



CORTES DE CASTILLA Y LEÓN

DIARIO DE SESIONES

Año 2005

VI LEGISLATURA

Núm. 304

COMISIÓN NO PERMANENTE PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENTE: Don Gregorio Rodríguez de la Fuente

Sesión celebrada el día 19 de mayo de 2005, en Fuensaldaña

ORDEN DEL DÍA:

1. Comparecencia de D. Luis Mayoral y D. Patrocinio Rodríguez para informar a la Comisión sobre:
 - Situación sobre la discapacidad en Castilla y León.

SUMARIO

	<u>Págs.</u>		<u>Págs.</u>
Se inicia la sesión a las once horas quince minutos.	6406	Intervención de la Procuradora Sra. Benito Benítez de Lugo (Grupo Popular) para comunicar las sustituciones.	6407
El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, abre la sesión y, tras dar la bienvenida a los miembros de la Comisión y comparecientes que van a participar en la misma, informa del Acuerdo de la Mesa y Portavoces sobre el desarrollo de la sesión.	6406	El Secretario, Sr. Moral Jiménez, da lectura al punto del Orden del Día.	6407
Intervención de la Procuradora Sra. Martín Juárez (Grupo Socialista) para comunicar las sustituciones.	6406	Intervención del Sr. Mayoral Palau, Presidente de la Federación de Síndrome de Down de Castilla y León, para informar a la Comisión.	6407

	<u>Págs.</u>		<u>Págs.</u>
Intervención del Sr. Matía Amor, Gerente de la Federación de Síndrome de Down de Castilla y León, para informar a la Comisión.	6411	El Secretario, Sr. Moral Jiménez, da lectura al punto del Orden del Día.	6420
El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, abre un turno de preguntas u observaciones por parte de los Portavoces de los Grupos Parlamentarios.	6414	Intervención del Sr. De Luis Martín, Presidente de la Federación Aspace Castellano-Leonesa, para informar a la Comisión.	6420
En turno de Portavoces, interviene la Procuradora Sra. Martín Juárez (Grupo Socialista).	6414	El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, abre un turno de preguntas u observaciones por parte de los Portavoces de los Grupos Parlamentarios.	6427
Intervención del Sr. Mayoral Palau, Presidente de la Federación de Síndrome de Down de Castilla y León, para contestar a las cuestiones planteadas.	6415	En turno de Portavoces, interviene la Procuradora Sra. Martín Juárez (Grupo Socialista).	6427
Intervención del Sr. Matía Amor, Gerente de la Federación de Síndrome de Down de Castilla y León, para contestar a las cuestiones planteadas.	6417	En turno de Portavoces, interviene la Procuradora Sra. Benito Benítez de Lugo (Grupo Popular).	6428
Intervención de la Procuradora Sra. Martín Juárez (Grupo Socialista).	6417	Intervención del Sr. De Luis Martín, Presidente de la Federación Aspace Castellano-Leonesa, para contestar a las cuestiones planteadas.	6428
Intervención de la Procuradora Sra. Benito Benítez de Lugo (Grupo Popular).	6418	Intervención de la Procuradora Sra. Martín Juárez (Grupo Socialista).	6429
Intervención del Sr. Mayoral Palau, Presidente de la Federación de Síndrome de Down de Castilla y León, para contestar a las cuestiones planteadas.	6418	Intervención del Sr. De Luis Martín, Presidente de la Federación Aspace Castellano-Leonesa, para contestar a las cuestiones planteadas.	6429
Intervención del Sr. Matía Amor, Gerente de la Federación de Síndrome de Down de Castilla y León, para contestar a las cuestiones planteadas.	6419	El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, abre un turno para la formulación de preguntas u observaciones por parte de los Procuradores que no han intervenido como Portavoces.	6430
El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, suspende la sesión.	6420	Intervención de la Procuradora Sra. Alonso Fernández (Grupo Socialista).	6430
Se suspende la sesión a las doce horas veinticinco minutos, reanudándose a las doce horas treinta minutos.	6420	Intervención del Sr. De Luis Martín, Presidente de la Federación Aspace Castellano-Leonesa, para contestar a las cuestiones planteadas.	6430
El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, reanuda la sesión.	6420	El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, levanta la sesión.	6431
		Se levanta la sesión a las trece horas treinta minutos.	6431

[Se inicia la sesión a las once horas quince minutos].

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Buenos días. Vamos a dar comienzo a la Comisión que hoy se inaugura, que es para las Políticas Integrales de la Discapacidad. Le doy la bienvenida a todos los miembros de la Comisión; igualmente, damos la bienvenida a los comparecientes que van a participar en el día de hoy, son don Luis Mayoral y don Agustín Martín Amor. También se encuentra en la sala el Presidente del CERMI Castilla y León, don Mariano de la Cruz del Caño.

Y dicho esto, dándoles la bienvenida, decir que la Comisión, según Acuerdo de la Mesa y de los Portavoces, va a ser una... vamos a escuchar sus... todo aquello que nos tengan que decir y nos tengan que explicar sobre la problemática de sus... de sus asociaciones y todo aquello que ellos crean que es necesario para poder mejorar su calidad de vida y su funcionamiento de la... de la asociación. Terminada su intervención, daremos

un turno de... a los Portavoces para que hagan aclaraciones o preguntas sobre ello, no abriendo un debate político, nada, porque ellos son comparecientes que vienen a explicarnos la problemática de lo que es su asociación y lo que es la organización a la que ellos pertenecen. Y en esta... esto, así, va a ser lo... para todas las Comisiones. Luego ya, cuando nosotros tengamos todo aquello que ellos nos hayan informado, nosotros abriremos nuestro... nuestro debate político para confeccionar lo que tengamos que hacer con esta Comisión. Eso llegará en su momento.

Dicho esto, ¿por algún Grupo Político, sustituciones?

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: Sí. Gracias, señor Presidente. Buenos días. Por el Grupo Socialista, a don Jorge Félix Alonso le sustituye don Óscar Sánchez. Gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Gracias. ¿Por el Grupo Popular?

LA SEÑORA BENITO BENÍTEZ DE LUGO: Sí, señor Presidente. Don Emilio Arroita García sustituye a Maribel Escribano Hernández. Muchas Gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchas gracias. Pues damos comienzo a la Comisión. Por el señor Secretario se dará lectura al primer punto del Orden del Día.

EL SECRETARIO (SEÑOR MORAL JIMÉNEZ): Primer punto del Orden del Día: **"Comparencia de don Luis Mayoral y don Agustín Matía Amor para informar a la Comisión sobre: situación sobre la discapacidad en Castilla y León"**.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchas gracias. Tiene la palabra don Luis Mayoral.

EL PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE SÍNDROME DE DOWN DE CASTILLA Y LEÓN (SEÑOR MAYORAL PALAU): Muy buenos días, señor Presidente. Señorías, miembros de esta Mesa, es un honor y una auténtica satisfacción para mí poder ocupar esta mesa, en la casa de todos, en las Cortes de Castilla y León.

Agradezco sinceramente a los señores miembros de los Grupos Parlamentarios presentes en esta Comisión la oportunidad de poder expresar la situación de las personas con síndrome de Down en nuestra tierra. Intentaremos, tanto mi compañero Agustín Matía como yo, trasladarles la voz de los mil novecientos ochenta y cuatro personas con síndrome de Down, valoradas por la Gerencia de Servicios Sociales -datos de dos mil cuatro-, que viven en nuestra Región.

Me van a permitir avanzar el esquema de nuestra intervención. Estructuraremos nuestra participación intentado tratar o responder a las cuestiones siguientes: dónde estamos, dónde quisiéramos estar y qué deberíamos hacer para conseguir nuestras aspiraciones. Estas cuestiones serán abordadas dentro de las siguientes áreas de interés para los niños, jóvenes y adultos con síndrome de Down: rasgos básicos del síndrome de Down, atención temprana, educación, empleo, vida independiente, deporte y algunos apuntes para esta... para la futura Ley de Derechos, que creo que es un objetivo prioritario de esta Comisión. Mi compañero Agustín asumirá el tratamiento de las siguientes áreas: familia, salud y algunos apuntes sobre esa futura Ley de Dependencia que a todos nos preocupa.

Empezaré por los rasgos básicos de una persona con síndrome de Down.

El síndrome de Down -como ustedes seguramente conocen, Señorías- es una alteración genética que

provoca en el individuo un desbarajuste generalizado en todas sus funciones, sean estas cognitivas, sensoriales o físicas. El síndrome de Down siempre lleva aparejada discapacidad intelectual, y actualmente carece de curación. El síndrome de Down es la discapacidad más estudiada por la familia científica en el mundo, en temas de discapacidad intelectual.

Destacaré en esta ponencia un rasgo incontestable que acompaña al síndrome de Down, que es su especificidad. Esto, insisto, es que las personas con síndrome de Down son diferentes, y, por ello, precisan de intervenciones especialmente diseñadas para estos... para ellos.

La Federación Española de Síndrome de Down -a la que pertenecemos- asume en su ideario las siguientes ideas fuerza, que intentaré que queden mínimamente bien expresadas a lo largo de mi intervención.

Nosotros, la Federación, hablamos siempre de integración, hablamos de escuela ordinaria, hablamos de empleo en entornos ordinarios, hablamos de recursos naturales de la Comunidad, de vida independiente, de emancipación y de participación.

Integración. Para nosotros, la Federación Síndrome de Down, integración es gestionar el conjunto de relaciones sociales que el sujeto mantiene en su modo de acción; integrar es, por tanto, estar con los demás de forma activa, participando y compartiendo, no simplemente estando.

Escuela inclusiva. Defendemos la escuela ordinaria como mejor y primera... como mejor y primera opción para los alumnos con síndrome de Down.

Empleo ordinario. Creemos que el trabajador con síndrome de Down donde mejor se encuentra, donde más y mejor desarrolla su identidad es en los entornos laborales ordinarios.

Recursos naturales. Me refiero a la importancia que tiene para la persona con síndrome de Down aprovechar los instrumentos y recursos que tiene cercanos, sean estos centros cívicos, Ceas o polideportivos.

Vida independiente. En coherencia con lo anterior, si el... si el itinerario vital de la persona con síndrome de Down se estructura en la normalidad, buscando acercarse a lo que las personas sin discapacidad hacen, parece razonable desear para estas personas una vida autónoma e independiente, viviendo donde aspiramos todos a vivir, es decir, un espacio autoelegido.

Emancipación. Si consiguiéramos sustantivar las ideas fuerza reseñadas anteriormente, estaríamos en la antesala del sueño de cualquier persona que se siente ciudadano, es decir, participe de la comunidad, asu-

miendo derechos y deberes en pie de igualdad con los demás.

Participación, por último. "Nada para las personas con... con discapacidad sin las personas con discapacidad". Este es un principio que enarbola el movimiento de la... el movimiento de vida independiente. Nosotros entendemos que los que representamos a las personas con síndrome de Down nos sumamos a él, bien directamente o por medio de sus familias. Las personas con síndrome de Down deben estar en los lugares donde se discuten sus problemas, sean estos políticos, administrativos o sociales.

A continuación trataré de exponer los principios sobre los que se asienta nuestra... nuestra metodología de intervención con las personas con síndrome de Down. Partimos desde un esquema que se inicia en edades más tempranas y concluye en la edad adulta.

En temprana... atención temprana, perdón. La atención temprana -antes... antes estimulación precoz- es entendida como una atención global prestada al niño y a su familia en los primeros años de su vida, como consecuencia de alteraciones de su desarrollo o por situación de alto riesgo.

Según el *Libro Blanco de la Atención Temprana* -que seguramente ustedes conocen-, editado por el Real Patronato, año dos mil, la atención temprana comprende un conjunto de actuaciones que no se dirigen solo al niño, sino que... sino que también se centran en la familia y en la comunidad.

Situación de la atención temprana en la Comunidad Autónoma, a nuestro punto... en nuestro punto de vista. La atención temprana es un servicio de titularidad pública ejecutado a través de los centros base de la Gerencia de Servicios Sociales. En algunas provincias se complementa con las... con las asociaciones o Ayuntamientos por medio de convenios. El periodo de atención temprana en el tramo de cero a tres años es... perdón, el periodo de atención se establece en ese periodo, de cero a tres años. El papel de las asociaciones carece de reconocimiento oficial, no recibe financiación directa, excepto, excepto, en el área rural, con convenios en algunas provincias.

Lo que debiera ser lo que... lo que a nosotros nos gustaría que fuese: la atención temprana como derecho universal, extensión hasta los seis años -como bien dice el Libro Blanco-, participación de la familia en todo el proceso, coordinación de todos los agentes intervinientes -Administración de salud, educación, asociaciones de familias-, y extensión plena al medio rural.

¿Qué medidas pensamos para llegar a esto? Regulación normativa de la atención temprana, bien por norma

específica o dentro de la futura Ley de Derechos, objeto prioritario de esta Comisión; reconocimiento del papel de las asociaciones; apoyo financiero a esas asociaciones y confianza en su trabajo.

En materia de educación, ¿cómo vemos las cosas? La inmensa mayoría de los alumnos con síndrome de Down -cuatrocientos veintisiete de cuatro a... de cuatro a dieciséis años, a dieciséis años- se encuentran escolarizados en centros ordinarios. En estos centros cuentan con apoyos personales y de otro tipo.

Lo que debiera ser. Aspiramos a una enseñanza centrada en el alumno, con apoyos suficientes, con la familia participando activamente en la educación de sus hijos, una escuela que garantice la presencia de la familia en los momentos clave del proceso educativo, que -como saben ustedes- puede ser en el cambio de las etapas o en la emisión de dictámenes de escolarización; una escuela integradora donde el alumno con síndrome de Down aprenda a ser autónomo; una escuela que le facilite relacionarse con sus compañeros.

Medidas. Participación de las organizaciones de padres en los procesos educativos, potenciación de instrumentos de coordinación escuela/asociaciones, como institucionalizar pautas de colaboración entre el personal docente de los colegios y los profesionales de las entidades en tres momentos muy... muy importantes -como antes he dicho, añadiré uno más-: en la evaluación psicopedagógica, en el dictamen de escolarización y en el seguimiento del proceso educativo de los alumnos con síndrome de Down.

Además de esto, consideramos necesario normar... normativizar cuestiones como: flexibilización de los criterios de ingreso y promoción de etapa; permanencia de un año más en las etapas infantil y preescolar; potenciar aprendizajes funcionales que les sirvan en la vida diaria; disminución de ratios en las aulas con alumnos con síndrome de Down u otras discapacidades; apoyos para trabajo en... en los recreos, en el comedor, las actividades extraescolares; realización de materiales adaptados a los alumnos con síndrome de Down; formación del profesorado en módulos de discapacidad; formalización de convenios de colaboración entre la Administración Educativa y las asociaciones de padres para... para favorecer esta integración y el aprendizaje suficiente de los alumnos con síndrome de Down.

En definitiva, la escuela ordinaria en nuestra Comunidad Autónoma precisa de actuaciones complementarias -repto, subrayo, complementarias; no queremos sustituir la actuación de la Administración Educativa, evidentemente- para mejorar los rendimientos de los alumnos con síndrome de Down. Estas medidas pueden proceder, o bien desde dentro de la escuela o desde fuera, a través de las asociaciones de padres.

Empleo. En coherencia con los planteamientos hasta aquí esbozados, pensamos que el trabajo es un bien y un derecho para las personas con síndrome de Down.

