

ACTA N.^º 5 DE LA SESIÓN CELEBRADA POR LA PONENCIA DESIGNADA EN EL SENO DE LA COMISIÓN ESPECIAL NO PERMANENTE SOBRE DISCAPACIDAD DEL PARLAMENTO DE CANTABRIA, EL DÍA 26 DE MARZO DE 2019

En la sede del Parlamento de Cantabria, Santander, siendo las nueve horas y treinta y cinco minutos del día veintiséis de marzo de dos mil diecinueve, se reunieron las Ilmas. Sras. D.^a María Isabel Urrutia de los Mozos (en sustitución de la Ilma. Sra. D.^a María José Sáenz de Buruaga Gómez), del Grupo Parlamentario Popular; D.^a María Matilde Ruiz García, del Grupo Parlamentario Regionalista; D.^a Silvia Abascal Diego, del Grupo Parlamentario Socialista; y el Ilmo. Sr. D. Juan Ramón Carrancio Dulanto, del Grupo Parlamentario Mixto.

Asiste también la Ilma. Sra. D.^a María Rosa Valdés Huidobro, Presidenta de la Comisión, del Grupo Parlamentario Regionalista.

Los Ponentes son asistidos por el Letrado, D. Luis González del Campo.

Reunidos los Ponentes se abre la sesión, pasando a tratar a continuación el asunto incluido en el orden del día.

ÚNICO. DEBATE Y VOTACIÓN DEL INFORME FINAL DE LA PONENCIA.

La Sra. Valdés Huidobro da cuenta de la metodología, estructura y contenido del borrador de Informe que ha redactado bajo la supervisión y asesoramiento del Letrado que asiste a la Comisión y habiendo tomado como referencia trabajos similares abordados por otras Cámaras legislativas. Tras diversas deliberaciones, SE ACUERDA por unanimidad de los presentes:

1.^º La aprobación del Informe final de la Ponencia y su elevación a la Comisión Especial no permanente sobre discapacidad para su debate y la aprobación del correspondiente Dictamen, incorporándolo como Anexo al Acta de la sesión.

2.^º Que por los Servicios de la Cámara se dé traslado de copia del Informe final a todos los miembros de la Comisión especial no permanente sobre discapacidad.

Asimismo, SE ACUERDA proponer a la Presidencia de la Comisión especial no permanente sobre discapacidad que la ordenación del debate del Informe final de la Ponencia se lleve a cabo mediante un único turno de fijación de posiciones de los Grupos Parlamentarios por un tiempo máximo de diez minutos.

Se levanta la sesión a las nueve horas y cuarenta y cinco minutos, extendiéndose la presente acta, que es firmada por todos los Ponentes.

Fdo.: María Isabel Urrutia de los Mozos.

Fdo.: María Matilde Ruiz García.

Fdo.: Silvia Abascal Diego.

Fdo.: Juan Ramón Carrancio Dulanto.

ANEXO AL ACTA

INFORME FINAL DE LA PONENCIA DE LA COMISIÓN ESPECIAL NO PERMANENTE SOBRE DISCAPACIDAD DE LA IX LEGISLATURA DEL PARLAMENTO DE CANTABRIA

Sumario

1. Antecedentes.
2. Composición de la Comisión.
3. Reuniones de la Ponencia.
4. Reuniones de la Comisión: Comparecientes.
5. Fuentes.
6. Objeto del Informe.
7. Informe de la ponencia en relación con la elaboración y tramitación de la Ley autonómica de garantía de derechos de las personas con discapacidad.
8. Situación de la Discapacidad en la Comunidad Autónoma de Cantabria.
9. Conclusiones.
10. Propuestas.
11. Anexo.

1. Antecedentes

Los Comités de Representantes de los colectivos de personas con discapacidad, el CERMI estatal y los autonómicos, respectivamente, han solicitado y conseguido que el Congreso de los Diputados y varios parlamentos autonómicos constituyan Comisiones especiales, permanentes o de estudio de la discapacidad. EL CERMI Cantabria y su Presidenta Mar Arruti Bustillo, solicitaron al inicio de la legislatura a todos los grupos parlamentarios presentes en la Cámara, la constitución de la Comisión no Permanente sobre Discapacidad en el Parlamento de Cantabria.

Los cinco grupos parlamentarios representados en la Cámara, retomaban por tanto, los trabajos y estudios de esta Comisión cuyo antecedente más próximo se halla en la VIII legislatura de este Parlamento, cuando a instancias del CERMI Cantabria y por acuerdo unánime de los grupos parlamentarios representados en aquel momento, la Comisión desde su constitución en marzo del año 2012, comenzó a desarrollar por primera vez en nuestra Comunidad Autónoma una línea de trabajo y estudio en relación con la discapacidad en Cantabria que se desarrolló a lo largo del periodo 2012-2015.

Fruto fundamental de los trabajos y estudios de esta Comisión fue la elaboración de un Informe encargado a la Universidad de Cantabria acerca de la necesidad de adaptación de la legislación autonómica a La Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad. Informe que fue presentado a los miembros de la Comisión el día 21 de octubre de 2014 y que ha supuesto un documento fundamental para retomar la labor de esta Comisión.

La Propuesta de creación de la Comisión Especial tuvo lugar a iniciativa de los Grupos Parlamentarios Popular, Regionalista, Socialista, Podemos Cantabria y Mixto Ciudadanos y fue aprobada por la Mesa de la Cámara en virtud de Acuerdo de fecha 18 de enero de 2016, tal y como se publica en el BOPCA de 19 de febrero de 2016.

El Acuerdo de la Mesa, regula el objeto de la Comisión su Composición, Organización y Funcionamiento, así como el plazo para la realización de su objeto, que no es otro que la identificación concreta de las situaciones de desigualdad sufridas por las personas con discapacidad de la Comunidad Autónoma de Cantabria y el estudio del posible desarrollo normativo que evite que dichas situaciones se puedan repetir en el futuro a lo largo de la legislatura .

A raíz de esta decisión del órgano de Gobierno de la Cámara, La Comisión Especial no Permanente sobre Discapacidad, se constituyó con fecha 16 de febrero de 2016.

Con fecha 25 de mayo los portavoces de los grupos Parlamentarios en la Comisión Especial no Permanente sobre Discapacidad dirigieron una petición conjunta a la Mesa del Parlamento solicitando la creación de una Ponencia en el seno de la Comisión como instrumento para el desarrollo del trabajo dentro de la misma, que la Mesa admitió a trámite y dirigió a la Comisión para su debate y votación.

La primera sesión de la Comisión tuvo lugar el día 11 de marzo de 2016 con la presencia del CERMI Cantabria como órgano eficaz colaborador en la elaboración del calendario de trabajo y en el desarrollo de las funciones de la Comisión, facilitando a ésta el contacto para las distintas comparecencias de las entidades que se aglutan en esta Entidad y con los colectivos y profesionales que a lo largo de la legislatura han podido presentar en la Comisión, sus líneas de trabajo, sus opiniones y sus demandas.

Fue la Comisión de fecha 3 de junio de 2016 la que aprobó el calendario de trabajo hasta fin de 2016 y la creación de la Ponencia de estudio por acuerdo unánime de sus miembros en el entendimiento de considerar este instrumento como una fórmula de trabajo ágil, eficaz y operativa para desarrollar los estudios, análisis e informes necesarios para alcanzar el objeto de la Comisión Especial, así como para abordar cualesquiera materias en relación con la discapacidad, que permitieran alcanzar el objetivo de contribuir a garantizar los derechos de las personas con discapacidad en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Cantabria.

Esta Ponencia acomoda su tarea a las directrices acordadas por la Comisión , que están dirigidas a desarrollar las dos líneas de acción en la presente legislatura: la necesidad de adaptación de la normativa autonómica a la Convención Internacional y la aprobación por el Par-

5.4

lamento de una Ley de Cantabria Integral de Derechos de las Personas con Discapacidad. En concreto, la Ponencia se sometió a las siguientes directrices:

- 1) Estudiar en colaboración con el CERMI Y el Ejecutivo autonómico las distintas opciones y propuestas para la elaboración de la futura Ley autonómica en materia de derechos de las personas con discapacidad, así como para la adaptación de nuestra normativa a la Legislación Internacional sobre la materia.
- 2) Recabar de las administraciones públicas competentes la información y documentación necesaria para poder abordar adecuadamente el análisis y estudio de la futura Ley y la adaptación legislativa de nuestras normas a la Convención Internacional.
- 3) Recabar información de interlocutores sociales y organizaciones competentes en la materia objeto de estudio.
- 4) Proponer como Comisión especial, los cambios y mejoras pertinentes en esta tarea legislativa con el fin de contribuir al máximo consenso en los textos legislativos resultantes que finalmente se tramitarán en el Parlamento conforme al procedimiento legislativo ordinario previsto reglamentariamente.
- 5) Elaborar un informe final con el resultado de los trabajos de la Ponencia respecto de la directriz primera para que se traslade al Gobierno después de su aprobación en la Comisión Especial y posterior remisión a la Comisión legislativa permanente competente en la materia.
- 6) Elaborar un informe final del resultado de los trabajos de la Comisión Especial al final de la legislatura con el fin de remitirlo a la Comisión Legislativa Permanente competente en la materia para su aprobación y posterior publicación en el BOPCA.
- 7) Cualesquiera otras acciones que coadyuven a La Comisión Especial no Permanente sobre Discapacidad a desarrollar el objeto para el que ha sido constituida en la presente legislatura.
- 8) La Ponencia desarrollará su trabajo en el mismo periodo que la Comisión especial en la que tiene su origen, si bien los miembros de la misma podrán establecer otros plazos, siempre dentro de ese periodo, para acomodar sus trabajos a los objetivos de la Ponencia.

2. Composición

La Comisión ha estado integrada por los siguientes diputados y diputadas:

- Dña. María Rosa Valdés Huidobro, Presidenta del Grupo Parlamentario Regionalista.
- Dña. María Isabel Urrutia de los Mozos, Vicepresidenta del Grupo Parlamentario Popular.
- Dña. María José Sáenz de Buruaga Gómez, diputada del Grupo Parlamentario Popular.
- Dña. Mercedes Toribio Ruiz, diputada del Grupo Parlamentario Popular.
- Dña. Ruth Beitia Vila, diputada del Grupo Parlamentario Popular.
- Dña. Matilde Ruiz García, diputada del Grupo Parlamentario Regionalista.
- Dña. Teresa Noceda Llano, diputada del Grupo Parlamentario Regionalista.
- Dña. Silvia Abascal Diego, diputada del Grupo Parlamentario Socialista.
- D. Víctor Casal Guillén, diputado del Grupo Parlamentario Socialista.

- D. Alberto Bolado Donis, diputado del Grupo Parlamentario Podemos Cantabria.

Letrado : Luis González del Campo.

La Ponencia de estudio ha estado integrada por los siguientes diputados y diputadas:

- Dña. María Rosa Valdés Huidobro, Presidenta, del Grupo Parlamentario Regionalista.
- Dña. María José Sáenz de Buruaga Gómez, portavoz del Grupo Parlamentario Popular.
- Dña. Matilde Ruiz García, portavoz del Grupo Parlamentario Regionalista.
- Dña. Silvia Abascal Diego, portavoz del Grupo Parlamentario Socialista.
- D. Alberto Bolado Donis, portavoz del Grupo Parlamentario Podemos Cantabria.
- D. Juan Ramón Carrancio Dulanto, portavoz del Grupo Parlamentario Mixto-Ciudadanos.

Letrado : Luis González del Campo.

3. Reuniones de la Ponencia

Desde su constitución la Ponencia ha celebrado un total de cuatro sesiones de trabajo y estudio. La misma ha desarrollado su trabajo en las siguientes fechas:

9/6/2016

Constitución de la Ponencia tras la designación de sus miembros por los Grupos parlamentarios representados en la Cámara.

Petición de documentación al Gobierno y al CERMI al objeto de recabar información destinada a los miembros de la Comisión en cumplimiento de las directrices de trabajo dentro de la misma y al objeto de alcanzar el objeto de la Comisión sobre Discapacidad.

8/9/2016

Organización de los trabajos de la Comisión para el cumplimiento del calendario de trabajo hasta final de año.

27/10/2016

Continuación de los trabajos de la Comisión y toma de conocimiento en relación con la documentación recibida y enviada desde el Gobierno y el CERMI.

4. Reuniones de la Comisión: Comparecientes

Desde la fecha de su constitución, la Comisión celebró un total de diez sesiones en las que han tenido lugar las siguientes comparecencias informativas:

11/3/2016

Mar Arruti Bustillo

Presidenta del Comité Autonómico de Entidades de Representantes de Personas con Discapacidad de Cantabria (CERMI)

Sesión 3/6/2016

Sesión para aprobación del calendario de trabajo y creación de la Ponencia de estudio.

Sesión 22/09/2016

D. Miguel Ángel Marcos Zorrilla

Presidente de la Asociación de Guardias civiles y Militares con discapacidad en Cantabria ACIME.

Dña. Raquel Pérez Valcárcel

Delegada de la Organización Nacional de Ciegos de España en Cantabria, ONCE.

Dña. Elisa Irureta Fernández,

Representante de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

Sesión 6/10/2016

Comparecientes en representación de tres Entidades de Plena Inclusión Cantabria:

D. Roberto Álvarez Sánchez

Representante de la Asociación Cántabra en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual AMPROS
Dña. Elena Farpón Muñiz y Dña. M.^a Ángeles de Celis López
Representantes de la Fundación Tutelar Cantabria
D. Francisco Linares López
Representante de la Fundación Asilo de Torrelavega

Sesión 20/10/2016

Comparecientes en representación de la Federación de Asociaciones de Personas Sordas de Cantabria FESCAN:

D.^a Cristina de Brandariz Lousa
 Presidenta de FESCAN Cantabria
 D. José Luis Rodríguez Calderón
 Presidente de la Asociación Comarcal de Sordos de Laredo, ASORLA
 D. Alberto Torres Briz
 Presidente de la Asociación de Sordos de Santander y Cantabria ASSC
 D. Javier Escalada Mazo
 Vicepresidente de la Asociación de Sordos de Besaya ASOBE.
 D.^a Cristina Assal García
 Intérprete del lenguaje de signos

Sesión 3/11/2016

Comparecientes en representación de entidades de la Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica COCEMFE-Cantabria:

Mar Arruti Bustillo
 Presidenta de la Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica COCEMFE-Cantabria y Presidenta del CERMI Cantabria.
 Dolores Damalia Pineda
 Representante de COCEMFE Cantabria
 Elena Gutiérrez González
 Presidenta de la Asociación de enfermos de Crohn y colitis ulcerosa en Cantabria ACCU-Cantabria
 Inmaculada González García
 Presidenta de la Asociación Síndrome de NOONAN en Cantabria

Sesión 10/05/2017

Comparecientes en representación de la Asociación de Padres de Afectados del Síndrome del Espectro Autista y otros Trastornos Generalizados

del Desarrollo de Cantabria (APTACAN):

Julia Fernández Revilla
Presidenta de APTACAN
Alberto Baliñas Fernández
Trabajador Social y Director Técnico de APTACAN

Sesión 17/05/2017

Comparecientes en representación de las entidades Somos Astillero-Guarnizo (ASAG), Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares (ASEMCAN) y Asociación Síndrome de Williams de Cantabria (ASW-Cantabria):

Abraham Urbón Pinto

Representante de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria (ASW-Cantabria)

Miguel Fernández Puente

Representante de la Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares (ASEMCAN)

Benita Hernández García

Presidenta de la Asociación Somos Astillero Guarnizo ASAG

Sesión 31/05/2017

Comparecientes en representación de las entidades Asociación Cántabra Pro Salud Mental (ASCASAM), Asociación Cántabra de Afectados de Esclerodermia (ACADE) , de COCEMFE Cantabria y en representación de la Asociación de Personas con Afasia de Cantabria (ASA):

Pablo Montoya del Corte,

Coordinador general de la Asociación Cántabra Pro Salud Mental (ASCASAM)

D.^a Valle Gómez Pozo,

Presidenta de la Asociación Cántabra de Afectados de Esclerodermia (ACADE) de COCEMFE Cantabria.

Irene Santervás Gutiérrez

Presidenta de la Asociación de Personas con Afasia de Cantabria (ASA),

Isabel Martínez de la Fuente

Representante de la Asociación de Personas con Afasia de Cantabria (ASA)

Sesión 14/06/2017

Comparecientes en representación de las entidades AMICA, Asociación española de ANIRIDIA Y Asociación Cántabra de Esclerosis Múltiple (ACEDEM):

Tomás Castillo Arenal

Presidente de AMICA

Honorato Gutiérrez Orea

Delegado de la Asociación española de ANIRIDIA

Fernando Ramos Alonso

Representante de la Asociación Cántabra de Esclerosis Múltiple ACEDEM

5. Fuentes

Existe una pluralidad de fuentes normativas que conciernen de forma directa o indirecta al ámbito de la discapacidad, tanto de ámbito estatal y autonómico como supraestatal.

Se incluye a continuación una reseña de las que se encontraban vigentes o han sido aprobadas durante el desarrollo de los trabajos de la Ponencia, debiendo ser destacada entre todas, a los efectos de este Informe, la **Ley de Cantabria 9/2018, de 21 de diciembre, de Garantía de los Derechos de las Personas con Discapacidad**, que entró en vigor el 12 de enero de 2019 (BOC núm. 8, de 11 de enero de 2019 y BOE núm. 33, de 7 de febrero de 2019).

1) Normativa internacional:

- Convención de 13 de diciembre de 2006, Nueva York. Sobre los derechos de las Personas con discapacidad. Instrumento de ratificación de 23 de noviembre de 2007.
- Convenio de 20 de junio de 1983, sobre la readaptación profesional y el empleo de personas inválidas (número 159 de la OIT). Instrumento de ratificación de 17 de julio de 1990.

2) Unión Europea:

- Directiva 2017/1564/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 13 de septiembre de 2017 sobre ciertos usos permitidos de determinadas obras y otras prestaciones protegidas por derechos de autor y derechos afines en favor de personas ciegas, con discapacidad visual o con otras dificultades para acceder a textos impresos, y por la que se modifica la Directiva 2001/29/CE relativa a la armonización de determinados aspectos de los derechos de autor y derechos afines a los derechos de autor en la sociedad de la información
- Directiva 2014/24/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 26 de febrero de 2014, sobre contratación pública y por la que se deroga la Directiva 2004/18/CE.
- Directiva 2014/23/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 26 de febrero de 2014, relativa a la adjudicación de contratos de concesión.
- Comunicación de la Comisión COM (2010), al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones. Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras

3) Normativa estatal:

- Constitución Española de 1978: en especial, artículos: 1, 9.2, 10, 14, 49, 53.3, 148.1.20^a y 149.1.1^a.
- Estatuto de Autonomía para Cantabria: en especial, artículos 5.2, 24.22, 25.3 y 26.4.
- Ley 31/2015, de 9 de septiembre, por la que se modifica y actualiza la normativa en materia de autoempleo y se adoptan medidas de fomento y promoción del trabajo autónomo y de la Economía Social.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.
- Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Ley 53/2003, de 10 de diciembre, sobre empleo público de discapacitados.
- Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria con esta finalidad.

- Plan de Acción de la estrategia española sobre discapacidad 2014-2020. Aprobado por el Consejo de Ministros el 12 de septiembre de 2014.

3) Legislación de la Comunidad Autónoma de Cantabria

- Ley de Cantabria 9/2018, de 21 de diciembre, de Garantía de los Derechos de las Personas con Discapacidad
- Ley de Cantabria 6/2017, de 5 de julio, de acceso al entorno de personas con discapacidad que precisan el acompañamiento de perros de asistencia.
- Ley de Cantabria 6/2008, de 26 de diciembre, de Educación de Cantabria.
- Ley de Cantabria 2/2007, de 27 de marzo, de derechos y servicios sociales.
- Ley de Cantabria 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria.

4) Legislación de otras Comunidades Autónomas

COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO

- Ley 10/2007, de 29 de junio, sobre Perros de Asistencia para la Atención a Personas con Discapacidad.
- Ley 20/1997, de 4 de diciembre, para la Promoción de la Accesibilidad.

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CATALUÑA

- Ley 13/2014, de 30 de octubre, de accesibilidad.
- Ley 17/2010, de 3 de junio, de la lengua de signos catalana.
- Ley 19/2009, de 26 de noviembre, del acceso al entorno de las personas acompañadas de perros de asistencia.

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE GALICIA

- Ley 10/2014, de 3 de diciembre, de accesibilidad.
- Ley 10/2003, de 26 de diciembre, sobre el acceso al entorno de las personas con discapacidad acompañadas de perros de asistencia.

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA

- Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía.

- Ley 11/2011, de 5 de diciembre, por la que se regula el uso de la lengua de signos española y los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y con sordoceguera en Andalucía.
- Ley 5/1998, de 23 de noviembre, relativa al uso en Andalucía de perros guía por personas con disfunciones visuales.

COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

- Ley 5/1995, de 6 de abril, de promoción de la accesibilidad y supresión de barreras.

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA RIOJA

- Ley 8/2017, de 19 de septiembre, de perros de asistencia de La Rioja.

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LA REGIÓN DE MURCIA

- Ley 4/2017, de 27 de junio, de accesibilidad universal de la Región de Murcia.
- Ley 4/2015, de 3 de marzo, de perros de asistencia para personas con discapacidad.

COMUNITAT VALENCIANA

- Ley 4/2012, de 15 de octubre, de la Generalitat, por la que se aprueba la Carta de Derechos Sociales de la Comunitat Valenciana
- Ley 11/2003, de 10 de abril, de la Generalitat, sobre el Estatuto de las Personas con Discapacidad.

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ARAGÓN

- Ley 10/2016, de 1 de diciembre, de medidas de emergencia en relación con las prestaciones económicas del Sistema Público de Servicios Sociales y con el acceso a la vivienda en la Comunidad Autónoma de Aragón.

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CASTILLA-LA MANCHA

- Ley 3/2018, de 24 de mayo, de protección y apoyo garantizado para personas con discapacidad en Castilla-La Mancha.
- Ley 5/2018, de 21 de diciembre, de acceso al entorno de las personas con discapacidad acompañadas de perros de asistencia
- Ley 7/2014, de 13 de noviembre, de Garantía de los Derechos de las Personas con Discapacidad en Castilla-La Mancha.

5.14

- Ley 1/1994, de 24 de mayo, de accesibilidad y eliminación de barreras en Castilla-La Mancha.

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CANARIAS

- Ley 3/2017, de 26 de abril, de perros de asistencia para personas con discapacidad en la Comunidad Autónoma de Canarias.
- Ley 8/1995, de 6 de abril, de Accesibilidad y Supresión de Barreras Físicas y de la Comunicación.

COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA

- Ley Foral 13/2015, de 10 de abril, de modificación del Texto Refundido del Estatuto del Personal al servicio de las Administraciones Públicas de Navarra, aprobado por Decreto Foral Legislativo 251/1993, de 30 de agosto, en lo relativo al acceso al empleo público de las personas con discapacidad.
- Ley Foral 3/2015, de 2 de febrero, reguladora de la libertad de acceso al entorno, de deambulación y permanencia en espacios abiertos y otros delimitados, de personas con discapacidad acompañadas de perros de asistencia.
- Ley Foral 5/2010, de 6 de abril, de accesibilidad universal y diseño para todas las personas.
- Ley Foral 16/2002, de 31 de mayo, por la que se regulan aspectos de acceso al empleo de las personas con discapacidad en la Comunidad Foral de Navarra.

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE EXTREMADURA

- Ley 11/2014, de 9 de diciembre, de accesibilidad universal de Extremadura.

COMUNIDAD AUTÓNOMA DE LAS ILLES BALEARS

- Ley 8/2017, de 3 de agosto, de accesibilidad universal de las Illes Balears.
- Ley 1/2014, de 21 de febrero, de perros de asistencia.

COMUNIDAD DE MADRID

- Ley 2/2015, de 10 de marzo, de Acceso al Entorno de Personas con Discapacidad que Precisan el Acompañamiento de Perros de Asistencia.
- Ley 1/2009, de 15 de junio, para la creación de una Comisión Permanente no Legislativa para las Políticas Integrales de la Discapacidad.
- Ley 8/1993, de 22 de junio, de promoción de la accesibilidad y supresión de barreras

arquitectónicas.

COMUNIDAD DE CASTILLA Y LEÓN

- Ley 2/2013, de 15 de mayo, de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.

6. Objeto del Informe

Tal y como aparece en los Antecedentes de este Informe, La propuesta de creación de la Comisión Especial no Permanente sobre discapacidad del Parlamento de Cantabria, tuvo lugar a iniciativa de los Grupos Parlamentarios Popular, Regionalista, Socialista, Podemos Cantabria y Mixto Ciudadanos y fue aprobada por la Mesa de la Cámara en virtud de Acuerdo de fecha 18 de enero de 2016, tal y como se publica en el BOPCA de 19 de febrero de 2016.

Conforme a lo acordado por la Mesa de la Cámara el objeto de la Comisión se centra en la identificación concreta de las situaciones de desigualdad sufridas por las personas con discapacidad de la Comunidad Autónoma de Cantabria y el estudio del posible desarrollo normativo y de medidas que evite que dichas situaciones se puedan repetir en el futuro.

Se pretendía por tanto, detectar y prevenir situaciones de discriminación por razón de discapacidad, dar visibilidad y presencia a este colectivo y sus familias en el ámbito de la Comunidad Autónoma y trabajar en el ámbito legislativo las necesarias reformas legales que adapten las legislación vigente de la Comunidad Autónoma a los requisitos y filosofía establecidos en la Convención Internacional de derechos de las Personas con discapacidad.

En desarrollo de su objeto la Comisión especial decidió por unanimidad de sus miembros crear una Ponencia de estudio dentro de la misma que fija unas directrices concretas para los trabajos de la Comisión. En concreto la directriz número seis establece para la Ponencia, la obligación de elaborar un informe final del resultado de los trabajos de la Comisión Especial al final de la legislatura que deberá remitirse a la Comisión legislativa competente para su análisis ,aprobación y posterior publicación en el Boletín oficial del Parlamento de Cantabria.

7. Informe de la ponencia en relación con la elaboración y tramitación de la Ley autonómica de garantía de derechos de las personas con discapacidad

Con fecha 25 de mayo de 2016, los portavoces de los grupos parlamentarios representados en la Comisión especial no Permanente de la Discapacidad en el del Parlamento de Cantabria formalizaron escrito dirigido a la Mesa de la Cámara para proponer la creación de una Ponencia en el Seno de la Comisión especial al objeto de llevar a cabo los trabajos , estudios e informes necesarios en materia de discapacidad, al amparo del artículo 47 y concordantes del Reglamento de la Cámara. La citada Ponencia fue admitida a trámite en la Mesa y se constituyó con fecha 3 de junio de 2016 por unanimidad de los grupos parlamentarios en ella representados, tal y como acredita el diario de sesiones de la Cámara de 3 de junio de 2016.

Entre las directrices acordadas dentro de la Ponencia el punto quinto establece la necesidad de elaborar un informe final en relación con las opciones y propuestas para la elaboración de la Ley autonómica en materia de derechos de las personas con discapacidad y la adaptación de la normativa de Cantabria a la legislación Internacional en coordinación con el CERMI autonómico y el ejecutivo.

La Ponencia designada dentro del seno de la Comisión especial no Permanente de derechos de las personas con discapacidad recibió las sugerencias y aportaciones de este colectivo en relación con la elaboración de la Ley de derechos de las personas con discapacidad manifestando su clara preferencia por una Ley de carácter integral a la que una vez aprobada debiera adaptarse la legislación autonómica vigente y sin perjuicio de cambios en normativas sectoriales. Asimismo CERMI Cantabria insistió a los Grupos Políticos representados en la Comisión competente en la tramitación de esta norma, en la conveniencia y necesidad de su aprobación por unanimidad.

Por su parte el ejecutivo autonómico a través de la Consejería competente ha mantenido contacto puntual con la Comisión Especial no permanente en esta materia optando por un sistema de trabajo conjunto directo con el CERMI Cantabria a través de las distintas Comisiones de Trabajo de la Entidad , lo que determinó un primer texto consensuado de Ley de Garantía de Derechos de las Personas con Discapacidad que fue objeto de proceso de información pública a

través de la página de transparencia del Gobierno . Tras el proceso de información pública , las sugerencias y aportaciones de colectivos representantes de la discapacidad de Cantabria, además del CERMI sirvieron de base a la elaboración del Proyecto de Ley que el Ejecutivo posteriormente aprobó en Consejo de Gobierno y remitió a la Cámara con fecha 27 de marzo de 2018 .

La Mesa admitió a trámite el Proyecto de ley de Cantabria número 20 de Garantía de Derechos de las Personas con Discapacidad el 2 de abril de 2018 y su texto íntegro se publicó en el BOPCA de fecha 3 de abril de 2018 . Tras la publicación se derivó la tramitación del mismo a la Comisión Permanente de Universidades, Investigación, Medio Ambiente y Política social, encargada de su tramitación legislativa a partir de ese momento de modo que los miembros de la Comisión especial no permanente, representados también en la Comisión legislativa permanente mencionada, abordaron el estudio de la misma en el cauce parlamentario habitual y no en la Ponencia de estudio creada.

Abierto el plazo para solicitar comparecencias sobre este proyecto legal, se requirieron en tiempo y forma por parte del Grupo Parlamentario Podemos varias comparecencias con fecha 6 de abril de 2018 . La celebración de las mismas fue acordada en la Comisión de Universidades , Investigación, Medio ambiente y Política social de fecha 2 de mayo de 2018 como acredita el diario de sesiones de esa fecha.

Se desarrollaron cuatro comparecencias sobre este Proyecto de Ley durante los días 31 de mayo y 19 de junio de 2018 y 19 y 20 de septiembre del mismo año.

En la primera de ellas de fecha 31 de mayo que recoge el diario de sesiones de esa fecha, la Presidenta del CERMI Cantabria, Mar Arruti Bustillo compareció para explicar a los miembros de la Comisión el proceso de trabajo conjunto con el Gobierno para la elaboración del Proyecto de Ley y una valoración de la misma para resumir el conjunto de sugerencias y aportaciones que su colectivo planteaba al Proyecto de Ley con el fin de que los grupos parlamentarios, si así lo consideraban oportuno, pudieran incorporarlas al texto legal en mejora de la norma e incide ante los grupos en aquellas propuestas realizadas al ejecutivo que finalmente no se incorporaron al texto legal.

Con fecha 19 de junio de 2018 se celebró la segunda comparecencia ante la Comisión competente en la que los dos profesores de la Universidad, Dña Olga Sánchez Martínez y D. Ignacio Solar Cayón , autores del Informe de la Universidad de Cantabria del año 2014 sobre la adaptación de la legislación de Cantabria en materia de discapacidad encargado por el Parlamento, valoraron en sede parlamentaria el proyecto legal destacando que el mismo acogía las principales recomendaciones contenidas en el Informe del año 2014, en especial la recomendación principal de reunir en un mismo texto legal de carácter integral toda la legislación en materia de discapacidad de la comunidad autónoma para acabar con la dispersión normativa sobre la materia y recoger el modelo de discapacidad establecido por la Convención. Realizaron además un repaso de las pro-

puestas sobre el proyecto de ley que hicieron llegar al CERMI y al propio Gobierno para la mejora del texto normativo. Asimismo dirigieron a los miembros de la Comisión sus sugerencias y recomendaciones al texto en trámite para su mejora.

El 19 de septiembre de 2018, tuvo lugar la tercera de las comparecencias solicitadas y aprobadas por la Comisión que tuvo como principal interveniente a D.^a Inmaculada Martínez Gutiérrez, representante “Foro de Vida Independiente y Diversidad” puesto que el segundo de los comparecientes, D. Juan Maraña excusó su ausencia por motivos personales.

La representante de esta Asociación tras informar a los miembros de la misma de manera genérica sobre las características y fines de su Asociación realizó una valoración del proyecto de ley incidiendo en los capítulos, títulos y artículos de la misma que a su juicio debieran ser mejorados durante la tramitación legislativa apuntando recomendaciones al respecto.

La última comparecencia sobre el proyecto de ley, tuvo lugar el 20 de septiembre de 2018, a cargo de la Profesora titular de la Facultad de Derecho de la Universidad de Granada Dña. Esperanza Alcaín Martínez, quien felicitó a los miembros de la Comisión por la necesaria tramitación del Proyecto de Ley y por su título.

La profesora universitaria centró el grueso de su exposición en los aspectos de la norma relativos a la educación universitaria de las personas con discapacidad y aportó un conjunto de sugerencias al respecto para su incorporación al texto legal desde su experiencia en el ámbito universitario.

Finalizadas las comparecencias, el trámite de presentación de enmiendas previsto reglamentariamente determinó el registro de un total de 200 enmiendas de los distintos grupos parlamentarios. El Grupo parlamentario popular presentó 52 enmiendas. Los grupos socialista y regionalista un total de 3 enmiendas. El Grupo Parlamentario Podemos presentó un total de 111 enmiendas y finalmente el grupo parlamentario Mixto un total de 34 enmiendas 15 enmiendas a través del diputado Sr. Gómez y 19 por medio del Sr. Carrancio.

Las mismas fueron admitidas a trámite en la mesa de la Comisión con fecha 24 de octubre de 2018. Con fecha 26 de octubre de 2018 se designó la Ponencia de la Comisión y se publicaron las enmiendas en el BOPCA.

La Ponencia se constituyó el 16 de noviembre de 2018. Formaron parte de la misma Ponencia los Diputados Sr. Gómez González en representación del Grupo Mixto, D. Alberto Bolado Donis en representación del Grupo Parlamentario Podemos, Dña. Silvia Abascal Diego en representación del Grupo parlamentario Socialista, Dña Rosa Valdés Huidobro en representación del Grupo Parlamentario Regionalista y Dña Isabel Urrutia de los Mozos representando al Grupo Parlamentario Popular.

La ponencia verificó su informe sobre el Proyecto de ley que fue publicado en el BOPCA con fecha 20 de noviembre de 2018.

La Comisión de Universidades, Investigación, Medio ambiente y Política social se reunió para elaborar el dictamen de la Comisión en relación con este Proyecto de Ley con fecha 27 de no-

viembre de 2018. El dictamen se publicó en el BOPCA con fecha 28 de noviembre de 2018.

Todos los grupos parlamentarios excepto el Grupo Mixto comunicaron el mantenimiento de enmiendas y votos particulares para el debate en pleno del proyecto de Ley que tuvo lugar el 30 de noviembre de 2018.

Tras un importante proceso negociador llevado a efecto entre los grupos parlamentarios, se aprobaron e incorporaron a la Ley 65 enmiendas y la misma se aprobó con la unanimidad de todos los grupos políticos con representación en la Cámara, en un Pleno en el que estuvieron presentes representantes del CERMI Cantabria y el Gobierno.

El texto definitivo se publicó con fecha 20 de diciembre de 2018 en el BOPCA y fue corregido posteriormente y publicada la corrección de error con fecha 4 de enero de 2019 en el citado Boletín del Parlamento. Finalmente el Boletín oficial de Cantabria de 11 de enero de 2019 publicó el texto legal.

8. Situación de la Discapacidad en la Comunidad Autónoma de Cantabria

A lo largo de las distintas comparecencias informativas que han tenido lugar en el ámbito de la Comisión Especial no Permanente sobre la Discapacidad se ha podido comprobar que las distintas asociaciones aunque de muy diversa índole plantearon en relación con la discapacidad, toda una serie de elementos comunes que sirven a las Asociaciones para poner de manifiesto que pese a los avances legislativos indudables y la mejora de los medios y condiciones a la que tienen acceso las personas con discapacidad y sus familias, se siguen produciendo situaciones claras de desigualdad y de discriminación para estas personas como consecuencia del incumplimiento manifiesto de la legislación vigente o la insuficiencia del marco legal actual en Cantabria para abordar adecuadamente cuestiones fundamentales para estos colectivos en materia de defensa de su derechos.

Durante el desarrollo de las sesiones ha sido reiterada por todos los comparecientes la necesidad de afrontar de manera y efectiva la integración social real para estas personas, en el ámbito educativo, laboral, social, cultural y político de nuestra Comunidad Autónoma. Una integración social que les permita ejercer en las mismas condiciones que el resto de las personas, sus derechos de ciudadanía.

Han denunciado las especiales dificultades para poder acceder a una educación inclusiva que les permita poder obtener una formación, escolar profesional y universitaria en iguales condiciones que el resto del alumnado.

Han puesto de manifiesto los problemas de accesibilidad que padecen cada día. Una accesibilidad que no se limita únicamente a las barreras arquitectónicas que padecen en su entorno habitual, sino que coinciden en reivindicar su derecho a una accesibilidad universal.

Asimismo, han relatado las dificultades que padecen en su relación diaria con los organismos

públicos y a administración que en ocasión se convierte en una barrera infranqueable para sus necesidades diarias.

Coincidieron en demandar una mayor sensibilidad entre la ciudadanía para acercar al resto de personas sus dificultades y necesidades, de ahí el hecho de que las distintas Asociaciones incluyan dentro de su catálogo de servicios acciones dirigidas a divulgar entre la opinión pública las circunstancias que originan sus situaciones de discapacidad, enfermedades hereditarias, sobrevenidas, de nacimiento, etc., que determinan su discapacidad y que en ocasiones tienen tan escasa prevalencia que pasan desapercibidas o no pueden ser atendidas adecuadamente por los servicios sanitarios públicos y sociales.

En estos casos de Asociaciones que representan a colectivos que padecen enfermedades raras ha sido común la demanda de inversión en investigación en salud, si bien reconocen el impulso y desarrollo de las Unidades de referencia que actualmente existen en el Hospital Valdecilla para abordar algunas de estas enfermedades de escasa prevalencia.

En el ámbito legislativo todos los colectivos han considerado necesario contar con una legislación integral autonómica que aborde la discapacidad en Cantabria adaptándose al Marco de la Convención Internacional de Derechos de las personas con discapacidad y a partir de la misma abordar la adaptación legislativa precisa para garantizar de manera plena sus derechos de ciudadanía. Han valorado muy positivamente la redacción de una norma de este tipo en Cantabria que ha sido objeto principal de demanda en esta Comisión.

9. Conclusiones

A lo largo de las diversas comparecencias y reuniones celebradas en las distintas sesiones de la Comisión Especial no permanente sobre la discapacidad se ha puesto de manifiesto la unidad, fortaleza y madurez del tejido asociativo que aglutina al sector de la discapacidad en Cantabria.

La gran mayoría de los colectivos que representan a las distintas entidades que conforman el sector social de la discapacidad se aglutan en Cantabria en torno al CERMI Cantabria que lleva años de trayectoria en la Comunidad Autónoma participando activamente en el diseño y configuración de las políticas públicas dirigidas a las personas con discapacidad y sus familias.

Mantienen una relación permanente con todas las Instituciones de la región, siendo el principal interlocutor con la Administración Pública de Cántabra a la hora de conformar el diseño de las acciones y programas que se dirigen a garantizar la calidad asistencial de sus asociados y la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias.

El CERMI Cantabria, premiado en diversas ocasiones por sus programas, estudios innovadores y buenas prácticas en materia de discapacidad, ha mantenido una relación constante con el

Parlamento y su Comisión Especial no Permanente en el objetivo principal de aprobar en la presente legislatura la Ley de Garantía de Derechos de las Personas con Discapacidad que ha sido la primera de las reivindicaciones expresadas por las Entidades que lo conforman.

Esa interlocución permanente, constante y necesaria con la Entidad CERMI con los distintos Grupos Parlamentarios ha determinado la posición común de todos ellos en relación con lo que se ha considerado como principio fundamental compartido también por la totalidad de las entidades comparecientes e integradas en el CERMI, y que no es otro que alcanzar la igualdad de oportunidades, la no-discriminación y la accesibilidad universal de las personas con discapacidad de Cantabria cumpliendo los principios y directrices de la Convención Internacional de Derechos y su transposición a la legislación de Cantabria.

Desde el inicio de funcionamiento de la Comisión Especial no permanente sobre Discapacidad, los miembros de la Comisión y los comparecientes en representación de las distintas entidades y organizaciones han asumido como propio el modelo que la CIDPC establece para abordar la discapacidad. La discapacidad se afronta como un concepto en plena evolución como consecuencia de la influencia de las barreras y dificultades que el entorno genera a las personas con discapacidad para poder desenvolverse en igualdad de condiciones que el resto de las personas.

Se parte de una consideración de la discapacidad en positivo, desde la perspectiva de centrarse en las distintas capacidades de las personas con discapacidad y su derecho a desarrollar una vida plena en una sociedad inclusiva que propicie el ejercicio de sus derechos sociales, políticos, culturales y civiles en pide de igualdad con el resto de las personas de su entorno, abandonando con ello una visión de la discapacidad sustentada en el paradigma médico asistencialista que se centraba exclusivamente en una atención dirigida a corregir las limitaciones de estas personas obviando la influencia del entorno generador de las situaciones de discapacidad.

La Ley de Cantabria de garantía de derechos de las personas con discapacidad, marco legislativo autonómico fundamental, aborda este nuevo modelo que se reconoce desde el mismo preámbulo de la norma y marca los principios, objetivos, derechos y la garantía de los mismos, para alcanzar la plena inclusión de estas personas.

Un marco legislativo cuyo desarrollo y aplicación efectiva va a configurar el marco de actuación de los poderes públicos en la próxima legislatura al abordar los principios esenciales que deben informar de manera transversal todas las políticas públicas de la Comunidad autónoma que la propia Ley positiviza:

1. El respeto a la dignidad de las personas, a su autonomía individual e independencia y a la libertad para abordar las propias decisiones.
2. El respeto a la diferencia que determina reconocer y aceptar a las personas con discapacidad como parte de la diversidad humana.
3. El respeto al desarrollo de la personalidad de las personas con discapacidad
4. La igualdad de oportunidades y la no-discriminación.

5. la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas
6. La inclusión y participación plenas de las personas con discapacidad en la sociedad.
7. El carácter transversal de las políticas de discapacidad que obliga una coordinación permanente entre las distintas áreas de acción de los Gobiernos y de la Administración.
8. La importancia esencial del diálogo civil, porque las políticas para la discapacidad deben verificarse con la participación directa del movimiento social de la discapacidad que además presenta una indudable fortaleza en Cantabria, bajo el lema que defiende el CERMI Cantabria de: "*nada para la discapacidad sin la discapacidad*".

Conseguido el objetivo de contar con una normativa autonómica reguladora de los derechos y sus garantías de las personas con discapacidad sustanciada además con el acuerdo unánime de los cinco grupos parlamentarios con representación en el Parlamento de Cantabria, es objetivo fundamental de los miembros de la Comisión, contribuir en la próxima legislatura al despliegue efectivo de los derechos, obligaciones y objetivos que se contienen en la Ley.

10. Propuestas y recomendaciones

La Comisión especial no permanente sobre la Discapacidad de manera general ha mostrado su conformidad a incorporar las reivindicaciones y demandas que cada una de las entidades que representan a la discapacidad en Cantabria ha aportado en las comparecencias desarrolladas al efecto en las diferentes sesiones de la Comisión que de manera extractada y resumida aparecen recogidas en el anexo del presente informe.

De manera específica y singular la representante del CERMI CANTABRIA que agrupa a las entidades que han comparecido en la Comisión, sintetizó las principales demandas y necesidades de los colectivos integrados en la Confederación de Representantes del CERMI a nivel autonómico bajo el principio de acción que mantiene esta entidad de agrupar bajo esta Federación la defensa de los derechos de las personas con discapacidad en el ámbito de Cantabria y la reivindicación de sus demandas y necesidades como principal interlocutor frente a la Administración y las Instituciones de Cantabria.

Entre esas propuestas y recomendaciones, la Presidenta del CERMI Cantabria detalló aquellas que su Confederación había hecho llegar a todos los grupos con representación parlamentaria en la Comisión y que han sido asumidas por la misma:

1. Existe un compromiso de los miembros de la Comisión de valorar y estudiar desde el punto de vista reglamentario la conversión de la Comisión

especial no permanente sobre la discapacidad en una Comisión legislativa Permanente en la Cámara, de manera que la misma se trate de manera específica la discapacidad en Cantabria y sirva de canal de interlocución con el Gobierno autonómico a la hora de impulsar, controlar y evaluar políticas en materia de discapacidad con la participación activa del CERMI en todo el proceso de formación, asesoramiento, planificación y evaluación.

