



CORTES DE CASTILLA Y LEÓN

DIARIO DE SESIONES

Año 2005

VI LEGISLATURA

Núm. 374

COMISIÓN NO PERMANENTE PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENTE: Don Gregorio Rodríguez de la Fuente

Sesión celebrada el día 16 de noviembre de 2005, en Fuensaldaña

ORDEN DEL DÍA:

1. Comparecencia de un representante de la Asociación de Daño Cerebral de Castilla y León “CAMINO”, SC 263-I, para informar a la Comisión sobre:
 - Situación sobre la discapacidad en Castilla y León.
2. Comparecencia de un representante de la Asociación Salmantina de Esclerosis Múltiple, SC 264-I, 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 diez minutos.	8058	Primer punto del Orden del Día. SC 263.	
El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, abre la sesión.	8058	El Secretario, Sr. Moral Jiménez, da lectura al primer punto del Orden del Día.	8058
Intervención de la Procuradora Sra. Martín Juárez (Grupo Socialista) para comunicar sustituciones.	8058	Intervención del Sr. Gómez de Paula, representante de la Asociación de Daño Cerebral Camino, para informar a la Comisión.	8058
Intervención de la Procuradora Sra. Benito Benítez de Lugo (Grupo Popular) para comunicar sustituciones.	8058		

	<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.	8061	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.	8071
En turno de Portavoces, interviene la Procuradora Sra. Martín Juárez (Grupo Socialista).	8061	En turno de Portavoces, interviene la Procuradora Sra. Martín Juárez (Grupo Socialista).	8071
En turno de Portavoces, interviene la Procuradora Sra. Benito Benítez de Lugo (Grupo Popular).	8063	En turno de Portavoces, interviene la Procuradora Sra. Benito Benítez de Lugo (Grupo Popular).	8073
Contestación del Sr. Gómez de Paula, representante de la Asociación de Daño Cerebral Camino.	8064	Contestación de la Sra. López Pérez, representante de la Asociación Salmantina de Esclerosis Múltiple.	8073
En turno de réplica, interviene la Procuradora Sra. Martín Juárez (Grupo Socialista).	8066	En turno de réplica, interviene la Procuradora Sra. Martín Juárez (Grupo Socialista).	8076
En turno de réplica, interviene la Procuradora Sra. Benito Benítez de Lugo (Grupo Popular).	8066	En turno de réplica, interviene la Procuradora Sra. Benito Benítez de Lugo (Grupo Popular).	8077
En turno de dúplica, interviene el Sr. Gómez de Paula, representante de la Asociación de Daño Cerebral Camino.	8067	En turno de dúplica, interviene la Sra. López Pérez, representante de la Asociación Salmantina de Esclerosis Múltiple.	8077
Segundo punto del Orden del Día. SC 264.		El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, abre un turno para la formulación de preguntas por parte de los Procuradores que no han intervenido en el debate.	8078
El Secretario, Sr. Moral Jiménez, da lectura al segundo punto del Orden del Día.	8068	Intervención la Procuradora Sra. Núñez Díez (Grupo Socialista) para una aclaración.	8078
Intervención de la Sra. López Pérez, representante de la Asociación Salmantina de Esclerosis Múltiple, para informar a la Comisión.	8068	El Presidente, Sr. Rodríguez de la Fuente, levanta la sesión.	8078
		Se levanta la sesión a las diecinueve horas diez minutos.	8078

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

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Buenas tardes. Vamos a dar comienzo a la Comisión. Por los Grupos Políticos, ¿pueden decir a esta Presidencia las sustituciones? ¿Por el Partido Socialista?

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: Sí. Gracias, señor Presidente. Buenas tardes. A doña Victorina Alonso le sustituye don Francisco Ramos. Nada más. Gracias.

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

LA SEÑORA BENITO BENÍTEZ DE LUGO: Sí. Gracias, señor Presidente. En el Grupo Popular no hay ninguna sustitución que comunicar.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Vamos a comenzar con las comparecencias, primero de la Asociación CAMINO, y nos va a hablar don Emeterio Gómez de Paula. Por parte del señor Secretario se da... se dará lectura al primer punto del Orden del Día.

EL SECRETARIO (SEÑOR MORAL JIMÉNEZ): Primer punto del Orden del Día: **"Comparecencia de don Emeterio Gómez de Paula, representante de la Asociación de Daño Cerebral de Castilla y León CAMINO, para informar a la Comisión sobre: situación de la discapacidad en Castilla y León"**.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Gracias. Damos la palabra a don Emeterio Gómez de Paula, y le damos la bienvenida a esta Comisión y a esta casa. Tiene la palabra don Emeterio Gómez de Paula.

EL SEÑOR GÓMEZ DE PAULA: En primer lugar, muchas gracias por haber... por habernos convocado. Nos creíamos como un camarón, por ahí, perdido en cualquier rincón y, de repente, salimos un poquitín a la luz. Nos agrada. Y digo nos agrada porque lo necesitamos mucho.

Asociación Camino está formada por afectados, familiares de estos y una trabajadora social contratada por dos horas semanales (no hay para más).

Esta asociación nace con el propósito de dar a conocer los problemas humanos y sociales de los afectados y de sus familiares más cercanos. Todas las personas que

han sufrido una lesión cerebral ven interrumpido su desarrollo vital bruscamente.

Entre las causas más habituales de este tipo de lesión están los traumatismos craneoencefálicos (TCE), accidentes cerebrovasculares, tumores e infecciones cerebrales, y las múltiples situaciones que puedan producir falta de oxígeno por un tiempo determinado en el cerebro -ahogamientos, infarto de miocardio, apnea, etcétera-.

Todos los afectados de daño cerebral tienen algo en común: el comienzo de una nueva vida, que jamás habían pensado en ella. A los familiares más cercanos también les une algo: no estamos preparados para ayudarles en la recuperación; nos cae como una bomba, una verdadera bomba, ver otro ser en la familia y encontrarte con aquella papeleta. Después del drama acontecido, falta información, no se sabe dónde ir; comienza una etapa de rehabilitaciones, con sacrificio familiar y económico. En definitiva, desorientación y aislamiento para todos. Cada uno es diferente; solo hay pinceladas comunes.

¿Y cómo afrontar la nueva situación? Al finalizar el periodo hospitalario, se inicia un camino de rehabilitaciones, largo y complejo, que requiere la intervención de varios especialistas, necesitando espacios y recursos que la Administración Sociosanitaria hoy no cubre.

Una vez que los profesionales han salvado la vida de nuestro familiar, este se enfrenta, en la mayoría de los casos, a dos tipos de rehabilitaciones: la sanitaria y la social. La familia, casi siempre a un desembolso económico por encima de sus posibilidades, porque las rehabilitaciones son largas, multidisciplinarias, costosas y, a veces, para toda la vida. Yo aquí invitaría a algunos a pasar por el trance; esta invitación es dolorosísima, porque les costaría mucho, tenían que estar en ello; pero no saben lo que es ver salir a una familia, a un ser querido de lo que es quirófano, casi sangrante, y llevarle a casa con las grandes esperanzas de verle entre tí "porque conmigo se cura", y llega a tu casa y no sabes qué hacer, porque aquello no era lo que tú pensabas. Si le han cosido la cabeza, pero aquella no es esa persona, ya que el abanico de secuelas en este tipo de lesiones varía entre el estado de coma y el cercano a una recuperación total, aunque son los menos frecuentes.

Una rehabilitación multidisciplinar oscila entre 70 y 120 euros diarios, y la Seguridad Social te considera enfermo crónico pasado el primer periodo, que puede ser entre uno y diez meses. Esto obliga a la familia a costear un tratamiento privado, porque el primer año después de la lesión es crucial en la nueva vida del afectado. Urge, después de un quirófano, meterle inmediatamente... para ver qué tiempo ha estado en coma, meterle en una rehabilitación. Yo hace una temporada... temporada, nueve años -que esto es lo doloroso, que todavía no han cambiado muchas cosas-, la única salida que tuve fue largarme al

Hospital Benito Menni de Bilbao; primero a Mondragón y después a Bilbao. El costo de siete meses no le quiero contar.

De aquí nace que el principal fin de Camino sea asociar al mayor número de afectados para conseguir un centro de día, donde la persona con el daño cerebral pueda tener una rehabilitación sanitaria en todos los campos, pues la mayoría necesitan, desde el primer momento, la atención de médicos rehabilitadores, neurólogos, neuropsiquiatras, logopedas, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales para incorporarse a una vida lo más parecida a la normalidad.

Después de las alteraciones físicas, motoras y del lenguaje -que son una de las principales secuelas que le quedan al afectado- están otras más difíciles de percibir, como son las cognitivas -estas las padece mi hija-: problemas de atención, memoria, comprensión, planificación, que producen un verdadero cambio conductual y de personalidad, siendo otra de las muchas barreras sociales que el afectado tiene que superar.

En esta fase, la familia sigue sintiéndose impotente y culpable por no poder ayudarle más. El papel de cuidador principal, con dedicación de veinticuatro horas al día y los trescientos sesenta y cinco del año -sábados, domingos, ya que no hay vacaciones-, queda de forma exclusiva a las familias, con el consiguiente síndrome, que se agrava en la mayoría de los casos por la necesidad de aumentar los ingresos para hacer frente a la nueva situación: matrimonios que ha tenido que dejar de trabajar uno de los dos para atender al hijo que ha quedado en casa. No hay más salida. Se cortan los ingresos por tener una atención preferente hacia al hijo. Se está desorientado, careciendo de los apoyos necesarios para afrontar el problema de una forma continuada y con las mínimas secuelas, tanto para la salud física como mental, de la unidad familiar.

A medida que se van superando fases de recuperación, nuestros afectados necesitan una autonomía e incorporación a la vida social mucho más intensa, ya sea a nivel ocupacional, académico o incluso laboral para algunos de ellos.

Dentro de la rehabilitación social de la lesión cerebral, debemos conjugar la edad a la que sufre el daño cerebral, la fase de rehabilitación conseguida y la situación económica -familiar y social- en la que se encontraba la persona -en etapa escolar obligatoria, estudiando en el instituto, buscando empleo, trabajando, etcétera- y en la que ahora se queda, porque de estos factores saldrán las necesidades de nuestros afectados para el centro de día, el cual servirá para una integración social más acorde a sus problemas cognitivos y terapias ocupacionales adecuadas para los que no se puedan incorporar a una vida laboral o no tengan necesidad de

ella, por jubilación; también servirá de plataforma a una vida sociolaboral de aquellos que estén en condiciones, por razón de edad y de recuperación, de incorporarse a talleres especiales, a ser posible protegidos por la Administración u organismos competentes.

Con lo cual, Asociación Camino persigue como fines necesarios para la rehabilitación de sus afectados, después de haber pasado la primera fase de salvar la vida -esto que antes les decía: salvar la vida, sacarla de las entrañas de un quirófano, sacarlo de los primeros momentos del coma, salvar la vida-, hay como un impulso; este impulso es un poco humano, es algo... es como un grito; yo no digo salvaje, pero es un grito: déjame llevarla, que yo en casa la arreglo, y a ver si en mi casa, viendo las paredes y sus vestidos y lo que tenía allí colgado, reacciona y tiene vida. Y no es así. Entra en su casa, y empieza a mirar y se queda como que está en otro mundo. Está en otro mundo. La razón: es otra persona. Y no te lo vas creyendo... aunque te lo acaba de decir el neurocirujano, no te lo crees hasta que no va pasando el tiempo. Y hoy, yo, después de nueve años -y, como yo, otros muchos-, lo llevamos. Y parecemos, en las familias... -es a donde yo quiero hacer el hincapié- parecemos tornillos pasados de rosca; algunas veces no podemos con la merienda.

Tengo cinco hijos; hay cuatro casados, solo vive esta... -hablo como un exponente, no de mi caso, del de todos; pero saco el mío, que es el que más domino-. Les invitaría a pasar algún día en el cual te han dicho que se llevan a tu hija y la tienen dos o tres días con ellos y tú tienes lo que llaman un "respiro familiar". Te has encontrado con tu mujer para evitar aquellos roces que estamos teniendo de continuo, porque es que ella tiene una forma de ver algunas cosas y yo otra, y es que todavía no hemos aprendido el oficio de cuidadores.

Yo he preguntado a los expertos en esta materia, al doctor Nacho Quemada, un especialista que nos trató en Bilbao -viene el día dieciocho a las jornadas que hay aquí, en Caja España-, a ver dónde estaba el filo de la navaja, dónde llega la labor nuestra; qué es la conducta nuestra, del cuidador, pero que es familiar; dónde llega lo que llamaríamos "mimo"; dónde llega el exceso de cariño y dónde llega, dónde está ese borde que sería la disciplina para poderle ayudar al enfermo. "Hasta aquí tienes que llegar, pero de aquí no pases". Y no somos capaces, no hemos llegado: o te pasas por un lado o te pasas por el otro. La situación de las familias es francamente dura.

Con lo cual, la Asociación Camino persigue como fines necesarios para la rehabilitación de sus afectados, después de haber pasado la primera fase de salvar la vida, y siempre con apoyo de la Administración, los siguientes puntos -esta sería nuestra petición, este sería el clamor; y lo voy a dejar aquí, por si valía-: informa-

ción y orientación a las familias en los primeros momentos del daño cerebral; también conviene potenciar la formación de los cuidadores, pues existe la problemática, compartida con otros colectivos, en la primera situación.