Como seguro que conocen, Señorías, las personas con discapacidad... con discapacidad intelectual se han ido acercando al empleo desde pautas de protección. La inmensa mayoría de los adultos con discapacidad intelectual que disponen de un puesto de trabajo hoy, aquí, en España, lo desarrollan en los centros especiales de empleo. Un centro especial de empleo es aquel cuyo objetivo es la realización de un trabajo productivo, participando regularmente en operaciones de mercado y teniendo como finalidad asegurar un empleo remunerado. Además, se hará la prestación de servicios de ajuste personal y social que requiere el personal empleado con discapacidad en estos centros.

Por último, deben ser un medio de integración, y esto es realmente lo... lo importante, de un medio de integración del mayor número posible de sus trabajadores con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo.

El centro especial de empleo es una empresa que goza de protección en las retribuciones del personal, en las cargas sociales, y puede recibir subvenciones directas por puesto de trabajo creado, siempre que haya una inversión.

Su régimen jurídico deriva, como bien ustedes saben, de la Ley de Integración Social del Minusválido, de mil novecientos ochenta y dos, y de su norma de desarrollo, Real Decreto 2273/1985. En Castilla y León -estos son datos actuales- se encuentran ochenta y ocho inscritos... centros inscritos, con mil setecientos treinta trabajadores discapacitados, de los que setecientos setenta y ocho tienen discapacidad intelectual, según la contestación a la Diputada Consuelo Rumí en el Congreso, dos mil tres.

Las personas con síndrome de Down apenas tienen presencia en estos centros. No dispongo de datos concretos, porque no hay... no tenemos estadísticas sobre este asunto, sin embargo, percibo y percibimos que es muy escaso el número de personas con síndrome de Down en sus plantillas. En Castilla y León, sólo diez -repito-, diez personas con síndrome de Down en toda la Región, de los mil ciento veinticuatro personas entre veinte y cuarenta y nueve años en edad de trabajar, tienen un empleo en entornos ordinarios de trabajo.

Una entidad financiera, en un informe sobre la situación laboral de estas personas con discapacidad en dos mil cuatro, apuntaba las siguientes razones para tratar de explicar el índice tan alto de inactividad entre las personas con discapacidad:

Primero, la percepción de una pensión. Esto está en vía de corrección, según la Ley... Ley que está a punto

de ser aprobada en las Cortes; con lo cual se compatibilizaría la pensión con el... con la remuneración.

Y una situación de profundo desánimo entre los trabajadores con discapacidad para buscar empleo.

Si bien estas causas son generales a todas las personas con discapacidad, es perfectamente... es perfectamente posible extenderlas a las de discapacidad intelectual y, por supuesto, a las de síndrome de Down.

Si además valoramos la resistencia de la familia -que esto es importante- a que el joven con síndrome de Down abandone el domicilio familiar o que pueda perder la plaza que ocupe... que ocupara en un centro ocupacional, tendremos una explicación bastante aproximada de las razones que -repito- el 67% de las personas con discapacidad se encuentran en situación de inactividad, es decir, no entienden, ni desean ni quieren trabajar. Esto nos lleva a una tasa de inactividad en síndrome de Down que supera el 95%.

Conclusiones: la situación laboral de las personas con discapacidad es injusta y discriminatoria; la situación laboral de las personas con discapacidad intelectual es aún más injusta y más discriminatoria; pero la situación de las personas con síndrome de Down es difícilmente calificable; solo diez de estas personas en edad de trabajar, de los mil cuarenta y cuatro valorados por la Gerencia de Servicios Sociales en nuestra Comunidad, lo hacen.

¿Qué podríamos hacer? ¿Qué debiera ser? Las personas con síndrome de Down son perfectamente capaces de trabajar -no todos, la mayoría-, si se les proporciona las herramientas y los apoyos adecuados para incentivar sus capacidades. La empresa ordinaria aparece como el referente y destino natural de estas personas. El empleo protegido es necesario, evidentemente; sin embargo, el centro especial de empleo debe adoptar reformas que le lleven a cumplir con su principal objetivo, que es servir de tránsito para las personas con discapacidad hacia el empleo ordinario.

El centro ocupacional -como saben ustedes- no es empleo. La Ley de Integración Social del Minusválido indica que los centros ocupacionales tienen las funciones de asegurar los servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social de las personas con discapacidad que no puedan integrarse en el mercado ordinario.

¿Qué medidas proponemos? Modificar la realidad laboral de las personas con discapacidad en nuestra Comunidad no es tarea fácil, sin embargo, es responsabilidad de todos reducir al máximo la injusta -repito-, injusta relación con el empleo que presentan estas personas. Es preciso que la Administración Regional elabore un plan específico para personas con discapacidad que

contemple la discapacidad en su diversidad –repite-, diversidad. Verán ustedes como, según vayamos compartiendo, lo diversos que son, que somos, no tanto los representantes como sí a quienes representamos.

No serán eficaces las medidas generales que no asuman las diferentes características de las personas sordas, ciegas, de movilidad reducida, con discapacidad intelectual o enfermos mentales. Cada grupo precisa medidas particulares vinculadas a su discapacidad.

Para las personas con síndrome de Down es conveniente trazar un itinerario de inserción a medida, comenzando con un periodo de formación prelaboral, donde el joven aprenda los fundamentos de una relación laboral. Luego, una vez conseguida la inserción, el preparador laboral le entrenará en el puesto de trabajo, gestionará las relaciones con sus compañeros y con el ambiente de trabajo. Pasado un tiempo, este preparador se... va desapareciendo, de tal manera que su apoyo es menos intenso. Es preciso –y esto estamos... estamos en tramitación, negociando- establecer un gran acuerdo por el empleo de las personas con discapacidad entre los agentes sociales, la Junta de Castilla y León y el propio CERMI, que, como saben ustedes, es una plataforma que agrupa a las ciento cincuenta mil personas con discapacidad en la Región.

También voy a hablar un poco de... del empleo público. El sector público es el principal empleador de la Comunidad Autónoma. No se conocen cifras exactas del número de personas con discapacidad en la Administración Pública, ni aquí, ni en esta Junta, ni en ningún otro Gobierno Regional ni Nacional –no contábamos demasiado, por lo visto, en sus estadísticas-.

En cualquier caso, no es muy aventurado afirmar que apenas suman el 2% exigido por nuestro ordenamiento jurídico. En los años dos mil-dos mil uno, tan solo el cero coma... –repite- solo el 0,2% de los presentados con algún tipo de discapacidad aprobaron en las convocatorias de la Administración General del Estado, según la Exposición de Motivos de Ley 53/2003, de diez de diciembre, sobre Empleo Público en Personas con Discapacidad.

¿Qué medidas proponemos? Es necesario modificar el sistema de acceso, asumiendo la diversidad de estas personas. Es preciso reservar puestos de trabajo a las personas con discapacidad de mayor dificultad, eximir de las pruebas memorísticas a las personas con discapacidad intelectual, aplicar medidas de acción positiva que compensen la desigualdad, por ejemplo, una baremación de relación inversa al grado de discapacidad que cada persona tiene. Formalizar acuerdos con las asociaciones, que permitan ir construyendo redes de apoyo para que estas personas puedan integrarse. Este paquete de medidas podría sentar las bases para que el reto del

acceso público, el de las personas con discapacidad intelectual, y especialmente de síndrome de Down, dejase de ser una utopía y llegara a convertirse en una justa y necesaria realidad.

Recientemente, ayer, en Salamanca, con el Consejo de Presidencia, el CERMI tuvo la oportunidad y el honor de firmar un acuerdo porque se fijaba un... un escenario de colaboración entre ambos. Su objetivo es llevar a las personas con discapacidad a engrosar –vamos a ser modestos- las plantillas de empleados públicos en la Junta de Castilla y León. Nuestra Federación alberga fundadas esperanzas en los resultados del desarrollo del mismo. (Voy concluyendo).

Deporte. La práctica deportiva de las personas con síndrome de Down se realiza al margen de las ayudas públicas. No se conocen planes de acción sobre esta materia. La Consejería correspondiente desconoce este asunto, al menos eso es lo que percibe nuestra Federación. Sus Señorías pueden llegar a pensar que el deporte es algo imposible en las personas con discapacidad intelectual o con síndrome de Down; sin embargo, las experiencias en este asunto dicen todo lo contrario. Es cierto que no tenemos muchas, pero las que conocemos ofrecen resultados altamente estimables. Además, la práctica deportiva se va haciendo indispensable para que estas personas acaricien... alcancen un bienestar físico y emocional.

El pasado fin de semana, de Burgos... en Burgos, ha acogido un Campeonato Nacional de Baloncesto para personas con discapacidad intelectual. Debieran ustedes haber visto lo que son capaces de hacer, si cuentan con los apoyos necesarios. Si se les presenta la ocasión de asistir a un evento de este tipo, no lo duden, véanlo, van a aprender mucho más de ello que todo... que de todas nuestras comparecencias aquí.

Lo que debiera ser para nosotros: hacer de la práctica deportiva, incluso competitiva, una realidad para las personas con síndrome de Down en nuestra Comunidad Autónoma.

¿Qué medidas proponemos? Elaboración y aprobación de un plan de deporte específico para personas con discapacidad intelectual que contemple la financiación de una red de monitores profesionales de apoyo que inicien su actividad ya en los colegios de integración y continúe en la etapa adulta.

Vida independiente. Los adultos con síndrome de Down viven, en su gran mayoría, con sus padres; una parte reducida lo hace en residencias, donde comparten estancias con otras personas con discapacidad. Como he intentado razonarles, la persona con síndrome de Down precisa de un sistema de apoyos en todas las etapas de su vida, que, debidamente estructurados, puedan llevarla

a ejercer como ciudadano útil y responsable en la comunidad.

Si somos coherentes con lo antedicho, tras la escuela integradora, la empresa ordinaria, el deporte en la Comunidad, la propuesta más razonable para estas personas ha de vincularse con la vida normal, es decir, lo que la mayoría de nosotros disfrutamos, es decir, vivir en un... en el propio domicilio. Para ello, vivir solo no es tarea fácil; incluso para nuestros hijos abandonar la tutela parental comporta sus dificultades. ¿Se imaginan, Señorías, cómo se encuentra el asunto de las familias con hijos con síndrome de Down en este tema? En primer lugar, la vida independiente exige un trabajo intenso de convencimiento a las familias, casi siempre reacios a ofrecer autonomía a sus hijos con síndrome de Down. En segundo lugar, el proyecto exige recursos físico, apoyos y una ajustada planificación. Y, por último, este proyecto ayuda a los participantes a gestionar sus propios intereses, a tomar decisiones sobre su vida, a sentar las bases sobre su futura emancipación.

Conclusión. (Hasta aquí mi intervención). Antes de reconocerles su paciencia e interés, me voy a permitir, a modo de resumir, algunas cosas.

En atención temprana, es necesario –repito e insisto– elaborar una norma que regule la atención temprana en Castilla y León, y completar el mapa de servicio en el área rural.

En educación. Concluyamos el plan de alumnos con necesidades educativas especiales con discapacidad, en estos momentos en tramitación por la Consejería de Educación, con el concurso del CERMI.

En empleo. Elaboración y aprobación de un plan de empleo específico para personas con discapacidad, que priorice el empleo ordinario sobre otras modalidades de empleo.

En empleo público. Elaboración de un reglamento de acceso al empleo público para personas con discapacidad intelectual... y también con discapacidad, evidentemente.

En deporte. La elaboración de un plan de deporte para personas con discapacidad intelectual.

Uniformizar la concesión de porcentajes de valoración del grado de discapacidad, consignando al menos para estas personas el 65%, y establecer marcos de apoyo económico estables para el funcionamiento de las asociaciones.

Y como estamos... estamos ante el reto de hacer o de intentar confeccionar una futura ley de... una ley de derechos, vamos a apuntar cuatro cosas.

Las personas con síndrome de Down y sus familias esperan que la futura norma específica para las personas con discapacidad llegue a contemplar ideas fuerza como: diversidad de la discapacidad, medidas de acción positiva para estas personas que compensen sus dificultades, acciones sancionadoras ante actitudes discriminatorias (una ley que no sanciona es una ley mojada, una ley que no va a tener validez).

Las personas con discapacidad y sus familias, las organizaciones representativas, deben participar en los foros e instituciones de la Comunidad Autónoma donde se traten o decidan sus intereses; por ejemplo, el Consejo Económico y Social, el Consejo Escolar, en el ámbito del diálogo social.

La persona con discapacidad debe ser contemplada desde la capacidad, no desde la incapacidad. Se debe subrayar que la persona con síndrome de Down es capaz de hacer, si dispone de apoyos necesarios. Nos parece más correcto hablar de autonomía que de dependencia. El abordaje de las políticas sobre discapacidad debiera hacerse desde planteamientos de transversalidad. En esta Comunidad Autónoma, la Junta de Castilla y León dispone de un instrumento como la Comisión de Interconferencias, que, bien utilizado y en permanente contacto con el CERMI, podría utilizar excelentes resultados en la mejora de la actuación política y administrativa del Gobierno Regional.

La familia debe... –por último– debiera ser considerada como el fulcro, el núcleo duro sobre el que pivoten todas las actuaciones de apoyo a la persona con síndrome de Down y con discapacidad, evidentemente.

Por lo tanto, consideramos imprescindible asegurar su participación en todas las ocasiones decisivas en el itinerario vital de la persona con síndrome de Down.

Y hasta aquí llegué. Y Agustín completa mi intervención con tres áreas. Gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias por su intervención. Y a continuación, continuando con la misma intervención que ha hecho el Presidente, va a continuar Agustín Martín Amor. Tiene la palabra.

EL GERENTE DE LA FEDERACIÓN DE SÍNDROME DE DOWN DE CASTILLA Y LEÓN (SEÑOR MATÍA AMOR): Gracias, Presidente. Señorías, continúo con la intervención y planteamientos expuestos por don Luis Mayoral, Presidente de la Federación Down Castilla y León, y completo en los siguientes ámbitos.

En el área de familia. ¿Cuál es la situación? La atención a las familias a las personas con síndrome de Down

está asumida a través de los servicios de atención, información y formación de la Gerencia de Servicios Sociales, y fundamentalmente a través de los programas y servicios puestos en marcha por las distintas asociaciones, financiados parcialmente por la Junta de Castilla y León. Las asociaciones de padres y familias hacen llegar sus servicios y programas a un tercio de la población total de síndrome de Down en Castilla y León, con notable incidencia en la población infantil y juvenil, menor en la población adulta y anciana, y con mayor dificultad de acceso a la población del medio rural.

¿Qué es lo que planteamos que debiera hacerse? La Federación comparte muchos de los planteamientos anunciados en la Declaración Interministerial de Málaga sobre las personas con discapacidad, de mayo de dos mil tres, y en concreto algunos otros aspectos, como eran plantear como objetivo fundamental de la política de familia la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y de sus familias, acentuando su integración y su plena participación. También, el que se establezca una imagen positiva de las personas con discapacidad y de sus familias, que se establezcan mecanismos de participación y colaboración con los interlocutores políticos y con la Administración. Y hay un punto más allá de la propia declaración en el que nosotros pensamos que también hay que defender la importancia de mantener una mentalidad reivindicativa y de implicación activa por parte de las familias de las personas con síndrome de Down.

¿Qué medidas proponemos que se pueden desarrollar en este área? Por una parte, la movilización de las familias y su implicación, en forma de colectivos organizados, ha sido uno de los mayores logros de las últimas dos décadas, con notables repercusiones en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

El paso de la estimulación precoz a la atención temprana global, la formación de los padres, la profundización de los apoyos educativos, la inserción laboral y social, el nuevo paradigma de la vida independiente y algunos más.

