

COMISIÓN ESPECIAL NO PERMANENTE SOBRE DISCAPACIDAD

2.- En su caso, comparecencia de los representantes de ACIME, ONCE y Fundación síndrome de Down ante la Comisión Especial no permanente sobre discapacidad del Parlamento de Cantabria.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Pasamos al segundo punto del orden del día.

LA SRA. URRUTIA DE LOS MOZOS: En su caso, comparecencia de los representantes de ACIME, ONCE y Fundación síndrome de Down, ante la Comisión especial no permanente sobre discapacidad del Parlamento de Cantabria.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Gracias Sra. Vicepresidenta.

Voy a explicar como va a ser el debate para que tengamos todos un poco conciencia de cómo va a desarrollarse la sesión.

En primer lugar voy a dar la palabra a Miguel Ángel Marcos de ACIME por un tiempo de diez minutos, una vez que él concluya dará la palabra a Raquel Pérez, de la ONCE y finalmente dará la palabra por otros diez minutos a Isa Irureta de la Fundación síndrome de Down.

Así que sin más preámbulos, voy a dar la palabra a Miguel Ángel Marcos de ACIME.

Cuando quiera Sr. Marcos.

EL SR. MARCOS ZORRILLA: Buenos muchas gracias, buenos días a todos.

Como se trata de mi primera intervención, voy a basarme más que nada en dar a conocer ACIME. Puesto que es la primera vez que concurrimos a una reunión de este tipo.

En el caso que le represento a ACIME como Presidente Provincial, soy Vicepresidente Nacional, y miembro del CERMI, ya que nuestra asociación está integrado en el CERMI, esto en el aspecto personal.

Luego la asociación nuestra que se llama ACIME, nació aproximadamente 26 o 27 años porque el año pasado celebramos nuestro 25 aniversario. O sea, como asociación ya llevamos unos cuantos años funcionando.

Lo que pasa que somos una asociación de tipo nacional y se conoce más en Madrid que en las provincias pero esperemos revertir la situación a partir de ahora.

Nuestros antecedentes son el cuerpo de inválidos que fue el que se creó en el año 1894 para subvenir a las necesidades de los heridos entonces y llamado Cuerpo de Inválidos Militares, posteriormente se crea la Sección de Inútiles para el Servicio y ya en la Guerra Civil Española 1936-39 se crea el Benemérito Cuerpo de Mutilados. Como vemos, los vocablos son un poco rudos, pero en la época era normal decir inválido, o decir ciego, o decir demente. Y por lo tanto, yo transcribo como era entonces.

A partir del año 36, en que se crea el Cuerpo de Mutilados, todos los heridos en acto de servicio de guerra y terrorismo, pasan al Cuerpo de Mutilados, que finaliza en el año 1982.

O sea que, estos tres antecedentes tiene ACIME: el Cuerpo de Inválidos Militares, ya en el siglo XIX; la Sección de Inútiles para el Servicio, ya en el siglo XX y finalmente, en Benemérito Cuerpo de Mutilados de Guerra por la Patria, que era el nombre que tenía.

A partir de la desaparición del Cuerpo de Mutilados; nosotros, los que pertenecíamos al cuerpo, decidimos seguir teniendo ese contacto que veníamos teniendo, puesto que era, pues si venía alguien de Madrid a algo aquí, era costumbre que se pasara por la Jefatura a saludar y era pues como una hermandad, digamos. A partir de la desaparición, por ley, del Cuerpo de Mutilados, se crea ACIME.

ACIME, son unas siglas, lo mismo que CERMI, que en la actualidad ya no corresponden exactamente con lo que fueron en su día, pero que se han mantenido porque ya se conocían. Entonces, en un primer lugar cuando se crea ACIME, es una asociación cultural de inválidos militares de España.

Lógicamente, el militar tiene algunas restricciones, figuran en las Reales Ordenanzas, en cuanto a reunirse, reivindicar, etc., ése es el motivo de que la "C" fuera asociación cultural. Ya que, sino, no nos hubiesen dejado crear la asociación.



Posteriormente, esa "C" se aprovecha y se modifica el nombre, diciendo Asociación de Caballeros Mutilados e Inválidos Militares de España.

Posteriormente, y en la actualidad es, digamos, el contenido que tiene ACIME, es Asociación de Militares y Guardias Civiles con Discapacidad. Esta es digamos la nomenclatura actual, aunque las siglas se siguen conservando por los motivos que acabo de explicar.

Tenemos una estructura territorial que en la actualidad tenemos una delegación en Andalucía, que abarca las provincias de Andalucía; otra en Baleares. En Cantabria, que estoy yo como he dicho antes en la delegación desde que se creó, fui socio fundador y estoy de Presidente, prácticamente desde entonces. Luego tenemos en Cataluña. Bueno, y en otros lugares de España que no lo veo relevante citarles todos.

Los fines y actividades que tiene nuestra asociación, resumo porque lógicamente son bastantes: Mantener el espíritu de los militares y guardias civiles que al servicio de España devinieron discapacitados; fomentar el apoyo moral de los militares y guardias civiles con discapacidad; defensa y representación de los derechos e intereses lícitos de los militares y guardias civiles; fomentar y facilitar el voluntariado.

O sea también como somos una asociación sin fines de lucro, pues lógicamente tenemos también el voluntariado, tenemos... luego hablaré del CRIDMIL, que es un centro de recursos para la defensa. Y algún proyecto que tenemos - digamos- incipiente todavía, que no ha salido adelante.

Ayudar y fomentar la formación social del colectivo de mayores y tercera edad; mejorar los servicios de apoyo a las estructuras; ampliar los canales de información y comunicación exterior con los principales medios y agencias de noticias.

Esto en cuanto a fines y actividades de la asociación.

Luego publicamos una revista trimestral, que se llama: "Soldados viejos y estropeados"... (risas) tomado de... Siempre que se dice, a la gente le entra la risa y sobre todo, si son gente muy joven, pues lo ven como algo extraordinario.

En nuestra asociación, figura un artículo por el que se nombra socio de honor a Miguel de Cervantes Saavedra, que fue quien incluye esta descripción, puesto que él fue soldado y perdió como saben un brazo en la Batalla de Lepanto, pues tenemos como socio de honor a Cervantes y esta frase es de él; ya nos hubiese gustado a nosotros haberla acuñado.

O sea que podemos decir, ahora el que le entre cierta risa que lo veo normal, pues decir que lo dijo Cervantes entonces ya pues parece como que tiene más peso la frase.

Bueno pues entonces tenemos en el orden nacional, como he dicho antes, estamos incorporados en el CERMI aunque somos independientes pero estamos incorporados en el CERMI a nivel local, provincial y a nivel nacional. Y a nivel internacional figuramos en una asociación que se llama FMAC, que sería Federación de Antiguos Combatientes en francés, pero nosotros decimos excombatientes. Es una asociación mundial que tiene también como nombre World Veterans Federation WVF, tiene el nombre en inglés y en francés, la asociación es de origen francés pero tiene dos idiomas, el francés y el inglés.

En esta FMAC pues asistimos a reuniones que son mundiales cada cuatro años o europeas cada dos. Yo tenía aquí una foto pero bueno como no, al final no he decidido, he visto que de power point no parece que iba a haber mucho concurrente, he traído un power point pero no lo voy a mostrar. Tengo una foto que es el edificio de la UNICEF en París donde acudimos a una reunión, y otra de Sopot en Polonia donde figuramos un grupo pues de muchas personas porque estamos todos los que acudimos a esa reunión en la foto de familia que se hace siempre al final.

Entonces, ACIME tiene estas dos facetas, en la faceta nacional estamos incorporados al CERMI y en la internacional al FMAC, una asociación como digo de origen francés y que se reúne cada cuatro años, pues calculo que éramos 50 países la última vez que ha habido la reunión, para que se hagan una idea de la magnitud de...

Luego tenemos una foto donde está el Presidente anterior de ACIME en un Land Rover con motivo del desfile del 12 de octubre, es decir, que ACIME participa porque tenemos asignado lugar de honor para participar en el desfile del 12 de octubre y siempre enviamos gente, sean de Madrid o de una provincia, a ese desfile.

El título, porque esto aparece en nuestra revista, "Los militares con discapacidad también desfilan" era el título de esta foto que os estoy comentando.

Al hilo de este desfile que se celebra el 12 de octubre, también se realizan juras de bandera en la que han participado personal de la ONCE y han participado discapacitados en general no siendo militares, puesto que simplemente hay que tener la intención de jurar bandera, se hacen unos trámites burocráticos que son muy sencillos rellenando un formulario, y puede jurar bandera cualquiera que lo desee.

No sé como voy de tiempo porque no...

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Todavía un poquitito hay.

EL SR. MARCOS ZORRILLA: Bueno pues les voy a robar un poco más, pero bueno cuando llegue me lo dicen y con mucho gusto le cedo la palabra a quien corresponda.

Antes les dije los proyectos que tenía ACIME. Tenemos ya funcionando de manera incipiente pero ya ha comenzado, el CRIDMIL, que es un centro de recursos para... de integridad integrales de discapacidad militar y llevamos aproximadamente seis meses desde que se ha creado el CRIDMIL que lo ha creado ACIME.