Yo les invitaría a seguir un poco de cerca la salida de un quirófano -lo digo así, con esta crudeza-; salida de un quirófano es cuando, en principio, ya se le dan a la familia, el enfermo. ¿Qué hacemos con él? ¿Qué hacemos con él? Y te encuentras con una hija de veintisiete años, su carrera acabada hace un mes -que eso se ha olvidado totalmente-, su vida se ha roto totalmente, adiós el novio con el que se iba a casar -no hablo de mí, es un poco exponente; véanlo así, ¿eh?; no quiero asumir aquí protagonismo-, y que automáticamente no sabes dónde ir. Y te vas a la planta once del Clínico, donde el doctor Fran Valverde la hace una especie de test y unas cosas, y ahí te quedas. Y alguien te sopla al oído de que hay un centro de rehabilitación allá, en Bilbao, pero "tienes que ir a Mondragón primero; lleva dinero, porque es que es una prueba que...". Y no sabes dónde ir. No sabes dónde ir. Esto es lo penoso, esa desorientación familiar, que yo ahora acabo de salir, como que he llegado a una estación y ahora me encuentro en Praga y no sé por dónde salir, no conozco ni el idioma. Y un enfermo que lleva una persona todavía casi en coma, ¿qué hace con eso? Y eso -la frase es dura- "le ha caído encima".

Nadie tiene la culpa, ¿eh?, ni la Administración, perdón; nadie. Pero esta persona, ¿qué hace con eso? ¿Por dónde empieza a buscar una salida? ¿Dónde está su horizonte para resolver aquel caso que le han dicho: ahí te quedas con tu maletita y camina?

Apoyo y ayuda adecuada a las familias con afectados severos en estado de mínima respuesta para poder ingresarlos en centros preparados con costes asequibles.

Una rehabilitación multidisciplinar y continua en centros de día acordes con el daño cerebral. Promover campañas a nivel social de información y prevención del daño cerebral, así como de los factores más desencadenantes del mismo, sobre todo enfocado a los colectivos jóvenes. En accidentes de tráfico se producen cada año unos cuarenta mil nuevos casos de lesión cerebral, de los que cerca del 70% son jóvenes entre catorce y treinta años. Estas campañas servirían para concienciar a otros colectivos sociales y profesionales que ejercen fuera de la sanidad, pero que en un momento determinado pueden encontrarse dentro de su profesión con afectados del daño cerebral.

Enseñanza, empleo, etcétera. Talleres ocupacionales adecuados para afectados que, por edad y recuperación, estén en condiciones de trabajar. Centros especiales de empleo con conocimientos de daño cerebral. Pisos o minirresidencias supervisados para afectados que no

tengan familia o estén en condiciones de tener una independencia social y económica.

Una vida salvada merece la pena ser vivida. Mi hija, la hija de cualquiera, la esposa, el esposo, acaba de ser salvado, ¿merecerá la pena tenerle o es una escoria social? ¿Qué nos queda? Un residuo familiar, un residuo en la sociedad, una persona que ya ha pasado la ITV y no... y no funciona, ya no puede circular... Les invitaría a muchas cosas, una de ellas es presentarla en algunas oposiciones y con un problema cognitivo severo, pues que le dan cinco minutos para terminar una oposición para conserjes en determinado departamento, y con cinco minutos no tiene ni para empezar, porque ya no se acuerda de lo que tenía que haber contestado en el test sobre la Constitución, se le fue. Entonces, esto es, diríamos, un residuo social. Y, sin embargo, pues les contaría una anécdota donde está, que le encanta la música y toca piano.

Nuestros compañeros de Salamanca, Asdace, y los de León, Alen, se encuentran también luchando por los mismos fines sanitarios y sociales que Camino, con la seguridad de que hay muchos afectados con la misma problemática en el resto de las provincias de la Comunidad.

Yo me parece que he consumido mi turno. Quedo aquí la lectura. Simplemente, lo que sí pediría -casi no sé ni el objetivo de la llamada, pero bueno, luego lo descubriré un poco más- es haberme encontrado en un sitio que podemos ser oídos; en un sitito en el cual, en el abanico que tienen de situaciones de este estilo, sociales, sanitarias, hemos tenido un hueco y se nos ve. Y creo que no somos los únicos, deben de tener ustedes montones de peticiones en el abanico, y yo no sé cuántos hay. Ya no hablo de los diabéticos, la espina bífida, los de... no quiero hablar de eso, porque están ahí, como nosotros, unos de tantos. Y yo me he considerado... pues no lo sé, un poco ancho, que cuando vuelva a la próxima reunión que tenemos ahí en el Centro Esgueva, que nos han dejado un local y el Benito Menni en la calle Amor de Dios, cuando vuelva allí decir que hemos sido oídos, hemos sido oídos aquí. Y yo les pediría un poquitín más: además de oídos, como a los pájaros, escuchados; y, si pueden, que nos miren, que también necesitamos algo. Hay mucho.

Las estadísticas las tienen ustedes, no hemos conseguido estadísticas; pero lo que sí tenemos es una gran necesidad, y afluyen cada día más. Y una de las grandes dificultades que tenemos es para asociar a la gente. No se atreven a ir. Parece que tienen un pequeño monstruito en casa. Y tenemos personas de cierto relieve que podían haberse incorporado para ayudarnos a llevar la tarea adelante. Y entre tres o cuatro estamos sacando esto adelante. Simplemente con haber sido oídos y, más

aún, escuchados, se lo agradezco de verdad. La Asociación Camino les da las gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias por su intervención. Y, aparte de escuchado -como dice-, yo creo que nos ha dejado convencidos. De todas formas, para fijar posiciones y formular preguntas o hacer observaciones, se procede a una apertura para los Grupos Políticos. Primero tiene la palabra el Grupo Mixto, que no está presente... Y damos la palabra, por parte del Grupo Parlamentario Socialista, a doña Mercedes Martín Juárez.

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: Sí, gracias, señor Presidente. Buenas tardes. En nombre del Grupo Socialista, les... les damos la bienvenida a la Asociación Camino a las Cortes, que es su casa, como decía el Presidente.

Y puedo asegurarle que no solo le hemos oído, le hemos escuchado con... con absoluta conmoción, porque es realmente grave la situación de las familias. Agradecemos sus aportaciones, porque, desde luego, nos enseñan qué alejados estamos muchas veces de la realidad tan dura que viven muchas familias de nuestra Comunidad, de Castilla y León.

El ejemplo que... que dan asociaciones... que nos dan asociaciones como la suya, pues es para que, en política, como usted decía, aprendamos que hay una dimensión humana y social que... que solo puede constatarse cuando desde la experiencia propia y dura nos la transmiten con... con esa profundidad que nos lo ha transmitido usted.

Sí es verdad, nosotros concluimos que ustedes están supliendo, como... las familias de afectados, como en otros ámbitos y en otros problemas, los vacíos que... que hay por parte de... de las Administraciones Públicas. Es verdad que no es justo que... que lo asuman en soledad, como usted está transmitiendo; y la mejor forma de reconocerle el trabajo que están haciendo asociaciones como la suya sería, pues... pues implicarnos y que, en la medida de las posibilidades que tengan para problemas tan gordos las Administraciones Públicas de aquí, pudieran salir alguna medida o algún recurso que paliaran de alguna forma pues este problema tan serio que tienen las personas con una lesión cerebral adquirida y sus familiares.

Usted nos ha transmitido, pues, la necesidad de... de campañas de promoción, de sensibilización y de asesoramiento. Sí que nos ha quedado claro que nos preguntábamos qué tipo de apoyo técnico tienen o qué otros programas de apoyo, y, desde el momento en que se produce la lesión, la Asociación... o sea, desde el momento en que se produce la lesión, si hay pocos recursos en la Comunidad, las familias ya contactan con una asociación como la suya para ver cómo tratan en lo

sucesivo al afectado, pero, a su vez, qué les transmiten las familias de la información que tienen de qué significa esa lesión, de cuáles son sus consecuencias, de las pautas de estimulación que tienen que poner en marcha desde el primer momento, de qué cantidad multidisciplinar de profesionales tienen que tratar a estos enfermos. Porque es verdad que, cuanto antes empiece a hacer todo esto, mucho más favorecida va a ser la... la... la pauta de recuperación, si es que se recuperan. No sé si he querido entender que todo esto desde el principio no se tiene o... o adolecen, de alguna forma, de toda esta información la familia. Porque es verdad -y usted nos lo ha transmitido con absoluta claridad- que el afectado es el enfermo, el que ha tenido un daño cerebral, pero, de rebote... de paso -perdón por la expresión-, pues es toda la familia la afectada. La familia necesita un aprendizaje, tal vez la familia también va a necesitar terapia para sobrellevar esta situación que usted nos transmitía, y la familia va a ser absolutamente... es absolutamente fundamental en el cuidado y la recuperación de esta persona que se ha lesionado.

Parece que usted nos ha transmitido... -si... si me equivoco, en el segundo turno me lo confirma- que desde las Administraciones Públicas, de alguna forma, la Administración Pública se ausenta del tratamiento del afectado una vez que se ha superado, por denominarlo de una forma que todos nos entendamos, "la fase del coma". Usted... lo decía gráficamente: cuando se sale del quirófano. Pero si es un ACV, que la persona haya quedado en coma, un traumatismo u otra serie de cosas... Para entendernos, una vez que se ha superado la fase del coma, toda la responsabilidad, completa y absolutamente, recae en la familia, y el enfermo, para toda la ayuda que necesite desde este momento, si ya las Administraciones Públicas están ausentes, todo este peso -según he querido entender, y usted transmitía- empieza a recaer en la familia.

No ignoramos que el daño cerebral es una realidad social y sanitaria de creciente magnitud y extraordinariamente grave, y, así mismo, que debería ser en parte también obligación de las Administraciones Públicas disponer de algún recurso sanitario y social para proporcionarlo a la familia, en función de esa gravedad. Yo, cuando nos documentábamos en mi Grupo de... de la gravedad de este tema, es verdad que es una auténtica... a veces podríamos denominarlo como una epidemia silenciosa. Son las familias los que lo están viviendo y los que lo están asumiendo con esta crudeza. Genera necesidades, como usted decía, que requieren una respuesta sanitaria muy compleja.

Y sí, en el segundo turno, nos gustaría que nos ampliara un poco en qué nivel estamos en nuestra Comunidad, no en lo que es el momento crucial en que corra peligro la vida, sino en lo que es el ámbito complejo de la atención sanitaria que requieren estos enfermos. Si,

a su vez, hay una coordinación eficaz en las actuaciones sanitarias de rehabilitación, dentro de todas las especialidades sanitarias que hay implicadas.

Si ustedes considerarían necesario -nos ha transmitido centros de día para el tratamiento rehabilitador prolongado- otro tipo de centros para aquellas lesiones que ya fueran irreversibles. Como usted decía, que en su caso particular tienen que trasladarse al País Vasco, imagino, pues, que en una situación ya no de tratamiento prolongado, sino prolongadísimo... Pero tal vez alguna unidad específica de... más de daño cerebral en la Comunidad, en la que automáticamente se coordinaran, pues, la neurología, la psicología, la psiquiatría, los terapeutas, los fisioterapeutas, las enfermeras, etcétera.

Una rápida respuesta sanitaria, que... que es fundamental para salvar la vida, pero esa, obviamente, está claro que está plenamente garantizada.

Respecto a la información a las familias, qué información tienen ustedes de la que se da desde el mismo momento del ingreso hospitalario; si en ese momento las familias ya tienen un interlocutor estable y accesible para que les vaya familiarizando con esta grave situación que, según sus palabras, se les viene encima. En estos... en este aspecto, ¿ustedes consideran que, en Castilla y León, en las instituciones sanitarias, desde ese primer momento, las familias ya tienen un interlocutor que les vaya familiarizando con este... en este aspecto?

Y cuando está afectada -usted nos ha transmitido- la... la autonomía personal, hemos podido deducir que ya no hay apoyo público para el sostenimiento y el desarrollo de las capacidades. Me imagino que si no lo hay para el mantenimiento de lo que es la vida diaria de esa persona (en la higiene, en su movilización, en sus paseos o... o en la actividad social que pueda realizar), pues no lo hay para viviendas adaptadas o para transportes, si requiriera algún transporte especial.

Y si, por otro lado, la discapacidad que se ha producido les permitiera continuar con un desarrollo formativo y laboral, bueno, medianamente... por decirlo de alguna forma, normal, si usted tiene constancia que exista alguna alternativa laboral adaptada y acorde a esta capacidad, y si se facilita recursos normales, y con plenas garantías y derecho a la educación.

Porque es verdad -y usted nos ha transmitido claramente- que estas situaciones llevan a los afectados y a su familia a un riesgo de exclusión... de exclusión por esa situación tan dramática que, desde ese momento, empieza a vivirse, y cambia la vida del afectado y... y de todo su entorno. Como es fundamental que tengan igualdad de derechos, pues entendemos que no... que no se puede ocultar esa realidad.

Yo creo que hemos entendido, más o menos, que en esta línea iban sus demandas, pero sí que nos gustaría... no sé si ha dicho que en este aspecto no... no tienen datos, pero ustedes... ¿No hay una asociación para personas afectadas de daño cerebral o de una lesión cerebral en toda Castilla y León? En cada... en cada provincia hay una, ¿no hay una de... de ámbito para toda la Comunidad? ¿No sabría usted decirnos cuántas personas afectadas por un daño cerebral irreversible puede haber en la Comunidad, para podernos hacer una idea? Si... si fuera viable, y si desde estas Cortes, entre las medidas que propongamos, pudiera plantearse un centro para enfermos irreversibles de estas características, que supiéramos de qué volumen de personas afectadas estaríamos hablando.

Y, de la misma forma, de qué volumen de personas estaríamos hablando que requirieran atención en centros de día para rehabilitación de tratamientos muy prolongados, que salgan fuera de lo que son los propios servicios de rehabilitación de los hospitales, no solo para estos enfermos, sino para múltiples patologías.