Todos estos logros necesitan ser mantenidos, generando una complicidad permanente entre la responsabilidad pública y la implicación asociativa como método para alcanzar mejores y mayores metas. Algunos de los pasos a seguir pueden ser: el desarrollo o fomento de programas de respiro familiar, el reconocimiento público y mediático del papel de protección social y de agente social de primer orden que tienen las asociaciones para las personas con discapacidad en general. Otro apartado podría ser la evaluación y el análisis riguroso de las necesidades de las familias a lo largo de la trayectoria vital de las personas con síndrome de Down que permita garantizar la atención y servicios adecuados,

sean estos de gestión pública o privada. Y también el que se desarrolle una política de comunicación específica que consiga que los medios de comunicación asuman la importancia de esa imagen positiva de las personas con discapacidad y de las familias y de su entorno.

En el área de salud. En estos momentos, la atención sanitaria a la población con síndrome de Down es asumida plenamente por la Administración económica desde hace unos pocos años. La Administración Regional ya ha puesto en marcha, recientemente, los primeros problemas de atención específica en Atención Primaria dirigidos a las familias y personas con síndrome de Down, para los cuales, además, se ha contado con la colaboración y participación de nuestra Federación.

Lo que nosotros planteamos que podría hacerse es que, al tratarse el síndrome de Down de un síndrome de causa genética, las propuestas de atención y mejora que proponemos habría que dirigirlas, fundamentalmente, a la mejora de la atención sanitaria y, sobre todo, a responder de forma plena y eficaz a las necesidades sanitarias específicas de estas personas a lo largo de toda su vida y no solamente en los primeros estadios de su desarrollo.

Planteamos como fundamental que se disminuya la incidencia y gravedad de las patologías asociadas al síndrome de Down, que se garantice una atención adecuada de la salud de estas personas a largo de la vida, que se profundice la coordinación y conexión de los servicios sociosanitarios con los servicios asociativos existentes.

Como medidas en este área, entendemos que sería una experiencia interesante para ustedes, Señorías, al hablar con las familias de las personas con síndrome de Down, comprobar cómo ellas son capaces de recordar con todo detalle el choque y frustración que sintieron al conocer la noticia de que su hijo tenía síndrome de Down, así como el tipo de atención médica, sanitaria y afectiva que experimentaron y recibieron en ese momento. Este momento es crucial y marca decisivamente los pasos siguientes, ya que supone el primer momento de asunción y respuesta al que hay que hacer frente.

En estas medidas de mejora en el área sanitaria, nosotros proponemos que se mejore la atención médica en hospitales, los profesionales del área de salud, en los protocolos de atención de primera noticia, en el contacto inicial con las asociaciones y los servicios sociales en este momento del nacimiento y en esos primeros días.

Planteamos que se asegure un protocolo de atención sanitaria específica orientado a las personas con síndrome de Down en todos los estadios de su desarrollo vital, asegurando una continuidad entre lo que es la Atención Primaria y la Atención Especializada. Y

planteamos que se impulse, en consecuencia, lo que debiera ser una cartilla sanitaria específica para la población con síndrome de Down, en coherencia con el desarrollo de ese protocolo.

Asegurar un programa también de Atención Especializada que promueva la constitución de médicos de referencia en las distintas especialidades y provincias. Esta... esta especialización ya funciona parcialmente de forma natural, pero podría formalizarse y mejorar sus resultados, así como promocionar datos y una investigación clínica cualitativamente importante.

Queríamos aprovechar para hacer algunas breves reflexiones sobre las consecuencias que va a tener en el área de discapacidad la previsible legislación y puesta en marcha de un sistema nacional de dependencia. La incorporación de este nuevo paradigma de dependencia sobre la atención a la población dependiente va a plantear fuertes replanteamientos en los ámbitos de discapacidad, y conviene hacer una reflexión proactiva sobre ellos.

Como ustedes ya conocen, Señorías, la definición de dependencia es aquella situación en la que una persona va a precisar apoyo de otra u otras para realizar actividades básicas de su vida y cotidiana.

El desarrollo legislativo y organizativo que se avecina va a suponer una renovación del actual concepto de discapacidad, ya que en muchos casos va a englobar a parte de la población discapacitada en una nueva categoría: la de población dependiente, con nuevas prestaciones, con un concepto diferenciado de atención y de cobertura pública.

Este desarrollo de nuevos servicios y prestaciones va a provocar fuertes tensiones entre las familias y entidades de las personas con discapacidad, por el efecto de antesala de la dependencia, ya que gran parte del sector quedará englobado o no, según el alcance y orientación que se pretenda dar a los nuevos servicios.

Igualmente, la necesidad de financiación del nuevo sistema nacional de dependencia puede provocar reorientaciones y reasignaciones de recursos, de los que es difícil prever sus efectos en la atención a las personas con discapacidad, especialmente en aquellas que, por edad y situación, necesitan de apoyos complementarios pero no fundamentales, para desarrollar tareas básicas de su vida cotidiana, tal cual es el caso de la mayoría de las personas con síndrome de Down, sobre todo de carácter joven o de edad adulta.

Es por ello que estimamos conveniente que, cara a los futuros debates y desarrollos de la puesta en marcha desde el sistema nacional de dependencia en España y a su aplicación en Castilla y León, se planteen como esenciales los siguientes apartados:

Por una parte, que los servicios y recursos orientados a la actuación en discapacidad no sufran merma o menoscabo por la aplicación del nuevo sistema. Al mismo tiempo, que se delimiten con claridad los ámbitos a los que llega la dependencia y las situaciones y personas a las que esta afecta. También, que la estructura sociosanitaria existente no se vea disminuida o presionada por la presión de dar atención a las nuevas necesidades, prestaciones o servicios.

Hay que añadir que esta situación no es tan sorprendente si tenemos en cuenta que, por ejemplo, en este momento, gran parte de los recursos de atención educativa a las personas con discapacidad están sufriendo enormes presiones porque hay una presión mayor, que, por ejemplo, es la que da la población inmigrante; es un caso concreto de algo que podría darse también en el tema de la dependencia.

Como conclusión, pongo punto final a la intervención, y, a modo de resumen, les señalo algunas acciones urgentes que se deducen de estas áreas.

En el área de familia, planteamos que es necesario trabajar para que la futura ley de derechos recoja la importancia de la coordinación y fomento con las familias y de sus colectivos organizados como agentes colaboradores de la Administración.

En el área de salud, planteamos la puesta en marcha de un protocolo específico de atención sanitaria a las personas con síndrome de Down y de una cartilla sanitaria específica.

En el área de dependencia, planteamos que se haga un estudio y análisis de los recursos existentes y de la reasignación de fondos que conllevará, previsiblemente, la aplicación del nuevo sistema, cuando se conozca con más detalle.

Como medidas genéricas, planteamos que es conveniente, es necesario y es adecuado el que se haga un estudio de situación que aflore datos concretos y profundice la situación específica y necesidades de las personas con síndrome de Down, no solamente de las personas con discapacidad, prioritariamente en los aspectos de inserción laboral, de atención a familias y de población en medio rural.

Sin más, señor Presidente, Señorías, les vamos a agradecer el gesto y la oportunidad de participar en esta Comisión No Permanente de las Cortes, al mismo tiempo que les deseamos, sinceramente, un fructífero trabajo. Las personas con síndrome de Down, para nosotros, son lo mejor de nuestras vidas, les dedicamos afanes y esperanza, y esperamos que su calidad de vida siga mejorando. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias, y, terminada su intervención, se hace... se abre un turno para lo que hemos quedado, para preguntas o aclaraciones. Por el Grupo Parlamentario Mixto, que no asiste... no tiene la palabra. Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra su Portavoz, doña Mercedes.

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: Gracias, señor Presidente. Buenos días. Desde el Grupo... desde el Grupo Socialista les... les damos la bienvenida a los dos representantes de asociaciones a esta que es su casa, como usted decía en el inicio de... de su intervención, y... y -¿cómo no?- vamos a... a compartir que las personas con discapacidad es una situación personal, pero tenemos que considerarlo como un hecho social y... y una labor de todos. Que, tradicionalmente, es verdad que no nos hemos implicado toda la sociedad en... en la medida que corresponde y se ha tendido a... a segregar de alguna forma a las personas con discapacidad. Afortunadamente, se han ido... hemos ido avanzando en ese aspecto, aunque tenemos mucho camino por recorrer, y tenemos que hacer todos la autocrítica que este colectivo de personas con discapacidad han tenido que enfrentarse -es verdad- a muchas situaciones de restricción y limitaciones, y, desde luego, creemos que esta es una oportunidad, este debate y... y esta discusión que se inicia hoy en las Cortes de... de Castilla y León, para que con la... tendamos todos a la no discriminación, a la integración real y a la accesibilidad universal como un derecho de todas las personas con algún tipo de discapacidad; principios que, por supuesto, comparte y apoya el Grupo Socialista, y estoy seguro que todos los Grupos que... que vamos a... a trabajar en esta línea en esta Cámara.

Desde luego, es una... un lujo para nosotros y una aportación muy especial, con una dimensión, sin duda, de un día clave, las aportaciones que van a hacernos los... los representantes y las asociaciones de las personas con cualquier tipo de discapacidad -en este caso, hoy, ustedes-, que, sin duda, hacen, y han hecho y van a seguir haciendo una labor loable, que todos tenemos que reconocerles.

En esa línea, desde la plena disposición de nuestro Grupo a aprender de ustedes y a recoger de todos... de... de ustedes, los comparecientes de hoy y los sucesivos, su análisis, que es... va a ser el más real de la situación en nuestra Comunidad, así como las aportaciones y la dirección del trabajo que tengamos que realizar los Grupos, a mí me gustaría que... que me aclararan en... en el inicio de su intervención, usted nos explicaba que había que hacer un análisis de dónde estamos, dónde quisiéramos estar, y, en esa línea, sí quisiera preguntarle, respecto a dónde quisiéramos estar, a su juicio, qué nivel de recursos consideran que tenemos en este momento.

Sí quiero aclarar que, desde luego, el trabajo que va a realizar el Grupo Socialista, conjuntamente con las asociaciones y con el Grupo Popular -ya que el Grupo Mixto no está-, es desde la crítica que nos corresponde a todos por la parte de responsabilidad que podamos tener en la discriminación que se mantenga en nuestra sociedad en Castilla y León a las personas con algún tipo de discapacidad, desde la crítica constructiva y desde la crítica serena, para que entre todos, de verdad, con su ayuda inestimable hagamos un diagnóstico real, desde la serenidad y desde el espíritu constructivo, pero para que, de verdad, podamos situarnos en ese planteamiento que usted decía al inicio de la intervención de dónde estamos, de dónde partimos y dónde quisiéramos estar.

En esa línea, tendremos que leer detenidamente... que, con seguridad, ustedes aportan datos que van a ser muy constructivos para nuestro trabajo, cuando leamos detenidamente su intervención, pero sí convendría que nos diera alguna pincelada más respecto a de dónde partimos, dónde estamos y dónde quisiéramos estar, para ver qué recursos o en qué nivel de recursos consideran ustedes que... que nos encontramos en este momento.

Respecto a... a todas esas medidas de... de atención temprana, de educación, del apoyo financiero que la Junta de Castilla y León facilita a las familias y a las asociaciones, sí es verdad que, por los inconvenientes que... que, sin ninguna duda, la Junta de Castilla y León tendrá, en qué nivel de esa financiación y de la... y de la operatividad respecto a cuándo se resuelven las ayudas, o si existe algún problema que permita... o que induzca a que las asociaciones tengan que endeudarse.

Y como es verdad que tendremos muchas cosas por hacer, tanto a nivel de las familias, como de la atención... como de la atención temprana, como del empleo, en esas medidas que ustedes proponen -como es verdad que las cosas no van a poder solucionarse de la noche a la mañana-, sí sería interesante que nos trasmitan su análisis real de en qué nivel estamos y cómo habría que priorizar, en qué nivel consideran ustedes que sería prioritario que se empezara a trabajar en las medidas que ustedes están proponiendo, tanto a nivel de la atención temprana, de educación, de lo que usted decía de las familias, del deporte, donde parece que no teníamos planes de acción. Porque sí es verdad que también tenemos Planes Regionales de Atención a la Discapacidad, que habrá que evaluar con la serenidad, el rigor y la autocrítica que corresponda, y ver la viabilidad y la solución a los problemas que sigamos teniendo en ese aspecto.

Alguna aclaración en... -para ir concluyendo y no extenderme en exceso- en... en qué nivel consideran ustedes que estamos, en cómo habría que priorizar las medidas que proponen. Y alguna aclaración respecto a... a lo que usted decía de las... las reflexiones que debe...

que debe permitirnos esa futura ley de dependencia -cuando exista-, y a la puesta en marcha de un sistema nacional de... de la dependencia.

Cómo considera usted... qué aportaciones habría que hacer para evitar esas tensiones que usted transmitía que pueden existir entre las familias, las asociaciones, la reasignación de los recursos, para que tienda esa ley -como sin duda es su objetivo final- a mejorar la situación de todas las personas con dependencia -que, como usted muy bien decía, en situación de dependencia hay un colectivo mucho más amplio que no solo las personas afectadas de algún tipo de discapacidad-, que permita delimitar esos ámbitos de actuación, y, por supuesto, la coordinación.

Algún matiz somero, sí... si no me he excedido en... en las dudas, porque, sin ninguna duda, también va a permitir muchas aclaraciones el estudiar detenidamente sus intervenciones. De momento, nada más. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Tiene la palabra don Luis Mayoral... Perdón... Sí, don Luis.

EL PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE SÍNDROME DE DOWN DE CASTILLA Y LEÓN (SEÑOR MAYORAL PALAU): Pues muchas gracias, señora Portavoz del Grupo Socialista, por las esperanzadoras palabras que nos ha dedicado, y es algo que, por supuesto, yo no he puesto nunca en duda, es decir, tanto de su Grupo como espero del Grupo Popular.

He intentado hacer en mi exposición... he intentado hacer una exposición pedagógica -supongo que se... se ha notado-, también porque he entendido que ustedes no tienen por qué saber de todo, y, por supuesto, pues, el asunto de discapacidad no es algo especialmente conocido ni relevante -hoy por hoy- en los ámbitos de decisión, ni de aquí ni de España; y, por tanto, igual he cometido la imprudencia, o la impertinencia, de comentarles cómo veíamos las cosas, desde un punto de vista pedagógico, simplemente. Y, por tanto, no he entrado en datos, no he entrado en presupuestos económicos ni de recursos.

Es decir, yo entiendo que la... quien más sabe de esto, de recursos, me imagino que comparecerá aquí, que va a ser los representantes que, al día a día, dirigen la Junta de Castilla y León, sea Gerente Regional de Salud, el Gerente de Servicios Sociales, el Director General de Educación; este tipo de personas son los que realmente controlan los datos.

Nuestra percepción, evidentemente: estamos en un nivel razonablemente aceptable, ¿eh?, en situación de atención. Quiero decir que hace veinte años, evidente-

mente, las cosas no eran como son, porque, entre otras, hace veinte años a nadie se le hubiera ocurrido hacer -salvo a nosotros mismos- una Comisión de este tipo. Esto ya es un logro importantísimo, y nosotros lo... y nosotros lo valoramos de forma extraordinaria, porque, de alguna manera, la representación popular entiende que la discapacidad no es un tema menor, sino que es un asunto de calado; y por eso estamos aquí.

