



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES DEL

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Año 2005

VIII Legislatura

Núm. 255

NO PERMANENTE PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA DEL EXCMO. SR. D. CIPRIÁ CÍSCAR CASABÁN

Sesión núm. 8

celebrada el martes, 19 de abril de 2005

Página

ORDEN DEL DÍA:

Celebración de las siguientes comparecencias, en relación con el libro blanco sobre atención a las personas en situación de dependencia en España:

- | | |
|---|---|
| — De la señora presidenta de la Confederación de personas con discapacidad física de Castilla-La Mancha, Cocemfe (Quintanilla García). (Número de expediente 219/000147.) | 2 |
| — De la señora presidenta de la Confederación española de federaciones y asociaciones de atención a las personas con parálisis cerebral y afines, Aspace (Lasala Fernández). (Número de expediente 219/000148.) | 8 |

- **De la señora coordinadora de la Comisión de sanidad de la Federación española de padres de niños con cáncer, Afanoc (Menéndez Llaneza). (Número de expediente 219/000149.) . . .** 16

Se abre la sesión a las diez y cinco minutos de la mañana.

CELEBRACIÓN DE LAS SIGUIENTES COMPARENCIAS, EN RELACIÓN CON EL LIBRO BLANCO SOBRE ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA EN ESPAÑA:

- **DE LA SEÑORA PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA DE CASTILLA-LA MANCHA, COCEMFE (QUINTANILLA GARCÍA). (NÚMERO DE EXPEDIENTE 219/ 000147.)**

El señor **PRESIDENTE:** Señorías, vamos a dar comienzo a la sesión de la Comisión. En primer lugar, la comparecencia de doña Ana Quintanilla García, presidenta de la Confederación de Personas con Discapacidad Física de Castilla-La Mancha, en relación con el Libro Blanco sobre atención a las personas en situación de dependencia en España. Quiero dar la bienvenida a la señora Quintanilla García y celebrar su presencia hoy entre nosotros, que seguro que va a ser de gran interés y utilidad para todos los grupos y para el conjunto de la Cámara. Tiene la palabra doña Ana Quintanilla García.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA DE CASTILLA-LA MANCHA, COCEMFE (Quintanilla García):** Deseo agradecer la invitación que me han hecho porque, evidentemente, para las personas con discapacidad es un momento importante. Hay muchas expectativas. Si se nos da voz sería el primer paso fundamental para que luego se recoja el espíritu de las propuestas —esperemos que de todas— que se van a tratar aquí. Consideramos que este es un ámbito propicio para ello y deseamos que, a ser posible, todo se lleve a la Comisión que configurará la normativa. Traigo en un diskete la comparecencia; si alguno de los grupos desea recogerlo está a su disposición.

Mi aportación a esta Comisión tiene carácter mixto: el de mi conexión en la representación del colectivo que ostento dentro del sector de las personas con discapacidad física y el individual, porque la discapacidad que tengo me ha posibilitado la participación en la vida pública, por ejemplo. Es una paradoja, pero a

raíz de tener una discapacidad es cuando más he intervenido en la vida pública, tanto en el tema del asociacionismo como en el estrictamente político. Esta discapacidad me obliga a la solicitud diaria de apoyo, tanto en el espacio público como en el privado. Desde la aparición de la afección medular, la complicación con agravamiento ha dado como resultado la situación de similar consecuencia que los procesos, por ejemplo, de enfermedad degenerativa, que es decir más dependencia para todos. Por ello, tanto en el nivel asociativo como en el personal sé de lo que estoy hablando. ¿De qué hablamos cuando nombramos la dependencia? A estas alturas de los trabajos de la Comisión me imagino que ya lo habrán oído algunas veces, pero la cuestión también es si se debe denominar así, pues dependencia es la situación que se produce si no se tienen los apoyos que se precisan. La política de atención a las personas con discapacidad debe ir encaminada a la posibilidad de ser, sentirse y obrar, en suma, con independencia, lo que lleva a la toma de conciencia individual y colectiva de la necesidad y a la obligación de articular todas las medidas para que las personas con discapacidad no se consideren al margen de la sociedad, cuestión que todavía subsiste y contra la que hay que batallar.

Sentado este escueto planteamiento de entrada, lo más directo que he encontrado para el desarrollo de mi comparecencia es realizar unas preguntas básicas. ¿Cómo estamos? En mi opinión, con una necesidad inaplazable de poner en marcha los servicios que permitan la opción de elegir la forma de vivir de las personas con discapacidad. Si ahora mismo nos vamos a la calle, ustedes pueden deambular, subir, bajar, entrar y salir, y yo no. He observado ahora que están haciendo accesibles los alrededores del palacio del Congreso, pero cuando yo me he aventurado a realizar alguna de las exposiciones en la calle Cedaceros no tenía por dónde entrar y todavía queda alguna barrera por eliminar. El terreno de la accesibilidad, de la sanidad, de la educación, del trabajo y de la vivienda son cuestiones todavía pendientes. Traigo a esta Comisión —supongo que SS.SS. lo conocerán— el informe del Consejo Económico y Social, presentado en el año 2003, sobre el que he estado indagando estos días y en el que aparece plasmado todo lo que yo he dicho respecto a la educación, el trabajo y la sanidad.

¿Qué queremos? Tener a disposición un sistema de atención a la persona que le permita el desarrollo de sus potencialidades en el núcleo familiar, en la vida

social, cultural y laboral, todas ellas opciones a falta de poner en práctica con carácter general dada la escasez de recursos específicos, y no digamos individualizados, en el colectivo que estoy incluida: la discapacidad física.

¿Cuál es el objetivo? Conseguir la puesta en funcionamiento de los recursos con la filosofía de vida independiente al servicio de los usuarios, no al contrario, con fórmulas diversas de actuación, con personal formado a nivel organizativo y de prestación de apoyo, ya sea cercano a la persona en caso de convivencia familiar o con profesionales de la estructura de organización del sistema de ayuda establecido. Por tanto, hay que poner en marcha un sistema de medidas que permitan a la persona, tanto dentro de la familia como fuera, seguir el ritmo y la elección de vida.

¿Para quienes? Para las personas con discapacidad que hayan sido reconocidas como sujetos de la prestación de unas acciones de apoyo para la vida independiente, con posibilidad de decisión y capacidad de autogobierno —que es ahora mismo lo que no tenemos— y de elección. En otros colectivos la necesidad de tutela no tiene por qué impedir el establecimiento de espacios de convivencia que se aproximen a la visión y a la sistemática de vida autónoma. Hacia ello se debe dirigir la posible oportunidad que estamos perfilando.

¿Quién lo realiza? La implantación de servicios y otros en niveles de prestación de apoyos tiene actualmente una gran dispersión. Los recursos de plazas de residencias se han generalizado para las personas mayores, aunque el factor de envejecimiento de la población hace que no se cubran las demandas. La ayuda a domicilio la prestan ayuntamientos, asociaciones, organizaciones no gubernamentales con carácter sectorial o de atención a colectivos específicos. Las prestaciones a personas con discapacidad no están extendidas con carácter universal. En el caso de las pensiones no contributivas, por ejemplo, son —como dice la canción— ni contigo ni sin ti tienen mis males remedios. Se trata de prestaciones que tendrán que regularse teniendo en cuenta los ingresos familiares y la falta de autonomía de la persona con discapacidad. Los baremos aplicados hacen imposible iniciar un proyecto de vida autónoma. Las alternativas deben servir para que todos los servicios se organicen de acuerdo con un criterio de cercanía al usuario, con apoyos complementarios, de acuerdo con el objetivo de mantener a las personas en su entorno social y familiar, si es que así lo deciden, pero a través de directrices flexibles y del concurso y opinión del usuario, cuestión que ahora mismo no se refleja. Por ejemplo, no cabe, como ahora, la ayuda a domicilio para, cuándo, cómo, qué y dónde consideran otros que se tiene que realizar el servicio. Un servicio público puede prestarse con mayor calidad en el caso de personas con gran dependencia. Este criterio de más calidad permitiría la vida de la persona en su domicilio o

lugar donde considere más conveniente. La administración local, regional y central se encargarían del control, seguimiento y autorización de las prestaciones, así como de la formación de los profesionales que estén en las distintas escalas de los servicios a realizar.

¿Con qué recursos? Los programas, acciones, apoyos, medidas, etcétera, puestos a disposición de las personas mayores o con algún tipo de discapacidad están gestionados por diferentes entidades, tanto públicos como privados. La cuestión es hasta dónde llegan los recursos, a quién se le presta servicio y en qué condiciones, es decir, si se prestan de los fondos presupuestarios o del sistema general o, por ejemplo, de la partida del 0,52. Se podría desarrollar un sistema completo de medidas para la situación de dependencia. En mi opinión, la clave es qué y cuáles son los agentes que tienen que intervenir para que los recursos vayan más directamente a los usuarios. En la aportación debe existir corresponsabilidad del usuario, sin privarle de su derecho a solventar la problemática que se le presenta, pues resulta más económico a veces organizarse privadamente que acudir a los servicios públicos donde los baremos apartan a quienes más han ingresado a la Seguridad Social, a través de cotizaciones, durante un largo periodo de tiempo. En el sistema de asistencia de muchas de las prestaciones a las personas con discapacidad, quien más ha aportado a veces se ve apartado de los servicios que se prestan. Debe corregirse el sistema de actuación, haciéndolo universal y homogéneo, amparando a la persona y garantizando como derecho las prestaciones que se regulen. La ley que debe salir del Parlamento así lo debe contemplar.

¿Cómo se presta el servicio? En primer lugar, atendiendo a la experiencia de nuestro entorno social, político y económico dentro de la Unión Europea. Diferentes configuraciones del sistema consiguen una atención a la persona con necesidad de apoyo integral y universal. Si nuestra realidad difiere en algo es en que con menos recursos a las personas y a las familias, hasta ahora, es la familia la que sufre al sistema, que ya tenía que haber comenzado a avanzar en relación con la política que espero que ahora no se detenga. Es posible que el nuevo enfoque de la atención a la dependencia consiga fijar el punto de mira en los aspectos positivos que supone para la sociedad en general conseguir, con las políticas para la vida independiente, un colectivo que al final aportará a la comunidad mucho más de lo que recibe. Es por ello que la realidad cambiante tiene que obligar a un nuevo paradigma de las políticas a la discapacidad. Tiene que verse a la persona para que su circunstancia no sea el freno a su proyecto de vida al carecer de los recursos que necesita.

Termino ya porque me interesa conocer qué es lo que consideran ustedes que debe ser incluido. Se podía haber presentado un documento mucho más

extenso —casi todos sabemos alargar los párrafos— pero creo que lo básico ya lo he dicho. Quiero terminar con el viejo refrán que dice que cada palo aguante su vela, que debe contener la idea de que nada de lo que las entidades públicas o privadas realicen ha de carecer de la visión de un uso normalizado y que se tienen que desarrollar por todos acciones que implementen la acción positiva de cara al sector de la discapacidad. La tendencia en casi todos los estadios de la vida pública es que la discapacidad se cuelga en aquello que es bienestar social, acción social, y allá se las compongan todos. Sin embargo, tiene mucho que ver el Ministerio de Vivienda con sus delegaciones, y tiene mucho que ver Transporte porque ¿cómo no va a hacer su aportación Transporte a la vida independiente? Sanidad tiene también mucho que ver, es fundamental en la prevención y en la atención a la enfermedad y a la discapacidad. De hecho, la vida independiente requiere la implicación de todas las áreas, de todas las administraciones públicas: la del Estado, la autonómica y la local. En cuanto al desarrollo de la normativa sobre vida independiente hay una preocupación: la cuestión económica, pues sin dinero no se puede hacer nada realmente. Lo más interesante sería, tanto en cuanto a la actividad a domicilio como en cuanto a cualquier acción que se realice a favor de la discapacidad, que se viera quién la realiza y si el dinero va de verdad a quien lo necesita. Se trata de ver los recursos que hay de modo que se optimicen y vayan a la persona que los necesite.

De nuevo les doy las gracias por su atención y quedo a su disposición para ampliar lo que consideren oportuno.

El señor **PRESIDENTE**: Vamos a pasar a las intervención de los grupos, si bien previamente quiero hacerles una aclaración. La señora Quintanilla me ha pedido que se le formulen las preguntas de manera que pueda responderlas una a una, para mayor facilidad. La Mesa no tiene ningún inconveniente en que se haga así y sé que los grupos tampoco lo tendrán. De modo que, aparte de las intervenciones que deseen hacer, cuando tengan alguna pregunta concreta la responderá de inmediato. Todo ello lo haremos con la necesaria aplicación de tiempo para que la señora Quintanilla pueda atender mejor a las preguntas que deseen formularle. ¿Grupos que deseen intervenir? Por el Grupo Parlamentario Popular tiene la palabra la señora González Gutiérrez.