2. La Comisión valora la necesidad manifestada por el CERMI de desarrollar un Plan de adaptación de la legislación autonómica a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad que deberá verificarse con el desarrollo y aplicación efectiva de la Ley de Cantabria de garantía de los derechos de las personas con discapacidad ya en vigor, norma integral que con carácter transversal afronta los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social en el ámbito de la Comunidad de Cantabria.
3. La Comisión asume además la recomendación del CERMI Cantabria de abordar en el ámbito legislativo la necesaria Ley autonómica de economía social que contemple medidas de fomento de esa economía que garantice el uso de las cláusulas sociales efectivas en la contratación pública y la reserva de contratos públicos para los centros especiales de empleo de iniciativa social sin fin de lucro.
4. La Comisión valora positivamente la propuesta de diseñar una estrategia autonómica para el empleo de las personas con discapacidad de Cantabria en coordinación con CERMI Cantabria.
5. La configuración de una Plan autonómico de salud con áreas específicas de salud mental y enfermedades crónicas, contando con la participación activa de CERMI Cantabria y otras entidades relacionadas con la salud, es otra de las recomendaciones expresadas por la Confederación de la discapacidad que estudiará la Comisión.
6. Asimismo, la Comisión asume la necesidad de valorar un desarrollo específico de los servicios sociales para las personas con discapacidad, sostenible y centrado en la persona con el objetivo de promover su autonomía personal. Se valora como necesario el estudio de la normativa de acreditación de centros y servicios con la participación del CERMI Cantabria de modo que sea posible avanzar en un modelo flexible que de respuesta a las necesidades individuales
7. La Comisión analizará la necesidad de retomar la financiación de las infraestructuras y equipamiento de las entidades que prestan apoyo a las personas con discapacidad.
8. Desde la perspectiva de hacer efectivo del principio de igualdad de oportunidades, la Comisión considera necesaria la propuesta de establecer un Plan para la inclusión educativa que contemple no solo los aspectos académicos, sino también los ámbitos donde la persona se desenvuelve y con un enfoque comunitario. Que impulse de forma decidida los apoyos en Secundaria, Bachillerato, Formación Profesional, Universitaria y de adultos.
9. En el ámbito del acceso a la Justicia y la capacidad jurídica, se apuesta

por un modelo específico de apoyos y por promover el desarrollo de un convenio marco entre la Consejería de Presidencia y Justicia con CERMI Cantabria y otro con la Fundación Tutelar Cantabria, entidad miembro de CERMI Cantabria, a través de la cual se va a instrumentar prioritariamente el Plan. Promoviendo acciones específicas con el fin de avanzar en el plan de promoción de derechos impulsado por CERMI Cantabria.

10. A nivel municipal la Comisión, valora la recomendación de promover el desarrollo de planes de autonomía personal en los municipios, en coordinación con CERMI Cantabria, con enfoque inclusivo y donde la discapacidad sea un eje transversal en las políticas municipales.
11. La Comisión concluye la necesidad de que la discapacidad se incorpore de forma transversal en todas las normativas y políticas a desarrollar y la necesidad de potenciar los consejos locales y autonómicos de acción social con garantía de representación de la discapacidad en su funcionamiento interno.
12. El retraso en aplicación e incumplimiento de la normativa legal en materia de accesibilidad recomienda la necesidad de articular una Ley autonómica de accesibilidad universal y la verificación de medidas de fomento para garantizar que los espacios urbanísticos y servicios destinados al público sean accesibles a la población, con especial incidencia en el transporte público, autobús, trenes. Así como en la información y comunicación, impulsando formatos en lectura fáciles, en braille, o adaptados a través de las nuevas tecnologías para las personas con deficiencia visual, potenciación de la lengua del interprete de signos, etc.
13. La ausencia de datos estadísticos fiables recomienda impulsar un estudio sobre la discapacidad en Cantabria que contemple ésta de forma transversal y con perspectiva de género.

Junto a estas recomendaciones y propuestas, la mayoría de las entidades comparecientes coincidieron en la necesidad prioritaria de destinar más recursos públicos a la discapacidad y entidades de apoyo a la misma.

Asimismo se plantearon la necesidad de avanzar en la investigación. La necesidad de invertir en investigación, especialmente en el espacio de las entidades que apoyan a pacientes y familias que padecen enfermedades raras, de baja prevalencia o con autismo. En esos ámbitos la inversión en investigación sanitaria se demuestra vital para la calidad de vida de este tipo de pacientes. Igualmente para muchos de estos colectivos es fundamental contar con unidades de atención de referencia en el ámbito socio sanitario.

Con respecto a la asistencia y apoyo, los servicios de atención temprana se valoran como fundamentales entre todas las entidades que atienden a las personas con discapacidad, al igual que el diagnóstico precoz. Asimismo los servicios de fisioterapia, rehabilitación y atención psicológica, se demuestran esenciales para la calidad de vida de estas personas en su entorno comunitario.

Finalmente, contar en esta legislatura con una Ley integral autonómica de garantía de derechos de las personas con discapacidad respaldada por todos los grupos con representación parlamentaria se convierte en un objetivo fundamental para el sector de la discapacidad, circunstancia que se ha producido de modo que Cantabria cuenta con este Norma autonómica y el compromiso de todos los miembros de la Comisión de desarrollarla y hacerla efectiva en próximos años.

ANEXO

Extracto de las intervenciones de los comparecientes en el seno de las comparecencias celebradas dentro de la Comisión Especial no Permanente sobre la Discapacidad.

Sesión 11/3/2016

Comparecencia de la Sra. Presidenta del CERMI Cantabria, Dña Mar Arruti Bustillo

Abierta la sesión la Presidenta da la bienvenida en nombre de toda la Comisión, a Mar Arruti Bustillo presidenta del CERMI Cantabria que comparece tras su solicitud y de conformidad con lo acordado por la Mesa de la Cámara, habida cuenta de la naturaleza especial de la Comisión y del precedente del 13 de junio de 2012, atendiendo a las razones excepcionales de cortesía institucional relacionadas con el objeto de esta Comisión.

Tras cederle la palabra, la Presidenta del CERMI Cantabria realiza una exposición de carácter general en la que da cuenta de la composición del CERMI Cantabria, sus principios y valores que informan el funcionamiento interno de la entidad, así como sus objetivos y demandas a las instituciones de Cantabria en los tres ámbitos de acción a los que dirigen su actividad: el legislativo, el ejecutivo y el judicial.

La Presidenta explica que el CERMI, tras su constitución en el año 2001, lo conforman actualmente, 9 entidades de primer y segundo nivel que aglutinan a 38 asociaciones que enumera y nombra en su exposición, tal y como queda reflejado en el diario de sesiones de la fecha.

Indica que todas sus actuaciones se dirigen a defender el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad para alcanzar la plena ciudadanía, así como la mejora de sus condiciones de vida y de sus familias, velando por el mantenimiento de los avances conseguidos y convirtiéndose en interlocutor y referente del sector.

Señala los pilares fundamentales en que se apoya la Entidad para conseguir esos objetivos generales: La igualdad de oportunidades y no-discriminación, la participación activa y la accesibilidad universal. La unidad, la transparencia y la confianza como valores compartidos por todas las entidades.

Seguidamente explica de manera breve el sistema de funcionamiento interno de la En-

tidad, que canaliza su acción a través de las comisiones de trabajo en la que participan más de 60 personas y abordan los siguientes aspectos: Accesibilidad, Cultura y Deporte, Derecho de la Persona, Dinamización Social y Visibilidad, Educación, Formación y Empleo, Política Social y Formativa y Sanidad.

Apuesta firmemente por trabajar con las instituciones todos los temas de discapacidad como una oportunidad, para facilitar el diseño y desarrollo de normativas y políticas. Desde este punto de vista, muestra a los miembros de la Comisión parlamentaria la disposición de la entidad en la labor cotidiana de los miembros de la Cámara en materia de derechos y mejora de condiciones de las personas con discapacidad y sus familias resaltando el lema del CERMI: nada para las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad.

Defienden la necesidad de incorporar la discapacidad de forma transversal en toda la normativa y políticas que se impulsen en cumplimiento de lo establecido en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad como marco normativo de referencia.

Recuerda a los miembros de la Comisión las principales propuestas en materia de discapacidad que el CERMI Cantabria dirigió a los partidos políticos de Cantabria en el periodo electoral haciendo referencia expresa a las mismas:

Desarrollar un plan para adaptar la legislación autonómica a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y dar cumplimiento a la Ley general sobre los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

Fomentar la economía social, una Ley autonómica que contemple medidas de fomento de la misma, con garantía de cláusula sociales efectivas, reserva de contratos públicos a centros especiales de empleo de iniciativa social sin fin de lucro.

Diseñar y poner en marcha una estrategia autonómica para el empleo de las personas con discapacidad de Cantabria en coordinación con CERMI Cantabria.

Un plan autonómico de salud con áreas específicas de salud mental y enfermedades crónicas, contando con la participación activa de CERMI Cantabria y otras entidades relacionadas con la salud.

Desarrollo de un modelo específico de servicios sociales para personas con discapacidad, sostenible y centrado en la persona con el objeto de promover su autonomía personal.

Ejercicio de derechos y participación en la comunidad. Consolidación, acompañamiento y seguimiento de la aplicación de la norma de acreditación de centros. Y desarrollo de normativa de acreditación de servicios.

Retomar la financiación de las infraestructuras y equipamiento de las entidades que prestan apoyo a las personas con discapacidad.

Establecimiento de un Plan para la inclusión educativa que contemple no solo los aspectos académicos, sino también los ámbitos donde la persona se desenvuelve y con un enfoque comunitario.

Impulsar un Plan de acceso a la Justicia y al ejercicio de la capacidad jurídica con un modelo específico de apoyos.

Promover el desarrollo de planes de autonomía personal en los municipios, en coordinación con CERMI Cantabria, donde la discapacidad será un eje transversal en las políticas municipales y con enfoque inclusivo.

Que la discapacidad se incorpore de forma transversal en todas las normativas y políticas a desarrollar.

Potenciar los consejos locales y autonómicos de acción social con garantía de representación de la discapacidad en ellos.

Promover una Ley de accesibilidad en Cantabria. Y medidas de fomento para garantizar que los espacios urbanísticos y servicios destinados al público sean accesibles a la población. Con especial incidencia en el transporte público, autobús, trenes. Así como en la información y comunicación. Dando un impulso a formatos en lectura fáciles, en braille, o adaptados a través de las nuevas tecnologías para las personas con deficiencia visual, potenciación de la lengua del interprete de signos, etc.

Impulsar un estudio sobre discapacidad en Cantabria. Y un plan estadístico que contemple de forma transversal la discapacidad.

Finalmente termina su exposición con la petición a los Grupos parlamentarios de otorgar a la Comisión de la discapacidad el carácter de permanente y demandó de éstos la exposición de sus ámbitos de actuación y objetivos.

Tras la exposición de los grupos parlamentarios y para finalizar su comparecencia en la comisión, la Presidenta del CERMI reiteró la necesidad de trabajo conjunto entre el CERMI y la Comisión para avanzar en estos objetivos matizando que parte de las propuestas no son de competencia de la Comisión.

Consideran la Comisión como el cauce adecuado para presentar a la misma situaciones relacionadas con vulneración de derechos de las personas con discapacidad. De esa vulneración sobre la que elaboran anualmente un informe pretenden dar cuenta al Parlamento y al TSJ de Cantabria. En relación con el estudio de la Universidad de Cantabria considera necesario reactivar las recomendaciones y propuestas recogidas en el mismo al ser un estudio pionero que además se ha reconocido como tal en otras comunidades autónomas que han solicitado al CERMI Cantabria su presentación en el Congreso que aglutina a los CERMI de corte autonómico.

En relación con el Observatorio de Salud Pública, informa a los miembros de la Comi-

sión de su participación en el mismo, al incorporarse varias entidades del CERMI de Cantabria y finalmente manifiesta la necesidad de contar con estudios estadísticos en relación con la situación de la discapacidad en Cantabria.

Sesión 22/09/2016

Presencia de las siguientes personas integrantes de varias entidades del CERMI Cantabria:

D. Miguel Ángel Marcos Zorrilla

Presidente de la Asociación de Guardias civiles y Militares con discapacidad en Cantabria ACIME.

Dña. Raquel Pérez Valcárcel

Delegada de la Organización Nacional de Ciegos de España en Cantabria, ONCE.

Dña. Elisa Irureta Fernández,

Representante de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

Abierta la sesión la Presidenta da la bienvenida a los representantes de las tres entidades que comparecen en la Comisión y tras explicar el formato de las comparecencias y la ordenación de las mismas otorga la palabra al primer compareciente.

Comparecencia de D. Miguel Ángel Marcos Zorrilla, Presidente de la Asociación de Guardias civiles y Militares con discapacidad en Cantabria ACIME.

El compareciente comienza su exposición advirtiendo de que al tratarse de su primera intervención en la Comisión va a centrarse en dar a conocer su Asociación. Se presenta como Presidente provincial y Vicepresidente Nacional de ACIME, asociación integrada en el CERMI. La asociación nació hace 26 años y acaban de celebrar su 25 aniversario. Tienen representación nacional y sus antecedentes son el cuerpo de inválidos Militares del año 1894, La sección de inútiles para el servicio tras la Guerra civil y el benemérito cuerpo de mutilados de guerra por la patria, con el fin de subvenir a las necesidades de las personas inválidas o mutiladas en el ámbito militar. Tras la desaparición por Ley del Cuerpo de Mutilados se crea ACIME, en la actualidad Asociación de Guardias Civiles y Militares con discapacidad.

Territorialmente tienen delegaciones principales en Andalucía, Baleares, Cantabria y Cataluña.

Resume los fines y actividades de la Asociación relacionados con el apoyo, representación y defensa de militares y guardias civiles que resultaron con discapacidad como consecuencia de su servicio a España. Son una Asociación sin ánimo de lucro que fomenta y facilita el voluntariado. Hacer referencia a la publicación trimestral de la Asociación que se denomina "Soldados Viejos y Estropeados" y tienen como socio de Honor a Miguel de Cervantes Saavedra, de quien partió el nombre que tiene su revista. Están incorporados al CERMI, a nivel local, autonómico y nacional. A nivel Internacional figuran en la Federación de Antiguos combatientes.

Seguidamente el Presidente informa a la Comisión de los proyectos que desarrolla la Asociación. Uno de ellos es un Centro de reciente creación destinado a asistir a soldados y militares que en la actualidad resultan heridos o mutilados por conflictos bélicos y pone el ejemplo de una mujer militar de Tenerife herida y mutilada en la guerra de Afganistán, que es atendida por este Centro. Asimismo hace referencia al proyecto de voluntariado que desarrollan y al servicio de orientación laboral que incluye itinerario personalizado, tutorías individualizadas y grupales dirigidas a personal militar que tiene dificultades para acceder a un empleo como consecuencia de las lesiones padecidas en servicio.

Comparecencia de Dña. Raquel Pérez Valcárcel Delegada de la Organización Nacional de Ciegos de España en Cantabria, ONCE.

Continuando con el turno de intervenciones la Presidenta agradece a Miguel Ángel Marcos su exposición y da la palabra a la representante de la ONCE, Dña. Raquel Pérez Valcárcel.

Tras agradecer a la Comisión su presencia en la misma comienza refiriéndose a la labor de la ONCE configurada como entidad social muy conocida de los ciegos y para los ciegos con carácter de entidad de economía social sin ánimo de lucro y de carácter solidario y democrático que nace en 1938. Se gestiona por sus propios afiliados, personas ciegas o con discapacidad visual grave. La Entidad está tutelada por el Estado a través del Consejo del Protectorado y su razón fundamental es la prestación de servicios sociales y de calidad específicos para más de 72.000 personas y prestados por más de 1600 profesionales que gestiona además una concesión administrativa de juego cuyos productos venden personas con discapacidad reconocida y se articula en torno a una red principal con canales comercializadores de venta, Una estructura ejecutiva con sede en Madrid y diferentes delegaciones territoriales como la de Cantabria.

La delegada de la Once en Cantabria menciona la cartera de servicios que ofrece la entidad y que se destinan a la atención personal: rehabilitación psicosocial, rehabilitación integral, comunicación y acceso a la información a través de la tiflotecnología y Braille, la atención educativa, el acceso al empleo, el acceso al ocio y el 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 y programas complementarios dirigidos a colectivos específicos, como puedan ser los afiliados con sordo-ceguera.

Menciona también otros servicios que ofrece la entidad a través de sus Fundaciones como la de los perros guía de asistencia, la Fundación Once para la sordo ceguera donde destaca el papel de los mediadores como fundamental para lograr la plena autonomía y la Fundación ONCE de Apoyo a América Latina, menos conocida pero que desarrolla su labor en beneficio de personas ciegas o con deficiencia visual grave en esta área.

Califica de única en el mundo a la entidad ONCE, señala que es un referente para Europa y ello ha sido posible por la unidad que le ha servido para sacar adelante la entidad.

Finalmente termina su exposición haciendo referencia a la Fundación Ilunion, como

marca que aglutina a las empresas de la ONCE y a sus Fundaciones bajo una misma corporativa desde 2011 lo que ha determinado el crecimiento de la facturación de todas las empresas. En Ilunium el 34% de los trabajadores en plantilla son personas con discapacidad, cumpliendo así la idea de creación de este proyecto para la salida laboral de las personas afiliadas y con discapacidades.

Comparecencia de Dña. Elisa Irureta Fernández, representante de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

Dña. Elisa comienza presentando a su Asociación como una entidad pequeña que aglutina a 100 familias en Cantabria con hijos que padecen síndrome de Down, destacando que también su hija padece el síndrome. Están a punto de cumplir 34 años como Fundación que se creó para atender estas personas que en un primer momento no podían leer, no iban al colegio y nadie creía en ellas, hasta que las familias consideraron que podían ofrecer servicios a estas personas para la mejora de su calidad de vida, incluso antes de su nacimiento y hasta la edad adulta.

Reivindica el papel de las políticas sociales para los afectados por síndrome de Down para los que piden igualdad de trato y la misma dignidad que para otras personas con necesidades especiales. Considera que la diversidad debe ser tenida en cuenta por la sociedad y que hay un sitio para las personas con síndrome de Down. Se debe respetar los derechos de estas personas incluso antes de su nacimiento: derecho a la vida incluso en fase prenatal que a su juicio no se está respetando y se muestra a faro de eliminar la discriminación en los diagnósticos prenatales, pues se habla mucho de las discriminaciones que padecen las personas con discapacidad, pero lo cierto es que no se las deja nacer lo que en su opinión es una discriminación, por ello trabajan en la Asociación para defender el derecho a la vida.

Seguidamente pasa a relatar los servicios que presta la entidad. Se refiere expresamente a las gestantes que acuden tras tener un diagnóstico prenatal y reciben apoyo e información dentro de la Asociación después del nacimiento porque ofrecen atención temprana para el cuidado del bebé y apoyo emocional a sus familias porque no hay que olvidar que se trata de personas con discapacidad intelectual cuya situación dura toda la vida y persiste siempre, si bien se puede mejorar mucho el desarrollo de estas personas e incentivar sus capacidades que las tienen.

Tras la etapa escolar apuestan por la escolarización de estos niños en centros ordinarios siempre que ello sea posible una vez detectadas las necesidades de estos niños puesto que creen firmemente en la integración.

El apoyo a los centros escolares es uno de los servicios que ofrece la Fundación y hace referencia especial al programa de refuerzo que se desarrolla cuando el niño con síndrome de Down comienza la adolescencia y la edad adulta porque en la enseñanza secundaria detectan mayores problemas para este colectivo y es cuando se ofrecen apoyos para algunos casos en el Instituto, se derivan a la Formación profesional básica o bien se atienden sus necesidades educativas desde la propia Fundación, adaptándose a cada caso.

Comenta que una de las cuestiones que es importante comentar en relación con estas

personas, es la necesidad de flexibilizar las normas a la hora de legislar sobre los programas que se ofrecen a estas personas adaptándolas a sus circunstancias y destaca que en este sentido siempre ha tenido la Asociación, poder de comunicación con las Instituciones para buscar soluciones intermedias en beneficio de estas personas y sus familias.

En relación con el centro ocupacional que gestiona la Fundación, manifiesta que en el mismo tienen 34 personas formándose con el objetivo de que puedan acceder a un empleo ordinario, que es el objetivo que persiguen. Un empleo con apoyo por cuanto estas personas lo necesitan durante toda su vida. Valora positivamente las plazas para personas con Síndrome de Down que ha ofertado el Gobierno en 2016. Defienden el programa de empleo con apoyos incluso en los organismos e instituciones públicas de modo que desde la Fundación se les pueda formar, preparar y consolidar una bolsa de empleo.

Otro aspecto que destaca la representante de la Fundación es el hecho de la necesidad de acomodar las valoraciones de dependencia a las peculiaridades concretas de estas personas.

En cuanto a la divulgación, que es otra de las labores que realiza la Fundación, la considera superimportante para concienciar al resto de las personas sobre el Síndrome de Down sobre la necesidad de ir hacia la inclusión y considerar a estas personas como a todas las demás y sean aceptadas como tales.

Desde el ámbito sanitario desarrollan un programa de salud en el que la relación con los pediatras y los profesionales unidad de medicina interna en Valdecilla, funciona muy bien, calificando el servicio prestado de superbueno y finalmente hacer referencia al hecho de que el reto actual se centra en la atención de la persona adulta, sobretodo para mejora la calidad de vida de estas personas cuando alcanzan la vejez, ya que la esperanza de vida ha aumentado en este colectivo. Cree necesario prestar un servicio de atención psiquiátrica para estas personas que ahora mismo no está desarrollado.

Tras la intervención de los Grupos Parlamentarios, los tres representantes de las Asociaciones en esta Comparecencia, clarificaron dudas y observaciones de los Grupos Parlamentarios en relación con la vertiente de juego de la ONCE y el funcionamiento de Ilunium como un ejemplo de que cabe compatibilizar la rentabilidad económica y social. También se atendieron consultas en relación con el funcionamiento de ACIME como centro de orientación y de ayuda al empleo para guardias civiles y militares que quedan en riesgo de no percibir su pensión porque su lesión les impide trabajar y finalmente la representante de la Fundación Síndrome de Down concluye su comparecencia advirtiendo de que a su juicio, el mayor problema de las personas con síndrome de Down es que padecen una importante discriminación porque no se las deja nacer de modo que se van a convertir en una especie en extinción.

Sesión 6/10/2016

Presencia de varios comparecientes en representación de tres Entidades de Plena Inclusión Cantabria:

D. Roberto Álvarez Sánchez

Representante de la Asociación Cántabra en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual AMPROS

Dña. Elena Farpón Muñiz y Dña. M.^a Ángeles de Celis López

Representantes de la Fundación Tutelar Cantabria

D. Francisco Linares López

Representante de la Fundación Asilo de Torrelavega

Abierta la sesión la Presidenta da la bienvenida a los representantes de las tres entidades de Plena Inclusión que comparecen en la Comisión y tras explicar el formato de las comparecencias y la ordenación de las mismas otorga la palabra al primer compareciente.

Comparecencia de Dña. Elena Farpón Muñiz y María Ángeles de Celis en representación de la Fundación Tutelar Cantabria

Dña. Elena Farpón comienza su exposición agradeciendo a la Comisión su recibimiento e indica su interés porque los miembros de la misma conozcan el proyecto de la Fundación Tutelar y sus proyectos de futuro, pero también les parecía importante que Marián como miembro de la fundación y persona con discapacidad les acompañara en esta Comparecencia parlamentaria, con el fin de que ésta pueda ofrecer a la Comisión su propio testimonio personal respecto de la labor de apoyo que desarrolla la Fundación.

Seguidamente, explica lo que es la Fundación tutelar como órgano destinado a velar y apoyar a la persona con discapacidad o persona vulnerable cuya capacidad ha sido modificada jurídicamente, en la línea que establece el vigente código civil.

Señala que las funciones del tutor son entre otras, asegurar la protección de la persona y sus derechos, administrar y guardar sus bienes, promover su pleno desarrollo personal y su máxima inclusión social y velar porque tenga una buena calidad de vida.