Como he dicho, partía de que hace veinte años las cosas, evidentemente, no son como ahora. Por ejemplo, hace veinte años los chicos con síndrome de Down no sabían leer y escribir, prácticamente ninguno. Es más, se les negaba la posibilidad de aprender, porque decían que no tenían los requisitos para poder leer y escribir. Bien. Como antes he señalado, el 95% de estos chavales, debidamente atendidos -y voy a la contestación-, con apoyos necesarios, que posiblemente en estos momentos sean insuficientes, y no tanto por falta de recursos, sino porque están mal empleados igual. Es decir, que yo creo que recursos los hay, pero hay que racionalizarlos y planificarlos, y, sobre todo, convenir con las entidades, con las asociaciones de padres -que, evidentemente, son los que llevan el interés por delante de sus hijos- a un diálogo abierto con la Administración educativa. Por tanto, evidentemente, ahí hay que poner recursos, claro que sí.

Decía que, en educación, había que disminuir las ratios que existen ahora en las aulas de integración; evidentemente. A medida que avanzamos en calidad de vida, avanzaremos también en calidad de educación, y sí... y, posiblemente, en lugar de los veinticinco niños que en estos momentos hay por aula, pues podíamos rebajar esa cifra.

Pero también es cierto que necesitamos que el profesorado que da y que imparte esas clases tenga aptitud pedagógica; no diga que tenga el título ni la acreditación, sino que entiendan lo que es la discapacidad. ¿Y para eso qué se necesita? Planes de formación a los propios educandos, en este caso a los educadores, naturalmente. ¿Eso cómo se consigue? Evidente... evidentemente, pues también aportando recursos.

Y en... si vamos avanzando y... no lo he querido tratar, porque es largo y es asunto de... de calado, que es la etapa de Secundaria; y, como saben ustedes, si la integración funciona razonablemente... vamos, de forma aceptable en la etapa de Primaria, cuando los chicos llegan... los chicos con discapacidad intelectual o con síndrome de Down llegan a Secundaria, se produce un desastre absoluto; aquí y en cualquier sitio, ¿eh?; en esto no somos los primeros ni los únicos.

¿Por qué? Porque, realmente, cambia el sistema de educación... de... pedagógico. Aparece un profesor con su asinatura; el chico con discapacidad intelectual o

con síndrome de Down, que tiene catorce años, ve a sus compañeros, con catorce, que le dan ciento cincuenta mil vueltas, no comparten sus intereses y se produce una enorme diferencia entre ambos. Allí hay que meter apoyos.

¿Los apoyos quién los puede poner? Como he dicho antes, se pueden poner desde el sistema, pero también nosotros podemos aportar nuestra experiencia. Es algo que no es... no es especialmente caro. Estamos hablando de una red de profesores de apoyo, vinculados a las asociaciones, complementando la actividad de los profesores de aula. Eso es importante, porque con pequeñas medidas, en otros sitios... y aquí sí que tengo que decir... citar, por ejemplo, Andalucía, en Andalucía sí pasa eso: hay un convenio, discreto en dineros, que aporta este tipo de solución, aporta que las... la propia Federación de Síndrome de Down en... en Andalucía concierta... concierta o hace un convenio con la Junta de Andalucía, en la Consejería de Educación, para impartir ese tipo de apoyos. No es caro, simplemente hay que tener la capacidad de verlo, es decir, y creer en ello.

Yo, me parece... -y esto no es una crítica que a ustedes les hago, porque, entre otras cosas, si fuera así, no estaríamos aquí hablando- es que aún le falta al Gobierno Regional creer en nosotros y creer, sobre todo, en las organizaciones que estamos trabajando, pero creerlo de una forma real. Cuando digo creer de forma... no... no quiero decir que no haya un reconocimiento; de hecho, pues impartimos diálogo habitual con las Consejerías, no hay problema con ello... casi todas. Pero falta ese... ese paso adelante, es decir: "vamos a creer y vamos a convencernos de lo que esta gente hace, lo hace bien". Nos sometemos a cualquier tipo de control; de hecho, ya lo hacemos... en los dineros, procuramos cumplir de forma exhaustiva; luego voy a hablar de los dineros y de cómo se... cómo se... de alguna forma, se intenta justificar. Pero yo creo que falta ese punto, ¿no?, ese convencerles, convencernos todos, de que lo que hacemos no lo hacemos tan mal, porque, entre otras cosas, hemos conseguido en nuestras asociaciones que los chicos aprendan a leer y a escribir, no en el colegio, ¿eh?, con nosotros, complementando la actuación y con la comprensión del profesorado de educación.

Donde... claro, donde realmente estamos francamente mal es en empleo, evidentemente, claro. Diez personas, de mil y pico que somos, que han encontrado un empleo a media jornada -que yo creo que es lo que... de alguna forma, el modelo que debemos tender-, pues es realmente lacerante.

Aquí sí que hay que invertir dinero, aquí sí que hay que poner dinero y hay que hacer un plan específico de empleo con personas con discapacidad intelectual. Y digo con discapacidad intelectual porque son los que peor lo tenemos; y si, además, son de síndrome de

Down, muchísimo peor, muchísimo peor. Es decir, no se cree... hoy por hoy, yo creo que hay un sentimiento generalizado de descreimiento en cuanto a la capacidad de estos chicos. No se les conoce. Esperemos que esta Comisión sirva para ampliar ese conocimiento que tiene la sociedad, y los empresarios, y los empleados públicos.

Pero es que tampoco la Administración tiene... cree en nosotros, ¿eh?, que hace poco y yo estábamos hablando, y nos decían todavía por ahí que es que el principio constitucional de mérito... de mérito y capacidad está influyendo indirectamente con quienes hay que hacerles pruebas especiales para que puedan competir en sus oposiciones. Y no me estoy inventando nada, ¿eh?

Entonces, yo creo que en la buena medida que hemos sido capaces de transmitir estas... estas cosas a los responsables públicos de la Región, lo van asumiendo, y el Protocolo que firmamos ayer en Salamanca va en ese sentido. Es decir, vamos a poner los medios para que aquello que decimos que es extraordinario, como es esa cuota del 10% de reserva, la hagamos real y efectiva, y para eso hay que poner los medios. ¿Y los medios qué son? Vamos a hablar, vamos a crear un foro, un instrumento entre las... entre las organizaciones sindicales, entre los empleados... los empleadores -que es la Junta de Castilla y León- y nosotros. Y poner esos medios, ¿qué son? Vamos a poner apoyos, vamos a modificar el sistema de exámenes, vamos a adaptar los exámenes, vamos a eliminar las barreras -no solo las físicas, sino de otro tipo-; y con todo ese paquete de medidas, podremos ir avanzando en ese "asalto", que yo creo... como bien dijo hace bien una responsable de la Junta, "asalto al empleo público", en el buen sentido de la palabra.

Es decir, yo creo que es necesario, además, que el empleado... la función... los empleados... la Administración Pública debe tener ese ejemplo, ese plus de ir lanzando estas cosas.

Porque el empresariado, en general, busca lo que busca, y, básicamente, es ganar dinero y, en algún caso, crear empleo... o crear empleo también; pero no acaba de entender qué hacer con estos chicos. Y es necesario hacer una labor pedagógica extraordinaria por parte de las instituciones, con planes especiales de sensibilización, pero también demostrando y apoyando que hasta que es... posiblemente sea más barato potenciar un sistema... un... un trabajador, un monitor que apoye un trabajo... a un trabajador -como antes he intentado explicar, que no sé si he conseguido explicarlo, explicarme correctamente-, que invertir 2 millones de pesetas en un puesto de trabajo protegido. Es que con 2 millones de pesetas yo puedo poner en marcha trabajador durante un año, igual puedo contratarle... igual puedo apoyar a tres trabajadores. La diferencia es importante. Quiero que reflexionen sobre esto. Es decir, que a veces no es

lo que cuesta, sino cómo utilizar y buscar la fórmula para adaptarnos y conseguir un resultado eficaz. Por tanto, en el asunto del empleo, las cosas no están especialmente bien.

Yo creo que en salud se está mejorando, evidentemente, porque mejora la... la calidad de vida de la sociedad en general, y mejora la medicina. Nos falta algunos detalles -como ha explicado Agustín-, el de la... por ejemplo, la primera noticia, es un dato... es algo que supone a las... a los... a las madres y a los padres -a mí mismo; si quiere se lo cuento, cómo fue lo... lo mío-, pero es algo, es un estigma que queda permanentemente gravado en el cerebro de una familia y de una madre que recibe esa noticia -o recibía antes-. Ahora han cambiado las cosas, pero no, fundamentalmente, demasiado, es decir, porque lo que nos falta es la pedagogía; es decir, ¿cómo abordar esta noticia con una... con un médico, con un ginecólogo, que no sabe de esto? Sabe su trabajo, pero no sabe cómo explicar esta tragedia a alguien. Y, entonces, pues, se siente incómodo y no... y no suele hacerlo bien -hay excepciones, evidentemente-.

Es necesario, por tanto, que, desde esta Administración Regional, procurar un programa que facilite pedagogía a los... a los especialistas. Y si ellos no quieren, o no pueden, o no lo desean, aquí estamos nosotros, encantados de la vida. Cuando... cuando haya noticias de este tipo, ahí estamos nosotros, con el permiso de la familia, evidentemente, y ahí estamos, sin ningún problema.

Y como tantos nacimientos de chavales con síndrome de Down existen en este momento, pues yo creo que lo podríamos hacer, incluso, con comodidad, ¿eh? No, no, si...

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Bien. ¿Quiere completar, eh? por parte de... de don Agustín Martín, va a completar.

EL GERENTE DE LA FEDERACIÓN DE SÍNDROME DE DOWN DE CASTILLA Y LEÓN (SEÑOR MATÍA AMOR): Sí, muy brevemente. Nosotros no queríamos centrar la intervención en el tema de dependencia, porque entendíamos que no era el motivo, pero sí que era importante, pues, meter algunos matices.

Ahora mismo, el planteamiento es puramente de reto, porque es una situación que se está debatiendo, reflexionando y tal, está por venir. A nosotros lo que nos llamaba la atención era lo que puede llegar, y, por lo tanto, la mentalidad, un poco, que tenemos que trabajar.

En el ámbito de discapacidad, evidentemente, no es lo mismo estar hablando de una atención en el sistema de dependencia a tres millones y medio de personas que a millón y medio, y afecta; la discapacidad es muy diversa internamente, en los aspectos, en sus caracterís-

ticas y también en la distinta fortaleza o capacidad de maniobra de las organizaciones que hay detrás. Entonces, esto afecta al propio... al propio método.

Aquí lo que nosotros entendemos que es muy importante es que se defina con mucha claridad, con mucha claridad, dónde está la línea roja; es decir, qué es el... en la definición de dependencia que se asuma hasta qué grado o qué nivel, a qué características de población llega; y esto, en el ámbito de discapacidad, va a ser fundamental, va a ser fundamental, porque hay una diversidad de la discapacidad y, por lo tanto, hay que definirlo muy claramente.

Hay dos retos que se plantean claramente en el sistema y... sin más, y están por ver adónde nos llevan... y lo sabemos, además, por otros países que han aplicado también... han puesto en marcha un sistema nacional de dependencia, y es el reto de la coordinación. O sea, la coordinación de las estructuras sociosanitarias va a ser un enorme reto organizativo, de gestión, de ajuste interno, y esto va a afectar al campo de las Comunidades Autónomas más que al campo de lo que es la responsabilidad estatal.

Entonces, es muy importante, y, por lo tanto, en la negociación y en los procesos de debate habrá que hacer todo lo posible para que esa... para que ese acuerdo, esa negociación... Aquí se habla, a veces, a menudo, en el país, de pactos; en este tema, hay que ser más concreto y hay que pensar que, si se aplica un nuevo sistema, habrá que hilar muy fino lo que es exactamente cómo... cómo se ejecuta, porque es en la aplicación donde va a estar el éxito o no del sistema.

Y luego, la financiación ahora mismo, claramente, es un ámbito de riesgo, pero porque está abierto; todavía no sabemos cómo va a ser la financiación del sistema, si va a haber una cotización a mayores en Seguridad Social, si va a haber un impuesto específico, si... Es decir, este tipo de amplitud en el debate lo que genera son dudas de que no afecte al resto de la financiación, o sea, al resto de coberturas de protección social. En el caso nuestro, evidentemente, nos afecta la parte de discapacidad; como es un riesgo, sencillamente preverlo para saber lo que hay.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Para hacer... un minuto, un minuto. Tiene la palabra la señora Martín Juárez.

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: Gracias, señor Presidente. Sí, nada, agradecerles encarecidamente sus aclaraciones. Y, desde luego, comparto con ustedes que como la exposición... muy pedagógica; desde luego, para nosotros absolutamente constructiva y absolutamente operativa para el trabajo que tenemos que realizar todos juntos.

Y si de alguna manera... yo le hacía esta pregunta porque si... aunque tengamos que trabajar todos en sensibilizar a la opinión pública y a la sociedad, desde luego, partimos de la base que en las Cortes ya estamos sensibilizados y nuestro Grupo está convencido que si alguien... convencidos que si alguien nos va a enseñar son ustedes, porque ustedes saben de problemas, saben de recursos, saben de los que debería haber, los que hay, de dónde partimos. Y, bueno, pues ya, si está claro que en algunos aspectos no estamos razonable... estamos razonablemente bien -o no demasiado mal- y en el empleo habría que poner el acento, pues, como hoy es el primer día de trabajo, con ese mensaje ya tenemos que quedarnos, y, a partir de aquí, pues a seguir trabajando. Les agradecemos profundamente su exposición. Y muchas gracias. Nada más.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Tiene la palabra la Portavoz del Partido Popular.

LA SEÑORA BENITO BENÍTEZ DE LUGO: Gracias, señor Presidente. Agradecer, ante todo, la presencia de los representantes de la Federación de Síndrome de Down.

Yo, después de la... vamos, de la intervención de la Portavoz del Grupo Socialista, simplemente sumarme a ella en relación con el compromiso que yo creo que estas Cortes, y nosotros, concretamente el Grupo Parlamentario Popular también pone de manifiesto con la celebración de estas Comisiones, puesto que creemos que el ejercicio, bueno, de los derechos y libertades de las personas con discapacidad, como ciudadano normal, es un derecho prioritario.

Somos conscientes de que se deben de establecer una serie de condiciones para lograr la libertad y la igualdad de las personas con discapacidad. También es cierto -como se ha dicho a lo largo de las intervenciones de los diferentes ponentes de hoy- que en los últimos años se ha experimentado un notable cambio en la manera de concebir y abordar el hecho de la discapacidad. También somos conscientes de la importancia que tiene la red asociativa en el abordaje de la problemática de discapacidad. Pero también somos conscientes de que aún siguen existiendo muchos obstáculos que dificultan e impiden el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, y el disfrute de igualdad de oportunidades y su plena participación en la sociedad.

Hemos acudido a una exposición, para mí ha sido muy clara, ha sido extensa y minuciosa, han abordado temas en todos los aspectos, como es el... el del empleo, en el tema educativo; pero sí, desde mi punto de vista, quería... por... en aras a la brevedad, un aspecto que he echado en falta. Es decir, se ha hablado de la repercu-

sión que en la familia tiene la noticia inicial de que se tiene un hijo con síndrome de Down. Sí quiero que se analice un poco más, porque se ha hablado mucho de lo que es el niño con síndrome de Down, pero la familia, ¿qué pasa con la familia? ¿Qué creen que debe de abordar la ley en el apoyo a esas familias que tienen a ese niño de Down de por vida?, no solamente en el momento inicial de dar la noticia, que yo estoy de acuerdo con lo que ustedes han abordado, sino a lo largo de toda la vida de ese niño.

