario que tenga acceso a un empleo que le permita vivir dignamente, que tenga por lo tanto una autonomía plena y pueda ser una persona independiente y con todas las herramientas necesarias para ello. En este punto queremos empezar con algo esencial: las dificultades a las que el colectivo se enfrenta al terminar los estudios y buscar el primer empleo. Si esto ya es un problema para cualquier persona joven, imagínense para una persona con discapacidad; resulta una doble discriminación, como comentaba antes, una mayor dificultad para estas personas jóvenes. Una de las medidas que creemos que sería necesaria es el aumento de ayudas y planificación no solo con el colectivo, sino también con las familias, para que tengan los medios y las herramientas necesarias para poder llevar a cabo esta transición de la mejor manera. También queremos aprovechar la oportunidad que se nos brinda hoy para pedir que exista un mayor control en cuanto al cumplimiento de la cuota de reserva a favor de trabajadores y trabajadoras con discapacidad, tanto en la Administración pública como en la privada, ya que lamentablemente aún nos encontramos ofertas públicas donde existen errores con la reserva de plazas o se pretende eliminar este factor para ciertos tipos de puestos. Donde más sucede es en el ámbito privado, donde aún nos encontramos que el porcentaje de empresas con más de cincuenta trabajadores que no cumple esta cuota está por encima del 50%. También creemos que es necesario fomentar los incentivos a la contratación de personas con discapacidad estableciendo convenios entre fundaciones, asociaciones y agencias de colocación enfocadas en materia de discapacidad y empresas nacionales o multinacionales.

Por último —para no extenderme mucho más—, en cuanto al bloque de participación, hablar de participación es abordar un tema muy complejo, presente en cada minuto de las vidas de las personas. Habla de la relación del individuo con las administraciones, el Estado y, en un sentido amplio, con la sociedad. Se apoya también en el derecho a la información, al que hemos ido aludiendo a lo largo de toda

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 12

la comparecencia. Nos queremos referir a la participación en la vida pública y asociativa. Respecto a la participación en la vida pública, nadie me discutiría el hecho de que todas las personas tienen el derecho de participar en los asuntos públicos y políticos a través de procesos electorales o en espacios y organismos públicos. Sin embargo, esto no es tan evidente en el caso de las personas con discapacidad. ¿Se imaginan ir a votar y tener que decirle a otra persona qué papeleta quieren coger para que la coja por ustedes? ¿Que de forma sistemática sea imposible hablar del voto secreto? Es algo que está ocurriendo día a día, por ejemplo, entre personas ciegas o con visibilidad reducida. Esto es solo un ejemplo, pero situaciones así ocurren día a día. Reclamamos también la presencia de personas con discapacidad en los órganos de representación a todos los niveles territoriales. Queremos hacer mención también a la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, del año 2013. Dentro de este texto se marcaba un plazo de dos años para aprobar un reglamento que desarrollara las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público, citando textualmente la ley. Más de cuatro años después seguimos esperando este desarrollo. Esta inactividad ha sido denunciada por el Cerami mediante un recurso contencioso-administrativo que ha sido admitido a trámite por el Tribunal Supremo y que esperamos que ponga la solución a esta situación. Sobre la participación asociativa, las personas jóvenes han demostrado una gran capacidad para organizarse y elevar los asuntos de su interés. Pero no podemos quedarnos solo en facilitar, aunque debemos hacerlo, el asociacionismo sectorial. El reto es también que en el asociacionismo generalista pueda haber personas con discapacidades que tengan presencia en este tipo de asociaciones mediante las herramientas necesarias, tanto formativas como económicas y de accesibilidad que hicieran falta. Una mención especial merecen las asociaciones de voluntariado. Es necesario cambiar el paradigma respecto a la relación de la discapacidad con el voluntariado, dejando de percibir a la persona con discapacidad como un receptor de la labor voluntaria, para contemplar un papel activo en estas acciones. Queremos la eliminación de todas las barreras que pudieran dificultar esto, así como una mayor información de aquellas opciones de voluntariado que pudieran ser idóneas para las personas con discapacidad. Termino, pues, con este bloque de participación, que engloba también de hecho los bloques de accesibilidad, educación y empleo, y quedo a la espera de todas las preguntas que puedan tener, para contestarlas.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchas gracias, don Manuel.

A continuación, para fijar posición, por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, que ha solicitado esta comparecencia, tiene la palabra don Diego Clemente.

El señor **CLEMENTE GIMÉNEZ**: Muchísimas gracias, señora presidenta, y muchísimas gracias, don Manuel Ramos de la Rosa.

Ha dividido su exposición en cuatro bloques y me ha parecido acertado; me ha dado la sensación de que el bloque de participación no le ha dado tiempo a desarrollarlo, con lo cual, como mi intervención va a ser corta, le cedo parte de mi tiempo por si necesita extenderse. Me han parecido muy acertados los tres conceptos: educación inclusiva, accesibilidad universal y empleabilidad. Me gustaría hacerle una serie de preguntas por si puede aportar algunas medidas concretas, puesto que en general lo que demanda el consejo, por medio de usted, en esta Comisión lo hemos tratado en numerosas ocasiones, y creo que estamos haciendo un trabajo en general, por parte de los grupos, de presentar estas iniciativas; lo que hace falta es que se lleven a cabo. Cuando habla, por ejemplo, de la accesibilidad universal —ya conocemos que tristemente el día 4 se cumplió la fecha— ¿podría darnos, si tiene, algún tipo de dato estadístico de cómo está la accesibilidad, concretamente en lo que afecta al mundo de la juventud, institutos, universidades, etcétera? Por otro lado, cuando ha hablado de una triple discapacidad —me parece— en el tema de la empleabilidad, el acceso al primer empleo, yo casi hablaría de cuádruple cuando afecta al mundo rural: mujer, discapacitada, persona joven y del entorno rural. Ahí es donde debemos prestar muchísima atención, puesto que creo que puede ser el colectivo más vulnerable que existe a día de hoy. También pensamos que hay que estar especialmente vigilantes, como nos ha dicho, en el tema de la cuota de reserva para las personas con discapacidad —no sé si más del 80% de las empresas españolas incumplen dicha cuota de reserva—; en ese sentido me gustaría saber si tiene alguna propuesta concreta no solo en cómo estar vigilantes con la normativa actual, sino quizá en que haya una mayor concienciación, o qué tipo de medidas se le ocurren o propone para, precisamente, exigir ese cumplimiento.

Muchas gracias, y le dejo parte de mi tiempo para que luego se extienda en el apartado de participación. Muchísimas gracias, don Manuel.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 13

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchas gracias, don Diego, porque así disponemos de más tiempo.

A continuación, tiene la palabra para fijar posición doña Isabel Salud, portavoz del Grupo Parlamentario Confederal de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea.

La señora **SALUD ARESTE**: Muchas gracias, señor Ramos, por la interesante intervención que ha hecho. Para nuestro grupo parlamentario los temas de discapacidad o de diversidad funcional son importantes; todos lo son, pero usted ha mencionado algunos, como el del empleo, que para garantizar una vida independiente es fundamental, o el de la accesibilidad, para tener, efectivamente, una vida inclusiva y también para poder acceder a un empleo. A nosotros nos preocupan dos cuestiones: por un lado, la diversidad en el medio rural, porque afronta mayores dificultades por sus escasos servicios; y por otro, el de las mujeres, que usted también ha mencionado, porque las mujeres sufren mayor discriminación, yo diría que sufren una doble discriminación: por diversidad y por género. Por tanto, coincidimos plenamente con lo que usted ha dicho en su comparecencia. Consideramos que parte de los problemas que tenemos en el mundo de la diversidad y en otros en nuestra sociedad tienen responsables, y son nuestros gobernantes, porque al fin y al cabo las personas que nos gobiernan son las que dirigen nuestras vidas y nos marcan el camino a seguir y, desgraciadamente, lo hacen no en defensa de los colectivos más vulnerables, no en defensa de los trabajadores y las trabajadoras, sino en defensa de las personas que tienen más poder, del capital, en definitiva. Usted ha dicho, y nosotras coincidimos, que no es posible hablar de diversidad si no hablamos de transformación social, yo diría también transformación que va muy ligada a justicia social. Este es un elemento importante, fundamental para nosotras, porque si no, estamos hablando de frases, de palabras vacías, pero no le ponemos solución a esos discursos tan bordados que hacemos. Solo hay que ver los datos económicos, esto no es algo que nos inventemos nosotras: el presupuesto en materia de diversidad funcional durante la crisis ha disminuido, algo que es muy sangrante precisamente por las grandes necesidades que tiene el colectivo y, además, la brecha en torno a la pobreza y a las tasas de desempleo se ha abierto. Por tanto, coincidimos y tomamos nota de las propuestas que nos ha hecho y las trabajaremos, como no podía ser de otra manera. Por último, le quisiera hacer una pregunta en relación con el empleo. Usted nos ha hablado sobre el porcentaje de empresas que incumplen la cuota de empleo para personas con diversidad. Le quería preguntar si tienen ustedes opinión sobre la sustitución que se está produciendo en estos momentos en algunas empresas, que sustituyen la cuota por la contratación de servicios a las empresas especiales de empleo. Me gustaría saber su opinión al respecto y si consideran que las empresas especiales de empleo cumplen su labor, la labor de tránsito para alcanzar las empresas ordinarias que, a nuestro entender, tendría que ser el objetivo final.

Muchas gracias.

La señora **VICEPRESIDENTA** (Pérez Domínguez): Muchas gracias, doña Isabel.

A continuación, por parte del Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra su portavoz doña Guadalupe Martín.

La señora **MARTÍN GONZÁLEZ** (doña María Guadalupe): Muchas gracias, presidenta.

Me uno a esa necesidad que manifestaba al principio la presidenta de evitar decir: señor Ramos de la Rosa. Por tanto, Manuel, bienvenido; te agradecemos muchísimo tu presencia en esta Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad.

Nuestra preocupación va en un doble sentido, porque nosotros somos conscientes de que en ese afán de suprimir organismos públicos que el Partido Popular ha tenido a gala hacer durante estos últimos años, también ha tenido la intención de suprimir el Consejo de la Juventud, Consejo de la Juventud que representa a más de cincuenta entidades, como bien has dicho en tu exposición, pero parece que a algunos no les gustan mucho los órganos de representación. Nuestro grupo, el Grupo Socialista, siempre hemos valorado vuestro trabajo y hemos sido también parte activa del Consejo de la Juventud, con las Juventudes Socialistas; valoramos vuestro trabajo, y sobre todo respetamos vuestro derecho a asociación. Respetamos además vuestro derecho a ser reivindicativos, a ser reivindicativos en ese tono positivo en que lo hacéis de ser constructivos y sobre todo de ser participativos. Creo que como parte activa de la sociedad, ahí estáis y ahí debéis seguir estando (**El señor presidente ocupa la Presidencia**). Me llena de satisfacción que nos hayas dicho que habéis tenido una reunión con el Cermi, porque vuestra reunión refuerza todas las propuestas que van a favorecer a personas con discapacidad en nuestro país. Me ha parecido muy positivo esa necesidad que vosotros manifestáis de que las políticas públicas tienen que

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 14

estar basadas en la inclusión, en el empoderamiento de las personas con discapacidad, que sigue siendo todavía tan necesario. Esos cuatro ejes que nos has dicho me parecen cuatro líneas de trabajo lo suficientemente amplias como para poder dar participación a mucha más gente y hacer siempre aportaciones en positivo.

Mira, Manuel, casi todos los comparecientes en esta Comisión coinciden en varias de las reivindicaciones que tú has dicho, pero voy a hacer especial hincapié en esa falta de desarrollo de la ley de lenguaje de signos que se aprobó en 2007, la Ley 7/2007, que es de las pocas que nos acordamos del número los que no somos juristas; sigue estando sin desarrollar y la verdad es que seguimos siendo conscientes de su necesidad, porque hay muchas iniciativas presentadas en esta Comisión para que se doten los servicios de interpretación que tienen que estar garantizando la accesibilidad a las personas con discapacidad sensorial. También nos quejamos mucho de la falta de desarrollo de la Ley de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, que es de 2013. Queda todavía mucho por hacer y viene muy bien que vengáis desde fuera de esta casa a recordar una vez más que sigue haciendo falta el desarrollo tanto de la ley de 2007 como de la de 2013, dos leyes que supusieron un gran avance para las personas con discapacidad pero que si no se desarrollan suficientemente y se dotan económicamente, porque hay que dotarlas para su implantación, difícilmente van a poder dar respuesta a todo eso que recogían las leyes. Yo quiero hacerte solo una pregunta. He escuchado con atención todas las propuestas, he tomado nota y presentaremos iniciativas apoyando las propuestas que nos has hecho, pero sí me gustaría saber tu percepción, desde el Consejo de la Juventud sobre el futuro del propio consejo. Si es posible, me gustaría que nos dijeras algo.

Muchas gracias, y bienvenido de nuevo. Gracias, presidente.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Martín.

En nombre del Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra el señor Tremiño.

El señor **TREMIÑO GÓMEZ**: En primer lugar, antes que nada y sin que corra el tiempo, querido presidente, quería agradecer la vicepresidencia, que la ha llevado estupendamente y quiero que quede constancia; enhorabuena por cómo has gestionado los tiempos y los plazos. Se lo he dicho antes personalmente, pero lo voy a decir públicamente para que quede constancia.

Quiero agradecer la presencia de la persona que ha venido en representación del Consejo de la Juventud, la claridad con la que ha hablado y los datos que nos ha aportado. Coincido plenamente en casi todo contigo. He visto que los datos que tenéis, al menos en vuestra página web, no están actualizados, porque habéis tomado los datos de la estadística del año 1999 y ya sabemos todos —imagino que vosotros también— que hay otra, que es la de 2008, que es la más actualizada, aunque evidentemente también está desactualizada ya que se está trabajando desde 2017, por parte del Instituto Nacional de Estadística, el Cermi, la Fundación ONCE y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en una nueva estadísticas que será pública en este año 2018. Por tanto, los datos que tenéis en vuestra web, que son los datos estadísticos de 1999, están un poco desfasados. Por ejemplo, en educación, coincido contigo en las necesidades que todavía quedan por cubrir en las personas con discapacidad en edad escolar, pero también es verdad que el 81% —casi el 82, concretamente el 81,9%, según los últimos datos del Cermi— de los alumnos con discapacidad en colegios normalizados en España hacen que seamos el primer país en Europa en inclusión y normalización de alumnos con discapacidad en colegios normalizados, junto con Portugal. Estamos a años luz de cualquier otro país de la Unión Europea, como puede ser Alemania —ya he dicho aquí otros datos—, que solo tiene el 40% de sus alumnos con discapacidad en edad escolar en colegios normalizados. Con lo cual, a pesar de que todavía queda mucho por trabajar, tenemos que decir alto y claro y estar orgullosos de que somos el primer país en Europa en inclusión de educación de alumnos con necesidades educativas especiales. También es verdad que desde el año 2014, cuantitativa y cualitativamente, se han incrementado las ayudas del ministerio —no hablo de las comunidades autónomas—, del Ministerio de Educación a los alumnos con necesidades educativas especiales, y no quiero decir una cifra —sé que está en torno a 89 millones de euros, pero no la quiero decir porque no me ha dado tiempo a comprobarla—, pero desde el año 2014 se ha incrementado de año en año.

En cuanto a accesibilidad, es verdad que todavía nos queda mucho por hacer, y además coincido plenamente en que no solo en la accesibilidad física sino también en las páginas web, comunicación, transporte, lo que es toda la accesibilidad a las personas con discapacidad visual y a las personas con otro tipo de discapacidades sensoriales, como por ejemplo también en lo que has comentado de educación

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 15

inclusiva, y sobre todo también de adaptación a lectura fácil. También quiero recordar que el Real Patronato sobre Discapacidad por primera vez en la anterior legislatura abrió una línea de ayudas económicas a entidades sociales para adaptar todos los textos, incluso la Constitución, los textos legales y los textos propios de cada entidad a lectura fácil y a las personas con discapacidad intelectual; como digo es una línea que se abrió por primera vez en la anterior legislatura y que sigue abierta año a año. Como ocurre también con el Svisual, que es el convenio del Ministerio de Sanidad —que creo que conoces— con la Confederación Estatal de Personas Sordas, que también se ha ido incrementando en lo que es la utilización de intérpretes de signos, tanto presenciales como a través de videoconferencia. También es verdad que —y hablo de memoria— desde el año 2013 la Confederación Estatal de Personas Sordas ha empezado a hacer convenios con comunidades autónomas para intérpretes no solo presenciales sino también a través de videoconferencia. Con lo cual, es un programa en el que se está trabajando, que inició el Gobierno de España con la Confederación Estatal de Personas Sordas y que está funcionando perfectamente.

En cuanto a empleo, tiene mucha razón en que todavía hay un alto porcentaje de personas con discapacidad sin trabajar, pero también es verdad que los datos son constatables y que se ha incrementado desde el año 2012 entre un 19% y un 20% anual, que es el mayor incremento y el mayor número de personas con discapacidad trabajando en la historia de la democracia desde que existen registros de empleo de personas con discapacidad. Esto quiere decir que, aunque falta mucho por hacer, desde luego, tenemos que estar orgullosos del crecimiento en empleo de personas con discapacidad. Es un dato objetivo y cuantitativo que se puede ver cada año y que el propio Cermi ha publicado año a año, es decir, son datos que no solo publica el Gobierno sino también las entidades del tercer sector en cuanto a empleo de personas con discapacidad. Esto quiere decir que vamos en la buena dirección y que tenemos que seguir trabajando.