La señora **GONZÁLEZ GUTIÉRREZ**: Bienvenida, señora Quintanilla; estamos encantados de tenerla hoy con nosotros. Queremos agradecerle su intervención porque nos proporciona —como la de todos— información de gran valor. Me gustaría conocer su opinión sobre algunos aspectos, pero antes de formular mis preguntas quiero decirle que me alegra muchísimo que se haya fijado en la supresión de algunas de

las barreras de esta Casa, aunque todavía no hayamos acabado con todas, porque dos diputados del Partido Popular están entre las personas que han participado activamente y nos han asesorado sobre cómo solucionar estos problemas porque ellos, como usted, tienen alguna discapacidad.

En primer lugar, quiero preguntarle cuál es la opinión de su asociación sobre la tutela de discapacitados cuando no tienen familia.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA DE CASTILLA-LA MANCHA, COCEMFE** (Quintanilla García): La tutela está establecida para las personas que no se gobiernan por sí mismas. Al tener capacidad, la tutela no procede. Por supuesto, tendría que estar amparada por el sistema judicial. Creo que los colectivos de la discapacidad que tienen personas a su cargo a las que hay que aplicar el régimen de tutela se están organizando para proceder, por medio de fundaciones por ejemplo, a la protección de esas personas que precisan tutela con los adecuados regímenes de garantía para las mismas. Es imprescindible. No sé si el libro blanco se refiere a esto. Sí sé que las entidades que tienen a su cargo la gestión de personas con necesidad de tutela están en ello, y lo hacen por medio de fundaciones y otras entidades. Son órganos colegiados que velan por la tutela de las personas. Supongo que se tratará sobre todo de colectivos que se ocupen de la enfermedad mental y la discapacidad intelectual. No sé si las de daño cerebral tendrán alguna expectativa sobre la tutela de algunas de las personas que presentan esta afección. No he leído el libro blanco entero pero habrá que establecer estas cosas; la cuestión es cómo. Los regímenes de tutela están en marcha en lo que se refiere a la Administración de Justicia y a estas entidades a las que me refería, que están tratando de establecer unos parámetros de calidad y de garantía para la persona tutelada.

La señora **GONZÁLEZ GUTIÉRREZ**: Decía que considera que este momento es importante. ¿Cree que es importante que no se haya creado una secretaría de Estado para las políticas de discapacidad? ¿Cree que es importante el momento porque los recursos de los Presupuestos Generales del Estado son suficientes para las políticas de discapacidad?

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA DE CASTILLA-LA MANCHA, COCEMFE** (Quintanilla García): No sigo todas las actividades de los grupos parlamentarios. Albacete queda un poquito lejos de Madrid. Yo sé que aquí hay muchos grupos trabajando por todo esto, claro.

En cuanto a la secretaría de Estado, tampoco conozco la estructura que rige el gobierno de la discapacidad. No obstante y puesto que he estado en un ayunta-

miento, creo que lo importante es que las estructuras funcionen y que se reforme lo que haya que reformar, por supuesto. Si esto es interesante, me imagino que el grupo que gobierna ahora mismo se mostrará receptivo. De todos modos, los que trabajamos en discapacidad hemos visto cosas que nos han molestado todavía más. Por supuesto, esto sería una buena cosa, pero nos ha ocurrido en ocasiones que se nos ha restado protagonismo, por ejemplo, en entidades como el real patronato, que para nosotros era fundamental aunque el mismo no dirigiera todas las políticas. Es verdad que luego se cambió, y todo lo que sea mejorar los servicios que se presten al ciudadano está bien.

¿Cuál era la segunda pregunta?

La señora **GONZÁLEZ GUTIÉRREZ**: ¿Considera suficientes las cantidades de los Presupuestos Generales del Estado destinados a las políticas de discapacidad?

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA DE CASTILLA-LA MANCHA, COCEMFE** (Quintanilla García): Teniendo en cuenta el enfoque que se quiere dar a la discapacidad y a la dependencia, habría que ir renovando las políticas orientadas a ellas. Si hacemos cuentas resulta que no se hace, pero esto es algo que tiene que avanzar. Lo que más nos interesaría a los que estamos bajo el paraguas que tiene que amparar la dependencia —los mayores y los discapacitados— es que nos vayan igualando en lo político, en lo económico y en lo social, a los de nuestro entorno inmediato, a los de la Unión Europea. Según un informe que he leído de la Universidad Pompeu Fabra, lo que hemos hecho durante los últimos años ha sido retroceder; de modo que hay que acelerar el paso y por supuesto los medios ahora mismo son insuficientes.

La señora **GONZÁLEZ GUTIÉRREZ**: Por último, me gustaría que me dijese si está de acuerdo en que la futura ley sobre la dependencia se denomine ley de atención a las personas dependientes. De no ser así, me gustaría que me explicase por qué no está de acuerdo.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA DE CASTILLA-LA MANCHA, COCEMFE** (Quintanilla García): Hay diversas formas de nombrar las cosas, como todos sabemos. Si ha oído mi intervención habrá visto que esta debería ser una ley para la independencia. Hay diversos términos y algunos son más tibios. Sin embargo, lo que precisamos es poder decidir, y sólo puede decidir quien tiene los medios para hacerlo. De modo que la ley no tiene que hacerse de cara a la dependencia sino a la independencia. Quizás este sea un término muy drástico para esta

casa, pero es lo que opino yo. Me imagino que se llegará a un ten con ten y que no sea para la independencia o para la dependencia sino para cualquier otra cosa. Es importante que la denominación vaya acorde con la filosofía de las cosas y, por tanto, habría que estudiar muy bien cómo se llama la futura ley.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Socialista tiene la palabra la señora López Rodríguez.

La señora **LÓPEZ RODRÍGUEZ**: Muchas gracias, señora Quintanilla, por su comparecencia en esta Comisión; gracias por estar aquí, fundamentalmente porque una albaceteña ha llegado a Madrid, por haber compartido con usted cuatro años en el Ayuntamiento de Albacete y porque, gracias a ello, Albacete ha sido la ciudad más accesible en los últimos años. Antes de comenzar mi intervención me gustaría comentar una anécdota y es que en la primera etapa, cuando ambas éramos concejales, me regaló usted un metro para que lo llevara en el bolso y me dijo que no pasara ningún servicio o ningún autobús si no tenían las medidas suficientes para que usted pudiera pasar. Eso me sensibilizó con el problema de la discapacidad y, desde mi responsabilidad de concejala de Servicios Sociales en el Ayuntamiento de Albacete creo que hemos hecho una ciudad más igualitaria y más accesible gracias a todas sus recomendaciones.

Estas líneas sobre lo que debe ser el modelo de protección para personas en situación de dependencia son algo más que teoría. Su amplia experiencia en este campo nos aporta reflexiones más que teóricas, prácticas, a dicho modelo, hechas desde su gran sensibilidad, desde su lucha en todo el movimiento asociativo —que empezó en Cocemfe y ha seguido en todas las asociaciones de discapacitados— y fundamentalmente desde su gran humanidad, porque siempre ha atendido la dimensión humana e individual. Por su intervención y por lo que apuntaba después la señoría del PP está claro que necesitamos una regulación por el marco jurídico disperso que hay, por las desigualdades territoriales y porque no todas las dependencias requieren la misma atención, como usted señalaba en su intervención. Queda patente la petición de profesionales, asociaciones, instituciones y de los afectados y afectadas, de una ley de protección de la dependencia que siga la estela de las leyes europeas —usted lo decía— y más con una reciente aprobada Constitución europea. Hemos de dar un paso importante y construir un Estado de bienestar más amplio. Además, nuestra Constitución nos permite afrontar esta ley —lo cree mi grupo y lo cree el Gobierno— y acabar con estos déficit de descoordinación y de falta de homogeneización. Esta necesidad viene siendo anunciada desde todas las instituciones y sectores. Hoy nos encontramos con el compromiso del Gobierno de traer a este Parlamento una ley y queremos estar en condiciones desde este Parlamento, con la aportación de colectivos

y de todos los grupos políticos, de ayudar al Gobierno a convertirla en la mejor ley. Por eso, partiendo de sus aportaciones, le quisiera hacer algunas preguntas. La primera es que para garantizar con carácter transversal la atención a la autonomía personal ¿qué administraciones deben estar implicadas?

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA DE CASTILLA-LA MANCHA, COCEMFE** (Quintanilla García): Creo que todas, y más que las distintas escalas de la Administración del Estado también todas las áreas. Algunas veces las personas con discapacidad estamos cansadas de requerir, por ejemplo, el bono taxi. Cada maestrillo tiene su librillo y cada administración también. ¿A quién corresponde las ayudas para el transporte? Quizá deberíamos exigir unas ayudas que vinieran precisamente del sector de Fomento, por qué no. He dicho antes que no habría que circunscribir el sector de la discapacidad con todos sus colectivos al área de Acción Social. Es verdad que desde ahí podrían promoverse las políticas, pero cada uno de los ministerios, cada una de las consejerías, cada una de las áreas de los ayuntamientos tendrían que ver en qué se corresponsabilizan y que no recaiga todo sobre una misma Administración. En este caso sería cerrar mucho la perspectiva de la discapacidad y lo que hay que hacer es abrirla. Eso de que cada palo aguante su vela creo que viene muy bien en esta pregunta. La vivienda es algo importantísimo y deberían implementarse las políticas de apoyo para el buen uso de los espacios que se construyan con unas normas generales que podrían ser perfectamente aplicables y no tuvieran que ocuparse las consejerías de bienestar social —que cada una ha hecho su normativa a nivel regional— de la accesibilidad y autoobligarse a que todas las viviendas se ocuparán por personas con algún tipo de discapacidad o de movilidad reducida. En este caso las políticas evitarían luego que Bienestar Social, así claramente, tuviera que poner dinero para habilitar los espacios. Creo que hay que hacer una transversalidad total en la accesibilidad en este caso o la implementación de políticas para todos los colectivos.

La señora **LÓPEZ RODRÍGUEZ**: ¿Considera que la prestación de dependencia debe tener carácter público y que no sea solo de carácter asistencial? ¿Qué ventajas ofrecería?

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA DE CASTILLA-LA MANCHA, COCEMFE** (Quintanilla García): Por supuesto, carácter público y universal. Se ha barajado que se podía hacer una previsión de la dependencia, pero estaríamos casi en el supuesto de un seguro privado. Los que tuvieran una dependencia y pudieran asegurarse un futuro

bueno y, los que no, pasarían a un régimen asistencial. El carácter público y universal tendría que garantizar los mismos derechos para todos. Respecto a dónde vengan los recursos, la verdad es que da igual, porque al final los recursos tienen que estar ahí y los diversos sistemas tendrían que complementar una política igualitaria tanto en esto como en otras cuestiones que se puedan conseguir en cada una de las regiones de España, que es otro tema que quizá también habría que tratar.

La señora **LÓPEZ RODRÍGUEZ**: Lo ha dicho a lo largo de su exposición, pero quizá no ha quedado lo suficientemente claro y me gustaría que respondiera: ¿Considera posible que el Estado regule para todo el territorio nacional una prestación de dependencia? ¿Puede garantizar el Estado la igualdad de las comunidades autónomas en el acceso a la prestación de dependencia? ¿Qué papel deberían jugar los ayuntamientos como administraciones más cercanas?