Y otro aspecto que también quiero que, a lo mejor, incidan es en relación con el tema sanitario, ¿eh? ¿Qué creen ustedes que en materia de sanidad, aparte de esa estimulación precoz que se está llevando a cabo y demás, qué creen ustedes que se debe de incidir?, puesto que veo que en el resto de temas, como son educación y empleo, más o menos el tema está largamente explicado en su estupenda exposición.

Por lo tanto, estos dos aspectos: el tema de la familia, que creo que se ha hablado mucho de lo que es el niño en sí, o el... el afecto de síndrome de Down, pero la familia, ¿qué pasa con ella?; y en tema sanitario, en el tema de sanidad, ¿qué cree que se debe incidir en el momento de elaborar una ley? Gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Tiene... tiene la palabra, primero, don Luis Mayoral.

EL PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE SÍNDROME DE DOWN DE CASTILLA Y LEÓN (SEÑOR MAYORAL PALAU): Nada, pues muchas gracias por las amabilísimas palabras, que yo creo que no son... son sinceras, pero son excesivas, yo creo, para lo que hemos venido a hacer aquí.

El asunto de la familia. Bueno, pues yo como... yo soy padre de un chaval, de un chaval con síndrome de Down que tiene veinte años. La familia lo que... la familia, desde el punto de vista de este asunto, lo que hay que... lo que hay, simplemente, que creer en ella y respetarla. Creer en ella quiere decir atender lo que dice, y bien a través de ella misma, o bien a través de sus representantes.

Y por eso hablaba de la importancia que las asociaciones de familias debieran estar en aquellos asuntos... en aquellas instituciones donde se... habitualmente tratan asuntos vinculadas a ellas -y repito-: el Consejo Económico y Social o, sobre todo, el Consejo Escolar. Porque, claro, realmente, la familia tiene una preocupación como cualquier familia, que es qué va a ser de sus hijos... de su hijo cuando esté... mientras esté aprendiendo. Pues, evidentemente, si se toman decisiones de... en algún momento importantes, normativas, de prestaciones o lo que fuere, pues alguna voz de la

discapacidad... -no digo de síndrome de Down- alguna voz de la discapacidad tendría que estar presente en ese tipo de instituciones.

La familia necesita apoyo de todo tipo; desde el apoyo económico, yo creo que las prestaciones, en estos momentos, familiares, de sistema de protección, pues si luego se reducen a una pensión, durante... hasta los dieciocho años, de seis mil y pico pesetas al mes, y luego una prestación no contributiva por hijo a cargo, que está por los 278 euros al mes. ¿Esto es suficiente? Pues ustedes mismos. ¿Qué se puede hacer con este dinero? Pues depende; pocas cosas. Si tuviéramos un sistema público que realmente abordara todas las demandas de las familias en relación con sus hijos, ningún problema. ¿Existe eso realmente? (Una reflexión que les invito a hacer). Desde nuestro punto de vista -evidentemente, somos parte interesada-, pensamos que no, porque, si no, no estaríamos aquí reflexionando y trabajando.

Sí... hay un punto importante. Y esto que tiene una... también lo he mencionado en mi intervención. Cuando he hablado de que en las... en los criterios de valoración de la discapacidad, ya sé que es un sistema, evidentemente, normativo de orden superior, de carácter estatal, en el cual no es... una Comunidad Autónoma no puede entrar a modificar, pero sí puede entrar en el momento... en el momento de que el equipo realiza la valoración.

Quiero decir, lo que estoy planteando es que no es normal en que en unas provincias la valoración de un chaval con Síndrome... de un chico o de una persona con síndrome de Down sea del 65% o más, y en otras provincias no; pueden estar en el 33, en el 45, al albur de ese equipo de valoración.

Es decir, lo que estoy planteando no es que se infrinja la ley, pero sí que, como hay tantos... son tantos los ítems que se tienen en cuenta de la persona para valorarlo, pues que se tomen los que, de alguna forma, puedan mejorar la valoración. ¿Por qué le digo esto? Porque no es lo mismo tener unos... unas reducciones fiscales de determinado dinero si se tiene o no se tiene ese índice de valoración. También es cierto que, cuando se valora a una persona se piensa que es que puede mejorar con el tiempo; evidentemente que mejora un chico con síndrome de Down en el tiempo, ¡faltaría más!, pero siempre va a necesitar una ayuda, y esa es la ayuda que, de alguna forma, debiera al menos concretarse con ese 65 o más de valoración.

Y eso yo creo que es una cosa que hemos hablado con la Gerencia, pero tienen... de alguna forma, tienen... están... comentan que están constreñidos por la autonomía de los equipos de valoración.

Pero, repito, tenemos unos datos aquí y nos dicen que en unas provincias, a los chicos, desde el nacimien-

to, se valora ya con el 65% para que puedan optar a todas las ventajas que el ordenamiento jurídico permite; y hay otros que no, que es un 10, o un 15, o un 20, se hacen valoraciones sucesivas, y, al final, pues también es factible que mayores de edad, de dieciocho años, y ya es una aportación un poco más importante, al menos en la pensión no contributiva por hijo a cargo, nos quedemos en que ni siquiera llega a eso. O sea, eso no tiene mucho sentido. O sea, una valoración que yo transmito para que Sus Señorías lo transmitan a quien tiene que decidir, en su caso. Y de familia, yo creo que no hay más.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Tiene la palabra don Agustín Martín Amor.

EL GERENTE DE LA FEDERACIÓN DE SÍNDROME DE DOWN DE CASTILLA Y LEÓN (SEÑOR MATÍA AMOR): Sí. En el ámbito sanitario, nosotros lo que planteamos realmente es que la futura legislación considere que es necesario dar una atención sanitaria específica o detallada a realidades específicas; evidentemente, nosotros estamos hablando del síndrome de Down. Las personas con síndrome de Down tienen unas características específicas, lo mismo que hay otros ámbitos de discapacidad donde son mucho más evidentes esas características. Y entonces, en la medida en que el sistema de atención sanitaria se adapte en lo que es todo el desarrollo de vida a esas características, el sistema estará dando respuesta.

Nosotros insistimos mucho en los planteamientos de primera noticia, porque es donde se producen los choques esenciales y donde rápidamente se incorpora a la familia al proceso de aceptación a los problemas de atención temprana, que son esenciales en el desarrollo futuro. Pero, por ejemplo, en el caso de nuestra Federación estatal, desde hace años hay funcionando un programa español de salud, que lo que hace realmente es plantear ese protocolo de atención médica.

Hay que decir que en Castilla y León nuestra experiencia está siendo positiva, sobre todo con los recursos de Atención Primaria; es decir, se ha elaborado una guía conjuntamente, se sigue trabajando un cierto material que se va difundiendo lentamente -la verdad es que nos gustaría que fuese todo bastante más rápido, pero que se va difundiendo lentamente- y que da esa respuesta a la atención específica, con dónde están las pruebas específicas, en qué grados de edad y tal; pero somos conscientes de que todavía falta completar el ciclo. Es decir, el ámbito de la coordinación entre Atención Primaria Especializada todavía es un salto, hay complejidades, somos conscientes. Pero hay pruebas que las personas con síndrome de Down, según van pasando los años, hay que hacer... hay seguimientos: el envejecimiento, evidentemente, es mucho más precoz, los casos de Alzheimer son precoces, las características de un programa de educación afectivo-sexual, o el desarrollo

de la sexualidad, también tiene peculiaridades; hay una serie de pruebas a las que hay que dar un seguimiento. Si el sistema se adapta cuanto antes a esa realidad, las familias, lógicamente, estarán satisfechas, y se da respuesta, al no dejar de ser una propuesta de... de calidad de vida.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. ¿Quiere alguna aclaración? Bueno, pues, terminado el turno de los Portavoces, ¿algún miembro de la Comisión quiere... pregunta? Pues nada más. Primero, agradecer la presencia durante toda la intervención de don Mariano de la Cruz del Caño, Presidente de CERMI de Castilla y León. Y, ¿cómo no?, agradecer su intervención, la intervención de Luis Mayoral Palau, Presidente de la Federación de Síndrome de Down de Castilla y León, y de don Agustín Martín Amor, todos ellos... yo creo que ha sido beneficioso para la... para... su intervención para el desarrollo de la Comisión. Muchísimas gracias, y sepan que intentaremos admitir todo lo que ustedes han dicho, ¿eh?

Se suspende por un... por cinco minutos la sesión.

[Se suspende la sesión a las doce horas veinticinco minutos, reanudándose a las doce horas treinta minutos].

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Buenas... buenos días. Vamos a continuar la Comisión. Damos la bienvenida a don Francisco de Luis Martín, Presidente de la Federación Regional de Castilla y León de Aspace. Le damos su... nuestra más cordial bienvenida diciéndole que esta es su casa y que su intervención va a ser dentro del ámbito de lo que estamos haciendo: escucharle para nosotros sacar luego nuestras conclusiones.

Tiene la palabra el Secretario de la Comisión.

EL SECRETARIO (SEÑOR MORAL JIMÉNEZ): Segundo punto del Orden del Día: **"Comparecencia de don Francisco de Luis Martín, para informar a la Comisión sobre: situación sobre discapacidad en Castilla y León"**.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Tiene la palabra don Francisco de Luis Martín.

EL PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ASPACE CASTELLANO-LEONESA (SEÑOR DE LUIS MARTÍN): Buenos días. Señor Presidente, Señorías. Ante todo, y en primer lugar, desearía, en nombre de Aspace, de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines, de sus familias, y en el mío propio, expresar nuestro agradecimiento a las Cortes de Castilla

y León, a los Grupos Parlamentarios y, por supuesto, a Sus Señorías, por invitarnos a exponer la situación y las demandas de nuestro colectivo en un momento tan significativo como el actual, en el que la futura Ley Estatal de Atención a la Dependencia y la autonómica sobre Derechos y Deberes de las Personas con Discapacidad pueden y deben abrir marcos legales y normativos que permitan avanzar de forma notable en la vida de las personas afectadas por algún tipo de minusvalía.

Mi nombre, como ha... como bien ha dicho el señor Secretario y el señor Presidente, es Francisco de Luis, soy Presidente de la Federación Regional Aspace de Castilla y León, y padre de un joven de veinte años con parálisis cerebral. Ostento también una de las Vicepresidencias del CERMI castellano-leonés, y formo parte, como Tesorero, de la Junta Directiva de la Confederación Nacional de Aspace, además de Presidente de Aspace Salamanca.

La Federación Aspace de Castilla y León, que me honro en presidir, nace en el año mil novecientos noventa y siete, con la finalidad esencial de mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y de sus familias, promoviendo, al mismo tiempo, su desarrollo personal y la igualdad de oportunidades. Es nuestra Federación una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública, que agrupa a todas las asociaciones de atención a la parálisis cerebral en Castilla y León, y, por tanto, con implantación en las nueve provincias que integran nuestra Comunidad Autónoma.

En la actualidad, la federación cuenta con más de mil quinientos socios, y ofrece servicios de atención directa a unas quinientas personas con parálisis cerebral y encefalopatías afines a través de una nómina de, aproximadamente, doscientos profesionales, y más de ciento cincuenta voluntarios.

Conviene que Sus Señorías sepan que, en cuanto a la existencia de centros propios –educativos, centros de día y/o residencias–, nuestra Federación presenta, a día de hoy, un grupo de asociaciones que disponen de centros específicos –es el caso de Burgos, León, Salamanca y, recientemente, Valladolid– y otro que aspira a tenerlos, y en el que se incluyen el resto de las provincias. Esta división o diferenciación tiene su importancia a la hora de establecer el cuadro de necesidades y demandas que plantea nuestra Federación, como luego tendremos oportunidad de ver.

De acuerdo a la misión o finalidad de nuestra Federación, a la que antes me refería, Aspace tiene, entre otros, los siguientes objetivos: coordinar y potenciar las actividades de sus asociaciones miembro; promover el estudio, la información y la difusión de los problemas que afectan a las personas con parálisis cerebral; desarrollar

todas aquellas actuaciones que posibiliten su integración social; y constituirse en interlocutor de la Administración Pública y de otros organismos locales, provinciales y autonómicos.

La Federación forma parte del CERMI de Castilla y León, de la Confederación Aspace y del Consejo Regional para la Atención de las Personas con Discapacidad en Castilla y León.

La parálisis cerebral es una discapacidad aún bastante poco conocida para gran parte de la sociedad. Por parálisis cerebral se entiende una lesión del sistema nervioso central de carácter permanente y no progresiva, originada durante el embarazo, el parto o en los dos primeros años de vida. Los trastornos derivados de la parálisis cerebral son múltiples y complejos. El más común se da en la postura, tono y movimiento, pero suelen venir asociados otros trastornos sensoriales, perceptivos, cognitivos, respiratorios, convulsivos, del lenguaje, etcétera, además de problemas en la conducta, crisis epilépticas, alteraciones de la personalidad, etcétera.

Y aunque existe una gran variedad de situaciones personales, la discapacidad resultante hace que, con mucha frecuencia, en un porcentaje muy alto, las personas con parálisis cerebral necesiten recibir apoyos intensos y continuados a lo largo de toda su vida, de igual forma que la presencia de varios trastornos asociados hace que muchas de ellas sean reconocidas como personas con plurideficiencias.

Por otro lado, el cuadro descrito compromete de manera profunda en la persona con parálisis cerebral habilidades básicas y tan importantes para la vida diaria como la autonomía en el desplazamiento, la alimentación e higiene personal, el control de esfínteres, el sistema de un... el uso de un sistema de comunicación, el control de su propia conducta o los mecanismos de autoprotección.

Después de esta somera descripción, entiendo que Sus Señorías comprenderán fácilmente que uno de los propósitos de Aspace sea el reconocimiento de la especificidad de la parálisis cerebral al margen de los clásicos grupos de minusvalías físicas, psíquicas y sensoriales. Este reconocimiento de las características y necesidades específicas de las personas con parálisis cerebral debería llevar aparejada, obviamente, la dotación de las partidas presupuestarias que permitan proporcionar a esta población una atención integral digna, lo que, en principio, debería traducirse -y a ello me referiré un poco más tarde- en una ampliación de la red de centros y servicios destinados a este colectivo, contando con los recursos humanos y materiales adecuados para su buen funcionamiento, así como la puesta en marcha o la ampliación y desarrollo más firme de acciones de apoyo a las familias.

Los propios datos que maneja la Gerencia de Servicios Sociales avalan estas consideraciones. Según estos datos, actualizados a fecha uno de enero de dos mil cinco, en nuestra Comunidad hay, en números redondos, dos mil cuatrocientas personas con parálisis cerebral, con un reparto bastante homogéneo o equilibrado tanto por sexos como por grupos de edad, y de los cuales, mil trescientos, aproximadamente, viven en el ámbito urbano y mil cien, aproximadamente, en el rural.

Pero lo que me parece más significativo, a efectos de lo que vengo exponiendo, es que, según esos mismos datos oficiales, de las dos mil cuatrocientas personas, mil novecientas tienen un diagnóstico de plurideficiencia y una minusvalía reconocida superior al 65%. De estos, casi mil quinientas personas presentan una minusvalía situada por encima del 75%.

