

DIARIO DE SESIONES D S P A

DIARIO DE SESIONES



PARLAMENTO DE ANDALUCÍA

COMISIONES

Núm. 271

XI LEGISLATURA

29 de septiembre de 2020

Comisión sobre la Discapacidad en Andalucía

Presidencia: Ilma. Sra. Dña. María Pilar Pintor Alonso

Sesión número 10, celebrada el martes, 29 de septiembre de 2020

ORDEN DEL DÍA

COMISIONES, GRUPOS DE TRABAJO Y PONENCIAS DE ESTUDIO

11-20/EMMC-000006. Elección de secretario/a de la Comisión sobre la Discapacidad en Andalucía.

COMPARECENCIAS

11-20/APC-002074. Acuerdo sobre la procedencia de la comparecencia de una persona representante de la entidad Vida Independiente Andalucía, a fin de informar sobre la situación actual del Colectivo Vida Independiente Andalucía, presentada por el G.P. Socialista.

11-20/APC-000559. Comparecencia de un/a representante de la Granabip-Asociación de bipolares de Granada, a fin de informar sobre la situación de las personas y familiares afectados por el Trastorno Bipolar y su rehabilitación psicosocial, presentada por el G.P. Popular Andaluz.

11-19/APC-001357. Comparecencia de un representante de la Fundación Andaluza Accesibilidad y Personas Sordas, a fin de informar sobre la situación actual del colectivo al que representan, presentada por el G.P. Ciudadanos.

11-19/APC-001860. Comparecencia de la presidenta de la Federación Andaluza de Familiares y Personas con Problemas de Salud Mental (FEAFES Andalucía Salud Mental), a fin de informar sobre las necesidades del colectivo al que representa, presentada por el G.P. Ciudadanos.

11-20/APC-000123. Comparecencia de un/una representante de la Asociación de personas con necesidades educativas especiales y/o dependientes ASANSULL, a fin de informar sobre la situación de las personas con discapacidad intelectual y/o dependiente y la de sus familias a lo largo de todo su ciclo vital, presentada por el G.P. Popular Andaluz.

11-20/APC-000664. Comparecencia de una persona representante de la entidad Down Andalucía, a fin de informar sobre medidas para la atención a personas con síndrome de Down en Andalucía, presentada por el G.P. Socialista.

11-20/APC-000665. Comparecencia de una persona representante de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), a fin de informar sobre enfermedades raras y discapacidad, presentada por el G.P. Socialista.

11-20/APC-002074. Comparecencia de una persona representante de la entidad Vida Independiente Andalucía, a fin de informar sobre la situación actual del Colectivo Vida Independiente Andalucía, presentada por el G.P. Socialista.

SUMARIO

Se abre la sesión a las quince horas, cincuenta y nueve minutos del día veintinueve de septiembre de dos mil veinte.

COMISIONES, GRUPOS DE TRABAJO Y PONENCIAS DE ESTUDIO

11-20/EMMC-000006. Elección de secretario/a de la Comisión sobre la Discapacidad en Andalucía (pág. 6).

Interviene:

Dña. María Pilar Pintor Alonso, presidenta de la comisión.

Votación: aprobada por 6 votos a favor, un voto en contra y 3 abstenciones.

COMPARECENCIAS

11-20/APC-002074. Acuerdo sobre la procedencia de la comparecencia de una persona representante de la entidad Vida Independiente Andalucía, a fin de informar sobre la situación actual del Colectivo Vida Independiente Andalucía (pág. 8).

Interviene:

Dña. María Pilar Pintor Alonso, presidenta de la comisión.

Votación: aprobada por unanimidad.

11-20/APC-000664. Comparecencia de una persona representante de la entidad Down Andalucía (pág. 8).

Pospuesta.

11-20/APC-000559. Comparecencia de un/a representante de la Granabip-Asociación de bipolares de Granada, a fin de informar sobre la situación de las personas y familiares afectados por el Trastorno Bipolar y su rehabilitación psicosocial (pág. 9).

Intervienen:

Dña. María del Sol Casas Toledo, presidenta de Granabip-Asociación de bipolares de Granada.

Dña. Ana Gil Román, del G.P. Vox en Andalucía.

Dña. María Vanessa García Casaucau, del G.P. Adelante Andalucía.

Dña. Concepción González Insúa, del G.P. Ciudadanos.
D. Rafael Francisco Caracuel Cáliz, del G.P. Popular Andaluz.
Dña. María Josefa Sánchez Rubio, del G.P. Socialista.

11-19/APC-001357. Comparecencia de un representante de la Fundación Andaluza Accesibilidad y Personas Sordas, a fin de informar sobre la situación actual del colectivo al que representan (pág. 22).

Intervienen:

D. Alfredo Gómez Fernández, director de la Fundación Andaluza Accesibilidad y Personas Sordas.
Dña. Ana Gil Román, del G.P. Vox en Andalucía.
Dña. María Vanessa García Casaucau, del G.P. Adelante Andalucía.
Dña. Mercedes María López Romero, del G.P. Ciudadanos.
D. Rafael Francisco Caracuel Cáliz, del G.P. Popular Andaluz.
D. Juan José Martín Arcos, del G.P. Socialista.

11-19/APC-001860. Comparecencia de la presidenta de la Federación Andaluza de Familiares y Personas con Problemas de Salud Mental, FEFES, Andalucía Salud Mental, a fin de informar sobre las necesidades del colectivo al que representa (pág. 34).

Intervienen:

Dña. Cristina González Acién, presidenta de la Federación Andaluza de Familiares y Personas con Problemas de Salud Mental, FEFES, Andalucía Salud Mental.
Dña. Ana Gil Román, del G.P. Vox en Andalucía.
Dña. María Vanessa García Casaucau, del G.P. Adelante Andalucía.
Dña. Mercedes María López Romero, del G.P. Ciudadanos.
D. Rafael Francisco Caracuel Cáliz, del G.P. Popular Andaluz.
Dña. María Josefa Sánchez Rubio, del G.P. Socialista.

11-20/APC-000123. Comparecencia de una persona representante de la Asociación de Personas con Necesidades Educativas Especiales y/o Dependientes, ASANSULL, a fin de informar sobre la situación de las personas con discapacidad intelectual y/o dependientes y la de sus familias a lo largo de todo su ciclo vital (pág. 44).

Intervienen:

Dña. María Luisa Escribano Toledo, presidenta de la Asociación de Personas con Necesidades Educativas Especiales y/o Dependientes, ASANSULL.
Dña. Ana Gil Román, del G.P. Vox en Andalucía.
Dña. María Vanessa García Casaucau, del G.P. Adelante Andalucía.
Dña. Concepción González Insúa, del G.P. Ciudadanos.
D. Alfonso Candón Adán, del G.P. Popular Andaluz.
Dña. Carmen Dolores Velasco González, del G.P. Socialista.

11-20/APC-000665. Comparecencia de una persona representante de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), a fin de informar sobre enfermedades raras y discapacidad (pág. 55).

Intervienen:

Dña. Carmen Moreno Olivera, representante de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Dña. Ana Gil Román, del G.P. Vox en Andalucía.

Dña. María Vanessa García Casaucau, del G.P. Adelante Andalucía.

Dña. Mercedes María López Romero, del G.P. Ciudadanos.

D. Alfonso Candón Adán, del G.P. Popular Andaluz.

Dña. María Soledad Pérez Rodríguez, del G.P. Socialista.

11-20/APC-002074. Comparecencia de una persona representante de la entidad Vida Independiente Andalucía, a fin de informar sobre la situación actual del Colectivo Vida Independiente Andalucía (pág. 67).

Intervienen:

Dña. Coral Hortal Japón, representante de Vida Independiente Andalucía.

Dña. Ana Gil Román, del G.P. Vox en Andalucía.

Dña. María Vanessa García Casaucau, del G.P. Adelante Andalucía.

Dña. Concepción González Insúa, del G.P. Ciudadanos.

D. Rafael Francisco Caracuel Cáliz, del G.P. Popular Andaluz.

Dña. María Soledad Pérez Rodríguez, del G.P. Socialista.

Se levanta la sesión a las veinte horas, once minutos del día veintinueve de septiembre de dos mil veinte.

11-20/EMMC-000006. Elección de secretario/a de la Comisión sobre la Discapacidad en Andalucía

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Buenas tardes a todos.

Pues si les parece a sus señorías, vamos tomando asiento, porque tenemos ya, además, a nuestros colectivos que hoy comparecen, esperando. Pero, como saben, hay unos puntos...

Saludos, muchísimas gracias, que están aquí de la empresa Más Quesitos, gracias, que formáis parte también de esta comisión, y bueno..., pues agradeceremos siempre el que estéis aquí y que lo trasladéis a todos los andaluces.

Pues, si les parece, empezamos por el primer punto...

Pero, Ana, no está tu compañera...

El primer punto es, como saben, la elección del secretario de la comisión, ante la renuncia del anterior secretario, señor Alejandro Hernández Valdés, y sería en la persona de su compañera, la diputada María José Piñero Rodríguez, que esperamos.

¿Tenemos *quorum*? ¿Paso al siguiente punto o es necesario...?

[Intervención no registrada.]

Pues les traslado a sus señorías, tal como me traslada el letrado, que si hay asentimiento de todos...

El señor MARTÍN ARCOS

—Presidenta, el Grupo Socialista se abstiene.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—El Grupo Socialista se abstiene, con lo cual tendríamos que hacer la votación, ¿no?

La señora GARCÍA CASAUCAU

—Señora presidenta, nosotros votamos en contra.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Perdón.

La señora GARCÍA CASAUCAU

—Estamos hablando de la votación de...

DIARIO DE SESIONES DEL PARLAMENTO DE ANDALUCÍA

Núm. 271

XI LEGISLATURA

29 de septiembre de 2020

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—De la elección de la secretaria que sustituye al señor Hernández.

La señora GARCÍA CASAUCAU

—Ah, vale. Nosotros no vamos a votar a favor.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Seis votos a favor, un voto en contra y tres abstenciones.

11-20/APC-002074. Acuerdo sobre la procedencia de la comparecencia de una persona representante de la entidad Vida Independiente Andalucía, a fin de informar sobre la situación actual del Colectivo Vida Independiente Andalucía

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Comenzamos. Pasamos ya al siguiente punto, que también les traslado a todos ustedes. El punto sería la comparecencia del colectivo Vida Independiente Andalucía, que, si entiendo que lo hablé con los portavoces y hay asentimiento, comparece además hoy en esta comisión.

¿Están de acuerdo todos los portavoces? Bueno, pues entonces, si les parece pasamos ya...

El señor MARTÍN ARCOS

—Presidenta, yo en este punto quería que constase en acta agradecer a todos los grupos políticos el que se haya hecho de esta manera, porque es verdad que no sé qué pasó, que la intención..., o en las reuniones que tuvimos previas, se propuso para que viniese. Al final, no sé qué ha pasado, que no se llegó a votar oficialmente. Por tanto, creo que es de justicia agradecerles a todos los grupos políticos que se haya hecho de esta manera, este proceder para que puedan intervenir las asociaciones Vida Independiente, el mismo día en el que se vota.

Y quiero adelantarle, presidenta, si me lo permite —un minuto— que la Asociación Down Andalucía no puede intervenir, no puede venir su presidente. Quería dejarlo reflejado, que se retire del orden del día de hoy, si puede ser, y que, si lo estiman oportuno, que venga a la próxima comisión, por el interés que tiene su presidente de poder intervenir.

Gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Perfecto. Pues, efectivamente, como dice el portavoz del Partido Socialista, hubo ahí un tema de trámite con respecto a la comparecencia, faltaba un trámite, pero había asentimiento por parte de los portavoces, y comparecerá.

Y en el otro, queda en el inventario y se votará para su comparecencia, su posible comparecencia en la próxima comisión.

11-20/APC-000559. Comparecencia de un/a representante de la Granabip-Asociación de bipolares de Granada, a fin de informar sobre la situación de las personas y familiares afectados por el Trastorno Bipolar y su rehabilitación psicosocial

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Pues entonces, llamamos ya para su comparecencia al primer colectivo, colectivo Granabip-Asociación de Bipolares de Granada, y le damos la bienvenida a sus dos representantes, María del Sol Casas Toledo, y Ramón Ortiz Gómez.

Bueno, señorías, pues como digo, están aquí ya los representantes del colectivo Granabip-Asociación de Bipolares de Granada. Su presidenta, que nos acompaña en la mesa, Sol Casas Toledo, y también le acompaña Ramón Ortiz Gómez. Como se acordó en la Mesa, como saben, por parte del colectivo, de la entidad, habrá una primera intervención por quince minutos. A continuación, cada uno de los portavoces podrá intervenir por un tiempo de dos minutos, y cierra la entidad, con cinco minutos.

Pues si te parece, María del Sol, tuya es la palabra. Y bienvenida a esta comisión.

La señora CASAS TOLEDO, PRESIDENTA DE GRANABIP

—Bien, bien.

Señora presidenta, señorías, buenas tardes.

Soy la presidenta de la Asociación de Bipolares de Granada, Granabip, y quiero dar las gracias por invitarme a este Parlamento, donde me gustaría salir habiendo sabido transmitirles en qué consiste el trastorno bipolar, qué es Granabip y qué necesidades tienen las personas que padecen un trastorno bipolar.

Quiero ser muy breve, hay muchas necesidades, pero quiero ajustarme al tiempo lo más posible. Voy a intentar explicarlo y a ver si no me pongo nerviosa y me comprenden ustedes.

[Intervención no registrada.]

Gracias.

Miren, señorías, lo que más ilusión me hace de venir a esta comisión es que mis chicos y mis chicas saben que hemos venido aquí, saben que les van a escuchar ustedes, y se sienten importantes. Yo seré la voz de los sin voz.

Muchas gracias.

Bueno, pues el trastorno bipolar es una enfermedad mental grave que, según la Organización Mundial de la Salud, afecta al 5% de la población mundial, y recibe poca importancia en la sociedad. Tanto es así que pocas personas conocen realmente qué es, siendo utilizada muchas veces de forma vulgar y peyorativa para definir a una persona que cambia de opiniones o de gustos rápidamente.

Sin embargo, la realidad del trastorno bipolar es otra; se trata de personas que alteran episodios de depresión grave, con un alto porcentaje de intentos de suicidio —de hecho, el 15% lo consiguen—. Un ejem-

plo: en nuestras terapias, si pedimos que levante la mano alguien que no haya tenido intento de suicidio, ninguno la levanta.

Señorías, a estos estados depresivos les siguen otros estados de exaltación de ánimo, que, a diferencia de lo que cabe esperar, que es una felicidad plena, pues no. No les trae nada más que sufrimiento y problemas en su entorno. Se le llama también la enfermedad del alma, puesto que esta enfermedad no siente dolor físico sino dolor de abandono y soledad.

Esta enfermedad suele aparecer en la adolescencia, normalmente entre los 15 y los 17 años. Es una enfermedad genética, se nace con este gen, se puede desarrollar o no, depende de la calidad de vida que lleve la persona que lleve este gen.

Consta de dos fases..., de tres fases, pero vamos a hablar de las más importantes: la fase maniaca y la fase depresiva.

