



# CORTES DE CASTILLA Y LEÓN

## DIARIO DE SESIONES

Año 2006

VI LEGISLATURA

Núm. 412

### COMISIÓN NO PERMANENTE PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

**PRESIDENTE: Don Gregorio Rodríguez de la Fuente**

**Sesión celebrada el día 13 de marzo de 2006, en Fuensaldaña**

#### ORDEN DEL DÍA:

1. Comparecencia de D. Demetrio Casado y D. Javier Romañach Cabrero, expertos en organización y en discapacidad, SC 296, 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 diecisiete horas treinta minutos.	8858	<b>Primer punto del Orden del Día. SC 296.</b>	
El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, abre la sesión.	8858	El Secretario, Sr. Moral Jiménez, da lectura al primer punto del Orden del Día.	8858
Intervención de la Procuradora Sra. Benito Benítez de Lugo (Grupo Popular).	8858	Intervención del Sr. Casado Pérez para informar a la Comisión.	8858
Intervención de la Procuradora Sra. Martín Juárez (Grupo Socialista).	8858	Intervención del Sr. Romañach Cabrero para informar a la Comisión.	8863

	<u>Págs.</u>		<u>Págs.</u>
El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, abre un turno para la formulación de preguntas o aclaraciones por parte de los Portavoces de los Grupos Parlamentarios.	8866	Intervención del Sr. Casado Pérez para responder a las cuestiones planteadas.	8869
En turno de Portavoces, interviene la Procuradora Sra. Martín Juárez (Grupo Socialista).	8867	Intervención del Sr. Romañach Cabrero para responder a las cuestiones planteadas.	8872
En turno de Portavoces, interviene la Procuradora Sra. Benito Benítez de Lugo (Grupo Popular).	8868	El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, levanta la sesión.	8875
		Se levanta la sesión a las diecinueve horas veinticinco minutos.	8875

*[Se inicia la sesión a las diecisiete horas treinta minutos].*

*[Debido a las condiciones técnicas en que se realiza la grabación de la sesión, en algunos momentos de la misma resulta imposible la transcripción de las palabras del orador. Estas lagunas se reflejan con cinco puntos].*

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Buenas tardes. .... pedir disculpas a los comparecientes, pero un castillo tiene lo que tiene un castillo. Yo me imagino que en el nuevo Parlamento .... todos los medios y todas las .... Pero esto está así y hay que amoldarnos a lo que tenemos.

Por los Grupos Parlamentarios han comunicado a esta Presidencia las siguientes sustituciones. ¿Por el partido... por el Grupo Popular?

LA SEÑORA BENITO BENÍTEZ DE LUGO: Gracias, señor Presidente. Por parte del Grupo Parlamentario Popular no hay ninguna sustitución que comunicar.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): ¿Por el Grupo Socialista hay alguna sustitución?

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: No me las han dado. Luego se las pasamos.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Primero, agradecer la presencia en esta Comisión de don Demetrio Casado y don Javier Romañach, que van a ser los comparecientes de este tarde. Y no habiendo nada más que... damos comienzo a la Comisión.

Por parte del señor Secretario se da lectura al primer punto del Orden del Día.

EL SECRETARIO (SEÑOR MORAL JIMÉNEZ): Primer punto del Orden del Día: "**Comparecencia de don Demetrio Casado y don Javier Romañach Cabrero, expertos en organización y en discapacidad, para informar a la Comisión sobre: situación de la discapacidad en Castilla y León**". Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): .... la bienvenida, damos la palabra primero a don Demetrio Casado.

EL SEÑOR CASADO PÉREZ: Buenas tardes. Ante todo, me siento honrado por esta invitación y, a su vez, pues, celebro que se haya podido resolver la logística de esta sesión, porque para mí era un problema comparecer y que no pudiera comparecer Javier Romañach, por razones obvias. De modo que celebro el sentido de adaptación a las circunstancias que ha presidido este operativo previo.

A propósito de los... de los edificios accesibles, quiero mencionar que hay algunos nuevos, por ejemplo el... el Campus Miguel Delibes –que es de hace nada–, y hay algunas normas de accesibilidad, incluso de la Ley de Castilla y León, que no se cumplen. Es decir, que hay que estar atentísimo, atentísimo. Es un... Me permito esta familiaridad, pero, claro, pues resulta muy llamativo que un edificio nuevo se espera que tenga todo y luego hay descuidos, ¿no?

El asunto de la discapacidad, como es obvio... –me parece que tengo media hora o veinte minutos para... de exposición, y tampoco quiero yo abusar del tiempo, naturalmente– el asunto... el fenómeno de la discapacidad es complejísimo y, por supuesto, el de las intervenciones que... que demanda o que aconseja, pues, es más complejo todavía. Me ha parecido entender que se han producido otras comparecencias de asociaciones, de representantes de asociaciones. Sabía también que venía también el señor Romañach, y, por consiguiente, pues he pensado referirme a algunos asuntos que no suelen aparecer en las tablas –vamos a decir así– de propuestas de reivindicaciones más... más generales. De modo que algunas les van a parecer a ustedes marginales, y tendrán toda la razón, porque repito que he buscado lo que pensaba que no iba a aparecer por otras vías o por otras comparecencias.

Antes de entrar en esos... en esos comentarios de detalles, en fin, o de asuntos relativamente de detalle, quisiera hacer dos consideraciones de conjunto: uno relativo a la distribución de la discapacidad por edades. Y en las tablas esas que han repartido, pues, hay una primera que... que es eso, la distribución de las discapa-

ciudades por tramos de edad: menos de seis años -creo recordar-, de seis a sesenta y cinco -no, no, si lo tengo, gracias- y de sesenta y cinco y más. Como ustedes ven ahí claramente -perdón por el uso... por el tratamiento, porque debería decir, supongo, "como Sus Señorías ven ahí"-, hay una asociación fortísima de la discapacidad con la mayor edad, con la mayor edad. Y esto es lo que resulta de una investigación bastante solvente, a mi juicio -y a juicio de mucha gente-, como esta Encuesta de... de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud del año mil novecientos noventa y nueve.

Estos datos hay que ponerlos en contraste con otro fenómeno, que es el de la identificación de las personas con la discapacidad que les afecta, la cual se da, pues, con gran frecuencia en las edades anteriores a los sesenta y cuatro, y, en cambio, se da poquísimo cuando la discapacidad sobreviene después de los sesenta y cinco. De modo que personas mayores que tienen limitaciones auditivas fortísimas -que no son sordos, que son viejos, pero no son sordos-, bueno, hay a veces auténticos problemas para proveer algunas ayudas, algunas soluciones, algunas revisiones médicas, es decir... Bueno, de modo que habrá que decir estados dos cosas con carácter muy general: que en el tramo de sesenta y cinco y más años es donde hay una mayor concentración, tanto en términos relativos como absolutos -aquí se ve-, pero que, a su vez, las personas que están en ese tramo, salvo que estuvieran afectadas por discapacidades manifestadas antes de los sesenta y cinco, frecuentemente, no se identifican como tales; no se inscriben en asociaciones ni militan en movimientos de este tipo. Pero, bueno, de cara a ciertos problemas funcionales, como puede ser el de la accesibilidad, que acabamos de comentar ahora mismo, pues da igual; naturalmente, es peor que la discapacidad se manifieste a edades avanzadas o que en esas edades avanzadas se tenga desde años anteriores.

Y luego también, pues, en una... otra pincelada de carácter general que me parece a mí que puede merecer la pena es la de las causas de las deficiencias que, a su vez, son las causas de la discapacidad. La imagen que todos tenemos, supongo, es que, pues, las discapacidades pueden ser congénitas, puede ser un accidente de circulación, accidente de tráfico... Bueno, y esto es lo... lo más común y es lo que pensamos que constituyen las grandes vías por las cuáles aparece la... la discapacidad.

La verdad es que la información epidemiológica de que disponemos nos indica que la causa principal de la discapacidad, con gran diferencia, ..... su peso, es la enfermedad común, la enfermedad común, y digo común para excluir la enfermedad profesional. Aquí pueden ver, en esta tabla, como, pues, los accidentes tienen un peso pequeño cada una de sus clases, e incluso el conjunto de todos los... las deficiencias que provienen de accidentes, pues, no... no llega al 10%, en tanto que

la enfermedad común es causante del 60% de las deficiencias. Aquí, esta tabla no se refiere a personas, se refiere a deficiencias; hay personas que tienen más de una deficiencia.

También esto es muy importante de cara a la presencia social, la percepción social, por los... y también a la personal del fenómeno de la discapacidad, que muy frecuentemente, pues, queda -digamos- ensombrecida -repito, la conciencia de discapacidad, tanto del interesado como en la sociedad, en los medios técnicos, incluso- por ese fenómeno de la enfermedad, que, en algunos casos, pues, es aguda y deja una secuela, pero en otros casos es crónica. En este momento, pues como todos sabemos, la medicina avanza en uno de los cambios, pues, por la vía de que hace crónicas ciertas enfermedades que antes eran agudas y acababan en la muerte, ¿no? Bueno, pues ciertamente que ese tipo de... de avance da lugar a un incremento de aquellas enfermedades que se asocian muy indisolublemente con enfermedades y, a su vez, pues se produce esa coincidencia compleja.

Visto esto, que es lo más que me parece a mí que se puede decir en el poco tiempo que tenemos, con carácter general, pues paso a proponer algunos... algunos derechos pendientes -a mi modo de ver- en el campo de la discapacidad. Y ya anuncié al comienzo que no me voy a referir a los más importantes, sino a los que a mí me parece que, pues, son objeto de menos consideración y demás.

Como es sabido, en virtud de... de la despenalización de... del aborto, de la interrupción del embarazo, ¿no?, y demás, pues se está practicando el diagnóstico prenatal y, como consecuencia del diagnóstico prenatal, pues hay muchos padres que deciden la interrupción del embarazo cuando se aprecia, pues, alguna malformación, algún defecto, etcétera, etcétera.

En la tercera de las diapositivas que aparecen aquí fotocopiadas, pues tiene algunos datos; para no enmarañarnos demasiado en curvas y demás, pues vamos a la última, que además es la que se refiere a una deficiencia y una discapacidad más conocida, Síndrome de Down.

En el ochenta, que es... -si no recuerdo mal- es cuando se establece la despenalización, la tasa por diez mil de nacimientos en madres de treinta y cuatro años o más -que son las que con más frecuencia, pues, tienen esta alteración... los fetos tienen esta alteración- era del setenta -repito- por diez mil. En el año dos mil-dos mil tres, había bajado al veinte. ¿Qué quiere decir? Pues que ha habido muchas interrupciones de embarazo y de fetos en los cuales se detectó el Síndrome de Down.

Yo no voy a entrar en el asunto de fondo, como ya pueden imaginar ustedes. Simplemente hay una cosa

realmente muy importante, a mi juicio, y es el derecho de los padres a, cuando se produce ese diagnóstico, recibir información, no solo médica, no solo del hospital, no solo del servicio de obstetricia o ginecología en el cual se hace la prueba, sino también de padres, por ejemplo... -porque lo que van a tener es un niño-, pues de padres que han tenido un niño con Síndrome de Down, y que les cuenten, y que valoren, que hagan lo que crean conveniente, de acuerdo con la legislación.

De modo que esta es una cosa realmente sencilla, o sea, que es de lo que... lo que no cuesta, sería proveer a que, por parte de los hospitales, además de aportar esa información que dan los facultativos, y que, indudablemente, pues es el valor incuestionable, tengan la opción, los padres afectados, de tener consulta, pues, con algún padre de alguna asociación, organizándolo adecuadamente. Pues esa es la primera cosa que se... que me parece a mí que es fácil, y que esta por ahí pendiente, y que apenas es objeto de... -repito- de reivindicación o de propuesta.