En definitiva, no es posible encuadrar a la parálisis cerebral en alguno de los grupos de la clasificación oficial o tradicional de la discapacidad; de otra manera, estaríamos empobreciendo la compleja realidad de la parálisis cerebral e impidiendo contemplar en su globalidad las necesidades de las personas afectadas y las estrategias y respuestas que den solución -compleja y global, igualmente- a esas necesidades.

Y bien. ¿Cuáles son, en definitiva, esas necesidades? Antes de comentar de forma muy sucinta algunas de las demandas o de los avances necesarios que desde la Federación queremos hacer llegar a Sus Señorías, quisiera dejar sentadas dos cuestiones o premisas previas.

La primera es que en los últimos años se han producido avances y mejoras en la consideración, tratamiento, prestación de servicios y financiación de los mismos dirigidos a las personas con parálisis cerebral, una mayor sensibilidad social, una apuesta más decidida de las Administraciones, y, sobre todo, el empuje de las familias y del entramado asociativo están en el origen o impulso de estas mejoras.

Pero entendemos que el esfuerzo es insuficiente; quedan aún no pocas cuestiones y aspectos por resolver, y, por tanto, es imprescindible mantener un tono o una aspiración reivindicativa que colmate lagunas, permita seguir avanzando y nos sitúe, en definitiva, en un escenario que logre dar respuestas, y respuestas de calidad, a la atención de las personas con parálisis cerebral y de sus familias.

La segunda cuestión es que, con objeto de hacer más comprensible o didáctica la exposición de necesidades, dividiré esta en tres grandes áreas o apartados, relativos a la educación o a la etapa escolar, en primer lugar; a la edad adulta, incluyendo aquí temas más directamente emparentados con la Consejería de Familia o con las

competencias de la Consejería de Familia; y, en tercer y último lugar, la sanidad o aspectos sanitarios. Si bien reconozco que es una división un tanto artificial, al estar muchos temas imbricados o interrelacionados entre sí.

Por otra parte, y habida cuenta del tiempo de mi exposición, solo podré enunciar algunas necesidades, no todas, y en ningún caso de forma pormenorizada. En cualquier caso, un desarrollo más amplio obra ya en poder de las Consejerías de Educación, Familia y Sanidad, a las que hemos presentado documentos de trabajo, y con las que venimos trabajando desde hace tiempo, para aclarar y tratar de resolver esas mismas necesidades.

Por lo que afecta al... al área educativa, dividiré mi exposición o subdividiré mi exposición en dos grandes apartados: en primer lugar, la escolarización ordinaria, es decir, la modalidad educativa en centros ordinarios; y, en segundo lugar, hablaré de la escolarización específica, la modalidad educativa de centros de Educación Especial y aulas sustitutorias.

En este primer subapartado, las medidas que proponemos a la consideración de Sus Señorías serían las siguientes:

En primer lugar, incrementar los recursos humanos. Los profesionales con que se cuenta en los centros educativos son, generalmente, escasos, tanto para cubrir la demanda educativa como la de los diferentes procesos rehabilitadores a los que deben someterse los alumnos para adquirir unos resultados que posibiliten un adecuado desarrollo evolutivo de todas sus potencialidades. Los actuales ratios de atención, al igual que el reparto de los recursos humanos en los diferentes servicios, comprometen a veces los mínimos deseables que avalen una correcta gestión educativa a un colectivo que, en la mayoría de los casos -como antes he mencionado-, requiere de una atención muy especializada, a la par que individualizada.

Se constata, por ello, una escasa implantación de profesionales del ámbito rehabilitador -psicólogos especializados, fisioterapeutas, logopedas, médico rehabilitador- y del más puramente asistencial y de atención a los cuidados básicos -auxiliares técnicos educativos, por ejemplo-, los cuales deberían garantizar un adecuado cuidado en alimentación, higiene, vestido, etcétera, etcétera.

De la firma... de la misma forma, somos conscientes de la ausencia de profesionales en el área rehabilitadora, tan necesarios, como el terapeuta ocupacional, encargado de facilitar la adaptación del puesto... del puesto escolar al alumno con problemas motóricos, y el psicomotricista y/o musicoterapeuta que, desde técnicas globales, aborden de forma integral la realidad del alumno.

Como segunda medida, proponemos evitar en lo posible los cambios de profesionales y su falta de estabilidad en los centros, para que se establezcan vínculos necesarios con los alumnos, que permitan acometer y seguir los procesos formativos acorde a las necesidades educativas especiales que plantean.

En tercer lugar, el aumento de la formación y cualificación de los profesionales para fomentar así una renovación pedagógica que mejore sustancialmente los abordajes educativos y rehabilitadores de los alumnos con parálisis cerebral.

Es fundamental, en opinión de la Federación a la que represento, la creación de unos adecuados planes de estudio que contemplen esta discapacidad más allá de un simple tema dentro de una asignatura de... o de unas asignaturas de carácter generalista; la implantación de programas específicos para la formación del profesorado que trabaja con este alumnado, de los directores de los centros y de los diferentes servicios de orientación y rehabilitación que potencien un continuo proceso de mejora e innovación en la educación integral de este colectivo. Esta formación, a su vez, contribuiría, sin duda, a aumentar la sensibilidad de los profesionales en relación al complejo universo de la parálisis cerebral.

En cuarto lugar, adscribir un médico de forma itinerante a los centros de integración o con aulas madurativas, con formación específica en problemas de salud que concurren en los niños afectados por la parálisis cerebral, como son las crisis epilépticas, las alteraciones cardiorrespiratorias, el bajo nivel de defensas de su sistema inmunológico, la presencia de escaras, la toma de medicación, etcétera, etcétera.

En quinto lugar, la dotación de los monitores adecuados para el cuidado durante los recorridos en el transporte adaptado, garantizando su seguridad y confort.

En sexto lugar, y en relación con el punto anterior, dotar de transportes adaptados que atiendan a las características y problemas relacionados con el equilibrio, la marcha y el control postural de los alumnos con parálisis cerebral.

En séptimo lugar, la adquisición, en mayor medida, de ayudas técnicas y adaptaciones: sistemas alternativos o aumentativos de comunicación, utensilios para la correcta alimentación, vestido, aseo, corrección postural, procesos de rehabilitación física, etcétera, etcétera.

En octavo lugar, entendemos que sería una medida muy oportuna la creación y concierto de aulas de Educación Infantil de cero a tres años, con los profesionales y las ratios adecuadas.

En noveno lugar, implementar nuevas soluciones que abran puertas al mayor número de posibilidades para el paso de la educación obligatoria a la secundaria o postobligatoria, donde muchos de los problemas se intensifican: ausencia de profesionales especializados, transporte adaptado, barreras arquitectónicas, ausencia de rehabilitación en el área de fisioterapia y de audición y lenguaje, etcétera, etcétera.

En décimo lugar, variar el calendario escolar. El aprendizaje y desarrollo de las personas afectadas por parálisis cerebral se ve también seriamente... o se ven también seriamente condicionados por el actual calendario escolar, el cual impone largos periodos de cierre en los centros educativos, provocando serios perjuicios en los procesos madurativos de los alumnos, ya que estas personas, por sus características, exigen frecuentemente unos tratamientos educativos y rehabilitadores continuados.

En once... en onceavo lugar, o en once lugar, incrementar la coordinación interdisciplinaria entre los distintos profesionales, con el fin de aunar esfuerzos para cualquier proyecto educativo que trate de integrar todas las perspectivas en una visión general u holística del alumno en una misma dirección.

En doceavo lugar, prestar una correcta y diligente información a las familias, ya que, en no pocos casos, resulta ambigua, escasa, tardía y poco clarificadora, lo que conduce a veces a confusión, desánimo, conflictos con los profesionales y búsqueda infructuosa de otras alternativas.

Por otro lado, sin los cauces adecuados para compartir la información, resulta, en no pocos casos, difícil prolongar y generalizar los aprendizajes a otros contextos fuera del escolar, lo que conduce también a la pérdida de confianza mutua entre las familias y los profesionales.

Y, por último, poner en marcha programas de pedagogía hospitalaria que vengan a paliar estas situaciones de cierto o de relativo abandono. Una constante en nuestro colectivo es la alta tasa de absentismo escolar debido a problemas de tipo sanitario, bien por enfermedad, bien por intervenciones quirúrgicas. Esto obliga a prolongadas estancias en el hospital o en el hogar familiar, situación que actualmente no encuentra respuestas adecuadas de carácter educativo o rehabilitador.

El segundo apartado... el segundo subapartado, dentro de este área educativa, es la escolarización específica en centros de educación específicos, en centros de Educación Especial. Las medidas que proponemos a la consideración de Sus Señorías serían básicamente las siguientes:

En primer lugar, la modificación del coste de la unidad educativa que se establece en la Ley de Presupuestos Generales o el establecimiento de medidas económicas compensatorias que acompañen a la misma.

Entendemos que el actual sistema de financiación a los centros no permite la adecuada prestación de un servicio educativo, rehabilitador y asistencial de calidad. Este régimen de conciertos no considera de manera suficiente el coste económico que supone la atención educativa y rehabilitadora del alumnado con plurideficiencias, que representan -lo he dicho varias veces ya- una gran carga asistencial.

En segundo lugar, la modificación y actualización de la legislación vigente en relación a proporciones o ratios profesionales/alumnos en la atención a los alumnos con necesidades educativas especiales.

La legislación que actualmente regula los ratios de profesionales/alumnos, la Orden Ministerial de dieciocho de septiembre de mil novecientos noventa, no se ha llevado a cabo en todo su término... en todos sus términos, lo que dificulta seriamente la adecuada atención educativa en los centros, debido a que sistemáticamente se ha ignorado en la Ley de Presupuestos Generales del Estado la dotación económica necesaria para hacer cumplir la citada Orden Ministerial.

Cabe destacar que la citada Orden no ha sido modificada en ninguno de sus apartados desde hace ya catorce años, lo que provoca que ni siquiera responda a las necesidades de los actuales alumnos, que a lo largo de estos años han ido variando notablemente debido a dos elementos fundamentales: la integración en centros ordinarios del alumnado con necesidades educativas especiales, como principio general, y la mayor expectativa de vida de niños y niñas con grave discapacidad, debido a la mejora, en su conjunto, de todas las técnicas sanitarias.

La conjunción de estos dos elementos hace que la realidad de los centros específicos de alumnado con plurideficiencias sea la de un alumnado con mayor necesidad de apoyos en todas las áreas educativas, rehabilitadoras y de atención y cuidados básicos. Todo ello da como resultado un desequilibrio patente entre los recursos humanos establecidos en la citada Orden y las necesidades detectadas.

Constatada esta nueva realidad del alumnado en los centros, el desajuste se produce, fundamentalmente, con relación a determinadas categorías, como son las de auxiliares técnicos educativos, la de psicólogo o pedagogo, o... otras más.

En tercer lugar, contemplar para los alumnos con parálisis cerebral con discapacidades asociadas, al

menos, la misma ratio que se viene aplicando para las personas con graves problemas... con problemas graves de personalidad.

Observamos que las ratios establecidas para los profesores tutores en las unidades de Educación Especial, tanto las de Educación Básica como las de Formación Profesional -hoy, Programas de Transición a la Vida Adulta-, son superiores para los alumnos con plurideficiencias -1/4/6 en Educación Básica Especial y Formación Profesional- que para aquellos con graves problemas de personalidad y autismo -1/3/5, también en Educación Básica Especial y Formación Profesional-. Si bien comprendemos -como no podía ser menos- las necesidades de este segundo colectivo, no parece razonable que a nuestros alumnos, con, en muchas ocasiones, múltiples deficiencias -como antes he señalado-, incluidas las alteraciones de personalidad y conductas autistas, se les asigne una ratio de profesores tutores superior.

En cuarto lugar, contemplar las figuras profesionales de categorías de especial relevancia en la atención sanitaria y rehabilitadora a nuestros alumnos, teniendo en cuenta especialidades como las de médico rehabilitador, enfermero, terapeuta ocupacional, psicomotricista o musicoterapeuta.

En quinto lugar, la apertura ininterrumpida a lo largo de todo el año de los centros educativos. Consideramos que este es un punto de la máxima atención.

La adecuada y permanente atención a los procesos educativos que permite generalizar los aprendizajes a todos los contextos, al igual que el necesario mantenimiento de los procesos rehabilitadores, así como la gran carga asistencial que las personas con parálisis cerebral generan en el entorno familiar, obliga a mantener los centros educativos abiertos durante todo el año, sin que se contemple -todavía hoy- partida presupuestaria específica destinada a cubrir con el personal necesario los periodos vacacionales correspondientes a los trabajadores habituales.

Sin duda, la apertura ininterrumpida de los mismos reportará beneficios sustanciales, como por ejemplo la continuidad de los procesos rehabilitadores, mantener durante todo el año el mismo nivel de calidad en los cuidados y atenciones básicas, establecer diseños más eficaces desde un punto de vista pedagógico, establecer programas de ocio y tiempo libre en los periodos no lectivos, garantizar el seguimiento de los procesos de generalización de los aprendizajes, posibilitar procesos de normalización de la vida familiar, etcétera, etcétera.

En sexto lugar, arbitrarse, para el mejor aprovechamiento de los recursos humanos existentes, un calendario escolar y laboral más acorde al modelo de

prestación de servicio de los centros educativos concertados de Aspace para dar respuesta -como vengo insistiendo- a las necesidades de los alumnos y de sus familias.

En séptimo lugar, potenciar la implantación de programas de atención en las dos horas previas al comienzo de la jornada escolar y en las dos horas subsiguientes a la finalización de la misma con personal cualificado para la prestación de este recurso.

En octavo lugar, establecer las medidas tendentes a la dotación de ayudas técnicas y nuevas tecnologías en forma de ayudas específicas, todas ellas de coste muy elevado, que posibiliten una prestación más adecuada de los servicios educativos y de adaptación al puesto escolar.

En noveno lugar, concertar el primer ciclo de Educación Infantil, de cero a tres años, con una ratio profesionales/alumno apropiada. No es necesario que insista ante Sus Señorías que, durante estos primeros años la plasticidad del cerebro infantil permite compensar lesiones que en el futuro no presentarían la misma respuesta de mejora, hecho que se apoya, como es obvio, en toda la investigación efectuada al respecto. Esta realidad convierte en relevante la creación de unidades educativas concertadas que trabajen la atención temprana. Estas aulas, igualmente, redundarían en facilitar en la medida de lo posible el propio y natural desarrollo familiar. No podemos obviar la realidad sociológica actual de las familias españolas, donde es habitual que ambos cónyuges se encuentren incorporados al mundo laboral, de manera que la atención en este tramo de vida permitiría, como antes he señalado, compatibilizar la vida familiar y la vida laboral.

En décimo lugar, formalizar convenios de colaboración que favorezcan toda clase de iniciativas encaminadas a establecer redes de apoyo entre los conocimientos de los centros específicos, entendidos de esta manera como centros de recursos, y las necesidades de los alumnos escolarizados en los centros ordinarios.

En once lugar, articular programas de pedagogía hospitalaria, considerando prioritario que se dote a los centros de la plantilla adecuada para cubrir todas estas situaciones que, como antes he mencionado, se producen de forma habitual, permitiendo prestar los servicios de rehabilitación dentro del hogar o en el entorno hospitalario. Y, finalmente, como última medida, creación de programas específicos para la formación del profesorado, de los directivos de los centros y de los servicios de orientación, que... que afiancen un continuo proceso de mejora e innovación que nos permita ser punteros en todos los programas que se generen en relación con la parálisis cerebral y encefalopatías afines.