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA DE CASTILLA-LA MANCHA, COCEMFE** (Quintanilla García): Creo que ya lo he apuntado antes y no sé si sería cuestión de aclararlo, pero a través de la experiencia que tenemos de la aplicación de estas normativas la verdad es que se considera imprescindible. La norma básica debe amparar unos derechos importantes o fundamentales para todos: a quiénes va dirigida la política, porque calificar qué personas precisan de ello o no o si les corresponde o no, aunque todos lo precisemos, en uno u otro nivel. El Estado, este Parlamento tiene la obligación básica de que todos los españoles tengamos la atención que precisamos de acuerdo con nuestras necesidades. ¿Qué ocurre? Que la experiencia que tenemos nos está avisando. Tenemos normativas sobre accesibilidad en todas las regiones de España, en todas, sobre todo la básica, pero hay algunas que todavía no han reglamentado e incluso se tarda 10 años en hacerlo. La cercanía de las administraciones a los administrados es algo muy bueno. En este caso las regiones cumplen un papel fundamental y los ayuntamientos por supuesto, pero a veces se atiende de distinta forma a personas que tienen los mismos problemas. Este Parlamento debería asegurar que la normativa básica ampare el derecho a la independencia de todas las personas; por eso es importante que la ley salga bien. Si cualquiera de los gobiernos de las regiones de España tiene posibilidad de implementar, de aumentar las ayudas para las personas con discapacidad que lo haga. Aquí se debe garantizar el derecho de todos en este espacio que llamamos España; no sé si está claro o no. ¿Hasta dónde puede regular el Estado? Al final los recursos vienen de donde vienen, de los impuestos o de las cotizaciones, y esos deben tener luego un reflejo en las políticas que se hagan; por tanto aquí es donde tiene que

hacerse la normativa que tiene que regir luego en todas las administraciones. Que yo sepa ahora mismo los ayuntamientos aportan. ¿Cuál es el papel? Que están más cerca de las personas y son los que luego pueden intervenir en las políticas que se vayan a realizar; por eso son muy importantes también los medios que se ponen a su cargo, la organización de estos servicios que tienen que venir también configurados en la normativa y la aportación de los ayuntamientos. Los que hemos estado en algunos ayuntamientos sabemos que los recursos son limitados, pero siempre se derivan a donde más conviene. En este caso quizá la ley debería amparar que un mínimo de los recursos de los ayuntamientos vaya a la discapacidad o la dependencia, que ocupa ya los dos sectores principales a los cuales va dirigida la normativa de la que estamos hablando. Sé que los recursos son escasos. Conozco el trabajo de algunos de los alcaldes que han comparecido aquí, y si los recursos son escasos a lo mejor habría que implementarlos pero con carácter dual. ¿Por qué todas las residencias, pisos o lo que haya que poner en marcha tienen que ir dirigidos a las personas mayores? A lo mejor una parte tiene que ir establecido por los servicios convenientes para las personas con discapacidad y no tengan que irse de su pueblo a donde tengan los servicios; esto es importante. Tenemos una diáspora de personas con discapacidad desde hace algunos años, desde que empezó la política para la discapacidad, porque se acogía en las macroresidencias a todo el que quería. Todos están fuera de su casa, y es lo que estamos temiendo ahora. Los grandes discapacitados, las grandes discapacidades tienen que marcharse para poder estar atendidos o quedarse en su casa sin los medios mínimos para llevar una vida medianamente decente.

El señor **PRESIDENTE**: ¿Desea hacer alguna pregunta más la señora López Rodríguez?

La señora **LÓPEZ RODRÍGUEZ**: Quería saber si debería ser una prestación económica de servicios (ya lo ha comentado) y si pueden ser compatibles las dos modalidades (también ha quedado aclarado). La última pregunta que quisiera hacer es, dentro del sector de la discapacidad, qué colectivo tiene más dificultad para conseguir mayor independencia, como usted dice, y mayor autonomía personal.

El señor **PRESIDENTE**: Señora Quintanilla, puede responder.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA DE CASTILLA-LA MANCHA (COCEMFE)** (Quintanilla García): Aquel al que le duele el pie dentro del zapato es el que más lo nota. Ahora mismo tengo el zapato bastante apretado. Tengo soluciones porque tengo un entorno familiar que me ampara, pero si no me sacan de la cama no salgo. Es una apreciación

subjetiva, pero cada una de las discapacidades requiere unos recursos y son los que hay que poner a disposición, incluso optimizando los que ya existen. En cuanto a la modalidad depende también. Quizá dentro del sector de la discapacidad física se nos dice: No os adaptáis a nada. El problema es que pensamos por nosotros mismos y que decidimos a veces erróneamente, pero tenemos el derecho a equivocarnos. Me dicen: Es que estás encerrada en tu casa. Contesto que porque me molesta salir porque tengo que estar peleando con Renfe, con los de los autobuses, con el de la cafetería. Es un problema vivir así y a veces te quedas en casa. No es que unas dificultades sean mayores que otras, sino que son distintas. La problemática existe y algunas veces los medios de que se dispone tenían que estar a disposición de todos. ¿Qué es lo que ocurre? Que cada persona en cada colectivo es un mundo también. Con respecto a la coexistencia algunos de los colectivos de la discapacidad están tratando de que se integre dentro de la sociedad, dentro de otros colectivos. La convivencia va en ese sentido ahora mismo, pero no nos podemos encerrar unos con otros. El sector de la discapacidad física ahora mismo, que es el mayoritario, no sé si será de los que menos recursos tiene en cuanto a residencias y otros medios. Tenemos que preguntarnos qué es lo que queremos. Me imagino que en esta Comisión habrán oído al Foro de Vida Independiente que quiere recursos para administrarlos, porque tenemos capacidad, porque no estamos tutelados, no estamos incapacitados, no somos incapaces. Tenemos que tener los recursos para... Por eso las políticas tienen que ser diversas, múltiples, se podría decir que a la carta y además la atención a la persona con discapacidad puede resultar más barata, aunque sea directa, que gestionar los recursos públicos a través de lo que se llama pisos tutelados, que no nos corresponden; tendrían que ser pisos compartidos o de otro tipo porque los tutelados es cuando hay gente que los lleva; pero nosotros no necesitamos pisos tutelados, necesitamos espacios para vivir. Hay que trabajar; hay que puntualizar lo que es la ayuda a la persona, trabajar sobre eso; cuáles son las prioridades para la atención a la persona y cuáles son los medios para que esa persona pueda estar atendida en cada uno de los colectivos del sector. Son distintas.

El señor **PRESIDENTE**: ¿Alguna manifestación más antes de terminar su comparecencia?

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA DE CASTILLA-LA MANCHA (COCEMFE)** (Quintanilla García): Creo que no. Como han pasado por aquí tantas personas y las que van a continuar, lo que haya quedado en el tintero se completará, seguro. Cada uno tenemos nuestra opinión porque tenemos vivencias.

Quiero agradecerles su atención.

El señor **PRESIDENTE**: En nombre de la Comisión, quiero agradecer a doña Ana Quintanilla García, presidenta de la Confederación de personas con discapacidad física de Castilla-La Mancha, su comparecencia, la información que nos ha ofrecido, la respuestas a las preguntas que los grupos le han formulado y de una manera muy especial su presencia hoy entre nosotros.

Suspendemos por tres minutos, como es habitual, la sesión para despedir a la señora Quintanilla y preparar la presencia de la siguiente compareciente. **(Pausa.)**

— **DE LA SEÑORA PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FEDERACIONES Y ASOCIACIONES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES, ASpace (MAITE LASALA FERNÁNDEZ). (NÚMERO DE EXPEDIENTE 219/000148.)**

El señor **PRESIDENTE**: Reanudamos la sesión. Quiero dar la bienvenida a doña Maite Lasala, presidenta de la Confederación española de federaciones y asociaciones de atención a las personas con parálisis cerebral y afines (Aspace), que va a comparecer en relación con el Libro Blanco sobre atención a las personas en situación de dependencia en España.

Tiene la palabra doña Maite Lasala para establecer su información a la Comisión, que irá seguida luego de las intervenciones de los grupos y sus respuestas.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FEDERACIONES Y ASOCIACIONES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES, ASpace** (Lasala Fernández): Señorías, ante todo quiero agradecer esta oportunidad que se nos da a la Confederación Aspace de expresar nuestras necesidades ante esta Comisión no permanente de Discapacidad, que nos hubiera gustado que no lo fuera, pero como estoy segura de que todo depende de la voluntad va a dar el mismo resultado.

Mi nombre es Maite Lasala. Soy presidenta de la Confederación Aspace y soy madre de una joven con parálisis cerebral. Llevo trabajando en el movimiento asociativo desde 1985. Cuando mi hija cumplió tres años entré a formar parte de la junta directiva de Aspace Vizcaya. Posteriormente, primero fue presidenta de la federación nacional y cuando ésta se convirtió en confederación seguí siendo la presidenta. Soy también vicepresidenta de Cermi, organización de la que Aspace es miembro fundador. Quisiera explicar que es Aspace y que es la Confederación Aspace en este momento. La Confederación Aspace, Confederación española de federaciones y asociaciones de atención a las personas con parálisis cerebral y afines, nace en el año 1985 con la finalidad de mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cere-

bral y discapacidades afines, promoviendo su desarrollo personal y la igualdad de oportunidades. De acuerdo con esta misión, Aspace tiene como objetivos coordinar y potenciar las actividades de sus asociaciones miembros, promover el estudio, la información y la difusión de los problemas que afectan a las personas con parálisis cerebral, desarrollar todas aquellas actuaciones que posibiliten su integración social y constituirse en interlocutor de la Administración pública y otros organismos tanto nacionales como internacionales. Aspace es una entidad sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública y que agrupa a las principales entidades de atención a las personas con parálisis cerebral en España. Está formada por asociaciones de padres, todas sin fin de lucro. Con implantación en las 17 comunidades autónomas, las 68 entidades que integran Aspace cuentan con más de 15.000 asociados, principalmente personas con parálisis cerebral, familiares y amigos, y ofrecen servicios de atención directa a más de 6.000 personas afectadas, con cerca de 2.600 profesionales trabajando en los distintos centros y servicios de Aspace. Aspace forma parte de las siguientes organizaciones: del Consejo Nacional de la Discapacidad, adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, del Comité Español de Representantes de Minusválidos (Cermi); del Real Patronato sobre la Discapacidad; del Real Patronato de la Fundación ONCE; de la Asociación Internacional de Parálisis Cerebral y del Comité Español para el Bienestar Social.

Me gustaría, aunque fuera brevemente, explicar un poco qué es la parálisis cerebral. La parálisis cerebral es una discapacidad aún bastante poco conocida para gran parte de la sociedad. Bajo el término de parálisis cerebral se conoce la lesión en un cerebro inmaduro de carácter permanente y no progresiva, que se caracteriza por la alteración de la postura, tono y movimiento y a la que no en pocas ocasiones van asociados otros déficit importantes, como retraso mental, alteraciones sensoriales de comunicación, problemas cardiorrespiratorios, crisis epilépticas, alteraciones conductuales o, lo que a veces resulta más paradójico, inteligencia conservada en muchas de las personas con parálisis cerebral. Esto hace que exista una enorme variedad de situaciones personales no generalizables, que dependen del tipo, localización, amplitud y difusión de la lesión neurológica. Así, en algunas personas la parálisis cerebral es apenas apreciable mientras que otras pueden estar muy afectadas y necesitar de terceras personas para todas las actividades de su vida diaria. La parálisis cerebral no se puede curar, pero si la persona afectada recibe una atención adecuada que le ayude a mejorar sus movimientos, que le estimule su desarrollo intelectual, que le permita desarrollar el mejor nivel de comunicación posible y que estimule su relación social, podrá llevar una vida plena y normalizada. La realidad es que la intervención rehabilitadora, educativa y asistencial requiere de

intervenciones multidisciplinarias: la fisioterapia, la logopedia, la terapia ocupacional, educación, psicología, psicomotricidad, cuidados sanitarios, etcétera, todas ellas altamente especializadas y perfectamente coordinadas para garantizar la adecuada eficacia y excelencia profesional. La parálisis cerebral es actualmente la causa más frecuente de discapacidad motriz en los niños. Después de la erradicación de la poliomielitis es la única discapacidad física de nacimiento. En España alrededor del 2 por mil de la población tiene parálisis cerebral y puede afectar a personas de cualquier raza y condición social. La incidencia en la parálisis cerebral y discapacidades afines no solo no se reduce, sino que va en aumento tanto en España como en el resto de los países de Europa occidental. Recientes estudios realizados en Suecia elevan este índice al 2,5 por mil. Al mismo tiempo cada vez son mayores los grados de afectación de los casos de parálisis cerebral. Ambas circunstancias se deben a los avances de la medicina —parece paradójico, ¿verdad?—, que permiten la supervivencia de personas con importantes afectaciones y el aumento de embarazos de riesgo y de nacimientos prematuros en las sociedades occidentales. La Confederación Aspace desarrolla distintos programas y actividades, entre los que se encuentran la organización de jornadas y congresos relacionados con la parálisis cerebral, información y asesoramiento a entidades y particulares, edición de publicaciones, captación de recursos con destino a programas de las asociaciones locales, campañas de sensibilización social, programa de vacaciones para personas con parálisis cerebral, etcétera. Además de los programas mencionados anteriormente hay otros dos que son de especial relevancia para nuestro colectivo, uno de ellos es la formación de los profesionales que trabajan en los centros de atención y que intervienen con los afectados y sus familias. Hay muy poca formación en parálisis cerebral que no sea la que hagamos nosotros mismos. Esta formación continua se basa en el trabajo en grupo, en el intercambio de experiencias y en la creación de foros para la reflexión y el debate. Este año en nuestros cursos han participado más de 600 profesionales. El otro programa a destacar es el de infraestructuras, a través del cual se pretende facilitar la creación de centros de día, ocupacionales, residenciales o de atención integral para personas con parálisis cerebral en distintos puntos de España. Por otro lado, desde las asociaciones de parálisis cerebral se proporciona un gran número de servicios destinados a las personas con parálisis cerebral y sus familias, como la atención temprana, educación especial, apoyo escolar, rehabilitación ambulatoria, centros de día y ocupacionales para adultos, programas de empleo, servicios residenciales, actividades de ocio y tiempo libre, escuela de padres, respiro familiar, viviendas tuteladas, atención sanitaria, orientación y apoyo a las familias. Todos los servicios y programas que se realizan desde Aspace se

basan en criterios de calidad con el fin de proporcionar a las personas con parálisis cerebral la atención que precisan para alcanzar los máximos niveles de desarrollo personal. Esta atención la entendemos de manera integral, interviniendo en los distintos aspectos que inciden en estas personas. Así, en función de las necesidades de cada uno, se establecen programas individuales de tratamientos de fisioterapia, de logopedia, de terapia ocupacional, de comunicación alternativa y aumentativa, de alimentación, de deglución, en fin un amplio y variado espectro. Para la realización de los programas y servicios que desarrolla Aspace se cuenta con personal técnico cualificado, además de con el apoyo de voluntarios y colaboradores esporádicos. Actualmente trabajan en los distintos centros cerca de 2.600 profesionales, entre los que se encuentran médicos, fisioterapeutas, psicólogos, logopedas, terapeutas ocupacionales, maestros, cuidadores, trabajadores sociales y personal de administración. Tenemos más de 700 voluntarios colaborando habitualmente con Aspace. Esta participación se centra principalmente en dos tipos de actividades: las relacionadas con el ocio y el tiempo libre, como las colonias, el deporte, excursiones, actividades artísticas, teatro música, etcétera, y las actividades de apoyo a los servicios que se dan en los centros, como ayudar a dar de comer o acompañarles del colegio a casa y viceversa.