El derecho a tratamientos de atención temprana. Es sabido que en este momento... Bueno, en primer lugar, hay un incremento de la frecuencia o la incidencia de, pues, nacimientos de poco peso, de poca edad... es decir, de pocos meses de embarazo, ¿no? Hay muchos niños prematuros, y hay, a su vez, muchos niños prematuros que tienen bajo peso y hay otros que tienen bajo peso aunque no sean muy prematuros. Y, a su vez... bueno, no se sabe muy bien por qué ocurre este incremento, por las condiciones de la vida moderna y demás, se dice siempre, pero no se sabe qué condiciones de la vida moderna es lo que... lo que propicia este fenómeno.

Y, a su vez, pues es también sabido que, en muchos de estos casos, la frecuencia de deficiencias o de riesgo de deficiencias es más alto que en los niños nacidos a término o que tienen un peso normal. Repito, no todos los casos son de deficiencias que se manifiestan en el nacimiento, sino que otras se manifiestan más tardíamente, pero el riesgo ya está en el... en el momento del nacimiento.

Y, a su vez, pues afortunadamente, pues ustedes seguramente, pues que, gracias al descenso de la natalidad, la... el capital de recursos neonatológicos con que se cuenta es tal que se salvan en este momento niños que antes no eran objeto de cuidados ni de atención. Un niño de menos de un kilo, hace veinte años, no era objeto de cuidar. Actualmente es objeto de cuidados intensivos... -el otro día había una niña que había nacido con setecientos gramos- y... y una gran parte de estos niños... es decir, que se salvan, seguro. Quiere decirse que nacen -en términos relativos, por supuesto- más que antes, y, a su vez, de los que nacen, se salvan más que antes. Los casos, pues, de afectados o de riesgos de afectados, son, en términos relativos, mayores.

Y bueno, pues afortunadamente, también ocurre que los tratamientos que en este momento están ya, pues, en aplicación y disponibles en nuestro país y en otros, pero desde luego en nuestro país, pues, son tratamientos exitosos en dos sentidos: consiguen evitar que ciertas deficiencias latentes lleguen a manifestarse -hay estudios de grupo control, grupo experimental, que lo ponen claramente de manifiesto-; y, en segundo lugar, pues también ponen de manifiesto que incluso en deficiencias que han llegado a manifestarse sintomáticamente o científicamente, como quieran decir, pues resulta que se reduce el desarrollo de esas... de esas deficiencias. Bueno. Con lo cual, pues es una de esas pocas ocasiones en las que se puede actuar preventivamente, pero ya cuando ha ocurrido el... el riesgo, el problema que ....

Bueno, pues en este momento, tristemente -y ya de lo venturoso voy a lo desventurado-, nos encontramos con que esa prestación de tratamientos de atención temprana, que... el periodo neonatológico y demás, no están garantizados como derechos subjetivos dentro de la cartera de servicios de sanidad; están incluidos en la legislación de educación, pero la viabilidad de que eso... de que eso se lleve a efecto es muy limitada, porque normalmente los padres que tienen un hijo en esas circunstancias, no es lo primero que hacen ir a matricularlo en la Escuela Infantil de cero a tres años, porque no está la familia ni el niño para eso, sino que, más bien, pues están, lógicamente, preocupándose de "qué asociación puede ayudarme", de "qué me pueden hacer en el servicio neonatológico", etcétera, etcétera.

Y luego, a su vez, pues en servicios sociales es donde más se ocupan de este asunto de la atención temprana, pero, como saben, los servicios sociales no están regulados mediante normas que instituyan derechos objetivos, y, por consiguiente, pues hay casos que no llegan a...

Eso, actualmente, pues con familias... madres... familias inmigrantes, y madres inmigrantes, que hay una cierta desorientación sobre los recursos posibles y demás, pues claro, está incrementando el riesgo de que esa posibilidad, que es una posibilidad al alcance de nuestra mano, no se dé, no se lleve a efecto.

¿Solución? Pues para mí es muy sencillo: yo recomendaría... y perdón que haga aquí de arbitrista, pero yo recomendaría que regule como derecho subjetivo en servicios sociales. Es algo que es asequible a cada Comunidad Autónoma, y no hay que esperar a ponerse de acuerdo, pues no sé, en el Consejo Territorial del Sistema Nacional de Salud para que se meta en la cartera de servicios. Quiero decir que, operativamente, el camino más sencillo es servicios sociales; el camino, obviamente, de mayor rendimiento a escala nacional y también de servicios al ciudadano, pues sería, evidentemente, el de la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, pero,

bueno, eso ya -como digo- son opiniones de arbitrista que yo me he permitido hacer aquí, abusando de su... de su benevolencia.

Y... y nada, bueno, por supuesto que el camino de educación, que es el que más se ha andado -vamos a decir así-, pues, es un camino que hay que alabar a quien lo ha propiciado o quien lo ha llevado a efecto, pero que tiene unas edades muy limitadas; o sea, estos niños difícilmente van a ser escolarizados de cero a seis años... de cero a tres años, porque las primeras coyunturas de una familia que tiene un niño en estas condiciones, en estas o en estas circunstancias repito que no le orienta hacia el sistema educativo, sino que le orienta hacia el sanitario, servicios sociales, clarísimo. Bueno.

En tercer lugar, pues me voy a referir a... a otro asunto que hay... anda por ahí pendiente, y que me parece también muy muy interesante. Como ustedes saben, hay algunos niños que nacen con... con lo que se llama "errores congénitos del metabolismo", es decir, tienen... tienen unas alteraciones, pues, que determinan... -me voy a referir sobre todo a estos- que determinan que no se metabolicen adecuadamente las proteínas y los aminoácidos esenciales y demás, y, como consecuencia de ello, pues en lugar de producir la... la transformación que ha de producir, pues, ya sea la leche materna o ya sea en, después, en alimentos de otra clase, pues lo que producen es productos tóxicos que generan deficiencia mental.

O sea, la fenilcetonuria, el PKU, por citar la alteración metabólica más... más famosa -vamos a decir así, y... aunque hay hasta quinientas-, es una de las que se detectan a través de la prueba del talón; a los niños recién nacidos les hacen... le dan un lancetazo en el talón, sacan una muestra de sangre y, en fin, salvo variaciones de una Comunidad Autónoma a otra, pues detectan siempre la fenilcetonuria, por un lado, y, luego, el hipotiroidismo. Pero, bueno, el hipotiroidismo tiene otros tratamientos de tipo médico y no plantea el problema que plantea el PKU, como voy a decir ahora.

El asunto del... el tratamiento del PKU consiste en sustituir la alimentación natural por una alimentación artificial en la cual no hay proteínas; y, al no haber proteínas, pues obviamente, no se produce esa... esos productos tóxicos que intoxican la mente y que generan deficiencia mental.

El gran asunto en relación con esto, pues, es que la... esos alimentos artificiales no se producen en España, no están en el supermercado por supuesto, no se producen en España, incluso, y tienen que importarlos; y lo importa la Federación de Asociaciones Españolas de PKU y Otros Defectos del Metabolismo, lo importa y lo distribuye a toda su red; pero son alimentos caros.

Ahora, aquí siempre hay un riesgo de que familias, pues, que no cuidan bien a su niño, incluso yendo bien

el niño, pues claro, si ahora además tienen que preocuparse de una alimentación especial, de que le venga el suministro de... de la Federación y no sé qué, bueno, pues hay un riesgo, claro, en familias marginales o con dificultades para el cuidado infantil, etcétera, pues es un riesgo grande.

Pero hay otro más sencillo y más elemental, que es de la penuria económica, ¿eh?, porque esto cuesta, es más caro, realmente, que comprarse los... los potitos, o que la alimentación materna, etcétera, etcétera, y hay algunos casos, en fin, que, "pues no importará", "esta semana no tengo, ya lo compraré", estas consideraciones que a veces se hacen cuando la necesidad aprieta, y es, naturalmente, el efecto muy grave, y que se puede perder, pues, lo que se haya evitado durante meses, durante años, incluso, y aparecer, ese .....

Este, bueno, no sería, a mi modo de ver, pues, una solución o una acción a realizar con carácter universal. O sea, no me lo estoy planteando yo aquí como un... el derecho de alimentos -utilizando la terminología de nuestra legislación-, pero sí, desde luego, una prestación de carácter asistencial de las familias que acrediten estado de necesidad (que, por otra parte, son cuatro; o sea, quiere decir que este sí que es literalmente un... sería una iniciativa barata).

Por otra parte, pues es un... es una población muy... muy identificada, porque como todo niño al cual le detectan, a través de la prueba del talón, esta alteración, luego pasa a cuidados especiales por parte de un servicio, que suele ser de Pediatría, y demás, están todos censados, todos fichados, la cuestión es simplemente estar atentos a casos que puedan tener este riesgo.

Y paso después... -y ya voy... supongo que ya debo de ir terminando- paso después a otro asunto que es de mucho... de mucha entidad, y este, además, sí que es caro, hay que decir las cosas como son. Ustedes saben que en la Ley 16/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, pues, se regula, en su Artículo 14, la llamada "prestación sociosanitaria". La prestación sociosanitaria, pues, lo que regula es los cuidados sanitarios de larga duración, la atención sanitaria a la convalecencia, rehabilitación de pacientes con déficit funcional recuperable.

Estas prestaciones son muy importantes para las situaciones, naturalmente, que las demandan, y, además, son especialmente críticas en nuestra coyuntura histórica. ¿Por qué son especialmente críticas en nuestra coyuntura histórica? Pues por una razón muy sencilla: primero, pues porque los procesos de envejecimiento, los procesos exitosos del alargamiento de vida, pues, en casos de lesiones graves, de enfermedades degenerativas graves, etcétera, etcétera, pues naturalmente, están dando lugar a situaciones en la que no basta con los

cuidados familiares, en la que no basta con los cuidados de centro de día o de domicilio, y en el que no basta, incluso, una residencia asistida, sino que hace falta, pues, lo que antes se llamaba un "hospital de crónicos", que ahora no se llama hospital de crónicos, sino que es, pues, un hospital de cuidados de larga duración. Si los cuidados han de ser también en el domicilio, pues da igual, cuidados de larga duración.

Y ocurre, como también saben ustedes, pues, que la... la transformación de la sanidad, el cambio de la sanidad ha incidido, sobre todo, pues, en un hecho que era bien conocido: el de la cronificación de procesos en hospitales, que daba lugar al bloqueo de camas respecto a necesidades agudas, etcétera, etcétera, con unos costes, además, disparatados. La atención de procesos agudos es, por ejemplo, cinco veces más cara, o seis, o no sé cuántas que puede ser la atención a pacientes crónicos. Y, en virtud de lo mismo, pues la red de sanitarios han ido descargándose de los hospitales de crónicos y de los cuidados de larga duración.

Hay algunas maniobras habilidosas, como eso de crear redes sociosanitarias, que son sanitarias pero se pagan, en lugar de ser como las otras; es decir, hay por ahí -como saben ustedes perfectamente-, pues, mucho movimiento en relación con este asunto. Pero lo que... lo que ocurre de verdad es que no está resuelto satisfactoriamente. ¿Por qué? No está resuelto satisfactoriamente, primero, porque estas prestaciones reguladas en la Ley 2003... perdón, 16/2003 no han sido incorporadas al sistema nacional... a la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, y lo que no está en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud es facultativo de cada Comunidad Autónoma. Puede ser que la Comunidad Autónoma tenga voluntad y recursos, y demás, y lo cubra magníficamente; y puede ser que no los tenga, y se produzca esa... ese hueco o se produzca esa descubierta de... de la demanda.

Es difícil... supongo que se incorpora a la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, pero... que regula el Decreto 63/95, pues, porque tienen que ponerse de acuerdo todas las Comunidades Autónomas en el Consejo Territorial del Sistema Nacional de Salud, porque, según he podido ver en el proyecto que está por ahí circulando... -bueno, al menos en uno de los borradores- perdón, no proyecto, sino borrador, en uno de los borradores, ahí no aparece la prestación sociosanitaria; con lo cual, pues no parece que esté en la agenda -vamos a decirlo así-; bueno, con lo cual, pues, este es un asunto muy serio.