El empleo se ha incrementado no solo en centros especiales de empleo, como aquí se apuntaba, sino también en empleo ordinario y en autoempleo; ha habido un crecimiento del 19%, en autoempleo en jóvenes con discapacidad. En cuanto a la Administración General del Estado, hay que recordar que todas las ofertas públicas de empleo para personas con discapacidad se cubren al cien por cien. Esto no pasa en las comunidades autónomas, en las que es verdad que hay que hacer hincapié y seguir trabajando, pero sí en la Administración General del Estado, sobre todo desde la reforma que hizo que del 7% del empleo reservado a personas con discapacidad el 2% fuera para personas con discapacidad intelectual.

Me están diciendo que ya tengo poco tiempo. El ponente no ha comentado nada sobre violencia y acoso a las personas con discapacidad en las aulas y fuera de las aulas y me gustaría preguntarle por ello. Quiero preguntarle también qué opina de la nueva Ley del voluntariado, que se aprobó en la anterior legislatura, en el año 2015, y en la que se garantizó por primera vez —partíamos de una Ley del voluntariado de hace treinta y seis años—, la inclusión de las personas con discapacidad como voluntarios. Me gustaría saber qué repercusión ha tenido eso y si se ha visto incrementado el número de personas con discapacidad que participan en el voluntariado.

Se ha hablado aquí también de recortes. Yo siempre traigo los datos. En la Administración General del Estado no hubo recortes, al contrario, se han incrementado año a año las subvenciones y el dinero para personas con discapacidad. Por desgracia, sí que es verdad que los hubo, y muy profundos, en las comunidades autónomas —no voy a recordar aquí en qué comunidades autónomas porque todos las conocemos—, pero no en la Administración General del Estado.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Tremiño.

No sé si voy a presidir tan bien como la vicepresidenta, en tanto en cuanto usted casi ha doblado el tiempo adjudicado. De todas formas, la flexibilidad preside el trabajo de esta Comisión.

Finalizado el turno de portavoces, doy la palabra al señor compareciente, don Manuel Ramos de la Rosa, para dar respuesta a las preguntas formuladas por parte de los distintos portavoces.

El señor **RAMOS DE LA ROSA** (Vocal del Consejo de la Juventud de España y responsable del área de participación y educación no formal y responsable del área de diversidad funcional): Muchas gracias por las preguntas y muchas gracias por las palabras que he recibido. Hemos venido aquí a hacer un montón de propuestas que esperamos que sean tenidas en cuenta. Hemos escuchado las propuestas de actualizar los datos. No solo están los datos comentados, también tenemos muy presentes el informe del Injuve sobre juventud con discapacidad, del año 2016, y el estudio que este mismo diciembre, en 2017,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 16

sacó el Cermi sobre discriminación por causa de discapacidad. De hecho, muchos de esos datos han aparecido reflejados en la comparecencia. De todas formas, haremos caso de esa propuesta recibida.

Respecto a la violencia y el acoso en las aulas, muchas de las preguntas tienen un corte muy común y las abordaré posteriormente, cuando aproveche el tiempo que se me ha permitido para hablar de participación, porque va todo muy relacionado.

En cuanto a la Ley de voluntariado, sí que introdujo nuevas cuestiones, pero seguimos esperando la reglamentación de la ley. Sabemos que estamos en el último borrador y esperamos poder tenerlo dentro de poco para ver cómo se materializa realmente esta ley. Actualmente, en el tercer sector —que sí lo conocemos en el consejo— ha crecido mucho la voluntad de que las personas con discapacidad participen en entidades del ámbito generalista y del ámbito de voluntariado, pero es verdad que seguimos teniendo graves problemas de accesibilidad, de recursos y muchas veces simplemente de comunicación. Quizá la nueva reglamentación de la Ley de voluntariado, cuando podamos tenerla, solucione estos problemas. Somos optimistas en esto, como somos optimistas en que las victorias que se han conseguido hasta ahora nos ayudarán a tener fuerza para alcanzar los objetivos, aunque estamos de acuerdo en el largo camino que todavía nos queda. Este optimismo también nos lleva al futuro del consejo. En el consejo nos toca ser optimistas y pensar que el Estado y el Gobierno apostarán realmente por el derecho de asociación, por la sociedad civil organizada, por los colectivos elevando sus propuestas y reivindicando sus necesidades, como venimos haciendo hasta ahora. Aunque el nivel de incertidumbre es alto, tenemos una cosa muy clara: tenemos que seguir trabajando por la juventud, como lo hemos hecho hasta ahora, y lo vamos a seguir haciendo sea cual sea el futuro que tengamos.

Paso entonces a hablar de unas cuestiones muy generales que, sin embargo, son claves para abordar varias de las preguntas que me han hecho. La transformación social a la que aludíamos pasa, evidentemente, por una actualización normativa, pasa por legislación y pasa por cuestiones reguladoras, pero evidentemente también pasa por un cambio de mentalidad que, bien sea a través de la educación o bien sea a través de la cultura, nos permita tener en mente todas las barreras y todas las dificultades que estas personas atraviesan. Muchas veces las soluciones que planteamos pasan por englobar o quizás encajonar a ciertos colectivos en pequeñas burbujas donde podemos darles todas las facilidades que hagan falta, incluso a través de empresas especiales de empleo que, si bien tienen una vocación inclusiva, muchas veces se quedan en una burbuja que no alcanza el objetivo de que todas las personas tengan realmente las mismas oportunidades, de que convivan de forma inclusiva en espacios laborales y en espacios educativos. Desde el consejo siempre apostamos por espacios inclusivos en los que todas las personas puedan acceder con igualdad de oportunidades, en los que existan todas las herramientas necesarias para ello y en los que, en definitiva, exista una convivencia que nos permita que todas las personas alcancen esa plena autonomía que es bandera del consejo.

¿Por dónde pasa esto? Esto es una mezcla de tres factores elementales. La educación formal es el primero. Nuestras aulas tienen que estar adaptadas, tanto en infraestructuras como en currículum, a todo tipo de discapacidades y colectivos de la diversidad del cualquier ámbito. Por ejemplo, la lengua de signos no solo la podrían estudiar las personas que la necesitan por su discapacidad, sino todas las personas, porque es una herramienta que parte de nuestra sociedad necesita. Esto permitirá visibilizar estas situaciones, permitirá conocerlas y permitirá, en definitiva, que todo el mundo pueda jugar en la misma liga.

El segundo es la educación no formal, la sociedad civil organizada, el tejido asociativo. Esto, aunque muchas veces queda en un segundo plano y no tiene tanto protagonismo en el discurso social, es fundamental. Las personas no se desarrollan solo en las aulas ni en los colegios a través de la educación formal. Todas las experiencias que viven, bien a través de su ocio, bien a través de sus grupos de amigos o bien a través de las personas que conocen y a través de las que aprenden definen y generan unas conductas. Esto es la educación al fin y al cabo. Hay que dar el apoyo necesario a esas entidades, tanto a las asociaciones que llevan a cabo acciones de reivindicación quizás más política, como a las que realizan actividades de ocio y tiempo libre, asociaciones estudiantiles o de cualquier ámbito. Habría que procurarles dotaciones económicas o ayudas de cualquier otro tipo para que puedan desarrollar campamentos accesibles, para que puedan tener intérpretes en todas sus actividades, en sus asambleas, para así romper estos pequeños guetos que muchas veces creamos, para que las personas que tienen los conocimientos o las capacidades para llevar a cabo este intercambio de información y esas comunicaciones no se queden en esas esferas y puedan trascender a toda la sociedad.

Por último, la sociedad en general necesita comprometerse con la discapacidad y con todos los colectivos que puedan ser discriminados. Esto puede ocurrir a través de una cultura inclusiva, que nos

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 17

permita visibilizar en nuestro ocio y en nuestros referentes personas con discapacidad. Que la discapacidad no sea una cuestión invisibilizada, que quede de puertas para adentro, que no sea un problema para los profesores o profesoras que la tengan en sus aulas, sino que toda la sociedad la conciba, no como un problema, sino como una realidad que está ahí y que necesita ciertas adaptaciones, como yo mismo he necesitado cuando he tenido que coger el metro para venir aquí. Así podremos construir una sociedad inclusiva y sin barreras.

Respecto a las discriminaciones, es cierto que se acumulan. La propia juventud ya tiene enormes problemas —una alta tasa de desempleo, la convivencia escolar y el acoso en las aulas—, pero si a ello le sumamos la discriminación por discapacidad se crea un círculo casi vicioso. Si el alumnado y el profesorado no tienen las herramientas para incluir a esas personas, para convivir normalmente con ellas, las discriminaciones se van sumando. Ciertamente, es muy difícil conseguir una convivencia escolar plena, pero seguimos teniendo optimismo. Sabemos que hay un montón de herramientas y sabemos que se puede sumar, pero no podemos bajar la guardia. Tenemos que sumar también la discriminación por cuestión de género. Si aparte de ser persona joven y de ser persona discapacitada, esa persona es mujer, las discriminaciones que va a enfrentar —tanto en las aulas, como en la calle, como en el espacio laboral, el techo de cristal, como a la hora de encontrar un trabajo— son mucho mayores. Y agradecemos la intervención sobre la juventud rural. No tenemos todavía los datos concretos, pero el consejo está desarrollando un informe sobre juventud rural que va a contemplar todas estas discriminaciones y que esperamos poder tener pronto. Os lo enviaremos a todos aquellos que estéis interesados para poder trabajar sobre este tema.

Respecto a la accesibilidad universal, un dato interesante, retomo algo que he comentado antes: más de un 40% de las personas jóvenes con discapacidad han afirmado sentirse alguna vez discriminados o discriminadas dentro de las aulas. Volvemos al acoso, a la violencia en las aulas, a la conciencia social. Son temas que necesitamos abordar ya. No podemos permitir que estas personas que ya de por sí enfrentan un montón de dificultades día a día —solo el hecho de levantarse de la cama o, mismamente, de ir a votar, como he comentado antes— vean los espacios que deberían ser seguros, que deberían ser espacios de desarrollo para todas las personas, como una amenaza, como un infierno al que ir cada mañana es exponerse a la humillación, a la no inclusión, a la discriminación. Y, por supuesto, tenemos que ser conscientes de que estas cuestiones se acumulan de manera exponencial. Si a estas personas que tienen ya de por sí estas discriminaciones y estas dificultades —incluso de lenguaje, porque muchas veces no entienden ni las clases que están recibiendo porque no tienen la capacidad de interpretación— les sumamos la incomodidad, el rechazo que les genera ese espacio que debería ser formativo, que debería ayudarles a conseguir en un futuro un empleo y una autonomía, les haremos más complicado estudiar después, acceder a una educación superior, encontrar un primer empleo —que ya es complicado para las personas jóvenes— y, por tanto, aumentaremos la precariedad, la dependencia, la falta de autonomía en las personas jóvenes y, en un futuro, en las personas adultas que se tienen que enfrentar a todo este tipo de situaciones.

En última instancia, a modo de resumen y dejando un poco de lado los datos y los campos en los que hemos trabajado desde el Consejo de la Juventud de España, he de decirles que nos enfrentamos a un gran reto como Comisión, como Congreso y como sociedad civil organizada, porque no nos dejó fuera, soy muy consciente del papel que tenemos como agentes sociales. Por favor, aprovéchenlo.

Finalizo no sin antes decirles que no olviden poner el foco de atención en las personas jóvenes discapacitadas. Es un gran reto que compartís con el Consejo de la Juventud de España. Nosotras estamos trabajando también en eso y conocemos que es un ámbito de actuación muy complejo pero muy necesario para el desarrollo de nuestra sociedad. Trabajamos en lo mismo desde ámbitos diferentes: vosotras desde el ámbito legislativo y nosotras desde el ámbito de organismo autónomo que representa a la juventud y que quiere mejorar la vida de estas personas jóvenes, promoviendo un desarrollo social que llegará cuando los jóvenes se hagan adultos. Esa es nuestra misión, hacerlos ver que hay que apostar por la juventud de hoy, no porque sea el mañana, sino porque es el presente, por lo que más allá de venir aquí un día —que está muy bien, y agradezco muchísimo la oportunidad de hablar de cosas que tienen que ver con la juventud, pero que no tienen por qué ser exclusivamente de personas jóvenes— queremos seguir trabajando. Y ya que trabajamos en cosas parecidas, ¿por qué no trabajar juntas en aquellas cuestiones en las que podemos colaborar, ampliando perspectivas, compartiendo inquietudes, desarrollando soluciones?

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 18

Muchas gracias de nuevo por la invitación al Grupo Parlamentario Ciudadanos, y muchas gracias a todas las personas que han venido a escucharme hoy y a compartir su visión y sus preguntas. Muchísimas gracias. Espero poder seguir colaborando en un futuro, tanto yo como el resto del Consejo de la Juventud de España.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Ramos de la Rosa, en nombre del Consejo de la Juventud de España. Estoy convencido de que esta Comisión, los distintos grupos, los distintos portavoces han tomado notas de sus aportaciones, de sus consideraciones y de su invitación a que sus propuestas se conviertan en realidades más pronto que tarde. Muchas gracias.

Sin suspender la sesión, despedimos brevemente al compareciente y pasamos al tercer punto del orden del día. **(Pausa)**.

— DEL SEÑOR CÁMARA PÉREZ, PRESIDENTE DE DOWN ESPAÑA, PARA EXPONER PROPUESTAS Y SUGERENCIAS DE DOWN ESPAÑA. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO POPULAR EN EL CONGRESO. (Número de expediente 219/000164).

El señor **PRESIDENTE**: Pasamos al punto tercero del orden del día: comparecencia de don José Fabián Cámara, presidente de Down España, para exponer propuestas y sugerencias de Down España. El grupo autor de esta propuesta de comparecencia es el Grupo Parlamentario Popular en el Congreso.

Señor Fabián Cámara, tiene la palabra por un tiempo máximo de quince minutos para exponer sus contribuciones ante esta Comisión. Muchas gracias por aceptar la invitación de comparecencia ante la Comisión del Congreso de los Diputados.

El señor **CÁMARA PÉREZ** (Presidente de Down España): Muchísimas gracias, señor presidente. Señoras y señores, miembros de la Mesa, portavoces, señorías, personal al servicio de la Cámara, buenos días a todas y a todos. Quiero expresar nuestra gratitud al Grupo Parlamentario Popular por solicitar la comparecencia de Down España y a la Mesa y portavoces por acordarla. En nombre del movimiento organizado de familias de personas con síndrome de Down de nuestro país, tengo que decir que nos satisface comparecer por primera vez ante esta Comisión de Discapacidad del Congreso y agradecemos expresamente la deferencia.

Creo que es pertinente hacer una brevísima presentación de Down España para que ustedes sepan en qué calidad y condición estamos presentes ante esta Comisión, en esta Cámara y en virtud de qué hacemos las propuestas, las demandas, las exigencias y los argumentos que escucharán a continuación. Down España es la Federación Española de Instituciones del Síndrome de Down y es expresión del movimiento organizado de familias de personas con síndrome de Down para la incidencia, la representación y la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down en España. Nació en el año 1991, en un momento en el que se entendió que hacía falta plantear una agenda compartida de todas las personas con síndrome de Down y sus familias en nuestro país y un cambio en la percepción social y en la defensa de las personas con síndrome de Down, pasando del estigma social y de la oscuridad de la vida doméstica a la visibilidad y presencia pública del síndrome de Down como un factor de normalidad y reconocimiento de ciudadanía. Down España aspira a que todas las personas con síndrome de Down de nuestro país desarrollen el proyecto de vida que ellas mismas determinen y a que sean ciudadanos activos de pleno derecho. Fundamentalmente, apoyamos a nuestras 90 instituciones federadas en sus proyectos de intervención y formación, impulsamos acciones de reivindicación, investigación y sensibilización, y optamos por facilitar la inclusión de las más de 34 000 personas con síndrome de Down de nuestro país en todos los ámbitos de su vida, al tiempo que abogamos por el cumplimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en España como marco último de nuestro trabajo.

Antes de pasar a enunciar la agenda política del síndrome de Down, que entendemos necesaria en la situación actual, resultaría conveniente y aconsejable recordar cómo es hoy el síndrome de Down en España a grandes rasgos. Cuantitativamente, ¿de qué estamos hablando? La ausencia de un registro nacional —y aquí tenemos la primera demanda pendiente de desarrollar, la de la existencia de un registro que nos permita conocer detalladamente la realidad de las personas con síndrome de Down en nuestro país y poder atenderlas como necesitan— nos ha obligado a hacer desde Down España una estimación sociológica propia de la realidad demográfica del síndrome de Down en nuestro país. Pueden leer brevemente el resumen en el documento *III Plan de acción para las personas con síndrome de Down y*

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 19

sus familias en España, presentado precisamente el pasado 7 de junio en instalaciones de esta Cámara. Como podemos leer, estamos hablando de una realidad de poco más de 34 000 personas en España, con algo más de diferencia en hombres, 59 %, que de mujeres, 41 %, con una tasa anual de nacimientos decreciente en las últimas décadas —de los más de 1000 nacimientos a finales de los años setenta a los poco más de 200 que estimamos en la actualidad— y con una esperanza de vida que ha superado los 62 años, habiéndose conseguido un aumento de 2,7 años por año en la esperanza de vida en las dos últimas décadas, todo un enorme logro.