La complejidad de la parálisis cerebral, sus características y necesidades diferenciales y el abanico existente en los grados de afectación hacen necesario contemplar esta minusvalía como un grupo específico dentro del sector, lo que sin duda permitirá un avance en la planificación y dotación de recursos para este colectivo. Encuadrar a la parálisis cerebral en alguno de los grupos de clasificación oficial de las minusvalías físicas, psíquicas o sensoriales es empobrecer una realidad, pues en cualquiera de ellos se hace referencia a una parte y no a un todo. Desde el colectivo de parálisis cerebral trabajamos por este reconocimiento como grupo específico de minusvalías, lo que ayudaría a contemplar en su globalidad las necesidades de las personas afectadas, así como sus respuestas. Una aproximación a la realidad social de la parálisis cerebral dice, según la encuesta sobre deficiencias y discapacidades y estado de salud de 1999, que es la estadística oficial sobre población discapacitada en España, que en España hay más de 3.500.000 de personas con discapacidad, lo que representa el 9 por ciento del total de habitantes de nuestro país. El número de personas con parálisis cerebral se acerca a 78.000. Casi el 80 por ciento de las personas con parálisis cerebral y afines tienen discapacidad severa. Entendemos por personas con discapacidad severa a aquellas personas con discapacidad que presentan deficiencias, limitaciones en la actividad o en la participación que impiden la implicación de estas en su desempeño para la vida diaria y el ejercicio de sus derechos como ciuda-

danos. Son personas con necesidad de apoyos generalizados, los cuales se caracterizan por su estabilidad y elevada intensidad, proporcionados en distintos entornos y con necesidades de mantenerse a lo largo de toda la vida. Al número citado de personas con parálisis cerebral hay que añadir, y no olvidar de ninguna manera, su entorno familiar, ya que sus familias son las que llevan el peso de la atención de los afectados. Según datos del Imsero los familiares directos se hacen cargo del 76 por ciento de las situaciones de las personas que necesitan asistencia para realizar las tareas cotidianas de la vida. Otros familiares allegados se encargan de su asistencia en el 9 por ciento, en el 8 por ciento la atención la asumen empleados externos, en el 3,5 vecinos y sólo en el 2,6 por ciento los servicios sociales.

Una vez definidos los datos principales, pasaré a referir los antecedentes y valoración de la situación de las personas con parálisis cerebral en España. Me detendré en los aspectos más significativos para nuestro colectivo, ya que para todo lo relacionado con la discapacidad en general nos remitimos a las exposiciones realizadas por los representantes de Cermi ante esta Comisión, exposiciones que hacemos nuestras en su totalidad. La situación general de la parálisis cerebral en España, a juicio de Aspace, es la siguiente, reconociendo de antemano que hemos avanzado muchísimo, pero que queremos seguir avanzando. Como decía anteriormente, se trata de una discapacidad poco conocida, que frecuentemente se confunde con el retraso mental, y que exige un tratamiento integral de la persona afectada. A pesar de los avances experimentados en los últimos tiempos en el uso de pruebas de diagnóstico prenatal, estas se limitan a colectivos muy concretos: criterios de riesgo o edad de la gestante, siendo el seguimiento y vigilancia de los embarazos y los partos insuficiente. En el momento del nacimiento de la persona con parálisis cerebral suele suceder que el personal sanitario no tiene formación adecuada, no conoce pruebas específicas ni existen protocolos generalizados y válidos para la detección de estas patologías, con el consiguiente retraso en el diagnóstico y en el comienzo de tratamientos específicos. A partir de la detección de la deficiencia encontramos gran descoordinación y falta de sensibilidad entre los distintos servicios y estamentos por los que pasan el niño afectado, sus padres y familia. Comienza las consultas en los diferentes especialistas: neuropediatría, rehabilitación, cardiología, ortopedia, etcétera, con el consiguiente retraso en el diagnóstico y valoraciones excesivamente parceladas del niño, mientras la familia está en un estado emocional crítico. No existen de forma generalizada programas de apoyo familiar en los servicios de neonatología y neuropediatría en los centros hospitalarios, ni establecidas redes de derivación hacia las asociaciones específicas, como fuente de recursos en la orientación y asesoramiento, y todas las familias iniciamos un pere-

grinaje y sentimos un desamparo absoluto. Una vez que el niño está en la casa, la familia no cuenta con los recursos ni con la capacidad emocional suficiente para resolver eficazmente las peculiaridades de las necesidades de su hijo con parálisis cerebral y discapacidad severa. Las múltiples consultas, tratamientos, etcétera, suelen dificultar a los padres el mantenimiento del puesto de trabajo, casi siempre a las madres, como podemos suponer. Perdón por el comentario feminista.

En relación con la atención temprana hay una desigual implantación en los distintos territorios, incluso dentro de una misma comunidad autónoma. No se llega a clarificar unánimemente la dependencia del servicio: sanidad, educación, servicios sociales, asociaciones. Además, se da una gran descoordinación y falta de complementación entre los agentes implicados, lo que implica tratamientos nuevamente insuficientes y parcelados. En la actualidad los alumnos con parálisis cerebral, si tienen discapacidades severas, en una gran mayoría se encuentran escolarizados en centros de educación especial específicos o en las propias asociaciones de parálisis cerebral. En este sentido, uno de los parámetros que tiene gran peso a la hora de dictaminar a qué clase de centro se orienta al alumno será su grado de discapacidad. Se entiende que este tipo de alumno tiene una serie de necesidades para las que la escuela normalizada no está preparada, por lo que la tendencia general es recurrir a estructuras educativas específicas o a las asociaciones. Con frecuencia la decisión desgraciadamente se toma en función de los recursos disponibles y no de las necesidades del alumno.

En los centros educativos, los educadores y personal de atención directa y equipos multiprofesionales adolecen de falta de formación específica acerca de esta población. Esta falta de formación genera actitudes negativas que producen temores a no responder adecuadamente a las necesidades del alumno. Por otro lado, los apoyos humanos son a todas luces insuficientes: auxiliares de educación especial, fisioterapeutas y logopedas, y hay otros perfiles profesionales que no se contemplan, como el terapeuta ocupacional, los psicomotricistas, los médicos, etcétera. En la etapa de educación obligatoria, la ESO, se constata una vuelta hacia los centros educativos específicos, favorecido por las dificultades del entorno físico (nuevos centros sin adaptar), pero especialmente porque en esta etapa hay mayor presión por lograr resultados académicos, por lo que el alumno con necesidades educativas especiales queda automáticamente apeado del proceso, hecho que se acentúa cuando concurren en el mismo alumno problemas diversos.

En lo que respecta a la vida adulta, es frecuente que concluida la enseñanza obligatoria los jóvenes con parálisis cerebral se vean abocados a permanecer en sus hogares a la espera de una plaza de centro de día o

centro ocupacional de adultos, siendo la oferta de plazas totalmente insuficiente, con grandes diferencias según la localización territorial. Cuando estos centros existen, su gestión depende de diferentes organizaciones; sin embargo, la última etapa escolar de los centros ordinarios no los prepara para este tránsito hacia los centros específicos, hacia el empleo no productivo, el trabajo protegido o la vida asistida, y esta no respuesta a sus expectativas en el periodo anterior de su vida en muchas ocasiones genera unos importantes problemas depresivos en estos chicos. Hay una gran escasez de centros específicos de parálisis cerebral. Podríamos decir que casi el 90 por ciento de las plazas existentes en centros específicos las gestionan entidades integradas en Aspace. No existe ni un centro de adultos especializado en parálisis cerebral gestionado por la Administración pública. Asimismo se da una falta de normativas que regulen y homogeneicen los requisitos y la financiación de los centros de día ocupacionales y que además garanticen una atención digna y de calidad. Esto provoca problemas de financiación, ya que por definición son servicios caros por ratios, calendarios de atención, tratamientos especializados, etcétera. La legislación que regula muchos de estos aspectos es del año 90 y no responde a las necesidades actuales. Los cuidados de la vida diaria son cada vez más gravosos, debido al cansancio y mayor edad de los padres. A veces, la vivienda no cuenta con las adaptaciones adecuadas para facilitar estas tareas cotidianas. Las ayudas domiciliarias no siempre son asequibles: personal no preparado, límite de recursos rígidos y poco realistas, no se contempla la figura del asistente personal, etcétera; dificultades para acceder a la cultura y al ocio con los tan subrayados problemas de barreras arquitectónicas y de comunicación: transportes urbanos, interurbanos con espacios específicos para sillas y acompañante, bares, tiendas, museos, teatros y cines, incluso el patrimonio histórico les está vedado.

En cuanto al empleo, dada la heterogeneidad que impera en el colectivo de personas con discapacidad, encontramos que las personas con graves afectaciones o con plurideficiencias, entre ellas las personas con parálisis cerebral, se encuentran con importantes obstáculos en sus posibilidades de acceso a un puesto de trabajo digno, estable y de calidad. Graves trastornos motóricos y asociados, barreras arquitectónicas, de comunicación y sociales, carencias formativas o falta de adecuación del perfil formativo a la demanda del mercado, inexistente experiencia laboral u oportunidades de empleo acordes a su cualificación, escaso conocimiento por parte de los empleadores de las prestaciones técnicas y adaptaciones de puestos de trabajo existentes. Todo ello unido a la insuficiente cobertura de servicios de asesoramiento, formación y empleo que se adapten a las especificidades de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines han supuesto desde hace años la proliferación de

proyectos laborales, ya mediante la creación de centros especiales de empleo, ya mediante servicios de inserción laboral ordinaria, dentro de las entidades vinculadas a la confederación Aspace. Los servicios residenciales, que a priori pueden ser una forma de vida independiente asistida para estas personas, son escasísimos, alejados del contexto donde los sujetos vivían, por tanto de sus familias, con programas poco participativos, con esquemas de intervención muy asistenciales, etcétera. Esta escasez de plazas de residencia impide que la persona con discapacidad y su familia puedan beneficiarse de programas temporales en residencia, que de alguna manera retrasa la definitiva a lo largo de toda su vida y que les permite ir conociendo la vida fuera del ámbito familiar o que permita a una persona con discapacidad severa vivir en pareja o en compañía de otros, incluso en residencias conjuntas con sus padres, todo esto con los apoyos adecuados. El paulatino envejecimiento de las personas con parálisis cerebral, dado el progresivo aumento de la esperanza de vida, nos obliga a pensar en nuevos recursos y servicios que vengan a cubrir las nuevas necesidades en esta etapa de la vida en la que los aspectos asistenciales y de mantenimiento de la calidad de vida se vuelven más relevantes requiriendo un mayor incremento de recursos humanos. Finalmente, hay que resaltar que estamos detectando con gran preocupación un distinto nivel de protección, asistencia y posibilidad de ejercer derechos materiales en función del lugar donde se haya nacido o se resida.

Reseñadas las grandes líneas de la situación de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines, pasaré a exponer sus necesidades y demandas preferentes. Es necesario el reconocimiento de la especificidad de la parálisis cerebral, al margen de los grupos de minusvalías físicas, psíquicas y sensoriales. Esta clasificación, que además ha sido revisada por la Organización Mundial de la Salud en la nueva clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud y ha sido ratificada el pasado año por el Gobierno de España, contempla a la persona con discapacidad desde una óptica multifactorial otorgando un gran peso a los factores medioambientales y sociales y eliminando, por tanto, la antigua clasificación basada en los tres grupos mencionados. Este reconocimiento de las características y necesidades específicas de las personas con parálisis cerebral debería llevar aparejada la dotación de las partidas presupuestarias que permitan proporcionar a esta población una atención integral digna. Esto debe traducirse en una ampliación de la red de centros y servicios destinados a este colectivo, que han de contar con los recursos humanos y materiales adecuados para su buen funcionamiento, así como en la puesta en marcha o desarrollo de acciones de apoyo a las familias. Es imprescindible mejorar la coordinación entre las instituciones responsables de atender las demandas de

las personas con discapacidad severa y de sus familias. El tratamiento precoz es fundamental, entendido éste no sólo como un conjunto de actividades educativas y habilitadoras, sino como atención global que ayude a padres y a profesionales a analizar la situación en que se encuentra el niño y dar una respuesta adecuada.