Este es un asunto muy serio -repito- porque está sin cobertura por el lado de la... de la... del Sistema Nacional de Salud. No alcanza a cubrirlo el sistema de servicios sociales por dos circunstancias:

Una primera, porque el Sistema Nacional de... perdón, el sistema de cada Comunidad Autónoma de Servicios Sociales, pues, no... está amparado por derechos subjetivos, y está sometido a racionamiento, y a colas, y todo eso, en primer lugar, y, claro, estas situaciones, muy frecuentemente, no admiten espera.

Y luego, en segundo lugar, por otra razón también, y es porque ahí se requiere tal componente, tal intensidad de cuidados médicos, que las residencias asistidas, con toda la razón, pueden decir: "Mire, llegamos hasta aquí, tenemos geriatra, tenemos enfermería, tenemos tal, pero no podemos ser un centro de... de cuidados sanitarios de larga duración", etcétera. Quiero decir que, uno por otro, puede quedar la casa sin barrer, tristemente.

Y, claro, pues esto afecta a personas que, tanto para sí como por lo que atañe a su entorno, a su... a su familia y demás, pues, crean situaciones insostenibles. O sea, cuando se produce un agravamiento de este tipo, cuando se producen, pues, procesos, por ejemplo, de convalecencia después de un ictus, después de algunas afectaciones que pueden -en casos de mala suerte- requerir no solamente centros... cuidados de centros de día y demás, o cuidados sanitarios a domicilio o cosas por el estilo, sino este... este otro tipo de recursos, este tipo de atención, cuidados sanitarios de larga duración incluso en centros hospitalarios al estilo de los antiguos, pues la situación de desequilibrio, la situación de... de crisis que se puede producir en la familia es .... Vamos, yo podría contarles muchos casos, pero no voy a entrar, naturalmente, en la casuística.

Y estas son las... las cuatro o cinco -o no sé cuántas- ideas que yo había seleccionado para... para... para comunicarles aquí -repito-, no porque me parezcan... he puesto en orden de importancia, ni mucho menos, sino porque pensé que tal vez no hubieran aparecido por otras comparencias.

Y luego ya, pues para terminar, quería decirles también, pues, que hay un... un problema... hay un problema de... de acceso efectivo a algunos derechos que ya están establecidos, en un régimen de respeto a la autonomía personal, me refiero... o moral, como queramos decir. Me refiero a que, pues, incluso, situándonos en un... en un escenario más favorable que el actual, cuando se hubiera aprobado la Ley de Dependencia y demás, y hubiera una oferta de servicios -pues de atención domiciliaria, centros de día, residencias asistidas y demás- más potente de la que actualmente hay, y que naturalmente... vamos, no naturalmente, sino que, como se observa por las colas, listas de espera, etcétera, es insuficiente, pues nosotros nos encontramos con que no siempre, no siempre este tipo de... de recursos que hay, este tipo de servicios que hay, se ofrecen -repito- respetando la autonomía personal. De eso estoy casi seguro de que va a hablar más ampliamente el señor

Romañach, y, por consiguiente, yo no voy a aburrirles con eso.

Pero nada más voy a citar, pues qué se yo, casos, así, a bulto. Hay ciertas personas, las cuales tienen dificultad, por ejemplo, de comunicarse y, entonces, si se les impone una determinada atención, por ejemplo, pues ayuda domiciliar contratada con Eulen, pongamos por caso -porque no voy a hacer propaganda de una empresa, pero, en fin, una que es muy frecuente-, bueno, pues, da lugar a que cada día le manden un auxiliar familiar, que cada día lo haga como le parezca, y la persona no puede explicarle qué es lo que necesita. Bueno, pues es una situación muy fuerte.

De modo que el acceso efectivo a la ayuda a domicilio es ficticio en este caso, porque no tiene la ayuda a domicilio de tipo personal que necesite. Sería idónea, perfectamente, para hacer la limpieza de la casa, para hacer una menestra y cualquier cosa por el estilo, pero no para el cuidado personal, por esa razón.

Es decir, repito que en esto no voy a abundar, por esas... por esa circunstancia que... que acabo de decir.

Y luego, pues ya en este... en este orden de cosas, también yo quisiera... de la... de la elegibilidad, del derecho a elegir, quiero comentarles un fenómeno que es de más relevancia en otros lugares que aquí, pero que también puede verse desde aquí, que es el caso de personas envejecidas en un pueblo de la provincia de Segovia -por ejemplo el mío, para no irme más lejos-, que tiene a todos sus hijos, uno en Valladolid, el otro en Madrid, el otro en Barcelona, etcétera, etcétera, y que cuando llega, pues, su... bueno, y que permanecen aferrados al pueblo, y quieren estar allá, y quieren tener su casa y demás; pues bueno, me parece muy bien. Pero llega un... un momento en el que, pues, ya no es posible mantener esta situación y tienen que ir, pues, a un lugar donde puedan tener un centro de día, donde puedan tener una residencia asistida o cosa semejante; y quieren estar cerca de su familia para que le visite en el centro de día o que prefiera la residencia asistida y demás. Bueno, pues si este señor estuviera en Segovia y su hijo estuviera en Madrid, que es una cosa frecuentísima -la mitad de la gente de Segovia está en Madrid, como saben ustedes-, pues sería muy propio... -no sé si en este caso .....- sería muy propio que la Comunidad de Castilla y León propiciara el que la Comunidad de Madrid cortara el periodo de carencia de dos años, que es lo que exige para incorporarse a este tipo de servicios. Al cabo de dos años, la persona afectada, naturalmente, se ha acabado con sus aspiraciones, porque ha acabado con su vida, ¿no? Bueno.

Y entonces, el problema de la agrupación familiar, que siempre se plantea, en relación con la inmigración, en relación con tal... tiene en este momento, ese princi-

pio, una aplicación plena a las familias separadas por... -me refiero en el plano intergeneracional- por el fenómeno de la inmigración. Este es un... una...

No tiene... no tiene cartel este problema, no aparece en los periódicos, pero bueno, sí vamos viendo casos, esto es mucho más frecuente de lo que parece. La gente se resigna, bueno, pues se arreglan como pueden, ¡pues qué lo vamos a hacer! Pero en fin, esto, a mi modo de ver, es muy penoso, porque, sobre todo, se produce ..... Y nada más. No sé si he abusado de su tiempo; en ese caso, les pido disculpas. Muchas gracias. Estoy a su disposición ..... deseen ampliar.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias por su comparecencia. Vamos a continuar con la comparecencia y luego hacemos...

EL SEÑOR ROMANACH CABRERO: Bueno, pues buenas tardes a todas y a todos. Yo soy Javier Romañach, pertenezco al Foro de Vida Independiente. Y quizá empezamos por el protocolo: aquí hace un calor de muerte, ¿no? Luego ustedes están empezando a sufrir la discriminación por calor. Siéntanse libres, si quieren descansar un par de minutos a quitarse las chaquetas, sacar los abanicos, etcétera, etcétera.

Es un poco "responsabilidad mía" -entre comillas- que esta sesión se celebre aquí, y les voy a hacer una reflexión al respecto. Es decir, obviamente, este castillo, si no me equivoco, es de mil cuatrocientos noventa y tres, finales del siglo XV; a finales del siglo XV, las personas que íbamos en silla de ruedas, pues, se remitían a Felipe II -que nació un poquito después, creo recordar-, y que llevaba cuatro tíos que le llevaban al hombro, por lo tanto, no necesitaba rampas.

Pero tampoco es conocido el sistema de calefacción instaurado en todas las salas que asfixiase a la gente en el siglo XV. Luego podemos deducir que, cuando se habilitó este castillo, se instalaron unas salas de calderas impresionantes, que dan fruto, porque estamos en marzo, que si esto fuese julio, todavía se entendería, estamos en marzo; aquí hay una calefacción del copón. El tamaño de las calderas debe ser bastante espectacular para mantener caliente un edificio de estos, y los recursos dedicados a las calderas fueron ingentes, porque entiendo que mantener un castillo caliente...

Bien. Esa asignación de recursos nunca se dedicó a otra cosa, que son los derechos fundamentales de ciertos individuos a poder circular libremente en los edificios y entrar en ellos, como somos las personas que somos diferentes.

Entonces, evidentemente, no era una cuestión presupuestaria ni arquitectónica. Es decir, el poner una rampa

para poder acceder al hemiciclo o el que los ascensores fueran más grandes o más pequeños no tiene nada que ver con que el castillo fuera del siglo XV; tiene que ver con que nadie pensó que fuese relevante que una persona como yo viniese a dar una conferencia aquí, hoy.

Esto no es un hecho que sea específico de este edificio. El otro día estuve en el edificio de la Agencia EFE -hará un mes-, me pasó exactamente lo mismo; y el mes pasado en otro, y el anterior en otro, y el anterior en otro, y así una vez al mes, salvo que, o me doy la vuelta, o cambiamos el lugar de reunión.

Curiosamente, la ley que obliga a que esto sea accesible es del año ochenta y dos. Este castillo es de... la reforma es del ochenta y tres, por lo tanto, incumple la ley. Entiendo que, además, ustedes tendrán un código de... una Ley de Accesibilidad renovada, que debe ser del año noventa y pocos -calculo yo; seguramente Demetrio me puede ayudar en esto, ¿eh?-, noventa y ocho, que tendrá un plazo de ejecución que entiendo que este edificio, como es público, se debería ver afectado.

Entonces, la realidad es que los derechos de las personas que somos diferentes le importan bastante poco a la gente; no a ustedes en general. Es más, a nosotros tampoco. Y voy a intentar, un poco, explicar qué hace el Foro al respecto de esto, porque yo he venido aquí a intentar... a intentar a desaprenderles en vez de enseñarles; es decir, voy a intentar explicarles por qué todos hemos nacido con un error en la cabeza de qué es esto.

Es decir, he visto que la mayor causa de diversidad... fíjense que nosotros llamamos a esto "diversidad funcional". Bueno. El Foro de Vida Independiente, desde hace un año, ha eliminado la palabra "discapacidad", "minusvalía", "invalidez", "gran invalidez", "parálisis", etcétera, etcétera. ¿Por qué? A ver, ¿quién quiere pertenecer a un colectivo en el que tiene menos capacidad, tiene menos valía, no sirve para nada, etcétera, etcétera, no? Esa es la designación habitual con que todas las leyes, de alguna manera, nos han tratado siempre.

Entonces, si queremos encontrar una dignidad en estar como estamos, porque aquí nos vamos a quedar, lo primero que teníamos que hacer... que no lo hicimos, porque nos costó mucho, porque es difícil salirse del esquema. Cuesta mucho. "No, tú tienes una discapacidad". Y dice uno: "Ya, pero qué es eso". Es como las mujeres. Siempre... el paradigma que más me gusta ..... de discriminación es el de las mujeres, ¿no? Vamos a ver, las mujeres -digamos-, en el diccionario, si eres un zorro eres un astuto, y si eres una zorra eres una puta. Es decir, históricamente, la percepción que ha habido en el lenguaje con respecto a las mujeres ha sido siempre diferente con respecto a los hombres. Bien. Las personas que somos diferentes por otros motivos nos ha pasado lo mismo, y solo muy muy recientemente hemos

inventado un término para eliminar la propia discriminación, que empieza por el lenguaje, y empieza por la visión que nosotros mismos tenemos de nosotros mismos, y, por lo tanto, ustedes de nosotros mismos. Bien.

Una vez eliminada la discriminación en el lenguaje, que no está eliminada, porque esta ley que entiendo que están ustedes planificando se llama "de discapacidad", yo no voy a decir que... que no tenga ese título, porque la OMS y la ONU ahora mismo siguen hablando de discapacidad; nosotros llevamos solo un año en esto y tampoco voy a pedir, basado en un... digamos, en un consenso no establecido del propio colectivo, que se cambie un nombre, pero sí me gustaría que cambiaran ustedes de mentalidad.