Generalmente, la intensidad de los síntomas durante la fase maniaca y el comportamiento anormal del afectado durante la misma acaban comportando la hospitalización. Afortunadamente, los tratamientos actuales permiten devolver la salud mental del paciente bipolar con bastante rapidez, de forma que la duración de los ingresos hospitalarios es actualmente más breve y en cuestión de semanas la mayor parte de los pacientes se encuentran en condiciones de seguir un tratamiento farmacológico ambulatorio.

La fase depresiva del trastorno bipolar es similar a los demás tipos de depresiones, especialmente aquellos tipos de depresiones en que no hay una causa clara y aparente para que la desencadene.

La persona afectada se encuentra apática, desmotivada, cansada y sin ilusión por nada. Cualquier acto sencillo o trabajo rutinario le cuesta un esfuerzo enorme, y la situación no parece tener salida. Se altera el sueño, el apetito, la conducta sexual. Pierde interés por todo, nada parece tener sentido, ni siquiera seguir las normas de higiene más elementales. Los pacientes notan ansiedad o ideas repetitivas de tipo negativo, con deseos de morir, pues sienten un sufrimiento inimaginable.

Ya les describo a grandes rasgos, sin profundizar mucho, lo que es el trastorno bipolar.

Granabip, la asociación que yo represento, pues es de utilidad de pública, somos centro NICA, contamos con 450 socios y es una agrupación de personas y familiares afectados por trastorno bipolar que surge en 2008, con el propósito de llevar a cabo una actividad colectiva de una forma estable, organizada democráticamente, apolítica y sin ánimo de lucro.

Granabip supone una pieza clave en la rehabilitación psicosocial de la persona con trastorno bipolar, dentro de su proceso de recuperación, y tiene como misión principal mejorar la calidad de vida de los afectados y de sus familiares. Ofrecemos una estrategia asistencial que trasciende el ámbito de los síntomas y ofrece a sus socios y socias supervisión y ayuda con su tratamiento farmacológico y psicológico, entrenamiento en habilidades sociales, rehabilitación cognitiva, grupos de ayuda mutua e información sobre el trastorno. Todo esto lo llevamos a cabo con nuestro equipo de psicólogos y psicólogas y psiquiatras que colaboran con nosotros.

Le describo —vuelvo a repetir— muy estrictamente la cantidad de cosas que hacemos... Me llevaría más tiempo.

Señorías, a nuestra asociación llegan con un diagnóstico, pero no aceptan la enfermedad. No aceptan el diagnóstico, nadie puede aceptar que es una persona con un trastorno mental grave. No lo aceptan, y

además no saben cómo afrontarla. Y sus familias... A los afectados cuando van a los psiquiatras se les médica, pero las familias ¿qué hacen? Si muchas veces a las familias los psiquiatras no les dejan ni entrar a la consulta a explicarles qué pasa. Pues vienen a nuestra asociación a que les orientemos, ávidos de información y de ayuda.

Asimismo, tratamos de influir sobre la educación de la población para modificar su percepción sobre el trastorno bipolar y reducir la discriminación y el estigma. Vamos a dar charlas a colegios e institutos sobre la enfermedad mental en charlas interactivas que captan su atención.

Señorías, entendemos que tenemos que educar desde la escuela, desde el principio de la base de la educación, para que no se cree este estigma que ya padecen estos enfermos. Si se les educa desde el principio en los colegios... Vamos a dar unas charlas que resultan para ellos superamenas, divertidas y se quedan con el concepto, porque muchos de los *bullying* que sufren los chicos en el colegio vienen promovidos porque algunos tienen algún problema mental y sufren *bullying*. Sobre *bullying* también damos charlas. O sea, queremos ayudar en todo lo que podemos porque entendemos que es importante desde pequeños que no se estigmaticen las enfermedades mentales.

También damos clases de cómo se debe tratar a un enfermo mental por parte de trabajadoras sociales. Miren, muchas veces van las trabajadoras sociales a casa de un enfermo mental a prestar un servicio y llaman a la puerta, y como no les abren se van. No. A lo mejor este enfermo mental necesita que llamen a la puerta y que le hablen, solo que le hablen, no que le frieguen los platos, no que le laven la ropa. No, solamente que les escuchen, o sea, que oiga hablarle palabras de cariño, palabras de ánimo. Esto se lo vamos también a dar las trabajadoras sociales.

Damos charlas a la Facultad de Psicología que, aunque ustedes no lo crean, muchas veces en la Facultad de Psicología no tienen ni idea de lo que es un trastorno bipolar, así de crudo y de duro.

Tenemos convenios con el hospital Virgen de las Nieves, el PTS de San Cecilio, en donde vamos a la unidad de agudos a trabajar, que es el trabajo que más les gusta a nuestros voluntarios y a nuestros psicólogos, entrar en la unidad de agudos y ayudarles a las personas que están allí ingresadas. La verdad es que ahora lo tenemos suspendido por razones evidentes, ¿no?

Tenemos convenio —fíjense— con la Universidad de Granada y tenemos adendas con la Facultad de Psicología y Trabajo Social, tenemos convenios con la Universidad de Sevilla, con la de Madrid, con la de Barcelona, con la de Castellón. Estamos gratamente sorprendidos de la gran cantidad de estudiantes que quieren venir a hacer prácticas con nosotros. Qué bonito que en una enfermedad tan grave haya gente joven que se interese por ayudar y se interese por conocer y por ayudarnos; ayudarlos, en definitiva, a ellos. Gracias a ellos y a ellas, podemos ofrecer un mejor servicio a nuestros socios y a nuestras socias.

Nuestros objetivos. Proporcionar apoyo desde el momento en que se percibe el diagnóstico, mejorando el afrontamiento y la competencia de las personas afectadas y sus familias. Facilitar la transición entre los ingresos hospitalarios y la reincorporación a la vida cotidiana. Aquí hay un fallo, que salen de agudos y el hospital de día está colapsado y no pueden reincorporarlos a la vida ordinaria, porque entonces es una puerta giratoria, vuelven a entrar en agudos. Y ahí estamos nosotros ayudando. Informar y hacer visibles a las personas con trastorno bipolar. Priorizar su asistencia, desde una reivindicación responsable a la sociedad. Participar en los órganos consultivos y de asesoramiento relacionados con la salud

mental. Garantizar a nuestros socios una serie de servicios asistenciales y cuidados fiables, accesibles, de forma continuada.

¿Y saben ustedes cómo nos financiamos? Pues pocos pueden pagar la cuota, porque nuestros socios son económicamente débiles. Tenemos subvenciones, sí claro, pero a estas subvenciones hay que aportar un 40%, y ustedes lo saben. ¿De dónde sacamos nosotros ese 40%, para ofrecerles una asistencia de calidad? Pues, mire, recogemos ropa por las casas, luego ponemos mercadillos, vendemos tortas en la Carrera de la Virgen, hacemos teatrillos con alguna compañía que quiera hacernos el favor, vendemos lotería... Qué pena, ¿no? Qué pena que para ayudar a este colectivo tan importante y que cada vez hay más gente, tengamos que llegar a este punto.

Pero bueno, ahora mismo, con esta pandemia, pues ni eso. No tenemos nada de nada. La sociedad no conoce, no sabe, salvo las personas que tienen algún afectado cerca, qué es la enfermedad mental, y especialmente, el trastorno bipolar. Se está como en un círculo cerrado en donde nadie, nadie quiere entrar, señorías. Y pensamos el daño que hace este aislamiento y desconocimiento, ya que, si se conociera la enfermedad tal como es en realidad, se vendrían abajo todos los miedos ancestrales que existen sobre este tipo de enfermedades y que tanto daño hacen a los afectados y a sus familiares.

En cuanto a la mujer con trastorno bipolar, señorías, es doblemente estigmatizada; estigmatizada y ninguneada en su casa, por sus hijos, por su marido. No es nadie, no es nadie. Llegan a nuestra asociación con intentos de suicidio; tenemos un programa especialmente para ellas, porque no sienten nada más que «mi madre está loca».

El otro día me llega una pareja y me dice: «Aquí vengo con esta» —en este tono, señores— «que está loca». Y yo lo miro a él y le digo: «¿Usted se ha hecho mirar cómo está?» Y me dice: «Señora». Le digo: «Es que, cuando habla usted así, tan despectivamente, de la madre de sus hijos, usted tampoco está bien», no me quedó otra.

Tenemos que conseguir, señorías, que deje de haber gente que te teme o trata diferente por ser bipolar, que le dice a su amiga que mejor no se quede contigo, porque eres bipolar y a ver qué te hace ese o esa. En definitiva, que te tenga miedo.

Así, señorías, estos enfermos sufren doblemente por su enfermedad y el estigma que ella conlleva en la sociedad al padecer una enfermedad mental.

La falta de conocimiento sobre nuestro colectivo en la sociedad, la infrarrepresentación en el sistema sanitario o la poca capacidad del mismo, pues no contamos con la cantidad ni tiempo de psiquiatría y psicología que se necesita, son variables que median en estos procesos.

Miren, señorías, cuando una persona tiene problemas emocionales, va a su médico de cabecera y este le deriva al el psiquiatra. El psiquiatra le deriva y le diagnostica trastorno bipolar o trastorno..., una enfermedad mental grave. Bien, le manda una medicación, unas pautas para que las tome y le manda revisión a los seis u ocho meses.

En Granada tenemos grandes profesionales de la psiquiatría, pero es casi imposible valorar el estado de la enfermedad en quince minutos, que es lo que tienen designado para cada paciente, y mucho más en el trastorno bipolar: en el trastorno bipolar contiene un estado un poco de hipomanía, llegan al psiquiatra y dicen: «¿Cómo estás?». Y dice él: «Muy bien». «¿Cómo te encuentras?». «Sí, yo estoy muy bien». Claro, si tú

no estás media hora, tres cuartos de hora hablando con ese paciente, [...] sigue así. Sigue así significa: sube a manía, ingreso involuntario y todas estas historias.

Miren, no pedimos grandes inversiones en maquinaria, etcétera, etcétera. No, no, no; no son esas nuestras necesidades. Necesitamos más psiquiatras. Repito: más profesionales de la psiquiatría. No se puede tolerar que en Agudos se atienda una media de ocho a diez pacientes, y en Ambulatorio se tenga un cupo de mil pacientes.

Y en cuanto a los psicólogos, nuestros afectados apenas tienen acceso a ello. No existen, señorías. Y en el trastorno bipolar es tan importante la medicación como la atención psicológica. Yo siempre, siempre digo, basándome en mi experiencia, que son las dos patas de un banco: se necesitan psicólogos que les hagan aceptar su enfermedad y la adherencia al tratamiento farmacológico y que le ayuden a detectar los síntomas o pródromos, y así evitaremos muchos internamientos en agudos.

Y en enfermería, pues saben ustedes que en Granada no está reconocida la especialidad enfermeros de salud mental; en cinco comunidades de España sí, pero aquí no, aquí no. Aquí puede..., me encuentro en Agudos con un enfermero que lo acaban de subir de rayos a entrar en la unidad de Agudos.

¿Ustedes saben el choque emocional que sufre un enfermero o una enfermera estando en una unidad de agudos?, en donde a veces entra hasta con pánico, cuando hay personas especializadas que pueden estar ahí haciendo su trabajo, y, a lo mejor, la persona que ha hecho esta especialización, está en rayos. Organícense ustedes un poquito, por favor.

Creo que debería haber una especialidad de enfermeros, como hay de matronas, y se abriera una bolsa y cuando no se tuviera a nadie especialista en salud mental, se llamaría a las personas que no tienen esta especialidad. Pero de momento, habiendo gente especializada, que no se utilicen es una verdadera pena. Yo pienso que es lamentable —y siento decírselo— el estado en que se encuentra la atención a la salud mental. ¿Saben ustedes, señores, que hay diez suicidios diarios en enfermedad mental? ¿Qué presupuesto o campaña hay para prevenir esto? ¿Nos conformamos con un día al año anunciar, —y no todos los medios de comunicación lo recogen— un Día Mundial de Prevención del Suicidio, y ya?

Miren, el día 10 de octubre es el Día Mundial de la Salud Mental. Cuando hacemos algo en Granada, muchos medios de comunicación ni nos escuchan. Y cuando yo pongo la televisión, a ver si hablan del Día Mundial de la Salud Mental, ni caso. No somos importantes; como ellos y ellas no hacen manifestaciones, porque bastante tienen con su enfermedad, no se les tiene en cuenta.

Señorías, no he visto campañas para informar a la sociedad de que existimos. ¿Así cómo nos van a ver, si están metidos en una burbuja y solo entran en ella cuando se tiene un familiar afectado? Son los grandes olvidados.

Necesitamos campañas a nivel andaluz y nacional que desestigmaticen las enfermedades mentales. Es una pena, pero sabemos que en los presupuestos siempre es en la patología en que menos se invierte, y eso revierte en carencia de profesionales, camas, centros de día, etcétera.

Les informo —seguro que lo saben, si han tenido algún interés en buscarlo—, hay un aumento de casos en enfermedad mental y siguen subiendo. Y con la situación que nos encontramos, el panorama no es nada halagüeño.

No puedo irme sin dejar de agradecer la gran profesionalidad, vuelvo a repetir, de los psiquiatras de Granada, que tanto hacen con tan poco.

Y de la vida laboral, no hay oportunidad de trabajo para ellos y esto es la pescadilla se muerde la cola. Con una enfermedad mental, encerrado en casa, vuelven las crisis y vuelven los ingresos. La inserción laboral de este colectivo es igual a calidad de vida.

Ya sé, ya sé, señorías, que estamos pasando momentos muy difíciles, pero es que esto no es de ahora, esto es de siempre, esto es de siglos. Nunca ha habido oportunidades para este colectivo. Ya es hora de entender, de una vez por todas, que este trastorno no transforma a nadie en brillante ni más creativo, tampoco de mal carácter, y mucho menos agresivos.

Y, señorías, al problema de padecer una enfermedad mental, se añade el estigma. Hay que luchar contra la concepción de que la enfermedad mental es igual a la violencia y a maltratadores. Y de eso, nada. Solo el 1%, el 1% de los delitos con violencia los cometen personas con problemas de salud mental. El 1%, señorías.

Desde aquí les pido..., les pido, les ruego, señorías, que hagan cuanto esté en su mano, todos los grupos que aquí están, para que invierta más en prevención de suicidios, adicciones, en definitiva, en salud mental.

Y no necesitamos paternalismo ni compasión, necesitamos respeto.

Muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, Sol.

Es el turno ahora de cada uno de los grupos. Empezamos de menor a mayor y empezamos por la portavoz del Grupo Vox, la señora Gil.

Tiene dos minutos.

La señora GIL ROMÁN

—Muchas gracias, señora presidenta.

Gracias, señora Casas, señora Ortiz. Y, bienvenidos a este Parlamento, que es su casa.

Gracias por esa exposición que han hecho y por la claridad con la que nos hacen partícipes de la problemática con la que se enfrentan día a día. A esa enfermedad, que es invisible, porque así es: a primera vista no puede ser detectada, aunque según la OMS, les afecta a más de cuarenta y cinco millones de personas en el mundo, siendo una de las veinte primeras causas de discapacidad.

Su labor de dar a conocer a la sociedad el trastorno bipolar es importantísima, ya que no se acerca a entender a estas personas que sufren esa enfermedad, personas que serían muy capaces y son capaces y muy válidas para esta sociedad.