Pueden ser tutores las personas físicas o bien las personas jurídicas que no tengan ninguna finalidad lucrativa, tal y como se señala actualmente el propio Código Civil.

Esta tutela se produce cuando el futuro de una persona no puede ser construido en familia, y la figura jurídica que es la entidad tutelar sin ánimo de lucro, nace con el propósito de proteger, cuidar, apoyar, velar por la persona cuya capacidad está modificada judicialmente y representarla en aquellas áreas que lo necesita a través de diferentes figuras como puede ser la tutela y la curatela tal y como se indica en el Código Civil si bien apunta que la nueva Ley de Jurisdicción Voluntaria ha cambiado algunas concepciones y se está produciendo un proceso muy interesante respecto a lo que es la propia representación de la persona con discapacidad.

Las entidades tutelares tienen un carácter sustitutivo respecto a la familia para el ejercicio de la tutela y han de ser, en opinión de la Fundación la última alternativa posible a utilizar dentro de las posibles: cuando no hay una familia o aún teniendo familia ésta no puede hacerse cargo. Se ofrecen apoyos en el plano económico, jurídico, médico, social y en todos aquellos que la persona en un momento determinado necesite hacer.

En el caso de la Fundación Tutelar Cantabria, La Sra. Farpón, indica que la fundación se constituye el 4 de septiembre del año 1991 en Santander, promovida por una necesidad que le surgió a la entidad AMPROS, dedicada a la atención de las personas con discapacidad intelectual. La Fundación tiene ámbito regional y su fundamento consiste en prestar apoyo a las personas con discapacidad intelectual que carezcan de familia o cuya familia no pueda hacerse cargo.

La Fundación es miembro de plena inclusión Cantabria y de la Asociación Española de Fundaciones Tutelares que actualmente tiene 26 fundaciones de carácter nacional.

En cuanto a las líneas de trabajo describe dos de ellas, una para el apoyo a la tutela establecida por sentencia judicial aquellos para apoyar a las personas con discapacidad y otra para la defensa del derecho individual. Destaca las funciones principales que tiene la Fundación: ejercer la tutela y curatela, la administración los bienes de la persona de forma personalizada, el desarrollo protocolos de actuación de pre tutelas con las familias y el fomento y formación del voluntariado tutelar como figura específica dentro de nuestras fundaciones.

A continuación explica las tres áreas de actuación prioritarias de la Fundación con todas las personas que actualmente requieren de sus servicios y son el área jurídica, el área de atención personalizada y el área económico administrativa. La Fundación no dispone de servicios residenciales, ni laborales, ni educativos, puesto que se entiende que para un mejor ejercicio de esa tutela requiere una independencia necesaria para no ser lo que hablábamos antes juez y parte. Se trabaja de forma coordinada para prestar atención con todos los servicios en los que y centros en los que las personas residen o trabajan, etc., con el objetivo final de prestar una atención integral a la persona con toda la coordinación necesaria con todos aquellos servicios que existen en el lugar donde ésta reside o trabaja. Señala que el área de actuación en que más insisten es el de personalizada, por cuanto llevan un seguimiento muy exhaustivo de cada una de las personas con las que tenemos la tutela. Se trata de una relación muy personal y de seguimiento muy diario.

Entre los programas que desarrollan menciona el apoyo a las tutelas, la divulgación y apoyo a las familias, que considera muy importante y muy estrecha siempre y cuando sea beneficiosa para la propia persona con discapacidad.

También desarrollan un trabajo importante de captación, formación y protocolo para el trabajo con los voluntarios tutelares y la defensa del derecho individual y el trabajo en red que vienen trabajando directamente con CERMI Cantabria en general.

En cuanto a los recursos, les gustaría contar con más porque en la actualidad tienen un

Patronato muy comprometido. Cuentan con personal técnico constituido por una Directora y una trabajadora social como personal fijo la Fundación y además cuentan con el asesoramiento externo por medio de gestoría y asesoría jurídicas, notarios, etc. para casos ya puntuales,

Destaca la colaboración con las entidades sociales que les ofrecen un apoyo muy estrecho y cuentan con recursos públicos y privados, así como una sede social que pertenece a Plena Inclusión. Actualmente desarrollan 12 tutelas, una curatela, 9 pretutelas, 5 solicitudes de pretutela y 7 voluntarios tutelares.

Explica que la pretutela es un paso previo, cuando una persona se plantea con su familia cual va a ser el futuro de la persona con discapacidad en el caso de que falten para asegurar el futuro de la persona con discapacidad cuestión que consideran muy importante: que la persona con discapacidad les conozca justo en el momento en el que los padres falten. Para ello conocen primero a la familia y formalizan un precontrato con una serie de requisitos para certificar el compromiso serio por ambas partes, si bien al albur de las circunstancias que se vayan sucediendo cabe su ruptura, siempre en beneficio de la persona con discapacidad y con un seguimiento de la persona y su familia.

Finalmente hace referencia al voluntariado tutelar que para ellos nos es un voluntario sin más, sino que tiene un compromiso con una persona de forma específica y se comprometen el tiempo que entienden necesario en esa relación mucho más personal y diferente al ámbito profesional que se presta por los técnicos porque su apoyo es de tú a tu de modo que sirve a los profesionales en su trabajo y para la supervisión de éstos.

A continuación le cede la palabra a Marián que se presenta como nacida en Reinosa, de 40 años y trabajadora en AMPROS en los talleres de la Montañesa. Está tutelada por la Fundación desde hace trece años y está muy contenta con esa situación.

Manifiesta que no pudo prestar declaración en el juicio sobre su tutela ni conoció al juez que dictaminó su situación de incapacidad, sino que recibió la sentencia de incapacitación por escrito una vez adoptada esta. En esa sentencia le informaron que no tenía derecho a voto, ni a hacer testamento, ni nada, era una incapacitación total. Indica que ella se sintió muy mal con esa sentencia, porque entiende que si puede hablar perfectamente, tiene cuenta en un banco y puede dar su opinión, debería poder votar. Considera que se vulneran sus derechos en este y otros casos, por ejemplo a la hora de firmar el testamento y decidir a quien deja su dinero por ello quiere que los jueces tengan en cuenta estas cosas y cambie su sentencia para poder ejercer esos derechos. Seguidamente explica como es su día a día en la Fundación y los apoyos que le prestan: visitas del médico porque tiene una enfermedad pulmonar que le explica su asistente Ana para que pueda comprender lo que el doctor le dice de su enfermedad que además la ayuda para temas de administración de su dinero porque hace poco tuvo una sobrina y quería comprar un regalo para su bautizo y también le ayuda a tomar decisiones en cuanto a su vida cuando tiene algún problema. Además también la ayudan los voluntarios de la Fundación, en concreto dos voluntarias una madre y una hija con las que se va de compras, a tomar café, etc. A las que quiere mucho. Cree que seguiría con la Fundación aunque tuviera más autonomía porque les enseñan muchas cosas y ella no tiene

padres aunque sí 6 hermanos con los que tiene relación pero no están con ella en todo momento, en cambio la Fundación sí y eso la hace más fuerte cada día.

Para cerrar su comparecencia retoma la palabra Dña. Elena Farpón para hacer referencia a la evolución del sistema de protección de las personas con discapacidad que ha dejado de ser meramente rehabilitador para poner énfasis en el sistema de apoyos a estas personas que permita su adaptación e inclusión en la sociedad por una cuestión de justicia, ya que no ve razonable privar a alguien de sus derechos únicamente por la situación de discapacidad. Le parece sumamente importante hacer una transición de la privación de la capacidad jurídica a la atribución del derecho a recibir apoyo para ejercer dicha capacidad jurídica para que como decía Marián, estas personas, recibiendo la asistencia debida puedan decidir con su propia voz. Es clave que el juez conozca la situación de estas personas no solamente en un momento concreto cuando se hace la valoración de la situación de la persona, sino escuchar y atender a lo que ellos necesitan realmente. Entiende que esa es la clave de su trabajo en la Fundación tal y como marca la Convención Internacional de derechos y los informes del Comisariado europeo de derechos. Para el futuro continuarán trabajando con el CEDRMI a través de la Comisión de derechos y con otras Fundaciones como Aequitas, Fundación de Notariado, los colegios profesionales de Abogados y Notariado etc.

Termina señalando que están preparando un informe de vulneración de derechos como punto de trabajo muy importante para la reflexión de todos los que intervienen en relación a los derechos individuales de las personas.

Comparecencia de D. Francisco Linares López en representación de los Centros de Formación Fernando Arce

La Presidenta cede la palabra al representante de los centros de Formación Fernando Arce quien comienza su exposición indicando el nacimiento de la Institución a la que representa, perteneciente a la Fundación Asilo de Torrelavega y que se crea en el año 1885, con una trayectoria de actividad de 131 años.

El centro desarrolla su actividad mediante la atención a personas mayores, infancia y personas con discapacidad, atendiendo en la actualidad a 1200 personas. El área de las personas con discapacidad atiende en siete centros a más de 400 personas.

A continuación explica de manera detallada el área de las personas con discapacidad que aglutina un centro escolar con 131 alumnos; un centro ocupacional con 60; un centro de día con 62; un centro especial de empleo que se llama SERIMAN con 98; una vivienda tutelada con 8 personas; una residencia de atención básica con 24 y un centro de 24 horas que se llama Teodosio Herrera con 43 usuarios.

Tras esta descripción el Sr. Linares explica las claves del trabajo de los centros indicando que se guían en su trabajo por el principio de inclusión social y partiendo de entender que la discapacidad no es una característica del individuo, sino que es el resultado de la interacción entre una persona con unas circunstancias personales concretas y con un entorno que limita, obstaculiza o impide el ejercicio de sus derechos y añade que en la medida en que sea posible adaptar nuestra sociedad a todos los ciudadanos se eliminarán discapacidades, algo que a su juicio es fundamental.

Respecto del centro escolar que nació hace 45 años y con una finalidad exclusivamente educativa explica su evolución y crecimiento adaptándose al número y necesidades de todo tipo que les plantean los alumnos con discapacidad a lo largo de toda su vida y destaca que alguno de estos jóvenes han encontrado en la institución no solo una buena formación sino también un trabajo y un hogar.

En cuanto al Centro de Educación Especial Dr. Fernando Arce informa de que realiza su labor docente con alumnos con edades comprendidas entre los 3 y 25 años. Niños y jóvenes reciben un contenido educativo básico y obligatorio, aunque adaptado a sus niveles madurativos y sus necesidades concretas, proponiéndoles como meta final el llegar a desarrollarse como adultos y con habilidades necesarias para un desenvolvimiento en la vida diaria. El centro escolar se adapta a las etapas educativas, de modo que para la educación infantil de 3 a 6 años se centran en el desarrollo físico, afectivo, social e intelectual del niño, con especial atención a la detección temprana de necesidades y aplicación de medidas para reducir y compensar las dificultades del alumno. Disponen también de 10 unidades de educación básica obligatoria, orientadas al desarrollo personal y social y a la adquisición de aprendizajes básicos, atención a la diversidad como medida de adaptación, refuerzo y apoyo según el ritmo del aprendizaje y necesidades individuales.

Como novedad del Centro, hace referencia a la circunstancia de que más del 50 por ciento de su alumnado procede de centros ordinarios de primaria y secundaria y por ello han creado unidades específicas para alumnos procedentes de estos centros ordinarios de los últimos cursos de educación primaria y educación secundaria que no han podido alcanzar los objetivos curriculares. En la etapa post obligatoria cuentan dos unidades de transición a la vida adulta orientada al desarrollo de las habilidades de la vida diaria y pre laborales, así como a la integración social del alumno. Complementan su actividad con programas específicos, de Formación Profesional Básica para ampliar las competencias básicas estudiadas en los centros ordinarios o las adquiridas en la etapa básica obligatoria con el fin de adquirir habilidades profesionales para el acceso al mundo laboral.

Asimismo indica que cuentan con programas de pisos tutelados, que modifican cada cuatro años ya que realizan inserciones laborales y tras las misma el programa no es factible y cambia. Destaca que les distingue una Enseñanza personalizada, ajustada a las necesidades específicas de cada alumno, se parte de un ritmo del currículo oficial y se adapta a cada ritmo de aprendizaje, explica. Una Enseñanza integral que abarca todas las áreas de desarrollo humano, favoreciendo proceso de autonomía y de inserción social y laboral, para lo que aplican una ratio reducida de alumnos, que permita atender y adaptarse a las necesidades, intereses y capacidades de cada uno de ellos. En cuanto los Equipos profesionales cuentan con maestros especialistas en pedagogía terapéutica, fisioterapeutas, logopedas, maestros de taller, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales y auxiliares técnicos educativos. EN su tara diaria utilizan materiales, procedimientos y técnicas especiales adaptadas, como la estimulación multisensorial comunicación aumentativa, apoyos conductuales positivos, etc. Y realizan una intervención multidisciplinar y coordinada con otros profesionales y servicios del entorno

algo que considera fundamental. Estos programas se complementan con otros como la hidroterapia, la hipoterapia, talleres de jardinería, mantenimiento, hostelería. Talleres de audiovisuales, talleres de teatro, programas de radio, de nuevas tecnologías, actividades de tiempo libre y una escuela para familias. Señala además, que todo este periodo educativo es gratuito, al tratarse de un centro escolar concertado con la Consejería de Educación, Cultura y Deporte del Gobierno de Cantabria, contando con unos servicios complementario de transporte escolar y el comedor que califica de fundamentales para la asistencia diaria de los alumnos.

Continua su explicación del Centro incidiendo en la etapa post escolar, en la cual los alumnos pueden continuar su formación y preparación para la vida adulta en el centro de día, o en los centros ocupacionales gracias a convenios firmados de colaboración con el ICASS cuyos objetivo principal es el aprendizaje laboral que además les permita mantener y mejorar todo aquello que han aprendido durante la etapa escolar.

Respecto de los jóvenes con necesidades permanentes de apoyo extenso y generalizado, son atendidos en el centro de día Fernando Arce.

Por último D. Francisco Linares hace referencia a los centros diurnos, dedicados a la labor de la formación y profesión laboral, que se complementa con la Fundación SERIMAN que es la empresa que tienen contratada para la creación de empleo para personas con discapacidad y que emplea sus operarios en el área de servicios principalmente, limpieza, lavandería, hostelería, celadores, cuidadores, peones de mantenimiento, pintura, fontanería, albañilería y en menor medida, en la realización de manufacturas en empresas industriales. Asimismo indica que todos estos centros de atención diurna han creado los servicios de alojamiento Fernando Arce que son distintas modalidades de viviendas creadas como respuesta a las necesidades individualizadas de cada usuario, vivienda tutelada, residencia de atención básica y centro de 24 horas.

Informa también de que el centro Fernando Arce en construcción, constará de apartamentos individuales y dos centros diurnos, con un total de unos 8000 metros cuadrados para dar respuesta a partir del año 2017 al gran reto que tiene el centro Fernando Arce: dar respuesta a la gran pregunta de las familias, ¿qué va a ser de mi hijo el día que yo no esté o falte?

Finalmente y para terminar, ofrece el visionando de un video ante los miembros de la Comisión para dar a conocer el proyecto educativo que se está llevando a cabo en el centro.

Comparecencia de D. Roberto Álvarez Sánchez, en representación de la Asociación Cántabra en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual AMPROS

Para terminar la primera parte de la comparecencia la Presidenta cede el uso de la palabra a D. Roberto Álvarez Sánchez en representación de la Asociación AMPROS, quien agradece a la Presidencia y a los representantes de todos los Grupos Parlamentarios la oportunidad de explicar en la comisión el día a día de las organizaciones. Asimismo agradece al CERMI y a Plena Inclusión el trabajo que de todas las organizaciones de Cantabria para conseguir entre todos mejorar la realidad de la persona con discapacidad de esta tierra.

Ayudándose de material visual, comienza describiendo a su Asociación, fundada hace 50 años en favor de las personas con discapacidad intelectual y creando oportunidades para las personas con discapacidad y sus familias. Nace a iniciativa de un grupo de familiares el 11 de noviembre del año 1965. Se creó para dar respuesta a una necesidad en materia educativa a la persona con discapacidad que no cubría la sociedad en ese momento. Posteriormente según explica, surgieron otras realidades relacionadas con la ocupación de la persona, el empleo o la vivienda. Es una organización que se declara de utilidad pública en el año 1970 y sin ánimo de lucro.

Continua exponiendo la misión de la organización AMPROS dedicada a contribuir a mejorar la calidad de vida de cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia así como difundir, defender, reivindicar y promover derechos y apoyos, creando oportunidades que les permitan alcanzar sus proyectos de vida y su plena ciudadanía sobre la base de principios de eficiencia en la gestión, innovación y compromiso ético en su funcionamiento diario.

Destaca que en su organización trabajan cerca de 417 profesionales de los cuales 190 tienen discapacidad intelectual, cerca 67 profesionales tienen otras discapacidades y alrededor de 160 no tienen discapacidad. Para desarrollar su labor cuentan con más de 22 centros por toda Cantabria, con una respuesta de atención de más de 1000 plazas, orientadas a prestar todo tipo de apoyos, en Santander, San Román, Guarnizo, Laredo, Reinosa, Cubas, Castro Urdiales y con muchos otros programas en marcha en otras localidades.

Forman parte de un movimiento social no son entidades de base empresarial explica, sin embargo si son entidades de economía social porque intervienen en procesos de mercado. Forman parte de Plena Inclusión Cantabria y por lo tanto de toda su red de centros a nivel estatal y también del movimiento asociativo CERMI, tanto a nivel autonómico como a nivel estatal.

Repasa los servicios que ofertan a sus usuarios detallando un amplio abanico de servicios y procesos de apoyo al servicio de la persona con discapacidad intelectual y su familia. Desde su Centro de Educación Especial Juan XXIII, han ido desarrollando distintos programas de formación, uno de los más relevantes y que ha tenido más tiempo de intervenciones ha sido el de "transito a la vida adulta". En la actualidad, están potenciando todo lo que es la formación profesional básica orientado su acción a la máxima inclusión educativa de la persona con discapacidad. En formación profesional básica donde cuentan con tres programas y quieren desarrollar un cuarto, si bien han concluido cinco programas en estos años. Su objetivo es conseguir una capacitación con una titulación homologada a la persona con capacidad intelectual ya ésta ha sido una de las debilidades que ha tenido siempre el colectivo de discapacidad intelectual, no poder acreditar tu conocimiento, su formación a través de títulos ordinarios.

Asimismo trabajan de forma intensa a través de distintos centros la asistencia a personas con necesidades de apoyo extenso o generalizado, grandes necesidades de apoyo con procesos específicos y trabajos muy medidos, dar respuesta y potenciar sus capacidades en los ámbitos fundamentales en la vida diaria tanto de progreso, desarrollo so-

cial, emocional, físico o intelectual. Respecto de los centros ocupacionales, considera la formación ocupacional como elemento fundamental al servicio del progreso de la persona y sobretodo con una orientación más hacia el empleo, procurando el desarrollo personal y la inclusión social y laboral de sus usuarios.

Señala que también están diseñando todo el modelo educativo para orientar su actividad a lo que considera el futuro de la formación, la formación dual. Comenta que AMPROS ha trabajado durante años para ir fomentando distintos formatos de vivienda para la vida de la persona, intentando promover al máximo su autonomía personal y su vida autónoma, porque siempre han defendido modelos de micro residencias para dar esa respuesta a la inclusión social de la persona con discapacidad y para ello han impulsado una red de viviendas totalmente integradas.

En esta fase de la exposición Dña. Marián de Celis, ayuda a D. Roberto Álvarez en la explicación del proyecto de viviendas que están desarrollando en el Sahara dirigido a personas con discapacidad del que se ocupan los propios chavales de AMPROS. Explica que seis años estos chicos de AMPROS han programado y planificado la búsqueda de recursos que un representante de su grupo ha hecho llegar a Tinduf, a los campamentos y entregar su trabajo a las familias saharianas. De hecho han conseguido llevar a Tinduf cerca de 5.000 euros lo que en el Sahara es una auténtica fortuna. Roberto agradece a Marián el trabajo realizado en este proyecto.

Seguidamente explica que el ocio, la cultura y el deporte es fundamental en su organización. Es uno de los ejes del desarrollo social y personal más relevante y por ello han trabajando durante muchos años, intentando fomentar espacios para que la persona pueda desarrollarse plenamente. En relación con el voluntariado desarrollan programas donde tienen activos más de 120 voluntarios permanentemente. Como elemento interesante destaca la escuela de ocio y de tiempo libre con titulación reglada por la Dirección General de Deporte de Cantabria, con lo cual conceden título propio, en monitor de ocio y tiempo libre y dirección de ocio y tiempo libre especializado en discapacidad, pero es título genérico y señala que no hay ninguna organización en España que desarrolle este tipo de titulaciones homologadas.

En el ámbito del empleo de las personas con discapacidad, hace referencia al comienzo de la andadura de AMPROS, como una de las primeras organizaciones en España que creyó en esta política aprovechando la LISMI que abrió la puerta al empleo protegido, y en 1985 pudieron abrir conforme al Decreto del año 85 su Centro especial de Empleo. Desde esa fecha desarrollan un abanico importante de actividades relativas a oportunidades de empleo para la persona con discapacidad, actualmente con más de 25.000 metros cuadrados al servicio del empleo de las personas.

Como ejemplos indica las líneas de trabajo que tienen en distintas instalaciones, una de ellas es la línea de trabajo en Guarnizo dedicada a la galleta que gran parte de las manipulaciones de galleta de Artiach realizadas por personas con discapacidad de Cantabria. Asimismo destaca su intenso trabajo para promover en Cantabria los enclaves laborales bajo el principio de la inclusión y su estrategia de diversificación del producto para intentar esquivar todas las embestidas de la crisis lo que les ha permitido crecer y generar

una marca propia centrada en el empleo de la persona con discapacidad.

A continuación expone las distintas actividades que vienen desarrollando en colaboración con entidades relevantes de Cantabria, como el Grupo DELUZ lo que les ha permitido optar a proyectos culinarios y les ha situado entre los 20 mejores proyectos del mundo en lo que se refiere a alimentación y responsabilidad social, centrándose su acción en el producto ecológico y la promoción de la ganadería y pesca de Cantabria en torno a este producto de calidad. También señala que desarrollan proyectos en el ámbito del empleo verde, jardinería, recuperación medioambiental, cultivo ecológico y destrucción documental. Trabajan en proyectos en red con otras organizaciones de discapacidad como AMICA, SERCA y acaban de presentar junto con el Gobierno un proyecto europeo LIFE enmarcado en la eliminación de los plumeros de Cantabria. Ejecutan acciones en el ámbito de la limpieza, mantenimiento, asesoramiento, en distintos ámbitos de oficinas, locales y residencias. En definitiva que se atreven con cualquier proceso o subproceso productivo, por lo que en la actualidad trabajan con grandes multinacionales: Robert Bosch, Teka, Exa, Draca,... a las cuales le prestan apoyo en distintos subprocesos productivos. Son además un referente en la fabricación de palets, con producción propia y especializada en un producto a medida. Han diversificado su acción hacia el ámbito de la decoración y jardinería vendiendo sus productos en este campo en La Encina, especializada en la venta estos artículos

Manifiesta que todo el desarrollo de AMPROS se debe a una buena organización y a un buen sistema de gestión donde la planificación y evaluación constante les ha permitido desarrollarse dentro del ámbito de la economía social. Considera claves los procesos estratégicos internos para definir toda la estructura de planificación a futuro que en la actualidad se encuentra trabajando el segundo plan 2013-2016 y la reflexión estratégica para construir el plan 2017-2020. Además llevan tiempo trabajando en el marco de la calidad ISO y también calidad FQM de la excelencia europea en la gestión avanzada lo que les ha permitido auto acreditar y auto evaluar cuatrocientos puestos más FQM.