Y fundamentalmente es para asistir a los soldados y militares que resultan heridos, porque aunque parezca que no, el hecho de pertenecer a la OTAN y a otras organizaciones implica que hay que desplazar medios a países que están en pleno conflicto.

De hecho nosotros tenemos a Jennifer, que es una chica que en Afganistán perdió una pierna, es de Tenerife y pertenece a nuestra asociación. O sea, que quiero decir que estos sucesos no son algo que ocurra muy de vez en cuando por desgracia ocurre a menudo y por la televisión tendrán noticias de soldados y oficiales porque no solo son los soldados lógicamente los que resultan heridos que pierden un brazo, una pierna o incluso la vida, representando a España donde les han destinado y tristemente pues hay que decir que eso es así.

Entonces cuando viene alguien generalmente al hospital de Madrid al Gómez Ulla, le desplazan ya cuando está en condiciones de poderlo desplazar, nosotros enviamos a alguien a visitarle, a darle ánimos y también pues a comentarle la legislación como está, que tiene que hacer, etc, ésa es una de las labores que realiza este centro que se ha creado hace poco porque vimos que existía esa carencia, que llegaba esa persona y que se sentía solo en el aspecto de arroparse legalmente y emocionalmente y psicológicamente también, porque en ese momento su familia no es suficiente, necesita todo el apoyo que se le pueda prestar.

Bueno por otra parte, ya digo, cuando se cumpla el tiempo me lo dice que, tenemos un programa de voluntariado

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Ya se está cumpliendo pero no, si quiere terminar, sin ningún problema, lo podemos alargar un poquitín más.

EL SR. MARCOS ZORRILLA: Nada más decir que tenemos un programa de voluntariado que ya está en marcha, que se han impartido cursos a distancia y luego pues los servicios que se prestan en relación con la orientación laboral que también es otro de las facetas de ACIME, esta nueva, esta llevamos dos meses o tres solamente, pues lógicamente se ofrece un proceso de orientación, resumiendo pues tenemos itinerario personalizado, tutoría individualizadas y tutorías grupales, etc, para apoyar a estos grupos de gente que necesitan orientación laboral, que generalmente puede ser algún soldado que ha sufrido heridas, igual no lo suficientemente graves para tener una pensión que le permita vivir, pero si que le limitan a la hora de obtener cualquier trabajo, y nosotros modestamente pues tenemos esta sección para orientarle y ayudarle a encontrar empleo.

Bueno, pues muchas gracias a todos por su atención y así espero que se conozca un poco ACIME porque es la primera vez que concurrimos en un acto de este tipo.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Pues muchas gracias, Sr. Marcos.

Luego en todo caso luego hay un turno de otros cinco minutos cuando terminen los Portavoces por si algún Portavoz presenta alguna pregunta o quiere alguna aclaración para que puedan terminar su intervención.

Doy la palabra ahora a la representante de la ONCE, a Raquel Pérez, cuando quiera diez minutos, Raquel, eso, gracias.

LA SRA. PÉREZ VALCÁRCEL: Pues muy buenos días a todos y a todas y para mí es un placer estar hoy acompañándoles en esta sesión de trabajo.

La verdad es que resumir en diez minutos la labor que realiza la ONCE que quizás sea una de las entidades sociales más conocidas, es un poco complicado pero por lo menos vamos a intentarlo. La ONCE, como supongo que conocen, es una corporación de derecho publico de y para ciegos considerada como una entidad social, de economía social sin ánimo de lucro de carácter solidario y democrático.



La ONCE está dirigida por sus propios afiliados, por las personas ciegas o con deficiencia visual grave. Quizá para empezar sea prudente explicarles cuando una persona es afiliada a la ONCE. Tal y como figura en los estatutos de la organización vigentes desde junio de este año, publicados en el Boletín Oficial del Estado el pasado 11 de junio, para que una persona se considere afiliada a la ONCE, tiene que tener una agudeza visual con la mejor de las correcciones ópticas posibles del 10 por ciento o inferior al 10 por ciento o el campo visual reducido a 10 grados, insisto con la mejor corrección óptica posible.

La ONCE está tutelada por la Administración del Estado a través de un organismo denominado Consejo de Protectorado del que forman parte varios ministerios entre ellos el de Hacienda y de Asuntos Sociales.

Y la ONCE, como ustedes conocen, tiene una razón fundamental que es la prestación de servicios sociales de calidad y específicos, para más de 72.000 personas a día de hoy. Servicios específicos y de calidad que prestan más de 1.600 profesionales. Para obtener los recursos destinados a esa prestación de servicios, la ONCE tiene una concesión administrativa de comercialización de productos de juego.

Desde sus inicios en el año 1938, la ONCE nace con ese espíritu solidario, con ese espíritu de aquellas personas que en aquél momento decidieron no recibir una pensión y ser autónomos e independientes, tener una vida propia, ganarse la vida por sí mismos y tener, ser personas con plenos derechos y con autonomía para tener una vida propia.

Esos productos que comercializamos, básicamente por nuestro canal principal, por una red de vendedores compuesta por, al día de hoy, por 20.000 personas, todas con una discapacidad, personas con ceguera o deficiencia visual grave; es decir, personas que estén afiliadas a la organización o personas con cualquier otro tipo de discapacidad. Siempre ha sido así, desde los orígenes de la ONCE. Todas las personas que comercializan nuestros productos de juego son personas con una discapacidad reconocida.

Pues a parte de esa red principal, como les digo, formada a día de hoy por unas 20.000 personas, contamos desde hace unos poquitos años con canales complementarios de venta. Con el canal on line, a través de la página de juegos ONCE y también con el canal físico complementario, con un canal solidario, que nos ayuda a obtener esos recursos con los que poder prestar los servicios sociales.

Básicamente estos establecimientos colaboradores con la organización, que al día de hoy, repartidos por toda España, estamos en torno a 8.000, son básicamente estancos, kioscos de prensa y gasolineras, a parte de otros establecimientos que se van incorporando poco a poco a este canal.

La estructura organizativa de la ONCE cuenta con un área ejecutiva, con servicios centrales en Madrid, una Dirección General de la Organización y en las diferentes Comunidades Autónomas tenemos otras dependencias administrativas, las Delegaciones Territoriales, la Delegación Territorial de Cantabria, de la que tengo el honor de dirigir y delegaciones territoriales por el resto de Comunidades Autónomas, a parte de Direcciones de apoyo y Agencias administrativas en diferentes ciudades y pueblos de toda España.

¿Qué servicios sociales específico prestamos a esas 72.000 personas, que como les decía, a día de hoy estamos afiliadas a la organización? Pues el catálogo de servicios sociales va desde servicios de atención personal, donde destacaríamos el apoyo psicosocial, la rehabilitación integral, la comunicación y el acceso a la información, a través de la tiflotecnología y el braille, la atención educativa, el apoyo al empleo, el acceso al ocio y al tiempo libre, el apoyo al bienestar social, así como prestaciones económicas y materiales, actividades colectivas, recursos materiales adaptados a través de nuestros centros de producción bibliográfica, lo que conocemos como SBO y a través del CIDAT, que es el centro que la ONCE tiene destinado a la investigación y el desarrollo de aplicaciones tiflotecnológicas. Y programas complementarios dirigidos a colectivos específicos, como puedan ser los afiliados con sordo-ceguera.

He utilizado una palabra, quizá no demasiado conocida "tiflotecnología", la tiflotecnología es la tecnología dedicada a las personas ciegas. Tiflo quiere decir ciego en griego y para nosotros en la ONCE es muy común utilizar palabras con el prefijo tiflo.

A parte de todos estos servicios, la ONCE cuenta con otras, digamos, secciones, como pueden ser la Fundación ONCE del perro guía, creada en el año 1990, de la que el año pasado se cumplió el 25 aniversario. Celebramos ese aniversario con una exposición itinerante por toda España, por las principales ciudades de España.

Y en estas instalaciones en las que nos encontramos, en el Parlamento de Cantabria, se llevó a cabo la exposición de Santander que espero que todos y todas ustedes pudieran conocer la labor tan impresionante que se hace de adiestramiento de estos perros que dan autonomía plena a básicamente personas ciegas totales, como una compañía que les da plena autonomía y plena libertad para poder caminar por todos los lugares a los que quieran dirigirse.



Contamos también desde el año 2007 con la Fundación ONCE para la atención a las personas con sordo ceguera. Se comprobó, se evaluó que una persona ciega que además tiene problemas auditivos necesita más apoyo si cabe que una persona con únicamente ceguera.

Con este objetivo, con el apoyo a este colectivo nace como les digo, en el año 2007, la Fundación ONCE para las personas con sordo ceguera, en la que el papel de los mediadores es fundamental para lograr la plena autonomía tanto en la vida diaria como en el resto de actividades que puedan desarrollar estas personas en su vida cotidiana.

Y también que quizá sea no demasiado conocido, la ONCE cuenta con una Fundación de Apoyo a América Latina, la FOAL, es la Fundación ONCE de Apoyo a las personas ciegas o con deficiencia visual grave de América Latina.

La ONCE es una entidad única en el mundo, no existe otra entidad en el mundo en el que las personas ciegas estemos unidas y hayamos sido capaces; sí es cierto que con esa autorización administrativa; hayamos sido capaces de tener una autonomía plena y que seamos capaces de autogestionarnos.