Entonces, el cambio de mentalidad viene derivado de algo tan sencillo como -a ver- quiénes son las personas más famosas de nuestro colectivo. Yo, en concreto, tengo una tetraplejía. Bueno. Tengo una gran diversidad funcional, que es una tetraplejía, que me hace depender de otra persona para... Yo sería un susceptible del "arresto domiciliario" -como lo llamamos nosotros-, en vez de ayuda a domicilio, porque si yo tuviese un servicio de "arresto domiciliario", la persona que me arresta en mi domicilio no puede venir aquí, a Valladolid, a hablar con ustedes. Y esos son los servicios que se han diseñado hasta ahora. Entonces, yo soy una persona, digamos, de los grandes diversos funcionales -ustedes llamarían "grandes inválidos", "grandes personas con discapacidad", "gran discapacidad"-, de los cuales los más famosos en los últimos tiempos son Christopher Reeve y Ramón Sampedro, bueno, que aspiraban a curarse y a morirse. ....

Claro, la percepción social que existe es que una persona como yo solo quiere curarse o morirse. Y, claro, como tal, lo que quiere es que le curen o que le faciliten el acceso a la muerte. Y dices: "Claro, no me extraña que uno quiera morir, porque cada día le genera una discriminación". Y eso viene de pensar que una persona como yo está enfermo. Esto está estudiado, y es un modelo teórico de la diversidad funcional. Es decir, mientras todos nosotros y ustedes pensemos que yo estoy enfermo, a lo que aspiramos todos ustedes y nosotros es a curarnos, como hacía Christopher Reeve. Cuando la cura no llega, pues qué mala suerte, a lo que aspiramos es a morirnos, como hacía Ramón Sampedro. Bien.

¿Qué ocurre? Que uno que es bastante torpe, en general, cuando sale... -en mi caso fue por un accidente, ..... un 40%- cuando sale del hospital y dicen "dentro de diez años te vas a curar", dices "bueno, pues me espero diez años a que me curen", ¿no?

Claro, cuando al cabo de quince años le dicen "dentro de diez años te vas a curar", ya empieza a decir "un



momento, esto de los diez años como que va a ser una constante"; o sea, que siempre quedan diez años para que te cures, ¿no? Tú dices "aquí va a haber un error conceptual". Efectivamente, el otro día hubo en congreso en Madrid de... -yo tengo una lesión medular- de lesión medular y me dijeron que... Digo: "¿Qué? Otros diez años, ¿no?", digo "sí, sí guapo, guapo. Bien, otros diez años me toca esperar". Con lo cual puedo deducir -yo, que hablo con científicos y procuro leer el *Neuro* y el ....- que a mí no me va a tocar, así de sencillo, no me voy a curar, ¿y qué? Llevo quince años así y tampoco se vive tan mal, oiga, ¿qué le vamos a hacer?

Lo que sí es cierto es que, en el momento en que yo ya no me veo como enfermo ni como alguien "a reparar" -que es lo que me enseñaron-, entonces, cambio de sitio; entonces ya no me veo como el paciente -ni inglés, ni francés, ni español-, no me veo como el paciente, me veo como una persona que está discriminada por su diferencia.

Y entonces, cuando uno cambia de... de sitio, en vez de paciente a persona discriminada por su diferencia, todo es nuevo, porque, de repente, descubre que toda su vida había desmontado la silla para entrar en el ascensor, y el ascensor nunca cambió en veinte años, y que nadie se dio cuenta, porque yo cedí mis derechos -como habría hecho hace diez años; quiero decir que no es que... como habría hecho cualquier otra persona-. Cuando uno descubre que está discriminado, se da cuenta de algo tan sencillo como qué otros colectivos están discriminados en esta sociedad: las mujeres, los inmigrantes, los que tienen otra religión.

¿Y cuáles son los mecanismos de discriminación? Pues, por ejemplo, les pagamos menos; por ejemplo, no les dejamos acceder a los sitios; por ejemplo, no les damos recursos para estar en igualdad de oportunidades. Entonces, con este cambio de "yo, paciente enfermo", que renuncio, como muchos de los que pertenecemos al Foro de Vida Independiente, que somos una "no ONG", ¿eh? -es la primera no ONG del país- que se dedica solo a reflexionar desde la diferencia... con una no ONG significa que no tenemos... tenemos un *no presidente*, tenemos *no junta directiva*, tenemos *no fondos*, tenemos *no NIF*, tenemos *no nada más que nuestro propio cerebro para exponer nuestras propias ideas e intentar convencer a los demás de que lo único que nos pasa es que somos diferentes*, y que lo que sufrimos no es nuestra diferencia, sino la discriminación por ser diferentes.

Porque, obviamente, arreglar este castillo era factible, para que yo pudiese entrar en el ascensor y pudiese entrar en cualquier sala. Eso era obvio. Pero este castillo, como la Agencia EFE, como miles... O sea, no nos centremos en la casualidad de hoy, quiero decir que es que esto es una constante a lo largo de toda la existencia. Entonces, todo esto se puede hacer si yo mismo

empiezo a ver esto como una discriminación; y estoy seguro de que en las leyes futuras la discriminación es la clave, porque ya lo es en las pasadas.

Lo que pasa es que hay un cierto refuerzo del modelo asistencial, que es el que ha venido imperando desde el año ochenta y dos, desde la Ley de Igualdad de Oportunidades. Sin embargo, la LIONDAU, la Ley de... digo la LISMI. La LIONDAU, la Ley de Igualdad de Oportunidades y No Discriminación, del año dos mil tres, pega un giro radical a todo esto, y ese giro es: "A ver, un momento, esto es una cuestión de discriminación e igualdad de oportunidades". En el momento en que yo estoy discriminado... Y esto lo denominamos "filosofía Shrek", no sé si han visto ustedes la película *Shrek*; en la película *Shrek*, el ogro hay un momento en el que dice: "A mí no me pasa nada, es el mundo el que está mal hecho". Bien, pues básicamente, nosotros decimos lo mismo, la filosofía es tan sencilla como esa: "A mí no me pasa nada, el mundo está mal hecho". ¿Y qué ocurrirá cuando hagamos bien el mundo, preparado para una persona como yo? Pues es muy fácil, que estarán preparando un mundo para ustedes, porque me temo que la diversidad y la discriminación por diversidad -como bien ha dicho Demetrio- va en función de las edades. Es decir, si ustedes aspiran a ser mayores, tengo una mala noticia para ustedes: no van a ver bien en el futuro, olvidense, no van a oír bien, la destreza se les va a ir, la capacidad de caminar les va a flojear, su... su flexibilidad neural y mental va a disminuir. Entonces, tienen dos opciones: o buscar un mundo perfecto para un ser perfecto, que no existe; o preparar, escuchando a alguien como yo, que ya... ya es diferente, ya le ha tocado y decir: "como que si preparamos todo para diferencia, vamos a entrar todos".

Si hacemos leyes, que tiene su gracia que haya... se hagan leyes sobre los deberes y los derechos, me ha parecido entender que es esta ley, ¿no?, Ley sobre los Derechos y los Deberes de las Personas con Diversidad Funcional, esto está muy bien, pero es que mis derechos vienen en la Constitución: el derecho a no ser discriminado, el derecho... Todo eso ya viene, es decir, ¿para qué me van a escribir los derechos de nuevo? Yo lo que necesito es herramientas reales para que aquellas personas que somos diferentes, por... por los motivos que sea -porque no vemos igual, porque... le llamamos diversidad funcional-, son gente que funcionamos de otra manera. Yo me desplazo igual que ustedes, solo que me desplazo en silla de ruedas, no utilizo las piernas; hay gente que no ve, y lo que hace es comunicarse, pues, por el oído, o intentar ver con orientación, orientarse con el oído; hay gente que no puede hablar, y utiliza comunicadores; hay gente que no oye y utiliza lengua de signos para comunicarse. En realidad, la función que hacemos los seres humanos es en todos muy parecida, solo que funcionamos de otra manera, y por ese funcionamiento somos discriminados.

Entonces, las leyes nuevas que procuran hacer ustedes desde aquí, especialmente con el paradigma que recuerdo de unas jornadas en Toro, de hace algunos años, de la amplia ruralidad de esta Comunidad. Es decir, aquí, ustedes no pueden poner una residencia en Valladolid porque no resuelven ningún problema; porque -si no recuerdo mal- eran... ¿trescientos pueblos tienen ustedes menores de diez mil o veinte mil habitantes? ¿Algo así? [Murmillos].

LA SEÑORA .....: Hay dos mil doscientos pueblos, y, de esos, pequeños hay un montón.

EL SEÑOR ROMANACH CABRERO: O sea, ¿que tengan ustedes veinte o treinta mayores de diez mil habitantes? Luego las soluciones que funcionan para Madrid me... me temo que para aquí no les van a funcionar. Luego tendrán ustedes que ser conscientes de dos cosas: las gentes nos hacemos diferentes, pero es que ya nacimos diferentes, no se olviden, que ninguno de ustedes caminaban cuando nació, y luego tampoco pasaron todos a dos patas -que me acuerdo yo-, que todos pasaron por cuatro, luego tres, se llevaron unos cuantos cabezazos en el suelo y luego caminaron a dos, ¿no? Y con el tiempo volverán a tres -el bastón-, y luego alguno será colega -seguro- de la silla de ruedas.

Entonces, contemplando esa diversidad y la diversidad que tienen ustedes como Comunidad Autónoma, que es que eso... que es una Comunidad tremendamente grande, piensen en soluciones que hagan que la gente pueda ser diferente en su entorno. Y eso requiere imaginación; o sea, requiere, en vez de pensar en las soluciones pasadas, pensar en las soluciones futuras.

Porque hay cosas tan sencillas como... tenemos un pueblo de diez habitantes, ¿no?, y nadie quiere ir allí -porque nadie quiere ir allí, claro-, pero resulta que hay dos señoras que necesitan asistencia personal; y, entonces, se van dos personas con su familia allí, porque la persona... van a ayudar a otras personas. Y esas dos personas, además, tienen hijos, o se llevan un primo, que reactivan la economía. Luego todo lo que ustedes... -y generalmente se ve como un gasto público y social- si ustedes se lo piensan bien, pueden reutilizarlo como una inversión reactivadora de su propio entorno rural, de manera que las personas permanezcan en su sitio, y se reactiven nuevos modelos de negocio como funcionan en Suecia, que... en la que la atención rural es muy amplia, porque es una... un... Entonces, busquen ustedes, porque no es nada nuevo, no es nada nuevo, busquen porque hay soluciones, y las soluciones no van por los centros de día, porque un pueblo de veinte habitantes... ¿centro de día? El centro de día, centro de noche, bar, estanco, todo; lo de siempre, ¿no? Entonces... a no ser que paguemos al del estanco porque ponga una baraja adaptada para que la gente juegue al mus y lo pague la... la Administración.

Entonces, de alguna manera, sí que tienen ustedes la oportunidad, con esta Ley, no de recordarme cuáles son mis derechos -que ya me lo recuerdan todos los días, cuando me los quitan-, pero recordarme cuáles son mis deberes, que me gustaría poder tener mis derechos para llegar a cumplir mis deberes, porque, que yo sepa, pagar ya pago; o sea, no sé, yo creo que los deberes, más o menos, creo que los hago todos.

Y, de alguna manera, promocionen lo que es el lado imaginativo y futuro de su propia diversidad, no de la mía, de la suya, la de ustedes mismos. Construyan un mundo en el que ustedes puedan volver al pueblo; seguramente ustedes son de algún pueblo de por aquí, y nacieron allí, o ya no, no lo sé. Seguramente ustedes puedan volver, o les gustaría volver ahí a... pues yo que sé, con el prado -yo no sé muy bien lo que tienen ustedes-, las vacas en la montaña, en las montañas de León, lo que sea, ¿no?

Entonces, procuren construirse un mundo en el que ustedes quepan, y hagan de eso una solución estable e innovadora de inversión social para regenerar una Comunidad que es distinta; no de gasto, no: inviertan ustedes en su propia sociedad, adapten los patrones y hagan leyes que garanticen que la igualdad de oportunidades se da en todos los lados, y que cada uno puede permanecer en su propio entorno, y que cada uno puede elegir la vida que quiere, sin ser discriminado por ello.