Finaliza su exposición haciendo referencia a la necesidad de orientar su trabajo para mejorar la calidad de vida con discapacidad en el centro del sistema mediante la modificación de sus organizaciones adecuándola a un mapa de procesos que implica también transformar la sociedad para hacerlo posible y para alcanzar su objetivo final que no es otro que acompañar y apoyar a la persona con discapacidad intelectual en su proyecto de vida personal.

Tras la intervención de los Grupos Parlamentarios, los representantes de las Asociaciones en esta Comparecencia agradecieron a los Grupos con representación parlamentaria sus aportaciones y palabras de aliento, además clarificaron dudas y atendieron las observaciones planteadas por los portavoces.

En relación con la futura Ley de derechos de las personas con discapacidad el representante de AMPROS Roberto Álvarez, indicó que se estaba trabajando intensamente por parte de los distintos grupos de trabajo del CERMI y destacó las importantes aportaciones a la misma. Asimismo pidió a los miembros de la Comisión que se tuviera en consideración el trabajo que ha hecho el sector realizado con criterio, con conocimiento y con el respaldo de grandes aliados como la Universidad y otros agentes. Finalizó invi-

tando a los portavoces a conocer desde dentro las organizaciones del CERMI.

Por su parte la Sra. Farpón de la Fundación tutelar, suscribió las palabras de Roberto Álvarez y agradeció a los grupos parlamentarios la oportunidad de ser escuchados en la Comisión y de poder exponer su proyecto centrado en la defensa y reivindicación del derecho individual de la persona y del acceso a la Justicia para el que han firmado un Convenio Marco de colaboración con la Consejería de Presidencia y Justicia. Un convenio abierto a diferentes acciones para ir abriendo el abanico de posibilidades de trabajo, no solamente las entidades de discapacidad sino también de todos los agentes de una forma u otra deben intervenir en un proceso de reconocimiento e igualdad ante la ley y de acceso a la justicia de una persona con discapacidad.

Destaca que esa colaboración se ha extendido a otros convenios que han firmado con el Colegio de Abogados de Cantabria, en el cual están trabajando en temas de formación y para crear un turno de oficio específico para personas con discapacidad. Con el Colegio de Notarios para los temas sucesorios que en muchas ocasiones no están adaptados a las propias personas con discapacidad y a sus familias.

Finaliza su turno de palabra haciendo referencia a los apoyos que necesitan a nivel de acceso a la justicia como proyecto global e implicar a otros órganos como el Instituto de Medicina Legal, el Tribunal Superior de Justicia, la Fiscalía y todos los agentes implicados en Justicia y agradece especialmente la sensibilidad demostrada hacia personas como Marián.

Por su parte, Francisco Linares de la Fundación Fernando Arce, tras agradecer las palabras dedicadas por los Grupos parlamentarios a la Fundación, destaca como valor fundamental su forma de trabajo en equipo desde el CERMI lo que les sitúa a nivel nacional como una organización de vanguardia.

Respecto del proyecto actual que están desarrollando, el Sr. Linares informa a la Comisión que esperan que se lleve a efecto en el año 2017, fecha para la que esperan que esté finalizada la obra de las nuevas instalaciones de la Fundación Asilo en la que llevan trabajando 20 años. Señala que su gran lucha ha sido el hecho de que su deseo era que la nueva residencia radicase en el centro de Torrelavega en beneficio para las personas y para las familias.

Termina invitando a los miembros de la Comisión a visitar el proyecto Fernando Arce y explicando de manera somera las características de las nuevas instalaciones, de la residencia, de los futuros apartamentos, centros diurnos y la política de conciertos que tiene pensada para conveniar con la Administración nuevas plazas asistenciales.

Sesión 20/10/2016

Comparecientes en representación de la Federación de Asociaciones de Personas Sordas de Cantabria FESCAN:

D.^a Cristina de Brandariz Lousa

Presidenta de FESCAN Cantabria

D. José Luis Rodríguez Calderón

Presidente de la Asociación Comarcal de Sordos de Laredo, ASORLA

D. Alberto Torres Briz

Presidente de la Asociación de Sordos de Santander y Cantabria ASSC

D. Javier Escalada Mazo

Vicepresidente de la Asociación de Sordos de Besaya ASOBE.

D.^a Cristina Assal García

Intérprete del lenguaje de signos

Comparecencia de Dña. Cristina Brandariz Lousa, Presidenta de la Federación de Personas Sordas de Cantabria FESCAN

Abierta la sesión la Presidenta da la bienvenida a los representantes de las entidades que integran FESCAN Cantabria y tras explicar el formato de las comparecencias y la ordenación de las misma otorga la palabra a la primera compareciente, Dña. Cristina Brandariz Lousa que toma la palabra y tras agradecer a los miembros de la Comisión la invitación a comparecer en la Comisión, comienza haciendo una exposición de lo que es la Federación de Personas Sordas de Cantabria, una organización sin ánimo de lucro que asume los intereses y representa las personas sordas de Cantabria, tanto personas sordas afiliadas a las asociaciones como las no afiliadas a estas tres asociaciones. Federación que forma parte a nivel nacional de la Confederación Estatal de Personas Sordas y también del CERMI Cantabria.

Explica que es una entidad, sin ánimo de lucro, de interés jurídico propio y de utilidad pública. Su principal misión es mejorar la calidad de vida de estas personas, difundir la lengua de signos y ofrecer servicios a todas las personas sordas con discapacidad auditiva y difundir lo que les compete: la lengua de signos.

La Asociación fue declarada de utilidad publica en marzo de 2008 y también obtuvieron el sello de calidad, el compromiso de calidad EFQM Más, reconocimiento que fue costoso y difícil para ellos pero de lo que están muy orgullosos. La Federación se creó de la unión de las tres asociaciones de sordos que la acompañan en la comparecencia.

Según relató, la Federación trabaja a través de procesos y de programas recogiendo las experiencias del movimiento asociativo y las necesidades de cada persona con discapacidad auditiva para la mejora de la calidad de vida y la eliminación de las barreras de comunicación en todos los ámbitos de su vida.

Incide en el hecho de que cada persona tiene una vida familiar, social, educativa, laboral y por esta discapacidad auditiva se ve afectada, se ve mermada por lo que para ellos es fundamental trabajar en red y contar con programas que apoyen a las personas sordas y que difundan la lengua de signos y su cultura sorda para evitar su que se les vea

desde un punto de vista negativo. Para que se les vea desde un punto de vista mas objetivo y se analice su discapacidad desde el punto de vista de la capacidad porque se sienten y son capaces.

A continuación detalla varios de los programas con los que trabajan. Entre ellos el de vida autónoma y familiar, el programa de supresión de barreras de comunicación en el que se incluye el servicio de interpretes y la formación en lengua de signos española, el programa de orientación educativa, el programa de formación y empleo y un programa de voluntariado, además de otro programa para el fomento del movimiento asociativo. Respecto del programa desarrollo de vida autónoma y familiar comenta que es un servicio que se creo para fomentar la autonomía y la independencia de todas las personas sordas, mejorar las relaciones sociales y la interacción con sus familias ya que a veces la discapacidad auditiva por las características de la discapacidad, no permite esa relación. Se trata de fomentar la autonomía de estas personas.

Reivindica la necesidad de recuperar el 20 por ciento de la cuantía que se recortó dentro del Convenio de colaboración firmado con los servicios sociales para aumentar la plantilla, reducida por los recortes que les restó la asistencia de psicólogo. Actualmente solo tienen un trabajador social y de si recuperarse ese 20 por ciento las personas podrían disfrutar de un tratamiento psicológico que es necesario y ahora no pueden ofrecer. Explica que aunque cualquier persona sorda puede acceder a los psicólogos del Servicio Cantabro de Salud, muchas veces por el desconocimiento de la cultura sorda y de la lengua de signos las sesiones de terapias se realizan con dificultades porque es necesaria la comunicación directa con un psicólogo competente en lengua de signos y así lo prefiere la persona sorda.

En el caso del servicio de teleasistencia están luchando desde hace mucho tiempo para que mejore y se adapte, en especial para la atención de las personas sordas mayores que tienen muchas necesidades en este ámbito y podrían disfrutar de ese servicio en igualdad de condiciones el resto de la sociedad para ello se está trabajando en adaptar las televisiones de las personas sordas que les permita tener la comunicación con el exterior que se precisa en este servicio. Los servicios de ayuda a domicilio, son para ellos un problema porque las personas sordas mayores que necesitan de un asistente que les acompañe o de una auxiliar de ese servicio tienen problemas para comunicarse con el asistente al carecer de conocimientos en lengua de signos lo que genera consecuencias de aislamiento, de ahí la necesidad de que el auxiliar tenga conocimientos mínimos de esta lengua.

En relación con las ayudas individuales de los servicios sociales, las personas sordas pueden disfrutar de ellas; audífonos, gafas... Pero para este colectivo hay algunas ayudas o adaptaciones que no son necesarias y en cambio para otras discapacidades son imprescindibles. Para las personas sordas lo imprescindible es tener una ayudas técnicas como despertadores de luz, timbres luminosos en las casas etc. Adaptaciones que no son muy costosas pero que no se incluyen en estas ayudas individuales y en cambio para las personas sordas son una necesidad porque eliminan muchas de las barreras de comunicación. Además en numerosas ocasiones cuando las subvenciones están aprobadas, el ingreso del importe de esa subvención no llegan a percibirlo por un problema

de recursos económicos: no pueden adelantar el dinero y presentar la factura para justificar el gasto y cobrar la ayuda, situaciones a las que debiera buscarse alguna solución.

Otro aspecto que les interesa y que consideran fundamental es la atención temprana: ante el nacimiento de un niño sordo. Están luchando en el Servicio Cántabro de Salud porque se mejore la atención de las familias cuando acuden tras padecer el shock emocional de asumir la sordera de sus hijos, sobretodo para evitar el peregrinaje médico al que se somete a los padres que les parece increíble. Les gustaría que desde la Federación, desde los servicios educativos, o desde el servicio de orientación, en cuanto a lo que es familias, pudieran contar con colaboración en Atención Temprana de modo que los padres adquieran no solo el punto de vista médico, sino también el punto de vista básico social de lo que es la persona sorda. Ayudar a los padres de un niño sordo a evitar la etiqueta negativa que te da al principio la sordera y abordar la situación con un punto de vista más psicosocial y más lingüístico para mejor conocimiento de los padres y para ello es fundamental colaborar desde la Federación con los servicios de Atención Temprana y tener una línea de trabajo conjunta como en otras Federaciones, a fin de evitar el shock de los padres en los primeros momentos: que se vayan los padres con una sonrisa y no con ese shock del principio.

En cuanto al programa de supresión de barreras de comunicación trabajan en dos áreas: el área de la escuela de lengua de signos y el área de los servicios de interpretación con el fin de eliminar las barreras de comunicación que afectan a las personas sordas en su cotidianidad. En materia de lengua de signos cuentan con la Escuela de lengua de signos para difundir la lengua natural de las personas sordas. Señala que a nivel lingüístico y social, es una lengua visual y gestual, no es una lengua auditiva, sino totalmente independiente y que también conlleva una cultura, una historia y unas tradiciones ya que se ha venido dando siempre en las personas con discapacidad auditiva, personas sordas y personas sordo ciegas.

Este servicio también contribuye a eliminar las barreras de comunicación. Trabajan en línea e imparten cursos dentro del marco común europeo referencia de las lenguas. En este momento invita a los miembros de la Comisión a acercarse a la comunidad sorda y su lengua, a aprenderla como si fuera otro idioma, porque su objetivo desde este programa es sensibilizar y difundir esta lengua. Ahora mismo quieren aumentar la formación del funcionariado del Gobierno de Cantabria para mejorar el acceso de las personas sordas en los servicios públicos. Pone como ejemplo el acceso al Servicio Cántabro de Salud en las visitas al médico y su necesidad de contar con el intérprete de lengua de signos. Indica que no obligan a nadie el aprendizaje de esta lengua ni a ser tan competentes como un intérprete pero sí precisan de que exista una comunicación mínima para que la persona sorda pueda comunicarse directamente y se vaya satisfecha lo que considera importante.

Pide sensibilidad acerca de lo que es la comunidad sorda, especialmente a todas las entidades públicas y privadas y la mejora en la accesibilidad en los transportes, en las estaciones de autobuses, en el aeropuerto, en los trenes, donde siguen encontrando muchísimas barreras de comunicación, por ejemplo en los caos de vuelos suspendidos en el aeropuerto o en el caso de los retrasos, casos habituales en los que la persona sorda se siente insegura y con ayudas técnicas como un subtitulado o un intérprete de lengua

de signos o un sistema de video interpretación podrían mejorar la situación para lo que vuelve a pedir trabajo en línea y en colaboración con la Federación de las Personas Sordas para intentar mejorar este tipo de problemas.

Manifiesta su lucha con los medios de comunicación, los telediarios sobre todo y cita el telediario territorial al que no pueden acceder a él, porque no está adaptado. Lo mismo ocurre con la radio porque no les dan esa oportunidad de tener un intérprete en las noticias o en el telediario. Lo mismo ocurre con el acceso a través de las páginas web y cita la página del parlamento que no está adaptada a la lengua de signos cuando hace un tiempo si lo estaba y propone recuperar esa adaptación e incorporar una interprete de lengua de signos, en el Parlamento. Finalmente en este apartado hacer referencia al servicio de video interpretación.

En el programa de orientación educativa se implican muchísimo en la educación de todos los niños sordos y considera este programa fundamental para mejorar la calidad educativa de las personas sordas de Cantabria a través del bilingüismo para que, los niños sordos estén en un entorno lingüístico adecuado y puedan recibir y transmitir información libremente a través de la lengua de signos. Para ello están en contacto con profesionales de la educación y trabajar en línea con ellos para que los niños desarrollos todo su potencia es para ellos muy importante. Desde la Federación de Personas Sordas de Cantabria trabajan con los centros donde están escolarizados los niños sordos de Cantabria gracias a un convenio de colaboración con la Consejería de Educación. Y proponen que puedan existir aulas especiales en centros ordinarios o centros bilingües para estos niños sordos.

En cuanto a la lengua de signos, difundir que la lengua de signos forme parte del currículo que se oferta en las escuelas, es su objetivo, que no siempre se tenga que impartir la lengua de signos fuera del horario lectivo, sino como en el caso de la lengua extranjera para que estos niños se sientan en igualdad de condiciones que el resto y el profesorado también acceda a esta lengua. Indica además que muchas veces los niños sordos tienen que estudiar en centros preferentes, de los que solo hay dos. O en este otro centro preferente, que sólo hay dos y muchas veces no están adaptados a la discapacidad auditiva, algo que también se tendría que trabajar para que los padres pudieran escoger libremente el centro donde quieren escolarizar a sus hijos, o que el propio alumno pudiera escoger su futuro. Señala que aunque todo está cambiando es necesario mejorarlo. En el ámbito universitario pone de manifiesto que el tanto por ciento de las personas que acceden a la Universidad es muy bajo, muy bajito y todo ello es consecuencia de un sistema educativo mal adaptado a las necesidades de los niños sordos que tiene como consecuencia un precario acceso al empleo por ello cuentan con un programa de formación y empleo, en el que trabajan para mejorar la formación y la calidad en cuanto al acceso al mundo laboral de las personas sordas.

Para ello informan y sensibilizan a los empresarios, orientan en las contrataciones que pueden hacer a las personas con discapacidad, respeto de las subvenciones etc. Para promover el empleo de estas personas y considera que el apoyo a estas empresas que contratan a personas sordas o a personas con discapacidad es importante. La Federación de Personas Sordas de Cantabria cumple un papel importante como agencia de co-

locación.

En el caso al acceso al empleo público por oposición, reclaman que se diferencie en función de la capacidad de las personas pues hay personas sordas, que por sus características o sus capacidades podrían adaptarse perfectamente al puesto de trabajo y podrían trabajar en igualdad de condiciones que otra persona.

Seguidamente la Presidenta de FESCAN informa sobre el servicio de voluntariado que crearon en el 2006 por la necesidad de muchos alumnos que quieren acercarse a la lengua de signos, practicarla y conocerla la vida diaria de las personas sordas. Por ello fomentan la participación de cualquier persona en la bolsa de voluntarios de la federación como apoyo técnico: personas que acompañan a otras personas sordas que lo necesitan para la práctica de la lengua de signos. Valora muy positivamente este servicio pues permite al mundo sordo y al mundo oyente compartir experiencias, compartir lenguas y aprender los unos de los otros porque el contacto o la interacción de una persona sorda con una persona oyente, es importante.

La presidenta, informó a la comisión del problema de las personas sordas mayores que no pueden salir a la calle o que están enfermas, y que desde este servicio de voluntariado se les proporciona acompañamiento para que puedan salir a la calle. Un servicio de voluntariado que ayuda muchísimo y ayuda a las personas sordas en su vida diaria.

Respecto de la sensibilización afirmó que necesitan esa sensibilización social para eliminar esas barreras mentales y eliminar y erradicar conceptos negativos respecto de las personas sordas. Para ello tienen el Programa de Fomento del Movimiento Asociativo que desarrollan con una subvención y les permite contar con la figura del ADECOSOR que es un conocedor del movimiento asociativo y organizador de actividades de ocio y tiempo libre, de formación para el colectivo de personas sordas durante seis meses al año lo que no considera suficiente por lo que propone la posibilidad de contar con más presupuesto en la subvención que reciben para poder contratar personal para las tres asociaciones, porque muchas veces son los técnicos de la Federación de Personas Sordas las que levantan la asociación y apoyan este movimiento asociativo de aquí de Cantabria. Señala también las dificultades que tienen porque las subvenciones no les permiten incluir o justificar material impidiendo poder acceder a esos fondos públicos.

Finalmente y para terminar la Presidenta de FESCAN, La Sra. Brandariz, hace referencia a la Ley 27/2007 que reconoce la lengua de signos como lengua oficial a nivel nacional, y permite su libre uso en todos los ámbitos. Una ley estatal sobre la que considera que todavía debe desarrollarse, ya que los reglamentos para su desarrollo todavía no han visto la luz aunque se esté trabajando en su redacción. Considera ese desarrollo legal como fundamental para que se permita en la Educación la lengua de signos como lengua vehicular de los niños sordos. Señala que la asignatura de Lengua de Signos se está llevando a cabo en muchos centros a nivel nacional y expresa su deseo de que se pueda ofrecer en Cantabria.

A continuación la Sra. Brandariz manifiesta sus deseo de ceder el turno de palabra a los presidentes de cada asociación que comparecen en la comisión.

Comparecencia de D. José Luis Rodríguez Calderón, Presidente de la Asociación Comarcal de Sordos de Laredo, ASORLA

Toma la palabra el Sr. José Luis Rodríguez Calderón y comienza su breve exposición indicando los problemas de su Asociación, derivados de la falta de ayudas y subvenciones, así como la falta de técnicos, achacando a los recortes estas dificultades que les ha llevado a pedir ayuda y apoyo a la Federación que es quien les saca adelante. En especial echa en falta una persona que durante el año pudiera mover la asociación, un técnico que pudiera trabajar mano a mano con ellos en la Asociación.

Comparecencia de D. Alberto Torres Briz, Presidente de la Asociación de Sordos de Santander y Cantabria ASSC

Por su parte el Sr. Torres Briz como Presidente de la Asociación de Sordos de Santander que lleva 65 años trabajando pero han evolucionado y han llegado a conseguir grandes logros, avances positivos que se han a la entidades de personas sordas que son los que han movido el movimiento asociativo y han luchado todos unidos por unos objetivos, y no tanto por la ayuda de los ayuntamientos, los gobiernos, etc.

Le pide a la Comisión que se cumpla la Ley 27/2007 de 23 de octubre de reconocimiento oficial de la lengua de signos, porque la lengua de signos es un idioma como el castellano y en la Comunidad Autónoma de Cantabria habría que adaptar muchísimos servicios a la lengua de signos. Comenta que el Presidente del Gobierno Miguel Ángel Revilla va a Madrid y tiene en sus objetivos que se vea Cantabria, algo que le parece estupendo e ideal y por lo tanto él hace lo mismo con las personas sordas de Cantabria que están para que se les vea, pero él solo no puede instar al Gobierno de España en ese objetivo, el de eliminar todas las mentales y de comunicación que les afectan para que la adaptación sea algo real y les permita estar en igualdad de condiciones porque para ello solos es tarea difícil.

Respecto del Interprete señala que para las personas sordas es un puente de comunicación tan normal como lo es un traductor para el resto de las personas cuando tienen que comunicarse en un idioma extranjero, eso se ve como normal, pero no lo parece tanto en el caso de las personas sordas, no parece tan habitual pedir un interprete cuando se trata de comunicarse con una persona sorda de comunicación, es mucho más difícil y quiere poner de manifiesto esa dificultad y la dependencia que tienen en este sentido de la Federación.

Continua su exposición refiriéndose a la Convención de Derechos de la ONU y se muestra crítico porque sin bien el reconocimiento de los derechos de la persona con discapacidad se reconoce en la legalidad en la realidad diaria se ha hecho poco y es necesario avanzar y pone de ejemplo al Parlamento indicando que no pueden venir como el resto de las personas a escuchar las sesiones porque en los debates no hay interpretes de lengua de signos y eso les impide seguir los debates por lo que cree necesario la colaboración con los diputados para eliminar esas barreras que son el problema diario de las personas sordas.

Respecto de la atención temprana manifiesta su malestar por el hecho de que no se haya avanzado en Cantabria en esta materia que solo se reciben las personas que se los

pueden pagar y advierte de las desigualdades de atención en esta materia entre las diferentes comunidades autónomas para finalizar dando las gracias a la Comisión por la atención prestada.

Comparecencia de D. Javier Escalada Mazo Vicepresidente de la Asociación de Sordos de Besaya ASOBE.