Las necesidades educativas de los alumnos con parálisis cerebral y discapacidades afines son específicas y diferenciales respecto a otros alumnos y, por tanto, requieren una respuesta educativa específica. El proceso educativo —que no la etapa escolar— debe considerarse, al igual que en el resto de la población, como un continuo que abarca desde los primeros meses de la vida hasta la edad adulta. Actualmente disponemos de una legislación parcial y no acorde a las necesidades de este colectivo en cuanto a ratios, categorías profesionales que deben intervenir, módulos económicos, atención en la etapa de 0 a 3 años, dotación en los centros de nuevas tecnologías, calendario escolar, transportes adaptados, etcétera. Deberían extremarse los controles sobre las instituciones con ánimo de lucro que ofrecen servicios destinados a este colectivo ante los riesgos de indefensión de los atendidos. Como garantía de calidad en atención al colectivo debería primarse la iniciativa social sin fin de lucro esencialmente a cargo de los propios afectados o de sus familias. El Estado, a través de sus diferentes instituciones, ha de velar por mitigar los desequilibrios territoriales que existen en las respuestas a las necesidades de las personas con discapacidad en general y en particular de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades que necesitan servicios de atención integral adecuados a sus necesidades.

La familia tiene un papel fundamental en la atención y desarrollo personal de las personas con parálisis cerebral y de otras con discapacidad severa porque, como comentaba anteriormente, deben articularse políticas de apoyo dotadas de recursos suficientes. De gran importancia para las familias son, por ejemplo, los programas de respiro familiar, de asistencia a domicilio, las ayudas para la adaptación de la vivienda o para la adquisición de ayudas técnicas que faciliten la autonomía personal y la comunicación de sus hijos y reduzcan las dificultades de la vida diaria de todos. El ámbito sanitario es especialmente importante para las personas con discapacidad severa a lo largo de toda su vida, siendo necesario primar el desarrollo de políticas de mejora en este campo, ya que se producen serias deficiencias desde el momento de la detección y el diagnóstico hasta, posteriormente, en el seguimiento de la salud, en los tratamientos y en la práctica de determinadas pruebas o intervenciones, como las revisiones ginecológicas, que se presentan como prácticamente imposibles, o los problemas bucodentales, que en la sanidad pública no hay posibi-

lidad de atender por falta de especialistas, dificultades de realizar tratamientos crónicos, etcétera.

La tutela. Nuestra compañera anterior decía que ellos no la necesitan porque se tutelan a sí mismos, pero a nuestras personas con parálisis cerebral les resulta imprescindible. La protección jurídica y patrimonial de las personas con discapacidad severa son inquietudes relevantes para las familias. Se requieren medidas que garanticen dicha protección y que faciliten los procedimientos a las familias para que estas puedan rebajar el estrés emocional que supone el pensamiento: ¿Qué será de ellos cuando nosotros no estemos?

En cuanto a la atención a la dependencia, para nosotros un tema importantísimo, en un tanto por ciento muy elevado una persona con parálisis cerebral es un gran dependiente desde que nace hasta su fallecimiento. En la actualidad su cuidado recae, como decíamos, en las familias, ante la carencia generalizada de servicios adecuados a sus necesidades. Por ello, para la Confederación Aspace y para el colectivo de personas con parálisis cerebral y sus familias la Ley de Atención a la Dependencia significa una gran oportunidad para que definitivamente se garanticen un futuro y una asistencia digna a las personas con discapacidad gravemente afectadas.

En conclusión, es totalmente imprescindible contemplar las necesidades específicas de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines como base para posibilitar medidas que permitan su desarrollo personal y ayuden a que tengan una equiparación de oportunidades no ya sólo con la sociedad en general sino también con otros colectivos de discapacitados. Esto es de especial importancia para el colectivo de personas con discapacidad severa dependientes, entre los que se encuentran un gran número de personas con parálisis cerebral. La vulneración de derechos y libertades básicas son una realidad que toma la forma de obstáculos infranqueables y que les convierten en los marginados entre los marginados. Entendemos que el futuro sistema de atención a la dependencia debe tener las características siguientes. Debe constituir un sistema de base pública de carácter universal de derechos exigibles y con unos mínimos iguales para todos los territorios del Estado. A partir de ahí podrán arbitrase fórmulas complementarias privadas o decidirse acerca de cuál es el mejor sistema de gestión público mixto, iniciativa social, etcétera. La atención a las situaciones de dependencia no debe ligarse ni enfocarse unilateralmente para las personas mayores, pues las personas con discapacidad menores de 65 años constituyen uno de los grupos sociales más directamente interesados por la regulación que tenga lugar en materia de atención a las necesidades de apoyo generalizado. El sistema ha de encuadrarse en el ámbito de protección de la Seguridad Social, con sus efectos en los sistemas de servicios sociales y alcanzando a todas las personas que se encuentran en situa-

ción de necesidad de apoyos generalizados, sea cual sea su capacidad económica. Las prestaciones y servicios que incluya el sistema deben ajustarse a las características específicas de sus destinatarios, con especial atención a grupos también específicos de personas en esta situación, como pueden ser las personas con parálisis cerebral o daño cerebral y discapacidades afines. Entre los servicios que incluye el sistema entendemos que al menos deberá incluirse la atención temprana como servicio ambulatorio, que comprende el tratamiento de las primeras necesidades del niño hasta los 3 años aproximadamente, y deberá dirigirse tanto al propio afectado como a su familia. En todas las minusvalías, y especialmente en la parálisis cerebral, es muy importante que los niños reciban atención temprana lo antes posible, tanto para potenciar su maduración personal y social como para limitar o impedir posibles alteraciones.

Rehabilitación y tratamiento ambulatorio. El tratamiento de rehabilitación ambulatoria específica se dirige fundamentalmente a jóvenes en edad escolar y que asisten a escuelas ordinarias hasta 18 ó 20 años aproximadamente. Este servicio, que puede comprender sesiones de fisioterapia, logopedia o cualquier otro tratamiento en función de las necesidades del individuo, también debe dirigirse a personas adultas con parálisis cerebral que no acuden a los centros de día u ocupacionales de la asociación.

La atención domiciliaria. Este servicio se destina principalmente a personas con parálisis cerebral del medio rural o poblaciones dispersas que por diversas circunstancias no reciben tratamiento en ninguna institución y que a veces, como contaba nuestra compañera anteriormente, tienen que desplazarse de donde viven y separarse de su entorno y de sus raíces. Los centros de día se dirigen a las personas con parálisis cerebral mayores de 18 años gravemente afectadas y en ellos se combina la realización de tareas prelaborales con el aprendizaje de hábitos que incidan en su autonomía personal para la vida diaria. La asistencia a los centros de día supone una necesidad de las familias y permite en muchos casos retrasar la institucionalización de los afectados, a la vez que posibilita que las personas con mayor grado de afectación sigan recibiendo la atención que precisan una vez que termina su periodo escolar.

Para terminar, en cuanto a los servicios residenciales, las residencias tratan de ser una alternativa a la familia convirtiéndose en una verdadera casa para las personas con parálisis cerebral, pero nunca buscan convertirse en una sustitución completa. El servicio residencial atiende los aspectos asistenciales, pero también intenta desarrollar programas que favorezcan la autonomía personal de los usuarios, así como las actividades de ocio y tiempo libre y, por supuesto, procurar la no desvinculación total del entorno familiar.

Señorías, les reitero mi agradecimiento por su invitación a que Aspace esté presente en esta ronda de comparecencias sobre el Libro Blanco de las dependencias, así como por su atención a mis palabras. Quedo a su disposición si quieren que les amplíe alguna cosa de las que he tratado.

El señor **PRESIDENTE**: ¿Grupos que desean intervenir? (Pausa.)

Por el Grupo Parlamentario Popular tiene la palabra el señor Oreiro.

El señor **OREIRO RODRÍGUEZ**: Señora Lasala, yo que conozco bastante bien no solo colectivos de parálisis cerebral sino también a afectados directos por esta patología, le agradezco muchísimo que haya sido capaz de trascender la emotividad a través de la racionalidad. Es algo que se agradece mucho, así como la claridad en su exposición y la sistemática que ha utilizado.

Dicho esto, quisiera comentar varias cuestiones. Estamos absolutamente de acuerdo en que este tipo de patologías tienen que ser encuadradas en un grupo específico de minusvalías; coincidimos completamente con usted. Usted ha descrito perfectamente el peregrinaje de las familias que a raíz del nacimiento de un chico o una chica afectado por esta patología se produce en los primeros estadios de su vida, cuando el tiempo juega siempre en contra de la rehabilitación de estas personas, cuando una detección precoz es extraordinariamente importante y cuando la atención temprana de estimulación es necesaria y yo quisiera incidir en algo que me es muy próximo, que es la formación, la educación. Permítanme que hable de dos experiencias que he tenido como profesor de educación especial, una en un centro de ESO y otra en un colegio de primaria. En una, una chiquilla tenía una gravísima afectación que al profesor le hacía tremendamente difícil, por no decir imposible, el acercamiento y la comunicación con esa persona, lo que provocaba una gran impotencia. El otro caso es el de un chico con inteligencia conservada, yo diría que superior a la media, y cuya apariencia, como usted ha dicho que a veces ocurre, se confundía con retraso mental. Este chico ha podido cursar la enseñanza secundaria, pero en este momento después de haber cursado formación profesional, tiene enormes dificultades para incorporarse al mundo laboral.

Como creo que usted ha hecho una descripción perfecta y ha planteado una serie de reivindicaciones que me parecen justas, quisiera hacerle unas preguntas sobre cuestiones que me parecen importantes. Además del tema de la formación, sobre el que creo que deberíamos incidir complementándola con la ayuda al transporte, que es algo que en este momento no está demasiado previsto, quisiera desarrollar un poco la cuestión de las familias. A mi grupo le parece que el apoyo a las familias para darles el respiro o alivio que

tanto necesitan, sobre todo en las primeras etapas debería ser contemplado de alguna forma. Los colectivos afectados que son los que mejor lo tienen estudiado y más lo tienen constatado serían, a nuestro juicio, los que tendrían que proporcionar fórmulas para que esto se llevara a efecto de la mejor manera posible. Nos gustaría que nos contestara si, en su opinión, debe ser considerada la dependencia como derecho universal. Creo que ya ha respondido adecuadamente, pero nos gustaría que lo especificara. ¿Cree suficiente la cartera de servicios que anuncia el Libro Blanco sobre la dependencia? ¿Qué otros servicios considera necesarios? ¿Considera usted que la Administración pública debe ser la única responsable del cuidado total de las personas dependientes? (**La señora Lasala García: No sé si me voy a acordar de todas. ¿Quiere que le vaya contestando una a una?**) Como usted quiera.

El señor **PRESIDENTE**: Para responder tiene la palabra la señora Lasala.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FEDERACIONES Y ASOCIACIONES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES, ASPACE** (Lasala Fernández): Primero me ha preguntado si creo que debe ser un derecho universal. Tengo un convencimiento absoluto. Creo que debe ser un derecho universal y que debe ser contemplado igual que la sanidad o la educación.

El señor **PRESIDENTE**: Siguiente pregunta.

El señor **OREIRO RODRÍGUEZ**: ¿Considera que la Administración pública tiene que ser la única responsable de la atención a los discapacitados?

El señor **PRESIDENTE**: Señora Lasala.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FEDERACIONES Y ASOCIACIONES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES, ASPACE** (Lasala Fernández): De ninguna manera las familias deben quedar lejos de este cuidado, pero sí deben poder decir cuáles son sus necesidades y que sean atendidas; cuáles quieren que sean los apoyos para seguir viviendo con sus hijos.

El señor **PRESIDENTE**: Señor Oreiro.

El señor **OREIRO RODRÍGUEZ**: ¿Le parecen correctos los diferentes grados de dependencia que establece el libro blanco, teniendo en cuenta que ya ha manifestado que estaría a favor de un cuarto grupo de minusvalías?

El señor **PRESIDENTE**: Señora Lasala.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FEDERACIONES Y ASOCIACIONES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES, ASPACE** (Lasala Fernández): La consideración de un cuarto grupo es una muy buena posibilidad, pero tampoco estamos cerrados a otras. Para nosotros sería lo ideal que se nos considerara un cuarto grupo de minusvalías dado el grado de afectaciones diferentes que puede tener una persona con parálisis cerebral, que además de discapacitado físico, puede serlo psíquico, sordo o ciego. Se le ha hecho una pregunta a la compareciente anterior sobre si creía que su discapacidad era la que más atenciones requería. Efectivamente, es algo subjetivo, pero creo que la que más necesidades tiene, porque las tienen el propio individuo y su familia, puede ser la parálisis cerebral.