Yo, como soy mucho más breve que los demás, acabo aquí, y si tienen preguntas... porque creo que para desaprender, con que... con que desaprendan que estoy enfermo -que no lo estoy- y aprendan que lo que estoy es discriminado, y que se me discrimina todos los días, y que al discriminarme ustedes -ustedes... no me refiero a ustedes en concreto, sino el sistema, el sistema- hoy, se están discriminando ustedes mañana. Luego construyan un mundo mejor para todos, incluidos ustedes. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Terminada... Terminada la intervención de los comparecientes, vamos a abrir un turno de... para preguntas o aclaraciones que quieran los Portavoces de los diferentes Grupos. Deberíamos de empezar por el Grupo Parlamentario Mixto, pero no... no está presente.

EL SEÑOR .....: ¡Menos mal, que, si no, no cabeamos! [Risas].

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Bueno. Entonces empezamos con el Grupo Parlamentario Socialista. Doña Mercedes Martín Juárez tiene la palabra.

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: Muchas gracias, señor Presidente. Yo voy a... voy a empezar también por el orden de los intervinientes. La bienvenida a las Cortes a don Demetrio Casado, y le agradezco en nombre del... del Grupo Socialista sus aportaciones como experto, que sí... sí tenemos que estudiarlas con... con detalle, porque es verdad que ha sido una visión diferente de la... de las aportaciones que han hecho aquí las diferentes asociaciones y federaciones cuando han comparecido, que se han centrado, pues, no tanto en el campo en el que se ha centrado usted, que, si no he entendido mal, ha puesto de manifiesto o ha centrado más su intervención en las deficiencias que se pueden sufrir en... en las personas afectadas de algún tipo de discapacidad o diferencia, como dice el segundo... diversidad, como dice el segundo compareciente, pero a nivel de... del sistema de salud.

He... he querido entender que hablaba de... de la atención temprana, pero en lo que es el diagnóstico prenatal y las medidas de... de prevención respecto... con anterioridad, previas a que hubiera una discapacidad, o ayudas en la alimentación para los nacidos con alteraciones metabólicas, que sí que son unas demandas puramente, por lo menos en lo que yo he podido recoger, como... como novedosas, porque sí es verdad que las asociaciones y las federaciones, cuando han comparecido aquí, se han remitido más a lo que son, pues, una vez... una vez que ya tienen una persona con una discapacidad, con una enfermedad o con una diferencia en su entorno familiar, la demanda de recursos de apoyo a las familias, de formación y de medidas de accesibilidad, incluso de acceso al empleo.

Por lo tanto, le agradecemos sus aportaciones, porque son aportaciones novedosas. Sí es verdad que, en esta línea, nosotros vamos a recordar que, tanto a nivel de la gestión de los servicios de salud como de... de la propia red de servicios sociales, son competencias que tienen las Comunidades Autónomas, y que, aunque hay una cartera de servicios básicos garantizada a nivel del territorio nacional, en función del ejercicio de sus competencias, las distintas Comunidades Autónomas incrementan los recursos y los instrumentos que consideran necesarios.

Yo, por mi parte, si acaso, en... en algún ámbito más, aparte de la... del... de la necesaria potenciación en... en estos temas asistenciales que usted ha planteado y la necesaria coordinación sociosanitaria, si usted considera alguna prioridad más, que, seguramente, como experto, tiene una visión amplia y exacta de cómo está la situación de... de las personas afectadas de una discapacidad, una diferencia, en Castilla y León para acceder a ejercer sus derechos de ciudadanos como todos los demás. Si usted, además de esta serie de problemas y aportaciones que nos ha hecho, considera digna de resaltar alguna más en otro ámbito, que puede ser, pues, de acceso al empleo, de accesibilidad en los transportes, o algún

ámbito más, si considera; y, si no, pues, posteriormente, cuando trabajemos con más detenimiento su intervención, seguramente que alguna aclaración más tendremos. Muchas gracias.

EL SEÑOR .....: *[Intervención sin micrófono]*.

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: ¡Ah!, ¿contesto...? Sí, sí, como... No tengo inconveniente.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): ... y luego ya contestan los dos, ¿no?

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: Bien. Pues sí. Gracias, señor Presidente. Y en nombre del Grupo, también, como no puede ser de otra forma, le damos la bienvenida a don Javier Romañach, y, desde luego, le pedimos disculpas, porque es absolutamente cierta que no tenemos excusa en que esto sea un castillo, sino que, siendo un edificio público, pues tal vez todos... y, desde luego, no... no responsabilizo a nadie, sino todos los que trabajamos aquí, todos los Grupos Políticos, podríamos haber pensado en... en eso que usted dice: que un día viene a explicarnos aquí la... la vivencia más real, que es la que se vive en primera persona, y, pues resulta que tenemos estas... estas situaciones, que... que bien, pues pedimos disculpas, pero, desde luego, entendemos que desde el ejercicio de la dignidad y de pleno derecho, pues, has exigido... o ha exigido -perdón- lo que ha considerado; y nosotros, pues solo nos queda pensar que, de ahora en adelante, en el edificio nuevo que haya en las Cortes, con toda seguridad, no va a tener estas vicisitudes, pero bien que desde el ochenta y tres podríamos haberlo tenido en cuenta, y no nos queda más que... que pedir disculpas y entender, desde luego, su posición.

La terminología para... para definir esta situación, va a disculparnos, pero no es fácil el aprendizaje así momentáneo. De antemano, nos disculpamos si se siente mal definido, porque -digamos- las personas con alguna discapacidad también entendemos que son personas diferentes, personas que viven de otra forma, y que, sin ninguna duda, entendemos y apoyamos que tienen que ser ciudadanos de pleno derecho, y eso es lo que tenemos que facilitar entre todos; que todos hablamos de mucha sensibilidad, de mucha accesibilidad universal, pero, luego -como decía antes de forma informal en el pasillo-, pues, la realidad se encarga de desmentir toda esa teórica sensibilidad que tenemos todos. Si es verdad que se ha avanzado, también es verdad que tenemos que recorrer -y es evidente- un camino profundo y aun tortuoso; lo que hace falta es que entre todos, y con estos ejemplos y estas vivencias, sin ninguna duda, para nosotros son el aprendizaje más real para... para que nos mentalicemos y nos pongamos en esas situaciones.

Yo, desde luego, esas reflexiones que usted ha hecho desde la... desde la diferencia, y explicadas con esa

claridad, sin matices y sin paños calientes, para manifestarnos cómo se vive, al margen de lo que digamos desde fuera, claramente la discriminación. Y es verdad, tengo que reconocer que... que quizá nadie tampoco lo ha manifestado, ninguna... ninguna asociación ni ninguno de los comparecientes en esta Comisión, con esa dureza, y no digo dureza en... en mal sentido, ¿eh?, sino... sino en un sentido real como la vida misma.

Y nosotros tenemos que darle la razón: el derecho a ser un ciudadano como todos los demás, y que la diferencia debe ser en las herramientas que requieren esos ciudadanos diferentes para tener accesibilidad a los recursos que tenemos... que disfrutamos todos, sea a la vivienda, sean a los edificios públicos, sea al transporte, sea al ocio, sea a la cultura y sea al mercado laboral, es verdad tendrían que ser los instrumentos y no todo lo demás. Y que la inversión en... en que esta realidad sea una sociedad donde todos los ciudadanos seamos iguales y que no haya discriminación de verdad es una inversión en enriquecimiento, no solo social, sino en enriquecimiento humano y -¿qué duda cabe?- en enriquecimiento económico también, el que hagamos realidad que todos los ciudadanos nos movamos con los mismos derechos.

Y, en esa línea, pues no nos queda nada más que... que darles la razón. Sí algún... alguna prioridad o algún... alguna pregunta, porque, con toda seguridad, tienen, pues, un conocimiento explícito y un conocimiento concreto de la situación en nuestra Comunidad. Que vuelvo a remitirme a que, aunque ahora vaya a haber una... una implicación al 50% con ese Anteproyecto de Ley -que... que yo creo que, desde el sentido común, todos debemos celebrar y apoyar-, siempre será susceptible de mejora, pero, sin ninguna duda, susceptible de avance. Y teniendo en cuenta que las Comunidades Autónomas tienen competencia en esta materia, pero una implicación tanto de... de la Administración General del Estado como de las propias Comunidades Autónomas para sumar, sin ninguna duda, va a ser enriquecedora para todos.

Pero también es verdad que la situación, en estos momentos, de los instrumentos con los que cuentan las personas diferentes en unas Comunidades o en otras difieren respecto, pues, a los programas -como usted decía- de... no tanto de institucionalizar a las personas que tienen esta diferencia o este problema en redes de centros de día, de minirresidencias o de pisos tutelados, sino los programas de apoyo individual para que esa persona pueda elegir cómo vive y que... con plena dignidad, cómo, dónde y... y de qué forma quiere vivir. O apoyo a las familias; se necesita apoyo de las familias. Qué programas o qué situación entienden que hay de refuerzo por parte de la Comunidad a las viviendas y al alojamiento -como decía-, al ocio, a la cultura, al deporte, a la accesibilidad en los transportes, a la forma-

ción para las familias que tengan que cuidar a personas que no... que no sean tan independientes; e, incluso, para fomentar el que las familias puedan colaborar en la formación y en la... y en... en la formación y en... (¡huy!, ahora no... no me sale exactamente la palabra) pero en la... (bueno, me he bloqueado) y en la red de servicios también de respiro... de respiro familiar.

Y cómo se considera el... los esfuerzos que habría que priorizar en esta Comunidad para evolucionar en todos estos instrumentos y en todos estos recursos. Y la valoración que les merece a ambos comparecientes la inversión que se ha hecho desde el Gobierno de Castilla y León en este aspecto.

Y, por último, preguntaría al segundo compareciente si considera que las medidas que se han establecido hasta ahora en esta Comunidad han colaborado a mejorar la autoestima y el ejercicio de los derechos en personas diferentes o con alguna discapacidad en Castilla y León. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Terminado el turno de... del Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra, por el Grupo Parlamentario Popular, su Portavoz, doña María del Canto Benito.

LA SEÑORA BENITO BENÍTEZ DE LUGO: Sí. Gracias, señor Presidente. Señorías, yo, como la Portavoz del Grupo Parlamentario Socialista, doy la bienvenida a los dos comparecientes, y disculpo... y pedir disculpas por las... por la mala situación de este hospital. Teníamos conocimiento de que iba a haber una silla de ruedas entre nosotros... [Murmullas]. ¿Qué he dicho?

EL SEÑOR .....: Hospital. [Risas].

LA SEÑORA BENITO BENÍTEZ DE LUGO: Hospital, perdón. Soy médico y... [Risas]. No, soy médico. Vale. Claro. Pero esa salvedad, en sede parlamentaria -repto y rectificó-, si tenemos conocimiento de que hay una silla de ruedas, intentamos solucionar, bueno, de la mejor manera posible; pero... pero bueno...

EL SEÑOR .....: Se ha solucionado. Se ha solucionado.

LA SEÑORA BENITO BENÍTEZ DE LUGO: ... previsible, y lo hemos solucionado. Pero la verdad es que ha sido un claro ejemplo de lo que tenemos que trabajar y de lo que está por hacer.

En relación con las dos exposiciones que ha habido en este momento, yo quiero decir que, por parte del señor Demetrio Casado, yo creo que se ha resumido de forma integrada y perfectamente, un poco, todas las inquietudes que nos han presentado los diferentes

representantes de las asociaciones federadas que han ido interviniendo en esta Comisión de Política Integral de Discapacidad, en el sentido de que, bueno, todos nos han reflejado la necesidad de que... de luchar o de intentar priorizar, como algo fundamental en nuestra política de actuación, un trabajo solidario, un trabajo donde se logre una interconexión y un trabajo transversal entre los diferentes estamentos -me refiero al sanitario, educativo, laboral y educativo... y sanitario, fundamentalmente-, y entendiendo este abordaje, por supuesto -como digo-, desde un punto de vista de la transversalidad, que creemos que es importantísimo.