Quisiera que ahora, en su segunda intervención, nos contara un poquito más referente a la problemática que han tenido estas personas durante el confinamiento. Las secuelas que ha dejado el confinamiento para los discapacitados han sido muy graves; lo sé por otras comisiones, que tenemos también representantes de discapacidad y nos lo han hecho llegar. Personas que físicamente tardarán en recuperarse mucho más tiempo que el que tenían pensado, también para personas psíquicamente afectadas por este trastorno ha tenido

que significar un verdadero calvario. Por eso deberíamos invertir medios económicos en estos casos y no en ideologías quizás más políticamente correctas.

Quiero expresarle nuestro total apoyo, tanto el mío personal con el de mi grupo parlamentario.

Muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, señora Gil.

Por el Grupo Adelante Andalucía, la señora García.

La señora GARCÍA CASAUCAU

—Sí. Muchas gracias, señora presidenta.

Muchas gracias y buenas tardes, bienvenida al Parlamento andaluz. La verdad es que en su intervención tenía usted mucha fuerza, ¿no? Y eso nos lo ha transmitido a nosotras.

Queríamos agradecerle que venga aquí para dar a conocer las dificultades que pasan las personas que sufren este trastorno bipolar, porque es verdad que pocas personas, a veces, sabemos lo que realmente es el trastorno bipolar, ¿no? Por eso también compartimos con usted que necesitamos más información pública para conocer qué es realmente el trastorno bipolar y qué pasa por esas campañas que usted estaba reclamando de sensibilizar, por parte de las administraciones públicas, que tampoco tiene un gran coste económico realmente, no necesitamos una gran partida presupuestaria, que lo impida.

Y también lo que usted decía de educar desde las escuelas para evitar la estigmatización. Consideramos que es muy importante incidir en la educación pública, pues para aprender de la diversidad, para aprender que todas somos diversas y conseguir así pues una sociedad realmente inclusiva.

Y luego comparto algo que ha dicho usted que es qué pena que tengan que estar vendiendo tortas, lotería, ¿no? Qué pena que las administraciones públicas les dejen todo el peso del cuidado, de la rehabilitación y del apoyo a los familiares y que encima pues no les den las subvenciones que necesitarían, ya que ese trabajo no lo están haciendo las administraciones públicas, lo hacen los familiares, las asociaciones, pues que esas subvenciones fueran acordes con todo lo que ustedes realizan y no tuvieran que estar vendiendo tortas, ¿no?

También coincidimos con usted en que hay que ir más allá de celebrar el Día de la Prevención del Suicidio, pues invirtiendo en salud mental. Es que la salud mental es la gran olvidada de la sanidad pública, es como la hermanita pobre de la sanidad pública, ¿no?, se necesitan realmente más psiquiatras y psicólogos.

Y luego algo que usted ha dicho sobre la especialidad de Enfermería en Salud Mental. En Andalucía sí formamos enfermeros especialistas en Salud Mental, pero no está reconocida. Y luego los puestos pues no están reconocidos y, por tanto, estas enfermeras se tienen que ir fuera de Andalucía si realmente quieren trabajar en su especialidad.

Y por parte de Adelante Andalucía, pues cualquier cosa que podamos hacer por el colectivo, estamos a su entera disposición.

Muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, señora García.

Por el Grupo Parlamentario de Ciudadanos, tiene la palabra la señora González Insúa.

La señora GONZÁLEZ INSÚA

—Gracias, señora presidenta.

Y buenas tardes, señora Casas, mi querida Cuca. Mi querida Cuca. Tú decías que hoy eres la voz de los sin voz, de aquellos invisibles. Y, efectivamente, hoy has hecho un relato muy certero de lo que es la enfermedad mental, lo que es el trastorno bipolar, en el que llevas batallando años y años. Yo he sido testigo de ese trabajo ingente que has hecho al frente de Granabip.

Efectivamente, en la exposición que has hecho de lo que es el trastorno bipolar, con las inquietudes que aparecen en las familias, el trabajo que hay que hacer con las familias... Porque no es solamente el enfermo, el enfermo está ahí, hay que detectar la enfermedad y hay que darle herramientas para que puedan hacer un diario vivir como cualquier ser humano, ¿no?, porque de eso es de lo que se trata, sino también ese acompañamiento a las familias para que comprendan también lo que es la enfermedad. Y también estabas hablando de ese trabajo con las mujeres, esa doble estigmatización que tienen las mujeres con un trastorno bipolar, y ese trabajo que hay que hacer también para que la sociedad las comprenda y también las reconozca. Las reconozca, como decía al comienzo, como un ser humano igual que usted, igual que yo, que únicamente tiene ese trastorno, que, con una medicación y con un seguimiento por parte de esos equipos, ¿no?, que los tienen que atender, pueden hacer una vida totalmente normal.

Y también ponía el foco en el *bullying*: cómo empieza, ¿no?, esa estigmatización desde tempranas edades, ¿no?, desde el colegio, al que es diferente.

Desde luego que esas campañas de sensibilización y de reconocimiento de lo que es la enfermedad mental y no huir de ella sino comprenderla y aceptarla como algo más, como algo más en esta sociedad, sería el trabajo que deberíamos de hacer. Y que deberíamos de hacerlo sin ninguna bandera ideológica, poniendo, como digo, los recursos necesarios para, de una vez por todas, que no sean invisibles sino que se conozca y, como le digo, se reconozca.

Yo le diría tantas cosas, porque, claro, la intervención ha sido muy amplia, ha hecho un relato impresionante de lo que es la enfermedad mental. Nos hablaba de que se necesitan más psiquiatras y que ahí es donde está la clave, ¿no?, el que no se pase por 10 minutos de un diagnóstico o preguntar: oiga, ¿cómo está? Estoy bien. Y me marchó. Y luego vuelve a caer en la curva y en esas cuestiones que ha puesto y que además lo ha dicho con crudeza, que es como había que decirlo.

Ya digo que me gustaría entrar en muchas más cosas, pero solamente tengo dos minutos. Y lo único que sí le digo hoy es que, desde mi Grupo Parlamentario, desde Ciudadanos, en esta diputada y los diputados que conforman el Grupo Ciudadanos, tiene esa mano tendida que tanto necesita. Y que, desde luego, vamos a trabajar precisamente en eso, en esa sensibilización. Pondremos en conocimiento esta intervención

que usted ha tenido en esta Comisión de Discapacidad, y que lo que pretende eso, lo que pretende es abrir las puertas de par en par.

Así que, señora Casas, Cuca, muchísimas gracias por esa exposición y te animo a que sigas trabajando con esa energía que te caracteriza y con esa fuerza que tienes.

Muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Gracias, señora González.

Y por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra su portavoz el señor Caracuel.

El señor CARACUEL CÁLIZ

—Muchas gracias, señora presidenta.

Muy buenas tardes.

Y, en primer lugar, agradecer especialmente a Marisol, como cabeza visible y al frente de la Asociación Granabip y también, por supuesto, a Ramón, que hoy aquí le acompaña en esta tarde. También, si me lo permite la presidenta, mandarle un saludo a los que cariñosamente Marisol ha señalado como sus chicos y chicas. Y también a los familiares de afectados, que están siguiendo a través de los medios telemáticos esta brillante exposición que ha hecho, que es una muestra más de la realidad, que por suerte conocíamos gracias a tu buen hacer y a tu trabajo. Y tenemos la oportunidad de tener este beneficio para la sociedad, como así lo ha destacado, en Granada, en la provincia y particularmente pues en la capital, donde viene durante muchos años desarrollando esta importante labor en pro de este trastorno.

Nosotros, desde el Grupo Parlamentario Popular, estamos como siempre a disposición. Y ha relatado una serie de cosas, las cuales durante muchos años se debían haber mejorado y sabe bien que estamos, como he dicho al inicio de esta intervención, pues con la disposición y con el contacto continuo para ir profundizando y mejorando en esas particularidades en las que vosotros, que sois los que conocéis la realidad de primera mano, sabéis que es necesario todo eso que ha detallado.

Quiero destacar la importancia de algo que has dicho, como son los convenios. Si Granabip tiene esos convenios, eso quiere resaltar que esa entidad tiene un gran valor para la sociedad por la parte asistencial que estáis haciendo pero también por la formativa, que es igual de importante. Convenios con universidades de primer rango en toda España, con la Universidad de Granada a la cabeza, pero otras muchas. Y eso también es fruto del trabajo que vienes realizando al frente, con todo tu equipo, durante muchos años, para conseguir esos convenios.

También trasladar y volver a resaltar la importante acción que podemos hacer desde las instituciones. Y está en nuestras manos. Y desde aquí, desde este Parlamento de Andalucía, concretamente en una comisión en la que estamos hablando sobre la discapacidad en Andalucía, pues tiene la oportunidad. Y todos los grupos políticos que nos han antecedido en la palabra así lo han señalado, y los que vendrán a continuación también lo harán, para que se plasmen en realidades.

Y para terminar, quiero detenerme en dos aspectos que creo que son fundamentales, y así también lo son para nuestro grupo político: ha dejado muy claro el doble problema, o la doble dificultad a la que se hacen las mujeres..., a las que tienen que hacer frente las mujeres que padecen el trastorno bipolar. Y también el acceso al empleo; es otra de las principales preocupaciones que tiene este Gobierno, de trasladar y de facilitar el acceso al empleo a todos los sectores de la sociedad, pero muy especialmente, también, en el ámbito de las discapacidades, y discapacidades de enfermedades mentales, que sabemos que también tienen mayor problema, como decíamos, lo tienen más difícil a la hora de acceder a ese empleo que les facilite y les genere un proyecto de vida, esa autonomía que, en definitiva, les ayuda a ir avanzando en positivo en lo que respecta al trastorno que tienen.

Y para finalizar, desde aquí aprovecho la oportunidad, no solo de trasladar ese compromiso, de trasladar nuestra disposición, de destacar la ingente labor que Marisol hace con todo su equipo, día a día, por esos chicos y chicas, pero también por su familia. Y aprovecho la oportunidad —que creo que también lo hará Marisol al terminar— para invitarles a que conozcan su sede en Granada, una sede muy humilde, como ella dice, pero, con qué gran valor hay ahí dentro, qué buenas acciones se llevan a cabo desde allí. Y, simplemente, volver a trasladarle nuestra fuerza, nuestro apoyo, nuestro ánimo y nuestra humilde disposición para todo lo que estimen oportuno.

Gracias Marisol, y a toda la asociación Granabip.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Gracias, señor Caracuel.

Para finalizar este turno de intervenciones, la portavoz del Grupo Socialista, la señora Sánchez.

La señora SÁNCHEZ RUBIO

—Muchísimas gracias, presidenta.

Bueno, encantada de ver aquí a un trozo importante de Granada, de nuestro reino nazarí, en esta Cámara, que es la representación del pueblo andaluz. Para nosotros, es importante que estén ustedes aquí, que traigan a esta Cámara, y a los parlamentarios y parlamentarias que estamos representando a todos los grupos políticos, el trabajo que están haciendo, las inquietudes y las demandas del colectivo.

Es cierto, señora Casas, que es muy difícil, a lo mejor, comprender fuera del trabajo que vienen haciendo durante tantos años, ese esfuerzo que ha sido pionero por su asociación, en Granada, y ha sido pionero en Andalucía, y pionero en gran parte de nuestro país, porque el movimiento asociativo de personas con trastorno bipolar ha tenido su tiempo para constituirse, tuvo su tiempo para constituirse. Porque es verdad que cuando las situaciones, por las propias características del trastorno bipolar, terminan en una enfermedad mental, que pueda ser a lo mejor más evidente, más grave..., es verdad, a veces encajona a las personas con trastorno bipolar como personas con enfermedad mental, sin ver las especificidades que tienen las personas con trastorno bipolar, que tienen su particular abordaje y su particular forma, también, de tener problemas a nivel social, familiar, laboral... En muchos casos se vive una vida normalizada y hay un momento en que, por cual-

quier tipo de crisis, de tipo familiar, de tipo social, se produce ese desequilibrio que desencadena en un trastorno que ya se hace mucho más estable y más difícil y mucho más complejo.

Decía antes la señora Casas la dificultad que tienen muchas mujeres..., muchos hombres y muchas mujeres, pero muchas mujeres tienen una dificultad especial porque, al final, parece que tenemos que estar siempre como en perfecto estado de revista, por decirlo de alguna forma, desde que tienes un bajón, del tipo que sea, no te dan ni un respiro. La consideración social es mucho más difícil para las mujeres cuando se pierde ese control, esa situación de control, que parece que la sociedad exige a todas las personas, y no comprende que, en cualquier momento, cualquier persona puede tener esa situación de desequilibrio que después se puede establecer o no, en función de cómo se intervenga.

Y un problema gravísimo, que usted ha comentado, de alguna manera —y por eso yo creo que hay que agradecer la exposición que ha hecho—, es la dificultad en el diagnóstico, porque, vamos, eso no, no... Necesitaría usted aquí tres días para exponer todo lo que le pueden decir a una persona en todo ese tránsito hasta que el diagnóstico termina configurado; es tremendo, es tremendo. Ellos lo..., vamos, siempre lo comentáis, porque es totalmente cierto, es muy difícil, Y una vez que se encasilla, también es rígido. Es decir, que es una situación muy complicada. La dificultad del diagnóstico exige, por lo tanto, algo que usted ha dicho, y yo creo que en eso va a contar con la colaboración de todos nosotros, en esa lucha porque haya más profesionales especializados. Pero yo creo que, además, profesionales especializados, como pueda ser la psiquiatría, o psicólogos que estén especialmente formados en este tema, es que tenía que haber una formación de todos los profesionales, porque todo ese transcurso, desde que entra un trastorno por atención primaria, con su médico de familia, hasta que termina en el especialista, pueden pasar hasta años, hasta que se produce el diagnóstico. Pues ocho años, dice usted; pueden pasar años. Con lo cual, se pueden producir problemas gravísimos en el entorno familiar, en el entorno laboral que nadie entiende y que yo creo que ese esfuerzo que ustedes están haciendo, que hoy hacen aquí, para darnos a conocer todas esas dificultades es fundamental. Y creo que es fundamental también trabajar en la formación y trabajar en la concienciación social, porque el problema no es solamente de los propios profesionales, sino también a nivel social; es decir, que no hay conocimiento exacto, y es una persona, «mira que hay que ver cómo está; parece que está de los nervios, parece que está..., se ha desequilibrado, se ha venido abajo; no hay quien la entienda», y esas sensaciones tan extrañas que ustedes las viven en primera persona.

Y yo quiero terminar —porque tenemos poquito tiempo en este tipo de comparecencias— para decirles que, en primer lugar, agradecerles lo que nos han transmitido, las propuestas que ustedes nos han transmitido, que creo que es importante, y también, para decirles que nosotros vamos a estar a su lado, hemos compartido una etapa larga hasta que ustedes están como están ahora, que son mucho más conocidos y han reivindicado más, y vamos a estar ahí con ustedes.

Muchísimas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, señora Sánchez.

Sol, tienes cinco minutos, para contestar.

La señora CASAS TOLEDO, PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN GRANABIP

—Pues yo voy a ser breve.