El segundo área, al que antes me referí, es el área que responde, básicamente, a las competencias de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades. En este sentido, las medidas que hemos planteado en reiteradas ocasiones, y que reitero una vez más ante Sus Señorías, serían las siguientes:

En primer lugar, una atención muy especial a todo aquello que tiene relación con la atención temprana: potenciar los centros base, tanto el número de sesiones como el tiempo de atención a los niños desde su más temprana edad; y tratar -como antes decía- de convenir programas que permitan que desde las asociaciones, cuando cuenten con los especialistas, con los profesionales adecuados, se dote de medios para también establecer sistemas, mecanismos de atención precoz para los niños en ese tramo tan importante como es el que va de cero a tres años.

En segundo lugar, todo lo que tenga que ver, lógicamente, con el apoyo a las familias. Uno de los fulcros, lógicamente, del tramado asociativa de la parálisis cerebral es... son las familias, sobre las que recae -como también he dicho anteriormente- el peso fundamental en el tratamiento de las personas con parálisis cerebral. Es importante, por tanto, que desde la Administración concierten programas de asesoramiento a familias, de formación familiar; programas que muchas veces -o algunos financiados y otros no- venimos desarrollando desde las asociaciones, como los de respiro familiar, información, orientación y asesoramiento, grupos de padres, grupos de hermanos, programas padre a padre, etcétera, etcétera, etcétera.

Solicitamos también a la consideración de la... de Sus Señorías la importancia del apoyo de la Administración para la consolidación de las asociaciones nuevas. Al principio de mi intervención hice una división de las asociaciones de la parálisis cerebral en dos grupos: aquellas, normalmente más veteranas, que disponen de centros específicos; y aquellas otras, menos veteranas, más jóvenes, que no disponen de centros. En cualquier... en cualquier caso, es muy importante ayudar a consolidar con medios económicos las asociaciones que van naciendo. Algunas de ellas piden de manera prioritaria e inmediata aspectos como conseguir un local que pueda estar cedido por el Ayuntamiento, por la Consejería, por la Junta; conseguir subvención para poder contratar un técnico de grado medio, una gerente que permita poner en marcha servicios mínimos que los socios demandan de manera reiterada, como son los de servicio... el servicio de respiro familiar, algún sistema... algún tratamiento de fisioterapia, de logopedia, un servicio de información y orientación, una escuela de padres, o una asistencia domiciliaria en el ámbito... en el ámbito rural.

Estos serían, repito, algunas de las medidas o de los pasos que permitirían consolidar esas asociaciones nuevas, y que están en una situación, mientras estas

cosas no se consigan, una situación preocupante, con una espada de Damocles siempre pendiente sobre sus cabezas.

Consideramos también necesaria a medio plazo la creación de una red regional de centros de atención integral para adultos con parálisis cerebral en todas y cada una de las provincias; esto deviene fundamental. Y si al principio es posible implementar programas de atención, de mejora, de asesoramiento, conjuntamente con otras asociaciones de discapacitados, a medio plazo -y lo sabemos por experiencia propia-, es fundamental crear un centro específico de atención para personas adultas con parálisis cerebral.

Solicitamos también que todo lo que tiene que ver con el trámite de las subvenciones se agilice en cuanto a su resolución, en cuanto a los trámites de justificación, en cuanto a los pagos, una vez justificadas las solicitudes, porque a veces se produce con cierto tiempo de demora, lo que ocasiona gastos financieros importantes para las asociaciones.

Solicitamos también dar continuidad a los proyectos inversionistas planteados por las distintas provincias y que se han acogido al proyecto de creación de centros nuevos de la Junta de Castilla y León.

Solicitamos también, como venimos reiterando, una atención muy especial a las ayudas técnicas -como ya he dicho, muy caras- que precisan las personas afectadas por parálisis cerebral; ayudas técnicas como, por ejemplo, adaptadores para equipos informáticos, *bodys*, *portabodys*, sillas con diferentes adaptaciones para los desplazamientos, camillas, carros hidráulicos, adaptaciones en baños, cuñas, planos, etcétera, etcétera, etcétera.

Es importante -entendemos también- establecer canales de colaboración interconsejerías, y especialmente, en este sentido, y respecto a algunas cuestiones que vengo apuntando, con la Consejería de Educación y con la Consejería de Sanidad.

Es fundamental también seguir apostando, como de hecho se viene haciendo, por la formación del voluntariado en el ámbito de la parálisis cerebral, por cuanto el voluntariado es fundamental en el desarrollo de muchos programas, y específicamente en los programas de ocio.

No es necesario que insista ante Sus Señorías que el ocio es una necesidad humana y un derecho, además de un medio para la participación en la comunidad y para el desarrollo íntegro de las personas. Es también un concepto ligado al bienestar y la calidad de vida, y es esencial para el individuo y su desarrollo personal y social, y lo es, por tanto, de manera mucho más enfática para las personas discapacitadas en general, y las personas con parálisis cerebral en particular.

Requerimos también, como no podía ser de otra manera, una financiación adecuada –ya venimos insistiendo en ello– para la apertura de servicios, programas y centros durante todo el año.

Mucho se ha hecho también en materia de servicio de viviendas para personas con parálisis cerebral. Hemos avanzado desde el viejo concepto residencial a concepto de vivienda tutelada, y hemos encontrado comprensión en la Administración Pública. Hay que seguir insistiendo en esta vía, hay que seguir aportando recursos para dotar de viviendas tuteladas para personas con parálisis cerebral.

Solicitamos también –y esto nos parece un punto fundamental– mejorar las ratios que se vienen aplicando, tanto en las viviendas residencia como en los centros de día. Entendemos, como he insistido anteriormente, que, dadas las plurideficiencias de las personas afectadas por parálisis cerebral, no sería descabellado solicitar a Sus Señorías, solicitar de la Junta de Castilla y León, un trato al menos semejante al que se observa para las personas con graves problemas de personalidad y para las personas con autismo, lo que significaría una rebaja de esas ratios, consiguientemente, una dotación presupuestaria mayor y un mayor número de profesionales en la atención, tanto en vivienda como en centro de día, de las personas con parálisis cerebral.

En definitiva, y en lo que hace a la financiación, lo que demandamos es una actualización de los módulos a su coste real, según módulos de calidad, y, lógicamente, que el porcentaje de financiación de los módulos económicos se incremente de manera adecuada.

Finalmente, el tercer área al que... el tercer apartado al que me refería es el área sanitaria. En este sentido, y muy brevemente ya, lo que solicitamos es que, establecidas las transferencias en materia de salud a nuestra Comunidad, se contemple de manera particularizada los siguientes elementos:

El acceso de las personas afectadas por parálisis cerebral a los servicios de Atención Primaria, Urgencias y servicios específicos, es decir, Salud Mental, Dental, Ginecología, Oftalmología, Otorrino, etcétera, etcétera.

La atención hospitalaria en los casos de ingreso, que suelen ser bastante habituales; un análisis detallado de las crisis epilépticas, de la anestesia general para procesos de salud dental, la necesidad de un acompañante de forma continuada, la adaptación de baños, habitaciones separadas, etcétera, etcétera.

Mucho se ha avanzado en programas de salud bucodental. En ese sentido, hay que seguir estudiando mejoras en ese programa que incluyan aspectos que hoy puedan no estar contemplados en ese Programa pionero de Salud Bucodental.

Entendemos que hay que otorgar preferencia a la persona afectada por discapacidad en general y por parálisis cerebral en particular en los tiempos de ingreso, en los tiempos de espera, cuando ingresan por urgencias y consultas o revisiones en general, así como en las consultas por parte de los especialistas.

Nos parece absolutamente fundamental la asistencia de un neurólogo infantil o un neuropediatra en aquellas provincias que actualmente no cuentan con esta espaciosa figura médica. Consideramos también muy importante aumentar el número y mejorar el servicio de neurología infantil, porque en algunas provincias comprobamos que es un servicio, en cierto modo, colapsado, con un número muy importante de atención. Por tanto, crear ese servicio donde no exista o mejorarlo donde ya existe.

Destacamos también la importancia de profesionales que aborden temas específicos, como la sexualidad, la salud mental, la dentición, aparato orofonador, ginecología, etcétera, etcétera, para nuestro colectivo.

Una posibilidad que convendría estudiar detenidamente sería la gratuidad de los medicamentos para personas afectadas por parálisis cerebral, especialmente algunos polimedamentos indicados para personas gravemente afectadas, como ya ocurre en alguna Comunidad Autónoma del Estado español, por cuanto suelen ser tratamientos múltiples y tratamientos que cabe considerar como de carácter crónico, es decir, de por vida, desde su nacimiento hasta su fallecimiento.

Entendemos también que es importante proporcionar material médico necesario a los centros de Aspace, que dispongan de servicio médico, para que puedan llevar a cabo en los propios centros actividades preventivas y de promoción de la salud.

Entendemos también que es importante un trabajo continuo en el campo de la investigación.

Y entendemos, finalmente, que es importante –como no podía ser de otra manera– la eliminación de barreras arquitectónicas en todos los centros de salud de nuestra Comunidad. (Voy terminando ya).

En un tanto por ciento muy elevado, una persona con parálisis cerebral –creo que Sus Señorías se habrán dado perfecta cuenta– es un gran dependiente desde que nace hasta su fallecimiento. En la actualidad, su cuidado recae, mayoritariamente, en las familias, muchas veces por no existir servicios adecuados a sus necesidades.

Por ello, para la Federación Aspace, la Ley de Atención a la Dependencia y la Ley de Derechos y Deberes de las Personas Discapacitadas deben significar una

gran oportunidad para que definitivamente se garantice un futuro y una asistencia digna a las personas plurideficientes.

Desde la Federación Aspace, entendemos que el futuro sistema de atención a la dependencia debe tener, al menos, las siguientes características:

En primer lugar, debe constituir un sistema de base pública de carácter universal de derechos exigibles, y con unos mínimos para todos los territorios del Estado español.

En segundo lugar, la atención a las situaciones de dependencia no debe ligarse ni enfocarse unilateral y exclusivamente con las personas mayores, pues las personas con discapacidad menores de sesenta y cinco años son uno de los grupos sociales más directamente interesados por la regulación que tenga lugar en materia de atención a las necesidades de apoyos generalizados.

En tercer lugar, el sistema ha de encuadrarse en el ámbito de protección de la Seguridad Social, con sus efectos en los sistemas de servicios sociales, y alcanzando a todas las personas que se encuentren en situación de necesidad de apoyos generalizados, sea cual sea su capacidad económica.

Y en quinto y último lugar, las prestaciones y servicios que incluya el sistema deben ajustarse a las características específicas de sus destinatarios, con especial atención a grupos también específicos de personas en esta situación, como pueden ser, entre otras, las personas con parálisis cerebral.

Sobre estos o parecidos parámetros, en todos caso... en todo caso, reconociendo, junto a las necesidades de otros colectivos, los propios de las personas con parálisis cerebral y sus familias, confiamos que la futura Ley sobre Derechos y Deberes de las Personas con Discapacidad permita avanzar de forma significativa en la integración, la autonomía y la calidad de vida de los hombres y mujeres con algún tipo o grado de discapacidad de Castilla y León.

Les reitero, Señorías, mi agradecimiento y el de mi Federación por habernos permitido comparecer ante esta Comisión, así como por su atención a mis palabras y la paciencia que me han manifestado o me han mostrado. Quedo a su disposición por si desean formular alguna pregunta o que les amplíe cualquier aspecto de los tratados en mi intervención. Muchísimas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Y para la... para formular preguntas u observaciones, tiene la palabra la Portavoz del PSOE, señora Martín Juárez.

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: Gracias, señor Presidente. Desde nuestro Grupo le... le damos las... las gracias y la bienvenida a... a esta Comisión y a las Cortes de Castilla y León. Y, sin ninguna duda, tengo que manifestarle que su exposición ha sido la mejor representación de cómo las asociaciones representativas de cada tipo de discapacidad que están luchando contra los múltiples obstáculos que impiden la integración y... y la participación, como... como el resto de los ciudadanos, en la vida social, desde luego, ha puesto de manifiesto que nadie mejor que ustedes tiene un conocimiento exhaustivo. Y es, sin ninguna duda, su exposición lo que nos ha permitido...

No es fácil reflexionar rápidamente sobre tantos datos y una aportación tan clara y contundente como nos ha hecho usted en este aspecto. Sí es verdad que el... la complejidad de todo el mundo de la discapacidad, las distintas discapacidades, sus niveles, que varían tanto de unas a otras, nos tienen que... que dar ustedes la flexibilidad de que, poco a poco, con sus aportaciones, vayamos situándonos en... en este mundo tan... tan crudo, pero tan real y tan cargado de... de necesidades.

Yo, desde luego, le... le agradezco, en nombre de nuestro Grupo, su exposición, que ha sido muy clara y muy detallada. Y sí nos ha llamado la... la atención... es a lo que venimos a aquí, a hacer un diagnóstico, aunque nos duela, de la situación; sí es verdad que, precisamente, tal vez en la parálisis cerebral sí me llama la atención que dice usted que hay dos mil cuatrocientas personas afectadas en Castilla y León, de las que creo que he entendido que mil trescientas estarían ubicadas en el medio urbano y unas mil cien en el mundo rural, y sí... sí son muchas personas, porque es verdad que siempre en el medio urbano, por medio de las asociaciones y con algunos más recursos, tienen más posibilidades de sentirse apoyados en... en un problema tan grave, que -como usted ha dicho- recae este peso fundamentalmente en las familias.

Sí parece, por su exposición, que, aunque usted lo ha centrado en tres áreas, en lo que se referiría a educación, a servicios sociales y sanidad, y hay demandas en todas y cada una de ellas, se ha centrado más en educación, lo que nos hace pensar que tal vez sea en la... en la edad temprana o en la edad susceptible de recibir educación, o por las bajas perspectivas de... de supervivencia, o las pluripatologías, haya que centrar más los esfuerzos en... en el ámbito de la... de la educación.

Sí es verdad que esto, desde luego, nos permite observar claramente que las actuaciones no pueden circunscribirse -como muchas veces, erróneamente, creemos- al ámbito de los servicios sociales, sino que la Administración tiene... tiene que implicarse clara y decididamente en un eje de acción de políticas transversales.

En esa línea, yo, desde luego, me he quedado profundamente sorprendida. Sí es verdad que, previsiblemente, en unos tipos de discapacidad que en otros, con toda seguridad, no por falta de voluntad, sino porque, bueno, pues, vamos avanzando poco a poco y asumiendo todos como... como una obligación colectiva y no una... un tema individual el problema de las discapacidades.

Es verdad que usted nos ha transmitido con absoluta claridad que necesidades hay muchas. Y en esta línea tendremos que trabajar y priorizar en aquel ámbito de necesidades que... que ustedes consideren.

Y, desde luego, transmitirle nuestro agradecimiento. Vamos a estudiar detalladamente, cuando tengamos la transcripción de su intervención, y, desde luego, le transmitimos desde este mismo momento que somos, en nombre de nuestro Grupo y, con toda seguridad, de todos los... los presentes en esta Comisión, absolutamente sensibles a esta problemática de todas las personas con parálisis cerebral, y que este es el objetivo de esta Comisión: que entre todos, con un diagnóstico tan claro como el que usted ha hecho, ahora nos pongamos a establecer la prioridad y todas aquellas líneas de ayuda que claramente usted también ha manifestado. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Tiene la palabra la... la Procuradora Portavoz del Partido Popular, doña María del Canto Benito.

