

COMISIÓN ESPECIAL NO PERMANENTE SOBRE DISCAPACIDAD

(Comienza la sesión a las nueve horas y treinta y cuatro minutos)

Único. Comparecencia de dos representantes de Asociación Somos Astillero-Guarnizo (ASAG), Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares (ASEMCAN) y Asociación Síndrome de Williams de Cantabria (ASW-Cantabria) ante la Comisión Especial no permanente sobre discapacidad del Parlamento de Cantabria. [9L/7020-0002]

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Buenos días.

Vamos a dar comienzo a esta sesión de la Comisión sobre Discapacidad del Parlamento.

Hoy tenemos la comparecencia de los representantes de tres asociaciones: de la Asociación Somos Astillero, Guarnizo (ASAG); de la Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares (ASEMCAN), y de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria (ASW CANTABRIA).

Por supuesto voy a dar la bienvenida a los tres comparecientes. Estamos encantados de recibirlos en esta Comisión y voy a explicar un poco como hago siempre como va a ser la ordenación del debate antes de empezar.

En primer lugar, voy a dar la palabra a los comparecientes, por diez minutos cada uno, si bien advierto que suelo ser flexible con el tiempo, pero sin demorarnos mucho, porque, lógicamente, estamos sujetos a un Reglamento.

Seguidamente van a intervenir los Grupos Parlamentarios, por un tiempo de diez minutos cada uno. Y finalmente y para contestarles, voy a dar de nuevo la palabra a los tres representantes de las asociaciones que hoy nos acompañan, pues para que contesten o que hagan las observaciones que estimen oportunas y así poder cerrar esta comparecencia.

Vamos a comenzar oficialmente y voy a dar la palabra al Secretario para que lea el Orden del Día.

EL SR. CARRANCIO DULANTO: Punto único.- Comparecencia de dos representantes de la Asociación Somos de Astillero-Guarnizo (ASAG); de la Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares (ASEMCAN) y de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria (ASW-Cantabria) ante la Comisión Especial no Permanente sobre Discapacidad del Parlamento de Cantabria.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias, Sr. Secretario.

Pues como se ha comentado anteriormente, tiene la palabra en primer lugar... ¿Cuál de las tres asociaciones va a empezar? ¿Benita?... Bueno, no vamos a discutir por quién empieza el primero y el último...

Bueno, no hay problema. pues el primer compareciente va a ser Abraham Urbón Pinto, que pertenece a la asociación Williams de Cantabria.

Cuando quieras, Abraham.

EL SR. URBÓN PINTO: Bueno, buenos días.

Yo soy padre de un niño con síndrome de Williams. Hoy, realmente quien tendría que estar aquí sería la Presidenta de la Asociación, Carmen Rumayor, pero precisamente está en consultas médicas con su hija, que también tiene síndrome de Williams.

Queremos agradecer esta oportunidad que se nos brinda para poder explicar un poco sobre el síndrome de Williams y sobre nuestra asociación.

El síndrome de Williams es un trastorno genético que afecta a uno de cada 7.500 recién nacidos. Por su baja prevalencia se encuentra dentro de las denominadas enfermedades raras.

Consiste en la pérdida de material genético en el cromosoma siete. Se pierden alrededor de 25 genes, con consecuencias en la salud y en la vida de estas personas y en la de sus familias.

Problemas médicos de múltiples sistemas, además de otros neurocognitivos y conductuales, son algunas de las consecuencias.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 97

17 de mayo de 2017

Página 2279

La alteración tiene un origen accidental justo antes de la formación del embrión, en la fecundación, durante la división celular o meiosis.

Algunas de las consecuencias de las pérdidas de estos genes, nos dan las características de estos niños. La principal es una estenosis aórtica supravalvular, que es un estrechamiento de la arteria a la salida del corazón y se presenta en un más del 90 por ciento de los casos.

El responsable de estos estrechamientos es la ausencia del gen elastina, que da elasticidad a los tejidos de los órganos del cuerpo.

Otra de las características son unos rasgos faciales típicos, tienen una discapacidad intelectual leve o moderada; problemas endocrinos metabólicos. Tienen déficit en algunas áreas; psicomotricidad, integración visio-espacial, dificultades de atención y concentración. Mientras que otras facetas parece que están casi preservadas, como el lenguaje, o incluso más desarrolladas como el sentido de la musicalidad o la memoria fotográfica.

Más características, son posibles manifestaciones que afectan al aparato digestivo; celiaquía, posibles hernias inguinales, manifestaciones que afectan al sistema músculo-esquelético, laxitud o contracturas articulares, posibles alteraciones de columna, bajo tono muscular, manifestaciones que afectan al riñón.

Y por otro lado, su personalidad es muy alegre, amigable, desinhibida, entusiasta, son muy cariñosos, les encanta abrazar, son muy habladores y muy empáticos.

La Asociación. La Asociación nace en marzo de 2010, por iniciativa de varias familias con hijos afectados que vivimos con cierta incertidumbre el futuro.

La misión de la Asociación, lograr la atención y recursos necesarios para los niños afectados por esta enfermedad en Cantabria.

Los fines. Ofrecer atención integral, apoyo y asesoramiento a las personas afectadas y a sus familias; colaborar en el fomento del estudio e investigación; reivindicar y defender los derechos de las personas afectadas y sus familias; fomentar la inclusión de las personas afectadas, promover el asociacionismo, la coordinación y la colaboración con otras organizaciones de la red.

Para cumplir estos fines desarrollamos, o al menos lo intentamos, estas actividades: promocionar la agrupación en Cantabria de todas las personas afectadas de síndrome, sus familias y su entorno social, para trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones.

Promocionamos la investigación clínica, promovemos la prestación de servicios y actividades para potenciar su autonomía; promovemos el conocimiento social, individual y colectivo de la enfermedad.

Potenciamos todos los canales de información y sistemas de ayudas para los asociados a fin de propiciar la mejor integración social de estas personas.

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

Promovemos charlas, conferencias, coloquios. Potenciamos actividades de ocio y tiempo libre, cooperamos con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad.

Nos incorporamos a federaciones, asociaciones y otros organismos públicos y privados. Intentamos realizar cuantas actividades permitan a la asociación el mejor cumplimiento de los fines.

En los órganos de gobierno de la asociación es la asamblea general que está integrada por todos los socios de número, que son los padres de los afectados.

La junta directiva actual tiene una presidenta, una secretaria y un tesorero y se renuevan cada cuatro años.

Y los socios, empezamos cinco familias en 2010, actualmente somos 11 familias de afectados dentro de la asociación. Socios colaboradores tenemos 61 y socios de número, que somos los padres, 21.

Trabajos en red, estamos adheridos a COCEMFE Cantabria desde el 24 de junio de 2010. En COCEMFE Cantabria colaboramos o participamos en distintas áreas de trabajo conjuntas como sanidad, grupo de enfermedades raras, grupo de sexualidad, etc., reuniéndonos en distintas jornadas de trabajo a lo largo del año.

El trabajo que se realiza en las comisiones de COCEMFE se efectúa ajustado en red con las comisiones de CERMI Cantabria. Participamos también en la toma de decisiones de COCEMFE Cantabria con una representante de nuestra asociación como consejera regional. También asistimos a asambleas ordinarias de CERMI Cantabria.

La asociación, junto con el resto de entidades de enfermedades raras federadas en COCEMFE, nos reunimos a EURORDIS y a FEDER organizando una campaña de sensibilización todos los días mundiales de las enfermedades raras, que es el último de febrero.

El 27 de septiembre de este año pasado la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria se adhiere a FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras.

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

Bueno, éste es el tejido asociativo de Cantabria y algunas de las actividades desarrolladas por la asociación. Bueno, las terapias, nuestros chicos afectados por el síndrome además de necesitar ser sometidos a controles médicos periódicos por sus problemas físicos orgánicos, en el desarrollo y crecimiento acuden periódicamente a consultas de neurología, cardiología, nefrología, endocrino, digestivo, ortopedia, etc., precisan también de atención multidisciplinar que incluya tratamientos de apoyo con programas de estimulación y psicomotricidad, logopedia, atención psicológica, fisioterapia, rehabilitación en piscina, terapia ocupacional, integración sensorial, musicoterapia, hipoterapia, psicomotricidad; son las terapias que nuestros socios afectados han recibido según demanda a través de la asociación desde que ésta se constituyó. Nuestro gasto medio anual en terapias entre el 2011 y el 2016 supera los 7.000 euros.

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

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

Durante este año 2017, continuamos con un proyecto de estas terapias, el cual está subvencionado en parte por la Fundación Inocente Inocente.

En cuanto al fomento e investigación hemos colaborado con varias universidades: la Autónoma de Madrid, en un estudio de comportamientos de vinculación de tipo inhibido y de tipo indiscriminado en niños afectados con el síndrome. También con la Autónoma de Madrid en procesos de inhibición y mecanismos de memoria en personas adultas. Hemos colaborado en alguna tesis doctoral; con la Universidad de Deusto hemos colaborado en un trabajo de investigación sobre aspectos neuropsicológicos. También hemos participado en investigaciones con la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona, con la de Oviedo, con la de Salamanca, con la de Cantabria también hemos participado en el estudio sobre el diagnóstico de voluntariado en Cantabria. Con la Escuela Universitaria Gimbernat Cantabria. Además hemos participado en clases de psicomotricidad en piscina, hemos colaborado con alumnos en la realización de trabajos de fin de grado sobre deglución e hipersensibilidad al sonido, estudio sobre danza y musicoterapia, y en otros estudios.

Hemos organizado a lo largo de este corto trayecto dos congresos a nivel nacional. Uno de ellos en 2010 en Castañeda y el otro en el Palacio de La Magdalena, un congreso nacional en el que, bueno con motivo del cincuenta aniversario del estudio realizado por el Dr. Beuren, se celebró en las instalaciones del Palacio y donde informamos sobre el pasado, el presente y el futuro de la enfermedad, con interesantes ponencias de científicos y médicos, psicólogos, etc.

Estos son los dípticos.

Hemos participado en un congreso internacional, Síndrome de Williams celebrado en Sao Paulo en Brasil, entre los días 30 de octubre y 2 de noviembre de 2015; intervinieron asociaciones de diferentes países y de los distintos estados de Brasil.

Jornadas. Bueno, nosotros hacemos difusión principalmente y le damos mucha importancia porque es una de las fuentes de financiación a través de etiquetado y venta de botellas de vino de Ribera de Duero.

También difundimos a través del transporte urbano de Santander con la emisión de algún video en el que figuran las entidades federadas en COCEMFE Cantabria también.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 97

17 de mayo de 2017

Página 2281

Con camisetas deportivas y pulseras. A través de Internet donde tenemos un considerable número de visitas, del blog, Facebook, radio, televisión, prensa

Hemos organizado jornadas formativas una de ellas en Burgos, en el Centro Creer de acercamiento entre especialistas de las provincias de Burgos y de Cantabria destinado a profesionales implicados en el diagnóstico y tratamiento del Síndrome de Williams.

Bueno mesas informativas, el día de las enfermedades raras, como ya comentamos antes; escuelas de familias en COCEMFE, organizado conjuntamente con ASW, dirigido a padres y madres y miembros de la familia.