El señor **PRESIDENTE**: Señor Oreiro.

El señor **OREIRO RODRÍGUEZ**: ¿Está conforme con que cada persona deberá pagar los servicios de acuerdo con sus posibilidades económicas?

El señor **PRESIDENTE**: Señora Lasala.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FEDERACIONES Y ASOCIACIONES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES, ASPACE** (Lasala Fernández): Creo que si es un derecho universal no puede ser así.

El señor **PRESIDENTE**: Señor Oreiro.

El señor **OREIRO RODRÍGUEZ**: ¿Está de acuerdo con que sea preferente la prestación de servicios a la ayuda económica?

El señor **PRESIDENTE**: Señora Lasala.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FEDERACIONES Y ASOCIACIONES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES, ASPACE** (Lasala Fernández): Creo que sí, que preferimos la ayuda en asistencia. Sin duda ninguna.

El señor **PRESIDENTE**: Señor Oreiro.

El señor **OREIRO RODRÍGUEZ**: Por último, me gustaría que nos dijera cuál es, a su juicio, el reparto competencial adecuado, es decir, cuáles son los papeles que las administraciones públicas deben jugar en

la atención a la dependencia, incluyendo las corporaciones locales.

El señor **PRESIDENTE**: Señora Lasala.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FEDERACIONES Y ASOCIACIONES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES, ASPACE** (Lasala Fernández): También mi compañera ha respondido a ese tema. Yo estoy convencida de que tienen que ser todas las administraciones, que la más cercana es la local y por tanto la que más de cerca va a ver el problema. Desde luego, a nosotros nos da mucho miedo que el hecho de transferir el 0,52 a las comunidades autónomas sea para restar.

El señor **PRESIDENTE**: Por el Grupo Parlamentario Socialista tiene la palabra el señor Heredia.

El señor **HEREDIA DÍAZ**: Señora Lasala, agradecemos su intervención y su ilustración pormenorizada sobre la discapacidad severa de la parálisis cerebral, que, si no he entendido mal, afecta a un 2,5 por mil de los españoles y españolas.

Yo quisiera formularle una serie de preguntas, algunas de las cuales ya han sido respondidas. Usted ha dicho que está de acuerdo con la universalización de la prestación de la dependencia. ¿Considera que la prestación de dependencia debe tener carácter público? Y en relación con una respuesta dada al portavoz del Grupo Parlamentario Popular, he entendido que no estaría de acuerdo con el copago.

El señor **PRESIDENTE**: Señora Lasala.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FEDERACIONES Y ASOCIACIONES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES, ASPACE** (Lasala Fernández): No, no he querido decir eso. Con lo que no estaría de acuerdo es con que se atendiera a criterios de renta familiar. Si es un derecho universal como la sanidad, puede haber un costo para determinadas cosas, pero no en función de la renta familiar, porque se corre el riesgo, como en experiencias que hemos tenido, de que se contemple la renta de la unidad familiar, que es algo que a mí me da mucho miedo. Pero no me refería a que no tuviéramos que pagar nada.

El señor **PRESIDENTE**: Señor Heredia.

El señor **HEREDIA DÍAZ**: Teniendo en cuenta la distribución de competencias del Estado, son las comunidades autónomas las competentes en la prestación de servicios sociales. ¿Considera posible que el

Estado regule la prestación de dependencia para todo el territorio nacional? Y en relación con esta pregunta, aunque creo que ya lo ha respondido, pero me gustaría aclararlo, ¿qué papel deben jugar los ayuntamientos como Administración más próxima a los ciudadanos?

El señor **PRESIDENTE**: Señora Lasala.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FEDERACIONES Y ASOCIACIONES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES, ASPACE** (Lasala Fernández): Para mí personalmente y para mi colectivo sería una garantía que el Estado fuera el que se ocupara de ese tema y que las administraciones locales, con su situación de cercanía a las personas, pudieran complementar esa situación. Pero para nosotros sería una garantía que el Estado asumiera esa competencia.

El señor **PRESIDENTE**: Señor Heredia.

El señor **HEREDIA DÍAZ**: Me gustaría conocer cuáles son los criterios que considera necesarios su organización para determinar los grados de dependencia.

El señor **PRESIDENTE**: Señora Lasala.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FEDERACIONES Y ASOCIACIONES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES, ASPACE** (Lasala Fernández): Esa es la pregunta del millón, está claro. En todo caso, no estamos conformes con la actual y creo que habría que trabajar profundamente en ello, para lo que estamos a disposición de todo el mundo. Nosotros siempre intentaríamos que se cubrieran el cien por cien de las situaciones de dependencia, pero como hay un grado de dependencia elevadísimo, me imagino que la Administración intentará recortarnos un poco. Nosotros, desde luego, estamos dispuestos a participar, explicar y trabajar en todo lo que haga falta.

El señor **PRESIDENTE**: Señor Heredia.

El señor **HEREDIA DÍAZ**: Quería preguntarle acerca de otras dos cuestiones. En primer lugar, si la protección de la dependencia debería plasmarse en una prestación económica o de servicio, por qué, son compatibles ambas modalidades. En último lugar quería preguntarle hasta dónde se debe compatibilizar la provisión pública de servicios y la acción concertada con la iniciativa privada. En su opinión, ¿cuál de los dos ámbitos debería ser potenciado?

El señor **PRESIDENTE**: Señora Lasala.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FEDERACIONES Y ASOCIACIONES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES, ASPACE** (Lasala Fernández): Según mi forma personal de ver la vida, creo que es el Estado el que debe garantizar y llevar la batuta de la dirección de este tema.

El señor **HEREDIA DÍAZ**: Le preguntaba también si la protección de la dependencia debe implicar una prestación económica o de servicio.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FEDERACIONES Y ASOCIACIONES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES, ASPACE** (Lasala Fernández): Yo creo que de servicios fundamentalmente. Es decir, las familias tenemos necesidad de que nos ayuden.

El señor **PRESIDENTE**: ¿Desea la señora Lasala añadir alguna manifestación?

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FEDERACIONES Y ASOCIACIONES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES, ASPACE** (Lasala Fernández): Quisiera nuevamente agradecer su atención a nuestras palabras y ponernos a disposición de esta Comisión porque nos parece que juntos vamos a conseguir mejores cosas, en este caso, para las personas con parálisis cerebral y sus familias. En cuanto nos llamen estaremos aquí.

El señor **PRESIDENTE**: En nombre de la Comisión quiero agradecer a doña Maite Lasala, presidenta de la Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines, su presencia hoy en esta Comisión, la información que nos ha ofrecido y las respuestas dadas a todas las cuestiones y preguntas que han planteado los grupos parlamentarios. Le reitero, junto a la bienvenida que le dirigíamos al principio, el agradecimiento por toda la información que nos ha dado, que ayudará sin duda al debate y creación del Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España.

La señora **PRESIDENTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FEDERACIONES Y ASOCIACIONES DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES, ASPACE** (Lasala Fernández): Muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: De nuevo suspendemos la sesión durante tres minutos para despedir a la señora Lasala y recibir al nuevo compareciente. **(Pausa.)**

— **DE LA SEÑORA COORDINADORA DE LA COMISIÓN DE SANIDAD DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER (AFANOC) (MENÉNDEZ LLANEZA) (NÚMERO DE EXPEDIENTE 219/000149.)**

El señor **PRESIDENTE**: La siguiente comparecencia es la de doña Carmen Menéndez Llaneza, coordinadora de la Comisión de Sanidad de la Federación española de padres de niños con cáncer, en relación con el Libro Blanco sobre atención a las personas en situación de dependencia en España. Señora Llaneza, bienvenida a esta Comisión. Estamos seguros de que sus aportaciones, su información y las cuestiones que suscite van a ser de utilidad para todo el trabajo que se está haciendo. Tiene usted la palabra.

La señora **COORDINADORA DE LA COMISIÓN DE SANIDAD DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER, AFANOC** (Menéndez Llaneza): Vengo en representación de la Federación española de padres de niños con cáncer, una federación que se creó en el año 1990 por grupos de padres que estaban en distintas comunidades autónomas y que en un momento dado vieron la necesidad de crearla. Hace 15 empezamos años con siete asociaciones y ahora tenemos 17. Y puede decirse que estamos cubriendo prácticamente todo el Estado español. Nuestra federación ahora mismo tiene unas necesidades sobre las que estamos trabajando en cada una de las comunidades y que son muy concretas. Estamos exponiendo la necesidad de que la oncología pediátrica se trate en unidades de referencia —entendemos por unidades de referencia hospitales que tengan más de 50 casos al año—, tal y como está solicitándolo la Organización Mundial de la Salud. Estamos reivindicando que la edad pediátrica sea hasta los 18 años porque los niños están siendo tratados —afortunadamente no son muchos— en hospitales junto con los adultos. También estamos pidiendo —y esto de manera muy insistente— que la atención psicológica sea prestada desde el momento del diagnóstico, tanto a los niños como a sus padres, y no cubierto por las asociaciones sino que se creen plazas en los hospitales para que estos niños dispongan de forma total de esta atención desde ese momento. Estamos planteando una coordinación entre los hospitales y los servicios de atención primaria para que no dependan solo del especialista, sino que estos niños cuando vuelvan a su comunidad puedan ser atendidos también por su pediatra. La atención educativa domiciliaria es una de las cosas que se ha conseguido en algunas comunidades autónomas, pero no en otras. Quiero que se den cuenta de que los niños no siempre pueden ir al colegio. Cuando han salido del hospital no están en condiciones todavía de ir al colegio. En esos periodos estamos solicitando esos profesores de

apoyo en el domicilio que en muchas comunidades ya se han conseguido. Los cuidados paliativos pediátricos es una asignatura pendiente de nuestra patología. Es verdad que hay muchos centros de salud que están llegando hasta el domicilio del niño y prestándole esta atención, pero los propios hospitales no tienen esa unidad de oncología pediátrica. También estamos pidiendo que sea obligatorio el registro nacional de tumores infantiles. Hay una fundación en Valencia que da los datos anualmente, pero no es un dato que los hospitales tengan la obligación de proporcionar y, sobre todo, facilitar su reintegración en la sociedad. Nuestros niños no son dependientes continuamente. Sí tienen una etapa en la que necesitan apoyo y algunos de ellos van a necesitar de esa nueva ley para poder seguir viviendo con una calidad aceptable, porque muchos de ellos sufren amputaciones y tienen problemas por su enfermedad o los efectos secundarios de su medicación.

Voy hacer una exposición general del cáncer infantil. Es la primera causa de muerte por enfermedad en edad pediátrica y la segunda de muerte, por detrás de los accidentes de tráfico y las intoxicaciones, pero a diferencia de éstas su incidencia permanece constante. Cada año unos 1.000 niños enferman de cáncer en España. La incidencia del cáncer en la infancia es de 120 nuevos casos anuales por cada millón de niños menores de 15 años. No obstante, la oncología pediátrica es una de las especialidades médicas que más avances ha experimentado en los últimos 25 años, de manera que actualmente más del 70 por ciento de los niños con cáncer sobrevive a la enfermedad. Como ustedes saben, el artículo 1 del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, tiene por objeto la regulación del reconocimiento del grado de minusvalía, el establecimiento de nuevos baremos aplicables, la determinación de los órganos competentes para realizar dicho reconocimiento y el procedimiento a seguir; todo ello con la finalidad de que la valoración y la calificación del grado de minusvalía que afecte a la persona sea uniforme en todo el territorio español, garantizando con ello la igualdad de condiciones para el acceso del ciudadano a los beneficios, derechos económicos y servicios que los organismos públicos otorguen. Este real decreto deroga la legislación anterior, como saben. El capítulo 11 describe que los enfermos neoplásicos sometidos a tratamientos potencialmente curativos deberán ser evaluados una vez finalizados los mismos. En los casos de tratamiento quirúrgico aislado, el grado de discapacidad será evaluado transcurridos seis meses desde la intervención. Durante el periodo de aplicación de tratamientos poliquimio y radioterápicos se mantendrá la valoración de la discapacidad que previamente tuviera el enfermo, si la hubiere. En el caso de enfermos sometidos a trasplante de médula ósea, la valoración se mantendrá hasta seis meses después de realizado el trasplante, procediéndose entonces a su reevaluación. Y por últi-