En primer lugar, quiero contestar sobre la pregunta de cómo ha..., la incidencia del COVID en nuestros afectados: desastrosa, señorías; con miedo a salir de las casas. Hemos tenido que tener gente joven, sin recursos, porque no tenemos para pagarlos, pero con un corazón bonito, que nos han ayudado y han ido a las casas a ayudarlos, porque estaban encerrados por miedo. Eso conllevaba a psicosis, a ingresos. O sea, creo que Granabip ahí ha aportado muchísimo a la enfermedad mental, en cuanto a ayudas a esas personas encerradas, a estas personas que les daba miedo. Una vez que termina el confinamiento, ellos decían que «ahí estaba el bicho». Y fíjense, que ahí estaba el bicho cuando estaban en manía. Pero yo les voy a decir una cosa: cuando una persona, hombre o mujer, está bien medicada y bien atendida, su vida puede ser tan normal como la de todos nosotros. Solamente hace falta que ustedes pongan su granito de arena para que se pueda llevar a cabo la integración de estas personas, a sentirse personas normales, a no sentirse personas señaladas, a no sentirse personas estigmatizadas; empezando por los colegios, una mayor información en los colegios, una mayor ayuda en los colegios. Y ya les digo: nosotros tenemos..., «yo tengo un sueño», como decía, Martin Luther King, y es tener un centro de día; un centro de día..., no especialmente un centro de día, sino algo así como un sitio en donde pudieran venir a todas las horas del día, en donde hubiera sus distracciones, en donde hubiera su gente. Porque no sé qué nos pasa, pero no tenemos dinero, pero hay una cantidad de gente que viene a ayudarnos que si no fuera por esto nosotros ya habríamos cerrado hace tiempo. Entonces, tenemos material humano, que es lo importante, para ayudar, para tener un centro en el que vengán por las mañanas, que les atendamos, que les damos cariño, porque, en definitiva, señorías, es la enfermedad del alma. Y comprendiéndoles...

Yo estoy aquí por unas circunstancias que Conchi sabe, y me siento enamorada, y me siento enamorada de estas personas, me han enamorado, me han cautivado, porque dan muchísimo más de lo que yo les puedo dar a ellos. Mis hijos... Tengo seis hijos, 10 nietos, y me dicen: «Mamá, ¿por qué estás ahí todo el día escuchando penas y escuchando penas?» Y digo: «No es escuchando penas, estoy escuchando alegrías. A mí me dan más que yo les pueda dar a ellos». Porque cuando entra alguien en el despacho diciéndome: «Tengo aquí estas pastillas, me quiero morir», y sale tirándolas a la papelera y con una sonrisa, ese es mi cheque.

Luego, comprenderán ustedes que el trabajo que yo hago no tienen que agradecerme, yo tengo que agradecerles a ellos que me presten la oportunidad de ayudarles, y por eso estoy aquí. Porque sé que hoy ellos me estarán viendo en la televisión, estarán con toda la ilusión viendo que aquí ustedes se interesan por ellos. Eso para ellos y para ellas es superimportante.

Muchísimas gracias por su atención. Y espero que lo que aquí se ha hablado llegue a buen término.
Gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias.

DIARIO DE SESIONES DEL PARLAMENTO DE ANDALUCÍA

Núm. 271

XI LEGISLATURA

29 de septiembre de 2020

Muchas gracias a la Asociación Granabip. Sentimos teneros que despedir porque, efectivamente, hay más colectivos. Y, bueno, trasladaros todo nuestro cariño y nuestro compromiso.

Y damos paso a los siguientes.

11-19/APC-001357. Comparecencia de un representante de la Fundación Andaluza Accesibilidad y Personas Sordas, a fin de informar sobre la situación actual del colectivo al que representan

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Pasamos a la siguiente comparecencia, que es la Fundación Andaluza de Accesibilidad y Personas Sordas. Y damos la bienvenida a Alfredo Gómez Fernández y Pedro Antonio González Aguilera. Les voy a rogar a todas sus señorías que en lo posible..., yo entiendo que es complicado, que es muy complicado, pero les ruego que se ajusten a esos dos minutos, sobre todo porque les podamos prestar la debida atención a todos los grupos y colectivos que faltan. Muchas gracias.

Pues les damos ya la bienvenida a Alfredo Gómez Fernández y a Pedro Antonio González, de la Fundación Andaluza de Accesibilidad y Personas Sordas.

Señorías, de nuevo les damos la bienvenida a Alfredo Gómez Fernández y a Pedro Antonio González, de la Fundación Andaluza de Accesibilidad y Personas Sordas.

Tiene 15 minutos para hacer su exposición. Y suya es la palabra.

El señor GÓMEZ FERNÁNDEZ, DIRECTOR DE LA FUNDACIÓN ANDALUZA DE ACCESIBILIDAD Y PERSONAS SORDAS

—En primer lugar, buenas tardes.

Agradecer a la presidenta de la comisión, e igual a todos los que estáis en la Mesa, así como todos los parlamentarios presentes..., agradecer esta presencia en esta comisión para poder explicar la situación de las personas sordas en Andalucía. También agradecer de nuevo, porque he solicitado a la presidenta si me permitía hacer una excepción para hacer la intervención sin mascarilla, porque para poder hacer una buena intervención y expresarse en lengua de signos no solamente es suficiente lo que son las manos sino también la expresión facial. Entonces, gracias a la presidenta y gracias a toda la comisión para que pueda hacerla sin mascarilla.

En primer lugar, me gustaría presentarme. Mi nombre... Represento a la Fundación Andaluza de Accesibilidad y Personas Sordas. Esta entidad se crea en 2004, con el objetivo, con la misión fundamental de eliminar las barreras de comunicación de las personas sordas de Andalucía.

Me gustaría centrarme en los distintos puntos, intentar hacer un resumen en los 15 minutos que tengo para explicaros la situación de las personas sordas en Andalucía. Me gustaría destacar un poco los principales puntos que debiéramos valorar desde esta comisión, y mejorar la situación de las personas sordas. No solamente tengo la única discapacidad que es auditiva sino que también tengo un poco de presbicia y necesito también gafas.

En primer lugar, la comunidad sorda históricamente siempre ha luchado con una meta, que es conseguir los derechos de las personas sordas, que se reconozcan los derechos. Actualmente, eso se ha conseguido a través de distintas leyes y normas que ya hay publicadas, y el presente y futuro..., lo más reciente que tene-

mos sería aplicar esas leyes que ya actualmente tenemos para que realmente se puedan beneficiar las personas sordas. Un poco por destacar los antecedentes históricos, gracias a una ley que se aprobó... Pero, bueno, en primer lugar, en el año 2007, cuando se aprueba la reforma del Estatuto de Autonomía ahí ya se incorpora un punto en el que se trata, específicamente en el 37.6, en el que se habla de que la lengua de signos es objeto de protección, de enseñanza y respeto para las personas que la utilizan. Entonces, gracias... Luego apareció la ley y, bueno, quedaron todavía algunas cuestiones por desarrollar, aparte de la ley, pero es verdad que algunas se han tramitado, pero faltaría aplicarlas.

También otra ley que me gustaría destacar, la Ley 4/2017, que es muy importante para las personas sordas y las personas con discapacidad, en la cual lo que se busca es un avance a..., va en función de las capacidades de las personas con discapacidad, asociándose al ámbito en el que participan y buscando siempre lo que es darles, según las necesidades, darles los recursos para que puedan obtener una mejor calidad de vida.

El objetivo es que tengan las personas con discapacidad una vida independiente en una sociedad inclusiva, dentro del marco legal de lo que es la lengua de signos.

Me gustaría destacar, con todas estas leyes y..., cómo se aplica todo esto al día a día de las personas sordas, en el día a día. Cuando estalla la alarma, el confinamiento de las personas sordas, la verdad se ven muy agraviadas y es una situación que, de imprevisto, porque además de su discapacidad auditiva y, por ejemplo, hoy como lo hemos visto, tenemos problemas de comunicación por culpa de las mascarillas, que no son transparentes. Y el día a día, la adaptación de recursos que teníamos en su día, como intérpretes o agentes de desarrollo, todo se vio paralizado durante el confinamiento, en que, en esos momentos, la fundación tuvo que hacer los ajustes necesarios para ofrecer los servicios que ya estábamos ofreciendo presencialmente, pues ofrecerlos a través de la teleasistencia, a través de teletrabajo, digamos.

Por ejemplo, los servicios telefónicos, hacerlos a través de videoconferencias; como estábamos confinados, pues hacerlos a través de videollamadas, a través de..., o de videointerpretación. Es decir, todo hacerlo a partir de las nuevas tecnologías existentes.

Este cambio ha saturado el servicio y hemos podido, bueno, cubrir los servicios, los más necesarios, y el colectivo se ha visto menos dañado gracias a esta adaptación de los servicios.

En estos tres meses de confinamiento, pudimos atender a 5.134 personas; se realizaron 5.134 servicios durante este confinamiento. Destacar que un porcentaje casi..., que un 24%, bueno, un 54% se atendió a mujeres, hablando de los datos de impacto de género, pues un 54% fueron mujeres. Igual que, bueno, los programas..., el otro programa que tenemos, de 0,7, que son agentes de desarrollo, que su misión es informar, orientar a las personas sordas, también se realizaron en toda Andalucía cerca de dos mil setecientos actuaciones.

En el ámbito de la salud, me gustaría recalcar un dato importante, porque igual que la sociedad, vemos que es fundamental tener accesibilidad y es el servicio que nos protege, entonces es un servicio fundamental, es la salud. Entonces, para poder adaptar los servicios al ámbito sanitario, tuvimos que, bueno, tuvimos que tomar medidas, por ejemplo, la aplicación de móvil, que es Salud Responde, en este caso, ¿no? Pues vimos que había dificultades para que las personas sordas pudieran acceder.

Me gustaría hacer un ejemplo, explicar un ejemplo: cuando uno solicita una cita, ¿no?, por ejemplo, ahora, hoy día, las personas solicitamos una cita o las personas oyentes y al solicitar la cita, nos demanda un nú-

mero de teléfono. ¿Qué teléfono tenemos que poner? Entonces, en este punto, las personas sordas, ¿qué teléfono ponen?

Entonces, viendo, desde la fundación estuvimos ideando y pensamos..., contactamos con la Consejería de Salud buscando una solución para este tipo de problemas, este tipo de... Entonces, nos comunicamos con ellos y conseguimos, a través de, bueno, una inversión que tuvimos que hacer a través de la fundación, que fue sufragar a todos los intérpretes que teníamos en Andalucía, dotarlos de un teléfono móvil para comunicarle a las personas sordas que, cuando vayan a solicitar el servicio, no pongan el número de teléfono particular de las personas sordas, sino pongan el teléfono del intérprete de su provincia. Es una fórmula provisional, para que se pueda atender a las personas sordas y puedan tener ese servicio, esa atención primaria.

También cuando, en el confinamiento, durante el confinamiento, para los casos de COVID, utilizamos una herramienta que seguramente conocerán, que es una herramienta de la Junta Andalucía, Circuit, para que, durante el servicio..., a través de turnos de los intérpretes mañana, tarde o noche, cubriamos 24 horas, por si alguna persona sorda fuera positiva o tuviera el COVID y tuviera que estar en el hospital, para poder atenderlo a través de videoconferencia.

Sí es verdad que nos gustaría tener mayor coordinación con la Consejería de Salud, porque creemos que en la época de confinamiento, entendemos que nos pilló a todos desprovistos, pero es un ámbito en el que somos muy vulnerables y deberíamos de protocolizar todos los servicios. Y esperamos que, bueno, como siempre, todas las peticiones o mejoras que solicitamos, como hasta ahora, que siempre se puede contar con nosotros para mejorar.

Nos gustaría..., hay una que siempre solicitamos, y es que los médicos o la persona, el profesional sepa que es una persona sorda —por ejemplo, que haya una casilla que indique qué discapacidad auditiva—, para que así no utilice el teléfono, no utilice los medios habituales, sino busque qué herramientas hay alternas, qué alternativas hay, para que así pudieran contactar con esa persona sorda. Entonces, fundamentalmente, sería mayor coordinación, es lo que solicitamos.

Luego, sobre los implantes, nos gustaría..., es una reivindicación, yo creo que no solamente a nivel andaluz, sino también a nivel estatal, y es que, en el catálogo protésico de ayudas, en el catálogo de ayudas, que no se limite por edad. Las personas sordas van a ser sordas de por vida, no pueden ser hasta solo los 16 años la ayuda, sino que sea la ayuda..., nos gustaría que se cubrieran los gastos de implante, de cable, de pilas, etcétera, que se cubrieran para todas las edades, no solamente hasta una cierta edad.

¿Cuánto tiempo me queda? No sé si me estoy alargando.

En el ámbito educativo, sí me gustaría hacer una radiografía de cómo es..., hay cosas positivas, en el que cada vez hay mayor número de intérpretes en educación, pero sí es verdad que habría que destacar, por ejemplo, en el estado de confinamiento, el estado de alarma se suspendieron muchos servicios. Fue algo imprevisto, no se supo cómo responder, pero tendríamos que aprender y tendríamos que adaptar las necesidades de cada alumno, porque si un alumno tenía un intérprete en las clases presenciales, cuando se confinaron y fue teleformación, ya dejó de tener intérpretes. Entonces, eso nos gustaría que se solucionara y que se mejorara, que tuviéramos... Son aportaciones que hacemos para que ahora, en el curso iniciado, pues tengamos, supervisemos y tengamos en cuenta. Y es una demanda histórica, que

llevamos..., no es una demanda solamente porque estamos aquí, en esta comisión, sino que siempre hemos solicitado que, por favor, al inicio del curso es importante que el alumno no esté esperando a la incorporación de un intérprete, no pasen días sin intérpretes, sino desde el primer día pueda contar con la figura de intérprete.

Entiendo que está relacionado por una gestión administrativa, de una solicitud, solicitud del intérprete, hay que hacer una valoración, el equipo de orientación hace la valoración, luego va a agencia, la agencia hace la contratación... Son muchos pasos burocráticos, los cuales, cuando ya se incorpora, hay veces que pueden pasar dos o tres semanas o un mes, y ya ha perdido clases ese alumno.

Entonces, creemos que, bueno, en esta comisión se puede hacer algo al respecto, para que en un futuro no vuelva..., no suceda esta situación.

También, en el ámbito educativo hay..., lo sé por información que tenemos por la comisión de la Ley 11/2011, sabemos que, bueno, que hay aproximadamente ciento cuarenta intérpretes de lengua de signos atendiendo a alumnos en Andalucía, un dato muy, muy positivo, pero tan importante no solamente es ver que se atiende al alumnado, sino también hay profesionales, dentro de la comunidad educativa, hay profesores sordos, hay profesionales que trabajan en esos centros y también puedan necesitar intérprete para claustros, para casos puntuales. Y también creo que es necesario atender a ese colectivo, que son profesionales de la Administración.

En el ámbito de la Justicia no trabajamos nosotros directamente con ellos, pero sí sabemos, conocemos un poco cómo es la situación actualmente. Pero nos encontramos muchas veces casos de que hay juicios en que, bueno, se llama al intérprete automáticamente, porque hay una concesión, pero la capacidad o la experiencia del intérprete, al ser una contratación externa, hay veces que el intérprete carece de conocimientos, o de un bagaje profesional y no puede cubrir esa necesidad para ese protocolo que se necesita, o esos conocimientos. Porque, a la hora de hacer una declaración en un juicio, hay que interpretar, hay que hacer una traducción muy delicada y muy literal. Entonces, defender un poco la figura de ese intérprete y esa experiencia profesional importante.