Hemos organizado unas jornadas de musicoterapia en Burgos también en el Centro Creer a nivel nacional, con asistencia de muchas familias de España. Hemos participado en otra jornada formativa para familias organizada por Gimbernat Cantabria en el que familias, profesores, personas con Síndrome de Williams, profesionales de la medicina, logopedia y fisioterapia pudimos compartir pautas de trabajo para mejorar la calidad de vida de nuestros chavales.

Nuestros chavales han recibido clases de inglés con una nativa de Estados Unidos. Hemos realizado dos exposiciones de cuadros donados por Julio Poblete, una en el Centro Cultural Dr. Madrazo y la otra en la Sala de Exposiciones Mauro Muriedas de Torrelavega.

Participamos en las jornadas dedicadas al día internacional de las personas con discapacidad a través de COCEMFE Cantabria. También hemos participado en los actos institucionales de la celebración de este día que se celebra aquí en el Parlamento. Hemos participado en distintas jornadas de sensibilización dirigidas a alumnos de primaria en los Corrales de Buelna, en Camargo, en jornadas de accesibilidad en el Colegio Público Manuel Cacicedo. Hemos participado en mesas redondas en las Jornadas de Discapacidad del Ayuntamiento de Piélagos; la última fue en el 2015, en el que padres de pacientes de la asociación pues vinculados con en Proyecto PRODA de la Escuela Universitaria Gimbernat expusieron distintos aspectos.

Hemos desarrollado el año pasado una jornada de difusión, una fiesta flamenca, también en Ceceñas. Hemos participado en mesas redondas en la facultad de Medicina, mercadillos solidarios en Cueto, otros con el grupo de enfermedades raras de COCEMFE Cantabria, tros hemos participado en el Festival Intercultural a través de ECOCEMFE Cantabria, más mercadillos solidarios en Ontaneda.

Hemos mantenido diversas reuniones con Consejerías de Educación y Sanidad, con el Jefe de Pediatría del hospital, con el Director de IFIMAV, en el intento de solicitar planes prácticos de trabajo y llevar a cabo protocolo necesario para formar consultas multidisciplinarias.

Nos he reunido con la Consejera de Sanidad el año pasado a la que pudimos transmitir la problemática que nos afecta. Le contamos que deseáramos contar con una unidad o algún profesional de referencia y solicitamos también que las personas afectadas con el síndrome cuando superan la edad pediátrica y pasan al Hospital Valdecilla, ahora ya estamos todos en el Hospital Valdecilla, continúen recibiendo la misma atención especializada que recibían cuando eran niños.

Hemos asistido a actos de entrega de premios de CERMI, actividades de ocio y tiempo libre, pues hemos disfrutado de jornadas de convivencia en Burgos, en Rasillo, nuestros chavales han ensayado con algún grupo musical, los Bonitos del Norte, con quienes celebramos un concierto benéfico también con Mario San Miguel del Ejército del Amor y Ni Fu Ni Fa.

Hemos organizado un espectáculo de circo y danza en el que nuestros chavales también disfrutaron y colaboraron. Hemos participado, realizado una jornada de convivencia en Bezana.

Bueno y aquí están las fuentes de financiación, que básicamente tenemos cuatro fuentes de ingresos: las de cuotas de socios que representa un 11 por ciento, subvenciones públicas un 16 por ciento, aquí recibimos el año pasado subvención del ICASS de mantenimiento y del Ayuntamiento de Santander de Salud. Donaciones un 27 por ciento, principalmente de este 27, un 26 corresponde a la venta de lotería de Navidad.

Difusión del Síndrome de Williams a través de la venta de vino de Ribera de Duero, representa un 46 por ciento de ingresos.

Los pagos tenemos tres vías de escape de dinero: una son las terapias que representa un 20 por ciento del presupuesto, un 36 por ciento representa los eventos, jornadas y la difusión del síndrome. Y el mantenimiento un 43 por ciento, en el que se incluyen los gastos de personal, de gestión etc.

Bueno, aquí algunos recortes de prensa. Por la sonrisa de un hijo hago lo que sea, este es el último que ha salido este año en el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

DIARIO DE SESIONES

Página 2282

17 de mayo de 2015

Serie B - Núm. 97

Y nada más. Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias.

He sido un poco posible pero la verdad es que no te has extendido mucho, cosa que te agradezco.

Bueno, voy a dar ahora la palabra a Miguel Fernández Puente de ASEMCA para que haga su exposición.

Cuando quieras Miguel.

EL SR. FERNÁNDEZ PUENTE: Bueno yo soy Miguel Ángel, de la Asociación Cantabria de Enfermedades Neuromusculares.

Voy a explicar un poquitín qué son las enfermedades neuro musculares. Son un grupo de patologías que todas son crónicas, no hay terapias para curarlas ni siquiera para los síntomas, lo único que hay hasta ahora es la fisioterapia. Son progresivas, es decir, con el tiempo van a más; yo por ejemplo antes andaba, luego anduve menos y ahora voy en silla de ruedas.

Hay unas que evolucionan más rápido, otras más deprisa, la mía es más lenta. Las patologías más comunes por desgracia es de las más agresivas con niños que ya con 10 años en silla de ruedas y la esperanza de vida se acorta mucho.

Y también son raras, son con muy poca prevalencia. En mi caso particular por ejemplo ni siquiera se sabe qué es, qué es lo que tengo.

En su mayoría tienen un componente genético que es lo que también hace que sean difíciles de identificar, porque a misma sintomatología, pues puede ser por un gen o por otro gen. Y en algunos casos puede haber más de un afectado en la familia. En mi caso, somos cuatro hermanos y dos tenemos la enfermedad y otros dos no.

No hay ninguna historia familia. En mi caso particular, mi hermano y yo somos los primeros que hemos presentado esto. Se supone que por una mutación genética. Y en otras son hereditarias. Por ejemplo, que los descendientes siempre presentan peor síntomas que los progenitores. Para eso, por ejemplo, los estudios genéticos son importantes para evitar los casos.

Como decía es un grupo de enfermedades y está formada sobre unas 150 enfermedades distintas, neurológicas, hereditarias o adquiridas. Las enfermedades neuromusculares afectan a los músculos, o al sistema nervioso que controla el músculo.

Puede estar afectado el músculo; con lo cual, hay una pérdida de fuerza, elasticidad. La unión muscular; entonces, la motorona que controla el músculo. Los nervios periféricos de los brazos, piernas, cuello. Y la motorona espinal, que son las neuronas que controlan los músculos. Tienen en común una metodología de estudio y una sintomatología clínica bastante homogénea. Como he dicho todas se caracterizan o por la pérdida de fuerza, o por la pérdida del control de los movimientos. Aunque la pérdida de fuerza o de control, no conlleva dolor. Sí la falta de fuerza y de movimiento hace que aparezcan dolores; por artrosis, por rigidez, por contracturas.

Como ya expliqué un poquito, la forma del diagnóstico no es fácil, debido a la variabilidad de las causas y el desconocimiento que hay respecto de los estudios de la genética. Por lo cual, acceder a un diagnóstico, por ejemplo como en mi caso, todavía no es posible porque en muchos casos, los genes que se saben, no se sabe cómo funcionan o su mutación qué es lo que puede provocar.

Y por otra parte, no hay tampoco ningún estudio todavía que esté desarrollando estos casos.

Esto puede hacer que las personas afectadas y sobre todo las familias, se encuentren desorientadas. En muchos casos, llegan a la información a través de Internet. Con lo cual es un chaparrón muy grande. Y se encuentran desamparadas y no saben dónde acudir. Y dónde solicitar ayuda. Y eso fue también una de las razones de la creación de la Asociación. Para mejorar la ayuda se creó la Asociación.

Como dije, el origen de la Asociación empezó en el año 97, cuando un grupo de personas afectadas por esta enfermedad nos juntamos para buscar información y apoyo, que no teníamos de formas oficiales.

La finalidad de la Asociación es conseguir el máximo bienestar de las personas y de las familias que padecen esta enfermedad. Para ello disponemos de distintos profesionales cualificados que fomentan el desarrollo de la persona mediante actividades sociales, médicas, educativas, y proteger la participación y su inclusión en la sociedad.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 97

17 de mayo de 2017

Página 2283

Formamos parte, la Asociación forma parte de COCEMFE Cantabria y la Federación Nacional de Enfermedades Neuromusculares, la Federación ASEM.

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

Los servicios que prestamos es atención social, a través de la trabajadora social, que realiza un trabajo con usuario, la familia, y en el entorno de la persona, para que pueda desarrollar todas las actividades personales y sociales. Y tener una mayor autonomía y prolongarla en el tiempo el mayor tiempo posible.

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

Unos servicios, el principal servicio que tenemos es la fisioterapia a domicilio, como he dicho es el único tratamiento que tienen las enfermedades neuromusculares para prolongar en el tiempo la autonomía o la calidad de vida de las personas.

La fisioterapia a domicilio es importante que sea a domicilio por la dificultad de desplazamiento que tenemos, luego también, las sesiones aunque son beneficiosas, te dejan a veces cansado y dificultan más el desplazarte, aunque fomentamos que sí la persona puede ir al centro de fisioterapia pues también es una, un beneficio el salir de casa y tener una vida un poco activa.

Es extraordinariamente importante la fisioterapia en las edades tempranas para ralentizar la aparición de las distintas afecciones que van a tener de escoliosis o demás síntomas.

El grupo de ayuda mutua. Pues en con el psicólogo, tenemos fisioterapeuta, tenemos un grupo de ayuda mutua para que las personas se apoyen cuando tienen, presentan los distintos síntomas que van saliendo, pues ayudar a superar las frustraciones que a veces salen de las distintas problemas. Primero pues el déficit de andar, luego problemas que tienes que coger la silla de ruedas, luego problemas respiratorios, todo eso que es un continuo en el tiempo asumir dificultades y a través del grupo de ayuda mutua sobretodo con el aporte de la experiencia de otras personas que han pasado por lo mismo, le ayudan a superar.

Tenemos un programa "Vida autónoma, vida independiente" que hacemos a través de la Federación ASEM, el cual tenemos un ayudante personal para realizar las tareas que el asistente de ayuda a domicilio no hace. O sea, ampliarlo. Que sería tener un apoyo para por ejemplo salir de casa; no solo el apoyo físico de ayudarte en las barreras, o en las dificultades que tengas, sino también en el apoyo de confianza. Pues salgo de casa y sé que si me puede pasar algo tengo a alguien que me puede ayudar.

Algunas otras de nuestras actividades, es el campeonato de ajedrez. Nosotros, una de las cosas que fomentamos es la participación en igualdad de condiciones. Y entonces para ello consideramos que el ajedrez es una de las mejores actividades que tenemos. Porque todos, tengamos discapacidad o no física podemos participar en igualdad de condiciones. Entonces, fomentamos un equipo de ajedrez dentro de COCEMFE, en el que participamos. Y luego también el campeonato de ajedrez que hacemos una vez al año, que ya está bastante considerado dentro del circuito ajedrecístico de Cantabria. Y participa bastante gente tanto de Cantabria como de fuera de Cantabria. Y tanto personas con discapacidad como personas sin discapacidad.