mo, cuando el tratamiento sea únicamente paliativo o sintomático deberán tenerse en cuenta los efectos de éste y podrá realizarse la valoración en el momento de la solicitud, sin necesidad de esperar a los seis meses. El Real Decreto 1971/1999 regula el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía utilizando la terminología de la clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías de 1980 de la Organización Mundial de la Salud. Esta organización define la discapacidad como la restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Cuando el niño es diagnosticado de cáncer ve interrumpidas o alteradas todas las actividades de vida diaria, las de la propia ley. Dado el abanico tan extenso de recursos a los que se puede acceder con el reconocimiento de la condición de minusvalía, se considera muy importante valorar adecuadamente el grado de la misma, ya que va a repercutir considerablemente en el acceso a estos recursos. En el caso de la oncohematología pediátrica, el promedio de duración del tratamiento es de seis meses a dos años, aunque también estamos viendo cómo algunos de estos niños llevan procesos más largos tras sufrir recaídas y/o efectos colaterales de los trasplantes de médula ósea, que los llevan en muchos casos a estar algunos años con un futuro incierto. La aplicación de este real decreto deja sin solucionar la problemática que genera un diagnóstico de cáncer en niños y adolescentes, en definitiva, a personas dependientes económica, social y psicológicamente de la unidad familiar. En el real decreto se valora el grado de discapacidad basándose en la repercusión de la patología sobre la actividad de vida diaria, por lo que consideramos que nuestros niños sufren una discapacidad desde el primer día de su tratamiento, ya que ven interrumpidas todas las actividades que venían realizando hasta ese momento. En definitiva, para hacer una valoración del grado de minusvalía se debería tener en cuenta el diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico de la enfermedad con carácter retroactivo desde el momento de la solicitud, dado que cuando unos padres sufren un diagnóstico de cáncer en uno de sus hijos han de reestructurar toda su actividad diaria. En el caso de los niños, la interrupción del curso escolar, la imposibilidad de utilizar transportes públicos en muchas de esas etapas, el jugar con sus amigos, el compartir el ocio, en definitiva, un cambio drástico en sus relaciones y todo lo que constituía su forma de vida. Los padres tienen que hacer frente a infinidad de gastos adicionales, sobre todo para el diagnóstico y si para ese diagnóstico y tratamiento se deben desplazar a otras comunidades autónomas. Para que se hagan una idea, en Madrid se atiende prácticamente al 50 por ciento de niños desplazados de otras comunidades autónomas. También quiero recordarles que la ayuda económica que se está prestando es de 2,4 euros. Creo que desde hace 25 años no ha subido. Generalmente

uno de los padres tiene que dejar su trabajo para estar con el niño, con la consiguiente pérdida salarial; también tiene que dejar su casa y los hermanos del niño en manos de terceros. Esta situación se contradice con lo establecido en la Organización Mundial de la Salud en el apartado de derechos de los niños hospitalizados y con la Carta europea sobre niños hospitalizados, adoptada por el Parlamento Europeo el 13 de mayo de 1985 y ratificada por España, en la que se habla expresamente del derecho de los niños a tener a su lado a los padres o tutores durante la hospitalización, no como sujetos pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que ello dé lugar a gastos suplementarios para los padres.

Si pensamos en las grave repercusiones sociales y económicas que conlleva la enfermedad, no podemos prescindir del reconocimiento de discapacidad desde el momento del diagnóstico, ya que es una importante vía de acceso a los diferentes recursos y prestaciones comunitarias existentes que reflejamos a continuación, teniendo en cuenta además que no en todos los municipios los beneficios son iguales. Por ejemplo, en aplicaciones fiscales, la deducción de la base imponible del IRPF, la exención del impuesto de matriculación y circulación de vehículos, la reducción del impuesto por sucesiones y donaciones. En prestaciones económicas, aparte de lo que hemos comentado de los gastos adicionales que tienen que soportar los padres, tendrían acceso a prestación familiar por hijo a cargo o pensión no contributiva por invalidez; tendrían también subsidio de movilidad y compensación por gastos de transporte, lo que necesitan mucho sobre todo las personas que vienen desplazadas. En transporte tendrían tarjetas de aparcamientos y reserva del mismo, tarjeta dorada de Renfe, ayuda para transporte en taxi y tarjeta especial de transporte bono-bus. Respecto a la integración laboral, como saben, las empresas tendrían obligación en sus plantillas de contratar un dos por ciento de personas con minusvalía; podrían tener acceso a cursos de formación ocupacional, garantía social y talleres de inserción sociolaboral; podrían tener subvenciones para el empleo autónomo, subvenciones para la creación de puestos para discapacitados en centros especiales de empleo; tendrían acceso al registro específico en el INEM para demandantes discapacitados, bolsa de trabajo y acceso a la reserva de puestos en oferta pública de empleo. Otras aplicaciones que podrían ser interesantes serían las ayudas económicas para la adaptación del hogar, pues como he dicho muchos de los niños sufren una discapacidad temporal pero en otros es permanente; tendrían servicio de ayuda a domicilio, acceso a reserva de plaza en universidades, adjudicación de puntos en la solicitud de compra y alquiler de vivienda, ayuda económica para eliminación de barreras arquitectónicas, acceso a polideportivos, descuentos en cines, etcétera.

El real decreto está vigente desde el 27 de enero de 2000 y su aplicación está ocasionando situaciones de desventaja a nuestro colectivo en algunas comunidades autónomas, ya que la calificación de grado de minusvalía y la valoración de las diferentes situaciones determinantes de la misma es requisito imprescindible para tener acceso a diferentes derechos y prestaciones de todo orden que se establecen en el ordenamiento jurídico español, tanto en lo que se refiere al ámbito fiscal y laboral como sobre todo de prestaciones sociales. Es el mismo caso cuando son enfermedades de cardiopatías infantiles y alergias alimentarias. La aplicación de este real decreto ocasiona situaciones de desventaja para los niños y niñas con diagnóstico de cáncer, ya que la valoración del 33 por ciento es requisito indispensable para tener acceso a las prestaciones fiscales, laborales, sociales y también farmacéuticas. Por ejemplo, durante los periodos de altas hospitalarias la medicación está a cargo de la familia, lo que supone pagar el 40 por ciento del costo de los medicamentos. Quiero que tengan en cuenta que ahora la tendencia es que estén los niños hospitalizados el menor tiempo posible, por tanto es un cargo económico muy grande para las familias. Por todo ello, nuestra propuesta es conseguir el reconocimiento del grado de minusvalía en un 33 por ciento desde el momento del diagnóstico de cáncer en edad pediátrica, sabiendo que esta medida ayudaría a reducir los elevados costes que se producen en los periodos de hospitalización y posterior tratamiento en régimen de hospital de día, garantizando con ello la igualdad de condiciones para el acceso de estos ciudadanos, niños y niñas, a los beneficios, derechos económicos y servicios que los organismos públicos otorguen.

Esto es todo. Estoy a su disposición para cuantas preguntas quieran dirigirme.

El señor **PRESIDENTE:** Gracias, señora Menéndez Llana, por su información.

¿Grupos que desean intervenir? Por el Grupo Parlamentario Popular tiene la palabra el señor González López.

El señor **GONZÁLEZ LÓPEZ:** Antes de nada, quiero dar la bienvenida a Carmen Menéndez, representante de las 16 asociaciones que existen en España de padres de niños con cáncer, y agradecerle todas las aportaciones y reivindicaciones que el colectivo tiene.

Esta es una Comisión muy especial dentro de las que existen en esta casa, una Comisión en la que todos los grupos intentamos conseguir el máximo de beneficios, de justicia, por supuesto, para los distintos colectivos con discapacidad, y estas comparecencias pedidas por todos los grupos pretenden conocer la situación de las distintas federaciones, asociaciones, colectivos, conocer sus demandas para que sirvan de información sobre su visión crítica del documento del

libro blanco y poder aportarlas para hacer una ley de dependencia básica, de obligado cumplimiento a todas las comunidades autónomas, que permita ser lo más adecuada posible a las distintas problemáticas. No cabe duda de que en las intervenciones de los distintos colectivos comparecientes hasta este momento, incluso en el día de hoy y las que están previstas, existe una diferencia muy importante en las demandas por la situación del colectivo de niños con cáncer y la problemática de los padres y de las familias de estos niños con el resto de asociaciones de discapacidad. No es extraño pensar que las demandas que puedan derivarse de las patologías de los niños estén más orientadas a la Comisión de Sanidad, a los servicios de salud, el Sistema Nacional de Salud, pero la problemática de las familias encaja mucho más en esta Comisión, porque la problemática social y de dependencia en este caso es compartida tanto por los niños como por las familias que tienen y deben estar unidas a estos niños. Está claro también algo que usted dijo y que está en el pensamiento de todos: que los padres no pueden abandonar a los niños, que los centros de referencia en España para el tratamiento de gran parte de la patología oncológica pediátrica están distribuidos por muy pocos centros y en muy pocas comunidades autónomas, lo que obliga a que el padre o la madre tengan que desplazarse con los niños y estar durante días, semanas y meses en distintas fracciones hasta cumplir años al lado del niño, lo cual lleva a tener que abandonar los puestos de trabajo o, lo que es peor, buscar fórmulas paralegales para poder estar con el niño arriesgando el puesto de trabajo.

Soy médico y formo parte de la Comisión de Sanidad, por lo que evidentemente transmitiré todo lo que usted demanda, representando al colectivo, a la Comisión a través de proposiciones no de ley y de diferentes iniciativas para conseguir esta demanda justa que su colectivo hace respecto a la problemática de los niños con cáncer, pero lo que nos centra en esta Comisión son los problemas sociales y, dentro de ellos, esta demanda ya conocida desde la década anterior, el que pueda considerarse como mínimo el 33 por ciento a los niños diagnosticados de cáncer para evitar los gastos que lleva consigo y la problemática añadida que tienen estos pacientes con cáncer, se curen o no se curen, o permanezcan con secuelas derivadas del tratamiento o de la propia enfermedad. Habría muchísimo que hablar sobre el tema pero el tiempo es muy limitado. Por eso quisiera hacerle una serie de preguntas muy escuetas para que consten a la hora de redactar la nueva normativa y a tener en consideración respecto a lo que aporte el libro blanco. Aunque sabemos que la responsabilidad tanto sanitaria como social corresponde a las comunidades autónomas por ley en los servicios especializados y la atención primaria a los ayuntamientos, quisiera preguntarle qué tipo de cuestiones considera que para una ley básica de obligado cumplimiento para las comunidades autónomas

serían imprescindibles que se tomaran en consideración y que aparecieran en esta nueva normativa respecto a los niños con cáncer y sus familias, porque en este caso creo que debe incluirse. Por otra parte, en el libro blanco se menciona al asistente personal, pero en el caso de los niños con cáncer y la dependencia durante el periodo de diagnóstico, tratamiento, etcétera, consideramos que este asistente personal no debe ser otro que un familiar próximo, el padre o la madre, por lo que quería saber su opinión sobre la aplicación de este término referido en este y en otros casos, como acabamos de escuchar en la anterior intervención, y si pudiera darse una especial dedicación a esta cuestión en estos casos. Por otra parte, el Cermi —como sabe— es el interlocutor de la futura ley y de la normativa. Quisiera saber si su federación o las asociaciones que están representadas en esta federación consideran que es un interlocutor suficientemente válido para aportar las demandas de su colectivo, dado que en cierto modo se apartan, tienen poca área de intersección respecto al resto de los colectivos de personas con discapacidad, y si considera que la federación por su parte debiera tener un contacto más próximo con las personas que elaboren esta ley.

Creo que con esto quedan tocados los temas muy a nivel general, pues habría mucho más que profundizar en esta problemática en concreto.

El señor **PRESIDENTE:** Por el Grupo Parlamentario Socialista la señora Villagrasa tiene la palabra.

La señora **VILLAGRASA PÉREZ:** En primer lugar, quiero agradecer a doña Carmen Menéndez Llana su presencia en esta Comisión, pues ello nos va a permitir conocer de primera mano el trabajo y objetivos perseguidos por su asociación, clarificando aspectos que nos pueden ayudar a desarrollar en un futuro la ley de autonomía personal, concepto que creemos que debe sustituirse por el expresado hasta ahora y que se conoce como dependencia.