El Sr. Escalada Maza se presenta a los miembros de la Comisión e indica que su objetivo principal es eliminar las barreras de comunicación que todavía les afectan que señalando que todavía queda muchísimo por hacer en ese sentido. Comenta que la Asociación de Sordos de Torrelavega lleva trabajando 16 años en ese objetivo fundamentalmente con personas voluntarias y con el apoyo de la Federación como por lo que agradece a la federación esa ayuda porque para ellos la palabra comunicación es muy importante. Finaliza dando las gracias a los miembros de la Comisión.

En este punto la Presidenta de FESCAN pide la palabra a la Presidenta de la Comisión para advertir a los portavoces parlamentarios del problema que tienen para cobrar las subvenciones que reciben por el retraso en el pago de las mismas porque adelanta el dinero para los proyectos y si el pago no llega a tiempo se ven obligados a pedir créditos. Pide que se entregue un mínimo anticipado que les permita iniciar los proyectos y cobrar el resto después de modo que esos proyectos puedan realizarse con la calidad necesaria para las personas sordas.

Tras el turno de los portavoces parlamentarios, la Presidenta vuelve a dar la palabra a la Presidenta de FESCAN para contestar a las observaciones y preguntas de los representantes de los Grupos parlamentarios.

La Sra. Branderiz, comienza respondiendo a varias cuestiones relacionadas con la atención temprana y pone de manifiesto el retraso con el que algunas familias afectadas acuden a la Federación de Personas Sordas de Cantabria lo que genera problemas porque la sordera se trata solo desde un punto de vista médico en la mayoría de los casos y el bebé sordo va creciendo y tienen otras necesidades que no se atienden adecuadamente, como las escolares, por ejemplo. Insiste en la necesidad de esa atención temprana porque dadas las características de la sordera los niños sordos no tratados con prontitud se vuelven más agresivos y la incomunicación les lleva al aislamiento de ahí la necesidad del contacto de las familias con la atención temprana. Responde al representante de Podemos en relación con las personas sordas que no están federadas ni participan en las asociaciones e indica que cuentan en Cantabria con 600 socios usuarios de lengua de signos.

Termina su comparecencia haciendo referencia a los recortes padecidos que han generado falta de recursos para la Asociación.

Por su parte el Sr. Torres Briz reconoce los avances alcanzados pero los asocia a la tarea de las asociaciones y a la federación por la lucha permanente que han mantenido durante muchos años. Señala la falta de servicios de atención en el nivel primario y la escasez de servicios en materia de intérpretes de lengua de signos, donde no ve avances

insistiendo que lo conseguido no se ha debido al gobierno de Cantabria sino a las personas sordas.

Finalmente la Presidenta de la Comisión, la Sra. Valdés, toma la palabra para destacar el trabajo de la Comisión en la tarea de colaborar y coordinar en el ámbito de las competencias parlamentarias con las Entidades de la discapacidad en beneficio de la calidad de vida de este colectivo, tarea última de la Comisión Permanente y objetivo final que no puede perderse de vista en el trabajo de la Comisión, no tanto buscar culpables o destacar elementos negativos, sino colaborar con las entidades que están en el día a día de las personas que tienen una discapacidad y que son conocedoras de sus necesidades, sus carencias y demandas, así como tomar conocimiento de sus avances, que considera que los tienen y muy importantes.

Sesión 3/11/2016

Comparecientes en representación de entidades de la Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica COCEMFE-Cantabria:

Mar Arruti Bustillo, Presidenta de la Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica COCEMFE-Cantabria y Presidenta del CERMI Cantabria.

Dolores Damalia Pineda, Representante de COCEMFE Cantabria

Elena Gutiérrez González, Presidenta de la Asociación de enfermos de Crohn y colitis ulcerosa en Cantabria ACCU-Cantabria

Inmaculada González García, Presidenta de la Asociación Síndrome de NOONAN en Cantabria

Comparecencia de Mar Arruti Bustillo, Presidenta de la Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica COCEMFE-Cantabria y Presidenta del CERMI Cantabria.

Abierta la sesión la Presidenta da la bienvenida a los representantes de las entidades que integran la Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica COCEMFE-Cantabria. Tras explicar brevemente el formato de las comparecencias y la ordenación de la misma otorga la palabra a la primera compareciente, Dña. Mar Arruti Bustillo, que toma la palabra para presentar COCEMFE Cantabria indicando que como tal nació en 1990 con el objetivo de aunar esfuerzos, de compartir recursos, de ser más visible, de compartir experiencias, conocimientos y con una tarea de hacer más fuerza reivindicativa..

Incide en el hecho de que para su Asociación la persona es fundamental. Es la esencia de su trabajo por ello en el 2007, cambiaron el nombre de su Federación que pasó a denominarse Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica.

A continuación hace una presentación de su Asociación a través de las personas que conforman la misma. Durante su exposición muestra un video explicativo en el que varias personas cuyos relatos y visión de lo que es COCEMFE permiten a los miembros de la Comisión Parlamentaria conocer la tarea diaria de la misma.

En el video se muestra a Nuria que forma parte del equipo de fisioterapia y tiene la suerte, según su palabras de poder desarrollar su labor con personas con discapacidad física y orgánica realizando tratamientos personalizados, valorando la globalidad de la persona y manteniendo un trato muy cercano con los usuarios que son personas con una enfermedad crónica que necesitan de su trabajo de fisioterapia cada semana con lo cual se crea un vínculo muy especial, muy familiar.

Por su parte Benita, miembro de la Asociación en el observatorio de la accesibilidad describe su tarea destinada a mostrar y demostrar la accesibilidad como derecho que une e incluye, accesibilidad que engloba un todo y no solo las barreras arquitectónicas y afirma su deseo de educar desde el convencimiento y la participación ciudadana y no solo desde la imposición porque es la única manera de que se consiga de verdad.

Otro de los protagonistas del video, Miguel Ángel, forma parte del grupo de sexualidad de la Federación que considera la sexualidad como parte importante en la vida de las personas y de su derecho a poder disfrutar de ella y vivirla de forma sana sin tabúes ni complejos con pleno conocimiento y libertad, para ello trabajan en el grupo de sexualidad de COCEMFE Cantabria.

En el caso de Rosa, que es la técnica de las Entidades, su tarea es coordinar el grupo y enlazar con otras entidades federadas y COCEMFE Cantabria. Su trabajo consiste en prestar información actualizada y facilitar apoyo en la gestión de forma individual a cada una de las entidades, especialmente a aquellas que no disponen de profesionales.

Además, ayuda a dinamizar la participación de todas las entidades en la Federación y se ocupa la coordinación de la comisión de sanidad, del grupo de sexualidad y la organización de los colegios y grupos de la campaña de educación.

Es precisamente una personas voluntaria del grupo de educación quien describe su tarea dedicada a la educación en igualdad para poner a los alumnos durante unas horas en la piel de una persona con discapacidad, por ejemplo cambiando sus piernas por una silla de ruedas o haciéndoles ver que hay muchas discapacidades invisibles que limitan la vida diaria de las personas.

Valle, otra de las Voluntarias relató que cuando llegó a COCEMFE Cantabria comenzó a conocer las campañas que desde la Federación pretenden transmitir mensajes a toda la ciudadanía desde el punto de vista de la igualdad de las personas y termina diciendo que siendo parte de COCEMFE-Cantabria siempre recibes más de lo que das.

Otra de las protagonistas es Loli, una de las usuarias que lleva 11 años recibiendo el trabajo social de COCEMFE-Cantabria y cuenta su experiencia al llegar con muchos miedos, porque su vida empezaba a cambiar y con una autoestima muy baja. Afirma

que desde la Asociación han sabido escuchar sus miedos, sus necesidades en cada momento y han potenciado sus valores, ofreciéndole otras opciones, lo que ha mejorado su autoestima y le han generado nuevos retos personales.

En el departamento de intermediación laboral, Belén cuenta su propia experiencia, y como se sintió cuando le diagnosticaron la enfermedad crónica lo que le llevó a concertar una entrevista con cocemfe-cantabria, de la que le habían hablado pero no conocía, indicando que encontró un equipo maravilloso y ello le permitió incorporarse a la bolsa de empleo, accediendo al empleo en el que se siente útil de nuevo y ello le ha permitido recuperar parte de su vida.

Con la muestra de estos relatos personales, la Sra. Arruti, termina agradeciendo la labor de todas y cada una de las personas de COCEMFE-Cantabria. Una federación que según manifiesta está formada por un grupo de lo más heterogéneo con personas de las entidades, usuarios de los servicios, voluntarios, profesionales, todos muy distintos, con distintos perfiles personales y profesionales, pero con un objetivo común: compartir la visión de querer formar parte de una sociedad conectada, en la que se pueda desarrollar un trabajo conjunto entre las distintas administraciones, las empresas privadas, el tercer sector para poder construir una ciudadanía responsable.

Comparecencia de Elena Gutiérrez González, Presidenta de la Asociación de enfermos de Crohn y colitis ulcerosa en Cantabria ACCU-Cantabria

La Presidenta concede la palabra a la segunda compareciente, Dña. Elena Gutiérrez en representación de ACCU Cantabria que mediante un Power Point presenta su Asociación ACCU-Cantabria como la asociación de enfermos de Crohn y colitis ulcerosa de Cantabria. Seguidamente pasa a describir los rasgos de estas enfermedades auto inmunes, inflamatorias y crónicas, que afecta al aparato digestivo y de la que en la actualidad hay en Cantabria 2.000 afectados y en España oscilan entre 150.000 y 200.000.

Informa de que la Asociación fue creada en el año 87 en Málaga, por el doctor León Pecasse. Se trata de una confederación sin ánimo de lucro y fue declarada de utilidad pública en el año 2001, con más de 8.000 asociados repartidos en 33 grupos provinciales o autonómicos. ACCU-Cantabria se creó en junio de 2005, por la necesidad de tener una sede propia. Desde el 10 de junio de 2006 forman parte de COCEMFE.

Entre sus objetivos la Sra. Gutiérrez destaca el de la autoayuda, que considera el principal si bien se dedican también a asesorar a los nuevos enfermos y mantener informados a los que habituales, así como la ayuda a familiares de los pacientes en la comprensión de la enfermedad y también la sensibilización a la sociedad sobre estas enfermedades. Esa sensibilización la realizan atendiendo a los socios y también a través de las redes sociales: Faceboock, por Twitter, por Instagram. Cuentan también con página web par información y teléfonos de asistencia. Utilizan la revista "Crónica", una publicación trimestral que se realiza desde la Confederación ACCU, en la que se informa sobre las actividades que se realizan en las diferentes asociaciones. También cuentan con consultorio médico de digestivo, cirugía, pediatría, enfermería, sicología, fisioterapia, nutrición, ostomías, y todo las novedades de tratamiento y asistencia que van saliendo nuevas. Asimismo tienen un convenio con la Clínica Legal de la Universidad Alcalá de Henares, para consultas de la gente sobre temas de discapacidad.

Dentro de los proyectos que desarrollan están el proyecto aparcamiento, la convivencia con niños y adolescentes en el Parque de la Naturaleza de Cabárceno Dialogo con los grupos políticos para conseguir apoyo del Parlamento y los Ayuntamientos. Marcha solidaria y Conferencias-coloquios para tratar temas de interés de los pacientes de enfermedad inflamatoria intestinal y sus familiares.

Finaliza su exposición relatando las distintas propuestas que llevan adelante como el premio de investigación en enfermedad inflamatoria intestinal León Pecase; la Guía para centros educativos sobre la enfermedad inflamatoria intestinal y la celebración del Día Mundial de la enfermedad inflamatoria intestinal, haciendo actos en la ciudad.

Muestra también en el Power Point distintos momentos de ACCU-Cantabria, como la XXI Convención Nacional que se celebró en Suances en el 2011, En 2013, la 19^a Jornada de jóvenes de Cantabria, la conmemoración del día 19 de mayo Día Mundial de la enfermedad inflamatoria intestinal.

Comparecencia de Inmaculada González García, Presidenta de la Asociación Síndrome de NOONAN en Cantabria

Para finalizar la primera parte de la comparecencia la Presidenta cede la palabra a la Sra. Dña. Inmaculada González que en representación de la Asociación Síndrome de NOONAN, agradece el recibimiento de la Comisión.

A continuación comienza comentando como nación la Asociación, para ayudar a las familias que cada mes o cada año reciben diagnóstico de síndrome NOONAM. La Asociación, con 5 años de trayectoria, se creó porque diagnosticaron a su hija Síndrome de Noonam, una enfermedad rara, poco frecuente, de baja prevalencia. Tras un largo periplo de 14 años consiguieron el diagnóstico pero de entrada se encontraron sin información, unos servicios médico no centralizados y sin asociaciones de referencia, por ello dirigieron directamente a COCEMFE-Cantabria y plantearon su problemática y situación. Allí le asesoraron a nivel social y asociativo. Y les informaron de los pasos para formar una asociación, les ayudaron con la redacción de estatutos y con toda la formalización de los trámites, por lo que a través de COCEMFE-Cantabria comenzaron el trabajo de la Asociación Síndrome de NOONAM de Cantabria. Se trataba, según sus palabras, de suplir la carencia de recursos para las familias con Síndrome de NOONAM, ofreciendo atención integral, apoyo y asesoramiento a las personas afectadas y a sus familias.

Es la primera Asociación que se creó en toda España y por ello Cantabria lideró la creación de asociaciones para ir animando a otras familias de otras Comunidades Autónomas a que creasen sus propias asociaciones. Así se extendieron por Cataluña, en Andalucía, Madrid, Comunidad Valenciana, Aragón, Castilla León y Asturias. Seguidamente constituyeron una federación de asociaciones, también se asociaron a COCEMFE Y a FEDER, la federación española de enfermedades raras.

Seguidamente y de manera breve describe lo que supone el Síndrome de Noonam y entrega varios folletos a los miembros de la Comisión. La describe como una enfermedad

rara, poco frecuente, de baja prevalencia que varía dependiendo de la mutación del gen que se tenga, porque hay 20.000 mutaciones diferentes, y señala que dependiendo del gen se puede tener una situación más compleja, con riesgo incluso de muerte, o que se pueda llevar una vida razonablemente buena. Presenta como principales anomalías principalmente la cardiopatía si bien hay, casos de estenosis pulmonar, con una comunicación intraauricular multiperforada.

También problemas de alimentación porque como tienen una hipotonía de los músculos desde que nacen, no tienen el poder de succión. Explica que un niño o una niña con Síndrome de Noonam no succiona la leche del pecho de la madre porque no tiene fuerza en los labios, entonces no se puede alimentar y tampoco con el biberón tampoco. Por ello también tienen problemas en el crecimiento: Las niñas miden en torno a 1,40 en la edad adulta y los niños sobre 1,50/1,50. problemas de crecimiento importantes tienen.

Desarrollan problemas psicomotores y de inteligencia. Uno de cada cuatro pueden tener problemas de retraso intelectual. Lo que también lleva problemática en la adaptación al colegio. Padecen también trastornos de la coagulación de la sangre y por ello en las intervenciones quirúrgicas la anestesia les afecta de una manera diferente. Padecen una problemática importante a la hora de las operaciones. También tienen problemas de audición, uno de cada cuatro y problemas de visión: hipermetropía, astigmatismo, miopía. Anomalías también genitales y renales etc. Tienen diferentes los rasgos faciales las orejitas son de implantación baja, el cuello es corto y robusto. Tienen una falta de mandíbula, la frente es ancha, tienen un pelo muy rizado, que los identifica.

Además del diagnóstico hay que realizar una confirmación genética para saber en ese gen en concreto -el número 11- qué problemática genera.

A nivel de Cantabria habría afectadas unas 300 personas que es un número importante en Cantabria, muchas de ellas no saben que tienen un Síndrome de NOONAM, es decir, son personas que han llegado a la adultez con una serie de problemas de salud importantes, problemas de cardiopatías, de crecimiento y un montón de problemas pero no hay un diagnóstico.

Considera muy importante el avance conseguido en el Hospital Valdecilla donde se ha formado un equipo de profesionales familiarizados con la enfermedad que ya están diagnosticando en el primer año de vida e incluso en el nacimiento.

A nivel de Federación, están trabajando en la reivindicación de necesidades de las familias que son el acceso al diagnóstico en un tiempo razonable que permita poder incidir y trabajar en problemas de salud y también demandan poder acceder a la hormona de crecimiento ya que en este momento no hay un protocolo hormona de crecimiento para los niños y niñas con Síndrome de NOONAM.

También están intentando que se reconozca la discapacidad al mismo tiempo que el propio diagnóstico de Síndrome de NOONAM para poder conseguir este reconocimiento.

La principal tarea de las asociaciones la información para las familias, que éstas no se en-

cuentren desasistidas. Ofrecen talleres de autonomía y auto cuidados porque es que las personas afectadas sepan ser sus propias cuidadoras y atender sus necesidades. Destaca como muy importante la realización de los materiales de ayuda a ante la enfermedad. Han colaborado con la Consejería de Sanidad desde la Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria, a crear una serie de guías, un material dedicado a la ayuda en estos casos. La primera guía fue, hecha por profesionales del Hospital Valdecilla y Sierrallana y ha tenido un éxito impresionante porque es el único documento publicado en la página de ORFANET, la página europea de enfermedades raras en castellano. Hay documentos en inglés, en alemán, en francés pero en castellano solamente está el de Cantabria, el único que consideran que tiene suficiente calidad para estar en esa página en ORFANET. Junto a estas guías destaca las de la nutrición que es importantísima para las familias y tienen también otra sobre recursos sociales, que les han pedido de colegios de trabajadores sociales de Madrid, de Salamanca y otros porque la consideran también una referencia en cuanto a recursos para las familias. También la han valorado muy positivamente los médicos y profesionales y para los hospitales ha sido de mucha cuando les llega una enfermedad rara.

Se dedican también a favorecer encuentros de familias porque consideran muy importante el intercambio de experiencias.

Termina su información haciendo referencia a la financiación que procede principalmente de la Administración Pública si bien están intentando la financiación privada, a través de travérs de donativos, de venta de productos y otros medios porque quieren depender menos del ámbito público y sobre todo, poner en la mira de los investigadores lo que es el síndrome de NOONAM.

Tras la intervención de los grupos Parlamentarios, la Sra. Arruti, toma la palabra que le cede la Presidenta para contestar a las preguntas y observaciones de los Portavoces.

La Sra. Arruti, en su contestación a los grupos parlamentarios aclaró la posición del CERMI Cantabria respecto de la función de la Comisión parlamentaria sobre la discapacidad. Destacó su función como Presidenta del CERMI de dar a conocer el trabajo de la Comisión parlamentaria entre las entidades que lo constituyen.

Indicó que es el CERMI es quien lleva a cabo todas las propuestas políticas que hay que hacer en esta Comisión, en este Parlamento y ante el Gobierno de Cantabria y reiteró que el principal objetivo de la Comisión era el impulso de la ley de Señala que le ha costado mucho que le reconocieran su discapacidad, y termina indicando que precisamente por eso el CERMI y sus entidades, nunca serán ni conformistas ni inmovilistas porque el día que sean conformistas e inmovilistas, el CERMI desaparecería al no tendrá razón de ser. Para terminar desea que el CERMI pueda ser innecesario algún día cuando todas las necesidades de las personas con discapacidad estén ya resueltas porque ese es el motivo principal que tiene para seguir trabajando. Que algún día, todo, todo esté contemplado. Y las personas con discapacidad tengan una vida lo más normalizada. Para finalizar agradece el apoyo de todos los miembros de la Comisión.

Por su parte La Sra. Gutiérrez de ACCU Cantabria y la Sra. González se sumaron a las palabras de la presidenta de COCEMFE y del CERMI y agradecieron la disposición a la es-

cucha de los miembros de la Comisión.

Sesión 10/05/2017

Comparecientes en representación de la Asociación de Padres de Afectados del Síndrome del Espectro Autista y otros Trastornos Generalizados del Desarrollo de Cantabria (APTACAN):

Julia Fernández Revilla
Presidenta de APTACAN

Alberto Baliñas Fernández

Trabajador Social y Director Técnico de APTACAN

Comparecencia de Julia Fernández Revilla, Presidenta de la Asociación Síndrome de del Espectro Autista y otros Trastornos Generalizados del Desarrollo de Cantabria (APTACAN):

Iniciada la sesión la Presidenta da la bienvenida a los comparecientes representantes de las entidad que integra la Asociación APTACAN en Cantabria. Tras explicar brevemente el formato de las comparecencias y la ordenación de las misma otorga la palabra a la Presidenta Dña. Julia Fernández Revilla que comienza su exposición agradeciendo a los miembros de la Comisión la posibilidad de expresar las inquietudes, necesidades y también los logros de la entidad a la que representa, una asociación pequeña pero desde la que se sienten con la responsabilidad de velar y cuidar los intereses de las personas afectadas del espectro autista y de sus familias.

Indica que la Asociación atiende Atendemos a 125 familias de toda Cantabria. Desde Castro hasta Mataporquera, comentando que se está produciendo un aumento del número de casos que llegan a su conocimiento parte demanda de sus servicios, advirtiendo que uno de cada cien nacidos va a estar afectado del espectro autista en España mientras que en Estados Unidos la prevalencia es de uno a sesenta y ocho. Finaliza pidiendo aunar fuerzas con la administración para trabajar todos con la misma dirección y afrontar una problemática que hoy, es una realidad.

A continuación le pide a su acompañante Alberto Baliñas, como trabajador social y el Director Técnico de APTACAN, que continúe exponiendo la labor de APTACAN.

Comparecencia de Alberto Baliñas Fernández , Trabajador social y Direc-

Tor Técnico de la Asociación Síndrome de del Espectro Autista y otros Trastornos Generalizados del Desarrollo de Cantabria (APTACAN):

La presidenta cede la palabra a Alberto Baliñas que comienza su comparecencia agradeciendo la oportunidad de dar a conocer la Asociación en la que trabaja. Comienza definiendo el Autismo como una discapacidad permanente del desarrollo del sistema nervioso y funcionamiento cerebral que afecta a la forma en la que la persona interpreta su entorno, lo que ve, oye y toca, dificulta su comprensión, uso de lenguaje y las relaciones sociales porque el autismo es fundamentalmente una discapacidad social afectando también a la imaginación y juego de estas personas.

Expone lo que considera cuatro verdades sobre el autismo: El autismo no es curable pero si es tratable porque los chicos aprenden, mejoran, y pueden llegar a niveles de autonomía y de normalización muy altos.

Afirma que se desconoce el origen del síndrome, si bien se sabe que es genético y que hay desencadenantes ambientales pero se desconoce todavía que genes y que desencadenantes lo generan. Señala que estas personas pueden convertirse en miembros productivos de la sociedad y alude a la experiencia de países como Japón o Estados Unidos, donde hay empresas exclusivamente con personal que padece autismo.

Considera fundamental el abordaje temprano y el diagnóstico temprano en el autismo pues tiene una alta rentabilidad, tanto para el individuo como para la sociedad en cuanto a economía se refiere y señala toda una serie de datos sobre el autismo como enfermedad considerada primera causa de discapacidad del desarrollo con mayor crecimiento en el mundo.