Luego también hacemos cursos sobre enfermedades neuromusculares. Porque al ser enfermedades raras hay una carencia de conocimiento en los profesionales, tanto fisioterapeutas, médicos, sobre temas respiratorios. Llevamos ya bastantes años haciendo, desde el año 2006, cursos de formación.

Tenemos también las colonias de ASEM, que hacen la Federación nacional. Hacen campamentos, en los cuales hay un monitor por cada participante. Puede ir un chico de la Asociación junto con un amigo, o un hermano que no tenga discapacidad, para crear un ambiente no solo de personas con discapacidad, sino un ambiente de convivencia entre todos.

Esto supone un beneficio para el participante, con unas vacaciones más activas, más dinámicas y muy lúdicas. Y luego también para la familia, un respiro familiar.

Como he dicho, estamos en el Centro de usos múltiples Matías Sainz Ocejo, de COCEMFE Cantabria.

Estos son algunos de nuestros datos. Y eso es todo.

Gracias.

DIARIO DE SESIONES

Página 2284

17 de mayo de 2015

Serie B - Núm. 97

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias, Miguel.

Bueno. Y ahora es el turno de Benita. Cuando quieras.

LA SRA. HERNÁNDEZ GARCÍA: Gracias también, como han dicho el resto de mis compañeros, por esta oportunidad de presentarnos en el Parlamento de Cantabria. Sobre todo para una Asociación tan pequeñita como... Bueno, tan pequeñita en medios, pero no en ilusión.

Yo, ahora casi voy a pedir que cambiemos un poco el chip. Porque mis compañeros que me han precedido, ellos han hablado de una asociación de una patología concreta. La nuestra, más que de patologías habla de plurisituaciones y pluripatologías.

Entonces, hemos hecho una presentación en vídeo. Pero sí que antes me gustaría un poco hacer alguna matización.

Nos formamos como Asociación en 2013, para crear un grupo homogéneo y tener una línea de continuidad y representatividad en temas de diversidad, tanto en nuestro municipio como en toda la región.

Antes de comenzar el video, que yo he hecho una exposición que es otra manera de presentar, quiero hacer una matización.

Yo, a lo largo de todo el video voy a usar el término: persona con diversidad funcional, como sinónimo de personas con discapacidad. Este término, que aunque legislativamente no está aceptado, forma parte de los debates que se crean en el foro de Vida Independiente. Y también lo hecho porque es con el que yo personalmente me siento más cómoda hablando.

Porque desde nuestra Asociación tenemos muy presente que las palabras o términos llevan asociados ideas y conceptos. Y esta correspondencia no es azarosa, sino que representa valores y conceptos. Y esta correspondencia no es azarosa, sino que representa valores culturalmente aceptados.

Estos valores se transmiten con el tiempo, utilizando las palabras como vehículo. Con el tiempo si se quiere cambiar ideas o valores no hay más remedio que cambiar las palabras que lo soportan y les dan vida.

Traigo a colación una cita de Mario Puig, que dice: que el lenguaje tiene una capacidad de alterar de una manera positiva o negativa nuestra forma de razonar, por eso las palabras tenemos que utilizarlas con cuidado, sabiendo que son realmente potentes.

Todos somos diferentes desde el punto de vista biofísico y de la funcionalidad, al tener características diferentes y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, nos vemos obligados a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente, algunas veces a través de terceras personas.

Así por ejemplo, algunas personas sordas se comunican a través de los ojos o mediante signos o señas, mientras que el resto de la población lo hacemos fundamentalmente a través de las palabras y el oído. Sin embargo la función que todos realizamos es todos la misma, la comunicación.

Quizá no tengamos un consenso a la hora de utilizar un término adecuado para definirnos, capacidades diferentes, personas con discapacidad, diversidad funcional etc., pero lo que tenemos muy claro es cómo no queremos que se nos defina y es de una manera peyorativa o, y/o discriminatoria.

Así que la importancia de todo esto, y por eso lo traigo a colación a este Parlamento, es que también empecemos a crear debate en torno al lenguaje.

Y ya paso a poner el vídeo.

(Reproducción de vídeo)

Seguimos caminando. Qué pena que no se haya oído el texto, ¡eh!, con lo que me ha costado meterlo (risas)

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Sí que se ha oído, yo creo que se ha oído perfectamente Benita, a sí que estate tranquila que perfectamente.

Muy bien.

Pues continuamos y ahora es el turno de los Grupos Parlamentarios.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 97

17 de mayo de 2017

Página 2285

En primer lugar tiene la palabra el representante del Grupo Mixto Ciudadanos, D. Juan Ramón Carrancio, cuando quiera puede comenzar.

EL SR. CARRANCIO DULANTO: Muchas gracias Presidenta.

Bueno, en primer lugar agradecer a los tres representantes que están aquí que nos den, bueno, que nos expliquen que es lo hacen, y nos den este toque humano que no se consigue leyendo por PowerPoint, un informe, un libro, no nos es lo mismo.

Me gustaría comenzar..., nada, tengo tres apuntes muy ligeros sobre cada uno de los tres.

En primer lugar, el Sr. Abraham con el síndrome de Williams, yo sabía que era una gran desconocida, que era muy minoritaria, que solo sea 11 familias me ha dejado absolutamente anonadado, no pensé que eran tan pocos. Supongo que eso sea una dificultad añadida grande para todo, el no tener...

Además es una enfermedad que afecta tanto, usted lo ha comentado, aspectos físicos como intelectuales, lo cual crea una complicación añadida por si fuera poco.

De todas formas sí que tienen suerte, entre comillas, Miguel lo ha comentado después, en el sentido que su diagnóstico, digamos no suele tener errores, es rápido y facilita en cierta manera los tratamientos y aplica los tratamientos en cuanto antes, ¿no?

Sin embargo sí quería comentarle algo, porque usted no ha hablado de ello, pero yo informándome un poco de la enfermedad, hay que reconocer que no la conocía, me he encontrado que en diferentes lugares se habla de tratamientos tanto paliativos, como curativos.

Claro, usted ha explicado de dónde procede la enfermedad, que es una cuestión genética, de los progenitores más que del enfermo propiamente dicho, o sea, en el proceso en el que se forma y me ha sorprendido muchísimo. Yo no sé si es que al final resulta que ha avanzado algo la investigación y puede haber posibilidad, nada es falso.

Pues ya lo siento, porque me había abierto esperanzas el asunto.

Luego sí querría saber en cuanto a la integración, vamos a ver, las secuelas que la enfermedad trae son un tanto atípicas. En algún aspecto más amables, usted lo ha comentado también, pues que el otro día estuvieron aquí por ejemplo los representantes de los padres de niños autistas. El que tengan ese carácter afable, el que tengan determinadas, bueno, sensibilidades aumentadas con respecto a otras personas, se habla incluso de oído absoluto en algunos casos, ¿eso facilita la integración?, porque al final es de lo que se trata o no sirve de nada, digamos el..., luego, luego, ya sé que..., o lo único que hace es demandar es diferentes estrategias.

Usted nos ha hablado de..., yo estoy hablando de estrategias para integrar a los que padecen este mal. Usted nos ha hablado de terapias médicas y nos las ha descrito y tal, yo hablo de integrarlo socialmente, ¿verdad?

Y luego nos ha comentado que se reunieron con la Consejera de Sanidad y que le habían solicitado personal de referencia de atención especializada, también en edades adultas digamos, querría saber si había algún adelanto, si no hay nada, si están hablándolo, ¿cómo está la situación en la actualidad?

Bueno, en cuento a Miguel, lo mismo, agradecerle su presencia aquí y felicitar. No es fácil tener una actitud positiva, como la suya, constructiva, nada conformista. A mí me ha impresionado su actitud, aunque usted no lo haya dicho, pero se ve, vamos.

Nos ha contado además usted, bueno, las dificultades del diagnóstico, que son 124 afectados, pero que curiosamente, o sea, curiosamente, que sin embargo el grupo más numeroso que comparte la enfermedad son 16 nada más, supongo que esto, bueno, aumentará las dificultades para todo de una manera exponencial.

Yo querría agradecerles básicamente, porque en este tipo de dolencias que ustedes comparten, yo sí pienso que existe una asociación como la suya es algo insustituible por parte de la Administración. Sobre todo en el sentido que hablábamos antes, en el sentido de mantener la actitud mental positiva, el tener horizontes, el tener metas, hablaba del ajedrez, eso no lo puede crear la Administración, si no lo hacen ustedes no lo hace nadie. Son absolutamente insustituibles.

Y luego, más en enfermedades como usted ha comentado que son degenerativas y que salvo algún caso de miatesnia, algún caso particular no revierte a más.

Entonces nada, volverle a dar las gracias por todo.

El caso de ASAG, Benita, he de reconocer que me ha sorprendido muchísimo, yo tengo familia en Astillero y no sabía de su existencia, son ustedes una asociación un tanto original, muy transversal, no están especializados en, digamos que también nos saca un poco las vergüenzas, porque yo me he fijado en los objetivos que ustedes persiguen y lo que persiguen es lo que en teoría la Administración se tenía que encargar que funcionara así.

Habrà detalles que quizá haya que mejorar y tal, pero eso lo de la accesibilidad, han hablado de muchas cosas. Bueno, digamos que solo su existencia nos pone en evidencia que falta mucho camino por recorrer de las administraciones.

Me gustaría por curiosidad saber, bueno, es indudable que ustedes al estar concentrados en un mismo espacio físico, en un mismo municipio tienen ventajas, a la hora de actuar, pero claro tratan con personas con problemáticas muy diferentes, entonces, bueno no sé como a veces pueden cuadrar, qué relación, qué tipo, porque han dicho que sí tiene relación con la asociaciones especializadas, bueno, como es, me gustaría saber un poco más cómo es ese tipo de colaboración. No sé, es evidente que no buscan sustituirles, pero cuando tienen alguna, cuando tienen alguna actuación, supongo que haya ocasiones en las que sí tengan que ejercer, digamos labores que en algún momento ejerce la propia asociación especializada.

No lo sé, o no, igual lo he entendido mal. Eso es lo querría que me explicara.

Nada más, muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias Sr. Carrancio.

Luego les daré el turno al final, a los miembros que nos acompañan, para que contesten a los Diputados, ¡eh!

Continuamos, es el turno del Grupo Parlamentario Podemos Cantabria. Tiene la palabra Alberto Bolado, cuando quiera Alberto.

EL SR. BOLADO DONIS: Muchas gracias Presidenta. Buenos días a todos.

Y bueno, en primer lugar sumarme, como no puede ser de otra manera a las muestras de agradecimiento pues que ya les hemos hecho llegar a los comparecientes.

Me parece que es justo hacerlo porque al final, bueno pues probablemente el hecho de tener la posibilidad de que los representantes políticos, podamos escuchar de primera mano la actividad que se realiza desde organizaciones del tercer sector, pues bueno, creo que es muy positivo que contribuya, que conozcamos la realidad sobre lo que luego al final, pues bueno, cumplimos con las funciones que nos encomienda digamos las leyes y la Constitución, ¿no?, que desde luego al final en el Parlamento de Cantabria obviamente es legislar en el ámbito de nuestras competencias, ¿no?