Somos un referente en Europa, en países presuntamente muchísimos más desarrollados que España. No hay una asociación como la ONCE. Y no es fácil ver a una persona ciega ir al cine, salir a cenar a un restaurante. No tienen esa autonomía y esa libertad, no forma parte de la vida cotidiana en cualquier ámbito como en España.

Y si tenemos una razón para..., o cuál es el éxito de la ONCE; por qué la ONCE ha llegado hasta aquí desde el año 1938. Pues si hay algo que nos caracteriza es la unidad, el que nos hayamos mantenido siempre unidos ha hecho posible que hayamos llegado hasta aquí. Y esa unidad nos tiene que permitir dejar a los que vengan detrás de nosotros, una ONCE mejor si cabe que la que nos hemos encontrado.

Y como les digo, esa unidad que a nosotros nos ha servido para salir adelante falta en algunos otros sitios, como puede ocurrir en América Latina. Sí existen asociaciones de ciegos, pero no han sido capaces de unir sus esfuerzos para salir adelante y crearse un medio de vida, u obtener un medio de vida propio como sí tenemos afortunadamente en España.

No sé cómo vamos de tiempo...

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Un poquito más también...

LA SRA. PÉREZ VALCARCEL: También tenemos.

Bueno, pues vamos a aprovechar ese tiempo que nos resta para hablarles de la Fundación ONCE y de ILUNIUN. La Fundación ONCE, nace en el año 1988. Les decía al principio que la ONCE es una entidad solidaria. La ONCE es una entidad solidaria con otras discapacidades diferentes a la ceguera. Con el propósito de ser solidarios con el resto de discapacidades se crea en 1988 -como les digo- la Fundación ONCE, que tiene un objetivo claro: dar autonomía personal a las personas con otras discapacidades diferentes a la que había dado lugar a la ONCE, sobre todo en la formación y el empleo y en proyectos de accesibilidad.

La Fundación ONCE se financia fundamentalmente con los recursos que se obtienen con la comercialización de los productos de juego de la ONCE; el tres por ciento de los ingresos brutos que la ONCE obtiene con estas ventas de juego se destinan íntegramente a la Fundación ONCE. En el año 2015 esta cantidad ascendió a 54 millones de euros.

Del patronato de la Fundación ONCE forman parte muchísimas asociaciones de discapacidad física, psíquica, enfermedad mental y cómo no el CERMI está incluido en el Patronato de la Fundación ONCE.

Y desde hace casi dos años, habrán escuchado hablar de ILUNION. ¿Qué es ILUNION? ILUNION no es algo que haya nacido, a pesar de que empecemos, hayamos empezado a oír hablar de ese nombre hace dos años, no nace en 2011. Las empresas de la Fundación ONCE y de la Corporación de la ONCE, llevan ya con una trayectoria de casi 30 años. Pero en 2011, se apostó por unificar todas las empresas bajo la misma marca.

Hasta entonces estábamos trabajando y seguimos estándolo, trabajamos en diferentes líneas de negocio pero cada empresa tenía su propio nombre. Y era muy complicado explicar tanto en el ámbito público como privado, cuál era el trabajo que realizábamos en todas las empresas.

Se apostó por un nombre único, se apostó por ILUNION. Y el resultado ha sido importante, ha sido muy bueno. Ha crecido la facturación del conjunto de las empresas. Y lo más importante para destacar es que el 34 por ciento, un poquito más del 34 por ciento de los trabajadores y trabajadoras de ILUNION son personas con discapacidad.



Ese proyecto que en su momento nació como una salida, buscar una salida laboral para las personas afiliadas y para las personas con otras discapacidades, diferente a la comercialización de los productos de juego de la ONCE, ese objetivo se está consiguiendo. Y seguimos trabajando en ello.

No sé si... ¿Vamos bien?... Ya nos hemos pasado. Bueno, pues espero haberles dado información suficiente. Y en cualquier caso, para lo que estimen oportuno aclarar, a su disposición.

Muchísimas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias a la representante de la ONCE, A Raquel.

Y ahora le paso la palabra a la representante de la Fundación síndrome de Down, Elisa Irureta.

Cuando quieras, Elisa.

LA SRA. IRURETA FERNÁNDEZ: Hola, buenos días.

Yo soy de la Fundación síndrome de Down de Cantabria. Mi nombre es Elisa Irureta. Nosotros somos una entidad bastante más pequeña, la formamos más o menos unas 100 familias aquí en Cantabria. Somos 100 familias; yo soy madre también de una niña con síndrome Down; las que recibimos atención directa en la Fundación todas las semanas. Pasamos por allí más o menos 100 familias.

Además atendemos otras consultas, o situaciones de otras personas que no están como nosotros en la Fundación, pero que también son familiares o atienden a personas con síndrome de Down.

La Fundación nació en el año 82. Vamos a cumplir ahora más o menos 34 años como Fundación. Y el fin inicial de ello era, en su momento, cuando se constituyó, pues las familias que lo constituyeron veían que lo que ellos pensaban que se podía ofrecer a las personas con síndrome Down, pues no existía en ese momento. Los niños no iban al colegio, no leían. Ellos creyeron en las personas con síndrome Down y fueron creando diferentes servicios, en función del crecimiento o de las necesidades de sus hijos, básicamente, y de tantas otras personas que se fueron acercando.

Ahora mismo, el fin de la Fundación es tratar de mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down desde que nacen, antes incluso de que nazcan, hasta la edad adulta.

En los últimos 20 ó 25 años, se ha duplicado la edad media, o la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down. Y más o menos, ahora están en el entorno de unos 60 años. Que para una persona con síndrome de Down es una edad muy avanzada. Es equivalente o superior a los ochenta y tantos, o así, de una persona sin síndrome de Down.

Yo venía con otra idea a esta Comisión. Entonces, voy a ir un poco improvisando, un poco de las dos cosas. Yo, como vengo a una Comisión de políticas sociales y un poco donde se definen y se deciden ciertas cosas, pues también tengo que decir que nosotros dentro de las políticas sociales que pensábamos que es necesario para las personas con discapacidad, pero en concreto para las personas con síndrome Down, pues desde la Fundación nosotros siempre defendemos la misma dignidad para estas personas que para el resto de ciudadanos.

Pensamos que necesitan la misma dignidad que otras personas con necesidades especiales, que no necesariamente tampoco están incluidas en la discapacidad. Hay mucha más gente con otras cosas que no realmente tienen discapacidad, pero también tienen esas necesidades en las que queremos no diferenciar o incluir.

Nosotros pensamos que hay una diversidad que tiene que ser tenida en cuenta por la sociedad. Y en todas las medidas que se tomen, deben considerarla sin necesidad de etiquetarla como discapacidad. Pensamos que hay un sitio para cada persona, sea como sea esa persona.

Y las personas con síndrome de Down también. Respetar las diferencias y nuestro colectivo respetar el derecho a la vida incluso en la fase prenatal que no se está respetando, nosotros queremos eliminar la discriminación en los diagnósticos prenatales porque pensamos que se habla mucho de la discriminación de las personas con discapacidad, pero las personas con síndrome de Down directamente no se las deja nacer y en nuestra opinión eso es una discriminación, y evidentemente desde la fundación trabajamos para defender su derecho a la vida y tratar de mejorar su calidad en todos los aspectos de la misma.

Nosotros tenemos también diferentes servicios, uno de ellos que es bastante frecuente y bastante importante es atender a las personas, a las familias que vienen, las gestantes, cuando vienen cuando están, quien recibe el diagnóstico prenatal y vienen a consultar y bueno, nosotros evidentemente les informamos porque pensamos que esa es una de las cosas que más falta en esta sociedad, ¿no?, la información, la información no solamente a las familias, la información de los médicos, de los profesionales. Nos encontramos una serie de situaciones pues que complican mucho la calidad de vida



de las personas con síndrome de Down, una vez que el niño nace, y la familia se acerca a nosotros pues directamente desde, casi desde que sales del hospital empiezas a esa atención a esas familias, al niño porque necesita atención temprana porque necesita una serie de cuidados y a la familia porque necesita un apoyo emocional pues que damos y que acercarte a una institución en donde hay otras personas que han pasado por lo mismo pues altamente gratificante y te ayuda muchísimo como tantas otras asociaciones, pero bueno en el caso de la nuestra.

Los niños con síndrome de Down, o sea las personas con síndrome de Down, la característica fundamental y que muchas veces parece que a la gente se le olvida, es que son personas con discapacidad intelectual, lo que antes se llamaba retraso mental de toda la vida, pero que dura toda la vida, desde que nacen hasta que mueren.

Su característica de síndrome de Down desde la primera división celular, con lo cual hay no hay historia de cuando lo tuviste o cuando empezó, cuando no sé que, empieza en el minuto cero, y la discapacidad intelectual existe siempre, los veas en la tele, los veas donde sea, todos tienen discapacidad intelectual, todos y todos a lo largo de su vida, o sea las personas con síndrome de Down de grado, no de grado si no las personas con síndrome de Down medias tienen un CI de un 40-50 por ciento, eso no quiere decir que no sean capaces de hacer muchísimas cosas porque se trabaja mucho y se consiguen muchas cosas, pero el CI es el que es y no hay más. O sea el síndrome de Down por decir así es el mismo que hace 40 años, los que ahora trabajamos mucho y ellos tienen otras oportunidades para desarrollarse cada uno hasta donde llega y que llegan muy lejos, pero todos tienen discapacidad intelectual y eso es alguien que hay que recordar siempre porque parece que a la gente se le olvida, cuando hay otras historias o cuando vas a una serie de, solicitar prestaciones, a solicitar ayudas o a funcionar. No es una cosa reivindicativa, es una exposición.