La imagen generalizada de las personas con síndrome de Down en España podría definirse como de eterna adolescencia. La gran mayoría de familias, profesionales y las propias personas con síndrome de Down asumen y están cómodas en una especie de construcción de la realidad en la que el futuro está por edificar y en la que caben las expectativas y planes de futuro propio de quien no es aún una persona adulta, independientemente de la edad que tenga. En este sentido, sabemos que lentamente está aumentando el nivel ocupacional del colectivo, aunque el 90 % de las personas con síndrome de Down en edad laboral permanecen todavía inactivas, porque ni tienen ni buscan empleo. Sabemos que han mejorado los niveles de estudios, sobre todo en la población más joven, aunque todavía los niveles de analfabetismo son superiores al 30 % en la población de entre 15 y 29 años. Y sabemos que casi la totalidad de las personas con síndrome de Down recibe apoyos en su vida diaria en nueve de cada diez casos aportados por personas que residen en el mismo hogar. También sabemos que una de cada cuatro personas con síndrome de Down reconoce que no tiene amigos, que solo un 15 % no vive en casa de sus padres, y que más de la mitad, un 55 %, reconoce que usa el transporte público; la mitad de ellos afirma que tiene problemas de orientación al utilizarlo; y que más del 90 % no realiza actividades culturales, recreativas o de ocio de manera habitual. Este sería el rostro del total del síndrome de Down en nuestro país en estos momentos, aunque también es verdad que somos bien conscientes de que es una realidad muy diferente según la generación de la que estemos hablando, y que esta realidad es muy cambiante según nos refiramos a la familia y personas con síndrome de Down en etapa infantil, en etapa juvenil o en vida adulta. También tenemos una parte importante de nuestra población con síndrome de Down residiendo en el medio rural, con las dificultades añadidas de acceso a bienes sociales básicos de inclusión y de derechos que presenta estar en un entorno no propicio para los recursos y que posiblemente invisibilizan el síndrome de Down, sobre todo en un gran número de mujeres adultas a las que difícilmente llegan las organizaciones de discapacidad organizadas.

Sirva esta introducción como prolegómeno de contexto o de enmarcación para expresarles lo que creemos que es fundamental trasladar a esta Comisión, a esta Cámara legislativa, que es lo que podría conformar una agenda política para el síndrome de Down en los próximos años, como son muchos los frentes de exclusión, de discriminación, de segregación, de no ejercicio completo de los derechos de las personas con síndrome de Down, también son muchas las demandas, las peticiones que les hacemos.

Inicialmente es necesario reivindicar que hay que poner realmente a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como la máxima referencia jurídica hacia las políticas de discapacidad. Hay que destacar la oportunidad, como país, que nos aporta haber firmado unánimemente la convención de derechos, y tener la ventaja de disponer del primer informe emanado del cumplimiento de la convención ya en el año 2011. Este informe nos marca una guía a seguir que tendría que ser de obligado cumplimiento. No obstante, somos bien conscientes de que todavía esta convención de derechos no es la máxima aspiración que el colectivo de personas con síndrome de Down puede desear, ya que las limitaciones y los déficits de autorrepresentación en la discapacidad intelectual, por poner un simple ejemplo, conllevan que el marco de apoyo descansa en gran medida en otras personas del entorno, sobre todo en la familia.

Creemos que al menos todas las políticas de la discapacidad y gran parte de los recursos tendrían que orientarse en el marco de políticas inclusivas y de reforzamiento de derechos. Dejemos tan solo esbozada una pregunta: ¿hemos analizado cuántos recursos y presupuestos de nuestras políticas de discapacidad se siguen basando en mera asistencia y no en el fomento de la inclusión? Algo profundo debe cambiar en las políticas de discapacidad, y este enfoque no parece todavía estar presente. Necesitamos una nueva Lismi, un nuevo espíritu de atención a la discapacidad que nos sitúe en una nueva frontera de derechos y de construcción de una sociedad inclusiva. Mucho ha sido lo conseguido en estas tres décadas, pero mucho falta aún por construir en las próximas.

En este enfoque de justicia tenemos que seguir reiterando que hay dos impulsos políticos, simbólicos y también muy movilizadores, que siguen estando pendientes y que afectan mucho al colectivo de personas con síndrome de Down. El primero es la reforma de la Ley Orgánica del Régimen Electoral

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 20

General, para extender el derecho de voto a todas las personas con discapacidad limitada del mismo. Hoy más de 100 000 personas con discapacidad, incapacitadas judicialmente, están privadas del derecho a voto, un número que va creciendo en cada proceso electoral. Y entendemos que esta es una de las más flagrantes vulneraciones de derechos y de inadecuación de nuestra realidad política y legislativa respecto a ese tratado internacional de derechos humanos. Hasta el momento los consensos generados en esta Comisión se han demostrado insuficientes ante los temores a la apertura de un debate más extenso en la modificación de la Ley electoral. Como ciudadanos conscientes podemos entender estos temores, pero ciertamente está en juego la credibilidad de un Poder Legislativo que se demuestra incapaz de resolver una injusticia tan evidente y flagrante como esta. Esperamos que esta legislatura sea la definitiva, ojalá.

El segundo de estos impulsos es el relativo a la implantación del artículo 12 de la convención en la regulación de la igualdad de la capacidad jurídica ante la ley. Regular la capacidad jurídica de obrar para las personas con síndrome de Down significará una profunda reconfiguración de nuestro sistema legal, desde la nueva base de no sustituir a la persona sino darle los apoyos para que tome sus propias decisiones. La vida de una persona con síndrome de Down implica que sus limitaciones intelectuales suelen conllevar aparejada una minoría de edad permanente, una concepción de vida de segunda clase, que no pueden tener la capacidad para decidir por sí mismas o para regular conscientemente su propia vida. Esta concepción, perversa pero universal, ataca de lleno a la dignidad implícita de cualquier persona con discapacidad intelectual. Solamente enfrentándose a ella desde un objetivo de plena capacidad jurídica, de igualdad absoluta ante la ley, podremos empezar a hacer frente. Por eso son tan relevantes las revisiones de las figuras legales de incapacitación jurídica, por el carácter liberador que puedan generar para construir un proceso de mayor dignidad hacia las personas con síndrome de Down y con discapacidad intelectual en general. En este caso las dificultades de la reforma se dan la mano con el reto de que lo que se puede conseguir no será fácil, pero indudablemente es necesario.

Otra necesidad importante estriba en mejorar los apoyos económicos y prestaciones en el desarrollo infantil temprano o primera infancia. Nos sumamos a la propuesta del Cermi de impulsar una legislación básica estatal de desarrollo infantil que mejore la inversión y los recursos públicos a la primera infancia, que potencie los servicios de atención temprana y la coordinación interadministrativa de los responsables educativos, sanitarios y de servicios sociales. Cada mes perdido en los apoyos a la infancia por cuestiones administrativas, por retrasos en la valoración o por temas similares se convierten en limitaciones futuras al desarrollo de una vida adulta autónoma. En el caso de personas con síndrome de Down no nos lo podemos permitir. Al mismo tiempo debe quedar claro que el gesto realizado en apoyos a la primera infancia es sobre todo inversión, y en definitiva ahorro a largo plazo.

También es muy relevante la necesidad de mejora en los apoyos de salud hacia el síndrome de Down. Pese a la gran cantidad de patologías y consecuencias médicas que pueden ir asociadas al síndrome de Down —cardiopatías congénitas, más casos de leucemia, mayor número de enfermedades autoinmunes, mayor prevalencia de la celiaquía, alzhéimer, enfermedades del sueño, patologías del tiroides, etcétera—, todavía no existe un plan nacional de atención de salud al síndrome de Down, ni una política uniforme entre las comunidades autónomas en este sentido. Es llamativo que Down España ha sido capaz de impulsar un eficaz programa de salud dirigido a personas con síndrome de Down creado por los mayores expertos en este ámbito de nuestro país, referencia en todo el ámbito iberoamericano, y que sigue sin ser considerado por las instituciones sanitarias de nuestro país, en un perfecto ejemplo de miopía y soberbia que sería digno de atención, de analizar en detalle.

Igualmente está pendiente de establecer un sistema de atención al adulto con síndrome de Down que pueda mejorar la atención sanitaria de un grupo de población adulta que vive más tiempo que hace unas décadas atrás y que está desatendido en la actualidad. Para ello bastaría con acordar la creación de unidades de referencia de atención sanitaria al adulto con síndrome de Down que permitieran agrupar conocimiento experto y atender a este grupo de personas.

Merece la pena destacar en sí misma la inevitable deriva eugenésica que está provocando la gran reducción en el nacimiento de personas con síndrome de Down, al ser esta la anomalía genética más frecuente y fácilmente predecible y diagnosticada antes del nacimiento con la tecnología sanitaria actual. Ya no solo es que la actual Ley 2/2010, de 3 de marzo, sobre la salud sexual y reproductiva, mantenga todavía un supuesto de aborto eugenésico basado en discapacidad, contrario a la convención de derechos, sino que la extensión creciente de tecnologías de los test prenatales no invasivos —test de biopsia líquida de material sanguíneo genético— van a provocar unos efectos colaterales sobre los que no se ha establecido ningún tipo de debate ético o bioético. El uso de estas tecnologías está permitiendo

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 21

la selección prenatal de género de varios síndromes genéticos —Down, Edwards, Patau, X Frágil—, de los futuros casos de acondroplasia, fibrosis quística, y nuestro país está silente o ausente ante una realidad que va a imponer cambios muy relevantes en la realidad de la discapacidad para las próximas décadas, según el conocimiento genético siga ampliándose y profundizándose. Es realmente llamativa esta ignorancia, y debiera ser un ejercicio de responsabilidad política analizar las consecuencias que va a generar esta tecnología y promover un debate profundo sobre ello. Solo, como ejemplo, basta con decir que en el Reino Unido se está planteando promover una moratoria sobre el uso de estas técnicas en cuanto no se definan mejor las consecuencias de su aplicación.

Otro apartado sumamente importante es el de establecer legalmente en la práctica la educación inclusiva, para asegurar que exista una única escuela para atender a toda la diversidad. Para ello se requiere una reforma de las leyes orgánicas de educación, a fin de establecer un sistema educativo inclusivo en el que no exista la educación especial, o espacios segregados o segregadores en los que se implante un sistema donde todos los niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down estén en entornos que ya no serían ordinarios, sino compartidos con sus iguales sin discapacidad, con los apoyos necesarios. Ahora mismo solo el 80 % de los alumnos con síndrome de Down están en el sistema ordinario en infantil y primaria, y tenemos un 20 % de alumnos en sistema segregado, y esto va en aumento, algo inadmisibles desde un punto de vista de la exigencia de inclusión e igualdad de trato.

En relación con estas demandas, hay que aclarar que el actual sistema educativo está pensado para impedir la titulación efectiva de las personas con síndrome de Down, que en la práctica no pueden titular a nada que dispongan de apoyos educativos significativos. En la práctica la ley educativa actual se ha convertido en un sistema segregador que facilita la creciente derivación a la educación especial o la separación del mismo, sin asegurar en la práctica un itinerario de inclusión social real para después de la escolarización. El desempleo de las personas con discapacidad está en torno al 50 %, aunque si nos centramos en las personas con síndrome de Down se dispara al 90 %. Ante esta situación es claro e inequívoco plantear dos situaciones. Por un lado, debemos poner en marcha nuevos mecanismos que estimulen el acceso al empleo, y por otro, queda claro que las actuaciones políticas de empleo para las personas con síndrome de Down son claramente ineficaces para lograr rebajar esa tasa.

Ante esa situación, Down España propone, en total sintonía con el artículo 27 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que se pongan en marcha las medidas necesarias para incrementar el empleo en su forma inclusiva como la forma más eficaz y efectiva de lograr una verdadera integración laboral. Actualmente la legislación española obliga a las empresas de más de 50 trabajadores a contar en su plantilla con al menos un 2 % de personas con discapacidad, aunque para Down España esto resulta ciertamente insuficiente, pues deja fuera a más del 90 % del tejido empresarial, es decir, las pymes de nuestro país. Si se desea una verdadera inclusión laboral, pensamos que es necesario reforzar con medidas incentivadoras a estas empresas, con el fin de que consideren atractivo el incorporar en sus plantillas al colectivo que representamos. Para ello solicitamos que se refuerce y se legisle de una manera real y efectiva el empleo con apoyo, única metodología de empleo en sintonía con la convención, que consiste en apoyar mediante un profesional la adaptación a un puesto de trabajo de la persona con síndrome de Down en empresas ordinarias el tiempo necesario para que adquiera las habilidades sociolaborales para desempeñarlo de la manera más autónoma posible, a la vez que se complementa con ayudas económicas a la empresa, que actualmente están limitadas al empleo protegido como sistema prioritario de inserción laboral. De esta manera conseguiremos un mayor acceso al empleo de las personas con síndrome de Down, a la vez que cumplimos con el compromiso de un empleo inclusivo, tal y como orienta la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Una de las características específicas de las personas con síndrome de Down es que envejecen mucho antes que el resto de la población. Al mismo tiempo, uno de los cambios significativos de las personas con síndrome de Down de las últimas décadas es el aumento de su expectativa de vida. Vivir muchos años, envejecer va a suponer hacer una sociedad de cambios acelerados, algunos de los cuales afectan directamente al modelo familiar en el que tradicionalmente han vivido. Hasta hace pocas décadas eran escasas las personas con síndrome de Down que vivían más de treinta años; hoy empiezan a superar los sesenta años sin dificultad. Ante esta conquista social nos enfrentamos al reto de diseñar programas de intervención, ahora inexistentes, donde la inclusión social conseguida sea la garantía de un envejecimiento activo y saludable.

Ante este fenómeno de envejecimiento, las expectativas que tienen las familias y las propias personas con síndrome de Down coinciden con las de la población española en general, y se pueden resumir en

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 22

tres. El deseo generalizado de envejecer en el entorno en el que se ha vivido; esto demanda diseñar alternativas a los cambios que se den en su vida familiar. La incertidumbre sobre quiénes atenderán sus necesidades físicas y económicas ante la ausencia de sus familiares —padres y hermanos—; es necesario facilitar el acceso a los recursos asistenciales a personas mayores en un rango de edad mucho más anticipado que el resto de la población mayor. Cuándo y cómo hay que prepararse a esta nueva etapa del proceso vital que con toda seguridad van a vivir la mayoría de las personas adultas con síndrome de Down. Hay que hacer notar la importancia y urgencia de este fenómeno, porque las personas con síndrome de Down son más vulnerables a algunos trastornos por el hecho de envejecer. Los expertos aseguran determinados síntomas del envejecimiento que se dan en estas edades más tempranas, tanto en sus aspectos físico, psíquico y social; hay que recordar que el alzhéimer pueden padecerlo en edades más tempranas que otros grupos de personas mayores, y que con sesenta años de edad tan solo una persona de cada cinco con síndrome de Down no tendrá alzhéimer.

También hay que mencionar la pervivencia en nuestro ámbito penal de la esterilización forzosa que se aplica en la práctica, fundamentalmente a mujeres con discapacidad mental o intelectual; incapacitadas también judicialmente, y a las que se priva de una función esencial corporal, como es la posibilidad de reproducirse y de vivir su sexualidad plenamente. Hay que ser conscientes de que las relaciones sexuales normalizadas son quizás una de las últimas y más inaccesibles fronteras que las personas con síndrome de Down se disponen a atravesar en los próximos años. Es necesario promover proyectos de apoyo público, inexistentes en la actualidad, que faciliten esta travesía.

Pedimos también que se aborde una estrategia nacional de desinstitutionalización, para que las personas con síndrome de Down no se vean obligadas a vivir en instituciones colectivas, si no es esa su voluntad, por falta de otros apoyos comunitarios inclusivos en el seno de su comunidad de pertenencia.

Voy concluyendo ya, presidente. Nos gustaría destacar dos aspectos finales para esta intervención. Por una parte, el hecho de la importancia estratégica que tiene fomentar la investigación sobre el síndrome de Down en nuestro país. Desde el punto de vista genético y médico el síndrome de Down es una singularidad genética compatible con la vida que conlleva algunas peculiaridades excepcionales: casi inexistencia de cánceres sólidos, mucha mayor prevalencia del alzhéimer, inexistencia de arterioesclerosis, mayores enfermedades autoinmunes asociadas, escasa incidencia de caries dental, etcétera. Estamos hablando de un grupo de población cuyo interés desde el punto de vista de la investigación es muy relevante, al mismo tiempo que un foco de conocimiento que puede ayudar mucho a aumentar su calidad de vida futura, como, por ejemplo, se percibe a futuro en el campo de la terapia genética prenatal y postnatal. Sería necesario fomentar este potencial facilitando recursos y priorizando líneas de investigación relacionadas.

Por otro lado, pedimos que las políticas de discapacidad orientadas al síndrome de Down no olviden la importancia de fomentar y apoyar al entorno familiar. Siempre detrás de una persona con discapacidad intelectual es inevitable la existencia de un entorno de apoyo, habitualmente protagonizado por la familia directa. Esta realidad es a menudo obviada por el diseño de políticas centradas solo en la persona con discapacidad. Sin embargo, lo que puede ser válido para otros ámbitos de discapacidad no lo puede ser tanto en la discapacidad de tipo intelectual y no lo es en relación con el síndrome de Down.