Y desde luego para ello, yo creo que conocer la realidad es algo muy importante.

Digamos una conclusión que yo saco en general, tras escuchar las tres intervenciones es que existe, en el ámbito de la discapacidad una cuestión que es, a mi modo de ver palpable, y es que, evidentemente existen problemáticas absolutamente concretas, de un tipo de problemática o de un tipo de patología concreta, que obviamente necesitan una respuesta absolutamente especializada, ¡eh! y que en muchos casos, precisamente por su grado de especialización, implica que las personas que bueno, hemos escuchado a, a ambos comparecientes ¿no?, explicarnos la dificultad que tienen el hecho de que muchas de las enfermedades sean consideradas enfermedades raras y por tanto, pues eso, digo que al final eso implica una cantidad de dificultades añadidas importantes, y que además en mi opinión desde la Administración pues no se cubren de manera adecuada.

Porque claro, al final parece que vivimos en una sociedad en la que pues prácticamente lo que más importa es el número, ¿no? Es decir, si uno, digamos, no representa demasiado número, pues al final pasa desapercibido, que es un problema que además es genérico ¡eh!, de toda la discapacidad, de todas las discapacidades, pero claro si nos vamos ya a una cuestión como las personas que padecen enfermedades raras, pues evidentemente la discriminación es doble, ¿no?

Y en ese sentido creo que es importantísima la labor que se realiza desde el punto de vista de visibilización, desde el punto de vista que se conozcan el contenido de estas asociaciones, los servicios que prestan y por supuesto también las propias enfermedades, que para muchos pues son desconocidas, entre los que me incluyo.

Es decir, yo por ejemplo pues, bueno, de nombre claro que sí, hay muchas que suenan, pero a la hora de la verdad, pues en gran medida no se conoce en profundidad ni la realidad ni muchísimo menos las necesidades.

Y sin embargo en el otro, en el otro plato de la balanza podemos decir que claramente las personas con discapacidad tenemos problemáticas comunes. En fin, y eso es lo que yo creo que de alguna manera una asociación como

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 97

17 de mayo de 2017

Página 2287

ASAG, que bueno, para cualquiera que viva en el entorno, pues bueno, qué decir de Benita, al final creo que es sobradamente conocida en su municipio y probablemente en alguno de los de al lado, pero que en definitiva creo que es importantísimo que exista una visión global de problemas comunes.

La accesibilidad es un problema común para cualquier persona que tenga discapacidad, como lo es el empleo, como es el acceso al sistema educativo en igualdad de oportunidades, como es el acceso al consumo, a los servicios públicos.

Son cuestiones en las que tenemos problemáticas comunes. Y es fundamental, a mí entender, que exista también esta vertiente de reivindicación pura, de derechos, que además viene a poner de manifiesto también que el propio concepto de discapacidad ha evolucionado.

Es decir, yo creo que al final la referencia que hacía Benita, no solo en el lenguaje, me parece clave.

Mi certificado, que entonces se llamaba de minusvalía, yo recuerdo perfectamente que la calificación jurídica que aparecía en ese certificado era expresamente: subnormal. Y lo estoy diciendo, vamos puedo enseñarlo si es que a alguien le interesa, un certificado concedido a principios de los años 80, donde una persona tiene una discapacidad visual la calificación jurídica que aparece en el certificado, repito, es subnormal.

Es decir, si alguien piensa que el uso del lenguaje no tiene efectos claros en el conjunto de la sociedad y hacia las personas también a las que se califica, pues evidentemente es que desconoce por completo de qué estamos hablando.

Yo he escuchado en esta Cámara, y no lo digo como crítica destructiva sino más bien todo lo contrario, es decir cómo muchas veces por puro desconocimiento no lo puedo achacar a otra cosa, se habla de manera abierta de los discapacitados. Obviamente eso tiene una connotación negativa, es decir, que comparto plenamente con (...) que hay que desterrar y que es necesario que avancemos a otro tipo de usos del lenguaje muchísimo más inclusivos como puede ser perfectamente el de la diversidad funcional lo digan las leyes o no lo digan las leyes.

Evidentemente califica de una manera bastante más positiva. Y en ese sentido el lenguaje también ha ido un poco de la mano de la propia evolución que tiene el concepto de la discapacidad, que inicialmente como supongo que sabréis y compartiréis pues tenía prácticamente una connotación puramente médica, una connotación puramente que si me apuran caritativa, asistencial y poco a poco ha ido evolucionando hacia una concepción de derechos, hacia una concepción de inclusión y no de integración, que creo que es una cuestión muy a tener en cuenta.

Y creo que tenemos que seguir avanzando en ese camino, porque si bien es cierto que se han hecho muchas cosas, creo que el camino que nos queda por delante es todavía más largo que el que hemos recorrido. Es decir y el que no lo vea pues igual es que como no lo conoce digamos de una manera directa e incluso en propias carnes, pues bueno no será muy consciente de las dificultades que existen para acceder al empleo, que probablemente sea una de las más importantes, a muchos de los servicios públicos; de tener que dar explicaciones constantes sobre la manera en la que funcionamos, que es muy importante también que lo asumamos porque es pedagogía.

Pero claro yo recuerdo, concretamente en un acto de ASAP del año pasado, en el que emitieron un video muy interesante en el que explica los problemas que tenía una persona, en este caso en silla de ruedas que prácticamente llegaba tarde a todas partes, y cómo se pasaba el día dando explicaciones de por qué llegaba tarde y de qué manera esto le afectaba a su vida en sus aspectos sociales, a su relación de pareja, en el caso del video lo hacían además de una manera muy divertida, con una anécdota personal y precisamente dirigido a eso, a cómo era la relación de pareja de una persona que siempre llegaba tarde y no podía acceder a según qué sitios.

Afecta a todos los aspectos de la vida y en ese sentido creo que la Administración debería de tener un papel bastante más activo, debería tener un papel de apoyo más directo y mucho más decidido a los colectivos y a las entidades, que desarrollan un papel, coincido, insustituible. Porque hay ciertos ámbitos a los que la Administración no puede llegar, ahora bien, la Administración sí que puede apoyar de manera mucho más decidida a las entidades para que sean éstas las que desarrollan este tipo de actividades y por supuesto muchas de ellas asumirlas de manera directa.

A mí me parece una cosa absolutamente inasumible que alguien que por ejemplo requiere fisioterapia domiciliaria porque es la única manera de paliar de alguna manera los síntomas de su enfermedad, tenga que recurrir porque además me consta, a un copago para recibir este tipo de servicio que debería ser un servicio público y gratuito. No sé si gestionado desde la asociación o desde la Administración, me da exactamente lo mismo, es decir, pero público y gratuito y con plenas garantías.

Voy concluyendo simplemente porque tengo un par de preguntas concretas que van precisamente en la línea de las reivindicaciones concretas que desde las entidades se realiza a la Administración, especialmente de ASEMCA y de Síndrome de Williams, que bueno creo que es importante que aprovechando que estamos en el lugar más adecuado para

DIARIO DE SESIONES

Página 2288

17 de mayo de 2015

Serie B - Núm. 97

poder tener este tipo de debate pues nos trasladen exactamente cuáles son estas necesidades, de tal manera que tanto los miembros del Gobierno puedan tomar nota de ellas y tratar de tomar medidas concretas para poder darles solución.

Y por supuesto a los Grupos como el mío que estamos en la oposición para tratar de controlar, que al fin y al cabo es nuestro papel que efectivamente se da cumplimiento a esas necesidades.

Por ejemplo en el caso de Síndrome de Williams se hizo referencia al tema de que había una diferencia importante - digamos- en el servicio de atención médica que se recibe, en el momento que se deja de recibir pediatría. En el momento que se pasa a la edad adulta.

Francamente, no he terminado de entender muy bien esto. Y sí que me gustaría tener algo más de información al respecto, porque me parece que es una cuestión tremendamente importante.

Y en el caso de ASEMCA -insisto- conocer un poco más en detalle reivindicaciones, necesidades concretas, cosas en las que por decirlo de alguna manera ya no nos tengamos que poner las pilas los representantes políticos para darle solución a las mismas.

Termino simplemente volviendo a agradecer vuestra presencia hoy aquí. Y seguro que vamos a tener muchas más oportunidades de seguir hablando de la discapacidad y de la necesidad que tenemos de evolucionar los conceptos, evolucionar el uso del lenguaje, para que al final podamos decir en unos pocos años que lo que nos queda por recorrer es menos, mucho menos de lo que ya hemos recorrido.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias.

Turno del Grupo Parlamentario Socialista. Su portavoz, D.ª Silvia Abascal, cuando quiera.

LA SRA. ABASCAL DIEGO: Gracias, Presidenta. Buenos días, Señorías.

Y buenos días a Abraham, a Miguel y a Benita. Y gracias por estar hoy aquí con nosotros en sede parlamentaria, explicándonos qué labor hacen vuestras asociaciones.

Y quiero destacar como hago siempre en estas Comisiones, la importancia de estas comparecencias, la importancia que seáis vosotros los que nos expliquéis las necesidades que tenéis, las dificultades que os encontráis día a día. Y las reivindicaciones que hacéis a la sociedad y también a los representantes públicos.

Me gustaría destacar el valor del trabajo que realizáis las tres asociaciones. Sobre todo, Miguel, que sí que ha hecho hincapié en la dificultad del diagnóstico de vuestra problemática, de las enfermedades neuromusculares.

Porque hacéis una labor de acompañamiento a las familias, de guía a las familias que tienen un familiar, tienen un niño, sobre todo pienso que tener un niño con una enfermedad, con una discapacidad tiene que ser difícil para los padres, el poder saber qué hacer y a dónde dirigirse. Y qué hacer y qué camino tomar para que ese niño tenga realmente una inclusión en la sociedad.

Hacéis un trabajo de visibilidad. Ponéis cara a las enfermedades y visualizáis las problemáticas que tenéis todos. Y ponéis de relevancia por las explicaciones que habéis dado, sobre todo Abraham y Miguel, la necesidad que hay en invertir en investigación, para poder realmente saber dónde o cómo se produce esa discapacidad.

Me ha llamado la atención, Miguel, que me digas que todavía no saben los médicos por qué tienes la discapacidad. Llama la atención. Por eso creo que es importante realmente incidir en la investigación.

Quiero dejar claro que en esta Comisión, estamos aquí para escucharos sobre todo. Porque nosotros estamos elegidos democráticamente para poder garantizar los derechos a todas las personas, como bien ha dicho Benita. Y eso es lo que tenemos que hacer. Y por eso es importante que sepamos las reivindicaciones que vosotros tenéis. Desde la accesibilidad hasta la inclusión laboral, educativa. Creo que es importante que sepamos qué es lo que demandáis, para poderlo poner en valor.

Luego estoy totalmente de acuerdo con Benita, en lo que ha dicho del lenguaje. El lenguaje es importante; el cómo hablamos, el cómo nos dirigimos a la gente es importante. Porque es el principal vehículo que tenemos para poder cambiar también la percepción social y empezar a cambiar la sociedad.