LA SEÑORA BENITO BENÍTEZ DE LUGO: Sí. Muchas gracias, señor Presidente. Agradecer, como no es menos, la presencia y la facilidad que ha dado el representante de Aspace para colaborar con nosotros. La verdad es que ha sido gratificante su... el desarrollo de su exposición, y para mí muy clarificador, y eso que estamos en la primera Comisión; es decir, estamos... ustedes nos están enseñando un aspecto que a lo mejor nosotros desconocíamos. Somos conscientes, y ustedes nos están indicando -y así nos lo están demostrando-, que no todas las personas con discapacidad requieren del mismo tipo de atención, que hay grupos o colectivos que requieren de una, bueno, protección más específica, dada la diversidad y la heterogeneidad que hay en el colectivo de discapacidad.

Y una cosa que yo... cuando he estado estudiando un poco el tema de parálisis cerebral, sí me ha llamado la atención una... un tema, y es que la lesión cerebral no afecta necesariamente a la inteligencia, y que el 50% de las personas afectas a parálisis cerebral pueden desarrollar una inteligencia -podíamos decir- normal, ¿vale? Eso implica el compromiso de las instituciones -y usted nos lo ha dicho- en el aspecto educativo, cosa que creo fundamental.

Pero sí quiero incidir en un tema, que usted también ha hecho referencia: el desarrollo legislativo y organizativo que va a haber en el futuro en relación con la Ley de Dependencias, y con el futuro desarrollo de la Ley de Discapacidad, sí va a hacer que haya una población... y antes he hecho referencia, a lo largo de esta Comisión, a que colectivos de discapacitados sean considerados dentro del grupo de colectivos como dependientes. ¿Cómo ve usted ese tema y cómo cree que eso incide en la futura Ley de Discapacidad?

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Tiene la palabra, para contestar, don Francisco de Luis.

EL PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ASpace CASTELLANO-LEONESA (SEÑOR DE LUIS MARTÍN): Bien. Muchísimas gracias por las sugerencias y la exposición de los Portavoces. Quizá, efectivamente, haya centrado más mi exposición en aspectos de... relacionados con la... con la educación, pero, bueno, por obvias razones. Evidentemente, es ese periodo de la etapa escolar donde cabe realizar un esfuerzo mayor en el tratamiento de los problemas de las personas con parálisis cerebral, tratamientos que luego se proyectan -como no podía ser de otra manera- en la edad adulta, y que se... y que deben mantenerse y continuarse.

Investigaciones actuales revelan que es posible seguir trabajando, seguir mejorando, seguir consiguiendo metas, frente a lo que tradicional... tradicionalmente se sostenía, en el sentido de que, superada una determinada edad, el cerebro deja de ser... deja su plasticidad, y, por tanto, aspectos como la fisioterapia o la logopedia tienen menos relevancia. No es así. Hay que seguir apostando por esos programas de tratamiento. Y, por tanto, para nuestra Federación, tan importante como la etapa educativa -que lo es en alto grado- es también los centros de día para adultos, las residencias, los pisos tutelados, los programas de ocio y tiempo libre, etcétera, etcétera.

En cualquier caso, todo ello es un continuo, no... creo que no haya ruptura, no hay compartimentos estancos, ¿eh?, y podríamos hablar de un tratamiento único, global, integral u holístico. Y es algo que la Administración debe contemplar de manera muy detenida, y de eso... y de ahí la importancia también de las políticas transversales -servicios sociales, sanidad, educación-, puesto que es absolutamente indisoluble los aspectos asistenciales, los aspectos rehabilitadores, de los aspectos educativos, de los aspectos sanitarios, desde el primer momento hasta el fallecimiento de la persona con parálisis cerebral.

Y, por tanto, un sistema educativo que se precie de ser de calidad, un centro de día que se precie de ser de calidad, un servicio residencial que se precie de ser

precio de ser de calidad debe contemplar todos estos ámbitos de manera transversal e integral.

Efectivamente, no todas las personas con discapacidad requieren la misma atención; es algo que está presente –y muy presente– en mi intervención. Habitualmente, en muchos de nuestros escritos hemos considerado que la parálisis cerebral, las personas con parálisis cerebral son los grandes olvidados, son los grandes marginados dentro de la marginación que supone el mundo de la discapacidad, no porque queramos presentarnos como los "patitos feos" de la discapacidad, sino porque la propia complejidad de la discapacidad permite que hablemos de esta manera y reconozcamos lo que estamos reconociendo: que si no hay un reconocimiento específico por parte de las Administraciones Públicas, mal vamos a ir, ¿eh? Hay que reconocer que esta es una discapacidad muy compleja, muy distinta y, probablemente, la más cara de todas las discapacidades. Hasta que la Administración no se conciencie de esta realidad, repito, pues estaremos parcheando, pero no dando una financiación completa, integral y de calidad a las necesidades múltiples que requieren las personas con parálisis cerebral y sus familias.

Respecto a la Ley de la... la Ley de... futura Ley de la Dependencia, hemos pasado desde el temor y el escepticismo a la esperanza. Inicialmente parecía que era una ley centrada básicamente en la atención a las personas mayores; aquello nos preocupó hondamente. Parece ser que esto ya no es así, que ha habido una reconversión, que se van a considerar como personas dependientes a las personas discapacitadas, suponemos que a partir de un determinado grado de minusvalía o discapacidad, que no sabemos cuál va a ser, dónde está la frontera. Consideramos que, en este sentido, la parálisis cerebral va a tener que tener un... necesariamente, un tratamiento muy especial en esa ley, porque somos grandes dependientes, somos plurideficientes. He mencionado que, según los datos oficiales, casi el 80% ó 90% de las personas con parálisis cerebral tienen una minusvalía superior al 65, 70, 75%, y, por tanto, estamos esperanzados que esa futura ley recoja esta realidad y, sobre todo, que la financie adecuadamente.

Yo, me hubiera gustado que la Ley no se llamara Ley de Atención a la Dependencia, que pudiera tener otro nombre, pero, en todo caso, que fuera una ley de atención a la calidad de la dependencia, como en cierta ocasión tuve oportunidad de manifestar a la Secretaría de Estado. Mi hijo tiene veinte años, desde hace veinte años hay un centro de Aspace en Salamanca; mi hijo tiene una atención. No se trata, por tanto, de atender a la dependencia –mi hijo lleva siendo atendido hace veinte años–, se trata de una atención de calidad. Mi hijo está hoy en una aula con seis niños, mi hijo requiere un aula con tres; mi hijo tiene un profesor tutor y requeriría dos; para el grupo de mi niño –él está en unas condiciones

muy afectadas, el resto de los compañeros lo son aún más–, pues, hay un cuidador, cuidador y medio, requerirían tres cuidadores; mi niño es una persona que necesita de una persona que le ayude... de una tercera persona constantemente. Y, por tanto, no se trata de... de atenderle, sino de atenderle de manera cualificada. Lógicamente, la ley tendrá que tener una ley de acompañamiento financiero que permita que eso no sea un brindis al sol, que sea una realidad, y que, por tanto, el siglo XXI sea el siglo de las personas con discapacidad. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. ¿Alguna observación?

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: Sí. Yo, compartir con usted que, desde luego, esta discapacidad es, sin ninguna duda, una de las discapacidades más complejas; eso llevará aparejado que... también una mayor necesidad de... de recursos y de soportes.

Compartimos plenamente con usted que esta futura Ley de Dependencia, que tendría que llamarse... bueno, como se llame, el tema es que vaya a tener en cuenta también a todas las personas con algún tipo de discapacidad. Sin ninguna duda, tiene que ser un derecho, y, como tal, pública y universal, y estamos convencidos que tanto la Ley de Dependencia como la Ley de Derechos y Deberes de nuestra Comunidad, sus objetivos finales, sin ninguna duda, son mejorar la calidad de vida de todas las personas que... que, bueno, que no... por no entrar en dependencia o discapacidad, que no pueden integrarse a realizar, como el resto, una denominada "vida normal".

Yo sí... una pregunta más concreta: según toda la... la carga –que... que nos ha impresionado– de soporte que llevan las familias y todas las necesidades que hay, ¿de dónde considera usted que partimos? Porque habrá que priorizar las acciones de políticas activas y positivas para atender dignamente a personas con una discapacidad tan compleja, y medidas de respiro, con una carga tan profunda que tienen las familias, como usted mismo ha dicho. ¿Cree que partimos de un nivel razonable, de un nivel...? Evidentemente, en todos vamos a poder mejorar, pero, para situarnos en todas sus demandas, ¿estamos en un punto razonable de punto de partida, o cómo priorizaríamos: en medidas educativas, en un centro de día...? En esa línea. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ASPACE CASTELLANO-LEONESA (SEÑOR DE LUIS MARTÍN): Una pregunta complicada, complicada, que nos llevaría a una exposición yo creo que prolija, ¿no? En realidad, yo creo que mi exposición lo que plantea es justamente eso, ¿no?: ordenar y sugerir líneas de actuación en todos los ámbitos; me sería muy difícil, en este

momento, priorizar, ¿no? Está... está en mi exposición, está en los documentos que hemos presentado, en su día, a las distintas Consejerías, y... y, lógicamente, hay que... partimos yo creo que de un nivel aceptable pero insuficiente; lo he dicho en mi exposición.

Es decir, si yo hago un análisis retrospectivo de cómo estaba Aspace Salamanca, que conozco con algo más de detalle, cuando ingresó mi hijo a día de hoy, efectivamente, las políticas sociales, las políticas de atención al dependiente, los servicios sociales han mejorado en muchos aspectos; también, lógicamente, el nivel de financiación. Incluso -lo decía en mi exposición- hay una mayor sensibilidad social, política, de los agentes sociales, que ha permitido, pues, conquistas que hace veinte años parecían inalcanzables, ¿no?

Por tanto, podríamos hablar de un nivel razonable, básicamente en aquellas provincias de la Comunidad que disponen de centros propios, porque, lógicamente, encontramos un marco de atención que nos permite a las familias desarrollar con cierta normalidad, pues, nuestros... nuestras pautas de vida familiar, social o laboral.

Otra cosa bien distinta es allí donde no hay centros, porque esos niños no tienen centros específicos y, por tanto, están escolarizados en centros de integración o en centros de educación especial, en una red pública o concertada que no dispone, a día de hoy, de los medios necesarios.

En esas provincias tampoco hay centros de adultos, y, por tanto, es un problema realmente lacerante. Es decir, ¿qué hacen las familias con parálisis cerebral una vez que termina la etapa escolar?, ¿dónde lo llevan si no hay un centro específico, eh? Algunas del ámbito rural en Salamanca o de provincias colindantes solicitan ingreso en nuestro propio centro, y están escolarizados o están atendidos en el centro de día o en los servicios residenciales. Pero no todos pueden hacerlo, no todos pueden pagar esa factura que nos... es una factura elevada, porque, independientemente de las ratios hoy reconocidas, he dicho ya -y manifiesto de nuevo- que las ratios son insuficientes.

En Aspace Salamanca y en otras Aspace hemos optado hace tiempo por la calidad de la atención. Eso significa que, si la Administración nos financia tres profesionales, nosotros tenemos seis, pero esos seis los pagamos de nuestro bolsillo. Eso hace que la factura sea realmente cara, a veces, y grave el bolsillo. Ciertamente, la Administración ha hecho un esfuerzo: si hoy hay tres profesionales, hace años había uno; por tanto, hemos ido mejorando. Pero entendemos que el horizonte y esa atención de calidad, necesariamente, nos aboga y nos lleva a que, en un día no muy lejano -espero verlo-, tengamos esos seis cuidadores o esos seis profesionales a los que artificialmente me refería hace un momento, ¿no?

Por tanto, hay muchas prioridades: prioridades en el ámbito de la atención temprana, de la educación, de los centros de día, de los servicios residenciales, de las viviendas, del ocio, del apoyo a las familias... y, bueno, insisto una vez más que mi exposición ha tratado de establecer algunas pautas y algunas medidas que puedan ir resolviendo en un futuro inmediato todas esas cuestiones.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. ¿Algún miembro de la... de la Comisión por un... formular una pregunta?

LA SEÑORA ALONSO FERNÁNDEZ: Me ha sorprendido mucho no oírle ningún comentario con respecto a los centros especiales de empleo ni los empleos... ni el empleo protegido. Simplemente, quería saber si hay algún motivo para ello. Gracias.

EL PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ASPACE CASTELLANO-LEONESA (SEÑOR DE LUIS MARTÍN): Sí, muy brevemente. Antes de comparecer, como quiera que hemos tenido un ratito la Gerente de la Federación -que me acompaña hoy aquí- y yo mismo, pues efectivamente, habíamos comentado esto mismo: no había en mi exposición ningún elemento, ningún tema, ninguna referencia al empleo... al empleo.

Básicamente, eso responde a... a una cuestión, y es que los... los alumnos, las personas atendidas que tenemos en nuestros centros son personas gravemente afectadas, muy plurideficientes, y, por tanto, con escasa proyección en lo que significa el mundo del empleo o del empleo especial, ¿no?

No significa eso que no se puedan hacer cosas y que no se deban hacer cosas, ¿no? En Aspace León, concretamente, hay un centro especial de empleo. Bien es verdad que tiene un número muy pequeño de trabajadores, y, dentro de esos trabajadores, un número ínfimo de personas con parálisis cerebral, porque en ese centro de empleo hay personas con otras discapacidades. Bien.

Pero dentro de lo que es la red nacional de Aspaces, integrada en nuestra Confederación, hay asociaciones -me viene a la memoria, en este momento, Aspace Navarra o Aspace Rioja- que tienen centros especiales de empleo que funcionan de manera, yo diría, magnífica.

Por tanto, la explicación de por qué no he incluido un apartado relativo al empleo obedece, un poco, a la realidad de la parálisis cerebral en Castilla y León a día de hoy, a la realidad de los niños y niñas, de las personas que hay atendidas en nuestros centros; pero reconozco que ha sido una laguna que debía haber cubierto, y que, efectivamente, también apostamos por el empleo... -y cada vez yo diría que de manera más... más sería- por el empleo especial para las personas con parálisis cerebral.

En muchos de los centros, si no hay centros especiales de empleo, hay centros ocupacionales, donde desarrollan tareas que podíamos llamar "prelaborales", y están desarrollándola con plena satisfacción de los propios chicos, de las familias y de los profesionales. Yo creo que en esa medida hay que seguir dando pasos para que, en un futuro, puedan existir yacimientos de empleo, empleo protegido o empleo especial, también para personas con parálisis cerebral.

Debo reconocer, y este es un déficit mío, que el Presidente de Aspace Salamanca y el Presidente de la Federación -quien les ahora... quien ahora les habla-, por esta realidad de nuestros chicos, pues, no he tenido hasta no hace mucho una preocupación especial por este

asunto. Reconozco que ha sido un déficit mío, que estoy corrigiendo, básicamente, al socaire de lo que se viene haciendo en otras asociaciones. Y, desde luego, a partir de ahora estará en nuestros papeles siempre una reivindicación, un planteamiento, una sugerencia también en este sentido, ¿eh? Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias por su intervención. Despedimos a don Francisco de Luis Martín y a toda la Comisión. Esperamos que... vernos en la próxima. Muchísimas gracias. No habiendo más asuntos que tratar, se levanta la Comisión.

[Se levanta la sesión a las trece horas treinta minutos].