Como ha señalado, Afanoc está formada por padres de niños con cáncer y su objetivo principal es buscar soluciones al conjunto de trastornos que rodean al cáncer infantil desde el momento del diagnóstico, porque se abre un periodo de incertidumbre e inquietudes difíciles de superar si no se cuenta con la solidaridad, la comprensión y el apoyo de toda la sociedad. La curación del cáncer no es solo una cuestión médica —los niños y sus familias necesitan mucho más—, pues la calidad de vida y la estabilidad familiar ejercen una influencia directa en el proceso de desarrollo y curación de la enfermedad, por todo lo que usted y el compañero del Grupo Popular han comentado. Sabemos que se necesita un apoyo de la Administración para que de una vez por todas queden regulados por ley aquellos aspectos que sirvan para proteger a las familias que pasan por esta situación y, como ya dijo nuestro presidente José Luis Rodríguez Zapatero

cuando nos mostró lo que se había hecho durante este año, desde el Gobierno se está trabajando en la construcción de nuestro sistema de bienestar y uno de los pilares principales es la futura ley de autonomía personal, ley que pretende abordar el problema de la dependencia de nuestros mayores, de las personas discapacitadas y de todos aquellos ciudadanos que tienen el derecho a ver a la sociedad y al Gobierno cerca movilizándolo sus posibilidades para que ellos y sus familias puedan tener un mayor bienestar de vida. Va a ser una gran ley y queremos contar con todas las asociaciones, colectivos, comunidades autónomas, organizaciones empresariales y sindicales. Estamos convencidos de que esta ley de autonomía personal no solo va a ser un gran salto social en nuestro país ante uno de los problemas que más de cerca viven las familias que lo padecen, sino que además va a ser favorecedora de la actividad económica y de la creación de empleo en el sector servicios.

Yo provengo del mundo educativo y en algunos casos se nos ha dado el tema que hoy nos ocupa. Sabemos el problema que supone desde el momento en que se diagnostica la enfermedad para las familias, para los niños, para los propios compañeros, para los profesores, y ello unido al tema sanitario que ha comentado antes el interlocutor que me ha precedido en la palabra. Queremos una ley que abarque aspectos educativos, psicológicos, asistenciales, de ocio y de cultura, de información y de sensibilización, una ley que no discrimine sino que normalice la percepción de la sociedad sobre este asunto, pero para clarificar yo querría que me contestara a diferentes preguntas, aunque algunas de ellas ya las ha señalado. ¿Hasta dónde se pueden compatibilizar la provisión pública de servicios y la acción concertada con la iniciativa privada? Por otro lado, ¿qué criterios considera necesarios para determinar los grados de dependencia? Algunos ya los ha adelantado pero, como ya se ha comentado también que el que hoy nos ocupa es un aspecto diferencial de los que se han tratado anteriormente, querría que los señalara más específicamente.

Ha hablado usted también de la necesidad de aumentar las plazas hospitalarias para atender a estos niños. Yo le agradecería que nos dijera qué cree usted que favorecería más a los niños y a las familias, para poder conciliar la vida familiar con este problema.

El señor **PRESIDENTE**: Para responder a las distintas intervenciones tiene la palabra la señora Menéndez Llana.

La señora **COORDINADORA DE LA COMISIÓN DE SANIDAD DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER, AFANOC** (Menéndez Llana): Voy a tratar de responder a todo lo que me han preguntado, pero, si olvido algo, espero que me lo vuelvan a preguntar.

Me preguntaba el señor González qué cuestiones básicas podrían aportar las comunidades autónomas. Puesto que la sanidad está derivada a las comunidades autónomas, nosotros estamos pendientes de que la comisión interterritorial se reúna y apruebe esos mínimos que se van a establecer, para luego negociar con cada una de las comunidades el desarrollo de esa ley mínima. Las cuestiones básicas son las que he expuesto y por las que está trabajando nuestra asociación; que los niños sean tratados en unidades de pediatría de referencia, que como edad pediátrica se considere 18 años, que tengan esa atención psicológica desde el momento del diagnóstico. Ahora prácticamente ningún hospital tiene psicólogo; estamos supliendo esa tarea las asociaciones de padres. No nos parece lógico, puesto que para una atención integral es imprescindible crear esas plazas. Con relación a la atención educativa domiciliaria, sería bueno que hubiera igualdad en todas las comunidades; hay comunidades que tienen esos profesores de apoyo y hay otras en las que sencillamente no lo contemplan. Es fundamental facilitar la reintegración en la sociedad. Para ello tendrán que basarse en lo que hemos dicho, en unas necesidades que tienen los niños; que en muchos serán permanentes y en otros serán temporales pero hay que facilitárselas desde el momento en que son diagnosticados.

Me preguntaba si sería conveniente tener una asistencia personal en el domicilio. Nuestros niños por regla general no lo necesitan, porque toda la familia se vuelca en ellos cuando es diagnosticado, pero también es verdad que hay familias monoparentales que se tienen que ocupar del cuidado del niño y que a la vez tratan de no dejar el trabajo, y sí están demandando las familias cada vez más esa ayuda de unas personas que vayan, o bien al domicilio, o bien al hospital cuando están ingresados, a estar un tiempo determinado —esto se hace mediante voluntariado en este momento— para que ellas puedan atender a estas otras cuestiones. Sí sería conveniente.

Creo que he contestado todas las preguntas.

El señor **PRESIDENTE**: Señor González.

El señor **GONZÁLEZ LÓPEZ**: Querría saber si es buen interlocutor y suficiente el Cermi, de cara a la elaboración de la ley, de la normativa, o si, por ser un colectivo totalmente diferente al resto de los colectivos de discapacidad, que sí están representados en el Cermi, consideran que debieran tener una interlocución diferente.

El señor **PRESIDENTE**: Señora Menéndez Llana.

La señora **COORDINADORA DE LA COMISIÓN DE SANIDAD DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER, AFANOC** (Menéndez Llana): La verdad es

que en las que son situaciones similares, sí conviene estar en el conjunto de otras patologías en esa misma problemática, porque es la manera de contemplarlo en conjunto y de que se tengan en cuenta dentro de esa misma ley. Eso no quita para que quizá por otro medio, una interlocución aparte, por ejemplo, se pudiera canalizar, pero yo creo que debía ir con el conjunto de peticiones que se hacen para el resto.

Otra pregunta estaba relacionada con la ley de autonomía personal, con esa nueva ley que se está promoviendo de autonomía personal y de dependencia. Como decía anteriormente, nuestros niños no son dependientes por lo general en todo el proceso; sí hay algunos en los que se crea, por su propia enfermedad o por secuelas del tratamiento, una dependencia ya a futuro, pero la mayoría son niños que rehacen su vida normal y que sólo lo necesitan durante un período determinado. Me preguntaban si era conveniente un apoyo por parte de la Administración para algunos aspectos o bien la ayuda a la familia, yo creo que son necesarios ambos. Por parte de la Administración tiene que haber unas prestaciones mínimas, y además que sean iguales para todo el Estado español, y las familias también necesitan a veces ese apoyo, más en el caso de los niños con cáncer, porque la verdad es que cuando un niño enferma de cáncer realmente toda la familia enferma, toda la vida se trastoca. Luego está la incertidumbre del resultado del tratamiento, que pesa muchísimo sobre el ánimo de todos ellos.

En cuanto a los aspectos educativos, económicos y sociales, pensamos que, como creo que comentó la primera persona que intervino, no solamente es de una Administración o de una consejería, en el caso de las comunidades autónomas. Cuando nosotros hemos trabajado los aspectos educativos lo hemos hecho con la consejería de Educación; empezamos haciendo un pequeño proyecto para que se tuvieran en cuenta las necesidades de los niños mientras que ni estaban hospitalizados ni en la escuela, hicimos un proyecto de dos años, en el que se demostró efectivamente esa necesidad, y a raíz de ese proyecto ha sido la consejería de Educación la que ha contratado profesores para atender esta demanda. Ahora mismo hay 10 ó 12 profesores en la Comunidad de Madrid. Sin embargo hay otras comunidades autónomas que no lo tienen. Las necesidades sociales las canalizamos generalmente nosotros. La federación recibe una subvención del 0,5 del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pero también reciben subvenciones en cuantía más pequeña de sus propias comunidades autónomas. Hay asociaciones que dependen de la federación que no la reciben del ministerio sino que la reciben de su propia comunidad, como es el País Vasco, y aun así están federados porque mantienen la misma línea de trabajo con el resto de las asociaciones.

Compatibilizar los servicios públicos con la iniciativa privada es fundamental. Los servicios públicos son básicos y la iniciativa privada, por lo general y por

lo que estamos trabajando desde la federación, digamos que somos los impulsores de que ese servicio público sepa que hay esa necesidad. Lo que pretendemos desde las asociaciones no es suplir esos psicólogos, esos maestros, todas esas necesidades que están cercanas al niño y a la familia, sino ir haciendo una llamada de atención para que con el tiempo sea la propia Administración la que lo supla. El caso de los psicólogos es claro. Llevamos 15 años haciendo la atención psicológica; en mayor o menor medida depende de los recursos económicos de cada asociación, pero estamos atendiendo todos los hospitales donde haya oncología pediátrica. Esa no es nuestra finalidad, nuestra finalidad es decir que lo necesitan tanto los niños como los padres, para que sean los propios centros hospitalarios los que creen la plaza de psicólogo. Les puedo decir que ahora mismo estamos en conversaciones con varios hospitales y tenemos promesas de que pronto van a empezar a crear esa plaza.

Los criterios en cuanto a los grados de dependencia, la verdad es que mi federación me parece que no es la más apropiada para crearlos por lo que les he comentado, por cómo reaccionan, por todo el proceso de los niños oncológicos. Quizás sean otras asociaciones, que necesitan esa dependencia de forma continua, las que deberían marcar esos grados; yo me atengo a lo que he dicho en mi intervención, ese 33 por ciento de minusvalía, porque eso sí que paliaría en gran medida todas las grandes necesidades económicas que se crean en una familia. En cuanto a la conciliación de la vida familiar y laboral, es uno de los grandes problemas que tienen las familias.

Generalmente —lo padecen más las mujeres todavía—, cuando un niño está afectado de cáncer, la que deja el trabajo es la mujer, aunque puedo decirles que en un primer momento son los dos los que acuden al hospital y están al lado del niño, pues las empresas siempre dan facilidades en esos primeros momentos. Cuando pasa la primera semana, hacen la llamada de atención y entonces la mayoría de las personas lo solucionan con una excedencia, excedencia que ahora sí está contemplada en la Ley de conciliación. Afortunadamente el primer año tienen el puesto reservado; el segundo año depende de que haya disponible una plaza. Contar con la Ley de conciliación ha sido un balón de oxígeno, pero, en cuanto a los recursos económicos, está claro que se quedan sin ellos, y eso que se incrementan los gastos por desplazamientos y muchas otras cuestiones.

El señor **PRESIDENTE**: Señora Villagrasa.

La señora **VILLAGRASA PÉREZ**: Yo he hablado de la hospitalización, si debía hacerse en grandes hospitales o en otros centros. Me gustaría que aclarase eso un poco más. Ha comentado al principio de su exposición que es necesario crear más plazas de hospitalización y he entendido que hablaba de grandes

centros. ¿Qué formula cree usted que sería más conveniente para conciliar la vida familiar, que el niño acuda a un gran hospital o a un pequeño hospital que cubra la pediatría oncológica? Quisiera conocer su valoración.

El señor **PRESIDENTE**: Para responder, de nuevo doña Carmen Menéndez Llana tiene la palabra.

La señora **COORDINADORA DE LA COMISIÓN DE SANIDAD DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER, AFANOC** (Menéndez Llana): Nosotros estamos intentando que los niños sean tratados en grandes hospitales, en hospitales que tengan más de 50 casos al año, ya que hay equipos multidisciplinares y tanto para el diagnóstico como para la atención integral del niño tienen muchas más garantías para los padres. Estamos intentando que, si no todos los niños pueden ir a este tipo de hospitales, por lo menos vayan a hospitales que tengan el mismo protocolo; hay que tener en cuenta que no todos los hospitales están asociados a la Sociedad Española de Oncología Pediátrica para practicar ese protocolo que sea igual en todas las comunidades. Se trata de una apuesta firme para que los niños no vayan a hospitales pequeños, donde se tratan por ejemplo cinco casos al año. Como saben, hay muchos hospitales universitarios que tratan sólo a

algunos niños y para nosotros no tienen las mismas garantías que estas otras unidades de las que hablaba.

El señor **PRESIDENTE**: Muchas gracias, doña Carmen Menéndez Llana, por su comparecencia. Quiero reiterarle en nombre de la Comisión la bienvenida que en su momento le hemos expresado todos y agradecerle la información que nos ha dado, que sin duda va a contribuir a un mejor conocimiento de la materia y que va a ser de gran utilidad para las consideraciones que se hagan en el libro blanco y para la futura redacción de la ley. Gracias de nuevo y sabe que cuenta con esta Comisión.

La señora **COORDINADORA DE LA COMISIÓN DE SANIDAD DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER, AFANOC** (Menéndez Llana): Gracias a todos.

El señor **PRESIDENTE**: Habiendo sido agotado el orden del día, se levanta la sesión.

Eran las doce y cuarenta y cinco minutos del mediodía.

Edita: **Congreso de los Diputados**

Calle Floridablanca, s/n. 28071 Madrid

Teléf.: 91 390 60 00. Fax: 91 429 87 07. <http://www.congreso.es>

Imprime y distribuye: **Imprenta Nacional BOE**

Avenida de Manoteras, 54. 28050 Madrid

Teléf.: 91 384 15 00. Fax: 91 384 18 24



Depósito legal: **M. 12.580 - 1961**