Me parece importantísimo incidir en el lenguaje, a la hora de comunicarnos. Y los primeros que tenemos que tener o tomar nota de ello somos los representantes públicos. Porque a veces sin querer metemos la pata, a la hora de expresarnos.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 97

17 de mayo de 2017

Página 2289

Pertenecéis a COCEMFE, que es una Asociación del tercer sector. Y que conocéis de una forma privilegiada, el funcionamiento y los problemas sociales que os encontráis y que a la vez pertenecéis al CERMI.

Desde el Grupo Parlamentario Socialista siempre hemos defendido la forma de trabajar conjunta. El CERMI y a su vez COCEMFE a su vez vosotros estáis participando en, con la Administración, con el Gobierno de Cantabria y habéis participado en la elaboración del anteproyecto de ley de las personas con discapacidad. Y habéis sido relevantes por eso mismo, porque habéis definido los problemas y los objetivos a alcanzar, que creo que es lo importante a la hora de legislar, saber el objetivo final de esa ley.

Y como digo desde el Grupo Parlamentario Socialista siempre hemos defendido la forma de trabajar conjunta, desde el Gobierno, desde las instituciones, desde los ayuntamientos y en colaboración con el CERMI, para la defensa real de la igualdad, de una justicia social y de una inclusión de la diversidad y también de las, de los que la defienden.

Y aquí nos queda solamente caminar juntos y avanzar, avanzar realmente para una plena inclusión, porque entendemos que tenemos que seguir avanzando, que falta mucho por hacer y que la necesidad de unir esfuerzos es fundamental para el final llegar al objetivo final, que es una inclusión real y efectiva para todos.

Y nada más. Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias Sra. Diputada.

Pasamos al turno del Grupo Regionalista, tiene la palabra Matilde Ruiz.

LA SRA. RUIZ GARCÍA: Bueno, buenos días y me sumo a la bienvenida de todos mis compañeros, porque nos permitís conocer la gran labor que hacen las asociaciones con todos los proyectos y con todas las actividades que nos habéis enseñado hoy.

Y además conocer vuestras necesidades y reivindicaciones, por supuesto es importante que lo conozcamos.

Os doy las gracias porque vuestro trabajo me parece admirable, porque sois el motor, las asociaciones, par mejorar la vida de las personas con discapacidad y porque representáis el apoyo para todas las familias. Porque sois los que estáis día a día rompiendo barreras, físicas y mentales, como ha dicho Benita, que es el lema que nos tiene que mover para conseguir la inclusión y la autonomía; que la autonomía es una palabra que habéis nombrado las tres asociaciones, porque creo que es lo que básicamente queréis todas las personas con capacidad y diversidad funcional.

Creo que es a lo que aspiráis y que es lo normal, que es a lo que aspiramos todas las personas, a una autonomía. Y que en todos los ámbitos de la vida sea una realidad.

Este es el espíritu de esta Comisión, que con el consenso de todos los grupos parlamentarios y con el respeto, como no puede ser de otra manera, y con el compromiso de trabajar desde nuestras competencias, con la única intención de mejorar la vida, la vida de las personas con discapacidad.

Con el objetivo de que alcancéis la plena ciudadanía para conseguir una sociedad más igualitaria y más justa, que es el objetivo que tenemos yo creo que todos, la Administración y las asociaciones.

Desde el Grupo Regionalista así lo hemos manifestado en todas y cada una de las comparecencias que ha habido en esta Comisión, porque creemos que las asociaciones sois imprescindibles, para movilizar, sensibilizar y hacer que la vida, que la vida de las personas con discapacidad sea un poco mejor.

Hoy nos habéis acompañado, nos acampanáis tres asociaciones que sois distintas, pero con un denominador común y con los mismos objetivos, que es conseguir la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Y como he dicho esta autonomía es la palabra clave en todo este proceso.

Me ha llamado la atención, voy a empezar por la asociación de Astillero-Guarnizo, que creo que el lenguaje es fundamental, es muy importante para la inclusión. Y yo me acordaba que el lenguaje para las personas con diversidad funcional es importante, pero para las mujeres también.

Para las mujeres que sufrimos también una discriminación que todavía no tenemos esa igualdad. Y me ha querido recordar que el lenguaje es fundamental, tanto para la diversidad funcional como para la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres; por eso creo que es importante.

Yo leyendo un poco antes de venir a esta Comisión, me he informado un poco para saber un poco más conocedores de los proyectos que teníais, me ha llamado la atención el lema que tenéis en Astillero-Guarnizo, que es: "yo quiero, yo puedo, soy capaz" Me parece que expresa perfectamente, perfectamente la lucha y el trabajo para conseguir

que las personas con discapacidad seáis titulares de pleno derecho, tal y como está recogido en la convención de la ONU, en la ley estatal y que estará recogido también en la ley que vendrá al Parlamento, el anteproyecto de Ley de Cantabria que se está trabajando junto con el CERMI, para dar un paso más en nuestra Comunidad Autónoma, para mejorar la vida de las personas con discapacidad y tener una sociedad inclusiva, que es a lo que aspiramos.

Vuestra asociación que es de ámbito municipal, no es menos importante, pero es cierto que abarca todo tipo de discapacidad, no estáis especializados solamente en una diversidad funcional sino en todas y ayudáis a todas, sois si cabe más cercanos porque así como los ayuntamientos son más cercanos porque están las personas de un municipio y aunque abarquéis personas de otros municipios como habéis explicado, creo que sois una asociación más cercana.

Y me gustaría saber, bueno queréis tener, lo habéis dicho, un municipio lo más universal posible que es a lo que tendrían que aspirar todos los municipios, todos los pueblos y todas las ciudades. Creo que es algo que es a lo que aspiramos yo creo que todos.

Pero sí que me gustaría saber un poco, porque al englobar todo tipo de diversidad funcional, supongo que ¿cómo hacéis para...?, si os llega una persona que tenga una discapacidad concreta o una enfermedad rara por ejemplo, si lo deriváis a otras asociaciones o les indicáis a qué administración, a qué sitio tienen ue... para informarse.

Porque supongo que muchas personas cuando se encuentran con un tipo..., una familia, unos padres que tienen un hijo con una discapacidad o con una diversidad funcional diferente cómo lo afrontáis, me gustaría saber cómo lo hacéis.

Sabemos también que vuestra asociación colabora estrechamente con el Ayuntamiento de El Astillero así me lo han confirmado. Y desde luego sé que queda mucho camino por recorrer, como dice Alberto Bolado, pero también hay que reconocer el camino que se ha realizado y lo que se ha trabajado para que las personas con discapacidad ahora mismo por lo menos estén, tengan la visibilidad, haya la concienciación que les corresponde.

Y bueno, pues se ha avanzado por el ejemplo que ha puesto Alberto, el ejemplo que ha puesto que en los años 80 ponía en su carné como subnormal, algo que desde luego ahora mismo es impensable para definir a una persona que tenga una diversidad funcional por supuesto.

Entonces, quiero resaltar el avance que se ha hecho con el trabajo por supuesto de las asociaciones y con el trabajo que han hecho las Administraciones, empujadas seguramente mucho por las asociaciones, no lo dudo.

Pero que se ha hecho una labor creo que importante, hay que destacarlo. ¿Qué queda mucho camino? Por supuesto Alberto, mucho camino todavía para llegar a esa igualdad de oportunidades real y que es la que queremos yo creo que todas las personas que estamos en esta Comisión, y yo creo que una parte importante de la sociedad.

Voy a seguir ahora un poco con la Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares, que abarcáis todo tipo de enfermedades como ha explicado Miguel. Es la más antigua de las tres asociaciones que estáis aquí hoy.

Y que me ha llamado la atención que se conocen más de 150 y que en realidad seguramente que muchas todavía están por conocer, porque como ha apuntado Miguel no se sabe cuál es el origen de estas enfermedades, y desde luego es admirable y a veces supongo que en vuestro caso que no sepáis por qué ni cómo, tengáis como una impotencia o una frustración de decir bueno y ¿por qué me está pasando esto sin saber si yo he nacido bien, sin tener ningún problema y de repente, bueno o poco a poco, progresivamente tenéis esto?

Hay un dato que tú has dado aquí en el power point que nos habéis puesto, que tenéis 124 socios y el 25 por ciento son niños y adolescentes. Yo había leído que esta enfermedad puede aparecer en cualquier etapa de la vida, pero que más del 50 por ciento suele aparecer en la infancia, según los datos que yo he leído y está considerada como una enfermedad.

¿Es cierto que la mayoría aparece en la infancia? No sé, conseguir el máximo bienestar de los afectados y las familias es vuestro objetivo.

Y es algo, me parece muy importante el trabajo que hacéis de inclusión lo mismo en el ajedrez o en las colonias en las que participan personas con y sin discapacidad. Es algo que ahora mismo debatíamos el lunes pasado, una iniciativa que presentó Ciudadanos, que era la inclusión en el deporte, que pedían que las Federaciones Deportivas lo mismo incluyeran personas con discapacidad y sin discapacidad para que esa inclusión fuera más efectiva y es que esto me parece fundamental.

Me parece fundamental que personas con y sin discapacidad trabajen juntas y se incluyan en juegos, en deportes, en todas las actividades. Lo mismo que en la escuela. Lo mismo que en la escuela que es inclusiva, para que esa inclusión sea mucho más efectiva y más real.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 97

17 de mayo de 2017

Página 2291

Quería preguntaros también lo mismo a Miguel que a Abraham, un poco en qué situación veis la investigación, cómo está, si se ha avanzado; los avances que pensáis que ha habido en investigación genética sobre todo, que es lo que más os afecta a vosotros qué es lo que pensáis sobre ello.

La labor que hace ASEMCA, creo es importante y además se ha visto reconocida. Bueno, creo que todas, pero ASEMCA se ha visto reconocida y recompensada como entidad de utilidad pública, que creo que es un aliciente que ratifica el trabajo bien hecho y os anima a seguir trabajando.

La Asociación Síndrome de Williams, me ha llamado la atención la cantidad de actividades, de congresos, de cosas que organizáis, que es una asociación muy joven, relativamente joven en Cantabria.

Es una enfermedad rara que yo conocía poco de ella, había oído hablar de ella, pero reconozco que conocía poco; que afecta a menos de cinco personas por cada 10.000; se describe como algo opuesto al autismo.

El otro día, hace poco estaban aquí la asociación de los autistas, y nos explicaron un poco las características de los niños autistas: que hay varios tipos, por cierto, de autismo también.

Pero aquí se califica a los de Síndrome de Williams como lo contrario al autismo, porque son niños muy expresivos, muy habladores. Son como muy encantadores, por lo que he leído y muy abiertos sobre todo en la infancia.

Consideramos que como en muchas enfermedades, el diagnóstico precoz es fundamental y hasta hace muy poco, no se conocía; prácticamente desde los años 60 es cuando se conoce este autismo.

Me gustaría saber si sabéis cuántas personas están afectadas en Cantabria, cómo se integran, por ejemplo en la escuela, cuando llevan una vida adulta, cómo se pueden integrar en la vida laboral; quiénes colaboran, además de las familias, en vuestra asociación.

Y qué más tenía por aquí apuntado... Sí, bueno, yo creo que está más o menos claro.