En el ámbito de empleo y formación, bueno, hay mucha legislación relacionada con el empleo y, por ejemplo, exigir que se cumpla solamente, que se cumplan todas las leyes que ya existen, la normativa, para que las personas con discapacidad a través de..., en su vía para una inclusión social lo más importante es poder trabajar.

Luego, en algunos casos, sí hay veces que en algunos talleres de empleo o formación profesional, en los cuales personas sordas se han encontrado..., hemos visto que cuando una persona sorda demanda un curso de este tipo, pues al necesitar la figura del intérprete y ver que no está contemplado en el presupuesto, pues hay veces pues que suele haber problemas. Son problemas aislados, con los que hemos trabajado desde la fundación para orientar a esos centros, para que así de esa forma el alumno pueda tener su formación correcta. Pero son casos los cuales habría que normalizar.

Luego, un dato. La Comisión de Discapacidad, importante... Bueno, de la Ley 4/2017, en la que se habla de la reserva, lo que es la reserva de plazas o de empleo público, o las bolsas de trabajo temporal, hablamos la importancia de que ese cupo que sea del 10%, que no sea inferior al 10%. Y que siempre se cubra con personas con discapacidad.

Es verdad que gracias a esta ley tenemos muchos, muchos..., conocemos casos fiables, casos reales, de que gracias a este cupo muchas personas sordas han podido acceder a empleo público. Entonces, es una oportunidad de dignificar a la profesión, dignificar a la persona con discapacidad. Leyes como esta y puntos como estos son los importantes.

Me gustaría avanzar rápido.

En el ámbito de la comunicación social, me gustaría resaltar y agradecer a RTVA por tener un canal en el que se realiza interpretación durante todo..., y también una subtitulación y audiodescripción. Es muy importante, y la verdad que esperemos que siga este servicio, que se mantenga, evidentemente, y vaya por buen camino. Y, bueno, es un referente para nosotros, es un referente a nivel tanto nacional como europeo. Es decir, que haya un canal específico para las personas sordas, para recibir esa información... Pues más o menos calculamos..., más o menos hemos hecho una media que se realizan unas 12.000 horas anuales de interpretación y subtitulación. La verdad que es muy positivo.

También en el ámbito de la comunicación social hablamos de las televisiones locales, que cada vez, poco a poco, se van incorporando a estos datos que ofrece el canal público.

También en el ámbito de la cultura echamos de menos..., en el ámbito de la cultura necesitamos un impulso, potenciar más la programación cultural que existe, en tanto que se organiza desde ayuntamientos o que la agenda cultural de un ayuntamiento... Nos gustaría... No es todo accesible. Nos gustaría que fuera más, que hubiera más concienciación social y que se incorporaran..., en esos programas culturales pudieran participar las personas sordas. Si queremos una sociedad inclusiva, es importante que toda la programación sea accesible a todos.

También me gustaría agradecer a la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, pues en esta... Por ejemplo, la semana pasada, fue la Semana Internacional de las Personas Sordas y tuvimos un encuentro con la consejera, y a través de Zoom, un encuentro virtual, en el que pudimos intercambiar, y bueno, le hicimos solicitudes y las expectativas que tenía el movimiento, y sobre todo, el movimiento sordo, sobre todo, era la tramitación del decreto..., del reglamento de la Ley 11/2011. Sabíamos que ya se había comenzado a trabajar, pero se vio interrumpida por la pandemia. Y ya la semana pasada la consejera dijo que ya se estaba tramitando. Y la verdad que es una noticia muy positiva y que, gracias a este decreto, podríamos cerrar y poder completar el ciclo que la ley inició y que, con este reglamento, nos permitiría articular todas las herramientas y todas las necesidades que tienen las personas sordas, en el uso de la lengua de signos, comunicación oral, de las personas sordas. Todas las necesidades que tuvieran se verían cumplidas gracias a este reglamento.

Por concluir, destacar, reiterar mi... Comentar las dificultades de corto o largo plazo, medio o corto plazo, creemos que el escenario en el que nos vamos a encontrar, que no sabemos, creemos que va a ser parecido al que tenemos actualmente, porque todavía la pandemia está presente. Y lo que necesitaríamos es mantener el respaldo y el apoyo de la consejería para que así las personas sordas pudieran ejercer sus derechos básicos, y, por supuesto, así garantizar la respuesta a las necesidades de las personas sordas.

Reiterar el trabajo de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación en estos momentos tan difíciles y que siempre han estado a nuestro lado, consultándonos, coordinándonos con ellos, también coordinando con otras consejerías. Gracias a ello, hemos podido tener una coordinación en los distintos ámbitos.

Muchísimas gracias por las palabras y muchas gracias por escucharme. Y estoy a su disposición por si tienen alguna duda, pregunta o aclaración, que pueda haber omitido o alguna información que necesiten saber más.

Gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias.

Es el turno ahora de los diferentes grupos políticos. Deben ajustarse a los dos minutos. Y comenzamos por la portavoz del Grupo Vox, la señora Gil.

La señora GIL ROMÁN

—Muchas gracias, señora presidenta.

Y para que me pueda leer los labios, como no tengo una mascarilla transparente, me la voy a quitar un momento con su permiso, para que me pueda leer los labios.

Buenas tardes, señor Gómez, señor González, y bienvenidos a esta su casa.

En primer lugar, quiero expresar mi agradecimiento y el de mi grupo parlamentario por su presencia en esta comisión. Sin duda alguna, valoramos el enorme trabajo que realizan en su fundación, facilitando el aprendizaje y la adaptación, a través de la enseñanza del lenguaje de signos a personas sordas, con discapacidad auditiva y con sordoceguera en Andalucía, contribuyendo a preparar y consolidar una sociedad más accesible para todos, tal y como ustedes lo expresan en su portal de la fundación.

Somos conscientes de que esta situación de pandemia habrá supuesto un esfuerzo añadido a la ya dura tarea diaria como personas con discapacidad auditiva. Nos hacemos idea de lo difícil que es y que habrá sido, en su devenir durante el confinamiento, la comunicación con los sanitarios, donde no hayan tenido la posibilidad y la suerte de tener traductores, además de la problemática con las mascarillas, donde la posibilidad de leer los labios queda totalmente anulada.

Sin duda, haremos lo que esté en nuestras manos para ayudar en todo lo que han expuesto, sobre todo poner todo nuestro empeño en que se cumplan las leyes y hacer al menos más fácil la vida para todos.

Muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, señorita. Se ha ajustado usted al tiempo. Muchísimas gracias.

Por el Grupo Adelante Andalucía, la señora García.

La señora GARCÍA CASAUCAU

—Muchas gracias, señora presidenta.

Buenas tardes.

Muchas gracias por su comparecencia. Le agradecemos su comparecencia. Felicitarlo por esa Semana Internacional de las Personas Sordas y esa lucha que llevan ustedes pues por eliminar las barreras de las personas sordas en Andalucía.

Compartimos con usted y con muchos más colectivos que pasan por esta comisión que tenemos mucha legislación, pero que es verdad que, a veces, es que poco se cumple. Si cumpliéramos toda esa legislación que tenemos, pues quizás esas barreras no serían las que ahora tenemos.

Quería aprovechar que está usted aquí, para que nos explicará, o para que quizás pudiera explicarnos a todos y a todas las diputadas pues algo que ha mencionado usted, que a nuestro grupo nos parecía muy importante, y es la importancia de que el alumnado andaluz con discapacidad auditiva pues no se vea privado de sus intérpretes de lengua de signos, como desgraciadamente ha pasado en esta pandemia y es algo que no podemos comprender, pero que al menos no se vuelva a repetir que, en una situación de confinamiento, esos niños y niñas no se vuelvan a quedar sin su herramienta de comunicación con profesores y con sus propios compañeros y compañeras. También compartimos en que es necesaria una mayor coordinación con la Consejería de Salud, ya que ustedes pueden ofrecer todas esas herramientas y toda esa visión que igual, pues la Consejería, y con todo este problema que tenemos encima, pues se les pasa, se les pasa.

En la Educación también, ha hecho usted referencia a los profesionales, a los maestros y maestras con discapacidad auditiva...

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Señora García, debe ir terminando.

La señora GARCÍA CASAUCAU

—Sí, voy terminando.

Y, bueno, quería solo comentar también la importancia de la homologación de las mascarillas con ventanilla, pero, además, también consideramos que es muy importante que sean asequibles para toda la población, porque, si no son asequibles para toda la población, no podríamos acceder a ellas y no solucionaríamos el problema.

Y ya tengo que terminar.

Muchas gracias por su comparecencia.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, señora García.

Por el Grupo Parlamentario Ciudadanos, la señora Mercedes López.

La señora LÓPEZ ROMERO

—Gracias, señora presidenta.

Buenas tardes, Alfredo, un placer grandísimo volver a verte, coincidir aquí, en otra posición de mi vida profesional. Desde que comencé a conocer FACC y a Alfredo, a Rubén Raso, su presidente, verdaderamente me quedé impresionada y, de hecho, animo a toda la sociedad a ir a sus instalaciones de Granada y que vean lo que el colectivo sordo ha sido capaz de hacer a lo largo de su historia y todo lo que queda por hacer y donde aquí, una diputada, junto con su grupo parlamentario, Ciudadanos, estará dándole la mano para seguir luchando y peleando por esa igualdad real y efectiva, que está peleando y quiere el colectivo sordo.

Mi Grupo Parlamentario de Ciudadanos está muy implicado con toda la igualdad, que no solamente aparece en nuestra Ley General de Personas con Discapacidad, sino también en nuestra ley andaluza.

Voy a ir un poco más despacio, porque al intérprete lo voy a dejar sin brazos.

[Risas.]

Y, realmente, no solamente con la ley andaluza, sino también con la Ley 5/2011, que sabemos que Alfredo se quedó donde se quedó, y esperemos que siga tramitándose y pueda seguir avanzando por esa igualdad de todo el colectivo sordo. Y tanto que estuvimos trabajando codo con codo para poder sacarla adelante, pero, evidentemente, como bien sabemos, depende de un Gobierno central y de la implicación del Gobierno de Pedro Sánchez y Pablo Iglesias para también sacarlo adelante y poder desarrollarla en las autonomías.

Mi grupo parlamentario está comprometido con todos los usuarios de implantes cocleares, no solamente con el uso de lengua de signos, de interpretar la lengua de signos. De hecho, se ha registrado...

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Señora López, tiene que ir terminando.

La señora LÓPEZ ROMERO

—Perdone, señora presidenta. Rápido.

Se ha presentado, se ha registrado en este Parlamento de Andalucía una PNL para la homologación, para nuestro parecer favorable a la homologación de esas mascarillas transparentes que facilitarían esa igualdad de todos los niños, niñas y todas las personas adultas y jóvenes que puedan hacer más accesible su vida, simplemente leyendo los labios y sin hacer ningún salto de la ley con el uso y la obligatoriedad de las mascarillas.

Sin más, muchas gracias. Me alegro de volver a verte, Alfredo y, como siempre, seguir codo con codo trabajando por el colectivo sordo y esa igualdad.

Gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Gracias, señoría.

Por el Grupo Parlamentario Popular, el señor Caracuel.

El señor CARACUEL CÁLIZ

—Muchas gracias, señora presidenta.

Sean bienvenidos a esta comisión y, en nombre de nuestro grupo, nos sumamos a los agradecimientos, y así también los reiteramos, por la labor que vienen realizando durante mucho tiempo y por la especial actuación, y el principal trabajo que habéis venido realizando en este periodo tan difícil que estamos atravesando, como es la pandemia COVID-19. Vaya por delante nuestro ánimo y nuestra disposición para colaborar en todo lo que nos habéis destacado en la intervención.

Por lo tanto, por parte del Grupo Parlamentario Popular, solamente queremos hacer hincapié en esa importancia que tienen los intérpretes, dada la importancia que tiene la comunicación en nuestra sociedad, que estamos muy sensibilizados concretamente con vuestro colectivo —yo, personalmente—. Y cabe la necesidad, a veces, de cosas tan simples que pueden dificultar tanto la vida de una persona como es el simple hecho, que estamos viviendo en estos instantes y que se ha tenido en referencia, como es el uso de las mascarillas. Por lo tanto, trasladaros ánimos, disposición para mejorar en todos los aspectos que habéis destacado y, al igual que ha hecho nuestra compañera, la portavoz de Vox, seguir en ese camino, para que logremos esa tramitación de esa ley tan necesaria, importante y que vendrá a ayudar a todo vuestro colectivo.

Enhorabuena y gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, Caracuel, señor Caracuel, por ajustarse también al tiempo.

Y, por el Grupo Socialista, el señor Martín.

El señor MARTÍN ARCOS

—Muchísimas gracias, presidenta.

Buenas tardes, señorías.

Buenas tardes, Alfredo. Como granadino, creo que es importante reconocer el trabajo que vienen haciendo desde la fundación y, sobre todo, pues como granadino —como decía— el orgullo de tener a la fundación con la sede allí presente, en Granada, en Atarfe.

Y quería comenzar agradeciendo todo el trabajo que vienen haciendo durante el año, desde 2004, porque usted hablaba de la reforma del Estatuto de Autonomía de Andalucía, de la Ley de Discapacidad de Andalucía, la 4/2017, buscando una sociedad inclusiva. Y eso se ha logrado precisamente gracias a asociaciones y

colectivos como el suyo, a gente comprometida que ha intentado luchar por una vida independiente, por una autonomía y por unos derechos, en esta ocasión, para las personas con discapacidad auditiva, y creo que es importante también que se lo reconozcamos en esta Comisión de Discapacidad y desde el Grupo Parlamentario Socialista. Así que felicidades y enhorabuena.

Quería también agradecerle esa capacidad de adaptación del que nos decía, al principio, con el tema del confinamiento, con el estado de alarma, cuando, de repente, tienen que adaptarse y tienen que empezar a cubrir servicios necesarios, servicios básicos para personas con discapacidad auditiva y que tan buen resultado ha dado, hablaba de más de cinco mil personas que han recibido el apoyo y la ayuda, en este caso, de la fundación. Por lo tanto, creo que hay también que reconocerle ese trabajo y, por lo tanto, desde el Grupo Socialista, trasladarle nuestra máxima enhorabuena.

Pero sí queremos terminar en esta comparecencia con dos preocupaciones: la primera, coincidimos con su preocupación con lo que pasó con los niños en edad educativa, que se quedaban totalmente excluidos de esa docencia, por no tener las herramientas y los recursos necesarios para recibir la educación...

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Debe concluir, señor Martín.

El señor MARTÍN ARCOS

—... necesaria. Y, por último, nos preocupa mucho el tema de los profesionales docentes. Nos han trasladado que muchos de ellos están solicitando material necesario, material que tenga medidas de protección, alternativas y seguras, y la respuesta que están teniendo es que se cojan la baja por enfermedad. La discapacidad auditiva no es una enfermedad, es una discapacidad y, por lo tanto, creo que se tienen que buscar medidas de protección y seguras, alternativas y seguras, para este personal docente, que tienen que dar clase a niños y niñas de Andalucía.

Por lo demás, muchísimas gracias, y la disposición del Grupo Socialista a la fundación.

La señora PINTOR ALONSO

—Muchas gracias a todas sus señorías.