En esa línea, yo creo que... que nada más. Le agradecemos su... sus aportaciones, que es, desde luego, muy constructivo y muy enriquecedor para nosotros y, si puede aclararnos en estos aspectos que le he comentado puntualmente algo más, y, si no, le damos las gracias y ya procuraremos hacernos con... con esta información. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Gracias. Tiene la palabra, por parte del Grupo Popular, doña María del Canto Benito.

LA SEÑORA BENITO BENÍTEZ DE LUGO: Gracias, señor Presidente. Ante todo, agradecer a la Asociación Camino su presencia hoy en esta Comisión de Discapacidad. Agradecerlo porque en ningún momento quiero que se consideren como los olvidados o los no conocidos, ¿eh? Desde la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, y concretamente de la Gerencia de Servicios Sociales, saben que se está trabajando con ustedes, y son ellos los primeros que nos hacen y que nos recalcan de la importancia de esa asociación, que, por otra parte, tengo que decir que es una asociación joven, relativamente joven; aunque son muchos años los que llevan trabajando, constituidos como tal asociación yo creo que llevan poco tiempo. Con lo cual, les animo a que sigan trabajando, y desde aquí, y como Grupo... representante del Grupo Parlamentario Popular y, en este caso, como voz de la Consejería y de la Gerencia de Servicios Sociales, decirle que contarán con total y absoluto apoyo.

Gracias por su exposición, ha sido una exposición muy clara... sobre todo, nos ha llegado mucho, porque,

no tanto técnica, pero sí muy humana y muy real de la situación en la que se encuentran las personas y, sobre todo, las familias que tienen la desgracia de que un familiar tenga daño cerebral y, por lo tanto, las consecuencias que esa discapacidad produce. Entender que, desde un punto de vista sanitario, bueno, quedan cosas por hacer, pero yo creo que, bueno, efectivamente, la información inicial que ustedes necesitan... -igual que nos lo exponían los representantes de Aspace- la información, y el asesoramiento, y quizás esa información real de qué es a lo que se van a exponer, sobre todo porque es una... un caminar hacia lo desconocido, creo que, a lo mejor, es mejorable, aunque creo que tampoco es tan... derrotista como se ha podido exponer aquí, creo que existe.

Pero yo creo que... -y usted me lo explicará luego- creo que es fundamental la parte o el ámbito, más que sociosanitario, la parte de servicios sociales, es decir, las Unidades de Respiro a las Familias. Yo creo que la rehabilitación de los discapacitados, del enfermo discapacitado que ha sufrido daño cerebral, yo creo que se mantiene por parte de los servicios sanitarios, pero, efectivamente, en el aspecto social, de servicios sociales, yo creo que hay mucho todavía por caminar, aunque todavía hay cosas que hacer.

Tengo entendido que.. bueno, la Junta de Castilla y León se ha sensibilizado frente a este problema. Sé que las subvenciones... a lo mejor, el apoyo económico en este momento no es excesivo -ha sido 7.000 euros a la asociación de León, 7.500 euros a la asociación de Salamanca y 10.000 euros a la de Valladolid-. Sabe... vamos, estoy convencida que la sensibilización -y así me lo han transmitido- de la Consejería y de la Gerencia de Servicios Sociales con respecto a este tema es palpable. Somos conscientes de la necesidad, efectivamente, de esos centros de día, que sería deseable que estuviesen en cada provincia o... o las principales provincias, y unidades de apoyo, incluso itinerantes, al resto de familias que estuviesen en el medio rural.

Y decir que yo creo que la Consejería y la Gerencia de Servicios Sociales va a llevar a cabo un mayor apoyo a esta Asociación. Estamos pendientes de la promulgación de la Ley de Dependencias, donde es fundamental que no solamente se priorice al colectivo de personas mayores -que muchas veces pensamos que las dependencias van dirigidas a las personas mayores-, sino creo que es importante que esa Ley de Dependencias -y, por lo tanto, también nosotros luego, en nuestra Autonomía- dé una respuesta clara y concisa a estos colectivos, tanto a los de daño cerebral como a los de Aspace -los englobo dentro, permítanme, de una discapacidad de similares características-, no solamente por el alto componente sociosanitario que tiene este problema, sino también por el aspecto de servicios sociales.

Prueba de ello es que, sin esperar a que la Ley de Dependencias esté promulgada, la Junta de Castilla y León, la Gerencia de Servicios Sociales, ha hecho un importante esfuerzo presupuestario -y estamos hablando de presupuestos en esta sede parlamentaria en estos días- con un incremento importante de unos 40.000.000 de... casi 40.000.000 de euros para los colectivos y las políticas de discapacidad.

Este fuerte impulso inversor yo quiero que se vea reflejado en asociaciones como las de ustedes, que son incipientes, que animo a que sigan funcionando, y que si quisiera que, aparte de esos centros de día y de la información, asesoramiento y apoyo que ustedes necesitan, nos reflejara un poco... hiciese especial hincapié en las Unidades de Respiro Familiar. Por mi parte, nada más. Gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Para contestar o para aclarar alguna cuestión de los dos Grupos Políticos, tiene la palabra don Emeterio Gómez de Paula.

EL SEÑOR GÓMEZ DE PAULA: Se dice aquí que somos incipientes, pero es que es verdad, y somos cuatro, cuatro; es que no sale más gente. Entonces, los cuatro, la preparación que tenemos: yo soy jubilado de banca; otro de una empresa de aquí, de Valladolid; una ama de casa; y otra que no ha podido ni venir, que es la Presidenta, porque no puede dejar al marido, son... un muchacho de cuarenta y dos años, se ha caído, está descerebrado, y todavía no habla después de dos años, y además en su ser. Estamos iniciándonos.

Bien es verdad que ya no la quiero llevar a una... tirar una raya, por eso decía que entiendo perfectamente que somos muchos grupos. Aquí hay personas, en el grupo nuestro inclusive, que han terminado su periplo lo peor, lo del quirófano... Esta palabra la usaré mucho, porque es que no tengo otra para decir la salida, digamos, lo más sangrante, la primera parte, cuando todavía casi sale... no digo en coma, porque no te le mandan a casa en coma, pero está ahí. Y han tenido algún apoyo. Tenemos alguno que se ha encontrado con el apoyo del Instituto Guttman en Barcelona, y le ha soportado la sanidad. Le han tenido mes y medio/dos meses -este mismo que digo, el marido de la Presidenta Calardeso-, no le van a tener allí dilatado en Barcelona todo ese tiempo, ni la familia lo aguantaría, porque claro, los gastos familiares les soportan ellos.

Hay otro centro que le tiene la Comunidad de Madrid -ese es el que tendríamos que buscar aquí, en Valladolid-, CEADAC; y CEADAC, allá por La Vaguada, allí le han tenido también otros dos meses. Pero, claro, no es suficiente. Y esto se lo han gestionado las trabajadoras sociales en el centro donde ha estado: uno

en el Clínico y otro en el Hospital Río Hortega. Bien es verdad que eso existe.

A nosotros nos echan una primera mano -no cito los nombres, para no...- en el centro base, una persona amable a más no poder, para intentar que haya asociaciones que tiren para delante, por decirlo de alguna manera. Yo comprendo que el pastel que le ha caído a la Administración -a la que sea, pero ahora-, que no es que sea esa epidemia silenciosa, sino cualquiera... cualquier grupo de enfermos que surgen ahora -podían salir otros, no sé, los de la mosca tsé-tsé, váyanse a saber-, esos grupos, cada día demandan más necesidades. Yo ya sé que eso es un pastel enorme de atender.

Y entonces, dentro de esto, a nosotros nos dieron una primera subvención, no solo la de este año, la del anterior. Nos dieron lugar a que pagáramos unos folletos, y, a través de la Junta de aquí, el centro base -no nos dieron la lista-, citamos a más de trescientas personas, poco más de trescientas, citaron. Acudimos me parece que cuatro. Enfermos de daño cerebral. Y esto te da una sensación, diríamos, de poca respuesta a una necesidad... que yo no voy a coger una pancarta, que no voy a protestar de nada, que voy a asociarme para ver cómo resuelvo un poco mi problema, aunque solamente sea el familiar. Es que el problema familiar -yo hablo desde la familia-, lo angustioso que es. Me gustaría que pasaran un par de días con una familia viendo aquello, día y noche, digo. Se nos hizo esta llamada; la respuesta fue muy pobre.

Hemos asistido a un par de congresos. Allí estaba el Presidente de las Cortes. Claro, ya cuando te oyen hablar un poco así, espontáneo, porque esto es lo malo que uno tiene, que se lanza y no terminas. La primera vez nos dieron una subvención, que esto es bueno, se nos miró con buena cara; tampoco cito nombres, pero fuimos atendidos en lo poco o en lo mucho. No hemos sacado ni para pagar un local que teníamos casi alquilado en Galerías Aurora: 40.000 pesetas. Era una... una peluquería que no tenía ni servicio. Nos ha admitido ahora el centro Benito Menni, por una serie de razones, esas amistades que uno tiene de cuando estuvo en Bilbao, y que vendrá Nacho Quemada, y que nos... Y en la guardería que les han dejado en la calle Amor de Dios, como les sobraba sitio, nos han dejado un espacio fenomenal. A través de la familia, pues has conseguido unas mesas de despacho que sobran en un departamento de donde uno de mis hijos trabaja, y otro que... de otro centro que ha venido, le han dado cuatro o cinco, pues, ordenadores, les vamos a poner en marcha, ya veremos cómo nos apañamos. Tenemos una serie de necesidades base cubiertas.

Pero lo que no tenemos es gente, gente, asociación para vestir ese muñeco, alguien que esté allí todos los días para que cuando te llegue un enfermo o alguien que

acaba de salir, no tenga que ir tanteando a través de una trabajadora social, en el propio centro sanitario, a ver qué se hace. Porque nosotros le podríamos contar: "Este es el enlace, este es el enlace simplemente humano, de gente que no tiene preparación; y el enlace nuestro es la humanidad, cambiar vivencias: cómo lo llevo yo después de nueve años". "Mira, Telesforo, tu hijo de nueve años, y en coma, que le traes aquí todos los días al Menni; tú y tu mujer, venid, charlamos un rato". Y no es ninguna pomada del pastor cubano; es, sencillamente, ver cómo vamos aceptando un poquitín, asumiendo esto que nos ha caído.

Yo entiendo que es un pastel demasiado fuerte para cualquier Administración. La prueba está en que todas las demás andan así. ¡Ojo!, en Álava lo tienen montado de maravilla. Hemos establecido contacto con Salamanca, y ahora vamos a León, con el fin de ver si podemos llegar a establecer una red, por lo menos que sea... no sé, pues que sea aquí, de Castilla y León, diríamos así, regional, de esta Comunidad, que tengamos un poco de fuerza entre todos, que no os quedéis ahí pidiendo vosotros y pidiendo nosotros. Y entonces, dentro de eso, pues quizá consigamos algo, ya veremos a ver, porque está difícil de que el uno se desplace. Yo acabo de salir del Clínico para venir aquí, y aquella ha dejado de trabajar, y ese señor... bueno, no cuento su película, porque es peor, pero se ha quedado de amo de casa, solo, con su hija. Entonces, los tres o cuatro que estamos en esto nos estamos repartiendo el pastel como buenamente podemos, y vienes aquí casi disparado, y te lo dan, y lo lees, y allá va. Y entonces nos falta preparación para llevarlo.

Este dinero que nos han dado estamos tratando de administrarle haciendo mil titeres. Hemos ido a la Escuela de Terapeutas Ocupacionales, y la Presidenta nos ha brindado dos chiquitas para... que son terapeutas ocupacionales, que están solo haciendo horas en algún sitio. Y nosotros, que esos talleres sí les necesitamos para montar allí una serie de terapias directas a los enfermos, pues no nos atrevemos porque nos desborda la cifra. Así de sencillo. Y eran solo cuatro días a la semana y dos horas cada día, porque los enfermos, quizás, no las aguanten. Y esto es así.

Y, entonces, les tendríamos que contratar... hacernos nosotros -como si dijéramos- una licencia fiscal para decir que somos una empresa, y con eso... no hemos podido llegar a eso. Y estamos en un concierto con el Benito Menni a ver si nos da, como nos ha dado el año pasado, una serie de terapias y de actuaciones, a toro pasado ya, porque el dinero no lo hemos recibido todavía, pero está ahí, ya está adjudicado, ya nos lo han dicho. Y, entonces, tirar para adelante con eso, y buscar el logopeda, y buscar el fisioterapeuta, y buscar los que llevan todo el problema cognitivo y tener, por lo menos, algo. Y buscar un hueco para las familias. Antes les

decía ver a una persona fuera de su sitio, en otro país, y con su maletita en la estación. Esa es la familia. Y te quedas pensando: ¿y cómo va a reaccionar esta familia? La desorientación es... desorientación porque no sabes por dónde andar, pero con una mochila llena de algo, que es el peso de lo que te queda en casa, que no sabes cómo tratarlo.

Entonces, dentro de eso, yo admito -admito, lo veo lógico-: la Administración tiene que ir pudiendo con esto, la Administración tiene que ir buscando estos centros de tratamiento diario, que es muy largo, muy costoso. El que a nosotros nos tocara el llevar esto adelante por nuestros propios medios, aun con... con subvenciones, nos desborda, no estamos ni preparados para ello. Creo que ha habido algún tanteo... esto lo digo... no digo ya privadamente, esto es la luz pública, y ahí está, pero ha debido haber algún tratamiento o algún... algún... ¿no?, alguna negociación con algún centro de centros de día, que tienen todo montado. Y yo veía... para mí era, bueno, miel sobre hojuelas. La Administración no tiene eso, y lo mismo que te mandan a algún centro de radiodiagnóstico para establecer una serie de... de situaciones tuyas, pues algo de esto. Y me encontraba como un poco arropado, digo: vaya, aquí sale, y tenemos un centro de día hecho. Bien es verdad que han salido muchos de estos centros, y ya no solo con la trabajadora social, pero sí con algo... yo no digo que lleven un programa, como si fueran a examinarse de algo, pero un programa, una forma de andar por ese camino que tienen que iniciar y ver por dónde tienen que andar.