Y me ha llamado la atención de estas personas, que la música es muy importante para ellos, que tienen buen oído musical. De hecho, al estar investigando he encontrado una soprano, que es un caso excepcional dicen, que se llama Gloria Lenhoff y que tiene una voz extraordinaria como soprano. Es más, la he estado escuchando y es increíble. Y me ha llamado la atención. Por eso es importante creo la musicoterapia para estas personas.

Quería preguntarle a Miguel un poco también algo que se me ha pasado, has hablado que la fisioterapia es fundamental y el existente personal. También quería saber si el tratamiento de fisioterapia puede retrasar la enfermedad; el avance de la enfermedad, si puede retrasar este tipo de tratamiento.

Y sin más, reitero el agradecimiento del Grupo Regionalista y el mío propio. Deciros que para mí es muy enriquecedor escucharos; que estamos a vuestra disposición para lo que consideréis oportuno y porque además pienso que no es la discapacidad, lo que hace difícil la vida; sino los pensamientos y acciones de los demás.

Y lo mismo las asociaciones que junto con las distintas Administraciones como toda la sociedad tenemos la obligación y responsabilidad de cambiar este pensamiento, para construir un mundo más justo, más inclusivo y más solidario.

Muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias, Sra. Ruiz.

Tiene la palabra para finalizar el turno de los Grupos Parlamentarios, el Partido Popular, D.^a Isabel Urrutia cuando quiera.

LA SRA. URRUTIA DE LOS MOZOS: Gracias, Sra. Presidenta.

Bienvenidos y gracias. Gracias por estar hoy aquí y por acompañarnos en esta Comisión de Discapacidad y por compartir con nosotros vuestro tiempo.

No puedo dejar de resaltar como ya lo han hecho también mis compañeros que me han precedido en el uso de la palabra y como hemos ido resaltando todos en cada una de las comparecencias que ya hemos tenido durante este año y pico largo, que responden... La importancia de estas comparecencias responden a la misma vocación y a la necesidad que tuvimos todos los Grupos Parlamentarios ya hace cinco años, de poner en marcha esta Comisión y también otra vez más en esta legislatura, esa necesidad y esa vocación de escuchar, sentir y atender vuestras necesidades, vuestros problemas y vuestras dificultades.

Por ello, somos unos convencidos en el Partido Popular del acierto que hemos tenido en crear este ámbito en que hacer lo que nos gusta, compartir experiencias, vivencias y necesidades, porque nos permiten entender y aprender la discapacidad en toda su extensión y también la particularidad de los casos y sobre todo acercar la realidad y la problemática de las personas que convivís a diario con ellos, de vuestras familias y ¡cómo no! de vuestras entidades, las que formáis el CERMI, que tenéis que superar obstáculos, se ha oído ya aquí, a diario en el desempeño de vuestra encomiable labor.

Y también es una oportunidad por algo importantísimo, que es contarle a la sociedad, hacerla conocedora, que conozca el mundo de la discapacidad en general y la particularidad de cada una de las diferentes discapacidades. Y es nuestra obligación hacerlo no solo de las asociaciones sino también de los grupos políticos, de los representantes políticos, de las federaciones, de los gobiernos y también de los medios de comunicación y de los ciudadanos en general.

Mirad, hemos visto pasar por aquí, han estado aquí sentadas ya, ahí mismo donde estáis ahora vosotros pues muchos compañeros de otras entidades del CERMI más grandes, menos grandes, más pequeñas o de diferentes ámbitos territoriales, pero no por la dimensión y no por la volumetría lo gigantesco de cada uno de ellos podemos decir que ha sido más ilustrador o más interesante que lo que hoy nos habéis podido resaltar vosotros aquí.

Yo creo y me atrevo a decir que todo lo contrario, precisamente por eso, por la diferencia en esa dimensión en esa territorialización o en ese conocimiento social, han hecho hoy si cabe, de un grado de interés máximo vuestras exposiciones y vuestras explicaciones.

Comenzando por ASEMCAN, referente en el CERMI, en enfermedades en atención a personas con enfermedades neuromusculares, que recogen muchísimos ámbitos, pero hoy hemos comprobado la gran labor que realizáis en prevención, en atención temprana, en promover y estimular la independencia, en mantener y mejorar, lo destacabais, esa función respiratoria tan importante, una atención física pero también una atención psicológica, en la que ayudáis y promovéis la autoayuda de las personas afectadas, potenciáis su autoestima, mejora de su autonomía y su protección familiar.

Les enseñáis a convivir con esta enfermedad crónica y promovéis las conductas nuevas positivas, favorables a la promoción y a la restauración de su salud.

Atendiendo, ayudando a las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, sus familias y su entorno social, de forma individual, protegiéndolas a ellas y a sus familias.

En definitiva, ayudáis cada día, pues a mejorar la calidad de vida de estas personas. Lo ha dicho Matilde, antes de esta intervención, que más de, que hay más de 150 diferentes enfermedades neuromusculares, lo has dicho tú Miguel en tu intervención, que son de naturaleza progresiva, de origen genético y su principal característica es la pérdida de la fuerza muscular.

Enfermedades crónicas que producen una gran discapacidad y una pérdida de autonomía y cargas psicosociales.

Hablabas de 124, creo recordar, familias, pero ¿engloba o tenéis conocimiento dentro de ASEMCAN del número de personas concretas de personas afectadas en nuestra Comunidad Autónoma por esta, estas enfermedades? Los estudios hablan que a nivel nacional vienen a ser unas 60.000, en Cantabria ¿tenemos datos concretos de ello?

Lleváis, la verdad es que lo has dicho tú también Miguel, ponías el acento en ese año 1997 y en este año pues se cumplirían 20 años luchando y trabajando para las personas con discapacidad en nuestra tierra. Y yo creo que serán muchos más los venideros, para seguir avanzando como decía el Portavoz de Podemos, el Sr. Bolado, porque también queda mucho por hacer en este ámbito.

Sí me gustaría destacar cuáles son esos retos que entendéis quedan por hacer, si las enfermedades neuromusculares se encuentran dentro de las enfermedades denominadas raras, pues también ¡cómo no!, es decir el Síndrome de Williams que yo creo que Abraham nos ha hecho hoy una descripción muy acertada y didáctica, la verdad, no solo de lo que es y de lo que supone sino de la actividad que una asociación como la vuestra hace. Aunque más jóvenes que lo que puede ser ASEMCAN si que habéis conseguido uniros y eso hemos ido comprobando comparecencia tras comparecencia, que detrás de cada una de vuestras entidades está un rasgo común, que hay una historia de superación de las personas con discapacidad, de sus familias y que ha sido, en casi todos los casos, la razón de existir y de permanecer de cada una de vuestras entidades.

Uniros para atender, para ofrecer esa atención integral, ese apoyo y ese asesoramiento a las personas afectadas en este caso particular, el Síndrome de Williams con el objetivo de conseguir la promoción de la vida autónoma y la mejora de la calidad de vida de estas personas. Y ¡cómo no!, reivindicar y defender los derechos de las personas con discapacidad, su plenitud de ejercicio, remover los obstáculos para conseguirlo.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 97

17 de mayo de 2017

Página 2293

Y como ya apuntábamos al comienzo de esta intervención, pues también el reconocimiento por parte de la sociedad y la sensibilización de la sociedad.

Y por último pues destacar también la labor que en el ámbito local hace SOMOS SAG, que aunque más joven, sólo cuatro años entre nosotros, pues la actividad que ha hecho y la reivindicación en la defensa de las personas a las que representáis, yo creo que ha sido de tal importancia pues que ya sois un referente clarísimo en el municipio de Astillero y como decía Alberto, en los alrededores.

Oportunidades que hacéis reivindicando, pues, que estén presentes en esa agenda social, cultural, económica y política de Astillero, de Guarnizo, de vuestro municipio. Yo creo que el lema que antes describía Matilde y que os describe, es el de "querer es poder", ése es el resumen total de vuestro lema y de querer es luchar y poder luchar por cada día.

Es verdad que el lenguaje es importante, lo decías tú Benita, lo ha recalcado Alberto y yo creo que lo ha rematado Matilde. Yo me acuerdo no sé si ha sido hace tres años que nos ilustraba la Fundación Obra San Martín, con una carpa en la Plaza Porticada en la que recogía sus años, su historia como asociación, como entidad en Cantabria y como referente también en Cantabria en el ámbito de la discapacidad y recogía allí los periódicos de hacía muchos años, los periódicos que recogían como se empezó a construir el edificio en el que hoy está la Obra San Martín, y como los titulares eran pues del orden de lo que vosotros decíais ¿no?, decían que los subnormales tendrán su centro en la zona de Cueto, aquí en Santander.

Cosas que han cambiado, cosas que hemos superado y cosas que tenemos que seguir superando, también los políticos tenemos que seguir superándolo y yo creo que es importante pues no utilizar expresiones como las que, bueno pues a veces, se han oído en este Parlamento y que no hacen más pues que confundir en ese lenguaje que yo creo también es muy, pero que muy importante.

Quiero finalizar con algo que a mí siempre en esta materia me gusta realizar y que creo que tiene mucho que ver con el trabajo y la postura que siempre el Partido Popular ha mantenido estando donde estuviera respecto al trabajo y el esfuerzo por conseguir lo mejor para las personas que vosotros representáis.

Lo hacía una semana, hace una semana en esta misma Comisión, cuando tuvo la oportunidad de comparecer ACTACAN, lo hago hoy como lo hemos hecho cada uno de los Portavoces o responsables en materia de discapacidad del Partido Popular, que es nuestro compromiso firme e inalterable con las personas con discapacidad y muy especialmente con ese modelo social que adopta la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Una Convención que nos obliga a todos y que todos tenemos que seguir a superar definitivamente la perspectiva asistencial de la discapacidad para abordar una basada en los derechos humanos que conlleva una visión del derecho que ha de actuar sobre las estructuras sociales y los patrones de actuación de manera que incluyan la consideración, el respeto y el valor de la diferencia. Que defiendan una sociedad abierta e inclusiva que ha de modificar el entorno solidariamente para acoger a las personas con capacidades diferenciadas tomándolas a ellas en primer lugar en consideración y atendiendo sobre todo su intervención. Y también como no puede ser de otra manera, el propósito común de todos de garantizar la efectividad de los derechos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, eliminar y corregir las discriminaciones tanto en lo público como en lo privado que también las hay, y asegurar la transversalidad del principio de igualdad de oportunidades en todas las actuaciones de los poderes públicos.

Quiero también para terminar, daros las gracias por vuestro trabajo diario, por la enorme contribución que desde vuestro ámbito hacéis a la sociedad. Y por representar y atender a las personas con discapacidad desde la colaboración, la coordinación y el apoyo allá donde la sociedad y las instituciones por sí solas no pueden llegar. Y por eso es tan importante que la sociedad les conozca, por eso es tan importante que os conozcamos por la contribución tan grande que a la sociedad estáis haciendo, consiguiendo cada día un poquito más una sociedad más abierta, positiva, equitativa y más justa. Una sociedad en definitiva, mejor.