Señorías, ya concluyo. Para documentación de la Comisión hemos aportado a la secretaría dos documentos que pensamos que pueden ser de interés: un breve informe llamado «Propuesta política en defensa del síndrome de Down para la legislatura 2015-2018», elaborado por Down España para el debate en la anterior campaña electoral. Y también un ejemplar del ya mencionado «III Plan de acción para las personas con síndrome de Down y sus familias en España. Retos y apoyos», que pensamos que pueden ayudar a orientar el debate trasladado hoy a esta Cámara.

Señorías, quedo a su disposición para las cuestiones que deseen plantearme, peticiones de información adicional, contraste, críticas, propuestas y, en suma, reflexiones que puedan ayudarnos a realizar nuestras tareas de una construcción de un futuro mejor.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Fabián Cámara, presidente de Down España. Hemos tomado nota de sus reflexiones y vamos a pasar al turno de portavoces. Le quiero informar de que finalmente se está tramitando la reforma de la Ley Electoral General, que la semana pasada decayó porque no había ningún grupo parlamentario que presentó una enmienda a la totalidad en el Pleno, con lo cual ahora está residenciado en la ponencia, y creo que es responsabilidad de todos los grupos, que en

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 23

esta Comisión sí tenemos un consenso a favor de lo que usted nos planteaba, hacer posible que haya una reforma parcial y que algunos planteamientos no veten ni bloqueen la posibilidad de hacer efectivo lo que nos planteaba.

Sin más, pasamos al turno de portavoces como hemos fijado habitualmente, de menor a mayor, y en nombre del Grupo Parlamentario Mixto, por UPN tiene la palabra el señor Alli Martínez, por un tiempo de tres minutos.

El señor **ALLI MARTÍNEZ**: Muchas gracias, señor presidente.

Voy a ceñirme, voy a plantearle varias cuestiones. Antes de nada, quiero agradecerle al señor Fabián Cámara, presidente de Down España, su presencia aquí en esta Cámara y su valentía por decir algunas cosas que ha dicho hoy que no es habitual decir en este ámbito legislativo. Es cierto que tenemos que hablar, y corroboro todas las peticiones que usted ha hecho en materia de la vida cotidiana de las personas, en este caso con el síndrome de Down, en cuanto a los apoyos que requieren en su vida, insisto, en su vida cotidiana, en el ocio, en la educación, en lo laboral, en la vivienda y, lógicamente, en esa problemática asociada al envejecimiento de las personas con discapacidad.

Usted ha sido muy valiente, pero le ha faltado acabar con la coletilla, y voy a dedicar estos tres minutos a decir lo siguiente. La semana pasada el diario *Cinco Días* publicaba algo que usted hoy ha intentado apuntar, que es que el 99% de las gestantes quieren conocer si su feto tiene alguna anomalía. Me parece absolutamente lícito, faltaría más. El siguiente subtítulo de *Cinco Días* era que el 90% de los fetos con una trisomía del cromosoma 21 no nacen. El titular de *Cinco Días* era: Dentro de quince años no nacerán bebés con síndrome de Down en España. Aquí nos podemos rasgar las vestiduras o plantearnos algunas cuestiones, que son las siguientes, y me gustaría que usted me contestara.

En primer lugar, ¿estas son las políticas integrales que tenemos que hacer para que, según las tendencias y los expertos, nos hagan ver que dentro de quince años no existirá población en España que tenga un cromosoma de más en cada una de sus células? ¿Estas son las políticas integrales que realmente queremos para esas personas con discapacidad, y por tanto para el síndrome de Down o para cualquier otra anomalía genética que configure otros síndromes? ¿Acaso no seremos capaces como sociedad civil, como representantes políticos, de hacer ver a la sociedad, de hacer pedagogía de que convivir con una persona con síndrome de Down, en este caso, o con cualquier tipo de discapacidad puede ser absolutamente maravilloso? ¿Acaso no seremos capaces de hacer entender a la sociedad que primero es la persona y después es su condición? ¿Acaso no seríamos capaces de hacer ver a la sociedad que la discapacidad nos humaniza, que eso es algo que debiéramos hablar mucho más? Permítame que lo diga de esta manera, señor presidente, señor Fabián, querido Fabián. Si pudiésemos decir que ese cromosoma además es precisamente el de la humanidad. ¿Acaso no seríamos capaces, señor presidente de Down España, de hacer ver que un padre, una madre no elige tener un hijo con discapacidad? Lo que sí elige es la libertad y la actitud con que encarar la vida con ella, y que puede ser, insisto, absolutamente maravilloso.

Eso es algo de lo que nadie habla. Hablamos de los apoyos, en los cuales, insisto, estoy absolutamente de acuerdo, pero si las políticas actuales integrales —sanitarias, sociales, etcétera— nos llevan a la desaparición de una población, entonces, como país, creo que hemos fracasado.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Íñigo Alli, y muchas gracias por ajustarse exactamente a estos tres minutos. En turno de portavoces, en nombre del Grupo Parlamentario Ciudadanos tiene la palabra el diputado don Diego Clemente.

El señor **CLEMENTE GIMÉNEZ**: Muchísimas gracias, señor presidente.

Don José Fabián Cámara, muchísimas gracias por asistir a esta ronda de comparecencias. No me quiero extender mucho, pero parece que voy a seguir con lo que ha empezado mi compañero porque es lo que más me ha impactado, y le quiero hacer una pregunta o una reflexión. Los demás asuntos no es que no me parezcan importantes, estamos ampliamente informados, muchísimas gracias por los dos documentos que nos ha traído.

Centrándome en el tema genético, porque es una cosa que me preocupan las consecuencias, yo creo que esto requiere un debate profundo. A mí, por mi carácter personal, siempre me ha gustado tratar las cosas a largo plazo. Ahora mismo sería incapaz de tener una opinión formada, porque supongo que conlleva un dilema ético muy importante. Respecto al artículo que ha nombrado mi compañero Íñigo Alli,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 24

en el que se hablaba del 90%, dando por hecho de que en esa anomalía la gente iba a decidir precisamente que no hubiera personas afectadas con esa trisomía del cromosoma 21; yo he leído un artículo americano, antiguo, un artículo de investigación, y eso de que habla de quince años, quizás el artículo de *Cinco Días* esté anticuado, hablan incluso de que en muchos menos. Ahora mismo está el paso de la experimentación con humanos, la doctora Lawrence habla de apagar —dice en palabras textuales la traducción del inglés— el cromosoma adicional que conlleva esa anomalía. Y habla de que podremos tener una población de gente normal —en la traducción habla así—. ¿Qué opinión le merece a usted, cree que debemos coger el toro por los cuernos y que se haga un debate profundo, aquí precisamente en esta Cámara, para adelantarnos? Será una cosa que inevitablemente debamos enfrentar como sociedad, y es un tema, como ha dicho antes mi compañero, peliagudo, nadie habla mucho sobre ello, pero la tecnología está ahí y supone un dilema ético muy difícil, que creo que incluso merecería una subcomisión, adelantándonos para tratar, invitar a expertos, porque nosotros como legisladores deberemos tomar una decisión el día de mañana.

Muchísimas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Clemente.

En turno de portavoces, en nombre del Grupo Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea tiene la palabra la diputada Ángeles Rodríguez.

La señora **RODRÍGUEZ MARTÍNEZ**: Muchísimas gracias, señor presidente.

De verdad creo que usted plantea una de las cuestiones más difíciles de resolver a día de hoy, que es garantizar vidas vivibles y vidas dignas para las personas con discapacidad, con diversidad funcional, y en concreto las personas con síndrome de Down. Así que muchísimas gracias por la labor de su entidad, que yo creo que es altamente reconocida por los grupos de esta Cámara, y por supuesto por la sociedad española en general.

Tenía algunas cosas apuntadas para decir, que me referiré a ellas brevemente, pero no puedo evitar hacer algún comentario en torno a este debate, porque creo que es complejísimo. Como muy bien apuntaba el primer portavoz que ha intervenido, yo creo que aquí la bioética y la ética nos pueden dar muchas pistas. Y como seguramente usted sabrá, la bioética es una disciplina muy seria y muy rigurosa que normalmente tiene en cuenta muchísimos aspectos a la hora de analizar los estudios y los debates, como algunos de los que ya hemos tenido en esta Cámara muy recientemente, como por ejemplo el debate de la eutanasia, que tenía algunos alicientes, algunos temas bastante parecidos a esto que se comentaba ahora sobre el debate genético.

Me gustaría dejar claro, también por algunas cosas que usted ha dicho, que tan importante es el derecho a la vida de las personas con síndrome de Down como el derecho a decidir de las mujeres, y creo que esto es una cosa que tenemos que tener muy presente, que nuestras leyes ya hablan de ella, que está también reconocido por los convenios internacionales, como es también el Convenio de la ONU para la eliminación de la violencia y la discriminación contra las mujeres, y yo creo que no se nos puede olvidar en ninguna de nuestras reflexiones, como representantes políticos que somos en un país democrático como España que suscribe todas estas reflexiones, y creo que siempre tiene que estar a la altura, no se nos puede olvidar.

Tampoco se nos puede olvidar —y esta es una cuestión que a nosotras y a nosotros nos preocupa particularmente— que este convenio que habla de la discriminación contra la mujer quizás se haya olvidado enormemente de las mujeres con discapacidad, y sabe usted que hemos discutido recientemente un pacto contra la violencia machista que a nosotras se nos quedó corto, pero desde luego una de las cuestiones en la que se nos quedó corto fue en lo que tiene que ver con el tratamiento de las mujeres con diversidad funcional, con diversidad funcional intelectual, por una cuestión muy preocupante que es la que usted ha mencionado, que es la de las esterilizaciones forzosas y los abortos forzosos. Como usted sabe, el Convenio de Estambul recoge que esto son formas de violencia de género. Nosotras conseguimos entre todas que esto fuese reconocido en el pacto de Estado como una forma más de violencia de género, y veremos cómo se modifican las leyes. Pero quiero trasladarle nuestra preocupación de que el Gobierno no ha tomado ninguna medida al respecto para poner esto en marcha, y sabemos que son muchas las mujeres que a día de hoy, especialmente con síndrome de Down, sufren estas cuestiones. Por no hablar de las agresiones sexuales que sufren las mujeres con síndrome de Down, que seguramente usted lo sepa mejor que yo, pero también he tenido la suerte de poder trabajar cerca de personas con diversidad

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 25

funcional mental, y estas situaciones son diarias, horribles, y creo que deberíamos poner medidas concretas para hacer algo.

Para terminar, porque ya estoy prácticamente fuera de tiempo, me gustaría decirle que nosotras compartimos la preocupación profunda porque hay un problema con el Sistema Nacional de Salud y con los servicios sociales y con el sistema de educación, que no está ahora mismo dando respuesta a las personas con síndrome de Down. Pensamos que en este sentido hay muchísimas carencias de las cuales son responsables los últimos Gobiernos que hemos tenido, y aunque en algunas cosas hayamos avanzado en España en las políticas integrales para la discapacidad, tenemos muchísimas carencias. Una de estas carencias que usted ha tocado de refilón, pero no quería terminar mi intervención sin mencionarla, son los cuidados a los cuidadores y a las cuidadoras. La Ley de dependencia es un fracaso, y nosotras por lo menos en Galicia lo tenemos muy presente, son las mujeres normalmente en las familias quienes se hacen cargo de atender las necesidades de las personas con síndrome de Down para que puedan tener vidas con autonomía y vidas dignas, como usted decía, y me parece que merece la pena que podamos hacer presión también en este sentido. Este tiene que ser otro de los ejes de las políticas integrales para la discapacidad y de las políticas para la inclusión, y también para las personas con síndrome de Down, porque es tan importante que ellas tengan autonomía y vidas dignas como que sus entornos familiares estén cuidados y les podamos dar todas las facilidades para que puedan salir adelante.

Muchísimas gracias por la intervención.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Rodríguez. En turno de portavoces, en nombre del Grupo Parlamentario Socialista tiene la palabra la diputada Begoña Tundidor.

La señora **TUNDIDOR MORENO**: Muchas gracias, señor presidente.

En primer lugar, quiero agradecer al señor don José Fabián Cámara que haya tenido a bien estar aquí y que conozcamos mucho más lo que es el síndrome de Down y lo que las familias con niños con síndrome de Down o con adultos pasan en su día a día. Estos días, cuando estaba preparando la comparecencia, leía un artículo muy esclarecedor que decía que las personas con síndrome de Down no quieren comer huevos de dinosaurio, o que cada mañana los despierte un famoso. Esto son necesidades especiales, y no realmente lo que necesitan. Lo que necesitan son oportunidades, empleo, amigos y un poco de amor, al igual que todos los demás. Pero está claro que queda mucho por avanzar mientras sucedan actos tan intolerables como el sucedido hace solo unos días a Julia, una mujer de cuarenta y nueve años con síndrome de Down, que fue expulsada de un acto comercial en Motilla del Palancar, un pueblo de 5900 habitantes de Cuenca, organizado por Medisalud.

Señorías, no es la discapacidad lo que hace difícil la vida, sino los pensamientos y las acciones de los demás. Aprovecho para manifestar la repulsa del Grupo Socialista ante actos como este que suponen una humillación y una discriminación para las personas que lo sufren. En el mes de diciembre de 2011, el presidente de la Federación Española de Síndrome de Down, en el acto de celebración del vigésimo aniversario de la asociación, pidió al presidente del Gobierno, Mariano Rajoy, que continuara desarrollando la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. La paralización del calendario de la ley de dependencia afecta a numerosos colectivos, entre los cuales uno de los más perjudicados es el de las personas con síndrome de Down, dado que buena parte de ellos son valorados con grado I de dependencia moderada. Desde el Grupo Socialista pensamos que no son suficientes solo los actos en conmemoración del Día Mundial del Síndrome de Down, la adhesión a manifiestos de apoyo. Estamos muy preocupados por el desguace que se está haciendo de la Ley de dependencia. Estamos preocupados por el recorte en políticas sociales. Estamos preocupados por la paralización de la aplicación de la ley de dependencia, más concretamente de los servicios de promoción de la autonomía personal, porque esto perjudica de manera muy directa a las personas con síndrome de Down.

Somos conscientes de que ha mejorado su calidad de vida, que continúa aumentando su esperanza de vida y continúa disminuyendo la tasa de personas diagnosticadas con el síndrome. No obstante, nos gustaría que nos informase, si dispone de la información, sobre qué ha hecho el Gobierno en estos últimos siete años en cuanto a adoptar las medidas necesarias para asegurar una adecuada atención a las personas con síndrome de Down: a salir, porque son personas que quieren salir; qué ocurre cuando no están sus padres; qué pasa con ellos; a impulsar la investigación y la innovación; a la promoción de la normalización; a la inclusión y a la autonomía personal; a la defensa y promoción de los derechos de las personas con trisomía 21, y a que en algunas comunidades autónomas no se les permita el voto.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 26

Además, ¿han mejorado los mecanismos de prevención? ¿Hemos avanzado en el acceso adecuado a la atención a la salud, a los programas de intervención temprana? ¿Y a la enseñanza inclusiva, y a la inserción laboral? ¿Ha disminuido la tasa de paro, que era del 95 % en 2012? ¿Ha aumentado su inclusividad en los centros educativos, que era del 21 %? ¿Ha aumentado su porcentaje en los centros públicos?

Y sin nada más que decir, le doy las gracias y nuestro reconocimiento, ya que sin su existencia, desde los poderes públicos no podríamos dar respuesta y atender a la diversidad de estas personas tal y como lo hacen desde sus asociaciones. Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Tundidor. En nombre del Grupo Parlamentario Popular, en turno de portavoces tiene la palabra el diputado Miguel Ángel Paniagua.

El señor **PANIAGUA NÚÑEZ**: Gracias, presidente. Buenos días, señor Cámara, bienvenido. Le traslado por parte de nuestro grupo el apoyo a su federación y a todas sus asociaciones, que están haciendo una labor extraordinaria por muchos españoles.

Nos ha dado algunos datos que realmente sí son preocupantes y nos dan una guía de por dónde tenemos que encaminar un poco nuestro trabajo hacia el futuro: la empleabilidad; la educación —aunque han mejorado mucho los datos, y usted lo ve, 80 % de educación inclusiva es un porcentaje realmente importante, pero lógicamente necesitamos llegar al 100 %—; la utilización del transporte público; el que uno de cada cuatro no tenga amigos, etcétera, son datos realmente preocupantes. Nosotros estamos con usted en que la convención de derechos es la norma básica. Hemos apoyado e impulsado el cambio en la Loreg, que es posible que lo tengamos en breve. En cuanto a la igualdad en la capacidad jurídica, la Comisión Codificadora del Código Civil está trabajando en ello, la ministra compareció aquí en esta Comisión y nos trasladó que estaría durante este año, que la traería aquí al Congreso, o sea que esperamos que sea así.

Sobre el tema del problema de los 50 trabajadores en las empresas, yo no creo que sea tanto el nivel lo que impide contratar a personas con discapacidad, sino la concurrencia en esos 50 trabajadores de muchos requisitos. Tenemos una iniciativa del Ministerio de Economía que va a apoyar el crecimiento de las empresas. Seguramente muchos de estos requisitos que se exigen a las empresas de más de 50 trabajadores, a partir de ese número sean modificados hacia arriba, lo cual va a permitir a las empresas crecer, que es un poco el objetivo que tiene el ministerio, y yo creo que va a favorecer también la empleabilidad de las personas con discapacidad, porque si conseguimos que en el caso de las personas con discapacidad ese número no cambie, que cambie el resto de requisitos pero este no, seguramente sea la apertura de una posibilidad importante de generar mucho empleo para muchas pequeñas y medianas empresas. En el caso del empleo público ya se ha subido al 7 %, y además se restringe el 2 % para la discapacidad intelectual, ya dijo nuestro portavoz en la anterior comparecencia que el 100 % en la Administración General del Estado ha sido ya cubierto, aunque no así todavía en las comunidades autónomas, en las que tendremos que dar algún impulso. Yo creo que tenemos carencias, pero pienso que España está en un nivel importante a nivel internacional en cuanto a discapacidad y en cuanto a dependencia. La portavoz del PSOE hablaba de preocupación por muchos temas, y yo le preguntaría que qué sentía en 2011, a finales de 2011, si ahora está preocupada por todas esas cosas.