En España alrededor de 450.000 personas con autismo y junto con las familias afectadas por esta discapacidad social, afecta a un millón de personas.

Seguidamente Baliñas, explica de manera detallada los centros de los que disponen y las actividades y servicios que ofertan a los afectados y sus familias. Describe los dos centros de trabajo de educación especial en los que desarrollan su actividad. El Colegio de Educación Especial El Molino, concertado por Educación, que se sitúa en Cueto y en un edificio cedido por el Ayuntamiento de Santander, compartido con el colegio Vital Alsar y el centro de trabajo de Torrelavega, en el Barrio de Dualez, de carácter ocupacional para personas adultas de ocho plazas cuya gestión de las unidades de atención al autismo es mejor al ser más reducida.

Explica que organizativamente APTACAN, funciona a través de una asamblea de socios, que elige una junta directiva, formada por el Presidente, Secretario, Tesorero y Gerente. Tres cargos ocupados por familiares y uno, el de Gerente por un profesional, al que se suman el resto de los socios.

En cuanto a los servicios que se prestan, informa acerca de la prevención psicológica, la atención social, el colegio de educación especial y el aula de inclusión en el Colegio San Antonio de Santander, como aula dependiente de el Molino pero integrada en un cen-

tro ordinario ya que abogan por la educación inclusiva y que los chavales estén siempre integrados e incluidos en los centros ordinarios, si bien defienden también la opción de las familias a elegir un centro de educación especial en los casos de chavales que necesitan una atención más específica, de hecho señala que más del 50 por ciento de nuestros alumnos estudian en la modalidad de escolaridad combinada, esto quiere decir que unos días vienen a nuestro colegio y otros días van al centro ordinario.

A estos servicios se unen otros para la psicomotricidad, logopedia, ocio y tiempo libre y respecto del centro ocupacional de Torrelavega, expone que se creó en 2015, para ocho plazas concertado con el Icass.

Hace referencia expresa a la valoración psicológica que realizan desde la asociación que si bien no es vinculante para la Seguridad Social, sí ayuda mucho a las familias a marcar las pautas sobre todo de trabajo.

Respecto del servicio de logopedia que prestan en todos los centros, afirma que es uno de los aspectos más importantes en el autismo, puesto que prácticamente un 90 por ciento de los casos presentan alteraciones del lenguaje.

La psicomotricidad llegó como un proyecto temporal y se mantuvo en el Colegio El Molino y además es un servicio que se presta a las familias de la asociación. Respecto de su programa de transición a la vida adulta y desarrollo de habilidades sociales considera que es clave también en el desarrollo de los chavales, porque después de un entorno más protegido como es el de educación, pasar a la vida adulta presenta complicaciones. Otros programas que desarrollan tienen que ver con la de sensibilización médica y odontológica subvencionado por la Consejería de Sanidad ya que las personas con autismo y con problemas de conducta, cuando van a entornos desconocidos como pueden ser los hospitalarios presentan problemas de comportamiento que de esta manera se intentan minimizar. Cuentan también con un servicio de transporte que realizan con tres furgonetas para abarcar toda la región y que se utilizan también para las actividades de ocio y el centro ocupacional. Cuentan con un conductor y un acompañante.

También prestan servicio de comedor, dentro de las actividades de alimentación y comportamiento.

En cuanto al servicio de intervención psicológica e intelectual explica que es el tercer proyecto más grande de la asociación al intervenir en el entorno natural de las familias y de las personas. Está compuesto por una psicóloga, una profesora de pedagogía terapéutica, una logopeda y un educador.

El servicio de ocio y tiempo libre es un servicio específico y adaptado, que considera muy importante para los problemas de comportamiento y de conducta que impiden a estas personas acudir a servicios de ocio normalizados.

Finalmente el servicio de atención social, indica que o la vía de entrada a la asociación por donde llegan las familias, y le enfocan como medio de obtener financiación para su actividad y los proyectos que desarrollan principalmente. Los servicios se completan con una escuela de padres y un programa de difusión del trastorno del espectro autista.

Baliñas, finaliza la última parte de su exposición haciendo referencia a la Estrategia Es-

pañola en Trastornos del Espectro Autista que se aprobó en el año 2015 por consenso de todos los Grupos Políticos, para leer el comunicado de prensa y que recibieron en la Asociación desde FESPAU, una de las federaciones nacionales de asociaciones indicando que es posible acceder a ella por Internet y en la que se especifican las líneas de trabajo aprobadas.

Para finalizar el Director técnico de APTACAN, hace referencia a los que considera carencias en el tratamiento de estos trastornos que tienen detectadas en Cantabria y sobre las que se considera que es preciso trabajar. Entre ellas, hace mención a la necesidad de creación de un centro de diagnóstico y seguimiento especializado en TEA, siguiendo el modelo del centro que existe para las alteraciones de la alimentación. Un centro específico para evitar el peregrinaje de las familias hasta conseguir un diagnóstico efectivo cuyo proceso es largo en Cantabria y obliga a las familias a dirigirse a otras Comunidades Autónomas Salamanca, San Sebastián o Madrid para conseguir este diagnóstico y que sea vinculante en la Seguridad Social.

También expresa la necesidad de trabajar en Cantabria la atención temprana hasta los 6 años de edad, ya que actualmente solo se presta hasta los 3 años y muchos casos quedan fuera de atención. En el ámbito educativo reclama el sistema de apoyos dentro del aula y fuera de ella, Pretenden que los niños afectados estén el mayor tiempo posible con los compañeros.

El sistema de apoyos pretenden que se extienda a la vida adulta y en el entorno laboral: empleo con apoyo, porque los necesitan para adaptarse tras la etapa educativa. Por último solicita campañas de concienciación y sensibilización hacia el autismo.

La Presidenta retoma la palabra y hace un resumen de las cuestiones y valoraciones de los distintos grupos parlamentarios para finalmente ofrecer a los comparecientes un segundo turno de valoración final y de contestación a las cuestiones planteadas a los miembros de la Comisión. Quienes resolvieron dudas acerca de la contratación de personas con autismo, sobre la Estrategia Nacional de Autismo en Cantabria y manifestaron su conformidad con la necesidad de una Ley Integral de Discapacidad de ámbito autonómico.

La Presidenta, da por finalizada la sesión parlamentaria.

Sesión 17/05/2017

Comparecientes en representación de las entidades Somos Astillero-Guarnizo (ASAG), Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares (ASEMCAN) y Asociación Síndrome de Williams de Cantabria (ASW-Cantabria):

Abraham Urbón Pinto

Representante de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria (ASW-Cantabria)

Miguel Fernández Puente

Representante de la Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares (ASEMCAN)

Benita Hernández García

Presidenta de la Asociación Somos Astillero Guarnizo ASAG

Comparecencia de Abraham Urbón Pinto Representante de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria (ASW-Cantabria):

Al comienzo de la sesión la Presidenta da la bienvenida a los comparecientes representantes de las tres entidades citadas a la Comisión Especial no Permanente sobre la Discapacidad y tras explicar a los miembros el formato de la comparecencia cede en primer lugar la palabra a D. Abraham Urbón Pinto en representación de la ASW-Cantabria.

El Sr. Urbón, comienza su turno de exposición haciendo saber a los miembros de la comisión que acude a ésta como padre de un niño con síndrome de Williams y justifica la ausencia de la Presidenta de su asociación por motivos médicos. Tras agradecer la oportunidad de poder explicar en sede parlamentaria las características del síndrome de Williams, pasa a exponer lo que es en sí la enfermedad, un trastorno genético que afecta a uno de cada 7.500 recién nacidos y que por su baja prevalencia se encuentra dentro de las denominadas: enfermedades raras. Consiste en la pérdida de material genético en el cromosoma siete por que se pierden alrededor de 25 genes. Con consecuencias en la salud y en la vida de estas personas y en la de sus familias ya que se producen problemas médicos de múltiples sistemas, además de otros neurocognitivos y

conductuales. Entre los médicos el principal es el de la estenosis aórtica supravalvular o estrechamiento de la arteria a la salida del corazón que se presenta en un más del 90 por ciento de los casos y problemas endocrinos metabólicos, celiaquía, hernias inguinales, etc. Entre los cognitivos, una discapacidad intelectual leve o moderada, dificultades de atención y concentración y déficit de psicomotricidad, entre otros síntomas. Desde el punto de vista conductual y de personalidad son niños muy empáticos, extrovertidos, alegres y desinhibidos.

En cuanto a la Asociación, informa de que la misma está en funcionamiento desde marzo de 2010 por iniciativa de varias familias y su misión era lograr la atención y recursos necesarios para los niños afectados por esta enfermedad en Cantabria. Entre sus fines destaca, ofrecer atención integral, apoyo y asesoramiento a las personas afectadas y a sus familias. Colaborar en el fomento del estudio e investigación. Reivindicar y defender los derechos de las personas afectadas y sus familias. Fomentar la inclusión de las personas afectadas, promover el asociacionismo, la coordinación y la colaboración con otras organizaciones de la red.

Para cumplir esos fines desarrollan todo tipo de actividades destinadas a promocionar la agrupación en Cantabria de todas las personas afectadas de síndrome, sus familias y su entorno social, para trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones.

Desarrollan su actuación en el n el ámbito de la familia, la escuela, la formación profesional y relaciones laborales y reivindican ante los organismos públicos la necesidad de implantar los apoyos y ayudas necesarias en los centros educativos para la mejor inclusión escolar de estos niños afectados.

Están incorporados a las federaciones, asociaciones y otros organismos públicos y privados y se organizan en Asamblea general integrada por todos los socios de número, que son los padres de los afectados. Cuentan con La junta directiva con una presidenta, una secretaria y un tesorero y se renuevan cada 4 años.

Actualmente, los socios son 11 familias de afectados 61 y socios de número, además de los socios colaboradores en número de 21.

Trabajan en red y están adheridos a COCEMFE Cantabria desde el 24 de junio de 2010, donde colaboran y participan en distintas áreas de trabajo conjuntas y participan también en la toma de decisiones de COCEMFE Cantabria con una representante de la asociación como consejera regional, asistiendo a las asambleas ordinarias de CERMI Cantabria.

Indica también que mantienen contacto con representantes de otras asociaciones de Síndrome de Williams existentes en el territorio español y del extranjero con el intento de trabajar con objetivos comunes. Con instituciones penitenciarias dependientes del Ministerio del Interior colaboran con el cumplimiento efectivo de determinadas penas de trabajo en beneficio de la comunidad y también con diversas universidades en el fomento de la investigación.

Asimismo el Sr. Urbón hace un resumen de las actividades y terapias que desarrolla la Asociación en beneficio de los pacientes usuarios y que abarcan todos los problemas físico orgánicos que afectan a los niños con el síndrome, destacando que su gasto medio anual en terapias entre 2011 y 2016 supera a los 7.000 euros.

En abril de 2014 la asociación firmó un convenio de colaboración con la Escuela Universitaria de Logopedia y Fisioterapia de Gimbernat Cantabria. A partir de este momento varias niñas y niños afectados de la asociación vienen recibiendo asistencia logopedia y fisioterápica a través del PRODAR, el Programa Docente Asistencial.

El paciente en este programa el paciente es asistido por dos alumnos en prácticas en un aula con cámaras, los padres y resto de alumnos visualizan las sesiones desde el aula contigua junto con la profesora responsable. Los alumnos adquieren destrezas y se forman profesionalmente conociendo de cerca el síndrome de Williams y nuestros niños al mismo tiempo reciben asistencia.

En cuanto al fomento e investigación han colaborado con varias universidades: la Autónoma de Madrid, en un estudio de comportamientos de vinculación de tipo inhibido y de tipo indiscriminado en niños afectados con el síndrome, en procesos de inhibición y mecanismos de memoria en personas adultas.

Con la Universidad de Deusto en un trabajo de investigación sobre aspectos neuropsicologicos, con la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona, con la de Oviedo, con la de Salamanca y con la de Cantabria también en el estudio sobre el diagnóstico de voluntariado en Cantabria. Indica además su participación en Congresos regionales, nacionales e Internacionales sobre la enfermedad.

Participamos en todo tipo de jornadas dedicadas al día internacional de las personas con discapacidad a través de COCEMFE Cantabria y mantienen reuniones con las Consejerías de Educación y Sanidad, con el Jefe de Pediatría del hospital y con el Director de IFIMAV, en el intento de solicitar planes prácticos de trabajo y llevar a cabo protocolo necesario para formar consultas disciplinarias.

A la Consejera de Sanidad le transmitieron la necesidad de contar con una unidad o algún profesional de referencia y solicitaron que las personas afectadas con el síndrome al superar la edad pediátrica y pasas al Hospital Valdecilla, continuar recibiendo la misma atención especializada para los adultos.

Para terminar informa sobre las fuentes de financiación de la Asociación ligada a: las de cuotas de socios que representa un 11 por ciento, las subvenciones públicas un 16 por ciento y las donaciones que suponen un 27 por ciento.

Comparecencia de Miguel Fernández Puente, Representante de la Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares (ASEMCAN)

Tras agradecer la exposición del Sr. Urbón, la Presidenta cede la palabra a D. Miguel

Fernández Puente, de la Asociación Cantabria de Enfermedades Neuromusculares, que inicia su exposición informando de las características principales de la enfermedad neuromuscular, como grupo de patologías crónicas para las que no hay terapias curativa, ni siquiera para los síntomas por lo que únicamente aplican hasta ahora la fisioterapia. Señala que se trata de enfermedades progresivas, que evolucionan en distintos estadios y forman parte también de las enfermedades raras por su escasa prevalencia. Afirma que en su caso particular ni siquiera se sabe cuál es su enfermedad porque el componente genético de la enfermedad hace que sean difíciles de identificar ya que a misma sintomatología, no tiene por qué haber un mismo caso, y la prueba es que en su familia de cuatro hermanos están afectados dos.

Señala por tanto, que se trata de un grupo de enfermedades: unas 150 enfermedades distintas, neurológicas, hereditarias o adquiridas que afectan a los músculos, o al sistema nervioso que controla el músculo.

Si afecta al músculo hay una pérdida de fuerza, elasticidad... Explica que aunque la pérdida de fuerza o de control, no conlleva dolor, la falta de fuerza y de movimiento hace que aparezcan dolores; por artrosis, por rigidez, por contracturas. Es una enfermedad de difícil diagnóstico por la variabilidad de las causas y el desconocimiento que hay respecto de los estudios de la genética y además no hay tampoco estudios que esté desarrollando estos casos.

Esta situación genera que las personas afectadas y sobre todo las familias, se encuentren desorientadas y desamparadas, no saben dónde acudir y solicitar ayuda por ello una de las razones de la creación de la Asociación, fue precisamente la necesidad de asistir a los enfermos y sus familias. La Asociación empezó a funcionar en el año 97, cuando un grupo de personas afectadas por esta enfermedad se unieron para buscar información y apoyo ante la carencia de información oficial.

La finalidad de la Asociación es conseguir el máximo bienestar de las personas y de las familias que padecen esta enfermedad. Para ello disponen de distintos profesionales cualificados que fomentan el desarrollo de la persona mediante actividades sociales, médicas, educativas, y para proteger la participación y la inclusión en la sociedad de los afectados. También forman parte de COCEMFE Cantabria y la Federación Nacional de Enfermedades Neuromusculares, la Federación ASEM.

Actualmente son 124 socios afectados el 25 por ciento son niños o adolescentes. De estos la enfermedad, la patología que más representantes tiene 16 afectados. La sede se encuentra en Santander en el Centro de Usos Múltiples de Matías Sainz Ocejo de COCEMFE, y nuestro ámbito es autonómico. Dan servicio a toda la región y cuentan con varios profesionales, siete fisioterapeutas, un psicoterapeuta, una trabajadora social y señala la necesidad de un asistente personal.

Seguidamente describe los servicios que se prestan en atención social a través de la trabajadora social, que realiza el trabajo con el usuario y su familia, y en el entorno de la persona, con el fin de que pueda desarrollar todas las actividades personales y sociales, de cara a obtener una mayor autonomía y prolongarla en el tiempo el mayor tiem-

po posible. La trabajadora se coordina con el resto de profesionales para mejorar el servicio.

Asimismo hace referencia al servicio principal de fisioterapia a domicilio, al tratarse del único tratamiento que tienen hoy las enfermedades neuromusculares para prolongar en el tiempo la autonomía o la calidad de vida de las personas. Llama la atención de la importancia extraordinaria que tiene la fisioterapia en las edades tempranas para ralentizar la aparición de las distintas afecciones que van a tener de escoliosis o demás síntomas.

Cuentan también con un grupo de ayuda mutua dirigido por un psicólogo y realizan un Programa de vida independiente a través de la Federación ASEM. Además desarrollan actividades de ocio: como el campeonato de ajedrez, que considera esencial para fomentar la participación en igualdad de condiciones. Sus actividades se complementan con cursos y formación sobre la enfermedad que les afecta, acciones y encuentros de convivencia.

Comparecencia de Benita Hernández García Presidenta de la Asociación Somos Astillero Guarnizo ASAG

Una vez concluida la exposición del Sr. Fernández la Presidenta cede la palabra a la Sr. Benita Hernández de la Asociación ASAG, quien tras agradecer a los miembros de la Comisión la oportunidad de expresarse en representación de su Asociación, comienza pidiendo a la Comisión la necesidad de “cambiar el chip” ya que ella no puede hablar de patología concreta sino de plurisituaciones y pluripatologías que intentará resumir con la reproducción de un video si bien afirma que necesita hacer una matización concreta antes de su reproducción.

Explica que se formaron como Asociación en 2013, para crear un grupo homogéneo y tener una línea de continuidad y representatividad en temas de diversidad, tanto en nuestro municipio como en toda la región y advierte que a lo largo de todo el video va a usar el término: persona con diversidad funcional, como sinónimo de personas con discapacidad. Este término, que conoce que legislativamente no está aceptado, forma parte de los debates que se crean en el foro de Vida Independiente, porque desde su Asociación tienen muy presente que las palabras o términos llevan asociados ideas y conceptos. Y esa correspondencia no es azarosa, sino que representa valores culturalmente aceptados. Valores se transmiten con el tiempo, utilizando las palabras como vehículo y afirma que si se quieren cambiar ideas o valores es preciso cambiar las palabras que lo soportan y les dan vida. Para reforzar su argumento cita a Mario Puche, quien dice que el lenguaje tiene una capacidad de alterar de una manera positiva o negativa nuestra forma de razonar, por eso considera que las palabras deben utilizarse con cuidado, sabiendo que son realmente potentes.

Afirma que todos somos diferentes desde el punto de vista biofísico y de la funcionalidad, al tener características distintas y por las condiciones de entorno general por la sociedad que obligan a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente,

algunas veces a través de terceras personas. Pone como ejemplo de ello las personas sordas que se comunican a través de los ojos o mediante signos o señas, mientras que el resto de la población lo hace fundamentalmente a través de las palabras y el oído, pero la función que se realiza es la misma: la comunicación. Por ello considera importante que aunque no exista un consenso a la hora de utilizar un término adecuado para definirnos, capacidades diferentes, personas con discapacidad, diversidad funcional etc., tienen muy claro cómo no quieren que se les defina y es de una manera peyorativa y/o discriminatoria.

A continuación y para finalizar su exposición se reproduce el vídeo.

Una vez finalizada la intervención de los portavoces de los grupos, la Presidenta resume las principales preguntas, sugerencias y observaciones realizadas y abre un nuevo turno para que los comparecientes quienes respondieron a los portavoces en materia de las necesidades principales de sus colectivos, los avances producidos en los tratamientos e investigaciones de las enfermedades raras, su relación con la Consejería de Sanidad para abordar sus demandas y sus necesidades en materia de educación, considerando la diversidad en la educación como fundamental para la verdadera inclusión y no-discriminación de los colectivos a los que representan.

Demandaron también los comparecientes un mayor esfuerzo de la Administración en materia de accesibilidad entendida de manera universal, especialmente en el ámbito normativo, así como servicios que califican de esenciales para la rehabilitación y mejora de sus asociados como la fisioterapia, el apoyo psicológico o la coordinación necesaria con los profesionales de la salud.

En el ámbito educativo se mostraron partidarios de la necesidad de inclusión y una vez más demandaron la inversión en investigación médica y de terapias.

Concluyeron sus comentarios aludiendo a la necesidad de que generaciones futuras no paguen un alto precio por la discapacidad, quieren dejar de ser héroes para convertirse en ciudadanos de pleno derecho.

Una vez terminado este turno de preguntas y observaciones la Presidenta levanta la sesión.

Sesión 31/05/2017

Comparecientes en representación de las entidades Asociación Cántabra Pro Salud Mental (ASCASAM), Asociación Cántabra de Afectados de Esclerodermia (ACADE), de COCEMFE Cantabria y en representación de la Asociación de Personas con Afasia de Cantabria (ASA):

Pablo Montoya del Corte,

D.^a Valle Gómez Pozo,

Presidenta de la Asociación Cántabra de Afectados de Esclerodermia (ACADE) de COCEMFE Cantabria.

Irene Santervás Gutiérrez

Presidenta de la Asociación de Personas con Afasia de Cantabria (ASA),

Isabel Martínez de la Fuente

Representante de la Asociación de Personas con Afasia de Cantabria (ASA).

Comparecencia de D. Pablo Montoya del Corte Coordinador general de la Asociación Cántabra Pro Salud Mental (ASCASAM)

La Presidenta da comienzo al desarrollo de la sesión dando la bienvenida a las Asociaciones comparecientes y tras explicar el formato de la comparecencia cede la palabra a D. Pablo Montoya del Corte en representación de ASCASAM la Asociación Cántabra pro salud Mental en la que ocupa el cargo de coordinador general.

Sus primeras palabras son para presentar genéricamente su Asociación y tener un recuerdo para Alfonso Tazón, como responsable de la coordinación hasta su sustitución en la tareas de coordinación.

Expone que ASCASAM surge en el año 1990 y en el 2004 como es declarada por el Ministerio de Interior de utilidad pública. Según sus propias palabras, surge por obligación para hacer frente a un histórico concepto de salud mental erróneo a lo largo de los años que comienza a cambiar a partir de la reforma psiquiátrica alrededor de los años 70, principios de los 80 en España, cuando se empieza a plantear a nivel social la necesidad de modificar la salud mental a nivel de tratamiento.

Indica que cuando se detectaba que una persona tenía un problema de salud mental, enseguida se le ponía una etiqueta, un diagnóstico y un tratamiento que en el mejor de los casos terminaba con su internamiento en los antiguos manicomios o los grandes psiquiátricos.

Se empieza a cuestionar este tipo de tratamiento de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad mental y la sociedad comienza a entender que las personas con problemas de salud mental ante todo son personas sujetas a una serie de derechos sobre los cuales no pueden pasar los tratamientos aplicados. Se comienza además a avanzar en los tratamientos médicos que permiten abordar la sintomatología desde otras perspectivas médicas.