Pues, a continuación tiene la palabra de nuevo Alfredo, el director de la Fundación Andaluza de Accesibilidad y Personas Sordas para contestar. Tiene cinco minutos.

El señor GÓMEZ FERNÁNDEZ, DIRECTOR DE LA FUNDACIÓN ANDALUZA DE ACCESIBILIDAD Y PERSONAS SORDAS

—Vale, muchísimas gracias, señora presidenta.

Muchas gracias de nuevo, me quitaré la mascarilla para poder...

Bueno, en primer lugar, agradecer a todos los grupos parlamentarios por esa empatía que tienen todos y que han entendido nuestras necesidades y nuestras necesidades de comunicación básica, del día a día, en todos los diferentes ámbitos de la sociedad.

Me gustaría mencionar algo..., ha habido consenso, entonces, bueno, pues agradecerles a todos, pero sí es verdad, como todos han dicho, la importancia de las mascarillas transparentes para poder expresarnos de forma oral, lectura labial y en lengua de signos. Y ojalá se agilice el proceso de homologación de estas mascarillas que ahora estamos, parece que por las últimas noticias que hemos tenido, el ministro de Salud, de Sanidad, que dijo que había varias propuestas que estaban en estudio y que estaban para homologar. Entonces, creemos que no se puede esperar más, porque es necesaria para los puestos de atención pública. Y luego, recordar que esa mascarilla es imprescindible que la utilicen en los lugares públicos, tanto los profesionales como aquellos que trabajan con personas sordas.

También, fundamentalmente, en relación con el ámbito de normativas, agradecer el decreto..., el reglamento; es muy importante para nosotros que tenga un reglamento en el que se especifiquen, se concreten todas esas medidas. Imaginamos que, bueno, todos seguro, las medidas relacionadas con la discapacidad física, por ejemplo: todos sabemos qué requisitos, sabemos los centros comerciales cuánto es el cupo del número de aparcamientos que tiene que haber, qué señales hay para las personas con discapacidad, con reducción de movilidad. Hay una ley del 2009 en que está ese reglamento, pero la de comunicación, la de personas sordas, no está. Cuando tengamos ese reglamento seguro que mejorará y se conocerán las necesidades comunicativas de las personas sordas; no solamente será beneficio para las personas sordas, sino para todas las personas con cualquier tipo de necesidad comunicativa. Entonces, gracias a este reglamento, seguramente nos veremos todos beneficiados.

Con respecto al ámbito educativo, vemos que hay que solucionarlo... No es una cosa nueva. Desde siempre, a principios de curso siempre hay estos problemas de coordinación, de la contratación de los intérpretes. Por ejemplo, el mes de julio cuando..., hay un decreto de la Junta de Andalucía, cuando se hizo un llamamiento a la opinión pública para la creación de eso, aparecía el servicio de intérpretes de lengua, cómo se organizaba, cómo iba a ser el funcionamiento, vimos una oportunidad para mejorar. Hicimos demandas tanto desde la comunidad sorda como... Y queremos que este decreto que salga —que está en trámite— pues que sería importante que se agilizará para que así se pudieran cubrir todas las necesidades educativas de las personas con discapacidad.

Más o menos mirando, creo que no me he dejado nada así importante de lo que pueda reiterar a esta casa, esta casa de todos, por permitir que el Parlamento cuente con intérpretes de lengua de signos; por ejemplo, los veo allí al fondo, son dos compañeros, dos intérpretes de lengua signos, los cuales interpretan. Agradecerles su labor, su trabajo y agradecer al Parlamento para que sea la casa de todos los andaluces, sin barreras. Y gracias al Parlamento por estas medidas. También hay otras medidas que habría que adoptar, pero esta es una medida muy importante.

Por no querer reiterarles, incidir en la importancia del apoyo de las distintas consejerías, a través de la subvención nominativa y a través de los programas de 0,7 e IRPF, porque vemos que sin estos servicios esenciales la comunidad sorda no se verá atendida. Entonces, esperemos que el año que viene mantengamos esas ayudas y podamos atender a toda la comunidad.

Muchísimas gracias por la atención. Muchísimas gracias, señora presidenta, por concederme la palabra.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchísimas gracias a Alfredo y a Pedro Antonio. Es una pena pero os tenemos que despedir. Esta es vuestra casa.

Y quiero, sí, hacer extensivo, efectivamente lo hacemos al principio de la Comisión y al final, agradecer a la empresa Más que Signos que, efectivamente, están llevando sin ningún tipo de barreras a todos los andaluces el contenido de esta comisión.

[Receso.]

11-19/APC-001860. Comparecencia de la presidenta de la Federación Andaluza de Familiares y Personas con Problemas de Salud Mental, FEAFES, Andalucía Salud Mental, a fin de informar sobre las necesidades del colectivo al que representa

La señora PINTOR ALONSO

—Buenos, pues, señorías, vamos a continuar. Y vamos a dar ahora la bienvenida a la Federación Andaluza... Me dice la ujier que espere un poquito, vamos a esperar efectivamente. Agradecemos al personal de mantenimiento de esta casa que nos permite, bueno, pues que ahora a continuación pueda intervenir el siguiente colectivo. Muchas gracias.

Señorías, damos la bienvenida a FEAFES Andalucía, Salud Mental, a Cristina González Acién, no sé si nos acompaña también María José Vargas Escobar, y don Francisco José Campos Barrera. Va a tomar la palabra Cristina González Acién, que, como saben ustedes, dispone de 15 minutos. Le agradecemos porque nos ha dejado además un *dossier*, dispone de 15 minutos para hacer su exposición.

Muchísimas gracias.

La señora GONZÁLEZ ACIÉN, PRESIDENTA DE FEAFES

—Buenas tardes, y agradecerle a todas las personas representantes de esta Comisión de Discapacidad pues su disposición a poder escucharme. Traigo la voz escondida y a veces casi muda de tantas personas con problemas de salud mental y también de sus familias. Al Grupo Parlamentario Ciudadanos, por habernos propuesto y al Parlamento andaluz, muchas gracias por darnos la oportunidad de poder expresar cómo nos sentimos.

Soy Cristina González Acién. Hoy estoy aquí en calidad no solo como presidenta de FEAFES Andalucía, de la salud mental andaluza, sino como familiar. Soy hermana de dos personas con este trastorno, llevo más de treinta años dedicada a la salud mental, al movimiento asociativo, aunque la realidad es que convivo con ella creo que desde que..., prácticamente toda mi vida.

FEAFES Andalucía representa a más de 18.000 familias que conviven con esta enfermedad discapacitante. Es un problema que será, en apenas nueve años, para el 2030, la principal causa de discapacidad en el mundo. Los problemas de salud mental son los que generan más sufrimiento, más estigma, más desempleo y exclusión, y son las personas que reciben menos protección social y ven más vulnerados sus derechos. ¿Qué ha llegado de la Convención de la ONU sobre Derechos Humanos a la salud mental cuando aún en foros científicos se promueven las contenciones en las crisis vitales? Trabajemos para que la tendencia sea cero. Trabajemos para que todo avance sea con el enfoque y la mirada de las garantías de los derechos humanos. La alternativa a esta situación es la humanización.

Así que tenemos, ustedes como políticos y nosotros como familiares, un gran reto por delante. Y estos datos y situación se conocían antes del COVID, por lo que les ruego que actuemos de forma urgente y podamos acceder a una atención de calidad, adecuada y gratuita, del sistema público de salud mental, y que les llegue

a todas las personas que lo necesitan. Les invito a que sumen sus esfuerzos a los nuestros, empezando ya por el Día Mundial de la Salud Mental, que es el día 10 de octubre, y cuya proclama es «Salud mental y bienestar, una prioridad global». Toda una paradoja, porque levantaremos la voz para clamar a todas las instituciones públicas lo siguiente: clamaremos que la promoción, prevención y atención requieran un aumento de inversión en salud mental. Uno de cada cuatro tendrá un problema de salud mental a lo largo de su vida y lo dice la OMS y las consecuencias del COVID-19. Clamaremos la revisión inmediata del modelo asistencial a la salud mental. Clamaremos el modelo de atención comunitaria, atención a todas las personas más vulnerables. Clamaremos para impulsar una educación inclusiva, implantando una asignatura de Educación emocional y esto es urgente. Clamaremos que el cuidado de la salud mental en el ámbito laboral también es importante. Y clamaremos una política de empleo en personas con problemas de salud mental.

Quisiera destacar dos prioridades del colectivo para lograr ese bienestar: los derechos y la participación en sociedad, con el rol que les corresponda a las personas con problemas de salud mental. La conciencia colectiva, con la comprensión, derrotará el estigma. ¿Que pretendemos de esta Comisión de Discapacidad? Revisión inmediata del modelo asistencial de la salud mental en Andalucía, impulsar la política sobre salud mental, el Plan Estratégico Nacional de Salud Mental, el Plan Nacional de Prevención del Suicidio, derecho, mujeres con discapacidad, violencia de género, prestaciones sociales, empleo y vivienda.

Hablemos del suicidio. Resulta curioso la falta de conciencia que hay a todos los niveles, desde la clase política hasta el foro más interno de nuestro hogares, donde hablar de trastorno mental todavía sigue siendo estigmatizante para las familias, incapaces, en muchas ocasiones, de tomar conciencia del problema o de pedir ayuda, cuando a veces, el propio familiar también necesita atención, también enferma. La atención que recibe el suicidio en todos los escalafones sociales, incluso desde los propios medios de comunicación, es estigmatizante. Y pese a ello, pese a ser los datos altísimos, se maquillan y hay una realidad que no se cuenta, bien porque no interesa, bien porque este tipo de muertes se certifica por otro motivo, por lo que estaríamos hablando de unos datos un 20% aún más altos que los oficiales.

Nos resulta muy difícil que se nos tenga en cuenta. Y les hablo de que, siendo una enfermedad discapacitante, incluso en el mundo de la discapacidad somos diferentes. Tenemos un modelo de financiación aparte; llevamos más de treinta años desde que se cerraron los manicomios en España. Desde entonces, todo el cuidado ha recaído sobre las familias. Les sorprenderá saber —y fíjense que les hablo también como médica— que esta crisis sanitaria, a pesar de ser la enfermedad mental un problema de salud pública, no se le ha considerado la asistencia a estas personas como un servicio esencial. Y ¿saben por qué pasa esto? Porque todavía muchas personas miran hacia otro lado, para no ver que la enfermedad mental también puede incapacitar, bien temporalmente, o como sucede en el trastorno mental grave, durante prácticamente toda la vida. Las personas con problemas de salud mental necesitan que se les reconozca, que se les acepte, que se les ayude, desde una colaboración social e institucional, que deje de incomodar. Porque aunque hoy puedan sentirse sorprendidos, la realidad es que hablar de salud mental es una cuestión que incomoda a todas las clases políticas, social y mediática.

Pero tal vez el COVID, con su confinamiento, ha puesto en evidencia que nuestra salud mental es frágil ante circunstancias adversas. Párense un momento a pensar: ¿conocen a alguien que tiene una descompensación, que ha tenido una depresión, que padece un trastorno mental grave? ¿Conocen alguien que se ha

suicidado? Efectivamente, todos conocemos en nuestro entorno a alguien, incluso varios casos. Y aquí seguimos, en Andalucía se siguen suicidando al año más de 600 personas. Cada dos horas se suicida una persona hoy en España. En nuestro país se producen más muertes por suicidio que por accidentes de tráfico o por violencia machista. Y ¿qué estamos haciendo? Les propongo que el Plan Andaluz de prevención del suicidio, que debe estar en algún cajón, con la suma de esfuerzos de todos los partidos, se reactive y se implante en todo el territorio andaluz.

Por ende, si continuamos pasando por alto esta realidad, cada vez serán menos las personas que puedan ver un ápice de esperanza y recurran a pedir ayuda para volver a conectarse con la vida. En esto, es clave una atención inmediata, especializada y humana. Eso es precisamente lo que puede ayudar a salvar muchas vidas.

Por favor, alcemos la voz por esto. No pueden seguir permitiendo que el mayor problema de salud pública de nuestro país continúe condenado al silencio. En esto, las asociaciones de familiares tenemos amplia experiencia. Si nos tuvieran en cuenta, podríamos, y podemos y queremos ayudar, desde nuestra propia vivencia. Sin duda, tenemos todos los actores sociales que ponernos las pilas. Las familias llevamos muchísimos años luchando por no dejar sola a estas personas, pero créanme que se hace muy difícil cuando tenemos un sistema asistencial en el que no se dota de recursos estables y de calidad a la atención de las personas con problemas de salud mental.

Sin olvidar la reivindicación de toda la salud mental, en el ámbito de la sanidad, o de lo social, educativo, empleo, justicia, sin olvidar que deben contar —insisto— con nuestra interlocución y asesoramiento de Asociaciones de personas con problemas de salud mental y sus familias.

Los problemas de salud mental cuestan un 4,2% del producto interior bruto, cuarenta mil millones al año. Nuestra realidad ante el COVID-19. ¿Saben lo que cuesta que los distritos sanitarios reciban indicaciones y entiendan que las personas con problemas de salud mental tienen una enfermedad discapacitante, y que, como tal, son un colectivo especialmente vulnerable, que no puede dejar de recibir asistencia? ¿Entienden lo que supone que una persona con trastorno mental, que lo que menos necesita es estar aislado en su casa, se quede sin recibir tratamiento durante meses? Muchas familias se han visto desbordadas en esta crisis. La falta de camas en los hospitales ha hecho que las personas con trastorno mental grave tengan que regresar a sus casas. Y ¿quiénes creen que les han asistido?

Las asociaciones de familiares siempre hemos estado ahí, asistiendo, acompañando a quienes más lo necesitan, desoyendo en muchas ocasiones lo aconsejable. Porque a las personas con problemas de salud mental no se las tiene en cuenta a la hora de redactar, ni los bojas ni las leyes. ¿Que somos centros asimilados? No lo entiendo. No, somos centros sociales de salud mental; díganlo de una vez, ¿vale?

Pero que se sepa, que necesitamos más atención que nunca, necesitan más atención que nunca. Ante esto, la alternativa es garantizar la atención continuada, proteger sus derechos, impulsar reformas en este ámbito, dado el actual momento de interés en salud mental. Se lo ruego, revisen los servicios que se les están dando. Las asociaciones de salud mental, las familias, les tendemos la mano para colaborar en todo, pero, por favor, hagan cuanto esté en sus manos para que dejemos de estar solos. El movimiento asociativo puede ser un excelente aliado para colaborar en la política sociosanitaria. Es esencial que seamos esenciales para ustedes. Sin salud mental la salud de las familias andaluzas se va al traste también.

Les voy a hacer otra pregunta: ¿han escuchado o visto alguna vez a una persona con problemas de salud mental poner una queja o a hacer una reclamación? No, y yo tampoco lo he visto en mis más de treinta años dedicada al movimiento asociativo, ni tampoco como médica de atención primaria. ¿Y saben por qué? Porque están acostumbrados a que no se les atiende, a que su discapacidad les haya robado la credibilidad.

¿Qué alternativa le damos a esto? Cuidemos la salud mental, es esencial, empoderemos a nuestras familias. Por eso desde las 17 asociaciones de salud mental que hay en Andalucía queremos fortalecer e implementar la red asociativa de salud mental de FEAFES en todo el territorio andaluz.