Hay otra serie de ayudas. Mi hija estaba percibiendo una pensión durante diez meses del Fondo Europeo, que es por trabajadora... vamos, por trabajadora en paro, que no se ha podido colocar en los nueve años, no ha habido manera, a pesar de las ofertas que les han hecho, y tiene una pensión, y yo tengo otra de hijo a cargo; es decir, yo tengo que decir que... que se me está ayudando un poquito. Bien es verdad que a mí me desborda cuando la tengo que mandar al Menni. Eso ya me puede. Y, entonces, veía... como resumen, vamos: tan radical como eso, no, yo no puedo llegar a tenerlo, porque todavía no hemos avanzado en ese sentido; cuando tengamos un poco más de madurez de nuestras andanzas, ya hemos tenido alguna reunión... es más, esta para mí es nueva, me encuentro un poco como un pato en un corral de gallinas; pero me estoy desahogando, porque creo que hay aquí muchas personas castellanas que me entienden, porque esto es castellano, y aquí se habló castellano antiguo, además. Bien digo que me estoy desahogando un poco de mi situación como familia que está afectada, y que algunas veces... no por mí, yo voy tirando para adelante, porque todavía tengo unos conceptos de las cosas, creo que Dios escribe derecho con renglones torcidos. A mí hija la ocurrió un dieciséis de octubre de hace nueve años y el catorce de noviembre esta carta salió en *El Norte*, y yo hablaba de que Dios escribe derecho con

renglones torcidos –no hay tiempo para más, se lo explicaría–, porque vuelvo a escribirla ahora, porque Dios escribe derecho con renglones torcidos. Esto para pensarlo había que traspasarse... trasladarse a otro sitio, pero les digo que esto es verdad, por lo menos en mi caso.

Estamos iniciándonos, damos tropezones, no decimos las cosas bien, y solamente son lo que yo diría: en lugar de hablar aquí, que no tenemos mucho de... no tenemos mucha preparación, hablamos desde aquí, desde el corazón, y son palpitaciones que algunas veces no van muy bien, no van muy bien, y es más la vehemencia que la realidad del problema. Hasta ahí.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Para alguna aclaración, tiene la palabra, por parte del Grupo Socialista, doña Mercedes Juárez.

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: Sí, gracias. Yo quería... quería añadirle que entiendo que usted aquí venga a desahogarse, pero, desde luego, en nombre de mi Grupo, le digo que estamos con usted, si quiere desahogarse, pero que, además, le decimos que usted aquí tiene derecho a venir a plantear lo que considere que son necesidades básicas y necesidades imperiosas que tienen familias en la situación que vive usted, con absoluta garantía de pleno derecho y que le está ejerciendo usted como le corresponde; o sea que usted a nosotros nos conmueve. No... no tiene que agradecer nada, no tiene que pedir disculpas por nada. Somos nosotros los que tendremos que reflexionar por qué en este momento en Castilla y León hay familias con un problema tan gordo, que están asumiendo costes sanitarios las propias familias. O sea que, si alguien tiene que pedir disculpas, desde luego, para su tranquilidad y con el apoyo y el respaldo absoluto de mi Grupo, le digo que son ustedes.

Y desde mi Grupo les invitamos a que se refuercen, a que se potencien y a que se asocien, porque si son cuatro, diez, doce o quince familias de Castilla y León las que están en esa situación, tienen todo el derecho. Como usted muy bien decía, aquí estamos, en Castilla y León, este es un problema de Castilla y León, Castilla y León tiene un Gobierno fuerte y legítimo, con competencias claras en estas materias, y, desde luego, los ciudadanos, legítimamente, pueden exigir sus derechos. Y estoy plenamente convencida... y, además, me ha tranquilizado mucho más que desde el Grupo en el que tienen autoridad para hablar en nombre del Gobierno garantizaban pleno apoyo de la Consejería. Luego ustedes tienen todo el derecho a exigir siempre. Y no hace falta pedirselo. Con su intervención se ha visto que ustedes son lo suficientemente razonables como para no pedir de forma desmedida, pero aquí también venimos a esta Comisión... –yo se lo garantizo en nombre de mi

Grupo– es muy fácil decir que nos sensibilizamos, que nos solidarizamos, pero estoy seguro que ustedes, además de solidaridad y sensibilidad, quieren alguna medida que colabore a paliar ese... esa situación tan dramática que tienen muchas familias como ustedes.

Y desde aquí lo que tenemos que hacer los Grupos Políticos, los políticos que trabajamos en esta Cámara, es transmitir al Gobierno alguna medida que les ayude a ustedes. A lo mejor, de entrada, no van a poder ser todas, pero yo sí me quedaría –y si me equivoco, en nombre de mi Grupo, como resumen, usted nos... nos rectifica– que requerirían, como primera medida, desde las propias instituciones sanitarias públicas de Castilla y León, información, asesoramiento y aprendizaje a la familia, como primera medida, cuando a una familia un día, por una CV, por un tráfico, por un tumor, le ha surgido este cambio radical en su vida; soporte y ayuda individual cuando se van al domicilio, como respiro familiar, y si el tratamiento, cuando el enfermo está estabilizado, pero se le manda al domicilio y requiere cuidados continuos las veinticuatro horas, tienen que tener ayuda, porque son, además, técnicas propiamente sanitarias; al margen del gasto ese que usted nos transmitía, son técnicas que... que a ustedes les pueden enseñar, pero que si al enfermo no se le puede... no se le deja hospitalizado tres años, pues... y se le da, cuando se ha estabilizado, el alta para que vaya a su domicilio, en su domicilio ustedes tienen todo el derecho a reclamar qué soporte y qué ayuda requieran. Y si el daño cerebral es permanente, ustedes decían, algún centro con precios o que se pueda financiar de una forma asequible.

Y, desde luego, si nos equivocamos en estas prioridades, usted nos rectifica; y, si no, yo le garantizo, en nombre de mi Grupo, que aparte de solidarizarnos con ustedes, les apoyaremos en que poco a poco se consiga por lo menos, progresivamente, parte de estas demandas. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Por parte del Grupo Popular, tiene la palabra doña Canto Benito.

LA SEÑORA BENITO BENÍTEZ DE LUGO: Gracias, señor Presidente. Yo, brevemente, diré que reitero el apoyo de la Gerencia de Servicios Sociales a esta asociación, que les animo a que sigan trabajando, que sé que hay cosas por hacer, que entiendo –y después, también, de la comparecencia de Aspace– que se necesita, quizás, unidades de... de asesoramiento específico a nivel hospitalario, es decir, intentaremos sacar conclusiones comunes, y los centros de día. Yo creo que todo vendrá. Vuelvo a repetir el esfuerzo presupuestario que ha hecho la Junta.

Y me ha congratulado ver que recibe ayudas del Fondo Europeo, cuando estamos en un momento donde

hay una restricción de estos fondos y donde también hay una restricción o... de las transferencias finalistas del Estado, que se han disminuido, aproximadamente, en unos 5 millones; pero yo creo que para... de 7 millones, yo creo que para paliar eso la Junta ha hecho su esfuerzo. Y, por supuesto, asociaciones como la suya y como las... el resto que han venido aquí a comparecer y a enseñarnos cuál es su problemática real, tendrán su apoyo... nuestro apoyo. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Terminada la intervención, tiene la palabra, si quiere hacer alguna aclaración o...

EL SEÑOR GÓMEZ DE PAULA: Nada. Yo... yo, fundamentalmente, dar las gracias. No... no sabía casi ni a qué venía. Creí que venía a hablar en un despacho con alguna persona, y poco más. Por eso me he lanzado hasta sin chaqueta; perdonen hasta la falta de uniforme. *[Risas]*. Pero es que... es que viene uno, pues... iba a decir desabrochado. Sí, tiene usted razón, coincidimos en todo.

El acento más grande que nosotros ponemos es esta vía de contacto con la familia. Al salir vuelvo al gráfico, que algunas veces las parábolas funcionan: la maletita y... la maletita es el enfermo y la familia ahí, en una estación que no conoce. Cuando estás con eso, alguien que te dé una especie de vía de salida.

Tengamos en cuenta la cantidad de personas que tienen enfermos de daño cerebral. Tenemos gente que, prácticamente, no sabe ni leer ni escribir. Tenemos un enfermo de los que van allí ahora, a un taller de cestería que hemos montado, y que le lleva el secretario nuestro, que es un afectado, y con la mano izquierda está haciendo cestos, cestos -y preciosos-, ahí, en la calle Amor de Dios, haciendo cestos los lunes y los miércoles. Y digo: hay personas, allí va la madre de uno de ellos, que él apenas se mueve, y le llevan entre tres hermanas, porque él no quiere, lo único que hace es dar gritos, y le tenemos allí para que se acostumbre a estar entre otros y tenga, no digo una vida social -eso es imposible-, pero que vea a otras personas. Y la madre, que durante el tiempo que está allí con nosotros, se ríe con la mía -mi hija la llama ahora su madre adoptiva-; pero que veas que hay una especie de respiro. Bien.

Digo: esa familia, con esa maletita en la salida de ese viaje nuevo que emprenden en la vida -es un viaje familiar así de sencillo-, ahí, que encuentre como una especie de guía de salida. Y si pudiera ser... esto es lo duro, que no vienen a la asociación, es muy difícil... tenemos folletos distribuidos en las clínicas, y no vienen al centro. Parece que les da miedo, esconden el enfermo como si fuera un monstruo, aquellas reliquias ancestrales en las cuales el enfermo había que taparle porque

parecía una maldición. No. Si tuvieran contacto con nosotros, no es que les contaríamos nuestra película, pero algunas vías de salida sí, porque las tendremos, y las tenemos, y buscar CEADAC o buscar el Guttman, también podría ser, y sobre todo tener... compartir un poquitín ese rato, ese contacto familiar.

Y, fundamentalmente -este es el acento mayor-, centro de día, que la Administración consiguiera. Digo que en este amplio abanico que tenemos, pues, habría que poner... esto que se ha dicho de CEADAC, que ha conseguido ahora algo maravilloso. Esto es cierto. Es que hay que ver los esfuerzos que se están haciendo, la contribución que se hace a una serie de organismos, que yo me quedo perplejo cuando veo la distribución, y digo: pero... pero es que, claro, esos tienen montaje. A nosotros nos han hecho algún brindis en Cajas de Ahorros y en departamentos de cierta solvencia económica, y nos dicen que presentemos un proyecto. Y tres personas, cansados -yo ya voy un poco cansado-, cansados de cosas de estas, que no ves casi ningún apoyo, que se dediquen a montar algo para tirar para adelante de este carro nuevo, en el cual les van a dar un presupuesto y ellos son los que se ocupan de distribuirlo. Y para esa embajada no estamos todavía preparados. Pedíamos lo otro: el centro de día, alguien que le asumiera. Esto es una ilusión lejana, si quieren, pero que habrá que ir pensando en ello.

Me preguntaba la cifra. Creo que en Castilla y León más de cinco mil afectados hay. El viernes tenemos en la Caja... en Caja España unas jornadas -que las ha organizado el Menni- sobre problemas de daño cerebral infantiles, algo que no había, y ya lo tenemos, y ya está funcionando; y vienen personas de cierto prestigio, además de la Región de Castilla y León, y dos cerebros para mí internacionales -vienen de Mondragón, pero son muy majetes; no hace falta que sean de aquella zona-: el doctor Quemada, una figura internacional en esta materia. Y, entonces, esos señores nos van a dar una serie de explicaciones. Creo que con cinco mil en esta situación -no sé los residuales, no los conozco; yo no manejo cifras-, el centro de día sería la gran ilusión nuestra, contando con las grandes dificultades, porque habría que montar un centro de día para nosotros, otro para los del Alzheimer, otro para los de la espina bífida, otros para los diabéticos. Si esto lo comprendo, de verdad; yo lo tengo que entender. Y por eso no pedía más que una mirada y haber puesto un poco el oído. No solo que se nos escuche, sino que se nos oiga. Solo pedía eso.

Y, entonces, saben que Camino existe, que detrás tenemos esta problemática. Ese brindis me encanta, y este brindis que me le están dando, porque esos 10.000 euros son, pues... no le diría cómo, porque no hemos podido subir más la cuota de 30 euros por enfermo, porque le llegas a uno y le dices "que me tiene que dar 30 euros al año", "¿tú sabes cuánto me estoy gastando al

mes en taxi para mí?", "perdona". Y allá va tu bolsillo para echar una mano. Y mi teléfono es el que se paga, y nos... no les quiero contar algunas peripecias personales, porque sería ponernos medallas, y estas no valen. Solamente nuestra idea, que en este... en este momento, necesitábamos un centro de día, una mirada hacia esta situación familiar que está desquiciando algunas... desquiciando a algunas familias. Gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias por su intervención. Terminado el turno de los Portavoces, ¿algún Parlamentario quiere hacer alguna pregunta o alguna aclaración?

Pues nada más. Agradecerle su presencia. Y yo, en nombre de toda la Comisión, le digo que le hemos escuchado y nos hemos quedado muy... con mucho conocimiento de lo que es Camino. Muchísimas gracias, y animarle, como le han animado los Portavoces, a que sigan en este camino para poder encontrar una... una luz. Muchísimas gracias.