Entonces nosotros empezamos con los niños pequeños, pues con las diferentes necesidades que tienen. Una vez que pasan a la etapa escolar, nosotros apostamos por la integración, por la escolarización en los colegios ordinarios, no siempre se puede porque cada persona es cada persona como ya he dicho, entonces y también en eso somos realistas, hay algunos que si pueden otros que no pueden, hay unos que les beneficia más una educación especial hay otros que les beneficia mas, nosotros siempre tratamos desde luego de ver lo mejor de esa persona y tratar de ofrecerle dentro de los servicios que hay lo que mejor le va por que es lo adecuado.

Nosotros por ejemplo en la Fundación uno de los servicios que ofrecemos es el apoyo a los centros escolares, ya llevamos muchos años haciéndolo, funciona muy bien y consideramos que la etapa de infantil y de primaria, por ejemplo pues la escolarización es muy buena. Cuando ya pasa a una etapa más adulta, o vamos, los adolescentes, pues por ejemplo la etapa de la ESO para los chavales con síndrome de D won pues es muy mala, porque sus capacidades intelectuales ya han llegado más o menos a donde han llegado, y obviamente están a un escalón, no a un escalón sino a dos, tres o cuatro muy por debajo de la población de su edad, entonces eso si es un problema, entonces ahí en la Fundación tenemos un programa de refuerzo que hemos creado, hemos empezado hace tres, cuatro años, cinco en los que, vienen más horas a la Fundación a hacer esos otros apoyos ese tipo de cosas que en los colegios se queda más cojo porque se esta avanzando pero así como se avanza en primaria y en infantil muy rápido, en secundario hay vamos con ello trabajando y es un poco más difícil.

Luego cuando los chicos tienen, a partir de 16 años y que se termine la escolarización obligatoria, pues hay diferentes casos los que si pueden seguir un poco más en los institutos, pues siguen en los colegios y tal, otros van a los programas de, ahora mismo de formación profesional básica y otros vienen a la Fundación.

Una de las cosas que quería comentar puesto que aquí es donde se deciden todas estas políticas, para nosotros pensamos que es necesario flexibilizar esa normativa que se hace para las personas con discapacidad.

Las personas con síndrome de Down son como digo personas con retraso mental, aunque no sea una palabra adecuada ahora mismo. Nos encontramos que cuando se legisla, cuando se piensa en los programas no se puede ser tan rígido como para poner una edad (...) porque las personas con síndrome de Down por ejemplo si no pueden acceder a los recursos que hay para a partir de 18 años pues tienen ahí un hueco entre 16 y 18 que se quedan en casa, porque no están bien en los colegios, hay muchos que no tienen capacidad para seguir estudiando ni siquiera en los programas de formación profesional y sin embargo sí podrían estar por lo menos en nuestro caso, en el centro ocupacional.

Si es verdad que nosotros como Fundación, y aquí en Cantabria siempre hemos tenido la facilidad de un poder de comunicación con las instituciones en las que pues siempre se encuentra una solución, una solución intermedia y es muy de agradecer. Pero tendría que ser una cosa que no tengas a la familia a ver si sí, a ver si no, sino que fuera una cosa ya más establecida y que bueno, aplicar el sentido común al final que es un poco una cierta flexibilidad en esos asuntos.

Cuando nosotros en la Fundación ofrecemos un centro ocupacional, que ahora mismo hay 34 chicos en ella, y son personas que estamos formando porque las personas con síndrome de Down siempre se pueden seguir formando, vale que no pueden crecer hacia arriba pero puedes mantener lo que tienen y expandir un poco sus conocimientos.

Son personas, por dar así un dato un poco..., son personas que su CI dice que tiene una inteligencia de una persona de 8 o 10 años más o menos de media. Sin embargo, sus experiencias de vida, su edad, su formación y eso,



hacen que realmente a lo mejor en matemáticas son de 8 pero en su vida general pues tampoco son de 18 si tienes en cuenta todo lo que una persona de 18 años tiene en la cabeza, pero son autónomas, son capaces de entrar de salir, desde luego son muy buenas personas, tienen mucha empatía; de desempeñan por la vida como cualquier otra persona que es lo que la gente tiene que conocer.

El centro ocupacional nosotros tenemos una serie de personas formándose a la espera de que seamos capaces de encontrarles un trabajo. Algunos, también somos realistas, nunca vamos a ser capaces o la sociedad no es capaz de ofrecer un trabajo de acuerdo a las capacidades que ellos tienen. Entonces es más difícil que salgan del centro ocupacional.

Hay otros tantos más o menos de los que están, más o menos la mitad sí serían capaces de trabajar en un empleo ordinario, que es el modelo que nosotros planteamos.

Ahí pasan una serie de años o una serie de temporadas hasta que somos capaces de encontrar su trabajo adecuado.

Además tenemos otro programa para otros adultos que ahora mismo tenemos 18 personas con síndrome de Down trabajando en empleo ordinario en diferentes empresas, también en el Ayuntamiento de Santander, en centros comerciales, en empresas privadas, que desarrollan un trabajo bajo el modelo de empleo con apoyo que es el que nosotros defendemos.

El empleo con apoyo, las personas con síndrome de Down siempre, toda su vida van a necesitar apoyo en muchísimos aspectos de su vida por no decir en todos, en diferentes niveles pero siempre van a necesitar un apoyo. Porque por decir así ellos como personas con discapacidad, por ejemplo tienen derecho a la asistencia jurídica gratuita pero ellos no van a ser capaces de, eso van a ser sus padres o sus representantes legales, ellos valen tienen ese derecho pero ellos de por sí no tienen esa iniciativa, esa capacidad de acceder a eso.

Entonces nuestras necesidades, por decir así, son mucho más concretas, necesitan un trabajo pero necesitan un trabajo con apoyos. Nosotros valoramos muy positivamente la oferta pública de este año en el que se han ofertado cuatro plazas para personas con discapacidad intelectual.

En nuestra opinión para las personas con síndrome de Down esas plazas no nos sirven porque por ejemplo una persona con síndrome de Down no tendría sentido que se estudiara el Estatuto de Cantabria, o sea, no es que no le aporte nada sino que se lo va a aprender como un papagayo, si es que consigue aprendérselo, entonces eso ya le ha limitado.

Nosotros defendemos en programa empleo con apoyo incluso en los organismos, o sea en las entidades públicas sería mucho mejor ofertar un programa de empleo con apoyo que las entidades que nos dedicamos a ello pudiéramos presentar los candidatos, formarles y en ese momento se viera si son capaces de hacer nuestro trabajo y generar una bolsa de empleo o lo que fuera de la que se vaya a tirar, que realmente someterlos...; porque por ejemplo las personas con síndrome de Down es tan paradójica la cosa como que saben hacer fotocopias, sus trabajos siempre son de ayudantes de alguien, algunos son capaces de hacer trabajos administrativos, otros son capaces de hacer trabajos de otro tipo o de lo que fueran, pero son trabajos de una menor cualificación en la mayoría de los casos. Yo hablo de la media, luego hay unos que pueden despuntar más.

Por ejemplo, es tan paradójico como que saben hacer fotocopias, pero saben hacer fotocopias en la fotocopidora que han aprendido, si se la cambias, tienen que volver a empezar y entonces no tendría sentido que ellos, por ejemplo les enseñamos una labor de oficina en nuestra fotocopidora de ahí, porque si no es la misma con la que va a trabajar no vale, tenemos que ir a su sitio.

Entonces, ese tipo de cosas se tienen que saber a la hora de..., eso es lo un poco nosotros trabajamos con ellos o sea, llegas a ese nivel.

Te dice, por ejemplo, vamos a las valoraciones, eso es un poco de..., voy a tirar aquí un esto... Vamos a las valoraciones de dependencia o vamos a las valoraciones de discapacidad y tienes que ir a pelear que el año anterior tenía un 65 y que este año..., "es que anda por la calle", ¡claro que anda por la calle!, porque me lo he currado, porque yo le enseñé, porque si él va en autobús es porque yo he ido en el autobús, le he enseñado la ruta, sabe no sé qué. Por ejemplo, cuando el ayuntamiento..., cuando cambian las rutas del autobús que hay obra, el ayuntamiento nos manda: "esta semana el cinco, que es el que más cogemos, no para no sé dónde, no sé qué, porque hay obras y tal".

Pues si eso no lo advertimos, por ejemplo las personas con síndrome de Down son capaces de pegarse tres vueltas porque no ha pasado por su parada, porque él lo que ha aprendido, no todos, pero así funcionas un poco ese tipo de cosas.

Entonces, esa cosa adicional o esa cosa especial pues hay que conocer. Por ejemplo de las personas con síndrome de Down, que en su caso es la que nos van y la que nos gusta hacer ver para que la gente no se piense que..., entonces, no puedes ir a una valoración y que te digan: "no, es que ahora es el 63, cuando tiene ya 25 años".