Sí querría matizar a ver... o sí quería, por ser breve, resaltar a ver qué matices, dentro de... de esta ley que se va a hacer, ¿vale?, que entendemos que es el marco jurídico que va a garantizar la igualdad de oportunidades, a la cual se refería el segundo de los ponentes, así... al igual que don Demetrio Casado, que esta ley debe garantizar una serie de garantías mínimas en los aspectos, fundamentalmente, educativo, de empleo, de sanidad, con una atención especializada -como muy bien ha dicho-, tanto atención temprana como atención especializada -y, sobre todo, me estoy acordando de la Asociación de Padres de Aspace o de Autismo, que creo que tienen una serie de peculiaridades importantes y diferentes también-.

Cuestiones relativas a los servicios sociales. Ha estado hablando aquí de los centros de día, de centros residenciales. Ahora mismo, en nuestra Comunidad Autónoma se va, bueno, a inaugurar pronto un centro residencial de ciento cuarenta plazas. Entonces, hasta qué punto, siendo que la normativa europea establece que los centros residenciales o centros de día marcan quince plazas como máximo, bueno, quiero poner sobre la mesa ese tema de discusión y este tema de debate: ¿cómo se debe de abordar este tema de los servicios sociales?

Y un tema que también creo importante. Dada que se ha hecho referencia aquí en relación con la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia, que yo creo que... quiero que se hable aquí por parte de los expertos, puesto que disfrutamos de su presencia en este momento, la atención a dependientes menores de sesenta y cinco años, discapacitados psíquicos y... y también a la familia.

Y un tema que creo que... que no quiero pasar por alto, es decir... y ahí un poco le voy a dar la razón a don Javier Romañach, en el sentido de que yo creo que la discapacidad, el concepto de discapacitados ha evolucionado, le queda mucho por... por avanzar, yo creo que de ser objetos invisibles... o personas invisibles, como eran antes, yo creo que ahora son personas a las cuales se... se les presta su atención y más se debe de prestar su

atención, cuando hablamos de esta Ley de derechos y deberes, efectivamente es una ley que, a lo mejor... -y perdónenme y quiero que se me entienda-, a lo mejor no debía de existir, porque es la ley de igualdad de oportunidades, por lo tanto, pues... [Murmulló]. No, pero quiero decir que tendría que ser obvia, si la sociedad hubiese evolucionado de tal manera que se les considerase las personas diferentes -o discapacitados, para entendernos- no como ciudadanos invisibles, sino como ciudadanos normales. Y, por lo tanto, poner en marcha todos esos mecanismos para evitar esas barreras físicas -como las de hoy-, psicológicas o sociales que puedan existir.

Yo, por mi parte, nada más. Quiero, sí, saber un poco... plantear eso... que... qué es lo que debe de recoger una ley, qué aspectos fundamentales; qué es lo que se debe de evitar, teniendo en cuenta que en Castilla y León, en este momento, yo creo que debemos de elaborar una ley de futuro, una ley moderna y una ley que recoja la problemática real de las personas diferentes, en honor a lo que ha dicho don Javier Romañach, o discapacitados. Por mi parte, nada más. Y muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Terminado la ..... los Portavoces de los Grupos, pueden contestar conjuntamente o a cada uno de los Grupos, como ustedes quieran. Tiene la palabra, primero, don Demetrio Casado.

EL SEÑOR CASADO PÉREZ: Gracias. En relación a esta Comunidad Autónoma, a mí me parece que es un asunto de importancia diferencial, por razones obvias, por la estructura demográfica, por un lado, y luego, por otra parte, por la estructura también poblacional, es muy importante centrar la atención en el fenómeno del envejecimiento y el riesgo de discapacidad, y aun dependencia que el envejecimiento conlleva -es algo que viene evidenciado por los datos estadísticos, epidemiológicos o como queramos decir-, y que nos plantea, pues, varias... varias demandas, y aquí de una manera especial, y no solo porque -repito- la proporción sea mayor que en otras Comunidades Autónomas, sino también por el fenómeno del poblamiento disperso en pequeñas comunidades del minifundismo municipal, etcétera, etcétera.

En concreto, y para tocar nada más dos aspectos, porque el asunto, claro, es indefinido, además de que es, pues, fundamental en esa situación de riesgo de una gran carga por efecto del envejecimiento y de la dependencia y demás, tanto para los interesados como para la sociedad, etcétera, etcétera, pues es fundamental abordar el asunto de la prevención de la dependencia, que, pues, está ensayada con éxito -la prevención, digo- en países determinados, hay experiencias constatadas, etcétera, etcétera. No voy a entrar, naturalmente, en el

detalle de las medidas preventivas, pero... la educación, tener una vida sana, es decir, la educación primaria, la llamada "educación primaria", la llamada "educación secundaria", detección inmediata de los procesos con riesgo de abocar a enfermedades con, a su vez, secuelas graves, etcétera, etcétera, pues es una segunda modalidad. Y la tercera, pues intervenir en los procesos ya agudos y... e intervenir correctamente.

Pues nada más que, así, por sobreencima, sabemos que la tradición gastronómica de aquí es tirando a bastante grasa y tirando a bastante grasa animal, es bastante poco mediterránea, en resumidas cuentas; y de todos es sabido que la dieta mediterránea es un factor de salud. Necesitamos una corrección en nuestros estilos de vida, particularmente en este de la alimentación, por citar un ejemplo, que no es el único, naturalmente. Bueno, pues eso hay que abordarlo como una cosa a estudiar, que es distinto en Andalucía que en Castilla, y hay que plantearse la educación para la salud en el aspecto dietético -repito-, pues haciendo el contrapunto de nuestras tradiciones y demás.

En el orden, por ejemplo, de la... -ya al final y para no aburrir- de la intervención en situaciones de riesgo y dependencia cuando ya se ha manifestado la enfermedad. Bueno, pues es totalmente distinto la atención a una fractura de cadera en edades avanzadas cuando se tiene el hospital al lado, el centro de rehabilitación al lado, y todo al lado, a cuando resulta que es que la familia tiene que ir al hospital a ver a su deudo todos los días, haciendo cincuenta kilómetros, haciendo un turno entre los cuatro gatos que quedan -que suelen ser dos, como mucho-, de esa persona mayor que ha tenido esa fractura, que da lugar a desatención de las obligaciones económicas y de otra clase, que, finalmente, pues puede dar lugar a lo que ocurre tantas veces, y es que se aborte el proceso de rehabilitación posterior a la reducción de la fractura. Reducir fracturas de cadera parece que es fácil -yo no lo he hecho nunca, pero parece que no es difícil-, en cambio, el cuidado de la rehabilitación sin inmovilización después de la fractura, que es lo que luego genera la... la dependencia, pues ahí nos la jugamos y normalmente la perdemos; y la población dispersa, pues, da lugar, naturalmente, a unas dificultades mucho mayores que las que...

De modo que, pues, a mí no me parece que sería ni muchísimo menos algo fuera de lugar el plantearse la ayuda personal -no a domicilio, sino la ayuda personal- para casos de hospitalización, etcétera, etcétera. Y eso no está en nuestro horizonte, en el horizonte -me refiero- de las prestaciones ni sanitarias ni sociales, sino que esperamos a que todo acabe, que la persona ya esté en casa -a lo mejor ya inmovilizada, tristemente, sin remedio-, y entonces comenzamos a actuar. Bueno, pues no tiene nada que ver con un enfoque preventivo, con un enfoque moderno y demás. Y eso -repito- es de más

riesgo en poblaciones dispersas que lo que puede ser aquí. Por eso me parece a mí que nuestras características culturales, por un lado, y, luego, la estructura demográfica y demás, pues...

En otro orden de cosas, incluso ya yendo al periodo este de, pues una situación más o menos estabilizada, Javier Romañach, pues, lo ha mencionado, decía, en plan de chiste, ¿no?: "Era un pueblo tan pequeño, tan pequeño que no le cabía ni una rotonda". Bueno, es que hay un pueblo tan pequeño, tan pequeño que no le cabe ni un centro de día, no le cabe un centro de día. Porque los centros de día suelen ser especializados: "Centro de día para esclerosis múltiple", "centro de día para Alzheimer", "centro de día para...", etcétera, etcétera. Bueno, no hay masa crítica en ningún pueblo, pero no ya en los de doscientos habitantes, sino en los de diez mil habitantes, para tener un centro especializado de esclerosis múltiple.

Bueno, señores, pues hay que... pues no hay más remedio, en estas Comunidades Autónomas de población dispersa, que inventarse el centro polivalente, el centro multiusos, no sé qué... porque lo que no se puede es la solución típica: hacemos uno en la capital de provincia. ¿Qué quiere decir eso? Pues los que viven en la sierra, los que viven a sesenta kilómetros, etcétera, etcétera, ya no van a la capital de la provincia.

Y bueno, y hay más, hay provincias como Soria o Segovia que es que ni siquiera haciendo uno en la capital de provincia hay masa crítica de ciertas clientelas para ciertos afectados; quiero decir, para que eso tenga rentabilidad .....

De modo que, pues, no hay más remedio que nuevos modelos, porque lo fácil es: "Centro de día para mayores" -bueno, eso sí hay más aquí que en cualquier parte, ¿no?-, "centro de día para esclerosis múltiple" -lo acabamos de decir- o para Alzheimer, que también he mencionado -bueno, cualquier otra de estas afectaciones en la capital, gestionado por la asociación correspondiente. Muy bien, claro, está bien eso; pero no tenemos resuelto el asunto de quien está ubicado en las periferias, en los pequeños núcleos, que no se puede organizar un transporte tan distante. Se pueden hacer, lógicamente, centros que operen sobre comarcas, pues qué sé yo, con una distancia máxima de veinte kilómetros, pero no, desde luego, con los recorridos de sesenta y sesenta; y luego, además, que no son sesenta y sesenta, son sesenta, luego ir al pueblo de al lado, otros veinte, luego otros no sé cuántos, que son .....

Con lo cual, acaba con más kilometraje que... que el Alonso este de la Fórmula 1, ¿no? Claro, pues entonces a mí me parece que ese es un reto -como se dice ahora-, o es una exigencia, el diseñar modelos de recursos de apoyo a... -esto ya ahora ya no es la prevención, sino en el mantenimiento-, recursos de apoyo a las personas con... afectadas de grandes disca-

pacidades, sobre todo dependencia, acomodadas al... al poblamiento disperso.

Aquí, además, hay una... lo tenía aquí apuntado en esta chuleta, pero... la Ley de Castilla y León... de Servicios Sociales de Castilla y León es... O sea, el País Vasco, como saben, asigna la competencia en servicios sociales, en gran medida, a las Diputaciones Históricas famosas, ¿no?, de Vizcaya, Guipúzcoa y Álava. Y en Andalucía también la Ley hace alguna mención de responsabilidades de las Diputaciones y demás. Pero, bueno, la de Castilla y León es la que más claramente... no más claramente, la que claramente, con un criterio de subsidiariedad, asigna a las Diputaciones responsabilidades en servicios sociales, cuando los municipios, pues, no tienen capacidad o no tienen lo que sea, ¿no? Bueno.

Está previsto un mecanismo legal, ni siquiera hay que hacer una nueva ley. Bueno, pues las Diputaciones yo creo que en este caso están llamadas... y que no estoy echando el balón a la Junta, pero las Diputaciones yo creo que están llamadas, mediante la aplicación de una disposición que ya está vigente, a desarrollar eso y a -repito-, pues, diseñar y llevar a la práctica modelos adaptados a nuestra circunstancia.