Por favor... por favor. Nosotros... nosotros vamos a continuar la Comisión. Por parte del señor Secretario, se dará lectura al segundo punto del Orden del Día.

EL SECRETARIO (SEÑOR MORAL JIMÉNEZ): Segundo punto del Orden del Día: "**Comparecencia de doña Estrella López Pérez, representante de la Asociación Salmantina de Esclerosis Múltiple, para informar a la Comisión sobre: situación de la discapacidad en Castilla y León**".

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Tiene la palabra doña Estrella López Pérez, para exponernos todo lo que ella trae a esta Comisión.

LA SEÑORA LÓPEZ PÉREZ: En primer lugar, me uno a... a los compañeros de la Asociación de Camino en darles las gracias, agradecerles este momento de escucha por parte de... de todos ustedes.

Quiero disculparme también, porque el Presidente, Pablo Santos, Presidente de la Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple, por motivos personales, no ha podido estar esta tarde con ustedes, y, en su lugar, pues bueno, estoy... estoy yo aquí, ¿no?, como segunda de a bordo.

Antes de pasar a describirles el colectivo y las necesidades que en esos momentos nosotros entendemos que tenemos en... en la federación, me gustaría hablarles y presentarles lo que es la enfermedad.

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica, desmielinizante, del sistema nervioso central, de etiología desconocida. Como consecuencia, se da un enlentecimiento o una interrupción en la transmisión del impulso

nervioso. Se caracteriza porque cursa con exacerbaciones y remisiones que, con el paso del tiempo, pueden establecer un empeoramiento progresivo. Este pronóstico no es predecible, constituyendo una de las principales causas de estrés de esta enfermedad. Aunque la descripción fue realizada por Charcot en mil ochocientos sesenta y ocho, seguimos desconociendo su etiología, su origen, y no disponemos todavía de ningún tratamiento efectivo para hacerle frente.

Para comprender las implicaciones psicosociales de la esclerosis múltiple es necesario conocer alguno de los aspectos generales sobre esta enfermedad.

En primer lugar, saber que no es una enfermedad mortal, no es contagiosa, no es hereditaria, aunque sí que existe un factor de... de cierta susceptibilidad genética; pero no es hereditaria. Es una enfermedad que afecta en mayor proporción a mujeres. Es la enfermedad neurológica más frecuente en adultos jóvenes, es muy poco común antes de los diez años, igual que es muy poco común después de los sesenta años; su edad de aparición está entre los veinte y los cuarenta años. Ocurre más frecuentemente en personas que pertenecen a zonas templadas: hay una mayor incidencia en Europa, en Norteamérica, y menor en Asia, África y Sudamérica. Y, sobre todo, algo muy importante, y es que cada caso tiene una evolución distinta.

La esclerosis múltiple constituye una de las principales causas de invalidez para el adulto joven. Los signos y síntomas que pueden presentar los afectados son muy variados, dependiendo de la localización de las lesiones en el sistema nervioso. Entre los más frecuentes se encuentran: una fatiga excesiva, trastornos de la visión, temblor, pérdida de fuerza, pérdida de coordinación de movimientos, una falta de equilibrio, alteraciones de la sensibilidad, problemas de control de esfínteres y también trastornos del lenguaje, entre otros muchos.

Como apuntábamos anteriormente, la enfermedad tiene un curso impredecible en cada paciente, pero, a pesar de ello, existen una serie de características comunes a su evolución. Existe una forma recurrente remitente –es la más frecuente–, y se manifiesta en forma de exacerbaciones o brotes, que consisten en la aparición combinada y repentina de alguno de los síntomas que hemos descrito anteriormente. Estos brotes suelen progresar en horas o días, y su duración es muy variable: pueden ser desde unos días hasta unos meses, pudiendo remitir todos los síntomas de forma completa o de forma parcial.

Otra de las formas de la enfermedad es la progresiva secundaria. Está caracterizada por un inicio similar a la forma anterior, pero se le suman de forma progresiva todos los déficits neurológicos a los ya existentes; brote a brote, se van sumando esos déficits.

La forma progresiva primaria se produce sin brotes ni remisiones; pero, sin embargo, los déficits neurológicos que comentábamos evidencian una incapacidad progresiva, que cada vez lleva a la persona a tener más discapacidad.

Por último, existe una forma benigna, que es que la enfermedad no se desarrolla durante la vida del sujeto, sino que, simplemente, se detecta su presencia por las lesiones en el sistema nervioso que aparecen en las autopsias, después de la muerte.

Visto esto, podemos entender que vivir con esclerosis múltiple significa un sobreesfuerzo; repercute tanto en el desenvolvimiento cotidiano, planteando la necesidad de ir resolviendo muchas cuestiones prácticas sobre los aspectos de salud, de organización familiar, el trabajo, la economía, la vivienda, los desplazamientos, la asistencia sanitaria, los roles y las relaciones sociales, entre otros. También las familias bajo el impacto de esta enfermedad pueden presentar una serie de problemas comunes, que se ven agravados o aminorados por las características específicas de esta enfermedad.

Las pautas de interacción familiar se vuelven más rígidas; en ocasiones, la sobreprotección del paciente limita su desarrollo evolutivo y también su independencia, haciéndole sentir menos capaz de lo que realmente es. Otras veces el problema es el aislamiento social, bien por las creencias que existen sobre la propia enfermedad o por las limitaciones que, sin duda, producen los síntomas descritos. El único apoyo, en muchos casos, es el grupo de autoayuda, donde la persona se siente comprendida al compartir la carga de la enfermedad con los iguales.

En este contexto, el conjunto de interrelaciones -afectados, familiares, profesionales y entorno sociosanitario- han de poder ayudar a la persona y a su familia a vivir y desarrollarse lo más satisfactoriamente posible en los periodos de estabilidad, cuando lo permite la enfermedad, y, así mismo, facilitar el apoyo y el asesoramiento necesarios en los momentos de crisis por agravación, por aparición de un brote o, simplemente, por la propia evolución de la enfermedad.

Durante los últimos años, se ha producido un crecimiento importante en la aparición de asociaciones o de grupos de autoayuda dirigidos a mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares. Ante esta realidad, en marzo del año dos mil cinco, se creó la Federación de Asociaciones de Castilla y León de Esclerosis Múltiple (FACALEM), integrada por las siguientes asociaciones y por todos los socios que forman parte de ella: ADEMA (Ávila), con treinta socios; AFAEM (Burgos), ciento veinticinco; ALDEM (León), doscientos setenta y cuatro; APEM (Palencia), ciento cuarenta y cuatro; ASBEM (Miranda de Ebro,

Burgos), doscientos diez; ASDEM (Salamanca), doscientos veinticuatro; ASILEM (Ponferrada, León), con setenta y dos socios; AVEM (Valladolid), con noventa y tres socios; y AZDEM (Zamora), con ciento diez socios.

Según estos datos, recogidos recientemente en un estudio que estamos realizando, el total de pacientes asociados en nuestra Comunidad asciende a mil doscientas ochenta y dos personas. Si tenemos en cuenta que en Castilla y León hay una población aproximada de... de dos millones cuatrocientas treinta y tres mil personas, la prevalencia de la enfermedad en esta zona es aproximadamente de setenta casos por cien mil habitantes, calculamos que existen alrededor de mil setecientos pacientes con esclerosis múltiple que en cualquier momento pueden contactar con nuestras asociaciones.

La Federación se dedica a la información y a la promoción de toda clase de acciones destinadas a mejorar la situación de las personas afectadas de esclerosis múltiple, y también enfermedades neurológicas afines. Las asociaciones que la forman persiguen una serie de objetivos comunes, entre los que se encuentra un seguimiento continuado psicossocial -por supuesto- de la persona, apoyar la integración tanto familiar como social, fomentar la creación del grupo de autoayuda, mantener al máximo la autonomía personal, garantizar programas de asistencia integral dentro de un abordaje multidisciplinar de esta enfermedad, promoción de programas de apoyo y de respiro familiar y formación de voluntariado y de futuros profesionales. Para ello, de forma general, desarrollan tareas de información, de sensibilización, y llevan a cabo programas de fisioterapia, apoyo psicológico y social, tratamiento logopédico, terapia ocupacional, actividades de formación, ocio y tiempo libre, cada uno en función de los propios recursos que tiene la entidad.

En junio del año dos mil, la asociación salmantina de esclerosis múltiple desarrolló una iniciativa pionera en España: es el proyecto de vivienda tutelada de estancias temporales para pacientes con esclerosis múltiple. Este recurso pretende potenciar la independencia funcional de los... de los pacientes, pero también proporcionar a los familiares un respiro emocional ante la atención que soportan al convivir con esta enfermedad crónica. A lo largo de este tiempo hemos confirmado, en primer lugar, que este programa de respiro sirve de ayuda a la familia y al paciente, permitiéndole enfrentarse con nuevos ánimos al día a día; en segundo lugar, hemos detectado que hay pacientes para los que este servicio no es suficiente, ya que por sus circunstancias personales necesitan un lugar de residencia permanente y adecuado a sus necesidades.

Ante lo expuesto, nos hemos planteado la necesidad de llevar a cabo un estudio dirigido a conocer las características sociodemográficas de los pacientes asociados

en Castilla y León, así como sus necesidades residenciales. A continuación mostramos algunos de los datos obtenidos en este trabajo.

La muestra de este estudio estuvo formada por quinientos cuarenta y cinco pacientes que pertenecían a las asociaciones de Aranda de Duero, Burgos, León, Miranda de Ebro, Palencia, Salamanca y Zamora. Del total de la muestra, trescientos cincuenta y tres eran mujeres y ciento sesenta y nueve varones, con edades comprendidas en diferentes intervalos: menores de veinte años, 0,5%; entre veinte y treinta y cinco, un 18%; entre treinta y cinco y cincuenta, 49%; y mayores de cincuenta años, un 32,3%. Respecto al grado de discapacidad de estas personas, el 40,7% de las personas afectadas presentaban un grado superior al 65%, siendo sujetos muy dependientes y necesitando ayudas de terceras personas, mientras que un 30,4% son independientes. Sin embargo, no son muchos los años de evolución, ya que el 54,5% de esta muestra fueron diagnosticados hace menos de diez años.

Como cabe esperar en adultos jóvenes, la muestra estaba formada en su mayoría por pacientes casados que vivían en familias, el 62%. Un 21% lo hacían con sus padres, siendo destacable también que un 10,4% pudieran vivir solos, con el grado de discapacidad que estábamos comentando. Sin embargo, es más coherente el 4,4% que viven en residencias de tercera edad o el 1,7% que lo hacen a cargo de sus propios hijos.

El 23% de los pacientes se encontraban trabajando en el momento del estudio, mientras que el 33% presentan una baja permanente y el resto estaban en paro, estudiando, dedicados a las labores, de baja temporal o en otras circunstancias de inactividad. Esta situación laboral se ve reflejada en las principales fuentes de ingresos que se detectaron: por cuenta propia, el 3,8%; asalariados, el 20,6%; con pensiones no contributivas, el 9,8%; pensiones por incapacidad, el 32,8%; y prestación por hijo a cargo, un 2,6%. Otros ingresos constituían el 30,4% de esta muestra.

Hay que comentar que las asociaciones de esclerosis múltiple de nuestra Comunidad incluyen también entre los asociados otras patologías similares que, por su reducida incidencia, no tienen un grupo de autoayuda propio; concretamente, se trata de algunos pacientes con ataxia, con HeLa o con parkinson, fundamentalmente, constituyendo el 7,3% de la muestra presentada.

Respecto a las necesidades residenciales, un 5,7% de los pacientes asociados de nuestra Comunidad demandan la necesidad de un servicio residencial, el 33% lo necesita en el momento actual -ya-, mientras que otro porcentaje importante, un 30%, lo demandarían inicialmente con carácter temporal, pero son personas que son potenciales a tener una plaza fija por muy... a muy corto

plazo, porque viven con sus padres mayores, porque no pueden seguir viviendo solos; el 36,7% restante solo necesita este servicio de forma puntual (para esto está nuestro programa de respiro familiar).

Si tenemos en cuenta el promedio de altas -veintitrés pacientes- y bajas -seis pacientes- en las asociaciones estudiadas en los últimos tres años, cabe esperar que esta demanda residencial se mantenga en el tiempo, e incluso que se incremente en un futuro no muy lejano.

Para terminar, hemos intentado resumir algunas de las necesidades que actualmente tienen los pacientes de esclerosis múltiple de nuestra Comunidad en diferentes áreas de su vida. A pesar de los progresos llevados a cabo en los últimos años con relación a la eliminación de barreras arquitectónicas, tanto arquitectónicas como urbanísticas y también en el transporte, en la actualidad, la accesibilidad todavía es una tarea pendiente, encontrándonos con dificultades para acceder a organismos oficiales, medios de transportes públicos, incluso lugares de ocio. La normativa existente sobre la accesibilidad y supresión de barreras debería de tomarse más en serio, y a quien corresponda inspeccionar con regularidad su cumplimiento, con el fin de garantizar la accesibilidad y el uso de bienes y servicios de nuestra Comunidad a todas las personas, y, en particular, a las que tengan algún tipo de discapacidad.

Otro recurso que fomentaría la independencia de los pacientes y su permanencia en sus hogares es un servicio de ayuda a domicilio acorde a sus necesidades, reduciendo la lista de espera y aumentando las horas del personal que cubre dicho servicio.

A nivel educativo, la enfermedad en ocasiones permite que los pacientes continúen con sus estudios, pero son más lentos, como comentaba el representante de la asociación anterior. Sería positivo concienciar a los educadores de esta necesidad, permitiendo más tiempo a la hora de realizar los exámenes, o formas alternativas a los mismos -exámenes orales frente a escritos cuando las dificultades sean de psicomotricidad, o exámenes tipo test frente a los de desarrollo-.