Les pido que hagan lo posible por dotar de unos servicios asistenciales dignos que protejan a los profesionales de salud mental que trabajan en el movimiento asociativo con programas estables y continuados, para atender a las personas usuarias. ¿De qué sirve atender a una persona con un programa durante nueve meses, sean penitenciarios o cualquier otro, si el resto del año lo dejamos abandonado? La estabilidad asistencial, la inmediatez en la atención es prioritaria.

Pero, claro —yo no les puedo..., al menos no debería hablar de esto—, sucede que cuando desde las propias asociaciones de salud mental no podemos ofrecer los servicios que estas personas necesitan porque los recursos de la Administración no llegan, seguimos haciéndolo. Pero no todo vale. ¿Saben cuándo me han llegado este año por problemas, llamémosle, por decirlo de alguna manera, burocráticos, las ayudas de salud? A mediados de agosto. ¿Cómo creen que hemos estado atendiendo sin recursos económicos y en plena pandemia a las personas con problemas de salud mental? La financiación de nuestras entidades de la red asociativa de salud mental después de treinta años sigue siendo un desastre y un problema histórico que debe abordarse. La alternativa, revisión del modelo de financiación de la red asociativa. Por eso les pido: ayúdenos a no ser diferentes, a no estar excluidos. Pongan el foco en la atención a la salud mental, que Andalucía lo necesita y mucho, capaciten el movimiento asociativo de unos recursos dignos desde primeros de año, no permitan más que vivamos de migajas. Y me pregunto: sin el trabajo de las asociaciones, muchas personas con problemas de salud mental ¿dónde estarían?

Por fortuna, sé que me han invitado a comparecer hoy en esta comisión con ánimo de sumar esfuerzos y prestar atención a la salud mental. Se lo digo de verdad, encuentren en mí y en FEAFES Andalucía un aliado para continuar, codo a codo, en la mejora de las políticas sociosanitarias, porque somos los que vivimos en primera persona los problemas de la salud mental y sus necesidades.

No nos olvidemos de las mujeres con problemas de salud mental, que continuamente vulneran sus derechos en el acceso a la justicia, en su faceta como madres, víctimas de violencia de género. Y si además viven en un entorno rural, ¿qué podemos decir? Requieren de atención específica y dotación de recursos.

La protección de los menores que conviven con problemas de salud mental en sus casas. Inversión en prevención en edades tempranas. Tenemos menores en riesgo, necesitamos educación emocional en el ámbito educativo ya, programas de prevención en los más pequeños con la situación del COVID.

Ojo a las redes sociales, que suponen muchas veces una forma de acoso sistemático, 24 horas, los siete días de la semana. Pongamos el foco en las páginas prosuicidios, que están pasando desapercibidas y desde las que se producen delitos y atentados contra la salud pública casi a diario. ¿Qué alternativas proponemos? Participación en todos los ámbitos de decisión al movimiento asociativo de salud mental.

Excluidos, las personas sin hogar y las personas con problemas de salud mental en los centros penitenciarios. Para que lo recuerden bien y lo tengan presente, hay una realidad muy dura y cruda a la que nadie parece atreverse a meterle mano. Incluso ni siquiera el propio Jordi Évole en su programa *Salvados*. Me refiero a la realidad de las personas con problemas de salud mental que ingresan en centros penitenciarios, a las que se les priva de libertad como delincuentes cuando en realidad tienen un problema de salud mental o de patología dual. ¿Qué atención de salud mental reciben? Son víctimas de su enfermedad mental y de una atención judicial precaria. La mayor injusticia democrática es tener a las personas con problemas de salud mental en las cárceles, en sus enfermerías, sin recibir la atención que precisan.

La alternativa, disponer de un recurso provincial para la atención de estas personas fuera de las cárceles, para que en el cumplimiento de sus penas puedan recibir la rehabilitación a sus adicciones, que son una gran mayoría, y una atención de salud mental digna. Búsquenlos estos recursos, estos recursos los hay, existen.

Finalmente, quisiera trasladar lo siguiente a esta comisión: promuevan iniciativas legislativas, trasladen a sus grupos políticos áreas de mejora de cualquier ámbito que puedan avanzar en la atención a la salud mental de nuestra sociedad, la recuperación de las personas con problemas de salud mental y de sus familias.

Por tanto, la salud mental es parte integral de la salud, porque no es posible tener salud sin tener salud mental. Estas son parte de nuestras reivindicaciones y así se las he contado. Créanme cuando les digo que este problema es un problema de salud pública, es transversal, y afecta doblemente a las personas que padecen algún otro tipo de discapacidad.

Y para que la salud mental no siga siendo la pobre de la discapacidad, más inversión y urgentemente revisión del modelo de atención a la salud mental.

Muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, señora González.

Es ahora el turno de cada uno de los grupos parlamentarios. Comenzamos por la señora Gil, del Grupo Parlamentario Vox.

La señora GIL ROMÁN

—Muchas gracias, señora presidenta.

Y muy buenas tardes, señora González, sea muy bienvenida a esta su casa. Gracias por explicar con toda claridad la problemática con la que se enfrenta diariamente, y también le doy las gracias por este informe por escrito que nos ha hecho llegar.

Le tengo que decir que sí, yo sí conozco un caso muy cercano, y confirmo todo lo que dice. Sin duda alguna, la gran olvidada en nuestra sanidad pública es la salud mental, sin duda alguna. Sabemos que esta pandemia que nos ha tocado vivir ha trastocado nuestras vidas y de forma mucho más severa la vida de todas esas personas que no alcanzan a comprender qué es lo que está pasando y por qué ha cambiado su rutina a la cual estaban ya acostumbrados, a una cierta vida.

El firme propósito que tienen con las personas con discapacidad mental en Andalucía y la gran labor que realizan en todos los ámbitos, tanto en formación como en inserción social y laboral, asesoramiento jurídico y atención integral, y un largo etcétera, es, desde luego, admirable.

Quiero expresarle nuestro apoyo, tanto el mío personal como el de mi grupo parlamentario, y cuente con nuestra ayuda. Desde luego, si hay algún olvidado, como ya le digo, y se lo digo de verdad, que lo conozco, es la salud mental.

Muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, señora Gil.

Por el Grupo Adelante Andalucía, la señora García, su portavoz, dispone de dos minutos.

La señora GARCÍA CASAUCAU

—Muchas gracias, señora presidenta.

Buenas tardes, Cristina, encantada de que esté aquí con nosotros exponiendo pues todos los problemas que sufre la salud mental. Ustedes decís que la salud mental es la hermana pobre de las discapacidades. Yo siempre digo que es la hermanita pobre de la sanidad pública, porque realmente pues nunca se la ha dotado de la inversión que necesita y no se han dado los recursos que los grandes profesionales que trabajan en salud mental, conozco algunos de ellos, pues están reclamando, recursos humanos y técnicos. Y tenemos un sistema de salud mental en Andalucía que es muy reconocido en el resto de España, incluso envidiado, ¿no?, con esos equipos multidisciplinares que tenemos. Pero es verdad que la crisis económica se cebó con los recortes en la sanidad y especialmente en la sanidad pública. Y de ahí, pues que necesitemos más plantilla y..., para continuar con ese modelo, pues de salud mental comunitario, que se empezó, que era un modelo muy bueno y que estaba centrado en la recuperación y, sobre todo, en la inclusión de las personas en la comunidad, en la sociedad; y para continuar luchando con ese estigma de padecer una enfermedad mental.

Pues desde mi grupo nos ponemos a su disposición para cualquier cosa que necesite.

Y muchas gracias por su comparecencia.

La señora GONZÁLEZ ACIÉN, PRESIDENTA DE FEAFES

—Muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchísimas gracias, señora García.

Por el Grupo Ciudadanos, la señora López.

La señora LÓPEZ ROMERO

—Gracias, señora presidenta.

Bueno, Cristina, es un placer verte por aquí, en el Parlamento, en la casa de todos los andaluces. No voy a hablar mucho, porque considero que la salud mental es un tema donde todos los grupos políticos, todas las Administraciones públicas deberíamos de hablar menos y de escuchar más; es un asunto que debería de preocuparnos a todos en la situación en la que se encuentran todas las personas que tienen problemas de salud mental

Así que yo lo único que quiero es agradecer la intervención tan magnífica que has tenido aquí, donde has puesto en relevancia toda la problemática de todo el colectivo, de todas las personas con un problema de..., o con problemas de salud mental. Y seguir animándoos a seguir trabajando por esa educación, tan necesaria, que debería de hacerse pasa esa concienciación para erradicar esa exclusión y esa..., y evitar esa figura estereotipada sobre las personas con trastornos de salud mental que, de cerca, pues, se ha vivido en varias ocasiones, seguramente todos los grupos parlamentarios, como aquí esta diputada del Grupo Parlamentario Ciudadanos.

Así que, desde el Grupo Parlamentario Ciudadanos, seguimos animando a FEAFES a seguir trabajando y a seguir luchando y le tendemos la mano para ir de la mano en esa verdadera inclusión y accesibilidad total.

Gracias.

La señora GONZÁLEZ ACIÉN, PRESIDENTA DE FEAFES

—Muchas gracias, Mercedes.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchísimas gracias, señora López.

Por el Grupo Parlamentario Popular, su portavoz, el señor Caracuel.

El señor CARACUEL CÁLIZ

—Muchas gracias, señora presidenta.

Y muy buenas tardes, Cristina. Y gracias, como presidenta, y a los miembros del equipo de FEAFES que te acompañan aquí esta tarde.

Nosotros, y yo particularmente, dentro de la exposición, que ha hecho muy exhaustivamente, señalando la situación de partida, la travesía y la andadura, el trabajo de varios años, varias décadas, como ha señalado la presidenta en su intervención, para llegar aquí; y el informe, que he podido ir ojeando mientras transcurría la exposición, me quedo con una palabra —que es clave, yo creo cuando hablamos de

enfermedades mentales— y es *humanización*, que destacáis aquí, en este informe. Y yo creo que ese es el punto central donde poder pilotar todo el resto de necesidades que habéis destacado, con mayor inversión en ciertas facetas. Pero yo creo que, desde esa humanización, se puede llegar a ir mejorando el día a día de estas personas y —como ha dicho también la presidenta de la federación— el de las familias. Porque siempre, detrás de una persona que tiene una discapacidad, o una enfermedad, pues hay una familia detrás que está con ella.

Y otro de los puntos, por ir resumiendo, que nos resulta de gran interés a nuestro grupo político, ese Plan Andaluz de Prevención del Suicidio, cuenta también con nuestro apoyo y con nuestra colaboración para tratar de rescatarlo, allá donde esté, y ponerlo en marcha lo antes posible, porque es un auténtico drama que padecemos en nuestra sociedad.

Toda nuestra disposición. Gracias, enhorabuena y mucho ánimo en el trabajo que les queda por delante. Gracias, presidenta.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, señoría.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, la señora...

Alguien tiene encendido el... Rafa.

... la señora Sánchez Rubio.

La señora SÁNCHEZ RUBIO

—Gracias, señora presidenta.

Señora Presidenta de FEAFES Andalucía, doña Cristina González, me encanta que esté aquí. Además, no sé, desde que fue elegida como presidenta, que hace aproximadamente un año, es la primera vez que la vemos por esta casa directamente, compareciendo. Y es un verdadero honor, porque transmite la inquietud de muchas asociaciones que se aglutinan a través de FEAFES y que, al final, son la voz de las personas que tienen una enfermedad mental y de las familias de esas personas. Porque es verdad que las familias han estado y están siempre ahí, pero también es cierto que, a raíz de la Convención de la ONU que usted ha mencionado, las propias personas con enfermedad mental están adquiriendo también un protagonismo en su propia representación y también en las demandas y en la reivindicación de todos los temas que les preocupan.

Nosotros recogemos todas las propuestas que hace, porque creo que hay ahora mismo..., el COVID, la situación de pandemia no nos puede hacer olvidar la realidad de sufrimiento de muchas personas que, posiblemente, al no poder estar atendidos en toda la..., no solamente la atención primaria de manera continuada, con los seguimientos, sino también en la atención especializada —y estoy hablando de los propios especialistas que tienen que ver a estas personas—, pues se están resintiendo. Y eso lo comentaba usted, y yo creo que ese es un tema que hay que darle una vuelta, porque al final es absolutamente necesario.

Lo que usted comentaba también del suicidio, el Plan de Lucha contra el Suicidio, es fundamental. Pero es fundamental..., ustedes llevan luchando mucho tiempo por visibilizar el suicidio.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Señora Sánchez, debe ir terminando.

La señora SÁNCHEZ RUBIO

—Termino.

Visibilizar el suicidio significa que no se puede decir muerte judicial permanentemente a un suicidio, porque tanta muerte judicial es mucho sufrimiento y mucho dolor de muchas personas con enfermedad mental. Y creo que eso hay que abordarlo, y estaremos ahí para echar una mano a eso y a todo lo que usted ha planteado.

Muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, señoría.

Señora González, dispone de cinco minutos para poder contestar a todos los grupos parlamentarios.

La señora GONZÁLEZ ACIÉN, PRESIDENTA DE FEAFES

—Nuevamente, dar mi agradecimiento a vuestra presencia, de que hayáis recogido, pues, ideas. Yo creo que cada grupo político, o grupo parlamentario, tiene campo para presentar diferentes iniciativas legislativas, en la parte que más cómoda o más se identifica. Es decir, que aquí la salud mental es de todos, aquí no nos salvamos nadie, y el COVID nos lo ha demostrado.

Me preocupa enormemente —y se lo digo como médico, que lo estoy viviendo día a día—, de los niños del COVID. Estamos engendrando problemas para futuro. Van a ser personas que van a tener problemas de futuro, de salud mental: fobias, no poder dar un abrazo, miedo. Es decir, urge esa asignatura de educación emocional en los colegios, y atender incluso a las personas del COVID. Cuidado, estamos..., el COVID está sembrando en los niños futuros..., personas con problemas de salud mental. Y eso urge, no podemos dejarlo para mañana.

El suicidio, la atención de nuestra gente. Hay que revisar todo el modelo. Hay cosas buenas, hay que mantenerlas, reforzarlas. Y yo creo que, de hecho, ya hemos iniciado..., se ha hecho un estudio de cómo está la situación y se va a empezar a trabajar.

Queremos ser aliados de todos vosotros: de los que están gobernando, de la oposición...; da igual, si aquí hay que trabajar todos, hay trabajo para todos. Os invito que contéis conmigo, con FEAFES, o con movimientos..., las personas en primera persona, para aportar cualquier vivencia. Es decir, nosotros tenemos esa capacidad de ver y de incluso proponer soluciones, alternativas. La tenemos; ahora, nos tienen que escuchar,

nos tienen que dejar participar, estar ahí con vosotros y vosotros tendréis que iniciar esas iniciativas y llevarlas a cabo, a buen término.

¿Problema? Empleo. ¿Problema? Formación. ¿Problema? Es decir... Y vuelvo al suicidio, que parece que este mes de septiembre ha sido un tema muy recurrente. Hay que formar a la sociedad, hay que visibilizar, hay que formar a todos los agentes sociales, la Policía local, la... Ya sé que hay alguna iniciativa ya en ese sentido, para la formación. Formación de todos los agentes sociales. En educación, en el ámbito educativo, también hay que intentar llevar el mensaje de la salud mental, del cuidado de la salud, la prevención del suicidio, que nuestros jóvenes se están suicidando y no somos capaces... Cuidado con las redes sociales, que estamos comentando. Es decir, la salud mental hay que trabajarla, hay que revisarla y hay que ponerse en marcha.