Explica que en concreto en España se empieza a vertebrar la salud mental de otra manera , a partir de la Ley General de Sanidad en el año 1986 donde los problemas de salud mental empiezan a reconocerse como enfermedades iguales a cualquier otra, y comienzan a establecerse una serie de principios que permiten hacer prevalecer que se trate a estos enfermos en el ámbito comunitario de la sociedad, relegando la hospitalización a casos muy concretos y para personas muy concretas. No sería ya la hospitalización el tratamiento de primera elección ni para todos ni en todos los momentos para cada persona. La hospitalización pasa a ser parcial y la atención tendría que partir del domicilio.

Las unidades psiquiátricas deberían estar integradas en los hospitales generales y pone el ejemplo de Cantabria donde no se ha producido hasta el año 2016 el traslado del Hospital Psiquiátrico de Parayas a Liencres , lo que en su opinión evidencia la diferencia entre la Ley que entró en vigor en 1986, y la realidad. Manifiesta que la atención a des ser integral y no solo sanitaria con recursos importantes que han de estar coordinados en los distintos niveles: sanitarios, familiares, educativos, de atención social y laboral.

Precisamente para ello nació ASCASAM, como un movimiento de familiares que ven que en relación con la atención a las personas con problemas de salud mental se tiene la intención de cambiar el modelo , pero aunque que se cierran los psiquiátricos no se ponen recursos en la Comunidad para atender a estas personas con lo cual estos enfermos s empiezan a convivir en los domicilios y las familias tienen que aprender de esa situación y acuden a la Asociación en busca de recursos en la Comunidad.

Asimismo explica que el concepto de enfermedad mental, es un término amplio y heterogéneo que incluye muchos trastornos y tiene en común una alteración en los procesos psicológicos, en los procesos básicos, en los procesos más complejos en función de cual se genera una u otra sintomatología: alteración de la percepción, como las alucinaciones, del pensamiento, del lenguaje, de la conducta... que tiene repercusión para la persona en su funcionamiento diario en cualquier área, a nivel personal, a nivel formativo laboral, familiar, a nivel de pareja. A esto se añade un malestar subjetivo, de cada persona, que se manifiesta en un sufrimiento, importante y que tiene duración y permanencia en el tiempo, no es un caso puntual.

Ofrece a los miembros de la Comisión una serie de datos oficiales acerca de la enfer-

medad mental en Cantabria donde alrededor de 4.000 personas están diagnosticadas, pero otro porcentaje no está diagnosticado y sufren o padecen trastornos del espectro de la esquizofrenia y no siempre están en tratamiento.

En materia de trastorno mental grave, hablamos de 18.000 personas y con problema de salud mental en general, tipo ansiedades, depresiones, que además cada vez la prevalencia es mayor, hablamos de 147.000 personas.

Considera que son datos muy importantes a nivel de Cantabria si se tiene en cuenta además el grado de afectación sobre las familias que conviven y que padecen de forma indirecta toda esa situación, por ello con los datos de la Organización Mundial de la Salud, consideran que ninguna persona estamos libre de padecer un problema de salud mental y por tanto hay que abordarlo desde una perspectiva inclusiva, a nivel social. Trabajar no solo por rehabilitar o recuperar, sino para prevenir y promover la salud, por ello sus acciones se dirigen no solo al enfermo sino a entorno del mismo y la sociedad en general con el objetivo de promover el bienestar y prevenir la aparición de los trastornos mentales. Por ello representan a los enfermos y sus familias y reivindican sus derechos a nivel de la Administración desde el movimiento asociativo.

Entre los fines que destaca, el Coordinador de ASACASAM, destaca el de agrupar e integrar a todas las personas que padecen este tipo de problemas de modo que con los datos de la última Memoria de 2016, tienen más de 500 personas que están directamente asociadas.

Además representan a las personas con problemas de salud mental, dentro de los organismos oficiales de entidades públicas y privadas alo objeto de demandar la adecuada atención sanitaria y social.

Afirma que aún siguen encabezando el movimiento en defensa de la desinstitucionalización en la reforma antipsiquiátrica, demandando una atención integral de recursos. Gestionan Servicios de orientación y atención, como puerta de entrada a los centros de rehabilitación. Tienen uno en Reinosa, uno en Colindres y otro en Santander.

Cuentan también con estructuras residenciales. Una residencia y un piso, proyectos de integración laboral, en colaboración con otras dos entidades, con AMICA y con Padre Menni y un programa de promoción de autonomía personal, servicios muy importantes , pero reclama muchos más en materia que educativa, formativa, laboral, para alcanzar esa atención integral que mencionaba anteriormente.

Destaca su colaboración con la Administración Pública. A nivel de Ayuntamientos, vía convenios y ayudas: con el Ayuntamiento de Colindres, de Santander, de Reinosa, de Castro, de Campoó de En medio. También con la del Parlamento de Cantabria, en distintos actos del Gobierno de Cantabria a través de distintas Consejerías de Sanidad, de Servicios Sociales, de Educación, de Empleo. Y también del Ministerio a través de distintas ayudas.

Comenta la colaboración con entidades públicas o privadas de distintos sectores, como la Universidad, el sector del periodismo: El Diario Montañés, las farmacéuticas. Obras

sociales, bancos, empresas privadas.

Además desarrollan a lo largo del año distintos programas de sensibilización y mentalización dirigidos a la sociedad en general y destaca su programa de salud mental y cine que va por la decimoquinta edición.

Finalmente termina su exposición destacando que la detección precoz es otro de sus objetivos, así como estimular la investigación para lo que mantienen colaboración con el Instituto de Investigación de Valdecilla, con el IDIVAL, con el CIBERSANT, con la Universidad de Cantabria y reproduce un video sobre la Asociación.

Comparecencia de Dña. Valle Gómez Pozo, Presidenta de la Asociación Cántabra de Afectados de Esclerodermia (ACADE) integrada en COCEMFE

Tras el turno del Sr. Montoya, la Presidente cede la palabra a la Presidenta de ACADE, quien comienza su exposición alabando la intervención del representante de ASCASAM y presentando a otra compañera de la Asociación presente en la Comisión. Seguidamente agradece de parte de ACADE a los miembros de la Comisión y al CERMI la posibilidad de exponer el trabajo que realizan en la sede del Parlamento de Cantabria porque considera que es muy importante hacer toda la difusión posible de su asociación para que la sociedad conozca su ámbito de acción.

Explica que la Asociación de ACADE nace el 14 de febrero de 2002, con la intención de realizar actividades que posibiliten la mejora en la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad que afecta al sistema conectivo y está clasificada dentro de las enfermedades reumáticas.

La principal característica de esta patología es el endurecimiento y el engrosamiento de la piel cutánea y subcutánea que se produce por el exceso de colágeno que se produce en el cuerpo porque son "una fábrica, fabricamos a tope", de tal modo que, ese colágeno se distribuye de manera indiscriminada tanto exterior como interiormente generando una serie de síntomas. La califica dentro de las enfermedades raras, pues hay formas diferentes de la esclerodermia: la limitada, cuando afecta a piel y músculos y la más fuerte que es la sistémica, que afecta además a órganos vitales.

Es una enfermedad crónica, degenerativa y discapacitante y afecta entre el 6,3 y el 18,7% de la población, de ahí que por su baja prevalencia se sitúe dentro del grupo de las enfermedades raras. Indica que afecta en mayor medida a las mujeres.

Explica que la esclerodermia no es contagiosa, no es infecciosa, no es cancerígena y no es hereditaria, pero si que tiene, según algunos científicos una parte de compromiso en las familias que tienen enfermedades auto inmunes y reumáticas.

Comenta que ACADE cuenta actualmente con 48 socios de los cuales 9 personas están afectadas. Celebran reuniones bimestrales para mantenerse informados y apoyados ya que una parte muy importante de su tratamiento son las terapias de grupo en la que comentan sus experiencias y comparten información sobre cuidados y tratamientos.

Afirma que necesitan Hidratación total y absoluta para la piel, en tono humorístico indi-

ca que este tipo de pacientes estarían metidos todo el día en aceite para evitar la gran deshidratación que acompaña a su enfermedad.

La Asociación dirige una parte importante de su actividad a la información, orientación y asesoramiento a las personas afectadas y familiares, siendo este el objeto fundamental de la misma, porque solamente existen tres asociaciones en España, la de Cantabria, la de Madrid que es la nacional y la de Castellón.

Desarrollan una importante labor para atender a muchas personas que se acercan de otras comunidades del norte de Galicia, del País Vasco, de Asturias y de Valladolid y que reciben y atienden a personas llenas de preocupaciones que se marchan contentísimos de haber recibido su atención lo que es muy gratificante para su asociación.

La Sra. Valle finaliza su exposición agradeciendo el trabajo de colaboración de los fisioterapeutas de COCEMFE cuyo trabajo resulta vital para el tratamiento de su enfermedad y relata el conjunto de actividades de sensibilización e información que realizan para informar a la ciudadanía de las características de su patología y así visualizar su discapacidad.

Comparecencia de Dña. Irene Santervás Gutiérrez Presidenta de la Asociación de Personas con Afasia de Cantabria (ASA) acompañada de Isabel Martínez de la Fuente Representante de la Asociación de Personas con Afasia de Cantabria (ASA)

Inicia su turno de exposición Dña. Irene Santervás tras cederle el turno de palabra la Presidenta indicando a la Comisión sus dificultades para poderse expresar adecuadamente ante la Comisión y disculpándose por ello. Comienza explicando las características principales de su enfermedad que define como una dificultad, para hablar correctamente provocado por un daño cerebral adquirido, por un ictus o por un derrame cerebral que en ocasiones paraliza un lado del cerebro o genera secuelas intelectuales o de otro tipo.

Alerta de la incidencia de el ictus en Cantabria, 1000 personas sufriendo el ictus al año, que les preocupa especialmente. Señala que en España es la primera causa de muerte en mujeres y la segunda causa en hombres.

Su Asociación , ASA: Asociación de Personas con Afasia, lleva 25 años trabajando con el doctor Dierssen sin animo de lucro , está situada en Monte en Santander y desarrollan talleres terapéuticos dos días a la semana de músicoterapia y movimiento que son vitales para que las personas con afasia puedan comenzar a expresarse tras su patología una vez les dan de alta en Valdecilla y necesitan el apoyo de terapia para recuperarse de las secuelas del derrame cerebral advirtiendo para finalizar, que el lema de su asociación es : "La emoción recupera la función."

La Presidenta agradece especialmente a Irene el esfuerzo realizado para exponer en la Comisión las características de su enfermedad y procede a dar la palabra a los Grupos Parlamentarios no sin antes aconsejar a los mismos la visita al Centro de la Asociación.

Tras las intervenciones de los Grupos Parlamentarios que expresaron su agradecimiento a los comparecientes por las explicaciones recibidas en relación con las Asociaciones que representan, se plantearon una serie de cuestiones y peticiones de información por parte de los portavoces de los grupos que fueron resumidas por la Presidenta.

Se plantearon cuestiones relativas al desconocimiento de las enfermedades raras, la falta de medios para afrontarla , la necesidad de inversión en investigación pública para afrontar este tipo de patologías y la importancia de Unidades de referencia en el Hospital Valdecilla como las que atienden las consecuencias del Ictus. La necesidad de visibilización de este tipo de enfermedades con el fin de sensibilizar entre la sociedad las dificultades , carencias y necesidades de estos colectivos a la hora de afrontar su día a día fue manifestada por los comparecientes. También se abordó por los diputados y comparecientes en sus intervenciones la cuestión relativa al estigma social que acompaña a la enfermedad mental . Asimismo se consideró fundamental contar con legislación que defienda los derechos de estas personas y sus familias legislación que debe ir acompañada de medios y recursos realistas para su concreción real . En relación a la cuestión del empleo de estas personas, los comparecientes reflejaron la dificultad para alcanzar la inclusión social real de estas personas a través del trabajo si bien se reconoció el importante avance social en esta materia.

Una vez finalizadas la intervenciones la Presidenta agradece la presencia de los comparecientes levantando la sesión y anunciado la redacción del Informe de la Comisión tal y como se aprobó en la constitución de la Ponencia de estudio.

Sesión 14/06/2017

Comparecientes en representación de las entidades AMICA, Asociación española de ANIRIDIA Y Asociación Cántabra de Esclerosis Múltiple (ACEDEM):

Tomás Castillo Arenal

Presidente de AMICA

Honorato Gutiérrez Orea

Delegado de la Asociación española de ANIRIDIA

Fernando Ramos Alonso

Representante de la Asociación Cántabra de Esclerosis Múltiple ACEDEM

Comparecencia de D. Tomás Castillo Arenal en representación de AMICA

La Presidenta da comienzo al desarrollo de la sesión dando la bienvenida a las Asociaciones comparecientes y tras explicar el formato de la comparecencia cede la palabra a D. Tomás Castillo Arenal en representación de AMICA .

El Sr. Castillo Arenal toma la palabra agradeciendo a la Comisión la oportunidad de presentar las ideas que han guiado a su Asociación en sus treinta y tres años de trayectoria en el objetivo esencial de lo que él denomina descubrir capacidades en el convencimiento claro de que el ser humano siempre puede aprender. Destaca que han podido comprobar a lo largo de todo este tiempo que el problema no residía tanto en las dificultades de las personas con discapacidad sino en la falta de apoyos que éstas necesitan para encontrar las capacidades que cada persona tiene.

Destaca que la discapacidad forma parte de la diversidad humana y el resultado de la interacción humana con las propias limitaciones y con el entorno.

Entiende como fundamental el papel de su asociación en Cantabria, trasladando su experiencia para cambiar la visión sobre la discapacidad de las propias organizaciones y los servicios públicos para crear oportunidades en beneficio de las personas con discapacidad, especialmente en el ámbito del empleo porque con su sistema y metodología han logrado la incorporación de 17000 personas al trabajo.

Considera primordial la búsqueda de oportunidades en las empresas, donde, a su juicio, deben acabar trabajando la inmensa mayoría de las personas. Han logrado con su metodología, la incorporación de 1.700 personas en el trabajo y demostrar con ello que la autonomía personal es un derecho como posteriormente han reconocido las Leyes y que las personas pueden trabajar, ser ciudadanos y aportar la sociedad contribuyendo con sus cotizaciones a la Seguridad Social y con sus impuestos al sostenimiento del Estado de Bienestar ya que en su opinión las personas con discapacidad pueden hacer de todo.

Continua señalando el tipo de actividades que se desarrollan en la asociación y que generan empleo en diversos ámbitos, como la lavandería industrial, el reciclaje de residuos y separación de envases, la recuperación paisajística de zonas degradadas o la recogida de papel. Destaca además el papel que desempeñan para la formación de niños y jóvenes . Todo ello con un mensaje final que considera fundamental: las personas con discapacidad son personas útiles a la sociedad, que pueden trabajar con y como los

demás.

Para finalizar realiza una mención expresa al ámbito de la cooperación al desarrollo y sus colaboraciones en Bolivia, Colombia y Argentina y señala el proyecto Campus Diversia como un ámbito fundamental de proyección universal de futuro para AMICA.

La presidenta agradece la exposición de D. Tomás Castillo y cede la palabra al representante de ANIRIDIA, D. Honorato Gutiérrez Orea,

Comparecencia de D. Honorato Gutiérrez Orea en representación de ANIRIDIA

D. Honorato comienza su exposición definiendo la patología ocular que padecen su asociados como una falta congénita causada en la mayoría de los casos por mutaciones del gen PAC 6 que determina que las personas con aniridía sufran una ausencia del iris ocular, es decir, del anillo coloreado del ojo con el que las pupilas están permanentemente dilatadas, pudiendo ser ésta total, parcial o/y bilateral. Esa falta de iris suele e venir acompañada de otras alteraciones importantes, como cataratas congénitas, (...), hipertensión y epoplasia macular y de nervio óptico, degeneración corneal, glaucoma, ambiopía, estrabismo; por no citar otras más excepcionales como tumores renales infantiles, el tumor de Wills o retraso cognitivo madurativo que sería el Síndrome de Warg o Síndrome de Gillespie.

Describe como estas alteraciones provocan que la persona con aniridía tenga una gran fotofobia así como una agudeza visual inferior al 20 por ciento. La aniridía es una de las patologías que provoca baja visión siendo una enfermedad poco frecuente por su baja prevalencia en la población. Esta baja prevalencia determinó el nacimiento de la Asociación de utilidad pública en 1996, como un punto de referencia tanto para profesionales socio sanitarios, como para pacientes sirviendo de puente los dos colectivos e intercambiando información en ambas direcciones. Indica que la misión de su asociación

es ser la atención de referencia para todas las personas con esta patología representando sus intereses en el sector socio sanitario facilitando una amplia cobertura de atención social impulsando la investigación y trabajando activamente por la igualdad de oportunidades en el ámbito educativo, laboral y social.

A continuación detalla los valores que caracterizan a la Asociación Española de Aniridía , la proximidad a las personas con aniridía, la corresponsabilidad asociación-socio, el mensaje unificado al sector socio sanitario, la defensa de los derechos sociales, sanitarios y educativos de las personas con Aniridía, la visibilidad en todo el territorio español, y la transparencia en la gestión y organización. También relaciona las áreas de actuación de la asociación, : Acciones de atención social, servicios de información y orientación y atención social proyectos de acompañamientos en la escuela a niños y niñas con aniridía, que aún está en proceso y los encuentros anuales de niños, jóvenes y familiares con aniridía. Realizan también campañas de sensibilización y comunicación y fomentan la participación de los asociados con acciones de seguimiento y apoyo. Dedican una parte importante de su acción a la innovación e investigación de su enfermedad y

los campos con ella relacionados, así como acciones de formación a profesionales socio sanitarios. Realizan campañas de captación de fondos y de buenas prácticas y ponen énfasis en la integración educativa y laboral de las personas con aniridia.

Finaliza su intervención aludiendo a la capacitación y cualificación de sus trabajadores que se encargan de gestionar y colaborar con los miembros de la junta directiva de la Asociación y sus directrices, la planificación, los proyectos, actividades, servicios de atención social, eventos, redes sociales y de comunicación logística y difusión que desarrolla la Asociación. Destaca que su misión es la justicia social

La Presidenta toma la palabra de nuevo para ceder el turno de exposición al representante de la Asociación Cántabra de Esclerosis Múltiple ACEDEM, D. Fernando Ramos Alonso.

Comparecencia de D. Fernando Ramos Alonso en representación de ACEDEM Cantabria

El Sr. Ramos comienza agradeciendo a CERMI Cantabria y a la Comisión de Discapacidad del Parlamento, la oportunidad de participar en la Comisión al tiempo que disculpa la ausencia de la Presidenta del colectivo por razones de agenda.

Seguidamente describe las consecuencias físicas de su enfermedad: al levantarse no les responden las piernas, sus manos no son capaces de aguantar nada, les cuesta hablar o incluso tragar o tienen visión doble o incluso no ven. Consecuencias que se producen con el brote de su patología y con un sistema inmunológico que no les defiende, sino que ataca a su sistema nervioso central, endureciendo la mielina, que recubre los conductos nerviosos y dificultando las transmisiones nerviosas. Por ello destaca como fundamental la necesidad de una rapidez en el diagnóstico, a la que considera que se ha llegado en la actualidad. Indica que diversas pruebas diagnósticas les permiten hoy detectar la enfermedad y cita como ejemplos la resonancia magnética y la punción lumbar, potenciales evocados.

Explica que es una enfermedad que no tiene cura y destaca que solo existen dos tipos de tratamientos, unos que son moduladores y otros supresores del sistema inmunológico y otros que son sintomáticos que tratan los síntomas de cansancio, fatiga, el trastorno del habla o los trastornos visuales.

Sitúa el comienzo de la Asociación en los años 80, 90 cuando no existía tratamiento alguno para la esclerosis múltiple, llevados por la necesidad de recoger información sobre su patología. Allá por los años 80-90 en Madrid y Barcelona, cuando a las personas se les tardaba entre uno o dos años en detectar la esclerosis múltiple y no había ningún tipo de tratamiento, un grupo de personas afectados y sus familiares empiezan a recoger información y se comienza a hablar de estas discapacidades. En el Ayuntamiento les cede un local en Santander en el año 93 y se forma la Asociación Cantabra de Esclerosis Múltiple que presta unos servicios mínimos en aquel momento con un trabajador social, un psicólogo, un logopeda y un fisioterapeuta.

Describe el impacto psicológico que experimentan los afectados cuando se les detecta

la enfermedad y el hundimiento que experimentan para lo que la Asociación y sus actividades, asesoramiento y tratamientos resulta fundamental .

Destaca el trabajo social como el primero y más importante al encargarse del asesoramiento, tramitaciones, certificados de discapacidad, etc. Seguidamente la fisioterapia la califica de fundamental para personas con esclerosis múltiple porque se realiza una evaluación de su estado físico, proponiendo a la persona un proceso de intervención con él, para mejorar sus capacidades funcionales, y finalmente considera esencial también la necesidad del apoyo psicológico después de una evaluación de cada persona y su familia para establecer el plan de intervención.

Asimismo considera muy importante el trabajo de promoción de la autonomía personal para entrenar al usuario en diferentes técnicas destinadas a mejorar en el desarrollo cognitivo y realizar actividades de la vida diaria.

Manifiesta que uno de sus objetivos es seguir trabajando en la rehabilitación integral para dar la máxima autonomía e independencia al usuario a nivel físico, psíquico y social aumentando de este modo su calidad de vida y la de su familia. Desarrollan también acciones de sensibilización social con el fin de dar a conocer la esclerosis múltiple y los servicios prestados por la Asociación a través de campañas diferentes que desarrollan a lo largo del año, citando las principales campañas que desarrollan en Cantabria . Finaliza su exposición proyectando un video resumen de la acción de su Asociación.

Una vez finalizado el turno de los comparecientes, la Presidenta abre el turno de intervenciones de los grupo parlamentarios que ofrecen sus comentarios preguntas y aclaraciones a los comparecientes. Entre las cuestiones planteadas por los miembros de la Comisión, destacaron las relacionadas con la incidencia de la enfermedad de la esclerosis, las colaboraciones con los Institutos de Investigación médica , la colaboración con entidades como la ONCE y la tarea de integración social a la que se dedican estas entidades. También se abordó la tarea de inclusión social a través del empleo de los colectivos con discapacidad. Entre esos interrogantes varios diputados se interesaron por el futuro de los Centros Especiales de Empleo, su carácter transitorio hacia el empleo e inserción en la empresa privada para estas personas y la necesidad de cumplimiento efectivo de la reserva de plazas para personas con discapacidad. Además se formularon cuestiones relativas al apoyo institucional que reciben las Asociaciones.

Los miembros de la comisión coincidieron en destacar la insustituible labor social de las entidades del Sector y su necesidad para la atención de las personas afectadas y sus familias. Los comparecientes dieron cumplida respuesta a los interrogantes y comentarios dirigidos por los diputados.

La presidenta finaliza la sesión agradeciendo a los comparecientes su intervención y sus explicaciones.