Esta misma realidad se refleja en el área laboral. Junto a la eliminación de barreras arquitectónicas, sería necesaria la concienciación de los empresarios para poder adecuar los puestos de trabajo a las características de los pacientes, facilitando los propios empresarios las ayudas técnicas básicas para desempeñar su labor, así como permitiendo una cierta flexibilidad en la jornada laboral: reducciones de jornada, horarios flexibles, etcétera.

A nivel sanitario, cabe destacar que las investigaciones y las experiencias nos demuestran que el tratamiento rehabilitador -de fisioterapia, logopedia, terapia, apoyo

psicológico y la atención social- es necesario para frenar la discapacidad que conlleva esta enfermedad. Potenciando la independencia de los pacientes a nivel funcional, posibilitamos su integración en nuestra sociedad, posibilitamos que trabajen más tiempo, que continúen estudiando; en definitiva, que sigan con un ritmo de vida normativo.

La financiación de este servicio, que se presta actualmente en las asociaciones descritas, cuenta con el apoyo simbólico de los propios socios, con subvenciones de la Gerencia de Servicios Sociales, convenios con las Administraciones Locales, e ingresos obtenidos en campañas y actos de captación de fondos en los que, por supuesto, dependemos tanto del tiempo -de la lluvia, de la nieve, del frío- como de la buena voluntad de los buenos... de los buenos ciudadanos, lo cual no nos garantiza para nada su mantenimiento y su continuidad.

Nuestro actual sistema sanitario no ofrece un tratamiento rehabilitador de forma continuada a pacientes con una enfermedad crónica. Por ello, sería conveniente que desde el área sanitaria se prestara un apoyo económico para ayudar al mantenimiento de los tratamientos específicos que ofrecemos desde las asociaciones, o la prestación de alguno de los servicios, como puede ser la dotación de recursos humanos o recursos materiales.

Por último, y teniendo en cuenta las necesidades residenciales recogidas en el estudio anterior, nos encontramos con una población joven que, ante la ausencia de centros de atención a minusválidos físicos en nuestra Comunidad, se ve obligada a vivir en residencias de tercera edad o a trasladarse a uno de los cinco CAMP existentes en el resto de España, produciéndose así un alejamiento de su red familiar y de su unidad social. El único recurso que existe en estos momentos es el programa de respiro familiar, de ASDEM; pero, al ser de carácter temporal, no cubrimos todas las necesidades de este colectivo.

En la actualidad, se está estudiando la posibilidad de construir un centro específico residencial en Salamanca destinado a todos los afectados de esclerosis múltiple de Castilla y León. Para ello, el Excelentísimo Ayuntamiento de Salamanca ha iniciado el expediente de cesión de un terreno de mil ciento setenta y cinco metros cuadrados a la asociación salmantina, en una zona accesible de nuestra ciudad. Este proyecto también se está realizando con la colaboración del Servicio de Atención a Personas con Discapacidad de la Junta de Castilla y León, con el fin de hacer frente a la demanda comentada, tanto a medio como a largo plazo. Se trata de un proyecto ambicioso, pero no solo por el coste económico que supone la construcción de un centro de estas características, sino también por el mantenimiento del mismo, por lo que sería fundamental para nosotros poder conseguir una buena fuente de financiación

permanente que asegurara su viabilidad en un futuro. Esto es todo, y muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Terminada su intervención, para hacer preguntas o formular alguna observación, tiene la palabra, por parte del Grupo Socialista, doña Mercedes Juárez.

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: Gracias, señor Presidente. Le damos la bienvenida, en nombre del... del Grupo Socialista a la Comisión, a la Asociación de... de Esclerosis Múltiple. Le agradecemos sus aportaciones y... y, ¿cómo no?, reconocemos como muy valorable el trabajo y la labor que... que hacen las asociaciones.

Por otro lado, reconocer el... el valor y la capacidad de superación que demuestran diariamente muchas personas y familias para aprender a vivir y a convivir con la esclerosis múltiple es un ejemplo que a nosotros tiene que servirnos para que no seamos indiferentes a todos esos problemas añadidos, que ya no dependen de la capacidad de superación o de asumir la enfermedad de las personas. Es verdad que cambia la vida desde que se empiezan a manifestar todos esos primeros síntomas que usted manifestaba, sensitivos, visuales, a los que se van añadiendo los trastornos motores y de coordinación, y, de repente, tanto las personas como sus familias ven que su vida ha dado un auténtico vuelco. Desde... desde esa perspectiva, una vez más, es absolutamente encomiable la labor que realizan las asociaciones.

Pero me remito a lo que trasmitíamos al compareciente anterior, que trasmitir aquí, en esta sede parlamentaria, sus necesidades y la... y las demandas de atención necesarias que ustedes consideren que debe aportar la Administración Autonómica es el objetivo de... de esta Comisión. En esa línea, nosotros, desde luego, somos absolutamente receptivos y dispuestos a ponernos de su parte en reivindicaciones que son absolutamente legítimas, porque, aunque con su trabajo están construyendo un punto de encuentro con... con la sociedad, y eso nos está permitiendo a todos aprender a diferenciar y a valorar todos los problemas, pero está claro que hasta este momento, en esta enfermedad, con la discapacidad correspondiente, como en otras, el peso lo están llevando las propias familias, con... a veces casi la única ayuda de las asociaciones.

Sí es verdad que en esta enfermedad influye o depende mucho de la frecuencia de los brotes, de las escalas de disfunción neurológica, del grado de discapacidad que provoque; pero no tiene ninguna duda que ya, de entrada, empieza a afectar a la calidad de vida de la persona que la sufre y de su entorno familiar.

Yo creo... nosotros entendemos que no estamos suficientemente informados, el resto de la sociedad ni muchas

veces los propios Grupos Parlamentarios, es decir, aquellas personas que se supone trabajamos en recoger las... las demandas e intentar arreglar los problemas que tienen los ciudadanos. Pero que es una... una enfermedad, como usted decía, crónica o incurable que acarrea, sin ninguna duda, muchísimos problemas.

Y, bueno, un poco por la... por la premura, que no nos da tiempo a leer el documento aquí con detenimiento y tampoco captas inmediatamente todo lo que va transmitiendo en su información, pero parece que... que para la financiación de los servicios de rehabilitación, que están ofreciendo a veces las propias asociaciones, no tienen una... una vía de financiación pública por parte de... de las Administraciones en esa línea. Quizá sea necesario reforzar desde las propias instituciones sanitarias los servicios de rehabilitación para... para... para estas personas que necesitan un tratamiento continuado. Hemos entendido que sería necesario promover las acciones formativas y de información, desde la propia Administración Pública -me refiero-, que enseñen a la familia a vivir con los síntomas, y a los afectados por supuesto, que se dé adiestramiento a los cuidadores, y que no se olviden las actividades, desde la propia Administración, de formación y empleo.

Es verdad que en esta discapacidad que pueda producir esta enfermedad -como en otras muchas- el empleo siempre es clave como un elemento integrador en la sociedad para las personas que tengan una discapacidad. Nosotros tenemos información que desde el Gobierno Central se van a destinar 507.000.000 de euros para políticas activas de empleo a personas con discapacidad; que, a su vez, son necesarios programas de respiro y ayudas de subvención o de financiación económica para poder sostener y soportar la labor que realizan las asociaciones.

La información que usted nos ha aclarado... nosotros teníamos información -al documentarnos por la bibliografía- que es una enfermedad que la padecen hombres y mujeres en una franja de edad que puede ir entre los quince y cincuenta y cinco -usted dice que hasta los sesenta-, y que muchas veces produce que estas personas se conviertan en altamente dependientes y que, por lo tanto, requieran una atención continuada. Y aquí volvemos a la problemática que nos transmitía el comparativo anterior y que, tristemente, se sucede cada vez que aparece alguna asociación, que el peso de todos estos cuidados está recayendo en las familias, generalmente en algún miembro concreto, cuyo perfil -como no podía ser de otra manera- suele ser una mujer, mayor de cuarenta años, y que desde ese momento empieza a dedicarse en cuerpo y alma al cuidado de esta persona, allegada a ella, afectada de esclerosis múltiple. Con lo cual, de paso, estamos en la problemática de siempre, que ya tenemos de nuevo a más mujeres que tienen que dedicarse a... a un... a un cuidado que lleva

un consiguiente desgaste físico y psicológico y personal, y tenemos a un enfermo afectado con un entorno familiar afectado, pero a una mujer que está renunciando, habitualmente también, a su salud y, desde luego, a su tiempo libre. Por esta razón, nosotros apoyamos y entendemos que son imprescindibles servicios de ayuda... de ayuda a domicilio que contemplen un soporte para estos cuidadores en todas estas actividades de la vida diaria.

En esa línea hemos querido entender que en Castilla y León estamos en un nivel francamente mejorable, que... entendido, pero tal vez pueda aclararnos, en un segundo turno, si consideran que hay alguna ayuda, con qué subvenciones a nivel individual podrían contar estas familias. Si hay alguna ayuda a domicilio, cuánto personal hay disponible para prestarlas, y a cuántas personas de las afectadas llegaría, si es que hay alguna.

Respecto a la formación y empleo, es verdad que el desconocimiento social existente pone -como decía antes- en una situación difícil a los afectados por una esclerosis múltiple que se vean en la necesidad de buscar un empleo. En esta línea sí que nos gustaría que nos aclarara -si tiene esa información- si en el proceso de búsqueda de empleo tienen más dificultades añadidas o si hay algún apoyo desde la Administración, ya que hemos dejado claro, tanto usted como por los datos que tenemos nosotros, que esta enfermedad está afectando a población joven, que... una población que, si no tiene una incapacidad o un grado de dependencia elevado, probablemente será absolutamente legítimo que quiera continuar o incorporarse a su actividad laboral.

En esta línea, si tienen información que pongan dificultades las empresas, o si las empresas tienen algún beneficio para facilitar los contratos de las personas afectadas por esclerosis múltiple. Porque muchas veces, aunque socialmente no estemos muy informados o lo suficientemente sensibilizados, pero sí un empresario le puede venir enseguida el reflejo de que una persona afectada de esclerosis múltiple puede tener brotes, por consiguiente muchas bajas, y, entonces, no me interesa, tal vez.

En los programas de respiro, si un 50% de los afectados -no sé si ese dato es acertado o es erróneo- se supone que van a necesitar ayuda en la vida diaria, y -como decíamos- esta ayuda se la está facilitando la familia, y, por lo tanto, de alguna forma, la familia se desestabiliza, en qué grado de prioridad entienden ustedes que son necesarios los programas para los cuidadores.

Creo que sí que han priorizado las necesidades. Nosotros nos comprometemos a... a transmitir, como -estoy segura- el resto de los Grupos de esta Cámara, las demandas de la asociación, porque todas las discapacidades y todas las personas que tengan estas necesidades tienen que hacernos reflexionar; pero esta es una enfer-

medad que, aunque no se cura, es absolutamente legítimo y un derecho que personas, hombres y mujeres, en esta franja de edad, de adultos jóvenes, tengan derecho a una vida laboral, de ocio, de cultura, como el resto de las personas. Y, en esa línea, nosotros, desde luego, les transmitimos todo nuestro apoyo para sus reivindicaciones. Nada más. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchas gracias. Por parte del Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra doña María del Canto Benito.

LA SEÑORA BENITO BENÍTEZ DE LUGO: Sí. Gracias, señor Presidente. Ante todo agradecer desde el Grupo Parlamentario Popular la comparecencia del representante de la Asociación de Esclerosis Múltiple, que en un primer momento creímos que no íbamos a poder contar con su inestimable colaboración, pero que gracias por haber hecho un esfuerzo de haber estado aquí, en esta reunión con nosotros, en esta Comisión.

Usted nos ha expuesto clarísimamente y además muy pormenorizadamente; estudiaremos todos los estudios, porque son muchas cifras, muchos números los que hay aquí.

Sí me ha llamado la atención aspectos como por ejemplo... entiendo que en el... es una enfermedad de etiología -vamos a decir- desconocida, cuya evolución es tórpida y multisintomática -no hay una sintomatología específica que permita un diagnóstico claro y pronto, es decir, eficaz-, donde el pronóstico muchas veces no es previsible por parte de los servicios sanitarios, y donde las secuelas son muchas veces imprevisibles. Ello dificulta -yo entiendo- que esta enfermedad... el tratamiento de esta enfermedad y el abordaje de la sintomatología y de los problemas que tiene y, por lo tanto, también de las secuelas.

Eso en cuanto al aspecto sanitario. Entiendo que es una enfermedad donde los especialistas... yo creo que la atención es la correcta, con todas las connotaciones, en este aspecto, peculiares que conlleva esta enfermedad: la reaparición, la frecuencia, etcétera, etcétera. En el aspecto sanitario, eso es un poco lo que tengo que decir.

En el aspecto educativo, me ha llamado la atención, porque... vamos, en los datos que... que yo tengo, el mayor porcentaje, es decir, la mayor prevalencia o incidencia de la enfermedad, con un 49%, yo lo tenía en la franja de edad de los treinta y cinco-cincuenta años; con lo cual entiendo que ya estamos hablando de inserción laboral y de empleo en este colectivo... en esta franja de edad. Esto... un poco, me sorprende con los datos que usted ha dicho, que en mayor frecuencia se da entre los dieciséis y cincuenta y cuatro años, con lo cual esa franja de edad de los dieciséis a los veinte sí entiendo la

necesidad educativa. Por lo tanto, me gustaría que me aclarara este porcentaje, cuando sí es verdad que en los libros de medicina sí se habla de que el mayor porcentaje es entre los treinta y cinco y los cincuenta años.