Claro, en este tipo de asuntos, ¿qué ocurre? Que si tienes la... se da la circunstancia de que tu afectación es, pues qué se yo, la esclerosis lateral amiotrófica, que tiene una frecuencia de casos muy pequeña, olvídate, no hay nada que hacer; en la provincia de Segovia no hay casos suficientes como para hacer un centro de día, ni atención especializada, ni nada de nada. Bueno, pues tendrá que haber un centro de usos múltiples, como se dice en arquitectura y respecto... Bueno, diseñar recursos -repito- especiales para este tipo de... Me parece a mí que es una cosa fundamental. Y... y luego en... vamos, por citar algo que a mí me parece importante, y no sea lo único ni que sea lo más importante.

En relación a la... a la intervención de la Portavoz del Grupo Popular, yo voy a... la legislación sobre... relativa a la discapacidad, pues, tiene dos enfoques básicos, ¿no?: el enfoque clásico en Europa, en la Europa Mediterránea y... que nosotros conocemos más, o por lo menos yo, que es el de la garantía de prestaciones -prestaciones, da igual que sea en educación, en transporte, o en sanidad, o en... en fin, en servicios sociales y demás-, la garantía de prestaciones; y luego, por otra parte, está el enfoque de la igualdad de oportunidades.

Yo, el enfoque de la igualdad de oportunidades no lo voy a tocar, porque estoy seguro que el señor Romañach lo va a tratar abundantemente. Pero querría notar que este enfoque de las prestaciones al que remite los derechos que yo he mencionado... Recuerdo que hablaba, pues, de la... el derecho de los padres a poder consultar con un padre de niño con Síndrome Down, por

ejemplo; hablaba del derecho a la atención temprana en niños de riesgo, riesgo potencial o riesgo evidente; hablaba de la alimentación artificial para casos de PKU; hablaba, bueno, de la prestación sociosanitaria. Bueno, todo esto son prestaciones y todo esto, pues, es lo que ya es sabido. Bueno, de acuerdo. Pero, primera cosa, resulta que no está garantizado y no está cubierto, y ahí nos jugamos, pues, vidas y nos jugamos itinerarios y biografías y demás, en primer lugar.

Y luego, en segundo lugar, es que, si miramos bien, esos son detalles que debieran incorporar los sistemas generales para que tenga la gente con discapacidad o riesgo de ellas igualdad de oportunidades respecto a los demás. Es decir, que si yo voy a un sistema sanitario y dicen: bueno, aquí de todo menos prestaciones de atención temprana, porque esto no lo tenemos... Que, bueno, pues ya hemos discriminado, y entramos en una ley que parece que no era de... de igualdad de oportunidades, sino que era de... de prestación convencional y a la vieja usanza, pero que también esa ley es discriminadora y puede dejar de serlo.

Entonces, yo invito a considerar este tipo de demanda, este tipo de necesidades no como contenido específico de una ley de no sé qué y de no sé cuántos, sino como demandas o mandatos que puede hacer una ley -como esa que están ustedes preparando, en disposiciones finales, transitorias, o... bueno, perdón, que no domino el lenguaje jurídico- para que en la normativa de... de servicios sociales de la Comunidad Autónoma de que se trate, en el ejemplo este de atención temprana, se regule con carácter de ..... no sé qué. Bueno, igual que en la LIONDAU, pues, hay algunas disposiciones que remiten a otros sistemas y demás, pues aquí se dice: mire usted, el sistema este tiene que ampliarse con tal cosa para que dé igualdad de oportunidades, no solamente a los que ya tienen la discapacidad, sino a aquellos que la están fabricando -vamos a decir así-. Bueno, pues ese asunto.

De modo que, a mi modo de... El aspecto este de la alimentación de los afectados de PKU y demás, dice: ¿esto dónde lo colocamos? Esto no tiene ningún sentido. Bueno, pues yo es que he mencionado antes lo del famoso derecho de alimentos porque es que es un derecho a alimentos; es decir, no cabe; es decir, o sea, que ¿una persona que no tiene recursos no puede tener el derecho a que tanto los familiares como, luego, si no, subsidiariamente, los poderes públicos y demás provean a su sustento pero, en cambio, si lo que necesita es un bote de estos alimentos raros y demás, entonces sí que se...? Bueno, es un poco... Es decir, habría que decir: espérate a ser viejo para que tus hijos ya tengan que ejercitar el... puedan... la obligación de prestar alimentos y no sé qué. Oiga, es que yo, si no me dan este bote de esa... preparado, no llevo a viejo, ni llevo a tener hijos ni llevo a tener nada.

De modo que prácticamente todo... No digamos los del... los que necesitaban de la prestación sociosanitaria. ¿Pero cómo puede entenderse que una Ley General de Sanidad sea una ley universal, si justamente las prestaciones relativas a las situaciones más críticas y más onerosas no están incluidas en la carta de servicios? Mire usted, pues muchas gracias. Vamos a hablar más adelante de la Universidad, pero todavía no, no se puede, ¿no?

De modo que, repito mi enfoque -y con esto termino-, sería... para no hablar de cosas nuevas, volvería sobre lo mismo que he dicho, pero -repito- no para ofrecerlas tanto como contenidos específicos de una Ley de Igualdad de Oportunidades que vaya a promulgarse aquí, sino como mandatos de esa ley a los otros sistemas ..... sean no discriminantes, sean universales, sean efectivamente universales, y no solo por razón de renta, o no solo por razón de sexo, o no solo por razón de no sé qué, sino también por la razón de discapacidad o de riesgo de discapacidad.

No sé si he contestado a lo que...

EL SEÑOR ROMANACH CABRERO: Bueno, pues yo continúo... Empezando por lo que dice don Demetrio Casado, con el que comparto, básicamente, su punto de vista; es decir, lo que no se ha hecho hasta ahora nunca es un enfoque de igualdad de oportunidades. Entonces, ustedes tienen la oportunidad de empezar a descubrir qué es eso, porque es que no se ha hecho nada nunca, excepto, parcialmente, en la Ley de Promoción de la Autonomía. Entonces, por ahí partimos de... vamos a diferenciar dos... dos roles, ¿no?

Es decir, evidentemente, yo hablo en nombre de gente que puede tomar decisiones, y quiere tomar decisiones, y quiere, por lo tanto, estar en igualdad de oportunidades para tomar decisiones. Sabemos, sin embargo, que hay colectivos de personas a las que se les ha negado esa oportunidad, pero que, aunque se la diéramos -que habrá que dársela-, en un futuro es posible que llegaremos a un porcentaje de personas que no podrán tomar decisiones. Luego las líneas de actuación, tal como propone la Ley de... la Ley estatal de Promoción de la Autonomía, habría que empezar por dispersarlas ahí; es decir, igualdad de oportunidades, pero si puedo decidir o no puedo decidir, en el caso de la ley esta, sección segunda o sección primera, ¿no? Vamos a diferenciar a aquellas personas que pueden decidir, que, si no me equivoco, según el último estudio, somos el 88%, y vamos a... -sí, el 88, 88- vamos a dejar otra vía diferente para aquellos que no puedan decidir, que son el 22%; no como, de hecho, se ha hecho siempre, con la vía asistencial, que hemos hecho políticas orientadas al 22% para todos. Bueno.

Entonces, desde el Foro de Vida Independiente, nosotros nos ofreceremos a colaborar con la Junta, si lo

considera menester, en el sentido de que nosotros tenemos gente que sabe más de unas cosas y de otras, y les podemos proponer cosas tan originales como el "Plan Blair". El "Plan Blair", que nosotros, como estudiamos, nos dedicamos a esto, y leemos, y, en fin, estas cosas que parece que no sabíamos hacer, pero que ya hemos empezado a hacer, resulta, el "Plan Blair" es una estrategia a veinte años para la eliminación de la discriminación por diversidad funcional, utilizando como pilares básicos la asistencia personal más el pago directo, que son justo las demandas del Foro de Vida Independiente. El Foro de Vida Independiente lo que demanda es que se nos dé la opción de... es decir, yo, cuando oía hablar a Demetrio del centro de día, pues tengo esclerosis múltiple... no, mire, yo es que quiero ir al cine, yo quiero estudiar. O sea, no quiero ir al centro de día; tengo esclerosis múltiple como si tengo tetraplejía, lo que quiero es llevar una vida como los demás.

Entonces, yo no digo que, al final, no haya que poner una residencia, pero que eliminemos la residencia como la opción Plan A; que, vamos a ver, cómo una persona que tiene esclerosis múltiple, qué quiere hacer con su vida, si quiere seguir estudiando, si quiere trabajar, si quiere... lo que quiera hacer él, y démosle la opción de que lo haga.

Entonces, ¿cómo se hace eso? En vez de construir un edificio -que vale una pasta-, mantener un edificio -que vale una pasta-, ya sea de múltiples o de específicos, o de donde sea, le damos la oportunidad de que elija entre eso o tenga una persona -como en mi caso es Iñaki, que está aquí a mi lado, que es mi asistente personal- que le sirve de apoyo para asistir a todos los sitios a los que él quiera ir.

Entonces, ¿cuántas horas de asistencia personal necesito yo? Pues equis. Depende del tipo de diversidad funcional, necesitamos más o menos horas de asistencia personal.

¿Qué ocurre? Que, además, pedimos pago directo. Es decir, que yo sea el que le paga a él, para que yo elija a la persona que me suple lo que yo no puedo hacer. Es decir, de alguna manera, con eso se me dota a mí de las herramientas para estar en igualdad de oportunidades con el resto de los ciudadanos, siempre y cuando el entorno esté... etcétera, etcétera.

Entonces, esta estrategia tan sencilla la está utilizando el "Plan Blair" para la erradicación... sobre todo porque funciona muy bien en entornos dispersos, es decir, es más difícil hacerle llegar, por la propia inercia de los sistemas de los servicios sociales, es más difícil de llegar -porque los asistentes sociales, esto, como que no lo ven, o sea, cómo, "que yo le voy a dar el dinero este, y se lo va a gastar"; efectivamente, nos lo vamos a gastar. Claro, pero habitualmente nos lo gastamos en



hacer las cosas que necesitamos hacer o que queremos hacer; no nos lo gastamos en vino, ni nos compramos apartamentos que no tenemos...

Entonces, de alguna manera, se trata de dotar, y además sí estamos de acuerdo con que esto sea... haya un retorno constatable, es decir, si a mí el Estado me da -como ya me da, porque tenemos pago directo en España- 1.000 euros, en mi caso, porque tengo el complemento de gran invalidez, sin embargo, yo al Estado no le devuelvo nada, yo no le digo nada. Sin embargo, si a mí el Estado me dijera: oye, tú, lo que tú tienes, justificame que se lo estás pagando a él y a otras tantas personas que yo necesite para poder estar en igualdad de oportunidades.

Obviamente, esto es válido no para todo el mundo; por lo tanto, pedimos que sea la opción, y eso es algo novedoso; algo que se perfila en la Ley de Promoción de la Autonomía, pero que no está bien definido, y algo que aquí se podrían dotar de instrumentos para construir, porque en la Ley de Igualdad de Oportunidades, por ejemplo, no existe.

Entonces, en esa línea, ¿eh?, cuando uno hace análisis desde la perspectiva de la discriminación, se da cuenta de que hay algo raro. Es decir, todos los sistemas asistenciales no funcionan; pero hay un punto de enganche peculiar, que es en lo sociosanitario, ¿eh? ¿Cómo desengancho lo sociosanitario? Es decir, ¿el PKU, que estabas diciendo, eso es socio o sanitario? Claro, ¿qué ocurre? Como no lo cubre el sistema sanitario, pues lo pasamos a servicios sociales. "¡Ah!, es que no hay recursos en los servicios sociales para los demás". No, un momentito, vamos a ver, eso, para mí, es claramente sanitario.