Seguimos caminando, terminaba diciendo Benita, pues para seguir adelante, pues para ello y poder hacerlo, seguir haciéndolo juntos os brindo el apoyo del Partido Popular, nos ponemos a vuestra entera disposición, podéis contar con nosotros desde la cercanía, desde el conocimiento y la voluntad y el compromiso con todos y cada uno de vosotros.

Nada más y muchas gracias.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias Sra. Urrutia.

Bueno he recopilado poco a poco un poco las preguntas y los interrogantes de los distintos Grupos para que lo tengáis un poco claro a la hora de dar la respuesta ¿vale?.

DIARIO DE SESIONES

Página 2294

17 de mayo de 2015

Serie B - Núm. 97

En primer lugar el Grupo Ciudadanos ha hecho alguna cuestión sobre los tratamientos paliativos y curativos que ha oído. También ha hablado de las estrategias para la inclusión social, querían un poco más de detalle. Y en el caso de la sanidad, pregunta directamente por esa unidad de referencia que habéis expuesto en vuestro PowerPoint.

En el caso de ASAG, Ciudadanos, preguntaba por la colaboración con las asociaciones socializadas, cómo se llevaba a efecto.

En el caso de Podemos he destacado dos preguntas. Uno en el caso de ASEMCA, un poco, un mayor detalle de vuestras necesidades, de vuestras reivindicaciones concretas, y en el caso de Williams, el servicio de atención médica una vez que se supera o se llega a la vida adulta, que se abandona la edad temprana y la vida adulta.

En el caso del Grupo Socialista ha destacado el tema de la inversión en investigación para el diagnóstico y vuestra pertenencia al CERMI, y el trabajo conjunto entre el Gobierno con las instituciones, y esa colaboración con la entidad a la que pertenecéis.

El caso del Partido Regionalista, he recogido aquí una pregunta para ASAG, ¿Cuál es, cómo afrontáis el itinerario de la persona que se dirige a vosotros reclamando ayuda? En el caso de ASEMCA pregunta por el asistente personal y la fisioterapia, si eso consigue ralentizar el avance la enfermedad. Luego pregunta también por las dificultades de diagnóstico y si es cierto que es más prevalente la enfermedad durante la infancia. Y también pregunta por la situación de la investigación.

Y en el caso de las personas afectadas por Williams, pregunta en concreto por las personas afectadas en Cantabria y como se lleva a cabo su inclusión y también el tema, en materia de la demanda laboral, como acceden a puestos de trabajo.

El Partido Popular ha hecho varias referencias, pero especialmente ha preguntado por el número de personas afectadas en Cantabria en el caso de las enfermedades neuromusculares, en el caso de la Asociación ASEMCA.

Y es un poco lo que he recogido de todos así que si os parece os voy dando la palabra uno a uno pues para que contestéis y hagáis las observaciones que estiméis convenientes.

Si os parece empiezo por Williams llevando un poco el orden de la primera intervención. Adelante Abraham.

EL SR. URBÁN PRIETO: Bueno a ver como salgo yo de esta papeleta con tanta pregunta (risas).

Primero decir que nosotros no somos expertos en discapacidad, que somos unos padres que nos ha tocado la lotería y nos toca..., sin jugarla además. Y bueno, tenemos que estar formándonos continuamente en todos los sentidos del mundo de la discapacidad.

Nuestra vida cambia por completo desde el momento que nace un niño con estos problemas, y por supuesto que lo tenemos que afrontar y tirar para adelante e intentar sobrellevarlo lo mejor posible.

Las necesidades principales de nuestra asociación por supuesto, investigación, investigación, investigación. Aquí respondo a la pregunta de si existen tratamientos curativos; no existen tratamiento curativo para el Síndrome de Williams, sí que hay estudios para otras enfermedades de tipo genético pero que solo se puede implementar, son unos vectores víricos o virales se llaman, creo que es así, en el que un medicamento se introduce dentro de una célula pero es específicamente para un gen, para paliar u ofrecer una terapia en un gen en concreto y en una zona determinada del cuerpo.

En el caso nuestro por ejemplo la falta de elastina es de arriba abajo, la elastina falta en todos los tejidos, en todos los órganos con lo cual no hay elasticidad, no hay una zona concreta donde se podría implementar. Y a mayores ocurre que no solo es un gen el que se nos ha deleccionado, sino que son alrededor de 25 genes que ni siquiera alguno de ellos todavía se conocen.

Entonces, hay que investigar, sí que es cierto que aquí ha habido algún avance pero nosotros todavía estamos a años luz.

Bueno, estaba con las necesidades: investigación, consultas multidisciplinarias o médicos o equipos de referencia en la atención especializada es otra de nuestras necesidades. Por eso estuvimos en contacto con la Consejería de Sanidad.

Aquí ocurre lo siguiente, nuestros chavales afectados actualmente el mayor tiene 18 años, si ya tenemos 7 años de vida cuando hemos empezado, el mayor tenía 11 años, sólo vivimos en la edad pediátrica hasta ahora y ahora lo que queremos es un poco empezar a abrirnos camino a la atención especializada que sí que es cierto que cuando hemos

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 97

17 de mayo de 2017

Página 2295

tenido que ir a alguna consulta alguno de los mayores tenemos que empezar de cero a contar toda la problemática del síndrome.

Los médicos algunos ni siquiera han oído hablar de ello, sí cuando estudiaron la carrera por encima un poquitín pero prácticamente cero.

Al contrario en la edad pediátrica tenemos un equipo muy especializado, siempre ayudándonos por supuesto el Dr. Domingo González Lamuña. Para nosotros es un médico de referencia en pediatría en cuanto al Síndrome de Williams.

Más cosas, más necesidades. Educación en la diversidad, bueno, aquí hay muchas palabras, en la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, como ya he dicho no soy un experto pero sí hay muchas palabras que nos llaman la atención como son respeto, igualdad, no discriminación, accesibilidad, lenguaje accesible.

Son todas palabras con las que tenemos que estar toreando a diario con nuestros chavales en los colegios, en el patio, en la calle, en los columpios. Bueno y ahí estamos caminando.

Otra de las necesidades, apoyos económicos, sin apoyos económicos padres de familia que no somos expertos y que no conocemos más allá de lo que es el Síndrome no podemos afrontar otros problemas derivados de la integración o de otros tipos.

En cuanto a..., qué más cosas, esto en cuanto a las necesidades. El número de afectados en Cantabria nosotros tenemos 11 chavales en niños y niñas en la Asociación asociados, cierto es que habrá alrededor de 18, conocemos alguno más pero no a todos; 18 que estén diagnosticados. Pero entendemos que sin diagnosticar tiene que haber todavía bastantes más.

A nivel de España, se dice que hay unos 6.000 afectados, en toda España. Sin embargo, asociados yo calculo que haya entre 400 ó 500. Es un cálculo un poco a ojo.

Hablando de chavales afectados, cabe reseñar. Estamos recibiendo continuamente correos electrónicos de otros países, de Sudamérica principalmente, personas con treinta y tantos años que no están diagnosticadas y que a la vista de... pues entran en la página web, lo que ven y lo que leen, pues que piensan que lo podrían tener. Y piden información. Y efectivamente nos mandan la foto, y no hay más que ver la foto, con la foto no se puede hacer el diagnóstico certero pero ¡vamos! hay muchas veces que tienen todas las papeletas.

La estrategia de la inclusión. Los chavales nuestros tienen un carácter afable y amigable, que les hace extremadamente sociables. Si yo hubiera traído aquí a mi hijo hoy sería amigo ya de todos vosotros. Y esta cuestión se vuelve en contra muchas veces de su integración en la sociedad. Porque en la calle pues se va con cualquiera.

A nuestro hijo, le teníamos que decir cuando íbamos a dar un paseo por el Paseo de Pereda: que no hacía falta saludar a todas las personas con las que nos cruzábamos.

Sin embargo, yo al final me acababa dando cuenta que era uno de los valores más bonitos de la vida ¿no? ¿Por qué no?

Más cosas. La atención especializada, ya no sé si he hablado de ello. Bueno, en el caso nuestro, como el mayor de los chavales tiene 18 años, pues es un camino que empezamos a abrir ahora. Y por eso reunimos con la Consejera de Sanidad, e intentar... -sí, algo había comentado ya antes-.

Y qué más cosas. Yo creo que nada más. No sé si me queda algo por ahí.

Agradecer de nuevo a la Comisión por esta oportunidad que nos ha brindado. Y animaros también a que vosotros también trabajéis duro, que tenéis más posibilidades que nosotros. Junto con nosotros. Y para lograr todas las necesidades de las personas con discapacidad.

Nada más.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muchas gracias, Abraham.

Le doy la palabra ahora a Miguel. Para que intente contestar a los diputados.

EL SR. FERNÁNDEZ PUENTE: Voy a empezar con la pregunta que hacía sobre lo que reivindicamos a la Administración. Igual sería más corto empezar por lo que no. Pero ¡vamos!. Uno de los principales es la accesibilidad.

DIARIO DE SESIONES

Página 2296

17 de mayo de 2015

Serie B - Núm. 97

La accesibilidad desde la promoción de nueva legislación en diversos temas de accesibilidad. Y una cosa todavía más importante, que la legislación que haya se cumpla.

Tengo la experiencia de casos de establecimientos, por Ley; pues un establecimiento que hace reformas de más de tantos metros, tiene que hacer una reforma de accesibilidad. Y hay locales que han cambiado de uso, han hecho reforma y no ha hecho la acometida de accesibilidad. Y eso tiene que estar visado por un arquitecto, que no ha hecho su trabajo. Por el Colegio de Arquitectos, que no ha hecho su trabajo. Y por la Administración Pública, que también le llega y tiene que validar, que no ha hecho.

Entonces, ahí no sé cómo hacerlo. No sé qué reivindicar, porque me parece ya, muy difícil acometer eso.

Luego en el caso de las enfermedades neuromusculares es la fisioterapia. Esto lo voy a enlazar con la pregunta que me hicieron. Si relentiza. La fisioterapia, no se sabe... Es beneficiosa directamente. Yo, el día que tengo fisioterapia me encuentro mejor. No hay estudios de si la fisioterapia es buena, ni nada. Porque no se ha hecho fisioterapia a alguien que tenga una enfermedad neuromuscular y a otro que no, y ver las diferencias. Y luego tampoco se puede hacer.

Mi hermano y yo estamos en la misma familia, tenemos la misma enfermedad neuromuscular y estamos muy distintamente afectados. Yo tengo más pérdida de fuerza muscular que él, pero tengo mucha más elasticidad en los músculos. El tiene más fuerza y menos elasticidad en los músculos. Y ninguno de los dos hemos hecho fisioterapia hasta muy avanzado, entonces no se puede determinar. Se supone que es beneficiosa, cuando lo haces te encuentras mejor, tienes más energías para el resto del día.

Pues lo que reivindicamos es que la fisioterapia no sea para la administración, algo de rehabilitación, si te rompes una pierna, tienes una operación, sino que sea un tratamiento, un tratamiento para las enfermedades crónicas continuado en el tiempo.