Digo: vamos a ver, yo te traigo a otra persona de 25 años, ponla al lado. O sea, no me puedes decir que esta persona no tiene dependencia, porque claro, vale que come, claro que anda por la calle y no sé qué, porque yo le he enseñado; pero es que tengo que estar ahí todos los días.

Ese tipo de cosas por ejemplo para la gente que hace las políticas y para la gente que hace..., o sea, se tiene que saber, porque no, o sea, porque no es posible.

Claro, nuestra opinión es tan evidente, que dices: no puede ser que la gente..., entonces un poco lo que nosotros... Otra de las cosas que hacemos es divulgación, o yo creo que hacemos mucha divulgación vamos. Entonces la divulgación es superimportante para un colectivo como el nuestro. Nosotros estamos muy contentos con el desarrollo de la evolución de las personas con síndrome de Down aquí en Cantabria, Santander, la verdad es que les ves por la calle, andan por aquí, por allá, van a todos los sitios y sí tienen, claro, sí tienen mucha facilidad para acceder más que las personas ciegas, evidentemente; porque están formados y porque ellos disfrutan de la vida, salen con sus amigos, te has encargado de eso.

Pero también recibimos, pues por ejemplo, los conductores de autobús son un gusto con ellos, porque ya les conocen, porque saben, porque normalmente cogemos unas rutas muy parecidas y siempre son los mismos, les esperan, les quitan, les ponen.

Esa divulgación es superimportante también para saber, para que la gente pues les acepte como son, personas como todas las demás. Claro es muy paradójico, nosotros, ves a una persona con síndrome de Down, que lo tiene en la cara, claramente lo tiene en la cara, nosotros es que ni se lo ves. Y eso la gente no se lo cree, pero es que llega un momento en el que esa es la inclusión y la incorporación de nosotros con las personas de síndrome de Down.

Y bueno me he ido por ahí, por ese lado, porque yo soy más forofa de verlo de esa manera.

Cuando las personas con síndrome de Down, nosotros tenemos a personas con el síndrome de Down ya trabajando, ¿no?, y están en el en torno de los 40 no sé qué. O sea en torno a los 40 años o una cosa así ya empieza un deterioro cognitivo importante en las personas con síndrome de Down, 40-45 ya es muy importante.

Desde el punto de vista de sanidad nosotros desarrollamos un programa de salud para las personas con síndrome de Down que tenemos muy buena relación con los pediatras, lo llevan a cabo y eso ha hecho que esa mejora de la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down, luego con los médicos tenemos un servicio muy bueno, bueno tenemos todos me refiero, pero en el Hospital Valdecilla, en Medicina interna, hay un servicio superbueno para las personas con síndrome de Down, que centraliza muy bien las cosas y los manda para acá y para allá y sirve muy bien.

Y ahora nuestro siguiente reto es las personas adultas. ¿Qué pasa con ellas? La vejez es superimportante para ellos, como para cualquier persona; una buena vejez.

Pero ellos ya sabemos que ese servicio, por decir así, de las personas que no están tan mal, o sea que no están..., o sea que son adultos como cualquier otro que va al médico..., pero una vez que llega a la vejez necesitamos un promocionar un servicio en el que sepan, vuelvo un poco al tema de la información, en que se sepa que es un síndrome de Down, para poder tenderlo de manera global y una especialización en un servicio de psiquiatría, que ahora mismo no pensamos que está muy desarrollado y que hace falta desarrollarlo porque sí tiene muchas necesidades de, pues de problemas psiquiátricos que se podrían solucionar atajándolo rápido, pero que no vemos que haya una cosa así muy centralizada ahora.

Entonces, nosotros ahora abarcamos toda la vida de las personas con síndrome de Down, pues de ahí hasta que se mueren. Ahora mismo la persona de mayor edad que tenemos es de unos 51-52 está estupenda, pero ya va notándose esa evolución. Entonces, bueno, es un poco así... No sé si era el foro como para hacer esa exposición, pero es un poco nuestra problemática o nuestra situación que encontramos.

Gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muy bien Elisa. Muchas gracias.

Voy a dar ahora la palabra a los Grupos Parlamentarios. Voy a empezar de menor a mayor. Voy a empezar por el Grupo Mixto. Por D. Juan Ramón Carrancio. Tiene la palabra. Grupo Mixto-Ciudadanos, perdón

EL SR. CARRANCIO DULANTO: Muchas gracias.



Bueno, yo en principio agradecerles que vengan. Somos nuevos Grupos, soy nuevo yo, suelo estar en la Comisión. Necesito aprender muchas cosas. Incluso de la ONCE, que parece que es más visible y más..., pues he descubierto un montón de cosas que no sabía.

Me ha llamado la atención que a pesar de ser un monstruo, porque es un monstruo enorme, que está viva, que evoluciona deprisa, que ocupa de otros... No sé, me ha gustado descubrir ese detalle de la ONCE.

No sabía ni que existiera siquiera ACIME. Lo cual ya para mí es un adelanto. Me gusta ver que trabajen como todos ellos, con los voluntarios, para mirar y tal.

Y luego sobre todo, porque yo voy a ser muy breve, porque sí me gustaría en la segunda vuelta, que ustedes hicieran algo que ha hecho Alicia Irureta... ¿Alicia era, verdad? Elisa. Que dice: que no sabe si es el foro. Yo creo que sí. Tenga en cuenta que esta Comisión va a tratar sobre la nueva normativa que va a haber para ello. Y todo lo que nos cuenten de asuntos a mejorar, que no funcionan adecuadamente ahora, en realidad es lo que vamos a sacar tangible. Sí, a mí, me encanta saber con quién estoy tratando; conocer la realidad un poco desde su punto de vista. Porque yo he tenido un poco más de relación ASA, con los afásicos y tal. Pero por suerte no... por suerte egoístamente hablando, no he tenido relación directa con ningún familiar, con nadie de sus asociaciones. Entonces, me queda un poco lejano. Entonces, conocerlo está muy bien, porque me va a permitir un poco ponerme en su lugar.

Pero es muy importante esto, todas estas cosas que habla usted de flexibilizar normas, de tener en cuenta lo de la psiquiatría específica para ellos.

Una pregunta en cuanto al trabajo. ¿AMPROS y ustedes, qué relación hay; cómo funcionan? No tengo ni idea... (murmullos)... Pero lo responde luego, por favor.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Luego existe un turno último de cinco minutos, en que se pueden aclarar todas esas dudas por parte de todos ¿vale?... Nada, nada, no pasa nada.

EL SR. CARRANCIO DULANTO: Si ha sido culpa mía, que he preguntado así...

Sí agradecería eso, que para ahora en la respuesta de ellos, en las conclusiones finales, si pueden darnos luz sobre algún asunto concreto de cada asociación que debamos tener en cuenta cuando empecemos las jornadas de trabajo, nosotros propiamente dichas.

Nada más. Agradecerles otra vez que hayan venido a contarnos aquí todo lo que nos están contando. Gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias, Sr. Carrancio.

Luego, en los cinco minutos últimos que tiene cada asociación, yo creo que se pueden aclarar esas dudas que planteemos aquí.

Continúo con el Grupo Podemos. Le doy la palabra a Alberto Bolado.

Adelante, Alberto.

EL SR. BOLADO DONIS: Muchas gracias.

La verdad es que a mí también me encantaría que el procedimiento parlamentario fuese algo menos rígido. Y nos permitiese que la comunicación pudiese ser más fluida y más cercana. Porque al final yo creo que aquí más que venir a hablar, que es lo que por desgracia yo creo que estamos un poco acostumbrados los que tenemos que dedicarnos a la política, aunque sea de manera coyuntural, yo creo que lo que toca más es venir a escuchar.

Yo creo que aquí hemos tenido la suerte de aprender unas cuantas cosas, de conocer unas cuantas necesidades de primera mano, por parte de estas entidades. Qué decir de la ONCE, de la que evidentemente es mi casa. Y aún así, al igual que mi compañero que me ha precedido en el uso de la palabra, desde luego que hasta yo mismo he aprendido algunas cosas.

Entonces, creo que es muy positivo que tengamos la posibilidad -digo- de escuchar este tipo de necesidades de primera mano. Y que se nos trasladen para poder, desde el Parlamento, tratar de darles solución.

Creo que más allá de que probablemente sí que estemos de acuerdo todos, porque en algún momento lo hemos manifestado, que sería muy adecuado que esta Comisión no tuviese el carácter de especial y que además fuese una Comisión Permanente y que tuviese competencias legislativas. Porque al final creo que también desde el procedimiento de

elaboración de las leyes es desde el que también se puede dar cobertura a esas necesidades y cambiar la sociedad. Creo que el hecho de poder escuchar como digo pues es algo que es fundamental.

Sí querían plantear un par de preguntas. Una de ellas va dirigida a la ONCE, y me parece que un asunto que tiene su importancia ¿no?. Porque desde luego en los últimos tiempos, sobre todo en los últimos días he leído incluso algo de información relativa a la cuestión de los nuevos canales de venta del cupón. Que a mí me parece que, bueno, analizándolo en abstracto creo que es una cuestión muy interesante porque al final, evidentemente, si las ventas del cupón suben, que al final es la principal herramienta de la ONCE, ¿no?; qué decir yo del cupón, que mis abuelos eran ciegos e incluso lo vendieron durante toda su vida y fueron incluso de los primeros integrantes de la organización.