En cuanto al debate que ha iniciado usted en su comparecencia y que ha ocupado prácticamente el total del tiempo del señor Alli, no voy a añadir más. Estamos totalmente de acuerdo con la posición del señor Alli, y yo no sería capaz de decirlo mejor, ni de cerca, de como lo ha hecho él, con lo cual lo dejamos así.

Asdopa, que es la Asociación Síndrome de Down de Palencia, a la que he realizado varias visitas, siempre nos habla de lo mismo, y usted también ha hablado de ello: que están trabajando por la inclusión y no solo por la asistencia, que necesitan un apoyo más importante a todas las familias de síndrome de Down. Y después, por último, coinciden un poco en su visión, y es en la que coincidimos también nosotros, y es que lo que nos falta es, primero, un itinerario para la finalización de la educación infantil y primaria, y después necesitamos trabajar de forma intensa en la edad adulta. Todavía no somos capaces de que todas las personas con discapacidades intelectuales tengan una inclusión real en la vida social, familiar, cultural, etc. Y en eso debemos seguir trabajando.

Muchísimas gracias.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 27

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Paniagua. Señor Fabián Cámara, si quiere responder a los portavoces, por un plazo razonable de unos diez minutos aproximadamente, le cedo la palabra.

El señor **CAMARA PÉREZ** (Presidente de Down España): Muchas gracias, señor presidente.

Empezando por las dos primeras intervenciones y lo que se apuntaba ahora sobre el tema del nacimiento de personas con síndrome de Down, aquí tenemos que decir lo siguiente: yo estoy totalmente de acuerdo con que una sociedad sin personas con síndrome de Down sería menos rica. El valor que aportan —yo soy padre de una persona con síndrome de Down— está ahí y es evidente. Por enlazar un poco también, la postura que siempre ha mantenido Down España en este ámbito es, en primer lugar, la del respeto máximo a la decisión de las mujeres a la hora de traer o no a su hijo. Lo único que sí pensamos es que esa decisión debe ser una decisión informada. Por desgracia, intuimos que hoy no es informada, o es parcialmente informada.

Una anécdota. Yo soy de Córdoba y allí tuvimos que recurrir ante la Junta de Andalucía un panfleto que estaban dando a las señoras que en principio podían intuir que iban a tener un hijo con síndrome de Down en el que se decía que cuidadito con las personas con síndrome de Down, que vivían mucho; cuidadito, que viven mucho. Y cuidadito porque la mayoría ni van a hablar ni van a andar ni van a hacer nada. Un verdadero panfleto. Si yo, que no conozco el síndrome de Down, leo eso, yo no traigo un hijo con síndrome de Down, por supuesto. Pero vamos, que lo mismo no lo traería si me dijeran «oiga, que genéticamente hemos descubierto que su hijo va a ser un delincuente, un asesino»; tampoco lo traigo, oiga. Vamos a informar bien. Vamos a informar bien, y no solo el médico sino otro tipo de informaciones; desde ahí planteamos la colaboración de nuestras entidades a la hora de dar esa información para que la mujer pueda decidir. Estamos absolutamente seguros de que para cualquier mujer es una decisión muy importante y muy difícil, y ya que la va a tomar, por lo menos que esté bien informada. Pero, repito, respetamos totalmente la decisión de las mujeres.

En segundo lugar, la mujer con discapacidad está claro que tiene un doble hándicap: ser mujer y tener discapacidad. Y si vive en el medio rural, entonces ya apaga y vámonos.

Sí que se nota, las entidades lo notamos: el porcentaje de mujeres adultas que siguen los programas de autonomía y vida independiente es mucho más bajo que el de hombres, y no hablo ya en números absolutos, sino en porcentaje, que es bastante menor. La familia, con una mujer tiene el tabú del embarazo, vamos a dejarlo claro, lo cual lleva también a esas esterilizaciones. Por lo tanto, no se permite —y lo digo así de claro— que la mujer lleve adelante su sexualidad libremente.

Entrando ya en otro ámbito, en el ámbito de la educación, pensamos que la educación especial discrimina. Miren, yo he sido —digo he sido porque ya estoy jubilado— docente durante cerca de cuarenta años y les puedo decir que el sistema educativo de educación especial discrimina. Yo he tenido en clase niños y niñas sin discapacidad con unos niveles de conocimiento bajísimos para el nivel en el que estaban escolarizados, con unos comportamientos atroces y, perdón por la expresión, me los tenía que comer con patatas. Sin embargo, llegaba un chico con síndrome de Down que empezaba a tener algún comportamiento un poco tal, y automáticamente, hala, para educación especial, chiquito, que allí te van a atender muy bien. Eso en mi tierra es discriminación. Seamos claros. Eso se hace hoy en día, es una práctica habitual en nuestros centros educativos. Me dicen muchas veces y les dicen a los padres: llévale al aula específica, que allí va a tener los mejores apoyos. Mentira. El mejor apoyo que puede tener un niño, un adolescente con síndrome de Down son sus compañeros. No podemos privarlo de sus compañeros y compañeras, sus iguales. No podemos meterlo en un gueto. Mi hijo tiene discapacidad intelectual, no va a llegar a resolver derivadas ni integrales, ni va a ser físico nuclear, con lo cual lo que yo quiero es que conviva con otros niños y niñas y aprenda de esos otros niños y niñas, no que me lo priven. Por lo tanto, la postura de Down España es clara y taxativa: no queremos la educación especial, en ningún tipo y en ningún ámbito.

Otro tema, es el de la discriminación social. Eso se está dando. Desde nuestra federación lo que intentamos es hacer pedagogía; o sea, entramos en contacto con la gente que realiza estos actos de discriminación, hablamos con ellos y, por suerte, hasta ahora casi siempre hemos conseguido reconvertir la situación. En Málaga, hubo un tema con una discoteca donde no los dejaban entrar; ahora no solamente los dejan entrar sino que van todos los fines de semana y están encantados de que estén allí, pero hay que entrar en ello porque si no, por el desconocimiento que hay, los ven bichos raros y que «pueden molestar a los demás», entre comillas.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 28

La Ley de dependencia. El catálogo de servicios que ofrece la Ley de dependencia a nosotros no nos sirve. Y digo a nosotros. Puedo entender que a otras discapacidades les pueda venir muy bien; a nosotros, no. Nosotros abogamos por la inclusión y en la Ley de dependencia no hay recursos destinados a la inclusión, no hay. Entra en una unidad de día, entra en un centro de día, entra en una residencia, entra en un piso tutelado, pero por ejemplo en las viviendas independientes que nosotros llevamos, que no son pisos tutelados, no entran. El coste de la vivienda lo tiene que pagar la familia porque la ley no recoge eso; sin embargo, sí me consta que en algunas comunidades autónomas esto ya está empezando a desarrollarse. Pero volvemos a lo mismo, ¿qué pasa, que tenemos que esperar a que un español nazca en una comunidad o en otra para que tenga unos derechos u otros? Haría falta ya una legislación general, estatal, que revise esa Ley de dependencia, que en su momento estuvo muy bien, había que sacarla, se hizo, recordemos que la hizo el Imsero pensando en lo que pensaba, y no pensaba en nuestros colectivos.

El tema de cuando los padres morimos, qué hacemos. Y entonces la respuesta es rápida y clara: con los hermanos. No, por Dios, no podemos dar a una persona con discapacidad intelectual la respuesta de que con los hermanos; estamos fastidiando a los hermanos, los hermanos tienen su vida, tienen su familia, tienen sus realidades, y meterles allí a la persona... Pero como no hay otra cosa, se quedan con los hermanos y a los tres o cuatro meses de estar con los hermanos acaban en una residencia, y a los tres años de estar en la residencia se mueren. Eso es así de claro, por muy duro que parezca. Es verdad y hay datos que lo reconocen. Nuestras personas no se adaptan a vivir en una residencia, y más cuando es una residencia donde lo único que hay son otras personas con discapacidad y personas con problemas de salud mental. Por eso pedimos que se analice ese estudio sobre el envejecimiento para que las personas con síndrome de Down puedan estar en condiciones a edades menores de poder entrar en residencias de mayores, no siempre de personas con discapacidad.

Hay mucha necesidad de ocio. Es muy difícil. Las entidades tenemos que trabajar por generar el ocio, les tenemos que prestar también ese apoyo. Y también es muy costoso para las familias que su hijo con síndrome de Down tenga ese ocio. Habría que buscar también la manera de crear iniciativas que regulasen ese tema.

El empleo con apoyo. Señores, las pymes son fundamentales. La mayor parte de la estructura empresarial de nuestro país son las pymes. Las pymes, de entrada, sobre todo si son empresas familiares, que son muchísimas, tienen cierto miedo, cierta reticencia. Lo único que pedimos desde Down España es que se regule legalmente el empleo con apoyo, de forma y manera que el empresario que contrate a una persona con síndrome de Down en la metodología del empleo con apoyo tenga las mismas ayudas que tiene ahora mismo el empleo especial, el empleo subvencionado. No pedimos otra cosa. Lo mismo de empleable es uno que otro. ¿Por qué uno por estar en un centro especial de empleo recibe una serie de ayudas desde el Estado y el que entra por la puerta del empleo con apoyo no las tiene? Estamos seguros de que, si eso se regulara, el número de empresarios que acogerían a personas con discapacidad intelectual sería muchísimo mayor.

Y en cuanto al empleo público, la verdad es que muchas veces brilla por su ausencia, hay que decirlo. No se acaba de regular el empleo público. Si se abrirá a la discapacidad, pero no a la discapacidad intelectual, no existen adaptaciones de los temarios; mientras el temario sea la Constitución española pocos muchachos con síndrome de Down van a poder acceder a esas plazas, es imposible que se aprendan la Constitución española o un estatuto de autonomía. Ahí habría que revisar muchas cosas porque la verdad es que hoy por hoy el número de personas con síndrome de Down empleadas en empleo público son muy, muy pocas, y además casi siempre respondiendo a unas iniciativas puntuales que en su momento tomaron las corporaciones, ayuntamientos, diputaciones y tal.

Y en el poquito tiempo que me queda, diré que en cuanto al artículo de la revista *Cinco Días* que habla del 90%, yo creo que es bastante benevolente. Yo creo que hoy por hoy, por los datos que tenemos, aproximadamente el 100% de las mujeres que son informadas no traen al hijo al mundo, prácticamente el 100%. Los que nacen es porque ha habido un error en la información, casi siempre. Yo soy de Córdoba y, según nos pasó el Reina Sofía, esa era la realidad: el 100% de las mujeres informadas de que podían tener un hijo con síndrome de Down decidieron interrumpir el embarazo. Y vuelvo a lo mismo: considero que por falta de información. Por suerte, algunas mujeres han venido a nuestra entidad, les hemos informado y algunas de ellas han decidido seguir con la interrupción, pero otras han decidido traer a ese hijo.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 29

Nada más. Muchísimas gracias a todos y a todas por el interés mostrado. Espero que mi intervención haya servido para aclarar un poco cuál es la situación de las personas con síndrome de Down hoy en nuestro país, en España, y esperemos que realmente podamos hablar de España y no tengamos que hablar de diecisiete Españas. Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, don Fabián Cámara, por su comparecencia y por la información que nos ha trasladado.

En su intervención inicial ha hablado de la Lismi y de la necesidad de reformarla. Yo me acuerdo de que mis primeros pasos en política fueron con el profesor Ramón Trías Fargas, persona que tiene un hijo con síndrome de Down, y el primer objetivo que tendríamos que tener es que se cumpliera la ley ya escrita, y quizá algún día reformarla.

Les quiero recordar que Down España nos ha trasladado unos dosieres que están a disposición de los portavoces. Despedimos brevemente al señor compareciente antes de pasar al punto 4.º del orden del día. Muchas gracias.

— DEL SEÑOR LLORENS SANTAMARÍA, PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE VIDA INDEPENDIENTE (FEVI), PARA INFORMAR Y TRASLADAR PROPUESTAS Y DEMANDAS SOBRE VIDA INDEPENDIENTE Y ASISTENCIA PERSONAL. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO CONFEDERAL DE UNIDOS PODEMOS-EN COMÚ PODEM-EN MAREA. (Número de expediente 219/000891).

El señor **PRESIDENTE**: Pasamos al punto 4.º del orden del día, la comparecencia de don Ismael Llorens Santamaría, presidente de la Federación de Vida Independiente, para informar y trasladar propuestas y demandas sobre vida independiente y asistencia personal. El autor de esta comparecencia es el Grupo Parlamentario Confederal de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea.

Quiero agradecer al señor Llorens Santamaría su predisposición a comparecer en esta Comisión. No es la primera vez; precisamente estábamos hablando ahora de que la anterior vez le escatimamos un poquito el tiempo, con lo cual tiene usted quince minutos, si fueran necesarios, para su exposición inicial. Bienvenido a esta Comisión y espero que después tengamos un buen intercambio de puntos de vista con los portavoces de los distintos grupos.

El señor **LLORENS SANTAMARÍA** (Presidente de la Federación de Vida Independiente, FEVI): Muchas gracias, señor presidente, y muchas gracias al Grupo de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea por haber hecho posible mi presencia aquí como presidente de la Federación de Vida Independiente para hablarles de vida independiente y asistencia personal. Y gracias especialmente a la diputada Teresa, que es la que nos ha escuchado con mucha atención desde el primer día que empezamos a hablar con ella.

Yo les voy a hablar del porqué de la asistencia personal para las personas que, como yo, no podemos rascarnos la nariz. Quiero que hagan una diferenciación entre una persona con discapacidad que puede conducir, se puede duchar solo, se viste, se desviste, se acuesta, se levanta, y el otro grupo en el que estamos nosotros, los que no podemos hacer todas esas cosas y necesitamos la ayuda de una herramienta humana que sirva de apoyo; no un apoyo asistencialista, no un apoyo de cuidados, sino un apoyo funcional: si yo no me puedo vestir, esa persona me ayudará a vestirme según las instrucciones que yo le dé. Esa es la figura del asistente personal, en pocas palabras, y ya iremos profundizando después. Porque históricamente a las personas con discapacidad —y, en adelante, cuando hable de discapacidad hablaré de diversidad funcional—, a las personas con diversidad funcional, se nos ha negado un poco el derecho, la potestad de saber ocuparnos de nosotros mismos. Tenía que haber alguien que se ocupara de nosotros y el Estado ha desviado los fondos hacia instituciones, en lugar de dar apoyos a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad. ¿Esto qué provoca? Provoca institucionalización, apartamiento del entorno, esclavitud hacia las familias y de ellas hacia nosotros, y provoca descolocación, desubicación. Sin embargo, hay una herramienta que ustedes conocen perfectamente, que es la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y casi exclusivamente me voy a referir al artículo 19, que es el que regula el derecho a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad. El artículo 19 dice precisamente todo lo contrario, que las personas con diversidad funcional, sea al nivel que sea el grado de apoyo preciso, deben tener esa vida independiente. ¿Y qué es la vida independiente? Pues es lo que hace cualquier ser humano: levantarse de la cama, ducharse, asearse,

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 30

lavarse los dientes, ir al trabajo o al estudio, ir al súper a hacer la compra, a casa a preparar la comida, al cine, al teatro, a visitar a un amigo, un viaje de vacaciones... Eso es vida independiente, simplemente vivir, y con apoyos humanos, nada más. Fíjense si es fácil, ¿verdad?

Sin embargo, en nuestro país hay una gran distancia entre lo que establece el artículo 19 y la realidad, nuestro día a día. Les puedo citar algunas de esas brechas que son importantes: por ejemplo, las asignaciones presupuestarias son insuficientes. A día de hoy la asignación base del Gobierno son 712 euros, hablo de memoria, y luego las comunidades autónomas mejoran o no esas prestaciones. He escuchado al anterior compareciente decir al final «por favor, que no haya diecisiete Españas». Pues en el tema de asistencia personal hay diecisiete Españas, porque hay comunidades autónomas que tienen esa cantidad, no la suben, hay otras en las que se llega a los 1300; de donde yo vengo, la Comunidad Valenciana, afortunadamente este año se llega a los 2100 porque hemos conseguido una reivindicación histórica, que es equiparar el precio de una residencia pública con la prestación económica para asistencia personal. Eso se ha hecho por primera vez en la Comunidad Valenciana, y llega a 2100 euros.

Otra traba que sigue existiendo es la institucionalización. En contra de lo que recomienda la convención de la ONU se siguen construyendo residencias y se siguen reformando, ampliando y mejorando las ya existentes. ¿Qué les voy a decir de la falta de accesibilidad de edificios públicos o privados pero de pública concurrencia? El 4 de diciembre vencía un plazo desde el año 2003 y nos íbamos a levantar con toda la accesibilidad hecha. Ustedes saben que queda mucha tarea por hacer. ¿Qué ocurre con la convención? No hay mecanismos eficaces para controlar las decisiones que toma el Gobierno de la nación. Entonces, al no haber control, el incumplimiento de la convención queda impune y la violación de nuestros derechos es una mala costumbre adquirida.