Entonces, a lo mejor, esta es la... justo esta Ley puede ser una herramienta perfecta para intentar... yo no voy a decir clarificar del todo, porque me resulta un poco complicado entender que se pueda clarificar del todo, cuando no hemos pensado nunca en ello, porque sería la primera vez que empezamos a pensar en cómo desbrozamos, bajo una perspectiva de igualdad de oportunidades, con la Ley de Autonomía del Paciente también, es decir, cómo el paciente, qué derechos tiene, si no debe ser discriminado; entonces, si no debe ser discriminado, por qué esta prestación sí, por qué esta no, etcétera, etcétera. Bajo esa perspectiva, empezar a desbrozar, por lo menos en un primer intento, lo que son prestaciones sociales de sanitarias. Y eso sí que vendría en una buena ley de este estilo. De hecho, en el resto de España estarían encantados, porque ya habrían aprendido la siguiente ley que habría guiado, y habrían dicho: ¡hombre!, estos ya se han currado un poquito... se han equivocado aquí, pues esto lo tenemos que pasar aquí.

Lo que yo creo que nadie ha hecho ningún artículo, ninguna reflexión en profundidad, porque nadie ha hecho,

como se ve en la Ley de Promoción de la Autonomía, si mira usted la Sección Segunda, de... Promoción de la Autonomía, ¿no?, o sea, cuando... sin embargo, la Sección Primera, que eran los servicios de siempre, está todo lleno; y cuando llegamos a la Sección Segunda, ponen "teleasistencia y prevención", porque no sabían qué poner, porque es que nunca nadie pensó que lo que nosotros proponemos fuera factible. Porque, claro, como no nos han llamado... y también es cierto que nosotros hemos vivido una historia de discriminación... Entonces, es como un poco todo... la pescadilla que se muerde la cola.

Con respecto al papel de la familias, tenemos el mismo problema. Es decir, yo le digo el papel que debía pintar mi familia en esto, que es ninguno. Cambien... a una persona como yo, cambie el paradigma, o sea, usted como mujer, qué paradigma, o sea, ¿qué papel debían jugar las familias con su discriminación como mujer? Ninguno, ¿no? Ahora, como niña, si no puede usted decidir, a lo mejor las familias tienen un rol, para no ser discriminadas como niñas. Entonces, lo que sí es cierto es que nosotros procuramos ser "zapatero a tus zapatos". Desde la parte de no poder decidir, yo no soy experto; pero reconozco que la mayor parte de la gente que yo conozco sí quiere decidir, y también es cierto que muchos de los que ahora no pueden decidir es que nunca se les enseñó a decidir. Porque yo veo a gente que está en residencias, que tiene su cerebro "intacto" -entre comillas- potencialmente, pero le han lavado el cerebro toda su vida y no tiene ya... ha perdido toda capacidad de tomar una decisión, porque se las han tomado toda su vida.

Entonces, en cuanto empezamos a promocionar que la gente tome decisiones, igual nos llevamos muchas sorpresas. Lo que sí es cierto es que habrá que contemplar el rol de las familias en los otros casos; es decir, para que yo estudie o no estudie, y tenga un asistente personal para ir a estudiar o a trabajar, no hay que preguntar a mis padres, si tengo dieciocho. Ciertamente es que hasta los dieciocho años, a lo mejor, tengo que hablar con mis padres para ver si me dejan o no me dejan, o tengo o no tengo, o puedo contratar o no contratar una asistencia personal, que debería ser un derecho asignado al hijo, pero que quizá debería estar en potestad de los padres. Bueno.

Entonces, en mi opinión, deberían ustedes invertir en esto que es factible, que le llamo el "Plan Blair", que podemos pasar documentación de cómo está hecho, de cómo pretenden hacerlo, que es asistencia personal más pago directo, con el objetivo... porque esto al principio suena muy liberalista, pero esto es con el objetivo de que las personas estén en igualdad de oportunidades. Es decir, si esa persona que tiene la esclerosis múltiple está en... -yo qué sé- en Santa María de Nieva -que es el pueblo de mi abuelo, por hablar de Castilla y León-, pues... y quiere ir a estudiar a Segovia, pues a lo mejor

lo que hay que hacer es contratar un asistente personal que le pueda conducir una furgoneta para llevarle a estudiar todos los días, y dejarnos de centros; o adaptar un colegio mayor, y que tenga un asistente personal para que vaya a un colegio mayor de Segovia, y estudie como los demás. Bueno, entonces... Y nos dejamos de centros, que son mucho más caros, y que nos cuesta una pasta, y esto, además, es flexible porque se adapta a la persona. La persona tendría que devolver todo esto.

Entonces, con respecto a las contribuciones previas de uno y otro partido, como ha preguntado Mercedes, del Partido Socialista, le voy a decir que todas las contribuciones de todas las Comunidades Autónomas son francamente insuficientes, bajo nuestro punto de vista. En el momento que, después de veinticinco años o treinta años de una ley que decía que íbamos a tener igualdad de oportunidades, y no se nos iba a discriminar, y que íbamos a tener todo accesible, y se dan premios al que cumple la ley, en vez de castigar al que no la cumple –y eso ocurre en todo el territorio nacional–, no podemos dar el premio a ninguno. Constató que la Comunidad de Castilla y León no es ninguna excepción en maravilla. ¿Vale?

Es decir, los recursos que se han utilizado en todas las Comunidades han sido no correctamente utilizados del todo. Con eso quiero decir... no quiero ni mucho menos decir que todo está mal hecho, ¿vale?; lo que quiero decir es que, en todas las Comunidades, el enfoque ha sido asistencialista, y es común a todos los territorios la discriminación que seguimos teniendo hoy. Pero hoy, en el restaurante que está abierto ahí hace... pues por la pinta que tenían los baldosines, debía tener dos años o tres; que ese restaurante es ilegal porque tiene un escalón, y, sin embargo, el Ayuntamiento habrá aceptado todo... la Consejería, todo el mundo tendrá todo, y todos sus papeles estarán en regla; y nadie le habrá puesto un paquete de decir: "Vamos a ver, ¿usted cómo construye un restaurante nuevo en el que no puede entrar la gente?"

Entonces, ¿qué ocurre? Que eso ocurre en Fuensaldaña, pero ocurre en Madrid capital, ocurre en Alhaurín de la Sierra, ocurre en Boiro, ocurre en todos los pueblos de todo el territorio nacional. Entonces, no vamos a venir aquí a echar culpas específicas a un mal común. Lo que sí podemos hacer es cambiar de perspectiva, y, por ejemplo, en disposiciones adicionales –o no sé muy cómo se hace–, decir algo tan sencillo como que se cumpla la ley, para variar. O sea, "esta ley es para decir que se cumpla la ley", y a lo mejor eso sirve para algo. Reglamento: "Que se cumpla el reglamento"; y si no lo hay, que se haga, que quizá es la ley que necesitamos.

Bueno, es decir, vamos a ver, pero si tiene ustedes ley de accesibilidad, tienen ley de todo, y no se cumple. Entonces, bueno, pues doten ustedes de recursos con la

nueva, que recursos siempre vendrán bien, porque de leyes vacías de recursos está muy bien, pero tenemos muchas ya, podemos elegir. O sea, para reivindicar nuestros derechos, ¡puf!, desde directivas europeas, derechos humanos, Constitución, Ley de Igualdad de Oportunidades, Lismi, Ley de Accesibilidad; tenemos un montón para elegir, ¿vale?; pero de las que nos dan recursos para Ley de Igualdad de Oportunidades, de esas andamos escasillos.

Entonces, con respecto a cómo quedan en la LEPA, digamos, las personas menores de sesenta y cinco que tienen una diversidad funcional intelectual, o sea, que nosotros... [Murmillos]. Claro, esto del directo es así. "¡Corten!" "¡Toma dos!" Pues ya no me acuerdo de nada de lo que he dicho, así que... (Menos mal que me he fijado en el papel, y me has cortado en un momento bueno, que si no...).

Con respecto a la Ley de... de Promoción de la Autonomía, cuyo cambio de nombre –digamos– aceptamos y –digamos– promocionamos, y que, además, el cambio de contenido esperemos que sea así, y cómo trata a las personas mayores de sesenta y cinco años con diversidad funcional intelectual, de nuevo el enfoque es que, claro, esto de cambiar el título no basta, y esto de poner secciones no basta: si no cambiamos el enfoque de fondo, o la visión de fondo de cómo se hace esto, y nos ponemos a pensar, a lo mejor no es tan urgente sacar la ley dentro de dos meses –es que no sé cuál es el plazo–, y a lo mejor es más urgente irse a pensar cómo se haría esto pensando en mí mismo, es decir, en ustedes mismos: si yo mañana tengo una silla de ruedas, si yo mañana no veo, si yo mañana no oigo, ¿qué me gustaría que tuviera esta ley para mí?, aparte de lo que es ..... la ley. A lo mejor es tan sencillo como eso, en vez de hacerse grandes ideas mentales sobre qué es lo que querríamos todos los demás, ¿no?

Entonces, obviamente, eso en la Ley de Promoción de la Autonomía no se ha hecho. Entonces, se ha hecho un intento –que yo valoro muy bien–, que es, por primera vez en este país, separar la promoción de la autonomía de los cuidados, que es la primera vez; se ha hecho un intento de poner algo encima de la mesa, cosa que no había ocurrido hasta ahora nunca en este país con ningún otro Gobierno –cosa que valoramos–. Ahora, la... ¿cómo se contemplan las diferentes diversidades, pues hay mucho que discutir y mucho que hablar con eso... como de todo el diseño de la ley.

Bueno. Y con respecto... [Murmillos]. Y con respecto al... yo insisto en lo de la ley de los derechos y los deberes de nuevo: cambien ustedes el paradigma a mujer, y a lo mejor lo entienden mejor. Van ustedes a hacer una ley sobre los derechos y los deberes de la mujer. ¿Qué tal les gusta? [Murmillos]. No, pero una cosa... le llaman... lo que están haciendo es promoción de la igualdad de oportunidades, pero ¿a que no le llaman ley de derechos y

deberes de las mujeres? ¿Por qué? Porque estamos partiendo de un colectivo que se supone que está discriminado, y vamos a luchar contra su discriminación, entonces, no ponemos de relieve que tienen derechos y deberes, ya se supone; lo que ponemos de relieve es que están discriminadas, y hacen falta herramientas y recursos para promocionar la igualdad de oportunidades.

Entonces, yo insisto, porque los cambios de título parece que no, pero luego hacen cambiar mucho, es decir, porque... es decir, yo, como persona diferente, ya tengo deberes y tengo derechos, están todos escritos; además, me gustaría que se cumplieran las leyes que me protegen, bueno, y que si hay una ley que refuerza de alguna manera con recursos -importante detalle, con recursos-, porque tal como va esta LEPA, ya puede ir ustedes buscando recursos, que dentro de... para el dos mil quince se quedan solas las Comunidades Autónomas, o sea que... o dependerán de lo que decida sea el Estado. Entonces, tendrán ustedes que buscar los recursos, o ponerse de acuerdo con otras Comunidades Autónomas pero buscar los recursos para que estas acciones de igualdad de oportunidades tengan fondos que garanticen que se puedan hacer acciones reales.

Y yo, con esto, no sé si me he dejado alguna cosa que responder -seguramente-, pero... y quedamos a

vuestra... a su disposición para... para todo lo que... Y nosotros tenemos un lema que dice que "nada sobre nosotras y nosotros sin nosotras y nosotros". Porque esto es muy sencillo; yo les puedo explicar cómo vivo cada día, me parece que personas como Demetrio o como ustedes mismos no lo pueden saber. Entonces... y les puedo... además, como leemos -filosofía, sociología-, pues les podemos aportar ideas novedosas, que ustedes podrán llevar a cabo o no. O sea, que aquí nosotros no somos los que gobernamos, bueno, pero sí les podemos dar ideas diferentes.

Muchas gracias a... yo creo que hemos acabado, ¿no? Muchas gracias a todos ustedes por escuchar con tanta paciencia.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): ..... todo lo se ha hecho al principio, pues don Demetrio lo tiene... tiene ..... ¿Queréis algo... deliberar de...? ..... Ha sido muy... ..... Darles las gracias...

Aparte de eso, su comparecencia ha sido muy positiva para esta Comisión, y tomaremos nota de todo. Muchísimas gracias.

*[Se levanta la sesión a las diecinueve horas cinco minutos].*