El cupón tiene una importancia social importantísima; si no fuese por esta concesión del juego, desde luego la labor social que está realizando la ONCE sería absolutamente imposible. Pero sí que es verdad que se ha producido en los últimos tiempos un cambio importante en cuanto a la comercialización.

Y es que desde luego pues ¡hombre! yo creo que todos identificamos el cupón con una persona con discapacidad, fundamentalmente con personas ciegas que son quienes se han dedicado directamente a comercializarlo ¿no? Y a lo largo de los últimos tiempos, pues sí que se han abierto otros canales, que en principio yo creo que es una cuestión que se puede valorar perfectamente como algo positivo. Porque desde luego insisto que si las ventas son mayores pues se podrá llegar a prestar servicios de mayor calidad. Deberían también tener repercusión en unas mejores condiciones laborales para los trabajadores de la organización, que al final son preceptores o personas merecedoras de máxima protección, por sus propias características y las dificultades de acceso al empleo de otras características en muchas ocasiones. Y sin embargo, sí que hay quien adquiere una visión más crítica de la existencia de este tipo de nuevos canales.

Yo, personalmente, sí que creo que es fundamental que exista una diversificación; por eso, por ejemplo, la cuestión de ILUNIUN que se comentaba, me parece que es clave. Porque al final, bueno, si no somos capaces de crear otras alternativas para que las personas con discapacidad puedan integrarse en el empleo y -como digo- eso requiere una diversificación. No podemos poner todo el peso solamente en la venta del cupón, así lo entiendo y me parece que es una estrategia muy acertada.

Pero sí me gustaría saber un poco realmente si la puesta en marcha de estos canales donde sí que existen algunas voces críticas al respecto, es decir, si realmente mi interpretación es correcta, en el sentido que eso sirva para que las ventas se sostengan y las condiciones laborales y la calidad de los servicios sociales también se puedan mantener.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muy bien, muchas gracias Sr. Bolado.

Es el turno ahora del Grupo Socialista, de su Portavoz D.^a Silvia Abascal.

LA SRA. ABASCAL DIEGO: Gracias Presidenta.

Primero, agradecer a todas las asociaciones que nos habéis expuesto hoy aquí vuestro programa en unas líneas generales. Os agradezco esta intervención, porque como ha dicho el Portavoz de Ciudadanos, para los que empezamos a trabajar en esta Comisión; por ejemplo para mí ACIME era una total desconocida, las otras dos asociaciones no; pero el aprender con vosotros y teniéndoos a vosotros aquí, a mi Grupo le parece importante.

Creo que es importante que nos expliquéis vuestro trabajo, vuestra dedicación, porque aquí vamos a tener pronto una Ley. Y conocer esa visión vuestra, ese punto de vista vuestro que tratáis todos los días, a nosotros nos vale mucho. Porque sí que es verdad que nosotros a veces no nos damos cuenta esa dificultad como la que acabas de comentar de los autobuses, o esa dificultad de sacar una plaza pública con toda la buena intención, pero no tener en cuenta esos otros factores ¿no? Creo que es muy importante.

Creo que es muy importante seguir luchando por la autonomía personal, por la integración total y la autonomía de esa diversidad. Y conocer y ser útiles en que eso ocurra, para nosotros y para esta Comisión es muy importante.

El proyecto de ILUNIUN, aunque no le conozco exactamente al 100 por ciento, pero sí que me parece esa vía ¿no?; esa vía de integración de las personas con una cierta discapacidad, para que puedan ser autónomas, para que tengan su trabajo y puedan ser autónomas.

Y creo que ésa es una de las líneas que hay que seguir y en las que hay que avanzar, en la integración. En la integración y en tener en cuenta las dificultades que todas estas personas se pueden encontrar a lo largo de su vida.

Y flexibilizar esta rigidez que a veces tenemos en las instituciones, a la hora de dar esa posibilidad de incorporación en trabajos y demás.



Y por parte de mi Grupo Parlamentario, solamente agradeceremos esta exposición y que esperamos estar en contacto durante toda la tramitación de la Ley y aportar desde aquí, desde el trabajo parlamentario aportar todas esas demandas que vosotros hacéis y que a veces a nosotros se nos olvidan.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias al Grupo Socialista.

Tiene la palabra el Grupo Regionalista, su Portavoz Matilde Ruiz.

LA SRA. RUIZ GARCÍA: Buenos días.

En primer lugar quiero dar las gracias al Parlamento, a vuestra casa, a estas asociaciones que son las primeras que comparecen en esta Comisión Especial de Discapacidad, como así se acordó unánimemente por todos los Grupos Parlamentarios.

Dar las gracias por acercarnos un poco más todos vuestros proyectos. Porque creo que es muy importante que conozcamos de primera mano, tal y como se quedó aquí que tendríais que venir a comparecer, cuáles son vuestros proyectos, no solo vuestros proyectos sino que decía Elisa "...no sé si será el foro..." Es el foro, es el foro para contar los proyectos y para reivindicar lo que consideráis que tengáis que reivindicar que hay que mejorar. Por supuesto que este es el foro ¿dónde va a ser sino?

Entonces consideramos que además dar más visibilidad a las personas con discapacidad, cada uno desde su punto de vista y desde su asociación.

También creo que tengo que hacer y hay que hacer un reconocimiento a la gran labor que hacéis, desde mi punto de vista admirable, por conseguir la igualdad de oportunidades para todas las personas con discapacidad cada uno desde vuestra asociación.

Y tengo que decir también que desde mi Grupo nos ponemos, y creo que desde toda la Comisión, nos ponemos a disposición de todos vosotros para atender todas las necesidades que consideréis oportunas. Porque además es nuestra obligación y yo considero que es lo que tenemos que hacer.

La valoración que yo había pensado hacer era a nivel general ya que aunque cada uno tenéis cada uno cosas específicas, pero en general las tres asociaciones lucháis por conseguir la igualdad en los derechos de las personas con discapacidad.

Es cierto que la menos conocida, por así decirlo es ACIME o era para mí ACIME y para todos, aunque es la más antigua por así decirlo, la más antigua porque ha variado de nombre. Tengo que decir que el trabajo que hacen me parece encomiable, porque por desgracia ahora mismo hay muchos conflictos, hay muchos países en guerra y hay muchos de nuestros militares, de nuestros soldados que están luchando en estos países, muchos perdiendo la vida y otros que se quedan con personas con discapacidad.

Y hay algo que ha dicho el Presidente que me ha llamado la atención, que dice que hacen una labor también entre otras muchas, de orientación laboral porque hay personas que no pueden recibir la pensión porque quedan con discapacidad pero quedan como para poder trabajar y me gustaría preguntarles si no les vuelven a reincorporar en el Cuerpo, por ejemplo de la Guardia Civil o de militares, si tienen esa pequeña discapacidad o esa discapacidad que les puede permitir trabajar.

Me ha hecho mucha gracia lo de "soldados viejos y estropeados" me parece genial, sinceramente. Y esto es con respecto a ACIME.

Con respecto a la ONCE, pues la ONCE quizás es la organización -por así decirlo- más conocida aunque Fundación síndrome de Down yo también la conocía. Pero la ONCE es el gran monstruo por así decirlo, en el buen sentido, porque abarca toda España y luego apoyando como ha dicho a la fundación de Latino América, hace una gran labor, creo que ha ido evolucionando a mejor con sus grandes proyectos.

Y bueno, Alberto, que forma parte también de ello, creo que puede dar cumplimiento, porque él pertenece más, creo que apoyaros las necesidades que tengáis. Y las sugerencias que podáis hacer, creo que serán bien recibidas.

Y en cuanto a la Fundación síndrome de Down, creo que hacéis una gran labor aunque sea más pequeña. Tenéis que reivindicar todas esas cosas, que es cierto que aunque las personas de síndrome de Down, que tengo la suerte de conocer a varias y que es cierto que tienen esas características de empatía, de solidaridad, de buena gente. Y que son capaces de hacer muchos trabajos, por así decirlo. Es cierto que con un apoyo, porque trabajan de una manera, lo ha

explicado muy bien Elisa, de una manera un poco mecánica, por así decirlo. Tienen que conocerlo bien. Pero es cierto que precisamente por ser una discapacidad intelectual de otra manera, pueden tener más dificultades a la hora de poder recibir ayudas, o de incorporarse quizás en el empleo. Por ejemplo como ha hablado con las oposiciones, que sí es cierto que se reservan unas plazas para discapacidad. Pero tienen esa dificultad con los síndromes de Down.

Tengo que decir que en este Parlamento hubo una persona hace muchos años, yo no estaba aquí, creo que estaba trabajando aquí en la época en que era Presidente Rafael De la Sierra. Y creo que todo el mundo, por lo que he oído, estaba encantado con ella. Y conozco además bastantes personas que estaban trabajando en Caja Cantabria, he visto gente y en otros sitios. Creo que es muy importante incorporar a estas personas.

Y terminar, y a todos reiterarles el agradecimiento. Porque creo que venir al Parlamento a comparecer es dar más visibilidad. Daros las gracias otra vez por la gran labor que estáis haciendo. Y que estamos a vuestra disposición para todo.