Como les decía, vivir independiente es elegir dónde, cómo y con quién queremos vivir. Es que no pedimos nada extraordinario, estamos simplemente queriendo alcanzar el mismo nivel de oportunidades que ustedes, solo es eso tan simple. ¿Y por qué eso? Pues porque vivir en una residencia a nadie le gusta. No es grato, porque en una residencia no hay ningún principio de vida independiente. En una residencia se comparten asistentes personales; o sea, muchas personas asisten a muchos usuarios, y eso ya contradice la convención, que dice que tiene que ser en exclusiva la asistencia personal, no puede ser limitada. Segundo, el usuario no tiene ninguna capacidad de decisión sobre quién le va a asistir, no es el jefe del asistente personal, que es el principio de vida independiente. Las actividades están todas organizadas; no eliges con quién vives porque tú entras en una residencia y allí ya hay gente que está viviendo; hay alguien que organiza actividades rutinarias que hay que hacer todos los días a la misma hora, tienes que comer y cenar a la misma hora, tienes que comer y cenar lo que te ponen delante, no como en tu casa, que puedes elegir. Entonces, digamos que la asistencia personal y la vida independiente es algo que contradice categóricamente lo que es una vida residencial. De todos modos, yo creo que la clave está en la libre elección. Yo, que vivo solo en mi casa con unos mínimos apoyos, digo que es bastante complicado, porque a veces suena el teléfono a las nueve menos cuarto y el asistente personal te dice «estoy con cuarenta grados de fiebre en la cama», y tendría que estar en tu casa a las nueve para levantarte. Entonces, hay que movilizarse, porque yo me tengo que levantar de la cama, yo no me puedo quedar en la cama todo el día. Entonces, a lo mejor hay gente a la que no le gustan esas complicaciones, prefiere estar en una residencia y tiene solucionados algunos aspectos. Pues estupendo. Clave: libre elección. Pero oiga, a mí que no me manden a una residencia obligadamente por causa de mi diversidad funcional. Ya digo que la convención de la ONU recomienda obligatoriamente ir desinstitucionalizando a las personas con diversidad funcional, y especialmente a los niños. ¿Y cómo se desinstitucionaliza? Pues ofreciendo unos servicios de apoyo individualizados precisos, pero, como decía antes, unos servicios que no sean médicos, sociales o de beneficencia.

La asistencia personal ya les he explicado lo que era en pocas palabras: es un apoyo humano, una herramienta humana. Tiene unos elementos fundamentales que la distinguen de otro tipo de servicios como las residencias o el servicio de ayuda a domicilio. Uno, por ejemplo, es la financiación. ¿Cómo se financia la asistencia personal? Pues se financia asignando un presupuesto a cada usuario en función de sus necesidades. Quiero decir que aquí no vale café para todos. Yo puedo necesitar dos horas, otra persona cuatro, otra personas seis y otra veinticuatro. Entonces, no vale café para todos. Pero oiga, ¿y en una crisis económica como esta en la que estamos? Pues la ONU dice que precisamente el tiempo en el que no hay que hacer recortes es en épocas de crisis, porque lógicamente las crisis las sufren los estratos más débiles de la sociedad. Si nosotros ya de por sí somos débiles y se nos recorta... En el año 2012 la

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 31

asignación del Gobierno central era de 833 euros; ahora, cinco o seis años después, son 712, ciento y pico menos. Claro, nosotros eso lo notamos.

Ese pago directo, que es la cantidad que a mí se me asigna, me va a permitir contratar probablemente a dos asistentes personales, por lo tanto voy a dar de alta a dos personas que van a cotizar por Seguridad Social, por IRPF, que van a tener un salario y van a poder consumir más, con lo cual más IVA. Yo, a lo mejor, en vez de ser sujeto pasivo y cobrar una pensión, con el apoyo de los asistentes personales podría trabajar y podría ser también otro cotizante de IRPF, Seguridad Social e IVA. ¿Qué significa eso? Que el pago directo no es una asistencia, el pago directo es una inversión, una inversión en derechos, y esa inversión calculaban los expertos hace años que llega a alcanzar hasta el 66 % de lo asignado como pago directo.

Otra particularidad que tiene la asistencia personal es que el usuario puede personalizar su servicio. Es decir, yo decido quién, cómo, dónde, de qué manera y cómo se hacen las cosas. Yo le doy al asistente personal las instrucciones. Yo contrato directamente al asistente personal con su contrato laboral siguiendo la legislación laboral establecida. Yo lo formo, yo le digo cómo quiero que me gire la cama, cómo quiero que me duche, cómo quiero que me ponga los zapatos o la camisa; yo lo tengo que formar, porque es una labor íntima. Es, si me permiten la expresión, la persona que me va a lavar el culo todos los días. En otro tipo de servicio, como es el servicio de ayuda a domicilio, me mandan a una persona que yo desconozco, a la que de repente me la cambian sin pedirme autorización y eso no es un servicio que yo quiero, eso invade mi intimidad y afecta a mis derechos. En resumen, la asistencia personal es autogestión, me la tengo que gestionar yo. Yo no tengo que ir a claudicar a ninguna empresa privada, yo me la autogestiono. Pero en el caso de que yo quiera ir a una entidad a contratar no puedo dejar de perder el control, o sea, esa entidad tiene que contratar al asistente personal que yo le diga.

Les voy a decir algo importante. En el año 2001 —no sé si alguna de sus señorías lo sabe— llegó a España el Movimiento de Vida Independiente, que es una referencia. El Movimiento de Vida Independiente viene de Estados Unidos en los años setenta del siglo pasado, llega a través de Gran Bretaña en los años ochenta o noventa todavía del siglo anterior y a España llega en el año 2001. Entonces, formamos el Foro de Vida Independiente como un grupo de correo en Internet —no tenemos estatutos ni presidente y con presupuesto cero—, pero llegó un momento en el que decidimos que había que dar un paso adelante, queríamos estar en sitios, en mesas donde se decidieran las cosas que eran fundamentales para nuestras vidas y dimos un paso adelante; se constituyó la asociación Solcom en primer lugar, luego fueron surgiendo en varios puntos de España asociaciones que se dedicaban a la vida independiente, en Andalucía, Cataluña, Galicia, Madrid, Valencia, Aragón. Esas asociaciones, unidas en una, se constituyen en la Federación de Vida Independiente que tengo el honor de presidir. Más o menos nosotros reivindicamos todo lo que les he dicho. Pero curiosamente, esto que les acabo de explicar es un extracto de la observación número 5 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, esto es un extracto de un documento oficial. Lo que estoy diciendo viene respaldado con mucha potencia por una entidad. Ahora les digo que el artículo 96 de la Constitución, punto 1, dice que los tratados internacionales válidamente celebrados y publicados forman parte de nuestro régimen interno. En el caso de España el Gobierno lo ratificó, tanto la Constitución como el protocolo facultativo, y está en vigor desde mayo de 2008. Si unimos ambas cosas, el informe de la ONU con la validez jurídica de la convención, al contradecir el Gobierno el informe está contradiciendo la Constitución, está contradiciendo la ley y está violando severamente nuestros derechos, los derechos de los que les decía al principio que no podemos rascarnos la nariz.

En el año 2005, antes de aprobarse la Ley 39/2006, ya estuvieron aquí unos compañeros del Movimiento de Vida Independiente, Alejandro Rodríguez-Picavea, Antonio Novoa y Javier Romañach, los tres pasaron por aquí; posteriormente han ido pasando algún compañero y compañera más a hablar de vida independiente y asistencia personal —obviamente sus señorías no son las mismas— y en el año 2013, hace casi cuatro años, ya estuve yo. Pero aquí hay un problema; desde el año 2005 hasta hoy nada, «nasti de plasti». Hoy les estoy diciendo lo mismo que en el año 2013, prácticamente. En el año 2005 ya se dijo lo mismo que lo que yo les puedo decir hoy. Eso significa que no hemos avanzado. Significa que nos vemos ninguneados, que no se nos tiene en cuenta, que somos nada.

Yo les insto, si me permiten, a una primera propuesta, que hagan una resolución —no sé cuál será la forma, lo desconozco— para instar al Gobierno a que salga de esta ilegalidad. Cuando yo les hablo de Gobierno no miro colores, porque ahora es el PP pero antes fue el PSOE; yo no hablo de colores porque nosotros somos apartidistas. A mí me encantaría que, si la propuesta les convence, fuera por unanimidad

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 32

de todos. Y al ser por unanimidad, no miren los colores, porque estas cosas atañen a personas, a personas como nosotros, y que valoren si vale la pena instar al Gobierno a que potencie la vida independiente. Otra solución es que se inste, si no se pusieran de acuerdo o les parece mejor opción, a un tipo semejante al Holocausto: nos liquidan a todos, nos meten en un sitio y así no vamos sufriendo porque vamos cayendo a cuentagotas. Si les dijera la gente que ha fallecido desde el año 2005 hasta hoy sin haber podido disfrutar plenamente de sus derechos se asustarían, de verdad se lo digo.

Otro tema importante para nosotros: la formación de los asistentes personales. A estas horas está teniendo lugar una reunión en el Imsero, donde también estaba citado —pasó como la otra vez, que no pude venir—, y se está hablando de establecer la formación para que nosotros podamos contratar a asistentes personales. Se está definiendo la cualificación, se están proponiendo unas medidas abusivas, aberrantes, increíbles, se está queriendo hacer mercancía de nuestras vidas. Creo que han entendido fácilmente lo que es la asistencia personal, ¿verdad? Pues una de las medidas que quieren aplicar es que el asistente personal sea técnico de atención a personas en situación de dependencia, un grado medio, 2000 horas lectivas, dos años de curso. Otra alternativa es título de técnico en cuidados auxiliares de enfermería, 1400. Oiga, nosotros no somos enfermos, yo no necesito un cuidador, yo necesito a alguien que me ayude a rascarme la oreja o la nariz. Otra alternativa, técnico superior de integración social. Lo mismo. No lo necesito. Yo necesito a alguien que me ayude a hacer las cosas. Y no necesito a un técnico que saque el certificado de profesionalidad, de atención sociosanitaria a personas que vivan en residencias o en el propio domicilio, no. Nosotros proponemos —y además lo dice la convención— que los asistentes personales tengan una cualificación básica, generalista, no reglada, una formación elegida libremente por el usuario de la asistencia personal, que es el que sabe cuáles son sus necesidades. Somos los mejores especialistas en nosotros mismos, no entenderemos de hacer puentes ni de conducir aviones, pero sobre asistencia personal para una persona con diversidad funcional nadie sabe más que nosotros. Por lo tanto, segundo ruego: por favor, investiguen esto, indaguen, no permitan que se apruebe esta normativa. Esto es una aberración. Yo, como presidente de la Federación de Vida Independiente, consulté con colegas de toda Europa, recibí respuestas de Gran Bretaña, de Dinamarca, de Noruega —que es lo que Brasil al fútbol, porque Noruega es el país que presenta una prestación de asistencia personal envidiable—, de Holanda, de Italia, de Alemania o de Francia y en ninguno de estos países, en ninguno, se exigía ninguna formación para trabajar como asistente personal. Y tengo los documentos, las respuestas, los *mails* que lo justifican.

Voy a tomar la iniciativa —ya para terminar— de apoyar la propuesta que ha hecho el anterior compareciente. La Ley 39/2006 no es nuestra ley; la Ley 39/2006 es una ley asistencialista, no es una ley que preste servicios. Luego, no es nuestra ley. Las prestaciones económicas para asistencia personal son ridículas. Ustedes conocerán los datos estadísticos del SAT, aunque hay que descontar el caso de Guipúzcoa porque es una asistencia personal enmascarada y el 90 o el 95% de los cinco mil y pico beneficiarios que hay corresponden a gente mayor de 65 años, para que vivan en su casa. Precisamente la Ley 39/2006 excluye a las personas mayores de 65 años. Entonces, en las estadísticas verán cómo en la Comunidad Valenciana, por ejemplo, creo que solo hay cinco beneficiarios de todas las miles de personas que tiene reconocida la prestación de asistencia personal; en Andalucía es pírrico y hay comunidades autónomas que no tienen ninguna. Esa es la prueba palpable de que no es nuestra ley. Esta es una de las demandas.

Otra demanda que les hago es que necesitamos una ley nueva, una ley para la vida independiente. Pero somos conscientes de que esto no se hace de un día para otro. Seguramente el día que esta ley sea aprobada, porque se aprobará, por fin se entenderá nuestro mensaje, porque llevamos años transmitiendo el mensaje, pero será tarde para muchos de nosotros. Muchos de nosotros llegaremos a percibir esa prestación porque nuestra vida se apaga antes, nuestra vida tiene mucho más desgaste. Hay quien dice que cada año en la vida de los perros son como siete años de vida de un humano. Pues nos ocurre más o menos lo mismo, cambiemos perro por persona con diversidad funcional y tenemos lo mismo. Entre tanto, mientras llega esa nueva ley, por lo menos vamos a hacer un esfuerzo por implementar lo que tenemos, y hay muchas formas de implementar lo que hay, como una prestación digna. Si una persona recibe por asistencia personal 712 euros y de ahí tiene que pagar la Seguridad Social del asistente personal, le quedan 450 euros, y si de esta última cantidad le tiene que pagar el salario, pues imagínense lo que le queda. Por eso decía al principio que esto tiene que ser personalizable. Es un derecho que está plasmado por escrito, pero las decisiones de los Gobiernos, del central y de los autonómicos, impiden que ese derecho vaya adelante. Por lo tanto, otra vez nos están ninguneando.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 33

Voy a acabar ya diciéndoles dos cosas muy concretas. El lema mundial del Movimiento de Vida Independiente, al que nosotros nos acogemos, es «Nada sobre nosotros sin nosotros». O sea, se toman decisiones sin contar con nosotros, como la reunión que se está celebrando en el Imsero hoy en día, a la que hemos conseguido que se nos invite a participar después de mucho insistir, porque nosotros tenemos que decir algo sobre la asistencia personal. A ese consejo interterritorial asisten funcionarios que, como técnicos que son, proponen a sus políticos superiores decisiones aberrantes como la de la titulación, y esos políticos, en virtud de los informes previos, deciden. Pero, claro, toman decisiones aberrantes para nosotros, deciden cosas en las que nosotros no hemos sido escuchados. Entonces, por favor, escúchenos.

Hoy me siento muy contento y muy feliz. ¿Por qué? Porque estamos siendo escuchados. Pero a ver si es posible por una vez que no ocurra lo de siempre, a ver si ahora cuando termine, aparte de las palmadas en el hombro, que se agradecen, aparte de los beneplácitos o de que nos digan que les ha gustado nuestra exposición porque hemos hablado claro, a ver si mañana no es igual que ayer, a ver si se produce un cambio en sus mentalidades, algo. Y no estoy azotando la moral de nadie, estoy simplemente reclamando, pidiendo ayuda, como cuando se pide que llueva en el desierto; pido una gota de agua, algo, porque las ilusiones se van acabando, y por eso he dicho antes la barbaridad del Holocausto. Es que lo hemos comentado entre compañeros muchas veces, que a lo mejor es más fácil esa normativa, la hacemos y se acaba nuestro sufrimiento.

Muchas gracias, estoy a su disposición.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Llorens Santamaría. Usted nos ha interpelado, nos ha pedido que no solo le escuchemos, sino que seamos efectivos en los requerimientos. Ahora tienen la palabra los portavoces para responderle y para que esta respuesta sea efectiva. Por cierto, también quiero aprovechar para saludar a la asistente personal del compareciente, porque al inicio no he tenido la oportunidad de hacerlo.

El señor **LLORENS SANTAMARÍA** (Presidente de la Federación de Vida Independiente): Efectivamente, yo tampoco he tenido el detalle. Es Petra Mena. Gracias a ella estoy aquí; si no, estaría en la cama. Les acabamos de hacer entre los dos una demostración de lo que es un asistente personal. ¿Por qué? Porque acabo de pedirle agua, le he pedido lo que quiero. ¿A quién? A ella. Se lo podía haber pedido al señor presidente, pero se lo he pedido a ella. ¿Cómo? Pues ella sabe perfectamente cómo tiene que poner la copa y, cuando yo le hago una señal, quitarme la copa. ¿Dónde? Aquí. Podría haber sido en mi casa. Este es un ejemplo de asistencia personal.

El señor **PRESIDENTE**: Que conste en Acta la bienvenida a la señora Petra Mena. (**La señora doña Petra Mena: Gracias**).

En turno de portavoces, tiene la palabra el señor diputado Íñigo Alli, del Grupo Parlamentario Mixto (UPN), por un tiempo de tres minutos.

El señor **ALLI MARTÍNEZ**: Gracias, señor presidente.

Señor Llorens, señora Mena, bienvenidos a esta Comisión. Como dispongo de muy poco tiempo, voy a compartir con usted algunas reflexiones, más que plantearle preguntas.

Es cierto, y usted lo ha explicado muy bien, que las competencias sobre políticas sociales, especialmente en dependencia, están transferidas en muchas comunidades, y las comunidades autónomas debíamos poner en común ese apoyo a las personas con discapacidad. Y una premisa más con la que también estoy absolutamente de acuerdo: las personas con discapacidad no requieren los mismos apoyos, ni mucho menos. Cada persona, incluso dentro de la misma capacidad, requiere apoyos diferentes e incluso intensidades diferentes.