Luego también que el apartado médico no sea, pues vas al neurólogo te dice que tienes esto y hala para casa. Que haya también un apoyo psicológico y una coordinación entre los distintos profesionales, no tengas que ir a cada profesional pues contándole que es lo que tienes, si no que se comuniquen entre ellos, que sepa el neumólogo pues la pérdida muscular, que sepa, también puede haber problemas gástricos, todos los profesionales, y que haya cuando te digan que tienes esto, que haya alguien que te ayude a llevar el primer shock que representa el que te digan que tienes esto, y sobre todo también a los padres.

Y otras de las reivindicaciones que hacemos es la inclusión en educación. Esto no tanto la administración, si no también las campañas que hacemos con COCEMFE en la que colaboramos en la campaña de educación, también hay un aspecto inclusivo en educación que no representa a la administración, si no los propios chavales, porque uno de las barreras que hay en los colegios es el patio. Y ahí no es responsabilidad del profesor, no es tanto de profesores o de profesionales si no de los chavales, de que has, vean a los compañeros y les incluyan en el... Entonces a través de las campañas con niños llegaremos, queremos transmitirle eso.

Y luego también lo que reivindicamos es la investigación. La investigación tanto en diagnóstico como en terapias.

El tema de cuando aparece en edad temprana o en adultos. Mayormente es en edad temprana, aunque hay algunas, que son, tenemos una mujer que le apareció a los cincuenta años. Luego hay, supongo que conocerán la ELA, es también un tipo de enfermedad neuromuscular y que te aparece a los treinta años, sobre los treinta, ya en edad adulta y con una esperanza de vida una vez que sea te diagnostica bastante corta. Pero tenemos, yo en mi caso desde pequeño ya se sabía que lo tenía, no corría ni saltaba, pero andaba largas distancias, pero ya desde el nacimiento se sabía que estaba afectado, tenía menos fuerza, me caía más que los niños. Y luego hay otras ya como Duchenne que a los diez acabas, y luego otro familiar que no recuerdo cual es el nombre que a los dos años el hijo falleció.

El número de afectados en Cantabria. No hay ningún estudio que diga, o no conozco ningún estudio que diga que se haya hecho para calcular, averiguar el número de afectados. Hay una estimación que son sobre 400. la dificultad también en el diagnóstico, pues habrá igual gente que no sepa lo que tiene y tenga una enfermedad muscular. Y luego gente que al no haber ni cura ni nada pues se desentiende o niega lo que tiene, que se dan casos.

Y no se si me dejo alguna cosa más. Vale. Pues agradecer por haber participado y haber dado a conocer la Asociación y decir que ASEM y me imagino que el resto de entidades de COCEMFE no seríamos lo que somos ni hacemos lo que hacemos sin COCEMFE y sin el resto también de entidades de COCEMFE.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Pues muy bien, gracias Miguel.

Y ahora le voy a dar la palabra a Benita.

DIARIO DE SESIONES

Serie B - Núm. 97

17 de mayo de 2017

Página 2297

LA SRA. HERNÁNDEZ GARCÍA: Bueno pues a ver, yo he apuntado por aquí algunas cosas, a ver si todas salen y sino pues me las decís.

Me pregunta el de Ciudadanos que, un poco por el tipo de asociación que somos. A ver, ya lo hemos dicho en la presentación que somos de tipo social, o sea, nosotros no tenemos en nuestra asociación es que ni siquiera preguntamos el tipo de discapacidad que tiene, solamente apuntamos discapacidad sí o no, para luego contabilizar de cara a la Administración o de cara a nuestro conocimiento.

¿Qué es de tipo social? Pues bueno cuando nos planteamos la asociación en el 2013 hasta el nombre lo pensamos mucho, SOMOS, queríamos ser parte de la comunidad porque de alguna manera se estaban haciendo cosas sin mala voluntad, a veces por desconocimiento y nos dejaba fuera como participantes de la comunidad, de ahí la misión nuestra, que la discapacidad esté presente, etc.

Entonces de carácter transversal ¿por qué? Porque siempre decimos que es algo con lo que nos vamos a encontrar a lo largo de la vida. Hoy somos nosotros mañana puede ser otro, entonces todo lo que se haga bien redundará en beneficio de toda la comunidad.

Claro, somos de tipo local, a mí también me gusta decir que participamos mucho a nivel regional, lo digo porque sino luego vamos a hablar de la subvención y nos van a echar para atrás; claro, porque local solo nos deja un poco, pero bueno, que participamos como ya hemos dicho y mucho a través del colectivo, sobre todo de ECOCEMFE y luego por añadidura del CERMI.

¿Los servicios? Pues nosotros solamente tenemos servicios de información, orientación y asesoramiento. Entre otras cosas porque no tenemos infraestructura para más, porque nuestro presupuesto está alrededor de los 3.000-3.200 euros, como comprenderéis con eso no podemos llegar a mucho más.

Pero también es verdad que tampoco pretendemos, o sea nosotros informamos, un ejemplo, salen las ayudas individuales, nosotros mandamos la información a los socios, la ponemos en la página web y tal. Vienen a nosotros y se nos dice tal pues toma, esta es la documentación, rellénala y la llevas al centro que corresponde, a la trabajadora social municipal, a la trabajadora social del centro de salud, etc...

Tampoco queremos ser intrusos, queremos que la Administración y los poderes públicos son los que tienen que prestar los servicios, en nuestro caso, y también por la infraestructura que tenemos que no daríamos para más. Todo el personal nuestro es de carácter voluntario, eso os lo digo yo, supone hacer más que...

¿Y qué más? Cuando hicimos la asociación teníamos claro que queríamos que se hicieran las cosas bien, como ya he dicho, que pudiéramos participar. Porque al fin y al cabo nosotros somos los protagonistas de nuestra propia situación, no queremos que se nos quite la oportunidad y a veces es suficiente no con que nos la den, sino a veces es suficiente con que nos la quiten..., no sé me parece que me he hecho un lío.

Quiero decir que a veces esa oportunidad ya de mano se da como que no debe existir. No, no, la decisión la tomaremos nosotros pero que la oportunidad tiene que existir.

También un poco, hacemos cultura, pues bueno pues sí, damos charlas en los coles, a veces a través de Miguel y yo colaboramos mucho en la campaña de educación con lo cual ya me has quitado lo del patio, ya no lo digo.

Pero es muy importante la empatía con los iguales, porque la Administración y los poderes públicos pueden crear leyes y hacer leyes y tal, pero cómo se inculca luego a la ciudadanía de que eso es así, que no solamente es ley, que también es actitud y participación y que no pasa nada.

A veces hay que desmitificar muchas cosas, a un niño le decimos que no pasa nada porque otro compañero le cueste más leer, le cueste más andar, le cueste más..., al fin y al cabo es un compañero igual que tu y eso es lo importante también, que nos corresponde a las asociaciones.

Porque yo tengo un lema, yo creo que desde la discapacidad, la gente de mi generación y anterior, ya hemos pagado un alto crédito por esto. Y estamos obligados a que las generaciones futuras no tengan que volver a pagar eso, ¡eh! Y lo digo con un ¡ojalá! nos hubiera gustado no haber pagado el precio que hemos pagado. Y no voy de víctima, ¡eh!, no, no, no, todo lo contrario, pero tampoco podemos obviar la realidad.

Y eso, los que podemos presentarlo los que lo hemos vivido, también un poco. Entonces yo creo que hay en el cole hay una gran labor, ¡uf!, que bueno es que al fin y al cabo decimos: esto de la discapacidad tampoco es una cosa tan complicada, bueno, te cuesta andar, te cuesta leer..., pero al fin y al cabo nos movemos en un espacio común, que muchas veces las dificultades no dependen tanto de nuestra situación, sino como el entorno esté, ¿no?

¿Que más? Bueno, entre las palabras de culturizar y ya digo que a veces procuramos no dar palos al agua. Yo he traído aquí mucho, presente lo del lenguaje, porque yo desde este Parlamento he oído muchas veces la palabra minusválido desde el palco, bueno desde el palco, desde donde se diga, desde la tribuna. Vosotros sabéis lo que duele eso, lo que hemos luchado para cambiar el lenguaje, que hay un Real Decreto de 2009, chachachá, chachachá.

¡A ver!, por supuesto que todos no tenemos que saber de todo, nosotros tampoco. Pero bueno, la gente que lo sabemos, por lo menos lo mostramos y lo informamos, ¿no? un poco esto. Y luego, bueno como esto como en otras cosas.

No sé si con esto te he contestado a todo.

Después me preguntaba el PRC, ¿cómo lo hacemos? Pues cuando la gente viene a nosotros un poco ya hecho el proceso y sí es verdad que nosotros tenemos la ventaja de conocemos el movimiento asociativo. Entonces, si viene una persona con una enfermedad neuromuscular, pues oye mira, existe esta asociación, existe este hecho. Ya se ha dado porque creo que es bueno que entre nosotros tengamos ese apoyo y quitemos ese complejo de que si estamos para todos, cuanto más lo abramos pues mejor.

No sé qué más.

¿Me queda algo más?, algún...

Y bueno, si me permitís, el PP ha dicho que el querer siempre es poder, ya te digo yo que no siempre. Pero también tenemos que quitarnos esa frustración, podemos hasta donde queremos, ya nos conformamos con se nos dé la oportunidad. ¿Por qué?, porque cada uno de nosotros somos los que mejor conocemos nuestros propios límites. No hace falta que nadie nos lo venga a recalcar, ya os digo yo que nosotros los conocemos.

Y si permitís para terminar, después de todo lo oído y bueno, no quiero tampoco que sirva como negativo, yo he venido a informar, no a desinformar, queremos dejar de ser héroes para convertirnos en ciudadanos y eso tiene que salir también desde los responsables que tienen que cuidar esta parte.

Muy importante, nuestra labor sabemos la que es, la verdad es que la trabajamos de la mejor manera posible, con los medios que tenemos, pero si que yo no me puedo ir del Parlamento sin decir la parte correspondiente y de obligación que le corresponde a esta casa.

Y bueno, pues encantada.

LA SRA. PRESIDENTA (Valdés Huidobro): Muy bien Benita, pues muchas gracias.

Deciros que desde luego tomamos nota de vuestras necesidades, reivindicaciones y también de vuestras observaciones. Creo que lo tenéis muy bien encauzado. Pertenecéis al CERMI, CERMI en diversas ocasiones su Presidenta ha dicho en esta Comisión y ha recalcado la función de esta Comisión y ha señalado la importancia de trabajar conjuntamente todas las entidades y hacer llegar esas demandas y necesidades y la reivindicación de derechos a las instituciones, no solamente a este Parlamento sino también al Gobierno y al resto de las entidades y yo creo que es con eso con lo que nos tenemos que quedar y sobre todo con las palabras últimas de Benita, que tomamos también buena nota de ellas.

Asumimos la parte de trabajo que nos corresponde dentro de nuestras competencias y voy a terminar pues dándole las gracias por haber venido a las tres asociaciones, por habernos explicado vuestra actividad, vuestra reivindicaciones y necesidades.

Y también por supuesto y no lo he hecho al principio, también agradecer la presencia de las personas que han venido a acompañaros hoy aquí a vosotros.

Nada más y doy por terminada la sesión de hoy.

(Finaliza la sesión a las once horas y treinta y seis minutos)