En cuanto al apoyo de las familias, que entiendo que, una vez que la enfermedad ha evolucionado y tiene secuelas, y que, en definitiva, a lo mejor, el enfermo ya está en una silla de ruedas, quiero que me hable un poco del tema del... de las unidades de respiro familiar. Y, sobre todo, un tema que ha salido importante: si el mayor porcentaje de afectadas, o sea, es decir, la prevalencia es mayor en mujeres, qué repercusión tiene eso a nivel familiar, puesto que siempre... un poco la carga familiar siempre la lleva la mujer en la unidad familiar, y en este caso son las propias mujeres las... las que, con más frecuencia, tienen... padecen esta enfermedad.

Dicho esto, sí darles la enhorabuena, en el sentido de que son una asociación que, en contra de lo que pasaba con la asociación anterior, ustedes son una asociación que ha empezado a trabajar ya hace tiempo, es una asociación donde tiene... asociaciones en todas las provincias, excepto en Soria -veo que no lo hay, lo digo como Procuradora por Soria-; pero veo que en todas las provincias hay asociaciones.

Y también quiero plasmar, en ese sentido, el apoyo que yo creo que la Junta de Castilla y León y la Gerencia de Servicios Sociales ha tenido en respuesta a su trabajo también, el apoyo que le ha dado. Al... al ver un poco las subvenciones que se han... de que se ha dotado a la Asociación de Esclerosis Múltiple -y me he remitido al año noventa y nueve-, veo que, por ejemplo, y hablando en pesetas, en el año noventa y nueve... son 11.500.000 pesetas las subvenciones que se reciben en el año dos mil, y, concretamente, la asociación salmantina ya el mantenimiento para unidad... -creo- convenio de vivienda, da una aportación de 6.000.000, por subvención incrementada ya en el año dos mil a 21.000.000 de pesetas, el año dos mil uno a 32.000.000, siempre teniendo en cuenta las... aspectos importantes como son inversiones en vehículos, formación ocupacional, etcétera, etcétera.

Y ya remitiéndonos a las subvenciones del año dos mil dos, dos mil tres e, incluso, dos mil cuatro, me congratula ver la evolución en cuanto a las subvenciones que esta asociación ha percibido; de tal manera que veo que el año dos mil dos hay una inversión importante, una subvención para la Asociación Salmantina de Esclerosis Múltiple para la vivienda de respiro familiar, con 20.000 euros, y 15.000 euros en materia de formación ocupacional. Y que hay una evolución importante entre las subvenciones del año dos mil cuatro y dos mil cinco; el año dos mil cuatro, con 50.000 euros, y que se reconvierten en doscientos cuarenta y siete mil euros novecientos treinta y nueve en el año dos mil cinco.

En definitiva, pienso que... bueno, es una asociación que ha trabajado, es una subvención que tiene su respuesta por parte de la Junta de Castilla y León, y en el tema de subvenciones y de aportación económica se ve reflejada la... la evolución que ha tenido a lo largo de los... de estos años. La vivienda de respiro familiar que está en Salamanca creo que es una realidad ya; como también pienso que va a ser una realidad la residencia para... que ustedes solicitan para la esclerosis múltiple, y que -como usted muy bien ha dicho- cuenta con la colaboración no solamente del Ayuntamiento de Salamanca, sino también con la Junta de Castilla y León.

Por lo tanto, ruego que me aclare aspectos -como le vuelvo a repetir- en educativos, sobre todo en cuanto a la franja de edad que más afecta, el tema del apoyo a las familias con las unidades de respiro familiar. Y... sí congratularme con ustedes en cuanto a su trabajo, y decirles que cuentan con el apoyo -por supuesto, que se ha visto reflejado a lo largo de estos años- de la Junta de Castilla y León y de la Gerencia de Servicios Sociales; apoyo que seguirá en incremento. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchas gracias. Para dar respuesta a las observaciones y preguntas formuladas, tiene la palabra doña Estrella López Pérez.

LA SEÑORA LÓPEZ PÉREZ: Bueno, con tantas preguntas, intentaré responder a todo -si no... si me dejo algo en el tintero, luego me lo vuelven a preguntar- y de forma breve.

Respecto a las... contestando, en primer lugar, a la primera... a las primeras preguntas, respecto a las ayudas que reciben tanto para el servicio de ayuda a domicilio... Principalmente, el servicio de ayuda a domicilio es un... es un servicio que ofrecen las localidades, bien la... el propio Ayuntamiento de Salamanca o la propia Diputación, y a través de... de los compañeros, de los trabajadores sociales y de los Ceas, pues, es cuando... es la gestión de este tipo de ayudas. Sí que existe también -yo creo que eso lo saben todos- las ayudas específicas de las personas que tienen una gran discapacidad y tienen una ayuda a tercera persona. No sé si con esto respondo a su pregunta.

Sin embargo, nosotros lo que demandamos es que esas... ese servicio de ayuda a domicilio, hay personas que, por sus características, por su discapacidad concreta, por su inmovilidad, requieren más tiempo o más atención. Y hay otras personas -que también comentábamos- que viven solas, que, a pesar de tener una discapacidad importante, viven solas, y, ante la falta de recursos residenciales y de lugares apropiados, consideramos que tener la ayuda a domicilio repartida en más tiempo podría ayudarles para poder seguir en sus hogares.

En el tema de la búsqueda de empleo, el apoyo que tenemos en estos momentos. He hablado, por ejemplo, en Salamanca, es... en el CRMF existe una bolsa de trabajo, una bolsa de empleo; anteriormente había una federación que es... que trabajaba en esta línea en Salamanca, famosa, pero en estos momentos no ofrece el servicio de... de integración laboral. Nosotros... la trabajadora social de la asociación, concretamente, es la persona que suele derivar a este... a este servicio de bolsa de empleo, bien en el CRMF o bien en la ONCE en otros casos.

Los beneficios de los contratos a personas con discapacidad, y si son mujeres más, existen. Existe una reducción en la Seguridad Social de estas personas, no sé si en el primer año, en el segundo año -son datos que conozco, pero no es... no es mi campo de especialidad dentro de la asociación, pero sí que existen-, lo que pasa que el miedo de los empresarios a tener una persona que tiene bajas, altas, bajas, altas, o a ofrecer puestos de trabajo que no están adaptados a su situación específica, pues, es lo que puede llevarles atrás a la hora de... de contratarlos. Muchas veces, lo único que necesitan es una jornada más flexible: simplemente trabajar cuatro horas, porque, de esas cuatro horas, a lo mejor se van a pasar veinte minutos o treinta minutos en el servicio por su incontinencia o por su urgencia urinaria; entonces, para un empresario, que lo que quiere es una persona ocho horas trabajando a pie de cañón, en muchas ocasiones es complicado. Pero, bueno, las bolsas de empleo que tenemos en estos momentos en Salamanca -que yo conozca, que yo conozca- son las que le comento.

Y luego, respecto a los programas de los educadores, nuestra primera labor como... como asociación, como comentaba en el escrito, a lo mejor no ha quedado suficientemente claro, pero nuestra primera labor es informativa, informativa y psicoeducativa. Cuando la familia, con el afectado, se acercan por primera vez a la asociación, la trabajadora social o yo somos las personas que los acogemos, y ahí comienza nuestra labor educativa con ellos; no solo de acogimiento, no solo de explicación de lo que es el centro, de lo que es la asociación, de lo que... de presentarnos nosotros como... como grupo, de ofrecerla, y qué actividades podemos ayudarles, sino ahí empieza la labor psicoeducativa de normalizar todos los sentimientos, todas las situaciones de tensión, de estrés que están viviendo desde no solo el diagnóstico, sino desde la aparición de esos primeros síntomas, cuando por primera vez ve doble el paciente, cuando se empieza a caer y la familia dice: "¡Qué patoso eres! Parece mentira que, con la edad que tienes, no seas capaz de coger una botella y se te caiga de las manos". Desde esos primeros momentos es cuando realmente la familia necesita que alguien le diga: eso es normal. Por eso, nuestra labor como asociación, la primera de todas, es psicoeducativa.

Este papel de información y de asesoramiento y educación a las familias se lleva a cabo a lo largo de

todo el proceso. El centro que nosotros tenemos, por ejemplo, en Salamanca –y hablo de la... de mi realidad más cercana– es un centro en el que van los pacientes principalmente, van bien con el transporte de Cruz Roja, con su propio transporte adaptado, y allí realizan actividades de... de rehabilitación; de rehabilitación en todos los sentidos, desde la fisioterapia hasta la hora del café, porque es importantísimo tomarse el café con un grupo de iguales, para todos –me imagino que ustedes también lo hacen aquí abajo, ¿no?–.

Entonces, la familia, ya simplemente con ese apoyo de respiro, saber que la persona está atendida, está siendo... está teniendo algo normal dentro de su vida, a la familia les basta, y muchas veces no nos piden más allá.

Desde la asociación organizamos actividades, actividades y encuentros. Algunos de ellos son simplemente lúdicos (actividades de ocio y tiempo libre, excursiones, comidas, cenas, salidas al teatro), y otros de ellos son charlas informativas con profesionales. Concretamente, ahora, el dieciocho de diciembre, es el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, y el día diecisiete tenemos un día dedicado a los cuidadores; una enfermera y un médico rehabilitador que colaboran con nosotros son las personas que van a dar, pues, un día especial para esos cuidadores. Pero, principalmente, nosotros entendemos que estamos cuidando a los cuidadores cuando, de forma indirecta, intentamos que sus pacientes sean los más independiente y lo más autónomos posible. Entonces, nuestra labor educativa la estamos realizando así en estos momentos.

Sí entendemos que, desde ese momento del hospital, hay personas que pasan años hasta que se acercan a nosotros, y, mientras, están viviendo el calvario que comentaba el Presidente de la Asociación anterior, el mismo; da igual la patología que sea, el calvario es el mismo. Pero, por suerte, son más las personas que nos ven cercanas, que ya no tienen tanto miedo a ver, a lo mejor, a una persona con silla de ruedas; no es necesario que sea otro igual en silla de ruedas el que te enseñe lo que es la enfermedad, pueden ser otras personas que tenemos contacto día a día con ellos, y que sabemos lo que es eso sin vivirlo.

Esos son los problemas a los cuidadores. No sé si con esto respondo a sus preguntas.

El tema de la necesidad educativa. La enfermedad aparece en un intervalo de edad, en una franja de edad en la que actualmente muchos jóvenes están... están estudiando, bien porque están en la Universidad, bien porque están en situaciones como de Formación Profesional, centros especializados, pero la aparición entre los veinte y los treinta años es evidente que es una etapa formativa de todas las personas; el que tiene suerte ya está trabajando, pero pienso que es el que tiene suerte.

Aunque nosotros en la muestra recogida es una muestra en la que aparecen los socios –son personas afectadas que están asociados a nosotros–, evidentemente, desde que aparece la enfermedad, hasta que se asocian, pasa un buen plazo de tiempo, porque siempre le queda la esperanza a la familia de que haya sido un brote, de que esto remita y de que esto no vuelva a aparecer. Entonces, "¿cómo voy a llevar yo a mi hija con quince, dieciséis o diecisiete años a un centro donde va a haber personas en silla de ruedas? No quiero que vea ese futuro, porque yo tampoco quiero ver ese futuro para mi hijo". Entonces, es lógico que una persona... normalmente suelen ser las madres o los padres los que se acercan, se asocian; a veces, a lo mejor, ni siquiera se asocian; por nuestras sedes aparecen muchas personas que lo único que quieren es un poco de información, saber, saber algo, un poco de apoyo, y simplemente eso les basta; a lo mejor no vuelven, no vuelven en un periodo corto, pero, por desgracia, la mayoría va a volver en un periodo medio o largo de plazo, porque la enfermedad va a seguir ahí.

Entonces, por eso es un... por eso comentamos que es una enfermedad que necesita también una atención educativa, porque la aparición es muy temprana; nos encontramos con chavales que están incluso en los institutos. El problema es cuando están cansados, cuando la formación, llegan las épocas de exámenes, el estrés, la tensión; todo eso va a agudizar muchísimo más todos los síntomas que presenten, les va a dar pánico presentarse a los exámenes. Entonces, poco a poco van a ir dejándolo, dejándolo y dejándolo, porque no aguantan el ritmo de las clases en la Universidad, o simplemente porque, cuando llega un... llega la etapa de exámenes, les da un brote, y esa... y ese curso, esa convocatoria la han perdido. Entonces, pesamos que sí es una necesidad.

Sí es cierto que la mayor necesidad puede ser el empleo, pero es una población que en poca ocasiones va a tener una recuperación para reincorporarse a la vida laboral; en la mayoría de los casos, por desgracia, lo que va a hacer es dejar de trabajar. Entonces, la demanda de empleo la tenemos en esta franja de edad que comentábamos, pues, los chavales con veinticinco o treinta años, que quieren trabajar, que físicamente no pueden, que no se encuentran lo suficientemente formados porque no han terminado; entonces, es una problemática.

El Programa de Respiro Familiar que tenemos en Salamanca es un programa realmente muy costoso. A este... es una vivienda, una vivienda normal, una vivienda de cien metros cuadrados, lo más adaptado que hemos encontrado en Salamanca –que es bastante difícil–, y es una vivienda en la que cuatro personas, durante un mes, conviven. Por supuesto, estas cuatro personas que conviven son personas totalmente dependientes.