La segunda parte de la Ley 39/2006, la mal llamada Ley de dependencia, habla de la vida autónoma y, por tanto, la vida independiente.

Es uno de los grandes retos que tenemos como sociedad española; habla de la figura, en este caso del asistente personal, y especialmente de las políticas, apoyos, programas, acciones con que hay que dotar a una persona para que tenga una vida de plenos derechos en la sociedad, tal como recoge —usted lo ha citado muy bien— el artículo 19 de la Convención Universal de los Derechos de las Personas con Discapacidad. España fue uno de los primeros Estados firmantes, por tanto, debíamos aplicarnos todos:

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 34

Gobierno central, Gobiernos autonómicos, mancomunidades, localidades, ayuntamientos, etcétera, todas aquellas personas con responsabilidad pública en materia de apoyo a las personas con discapacidad.

Entiendo perfectamente cuando usted ha dicho que una vida independiente, yo al menos así lo entiendo, tiene que tener tres grandes patas. La primera es una vida autónoma, que prácticamente es lo mismo: poder tomar al menos una decisión consciente sobre mi propia vida una vez al día, que eso ya para nosotros es algo habitual porque tomamos miles de microdecisiones; al menos requerir esos apoyos para las personas con discapacidad. El segundo gran eje vertebral de las políticas que tienen que ir encaminadas a las personas con discapacidad, sea cual sea, tiene que ser que se desarrollen como personas. Y, por último, tener una vida autónoma, como decía, y una vida inclusiva. Dejemos de hablar —como usted ha dicho, y me ha gustado mucho escuchar— de hablar de café para todo el mundo y hablemos de apoyos individualizados, en función especialmente de mi proyecto de vida. Insisto, incluso dentro de personas que tengan una misma discapacidad hay personas que tienen un proyecto de vida y que requerirán unos u otros apoyos. Así es tal como yo entiendo, concibo, la vida independiente, y por tanto los apoyos que tiene que recibir esa persona.

Debiéramos hablar de un nuevo modelo, no sé si tiene que ser una nueva ley —que yo no niego que tengamos que hablar de una nueva ley a futuro— que deje de hablar de prestaciones y hable de apoyos; un modelo que deje de hablar de apoyos asistenciales o que siga perviviendo la libertad de que aquellas personas que requieran esos apoyos asistenciales los tengan (centro de día, centros residenciales, etcétera), o aquellos apoyos, ayudas, prestaciones que tienen que ver más con mi vida autónoma, mi vida independiente. Que dejemos de hablar de prestaciones *sine die*, y que hablemos de apoyos en relación a una valoración periódica que hagan de mi discapacidad, en primer lugar, como persona y después con ese factor limitante que venga asociado a mi vida.

Para acabar con esto, señor presidente, hay un ámbito absolutamente indispensable como es el de la formación de los responsables o, mejor dicho, de los profesionales en el día a día del ámbito sanitario, social, educativo, etcétera, que tienen que ver con la convivencia de las personas con discapacidad en la sociedad.

Por mi parte, comparto con usted las aportaciones y quiero agradecerle la sinceridad y el tono con el que usted nos ha hablado.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Alli.

En turno de portavoces y en nombre del Grupo Parlamentario Federal de Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, tiene la palabra la diputada doña Teresa Arévalo.

La señora **ARÉVALO CARABALLO**: Gracias, presidente.

En primer lugar, quiero dar la bienvenida a Ismael y a Petra. Para nosotras es muy importante que hayáis podido comparecer en esta Comisión.

Yo quería comenzar diciendo que es una realidad que FEVI lleva muchos años impulsando el cumplimiento de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y promocionando, además, eso sobre lo que Ismael ha insistido tanto, que es el derecho de las personas con diversidad funcional a tener una asistencia personal que permita que ellos puedan decidir cómo quieren vivir y cómo quieren participar en la sociedad. En Unidos Podemos compartimos que el sistema actual de asistencia personal está totalmente desvirtuado, porque carece de los instrumentos que permiten a estas personas organizar su vida y tomar sus propias decisiones. Queríamos aprovechar esta oportunidad para mostrar nuestro compromiso y decirte que nosotras tampoco nos vamos a resignar a que sigan siendo otros los que decidan sobre vuestras vidas. De hecho, estamos trabajando iniciativas para que el sistema de asistencia personal os garantice una vida digna. También quería decir que coincidimos con vosotros y con vosotras en que es necesario trabajar en la regulación laboral de la figura del asistente personal, pero a diferencia de lo que parece que se están haciendo en ese grupo de trabajo coordinado por el Imsero, consideramos que esa regulación del asistente personal se debe basar en el derecho, que se reconoce en la Convención de Naciones Unidas, a la asistencia personal como un recurso necesario para que tengáis garantizada la vida independiente y que, además, cubra todas las necesidades de todas las actividades cotidianas de todas las personas con diversidad funcional. En definitiva, una asistencia personal que proporcione condiciones de libertad, de dignidad y de igualdad a las personas con diversidad funcional.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 35

Yo quería comentar qué cuestiones nos parecen a nosotros que deberían ser reformadas hoy del sistema de asistencia personal, y por qué razones: este sistema adolece de una insuficiencia presupuestaria —tú lo has comentado—, que además se acentuó más todavía con los recortes del Gobierno del Partido Popular. Además, existe un agravio comparativo en todo lo que se refiere al desarrollo y a la implementación de políticas que tienen que ver con la asistencia personal, por ejemplo, frente a todo lo que tiene que ver con la institucionalización, y, además, es necesario alertar de que actualmente estamos viviendo un proceso de privatización de este sistema, porque se está permitiendo la intermediación entre la Administración y la ciudadanía de grandes empresas privadas, que además vienen de la construcción y que ahora, gracias a que el Partido Popular les ha abierto la puerta, han encontrado en este ámbito un prometedor nicho de mercado. Es nuestra responsabilidad, y además así nos lo has pedido, que todas las que estamos aquí nos pongamos a trabajar y a legislar para mejorar el sistema actual de asistencia personal. Por supuesto, para ello es necesario que contemos con el movimiento social de la diversidad funcional en general y, en particular con vosotros, con FEVI, porque no es posible mejorar las condiciones de las personas con capacidades diferentes y con necesidades de apoyo si no contamos con vuestra participación. Vosotros lo expresáis muy bien con eso de «nada sobre vosotros sin vosotros».

Nada más.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Arévalo.

En nombre del Grupo Parlamentario Socialista tiene la palabra la diputada Marisol Pérez.

La señora **PÉREZ DOMÍNGUEZ**: Muchas gracias, señor presidente. Muchas gracias al compareciente y a su asistente personal por estar esta mañana aquí con nosotros.

Les voy a dar una sorpresa: yo sí estaba aquí en 2005, amiga y compañera de Javier, y madrina o *padrina*, porque en aquellos tiempos estaba todavía —yo creo que ya no lo tenéis— el que alguno de nosotros apadrináramos a cada uno de los miembros de vuestra federación, asociación entonces. Bien, pues aquí tienes a la madrina —*padrina*, o como quieras denominar— de Alejandro. Has visto, y es lógico que lo veas así, la botella medio vacía; y yo le decía a mi compañera de al lado cuando te escuchaba: Dios mío, está diciendo lo mismo que dijo en 2013 ¡Qué paciencia tienen! Sí, ciertamente, pero las cosas han avanzado, y mucho. Antes comentaba el anterior compareciente que aquí había llegado una ley del Gobierno de España hecha para personas mayores fundamentalmente y había salido otra ley. En eso tenéis mucha responsabilidad vosotros y quienes pusimos los oídos y entendimos en lo que estabais trabajando. Por eso la ley, aunque la llamen Ley de dependencia, reivindico que no es la Ley de dependencia, es la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a personas en situación de dependencia.

¿Qué ha sucedido?, y lo ha dicho el compareciente a lo largo de su intervención. Lo que ha sucedido es que una ley que tenía que haber terminado su desarrollo e implantación en el año 2015, en el año 2012 fue segada de pleno en su financiación, en su desarrollo, en la incorporación de las personas en situación de dependencia a la misma. La promoción, entre otras cosas, desapareció del sistema, y así tantas otras cosas, y nos encontramos hoy en 2018 incumpliendo la ley que aprobamos en 2006, once años después. Y seguimos trabajando.

Lo que quiero decirle al compareciente es que seguimos trabajando, y no vamos a dejar de hacerlo. Ayer esta diputada, junto a otros diputados de mi grupo, volvió a registrar una iniciativa en este Parlamento para que se cumpla la ley y para que se desarrolle la ley. No sé si probablemente necesiten una ley específica. Lo que sé es que, igual que el artículo 19 de la convención, que es posterior, el artículo 19 de la Ley de la dependencia recoge la atención a las personas en situación de dependencia, y recoge el asistente o la asistente personal, y está sin desarrollar y sin hacer hoy. Eso es lo que sé, que con una ley que tenemos, si la desarrolláramos y la cumpliéramos, habríamos avanzado mucho en el camino que usted plantea. Los dos son el artículo 19.

Que estén haciendo, después del parón que tuvo, en el Comité Técnico de Cualificación este trabajo sin ustedes, que lo empezaron sin ustedes, la verdad, no tiene ningún sentido, porque reclamo lo mismo: nada para nosotras sin nosotras, sin cada una de nosotras y de nosotros. Que les hayan llamado, ya significa un paso. Lástima que no pueda estar usted allí hoy diciendo que no le gusta todo lo que nos ha dicho a nosotros, pero nosotros haremos de altavoces y les diremos lo que usted nos ha planteado hoy en esta Comisión. Sí creo que se ha avanzado, sí se ha avanzado.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 36

Usted hablaba hoy de la situación que tienen en la Comunidad Valenciana, no era la que tenían hace un tiempo; hoy hay una prestación y en 2005 no existía ninguna. Caminamos despacio, somos lentos. Yo tenía muchas preguntas para hacerle, se las voy a hacer después y espero que me las conteste, precisamente sobre el desarrollo del asistente y de la asistente personal, porque está sometido a muchas contradicciones. Porque si ustedes deciden, quienes necesiten al asistente personal, qué tipo de cualificación debe tener o cómo debe ser o cómo no, ¿cómo regulamos eso como una cualificación y como una formación profesional? Si ustedes pueden decidir que les guste, que tiene que ser alguien de su absoluta confianza, la confianza está por encima de cualquier otro tipo de cualificación, y que puedan no desear otra persona que se les ponga por una empresa, como nos decía antes. Porque hay dos vías en la ley: que ustedes contraten directamente, o bien que se haga a través —como lo han hecho, por ejemplo, en Barcelona o en Madrid— de las oficinas de vida independiente, de manera cooperativa y organizada a través de empresas, etcétera.

Tenía un montón de preguntas que hacerle. Se las haré en otro momento porque sí me interesa saber cómo ven ustedes el desarrollo. Lo que le digo es que no nos vamos a resignar, que esta ley es un marco, un marco posible, un marco potente, y vamos a seguir trabajando por que la ley se cumpla y por que la ley sea la Ley de promoción de la autonomía personal, se desarrolle plenamente la figura del asistente, y sean ustedes quienes puedan decidir porque tienen libertad, la dignidad y los derechos humanos reconocidos para así poder hacerlo. Cuenten siempre con el Grupo Socialista.

Gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Pérez.

En nombre del Grupo Parlamentario Popular tiene la palabra la diputada Carmen Navarro.

La señora **NAVARRO LACOPA**: Muchas gracias, presidente. Buenos días, señor Llorens, y también a su asistente personal, bienvenidos a esta Comisión.

El Grupo Parlamentario Popular quería agradecer la misma, así como la detallada y fundada demanda que han hecho de reivindicar la figura del asistente personal para garantizar la vida independiente de las personas con discapacidad. Me ha gustado su lema: «nada sobre nosotros sin nosotros», y también celebro que por fin se les haya llamado y que hoy se esté debatiendo en el Imsero el desarrollo de esta figura que ya prevé la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, y que en el mismo se haya señalado un acuerdo que ha firmado el Imsero con Predif, con Aspaysm, con ONCE, para poner en marcha el desarrollo de esta figura del asistente personal.

Mire, le quiero decir que el Grupo Parlamentario Popular está completamente de acuerdo en el diagnóstico que han realizado de la figura del asistente personal y la necesidad de ella para la vida independiente de las personas con discapacidad, y en los principios básicos que aluden a este movimiento, a su movimiento de la Federación Española de Vida Independiente, de libertad, de justicia, de autodeterminación, de control, de equidad; y por supuesto también, créame que compartimos uno de los principios fundamentales, que es la necesidad de superar la cultura paterno-asistencialista. Le voy a poner un ejemplo de lo que ha hecho el Grupo Parlamentario Popular a este respecto.

Nosotros pusimos fin a la generalidad de la prestación de cuidados en el entorno familiar, que era una excepción que preveía la Ley de 2006 y que se había generalizado. Esa no era una atención de calidad a nuestros dependientes, a las personas con discapacidad que necesitan ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria, y que además había generado un agujero de 1034 millones de euros, que se había dejado sin pagar el Gobierno del Partido Socialista. Imagínese cuántas prestaciones de cuidados de asistente personal podríamos haber puesto a disposición de las personas que más lo necesitaban, y que se hubiese podido atender directamente a estas personas.

Como bien decía, y tras escuchar su análisis, creo que es cierto este tratamiento, este diagnóstico que hemos hecho. Quizás, a lo mejor no coincidamos en algunas formas de administrar la medicación, pero seguro que también nos podemos poner de acuerdo. Ya hemos dicho dónde se regula la figura del asistente personal, no solo como un derecho humano en la Convención de la ONU de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el artículo 19, también en el artículo 19 de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Como bien sabe, esta ley es de diseño estatal, pero también es de ejecución y de desarrollo autonómico, por lo tanto, son las comunidades autónomas las que tienen mucho que decidir en este caso y las que tienen mucho que ver en la gestión de la misma. De hecho, he de recordar que el 50 % de la aportación de la dependencia a la financiación del sistema proviene precisamente de las comunidades autónomas. Si bien, lo que ha hecho

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 37

el Ejecutivo del Partido Popular es mejorar el catálogo de servicios y prestaciones —no nos lo pueden negar—; hemos ampliado a todos los grados de dependencia la prestación de asistente personal, que nace en la ley solo prevista para los grandes dependientes. Y, gracias a ello, desde el año 2011 se ha quintuplicado la figura del asistente personal y las prestaciones para el asistente personal, para garantizar la verdadera inclusión educativa y laboral de las personas con discapacidad. Sin duda, también hay muchas otras personas que requieren, o que quieren o prefieren la posibilidad de una vida institucionalizada y de vivir en una residencia, y también por ellos tenemos que apostar, por garantizar la libertad de elección de todas las personas. Digo esto porque esta misma mañana la Patronal de Residencias de Mayores me hablaba del problema de la Comunidad Valenciana y de la necesidad de que el Gobierno también invierta en plazas residenciales porque están faltando a la demanda de esta población, para poner encima de la mesa precisamente esta mañana las dos balanzas.

El compromiso del Partido Popular sigue siendo atender a todos y atender con calidad. Por eso una de las principales características es que nuestros servicios profesionales hoy suponen en el sistema de la dependencia el 67 % del total de las prestaciones reconocidas, frente a un 32 % de las prestaciones económicas. Hay casi 34 puntos porcentuales de diferencia. Respecto a esa contratación de servicios profesionales, a la que tanto ha hecho referencia, quería poner de manifiesto que la nueva ley de contratos aprobada recientemente y publicada y que está a punto de entrar en vigor, la Ley de Contratación de la Administración Pública, ha permitido una nueva forma de contratación cuando se trata de servicios sociales, precisamente por la especialidad del sistema, y porque usted también lo ha puesto así de manifiesto.

La cobertura del sistema de la dependencia hoy alcanza a 889 000 dependientes incorporados al sistema, y hoy tenemos un sistema profesionalizado que ha generado empleo, y que tenemos 75 146 altas más en la Seguridad Social y casi medio millón de personas afiliadas a la Seguridad Social. Esto supone una posibilidad de empleo, sin duda también para muchas personas que se encuentran con discapacidad. Quiero poner de manifiesto el convenio que una comunidad autónoma gobernada por el Partido Popular, Castilla y León, celebraba el pasado año y permitía cerrar el año con un balance de más de 300 nuevos asistentes personales tan solo en el último año, en 2017, lo que ha permitido duplicar el número de prestaciones en esta comunidad autónoma en el último año. Una comunidad autónoma que, sin duda, está liderando esto y que ha permitido también, celebrando un convenio con otras entidades del tercer sector, constituir así un nicho de empleo para muchas personas con discapacidad, pero que encuentran aquí la misma.

Por último, solo le voy a hacer una única pregunta respecto a la formación del asistente personal: nosotros sí queremos que tengan una formación por parte del empleador, en este caso de la persona con discapacidad que vayan a atender, y sí tenemos que hacer un itinerario laboral de estas personas, que tengan una acreditación profesional que les permita su verdadera inclusión en el mundo laboral, para cuando atienden en un momento dado y para los futuros dependientes, para las personas con discapacidad a las que puedan atender.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señora Navarro.

Para contestar a los planteamientos formulados por los distintos portavoces, y por un plazo que intentaremos que sea de diez minutos, el señor Ismael Llorens Santamaría tiene la palabra.

El señor **LLORENS SANTAMARÍA** (Presidente de la Federación de Vida Independiente): El señor Alli ya se ha ido y estará por allí, pero su visión de mi exposición está bastante acorde con lo que yo he expuesto.