Y por supuesto, contamos con vosotros para las aportaciones oportunas para la nueva Ley de Discapacidad.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias.

Finalmente, es el turno del Grupo Popular. Su Portavoz, D.ª María José Sáenz de Buruaga.

LA SRA. SÁENZ DE BURUAGA GÓMEZ: Muchas gracias, Sra. Presidenta.

Muy brevemente, porque podo podemos añadir a lo que ya han manifestado los Portavoces de los Grupos Parlamentarios, quienes intervenimos en último lugar.

Yo, si quisiera desde luego comenzar sumándome a las palabras de agradecimiento y de bienvenida, expresadas por todos ellos. De forma muy especial, a ACIME. A Miguel Ángel. Que tengo que decir que para una nieta de militar mutilado y fallecido, no es una entidad ajena, ni nada de esto suena ni queda muy lejos. Pero sí desde luego creo que tienen una magnífica oportunidad, a partir de este momento, de adquirir una mayor visibilidad en la sociedad, en la sociedad de Cantabria también con su incorporación a la directiva de CERMI. Que como todos saben, es el interlocutor y el referente de las personas con discapacidad en esta Comunidad Autónoma.

Yo creo que también, como ha dicho alguno de los Portavoces, hay que poner de relieve el significado y la importancia, el altísimo valor de estas comparecencias. Cuyo objetivo fundamental, a mi juicio, y ahí voy a coincidir con el Portavoz de Podemos, es escuchar ¿no? la actitud, la acción de escuchar que es tan importante y en la que estamos tan necesitados en estos momentos en nuestra sociedad.

Efectivamente, todos teníamos la idea y veo que por el resultado así ha sido, están siendo, van a ser unas comparecencias que nos van a permitir conocer en mayor profundidad quiénes sois y cómo trabajáis. Que nos van a permitir aprender y entender, que es muy importante, entender la discapacidad en toda su extensión. Porque es un mundo, esto es un mundo. Y sobre todo, nos van a permitir acercar a quien tiene un papel importante, en la toma de decisiones, a nivel legislativo, como es este Parlamento. Pues la realidad y la problemática de las personas que conviven a diario con esa discapacidad en sus múltiples y a veces difíciles facetas y circunstancias.

Yo coincido en que el conocimiento, el entendimiento y el acercamiento es esa sólida base sobre la que tiene que edificarse y construirse la confianza, el apoyo y el trabajo compartido, que es lo que venimos a brindaros.

Hoy ha sido el turno de la Asociación Española de Militares y Guardias Civiles con Discapacidad, de ONCE y de la Fundación síndrome de Down. Entidades muy diversas. Con sus especificidades cada una de ellas, que desarrolláis esa gran tarea social en distintos ámbitos de la discapacidad; discapacidad física, sensorial, intelectual. Pero yo creo que bajo principios comunes y rasgos muy compartidos que han quedado hoy aquí perfectamente puestos de manifiesto y que a mí me gustaría destacar.

Una misma razón de ser y un fundamento último que está detrás de todos vosotros y que es pues mejorar la vida de las personas con discapacidad, favoreciendo su plena integración, su igualdad de derechos en todos los ámbitos, con un mismo origen y con una misma trayectoria.

Y aquí pues tenemos que daros las gracias ¿no? porque representáis todos vosotros una historia de superación, que es la historia de superación de las personas con discapacidad y de las familias de esas personas con discapacidad, que en muchísimos casos, en prácticamente todos los casos, están detrás del germen, del nacimiento, de vuestras entidades.



Y también con los mismos valores, yo lo digo muchas veces, cuando comenzasteis vuestra andadura no existía la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, pero vosotros ya la estabais escribiendo día a día con ese quehacer diario ¿no?

La defensa de unos valores sociales que dignifican y enorgullecen a toda la sociedad y que nos hacen mejor y que habéis sabido aunar con dos valores muy importantes a mi juicio que también se han puesto aquí encima, lo ha hecho Raquel: el valor de la unidad, para saber resolver los problemas de las personas con discapacidad, y yo creo que otro valor muy importante, el valor de la solidaridad ¿no? porque habéis sabido ser enormemente generosos.

Sois solidaridad que genera mucha solidaridad o más solidaridad alrededor. Estáis detrás, sois los artífices del movimiento voluntario en muchísimos casos y además sois aquellas personas que nos recordáis cada día la contribución, la enorme contribución a la sociedad de las personas con discapacidad, que son promotores de bienestar y promotores de diversidad.

Yo creo que esa es una manera impresionante ¿no?, de hacer una sociedad pues más justa, más diversa, más inclusiva y una sociedad mejor.

Yo creo que nada de esto es casual, nada se cosecha sin esfuerzo, que nadie lo sabe mejor que vosotros y que por todo eso pues merecéis el afecto, la gratitud, el reconocimiento de la sociedad, porque habéis sabido pues guiar y conducir con firmeza cada paso que se ha ido dando en esta larga carrera de fondo y por eso no puedo hacer otra cosa que daros la enhorabuena y las gracias.

Deciros que debéis estar satisfechos ¿no?, porque bueno, cada pequeño éxito pues contribuye a que las personas con discapacidad puedan vivir mejor, satisfechos por todo lo que habéis conseguido, pero también quiero daros las gracias y la enhorabuena por no haberos detenido un solo minuto.

Y yo creo que ésta es una parte muy importante que también ha quedado expuesta aquí ¿no?, porque todos tenéis o estáis embarcados o estáis pensando en algún nuevo proyecto.

Yo creo que habéis sabido conciliar perfectamente los valores, vuestro espíritu fundacional con esa necesidad o esa capacidad de transformación y de adaptarse a la realidad y a las demandas de las personas con discapacidad que son o que es la realidad y las demandas de la sociedad, de la sociedad de Cantabria.

Quiero daros las gracias también porque me parece que hay que destacar ese aperturismo y esa capacidad de innovación que es verdaderamente extraordinaria y también vais por delante de todos nosotros, muchas veces las propias Administraciones Públicas, y desde luego por la determinación para ganar el futuro ¿no?, porque vosotros lo sabéis mejor que nadie y nosotros también, las cuestiones de discapacidad no están resueltas ni muchísimo menos, como nos ha expresado perfectamente Elisa sobre todo, extremos que conozco bastante bien.

Por eso y para eso, pues para hacerlo juntos que yo creo que es cómo las cosas salen adelante, nuestro compromiso, nuestro compromiso político, el compromiso del Partido Popular con las personas con discapacidad y ponernos, como han hecho el resto de los Grupos Parlamentarios a vuestra disposición ¿no?

Contáis con nosotros, con nuestra cercanía, con nuestra leal colaboración y nuestro apoyo en esta labor diaria que bueno, beneficia a tantas personas.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias al Grupo Popular.

Bueno pues voy a dar un último turno de palabra a las tres asociaciones que nos visitan hoy, por cinco minutos cada una, pues para aclarar todas estas cuestiones que han planteado los Diputados de los diferentes Grupos, y bueno pues de la misma manera que hemos llegado a un acuerdo los Portavoces y los Grupos que aquí estamos representados para ordenar un debate, pues a la vista de dar una mayor flexibilidad o agilidad, podemos también estudiar otra fórmula que nos permita ser un poco más flexibles en este tipo de comparecencias, nada está cerrado siempre y cuando haya acuerdos de todos los Grupos Parlamentarios.

Eso por un lado, y sí que me gustaría matizar otra cuestión, más que nada también para vuestra información. El hecho de que esta Comisión de Discapacidad No Permanente no tenga competencias legislativas, no significa que no tengamos competencias legislativas en la Comisión que si las tiene, que es la Comisión Permanente y en la que se debaten las políticas sociales, que es donde vamos a tener que debatir el futuro proyecto de ley que llegará a esta Cámara y que tiene relación precisamente con los derechos de las personas con discapacidad, cuando llegue.

Eso quería matizarlo porque vosotros también conozcáis cual es esta Comisión, pero que existe esta otra y para que conozcáis también un poco el funcionamiento parlamentario. Es una forma un poco también de hacer un dialogo permanente entre vosotros como asociaciones y la Cámara legislativa, la Cámara, el Parlamento por la parte que le toca a los Diputados.

Y ya sin más con esos dos matices, pues voy a dar la palabra de nuevo a Miguel Ángel, a Raquel y a Elisa para que contesten a los distintos Grupos.

Empiezo por Miguel Ángel, cuando quieras.

EL SR MARCOS ZORRILLA: ¿Contesto a lo que han dicho ya o me van a hacer alguna pregunta?

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): No, ya puedes contestar.

Yo creo que ya las preguntas las han hecho.

EL SR MARCOS ZORRILLA: Quiero decirles que lo que he dicho hoy a modo de proemio o introducción, puesto que lo que quería era dar a conocer ACIME y eran tantas cosas en tan poco tiempo que quizá me he atropellado un poco, pero bueno, así son las cosas.

Luego creo que me han preguntado si alguien resulta herido, si puede seguir prestando servicios. Estamos precisamente tocando ese tema en estos momentos. Habría que tener en cuenta una cosa y es que no es lo mismo que le ocurra ese accidente a un oficial que a la tropa profesional, porque los contratos son distintos y los derechos lógicamente también.