El programa inicialmente lo planteamos para gente independiente y gente dependiente, porque el estudio

que realizamos en aquellos momentos así lo demandaba, ¿no?: tres plazas independientes y dos dependientes. ¿Qué pasó? Que con el paso del tiempo nos hemos dado cuenta de que las personas que demandan el servicio son las dependientes, porque los independientes buscan otras escapatorias. Con lo cual, tenemos una vivienda donde hay cuatro pacientes, y hay cinco trabajadoras, cinco cuidadoras trabajando, porque no se les puede dejar solos ni un momento; y hay una enfermera que supervisa, supervisa las escaras que traen algunos, porque viven en zonas alejadas, porque viven en la provincia, porque no encuentran los recursos; viven con madres mayores, con maridos, que se dedican más a sus empleos que a sus cuidados -lo cual es lógico-. Con lo cual, las personas buscan el recurso de la Asociación.

Por suerte, tenemos el apoyo de la Junta de Castilla y León, los propios afectados también pagan una cuota, y, por supuesto -como les decía-, la Asociación paga otra parte -que no se cubre todo-, pero sobre todo por lo caro del programa; entienda que es... son cinco... cinco trabajadoras, cinco cuidadoras, más una enfermera unas horas a la semana, para trabajar con cuatro pacientes. Y por suerte, tenemos voluntarios.

Yo creo que, en Salamanca, a nivel de voluntariado, pues, tenemos mucha suerte, y con... gracias a los voluntarios, pueden hacer, pues, bajar, desde ir a tomar un café, ir al cine, ir al teatro, o ir simplemente a comprarse un desodorante, el que ellos quieran y el que ellos elijan.

Entonces, esa labor es la que se ofrece desde el Programa de Respiro Familiar. Pensamos que es una buena labor, y, de hecho, el... la demanda constante de que el piso esté lleno un mes, otro mes, otro mes, y haya cuatro pacientes todos los meses nos indica que, bueno, que es... realmente es un programa beneficioso.

Por un lado nos encontramos con que los pacientes allí se encuentran bien, y la mayoría de los pacientes que van son hijos; por eso es lo que comentábamos del tema de los cuidadores, si las cuidadoras son mujeres. La problemática principal es que, al aparecer entre los veinte y treinta años, muchas de las personas también están solteras, y sobre todo las personas que demandan la necesidad residencial, porque es gente que no tiene a su cargo, aunque sí tenemos pacientes que demandan el servicio de la... del respiro temporal, y que sí que tienen hijos a cargo. Pero ese papel de los cuidadores, de que son... suelen ser hijas, a lo mejor que se han separado, que se han independizado en un momento, y, cuando ha empezado la enfermedad, han tenido que volver al domicilio familiar, últimamente se nos está dando la vuelta, y nosotros, concretamente, en Salamanca nos hemos encontrado en los últimos meses con cuatro pacientes muy jóvenes -una media de treinta años-, que son varones, que han tenido que dejar a su pareja, que se

han separado, y que han vuelto al domicilio materno o paterno. Entonces, bueno, el... la madre es la que va a ejercer de cuidadora -como decíamos todos-.

Respecto a cómo afecta a la mujer. Pues, bueno, yo creo que es lógico, si es una hija, poco... poco se va a poder desarrollar. Si es una mujer madre, los hijos, en ocasiones, asumen responsabilidades que no son suyas. Nosotros sabemos y... porque lo vemos, hay hijos que tienen un desarrollo normativo, pero hay otros que tienen un exceso de responsabilidades. Ellos no son quienes tienen que llevar a su madre al servicio, ellos no son quienes le tienen que hacer la cama, porque son sus hijos, son pequeños; y esa realidad existe. Si pudiéramos incrementar cosas, como el servicio de ayuda a domicilio que llegara hasta esos... hasta esas familias, tendríamos que limitar también el que esos hijos se encargaran de funciones que realmente no son normativas para su edad.

Y, por último, la evolución en aumento de los servicios yo creo que es lo que lleva a que en los últimos años haya más... más ayudas a las asociaciones de esclerosis múltiple. En Salamanca empezamos en el año noventa y dos, siendo delegación de la Asociación Española, y en el año noventa y cuatro es cuando creamos nuestros propios... nuestra propia normativa, y nos consolidamos como asociación salmantina.

Cuando en el año noventa y cinco-noventa y seis abrimos el centro social asistencial, toda España se nos volvió para decirnos: "Estáis locos, ahí no va a ir nadie, eso... eso va a quedar, vamos, obsoleto, os estáis metiendo no sabéis dónde". Actualmente, son muy pocas, muy pocas, las provincias que quedan sin un centro social y asistencial. Yo creo que, por eso, cada vez son más las ayudas, porque cada vez somos más las asociaciones que se están creando últimamente; y, sobre todo, los servicios que estamos intentando dar a las personas son servicios especializados, o que consideramos que esta enfermedad tiene unas características, y así lo merece. No sé si... Muchas gracias. No sé si con esto respondo a todo.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Para contestar, tiene la palabra doña Mercedes Martín Juárez.

LA SEÑORA MARTÍN JUÁREZ: Sí. Muchas gracias, señor Presidente. Yo, una... un par de cosas más. Muchas gracias por... por todas las aclaraciones. Y sí es verdad que es... es fundamental la... la labor que están realizando en las asociaciones. Por lo tanto, es absolutamente lógico que las asociaciones tengan ayuda, porque, si no, pues... pues, ya solo... solo faltaría que estemos... no utilizando, que estemos confiando en que las asociaciones y las familias suplen a la Administración Pública, y desde los poderes públicos no se les facilite ninguna ayuda. Es absolutamente legítimo, probablemente siem-

pre insuficiente, y, desde luego, no son algo que se concede graciosamente, sino porque se está prestando un encomiable servicio. Pero... eso es un tema.

Y, por otro lado, las ayudas individuales. Está claro -como usted transmitía- que en los servicios de ayuda a domicilio, que están, fundamentalmente, según transmitía, sustentados por las Diputaciones y los Ayuntamientos, tendrían que extenderse en función de la necesidad que requiera esa persona -como usted decía-: puede ser una persona que viva sola, o una mujer que solo tenga hijos pequeños para cuidarla. En este tema, nos quedamos con que esta sería una prioridad para ayudas individuales a las personas, que ya se escapa a la capacidad de acción de las propias asociaciones.

Por otro lado, me ha quedado una duda. ¿Hay a su vez ayudas individuales -que eso ya se escapa a la Asociación- si una persona necesita la adaptación de un coche, una silla eléctrica, o una adaptación al puesto de trabajo, ese que decíamos para las cuatro horas? Sí, esas no habría problema.

Bien. Y otra duda. Claro, también el potencial y la capacidad de acción de las asociaciones varía de unas provincias a otras. Yo pregunto: si el dato es que -según nos transmiten ustedes- unas mil doscientas ochenta y dos personas estarían afectadas en Castilla y León, en Salamanca, pues, ya tenemos una idea clara de... con qué refuerzo y con qué soporte, a través de la propia asociación, pueden contar las personas, pero, en el resto de las provincias, ¿tienen esa misma capacidad operativa y resolutive las asociaciones? Y, por otro lado, tanto en Salamanca como en el resto de las provincias, ¿es fácil llegar a las personas afectadas en el mundo rural?

Nada más. Agradecer todas sus aportaciones y mostrarnos también a su disposición para lo que desde la asociación consideren que podemos ayudarles o aportarles. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Por parte del Grupo Popular, tiene la palabra doña María del Canto Benito.

LA SEÑORA BENITO BENÍTEZ DE LUGO: Sí. Gracias, señor Presidente. Gracias por sus aclaraciones. En cuanto al tema educativo, mi duda era por esa diferencia que... entre los datos que usted nos ha dado, y que estudiaremos, y los datos que, bueno, yo en este momento disponía de ellos. Entiendo, por supuesto, la necesidad de la atención educativa en esos niños y el apoyo psicológico, incluso, de esos niños que empiezan a tener deficiencias en una etapa tan difícil. Entiendo también la necesidad de... de esa unión con el empleo y de apoyar la inserción laboral de las personas que tienen en este momento, o que empiezan a ver que sus... su situación física o su realidad física está disminuida. Y

en ese aspecto tengo que decir que la Junta de Castilla y León, en este año también, en ese esfuerzo inversor que está haciendo, va a destinar a unos 6.000.000 de euros a... destinados a creación de empleo para discapacitados, con una intención de hacer ciento treinta y seis cursos, que, más o menos, abarcarán a unos dos mil alumnos para el curso... para el año dos mil seis.

Por lo tanto, es intención nuestra seguir apoyando esa iniciativa, sobre todo en materia de inserción laboral, que también creo que es importante... -como decía también el representante del daño cerebral- que es importante una sensibilización en cuanto al grupo empresarial, es decir, para esa flexibilización que ustedes dicen que necesitan las personas que ya tienen la esclerosis múltiple como una forma de... de vida.

En cuanto a la Unidad de Respirio Familiar y... bueno, mejor dicho, la residencia espero que sea una realidad pronta.

Agradecerle su intervención, darle la enhorabuena por el esfuerzo y el trabajo que están realizando. Que la Junta, en todo momento, sin hacer una dejación de sus funciones, apoyará las actuaciones que ustedes hagan. Creo que no se trata de eso, se trata de compartir actuaciones y que ustedes, dentro de su trabajo y de su arduo esfuerzo, también colaboren con nosotros y nosotros con ustedes. Por lo tanto, que llegemos a lograr que el mayor número de discapacitados logren esa igualdad y esa equidad dentro una sociedad como es la de la Junta de Castilla y León, apoyado siempre de unas... desde una sensibilidad especial que tiene la Gerencia de Servicios Sociales, la Junta de Castilla y León y el Partido Popular. Muchas gracias.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Para contestar a alguna aclaración, tiene la palabra Estrella.

LA SEÑORA LÓPEZ PÉREZ: Gracias. Yo creo que intentaré ser muy breve. Respecto al tema de ayudas para las adaptaciones, tanto de vehículos como de vivienda, existen. Y la verdad es que yo creo que también muchas veces es a través de la asociación cuando los propios afectados se enteran de que esas ayudas existen. Cuando llega la convocatoria, la trabajadora social es quien manda una carta a todo el mundo para que todo el mundo se entere que salen esas ayudas, que hay un período para tramitarlas y que allí está ella, como miembro de la asociación y como técnico, para ayudarles a tramitarlas.

Los recursos que tienen las asociaciones -como comentaba-, nosotros hemos sido los primeros; los demás han ido, a veces, aprendiendo de nosotros, a veces aprendiendo de nuestros errores, cuando hemos tenido reuniones, cuando han creado sus asociaciones. En

general, podemos hablar que en casi todas las asociaciones nombradas, en casi todas, excepto a lo mejor la de Ávila, existe el recurso de fisioterapia, por lo menos un trabajador social o una trabajadora social para la asistencia, para el apoyo que comentábamos inicialmente, y en la mayoría también la figura de un psicólogo. Luego ya, otros talleres alternativos, como, por ejemplo, el programa de formación -que comentábamos-, en el que hay un apartado de búsqueda de empleo también. Pues a lo mejor ya son cosas más puntuales que nosotros, por haber ido por delante, estamos con programas nuevos, pero ellos también tienen otros programas.

En general, yo creo que... tengo aquí un resumen de todos los... de todos los programas, y yo diría que sí que compartimos todos, todos, la asistencia social, casi todos el apoyo psicológico, la fisioterapia, bien en el domicilio, bien en el propio centro. Por supuesto, las campañas y los actos de información y sensibilización es algo que... sobra decirlo. Y las campañas, también, de captación de socios. Eso lo hacemos todos; luego, algunas tenemos logopedas, otros terapeutas, otros hacen taichí, otros hacemos relajación, otros tenemos manualidades, otros pintura. Hay hasta quien tiene un teléfono de urgencia de apoyo psicológico. O sea que, bueno, que luego, dentro de... pero el mínimo, el mínimo, todos vamos un poco detrás del caballo.

¿Y cómo llegar al entorno rural? Como comentaba, yo creo que, por lo menos nosotros, en Salamanca, sí tenemos un buen contacto con... tanto con la Administración Local, como con Ayuntamiento, como con Diputación. Entonces, si hay que ir al pueblo que está a cuarenta kilómetros de Béjar, que ya no se puede llegar más lejos, pues se va.

Nosotros normalmente, aunque nos enteremos de que hay un afectado de esclerosis múltiple, no nos podemos presentar en su domicilio, sino es cuando la trabajadora social de la zona, bien sea del Ceas, bien sea del centro de salud, o algún profesional sanitario o social relacionado con la familia y relacionado con el caso, nos demanda nuestro apoyo para que vayamos, para presentarnos a la asociación y presentarle nuestros recursos. Pero sí existe... por lo menos hasta ahora, esa colaboración y esa coordinación existe.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Terminado el turno de Portavoces, ¿algún miembro de la Comisión quiere alguna aclaración? Tiene la palabra Begoña Núñez.

LA SEÑORA NÚÑEZ DÍEZ: Bueno, para no repetir lo que han dicho ya todos los miembros... las... las Portavoces, decirla... alabaros la labor que... que estáis haciendo. Y... y en lo que... y lo que decíais aquí en vuestras necesidades o vuestra situación, con respecto a los CAMP, que hay cinco, pues tranquilizaros en ese aspecto, ya que el Gobierno socialista, a través de la Administración Central, pues va a crear un CAMP en nuestra Comunidad Autónoma, en León. Simplemente, como no se había dicho aquí, simplemente tranquilizaros, que pienso que ya lo sabíais, pero bueno, queda reflejado eso. Nada más.

EL PRESIDENTE (SEÑOR RODRÍGUEZ DE LA FUENTE): Muchísimas gracias. Pues no habiendo ninguna... no habiendo ninguna intervención más, se levanta la sesión. Muchísimas gracias a todos.

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