Quiero dejar claro que, desde mi punto de vista, este es un acto político, pero no partidista. Nosotros hacemos política apartidista. Yo no voy a mostrarme de acuerdo con unos, en desacuerdo con otros, yo simplemente voy a mostrarme de acuerdo o en desacuerdo con las expresiones que atañen a la vida independiente. Eso, quiero que quede claro, yo no voy a inclinarme por ningún color político, por eso les pedía en mi intervención que hagan alguna propuesta consensuada, independientemente del color político y que sea algo que afecte a un grupo de gente importante.

No sé si voy a poder contestar a todo, porque el hecho de que no me pueda rascar la nariz o la oreja también influye en que no puedo escribir demasiado bien. Entonces no sé si voy a entender todos los garabatos que he puesto aquí.

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 38

Teresa ha dicho —me ha gustado una cosa, que a mí antes no me ha dado tiempo— que están trabajando y van a seguir trabajando, como han dicho otras personas, por nuestro derecho a tener una asistencia personal digna. Bien, le voy a decir que, con toda la buena intención, la actual ley, mal llamada de dependencia, permite como máximo una asistencia personal de 120 horas al mes. Si ustedes dividen 120 entre 30 días que tiene el mes, salen 4. Yo con cuatro horas al día, tengo que estar 20 hibernando o viendo televisión en la cama, porque no podría hacer otra cosa. Entonces, lo que yo he expuesto requiere de una ley o una prestación, o una norma que no admita límite de intensidades, sino que valore necesidades, necesidades de la persona, no limitaciones por cuestiones presupuestarias.

La Convención de la ONU dice, recomienda, ordena a los Gobiernos que inviertan todos los recursos necesarios. Oiga, a veces me dicen: es que no hay dinero para todo. Pues, ¿saben lo que viene a mi mente en ese momento? Pues, si tenemos no sé cuánto para rescatar bancos, no sé cuánto para rescatar autopistas, no sé cuánto para lo otro, ¿no tenemos cuatro duros para asistencia personal? Si es que son cuatro duros a la larga. Es que la asistencia personal no va a ser una cola que dé la vuelta a este edificio; los usuarios somos, si me permiten la expresión, cuatro *hippies* o cuatro gilipollas que nos queremos complicar la vida y que luchamos por nuestros derechos. Hay mucha gente que se apoltrona y prefiere estar al cobijo de la familia y seguir con la historia injusta de que las madres o las hermanas sean aquellas que se encarguen. Y somos cuatro los que queremos, pero encima no podemos, tener una prestación, una prestación digna.

Hablaba Teresa, además, de la legislación de la Seguridad Social. Hoy tenemos el inconveniente, que ahora se lo comentaré también a usted, señora Navarro, de que no nos dejan contratar asistentes personales en el Régimen General de la Seguridad Social como personas individuales, sino que tenemos que ir a una empresa o a una asociación, tenemos que ir a que el asistente profesional se dé de alta como autónomo o tenemos que ir a contratar al asistente personal por el Régimen Especial de Empleados del Hogar. Esas son las posibilidades que tenemos; no hay un epígrafe claro, exacto, justo que nos permita, como personas, contratar a un asistente personal. Y las entidades los contratan integrados en el convenio general de los auxiliares de residencias. En ese convenio hay un epígrafe que pone «asistente personal» y donde se equiparan prestaciones y derechos a los auxiliares de residencias. Teresa ha dado en la clave al referirse a la intermediación. Yo les comentaba sobre la intermediación que la asistencia personal debe ser autogestionada. Autogestionada quiere decir que ha de haber una relación directa administración-usuario, y el usuario decide, eso que yo llamaba pago directo, a quién contrata y en qué condiciones. Actualmente estamos viviendo una situación en donde el movimiento asociativo tradicional, el que ha estado durante muchos años gestionando residencias, encerrando a las personas con diversidad funcional en residencias, se está dando cuenta de que la gente ya se está revolviendo al decir que no quieren vivir en una residencia. Obviamente, si no llenan residencias, se les acaba el negociete, y ahora están descubriendo la asistencia personal, cuando han estado boicoteando todas nuestras iniciativas desde el año 2001; las han boicoteado, nos han hecho pasar por tontos, por cuatro idiotas que no tienen ninguna organización. Bueno, eso ya es una cuestión de cada cual. Se habrán dado cuenta de que yo no les he pedido ni un céntimo para residencias, ni siquiera ni para un despacho. Nosotros no tenemos sedes, nuestra sede es cada uno en su casa. Las reuniones las hacemos por Skype, porque no podemos viajar, si es a nivel nacional. A mí, venir hoy aquí me ha costado Dios y ayuda. Yo no puedo ir y volver cada día a Madrid y que un compañero baje de Coruña, otra suba de Sevilla y otro baje de Barcelona. Entonces, hacemos reuniones por Skype, no tenemos sede, no gastamos luz, agua, teléfono, Internet, no pagamos alquileres. Todo el dinero que nosotros seamos capaces de recaudar, excepto un 2 % que va a una asesoría legal para hacer contratos, nóminas, boletines de Seguridad Social, el 98 % es para asistencia personal. Eso también quiero dejarlo claro.

Obviamente, si nosotros pedimos una asistencia personal digna, ¿qué queremos? Que las condiciones laborales de nuestros asistentes personales sean las idóneas. Entonces, no sé cómo estará esa ley nueva de contratos, pero miraré a ver. Una ley que se ha hecho también sin —yo no lo sabía, me acabo de enterar ahora— sin pedirnos opinión para nada. A lo mejor no era necesaria, pero igual habiéramos podido aportar algo. No lo sé.

Por lo tanto, nosotros pedimos un régimen general de la Seguridad Social especial, que sea un poco flexible, porque una de las condiciones básicas de la asistencia personal es que los contratos deben ser flexibles, los despidos deben ser flexibles. Yo puedo contratar a una asistente personal y pueden suceder dos casos: que esta mujer esté trabajando conmigo más de diez años, o que al mes resulte que no hay empatía, salimos a bronca diaria, viene tarde dos de cada tres días, y tengo que despedirla porque es mi

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 39

vida lo que está en juego, no es otra cosa. El régimen general es muy inflexible para despedir a un trabajador y necesitamos un régimen así.

No estoy de acuerdo con lo que ha dicho Teresa de que van a seguir trabajando por mejorar lo que tenemos. No, no hay que mejorar, hay que hacerlo óptimo, optimizarlo. Y no es una exigencia, es un reto, nada más.

Bueno, ahora paso a la intervención de Marisol. Efectivamente, me había parecido reconocer a la diputada histórica, de la que, efectivamente, hemos tenido muchos apoyos. Es generalmente reconocida, pero no estaba seguro de si era usted. Hubo una época en la que el Foro de Vida Independiente apadrinaba a ustedes y a gente de otros partidos —insisto, no hago política de color—; por ejemplo, fíjese, a mí me tocó Martínez Pujalte. Pues estuve muy bien trabajando con él, hablando con él. El hombre enseguida me dio su teléfono. Por eso digo que el color es lo que menos importa.

Avances. ¿Hemos tenido avances? Sí, no se lo voy negar, pero no es suficiente. Yo he podido venir aquí hoy en tren, con el AVE. Sí, claro, con el asistente personal tengo que ir a todos los lados. Pero les quiero decir que si a ustedes les hubiera dado por hacer esta reunión en Cuenca, pues no hubiera podido ir, porque no se puede viajar en tren a Cuenca. Por lo tanto, no es suficiente con que haya habido avances. **(La señora Pérez Domínguez: Hay AVE a Cuenca).** He dicho Cuenca, pero hay sitios... **(La señora Pérez Domínguez: A mi pueblo seguro que no; a Extremadura, no).** No hace falta ir a pueblos, a ciudades. Yo no sé si hay AVE a Cuenca, la verdad; me alegro de que sea posible. Lo he dicho a voleo, porque no he intentado ir nunca a Cuenca en tren, pero hay sitios a los que no se puede ir en tren adaptado, y La Coruña era uno de ellos hasta hace muy poco. De todas maneras, venir desde La Coruña a Madrid en tren, hoy se puede, pero es una odisea. Lo sé de primera mano porque el vicepresidente de FEVI precisamente es de La Coruña.

Me ha dicho usted que ayer, sin ir más lejos, presentaron una proposición en la línea de desarrollar la ley famosa. Me alegro, probablemente, si lo hubiera sabido, me hubiera referido a ella. Yo les ofrezco —y quien quiera que lo tome en consideración— que puedan estar en contacto directo con nosotros a través de correo electrónico; por ejemplo, que nos puedan hacer saber este tipo de iniciativas. Si alguien quiere tomar nota del correo, es: federacionvi@federacionvi.org. Si nos mandan una referencia diciendo que en el día de hoy el grupo tal ha presentado la iniciativa tal, nos parecería estupendo. Podremos celebrarlo juntos, incluso.

Me ha preguntado que si nosotros queremos formar directamente al asistente personal, que eso cómo se regula. Le voy a responder en dos vías. Primero, la formación del asistente personal tiene dos arterias: una, la formación que yo le dé, porque no es lo mismo, aun teniendo el mismo tipo de diversidad funcional, la necesidad que yo tengo que la que pueda tener otro compañero o compañera. Por lo tanto, cada uno se forma a su asistente personal a través del día a día. Previamente, se puede hacer una formación grupal a través de la Oficina de Vida Independiente, porque una de las cosas importantes que tiene el Movimiento de Vida Independiente es la ayuda entre iguales. Es decir, intercambiando experiencias podemos llegar a fines juntos. Eso es lo que hacemos a través del Foro de Vida Independiente desde el año 2001 y seguimos haciéndolo. Ahora lo hacemos también a través de entidades, como —les cito— la OVI de Andalucía, la OVI de Galicia, la Oficina de Vida Independiente de Barcelona, la Oficina de Vida Independiente de Aragón, Vicoval, que es la Asociación para la Vida Independiente de la Comunidad Valenciana, y la OVI de Madrid, que tiene que quedar en un segundo plano, porque se rige de otra forma. La Oficina de Vida Independiente de Madrid funciona como un concurso público que hace la junta de Madrid... Bueno, es otra historia.

Usted me preguntaba: si ustedes quieren eso, ¿cómo se hace? ¿Con qué normativa se hace eso? Pues mire, ahí ya no entro, eso se lo dejo a ustedes, que saben de leyes. Yo no sé. Ustedes saben leyes, procedimientos. Si estamos los dos y coincidimos en que se debe hacer algo al respecto, pues la iniciativa parlamentaria debe surgir de aquí, no de FEVI. Yo luego les diré si nos gusta o no. Ahí tenemos ventaja.

Le voy a decir lo mismo que le he dicho a Teresa. ¿Que se vaya avanzando? Sí, pero no. Hace falta más, más avance. Hoy en día, si yo voy a un restaurante, a lo mejor tengo que dosificar la cerveza que bebo. Lo primero que compruebo es si el baño es adaptado o no. Si no hay, entonces yo me voy de ahí; algún compañero o compañera algunas veces ha dicho en público que se ha meado encima, y no pasa nada; nadie se escandaliza, no sale en la prensa. ¿Se imaginan ustedes que en un restaurante el baño fuera solo para caballeros, que las mujeres no pudieran utilizar el baño? Obviamente, y con toda justicia, se montaría una reacción mediática a nivel nacional e internacional. Pues, ¿ve cómo no son suficientes

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 40

los avances? Mientras uno no pueda orinar en todos los sitios públicos... Me he referido a un restaurante, pero existen numerosos sitios donde ocurre.

Voy con usted, señora Navarro. Se ha referido a que en el Inmerso están trabajando entidades como Predif, Aspaym y la ONCE. Pues mire, la Federación de Vida Independiente no se siente representada en absoluto por ninguna de esas entidades. Formarán parte del colectivo, pero nosotros, en contra de lo que ellos muchas veces quieren hacer entender, no nos sentimos representados, y me gustaría que les quedara claro. A nosotros, la primera vez que intentamos acceder a ese grupo de trabajo, se nos dijo: oiga, ya está Predif; ustedes díganle a Predif lo que quieren y Predif ya lo transmitirá. ¿Imagina usted negociar un convenio colectivo y que a los de Comisiones Obreras les digan: hombre, ya está UGT, dígaselo usted a los de UGT y que ellos que nos transmitan? No sería normal, ¿verdad? Pues esto es lo mismo. Es la segunda vez que tengo oportunidad de decirlo. No hace mucho lo dije en las Cortes Valencianas, y precisamente lo dije teniendo al presidente de Predif en la Comunidad Valencia delante. O sea, no es que nos escondamos, es que no nos sentimos representados. Al empezar a trabajar en este documento, cuando todavía había reuniones entre entidades del sector —estaban Predif, Aspaym, Cocemfe y Fundación ONCE—, nos invitaron y acudimos a dos reuniones por audioconferencia, porque nosotros utilizamos mucho la tecnología moderna. Estuvimos en dos reuniones y no pudimos soportar lo que allí se estaba diciendo, como no podemos soportar lo que hay aquí. Sí que estamos representados. No estoy yo, precisamente porque la reunión era para mañana y al final la han convocado para hoy. Entonces, yo estoy aquí y una compañera de Sevilla, la presidenta de la Asociación Vida Independiente Andalucía, Coral Hortal, está allí en representación de FEVI, o sea que estamos representados y esperamos que hayamos podido expresar nuestra opinión; estoy convencido de que sí.

Ha dicho usted una cosa que, si le soy sincero, he estado a punto de levantarme y todo, aunque a lo mejor le he entendido mal. Ha dicho que la administración de la medicación no es igual en todas las comunidades autónomas. ¿Lo he entendido mal?

La señora **NAVARRO LACOB**A: No he hablado de medicación.

El señor **LLORENS SANTAMARÍA** (Presidente de la Federación de Vida Independiente): Entonces, he entendido mal.

La señora **PÉREZ DOMÍNGUEZ**: Sí que lo ha dicho.

El señor **LLORENS SANTAMARÍA** (Presidente de la Federación de Vida Independiente): Sí que lo ha dicho, ¿verdad?

La señora **ARÉVALO CARABALLO**: Ha dicho que el diagnóstico no podía ser el mismo.

La señora **NAVARRO LACOB**A: Era una metáfora sobre la comparecencia. Estamos de acuerdo en cuanto a las medidas o la medicación que vayamos a aplicar.

El señor **PRESIDENTE**: Podremos ver en el *Diario de Sesiones* exactamente la literalidad...

La señora **NAVARRO LACOB**A: Era una metáfora sobre la comparecencia.

El señor **PRESIDENTE**: Señoría, perdone, no tiene la palabra. Deberíamos ordenar el debate. Le decía que la literalidad de la intervención de la señora Navarro la podremos encontrar en el *Diario de Sesiones*.

No le interrumpía, pero sí sería bueno que vaya terminando, por favor.

El señor **LLORENS SANTAMARÍA** (Presidente de la Federación de Vida Independiente): Sí, voy terminando.

Bien, en cualquier caso he de decirle que no tienen nada que ver aquí los medicamentos, porque nosotros no somos enfermos. Yo puedo tomar el mismo medicamento que toma usted, a lo mejor, por ser hipertenso, o porque tengo un catarro que voy a tener que cuidar, pero mi silla de ruedas no va equiparada a una enfermedad. Yo estoy aquí hoy igual que ustedes, aunque he venido de otra forma, de otras maneras.

Respecto de las empresas de la Comunidad Valenciana, no quiero meterme en ese tinglado porque es farragoso, pero el Consell de la Generalitat Valenciana creo que el año pasado dedicó en los

DIARIO DE SESIONES DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Núm. 443

20 de febrero de 2018

Pág. 41

presupuestos 100 millones de euros a residencias y 3,5 millones a vida independiente. O sea que yo no sé de qué se pueden quejar estos señores. Habrá otros factores que yo desconozco, porque las empresas no me interesan.

La nueva ley de contratación, como decía, espero que sea factible, que haya cambios, y estoy ansioso —y supongo que mis compañeros también— por que salga a la luz.

Respecto a Castilla y León, yo no lo pondría como modelo de asistencia personal. Yo no soy nadie para recomendarle más prudencia, pero en Castilla y León sí es cierto que han aumentado las demandas, pero, claro, usted sabe que la prestación media por asistencia personal de Castilla y León —dicho por la responsable de ese servicio de la Junta de Castilla y León en un acto que tuvo lugar en Valencia a finales del año pasado— era de 460 euros, cuando la estatal es de 712. O sea, que mejora por parte de la junta no ha habido ninguna, sino al revés.

Y con eso concluyo. Podría decirles muchas más cosas, pero el tiempo es el que hay. Agradezco su intervención y su compromiso de trabajar en adelante, y repito, estamos a su disposición: federacionvi@federacionvi.org.

Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, señor Llorens Santamaría. Dice que llevaba años sin comparecer y ha utilizado mucho tiempo, pero me parece muy bien que lo haya utilizado porque tenía muchas cosas que decir. Usted nos ha invitado a que reaccionemos y espero que reaccionemos negro sobre blanco y que sea posible el consenso en esta Comisión. Esto está en manos de los grupos, de todos nosotros.

Muchas gracias por su comparecencia. Le saludamos y le damos las gracias, y también a su asistente.

El señor **LLORENS SANTAMARÍA** (Presidente de la Federación de Vida Independiente): Muchas gracias a usted por su flexibilidad y por su comprensión con el tiempo.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias.

Sin más puntos a tratar, se levanta la sesión.

Eran las dos y veinte minutos de la tarde.