Entonces tropa profesional al día de hoy, con toda seguridad no seguirían en el ejercito, puesto que son contratos temporales, además hay que tener una aptitud psicofísica que se perdería en el accidente que supuesto que estamos comentando. O sea, que al día de hoy, nosotros ACIME estamos tratando modestamente, lógicamente no es porque nosotros lo digamos lo vayan a cambiar, pero si alguien va poniendo los puntos sobre las íes, pues es posible que algunas cosas cambien y de hecho han creado un centro, el Ministerio de Defensa, para el tratamiento de este tipo de casos, que no existía o sea que, es un centro para tratamiento psicológico, que es uno de los más importantes, digamos fallas o faltas que se notan en este momento cuando esa persona viene desplazada del extranjero en un avión y de repente se encuentra allí solo y preguntándose que va a hacer a partir de ahora, que como va a vivir si tiene una lesión grave por ejemplo.

Entonces eso algo se ha logrado, pero nosotros seguiremos intentando y seguiremos dando ideas para que se lleven a cabo mejoras como serían, como existe en la situación laboral normal digamos, de que un operario resulta herido si la empresa tiene más de cierto numero de obreros pues que pueda seguir prestando servicios en un puesto que sea posible para él debido a la nueva situación que se le ha generado.

Entonces eso es como está la situación al día de hoy en las Fuerzas Armadas.

Al pasado, nos encontraríamos con tres cosas, que sería el soldado de reemplazo, que va a hacer la mili porque le llaman, le citan; el soldado profesional que hubo un momento que estuvieron concurriendo los dos y el profesional, es decir, la persona que ha salido de una academia y que sea suboficial, oficial, o el cargo que tenga resulta herido, o sea que habría que tener en cuenta esas tres situaciones.

Al día de hoy sería, tropa profesional y militar profesional, cada uno con su legislación particular. No sé si... ahora mismo no recuerdo, con esto contesto a todos o a ¿hay alguien que haya hecho alguna pregunta y no le haya contestado?

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Yo creo que si, nadie dice nada (Risas)

EL SR. MARCOS ZORRILLA: Me alegro que no haya más preguntas porque quiere decir que dentro de lo que modestamente he podido hacer me he explicado más o menos...

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Sí, hombre sí.

EL SR. MARCOS ZORRILLA: ..sobre ACIME.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias.



Bueno, ahora vuelvo a dar de nuevo la palabra a Raquel de la ONCE, para que aclare alguna de las cuestiones que se han planteado.

LAS SRA. PÉREZ VALCÁRCEL: Muy bien pues en primer lugar agradeceremos a todos y todas vuestras palabras para con la ONCE.

y aclarando algunas cuestiones que se han puntualizado, deciros que la ONCE solo representa el seis por ciento del juego público que se realiza en España. Parece que somos mucho más grandes, se ha utilizado incluso una, una palabra; pero no es cierto, hacemos mucho con no demasiado; insisto, un poquito menos del seis por ciento de la recaudación pública y legal de juego que se realiza en España es la que la realiza la ONCE.

Y he utilizado la palabra juego público y legal. Y lo he hecho porque también entiendo que estamos en el foro adecuado donde debemos reivindicar que se cumpla la Ley de Juego. Ley de Juego que fue aprobada en el año 2011 y en la que se reconoce como únicos operadores de juego legales, para la comercialización de lotería, a la sociedad estatal de loterías y apuestas del estado y a la ONCE.

Y a día de hoy lamentablemente tenemos que seguir conviviendo con asociaciones o con juegos ilegales. Juegos que lamentablemente pues nos causan mucho daño en la recaudación de nuestros juegos, con el único objetivo que se ha destacado en este foro, que no es otro que la prestación de servicios sociales a personas con discapacidad.

Bajo el paraguas de la discapacidad hay algunas asociaciones que están comercializando juegos ilegales y debemos de luchar, debemos tratar de erradicar estas rifas.

Y respecto de los canales físicos complementarios a los que se aludía, la ONCE se ha tenido que modernizar. Empezábamos vendiendo aquel cupón en el año 38 y el mercado se ha diversificado, los gustos han cambiado y la ONCE se ha tenido que adaptar a las nuevas condiciones. Hoy nuestra cartera de productos no está únicamente compuesta por el tradicional cupón, en sus diferentes variedades, comercializamos también juegos activos y lotería instantánea.

Y también hemos tenido que modernizarnos en los canales de venta. Estos canales físicos complementarios de los que hemos hablado llegan a donde nuestros vendedores no pueden llegar. Y a día de hoy nos están demostrando que no solamente nos están sirviendo para incrementar la recaudación de nuestros productos, sino que en ningún caso están perjudicando a nuestro canal principal, al que defendemos y defenderemos por supuesto. Y la demostración de que nos están complementando en las recaudaciones que muchos de los clientes de estos canales revierten después, posteriormente, en nuestros vendedores.

Y por último termino con ILUNION, se ha comentado quizá el poco conocimiento que se tenía de la marca; bueno pues ILUNION no deja de ser el resultado del trabajo de muchos años, como les decía, y la demostración de que la rentabilidad económica y la rentabilidad social son perfectamente compatibles. De hecho tenemos pruebas todos los días en todas estas empresas.

Creo que he respondido a todos y si alguien...

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Pues muchas gracias Raquel.

LA SRA. PÉREZ VALCÁRCEL: Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Para terminar le voy a dar el turno a Elisa, de la Fundación síndrome de Down, para que conteste a alguna de las aclaraciones que se han dicho por parte de los Diputados

LA SRA. IRURETA FERNÁNDEZ: Muchas gracias.

Yo también quería agradecer la oportunidad de estar aquí para contar nuestro trabajo en la Fundación. La Fundación cuando nació, en el año 82 estaba, formada y sigue estando formada por familias exclusivamente, por familias con personas con síndrome de Down. Ésa era una de los puntos que están fijados en nuestros estatutos y se decidió en su momento y nosotros así hemos seguido.

Somos una entidad pequeña, a lo mejor por eso o a lo mejor también porque es, por decir así lo que hemos querido. Nosotros pensamos que lo hacemos bien con las personas con síndrome de Down, entonces hemos decidido únicamente centrarnos en ellas.

En Cantabria viene a haber más o menos unas 300 familias o personas con síndrome de Down, de las que nosotros eso de atención directa somos unas 100. Sí es verdad que la distribución física de Cantabria dificulta pues por ejemplo en Potes, de Reinosa ya no tanto, pero en sitios así más lejanos, el venir a Santander, pero bueno, esa fue nuestra decisión y nuestra manera de hacer.



Por ejemplo con AMPROS y con las diferentes asociaciones de discapacidad, que ellos también tienen a personas con síndrome de Down y a través del CERMI, sobre todo, nosotros tenemos las relaciones, compartimos, a veces compartimos usuarios, desde luego compartimos la finalidad y nos hacemos consultas y mantenemos, yo creo, que entre todas Asociaciones o Fundaciones asociadas a CERMI y no asociadas a CERMI mantenemos, en función de nuestras necesidades de cada uno, siempre esa comunicación, una buena comunicación además, yo pienso. Pero bueno, en nuestra decisión fue esa y por eso somos una entidad pequeña, vamos, una entidad centrada en las personas con síndrome de Down.

Yo como digo quería agradecer esto, nosotros, al hilo también de lo que ha dicho la representante del Partido Popular, la verdad estoy orgullosa y estamos orgullosos, porque a medida que ha ido evolucionando la edad de nuestras personas con síndrome de Down, yo creo que siempre hemos ido evolucionando, creciendo, creando unos programas, ahí seguimos en ello, viviendo un poco también, como hablaba la ONCE, en función de cómo cambia la sociedad, como cambian las TIC, como cambia no sé qué, pues te vas adaptando tú a todo ello y vemos que las personas con síndrome de Down, pueden participar de todo ello y aportar de todo ello.

Y yo como conclusión así, y porque me parece muy duro, me parece que el mayor problema de discapacidad que tienen las personas con síndrome de Down o la discriminación que tienen es que no las dejan nacer y llegará a ser una especie en extinción y es una pasada, simplemente.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muy bien.

Pues muchas gracias de nuevo tanto a ACIME, como a la ONCE, como a la Fundación síndrome de Down por haber venido a explicar a los Diputados de esta Cámara los objetivos y los fines de sus asociaciones y sobre todo también para, bueno, pues para que podamos conocer vuestras demandas y vuestras necesidades.

Recuerdo también a los Diputados que, y sobre todo especialmente a los nuevos, que hay una posibilidad de que podáis visitar las sedes de las distintas asociaciones que van a pasar por este Parlamento, para organizarlo un poco, si queréis, algunos están interesados, podemos..., bueno me pongo a vuestra disposición para hacer de enlace entre la asociación y vuestras demandas.

Y únicamente antes de levantar la sesión, recordaros que la siguiente sesión, aunque tengamos previamente Ponencia, seguramente, pues será el día 6 de octubre, que nos viene a visitar la Asociación de Plena Inclusión, que son tres entidades las que vienen a comparecer y a explicar a los Diputados sus fines, sus objetivos y sus demandas.

Así que sin más levantamos la sesión, agradeciendo nuevamente la presencia de las tres asociaciones.

(Finaliza la sesión a las once horas y tres minutos)