Desde luego, yo entiendo, inversión... Inversión a veces no es solamente la parte económica. Inversión es revisar lo que tenemos, que los recursos sean más eficientes. Habrá que aumentar la plantilla —como decía la compañera, no sé cómo es su nombre—, los recursos sanitarios, de profesionales, son escasísimos. Es decir, que hace quince años está eso bloqueado, no hay, no hay incremento de profesionales.

Nuestra red asociativa, como asociaciones que llevamos 25 o 30 años trabajando, creo que somos una red de apoyo y creo que podemos dar mucho soporte adonde no llega la Administración. Pero se nos tiene que dotar, se nos tiene que dar una estabilidad a los profesionales, a los no profesionales, a los gastos que supone seguir trabajando con las familias. Y las familias yo creo que es un tema que está..., bueno, vamos a empezar a trabajar con las familias con campañas, con... La familia es básico, si sufre el enfermo sufre la familia. Es decir, al final el núcleo familiar termina enfermando. O somos capaces de empoderar a nuestras familias, que son las que al fin y al cabo van a ser el soporte de las personas que tengan sus problemas de salud mental... Y las familias... Ahora mismo están más empoderadas las personas con problemas de salud mental que las propias familias. El estigma es tan grande en la familia que, a veces, yo lo digo como familiar, ha sido la barrera para la recuperación de las personas de salud mental.

Así que yo os animo, que hay mucho..., en el campo de la salud mental, si hay ganas, voluntad política también, creo que podemos hacer muchas cosas importantes. Así que os ánimo, que contéis con nosotros, y espero volver a contar mejoras, mejoras en salud mental. Y, nada, que estamos, estoy aquí para lo que queráis.

Muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, Cristina, presidenta de FEAFES, agradecemos también a María José y a Francisco José, por haber comparecido hoy en esta comisión. Pues si les parece...

La señora GONZÁLEZ ACIÉN, PRESIDENTA DE FEAFES

—Nada. A las dos personas que me acompañan, a la presidenta y al letrado, es la primera vez que comparezco en una comisión, pues nada, gracias por vuestra atención.

Gracias.

[Receso.]

11-20/APC-000123. Comparecencia de una persona representante de la Asociación de Personas con Necesidades Educativas Especiales y/o Dependientes, ASANSULL, a fin de informar sobre la situación de las personas con discapacidad intelectual y/o dependientes y la de sus familias a lo largo de todo su ciclo vital

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Señorías, vamos tomando asiento por favor.

Damos las gracias de nuevo al personal de mantenimiento de esta casa, muchas gracias por velar por la seguridad de todos.

Y vamos a dar la bienvenida, damos la bienvenida a la Asociación de Personas con Necesidades Educativas Especiales y/o Dependientes, ASANSULL, a su presidenta, María Luisa Escribano Toledo, y a Begoña Corrales Pérez, Ismael Vaca también. Bienvenidos, bienvenidos, María Luisa, Begoña e Ismael.

[*Rumores.*]

Como decía, comparece ahora la Asociación de Personas con Necesidades Educativas Especiales y/o Dependientes, ASANSULL- Y toma el asiento María Luisa, bienvenida, María Luisa Escribano, Begoña e Ismael. Perfecto.

Pues os dejamos que..., vamos con un poquito de retraso. Sí, te puedes quitar la mascarilla, María Luisa.

Pues, si ya todas sus señorías han tomado asiento, si les parece, dispone de quince minutos María Luisa, para exponer, bueno, pues el gran trabajo que hacen desde su colectivo, ASANSULL.

Tiene la palabra, María Luisa.

La señora ESCRIBANO TOLEDO, PRESIDENTA DE ASANSULL

—Al presidente de la mesa, los miembros de..., a los portavoces de los grupos parlamentarios, a sus señorías, al letrado de la comisión y, buenas tardes a todos y a todas.

Quisiera que mis primeras palabras sean de agradecimiento para los miembros de la Mesa y portavoces parlamentarios por darnos la oportunidad de participar en esta Comisión permanente sobre la Discapacidad en Andalucía. La discapacidad intelectual. Quiero que esta intervención reúna no solo las reflexiones y propuestas de ASANSULL, que es nuestra entidad, y, bueno, que damos las gracias a doña Pilar por estar ahí con nosotros, entidad de la que soy presidenta, sino también en nombre de FEPROAMI, la Federación Provincial de Asociaciones de Familiares y Personas con Discapacidad Intelectual, Parálisis Cerebral y Autismo de la provincia de Cádiz. En ambas entidades participo desde su constitución, y ante esta oportunidad queremos compartir nuestras inquietudes.

Muchas de sus señorías no conocen ASANSULL, una entidad que creamos en el 1969 en La Línea de la Concepción y que, tras cincuenta años de trabajo y lucha, presta servicio a los ocho municipios de la comarca del Campo de Gibraltar. Como les decía, ASANSULL nace en diciembre del 1969 con la puesta en funcionamiento de un pequeño edificio, antes había sido depósito de presos, que preparamos para empezar con

dos aulas de educación especial y dos profesores funcionarios y voluntarios. Los comienzos en esta ciudad de La Línea, donde llegué como funcionaria de educación para empezar esta odisea, no pudieron ser más devastadores. En junio se había cerrado la frontera con Gibraltar, acentuando la depresión social y económica del municipio. A pesar de las circunstancias sociales y políticas, nunca mermaron nuestras ilusiones y deseos de hacer cosas por un grupo de chicos y chicas, en aquel entonces de doce a quince, y sus familias, dispuestas a luchar por la educación de sus hijos. Desde 1969 hasta hoy han pasado cincuenta años, cincuenta años luchando por erradicar la caridad, cincuenta años en defensa de los derechos y la justicia social de las personas con discapacidad y sus familias, cincuenta años de atención a las personas con discapacidad mayores y menores. En estos cincuenta años con la lucha de las familias y profesionales hemos conseguido consolidar un proyecto vivo que da respuesta a 1.900 usuarios y familias a través de veinticinco centros de personas con discapacidad y mayores, y con el cariño y el esfuerzo de más de setecientos profesionales.

Ahora empiezo con el argumentario de la discapacidad. En estos cincuenta años hemos avanzado bastante: la democracia y el desarrollo de la autonomía, la ampliación de derechos, la implantación de recursos, de servicios sociales, educativos, laborales, etcétera. Pero aún debemos seguir reivindicando mejoras normativas para garantizar la plena inclusión durante todo el ciclo vital de las personas con discapacidad, máxime cuando desde el Gobierno de España se ratificó en 2008 la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, a la cual debe adaptarse el marco normativo.

Queremos hoy, con el tiempo que nos permiten participar en esta comisión, poner la atención en lo urgente, sin olvidar lo importante. Lo urgente es preservar la salud de las personas con discapacidad, mayores y menores; lo importante es garantizar los derechos de los ciudadanos con discapacidad, mayores y menores. Lo urgente en este momento es hacer frente al COVID-19. Este virus llegó sin una guía de aprendizaje, hemos tenido que ir implementando medidas desde la humildad, teniendo muy claro que el objetivo, desde el primer día, ha sido y son las personas. Todos los mensajes que fueron llegando eran medidas de cierre de centros, dejando un colectivo de mayores, menores y personas con discapacidad al arbitrio de boletines oficiales.

En todo este proceso, se puede añadir que se publicaron y se publican muchos decretos, órdenes e instrucciones, pero jamás se contó con los combatientes que estábamos al pie de la de la batalla; una batalla contra la COVID-19 que bien podría definir la frase de «todo por el pueblo, pero sin el pueblo», una frase que en pleno siglo XXI cobró todo el valor de tiempos remotos.

Las Administraciones públicas dictaminan medidas de seguridad y salud que consideramos parciales y que dan una respuesta poco ajustada a los derechos de las personas y a la reconfiguración de su proyecto de vida.

Las lecciones aprendidas durante el confinamiento no existen medidas que potenciando la seguridad de las personas den alternativas para su vida y las relaciones sociales.

En la oleada de boletines oficiales es común las medidas restrictivas de salidas, visitas familiares y paseos en los centros sociosanitarios, y detallo que somos centros sociosanitarios con normativa específica, y no somos centros sanitarios acogidos a su regulación particular.

Señorías, debemos ser conscientes que no se están tomando las medidas restrictivas sobre un grupo poblacional por sus características personales —ser mayor o tener discapacidad especialmente sensible al contagio de la COVID—; se están tomando medidas restrictivas por su situación de convivencia en los centros

sociosanitarios. ¿Se han restringido las salidas de los mayores que conviven en sus hogares? ¿Se han restringido las salidas de las personas con discapacidad que conviven con sus familias? A nuestro juicio, se están aplicando sobre las personas mayores y las personas con discapacidad que viven en servicios residenciales restricciones basadas en una visión médico-rehabilitadora, que generaliza la idea de que son personas enfermas y vulnerables. Con estas restricciones, se acentúa un agravio por sus lugares de convivencia en los centros sociosanitarios.

Señoras y señores diputados, parlamentarios, los centros sociosanitarios son recursos residenciales y de viviendas grupales, donde viven personas mayores, personas con discapacidad intelectual, parálisis cerebral, trastorno del espectro de autismo, personas con problemas de salud mental, personas menores, entre otros.

La razón por lo que se aumentan las restricciones y medidas de seguridad es porque se considera población especialmente vulnerable. Esta idea de vulnerabilidad inherente a un colectivo de personas corresponde con la creencia instalada en nuestra sociedad, que los consideran vulnerables de por sí.

La discapacidad es una situación de vida, para entendernos, pero, ante todo, son personas a las que hay que darles respuestas diversas, porque ellos lo son y nosotros también. Debemos proporcionarles los apoyos necesarios para que desarrollen su propio proyecto de vida, —el suyo, no el nuestro—; debemos avanzar en sus proyectos de vida independiente, pero esto no se puede hacer desde los despachos, se tiene que hacer contando con ellos; nos sorprenderíamos si lo hacemos.

Debemos y tenemos que apoyar a las familias en este desarrollo vital de sus hijos e hijas, tenemos que desterrar el prototipo de la enfermedad de sus vidas y entender que la enfermedad es una situación que llega y pasa, la discapacidad permanece.

Juntos tenemos que cambiar los paradigmas de cómo son y dónde viven y cómo viven. Y, para ello, exigimos una formación intensa a la sociedad que nos rodea, creando conciencia. Así, tenemos que educar a familiares y sociedad, en general, a que las personas con discapacidad nacen, se desarrollan, crecen y tienen que vivir su propia vida, lejos de paternalismo y de entender que son eternos niños. Para ello, debemos cambiar el concepto de residencias y hogares, los apoyos educativos, la formación en adultos, la preparación para el empleo, la vida en pareja, etcétera. En definitiva, lanzarlos a la vida autónoma e independiente, de la que tanto se habla y poco se hace. Como en el resto de la sociedad que nos circunda, la discapacidad en un estado de vida, y cada persona desarrolla ese estado en función de sus apoyos.

Señorías, todos tenemos la obligación —especialmente, los políticos, que son los llamados a transformar la sociedad— a cambiar situaciones de atención en las que estamos anclados desde hace años.

Como les decía, la COVID ha provocado el predominio de los criterios sanitarios frente a los sociales: hoy prevalece el criterio de salud. Así también se ha demostrado en las últimas modificaciones competenciales de la Consejería de la Junta Andalucía. Hoy, los centros sociosanitarios deben dar respuesta a los requerimientos de Salud en cuanto a las medidas preventivas se refiere. Estamos dotando de EPI a los profesionales, los cuales, a pesar de la exención del IVA y la regulación de algunos precios, siguen siendo elevados. Una vez más, como ya ocurrió tras la crisis del 2008, estamos garantizando la permanencia del empleo, incrementando plantillas y garantizando las sustituciones de los profesionales que prestan servicio en los centros residenciales y centros de día.

Durante el estado de alarma, nuestros servicios se han diversificado. Hemos adaptado nuestros servicios a las necesidades individuales de cada persona usuaria y sus familias, con el objeto de evitar su deterioro.

Somos conscientes del ingente esfuerzo que están realizando los profesionales de la salud y, desde aquí, nuestro reconocimiento. Pero debemos ser humildes y reconocer que necesitan más medios humanos y técnicos, y las Administraciones deben poner herramientas para paliar la situación.

Hay carencias en la prevención, detección y atención sanitaria en esta pandemia, unas carencias que están pasando factura a entidades del tercer sector.

En la actualidad esta situación es complicada en municipios de nuestra provincia por diferentes motivos: por falta de enfermeros, gestores de casos que tramitan las solicitudes, por falta de rastreadores que identifiquen a los contactos estrechos, supervisión de los aislamientos de casos positivos y por carencia de técnicas para el análisis de todas las pruebas.

Pues las medidas preventivas deben suponer también un mayor incremento en recursos técnicos y humanos en las áreas sanitarias. Además, estas medidas deben ir acompañadas con mayor coordinación entre la Consejería de Salud y la Agencia de Servicios Sociales y Atención a la Dependencia.

Señorías, nuestra reivindicación no es diferente a la que se está realizando desde otros sectores, pero debemos ser conscientes que los servicios que prestamos son servicios esenciales.

Las entidades sociales prestadoras de un servicio público, a través del concierto social, estamos asumiendo un sobrecoste que puede poner en riesgo el equilibrio económico y, por ende, la prestación de un servicio público esencial.

La COVID ha hecho y está haciendo mella, una mella considerable en el tercer sector. Por ello, solicitamos un análisis a fondo sobre la distribución del coste de la prestación de los servicios públicos en tiempos de pandemia.

Voy a argumentar sobre los mayores y la ayuda a domicilio. Señorías, voy terminando, pero permítanme que, ante esta oportunidad, les haga algunas reflexiones sobre la atención de nuestros mayores. Desde ASANSULL atendemos también a personas mayores y dependientes. Contamos con dos centros residenciales de mayores —hasta la fecha, sin lamentar ningún caso positivo por COVID—. Además, gestionamos el servicio de ayuda a domicilio, con más de ochocientas personas —también, hasta la fecha, sin ningún afectado por COVID—, garantizando la atención a nuestros mayores durante todo el estado de alarma y adoptando nuestros servicios a las necesidades de cada uno de los usuarios.

Debemos abogar por el perfil social frente al económico en la prestación de los servicios públicos, sobre todo, en los servicios públicos esenciales.

Esta crisis sanitaria ha puesto de manifiesto, más aún, lo mandado por la OCDE en sus últimas publicaciones, sobre la prestación de servicios a los mayores.

La OCDE recomienda a los países que lo forman que los servicios de atención a los mayores deben adaptarse a lo que demandan los usuarios, para poder alcanzar un final de la vida llena de sentido y bienestar. Hay que desarrollar servicios de proximidad flexibles, combinándolos con tecnologías y productos de apoyo, respetar que los mayores desean permanecer en sus domicilios el mayor tiempo posible, invertir en prevención con el objetivo común de retrasar la dependencia.

Juntos debemos enfocar los servicios sociales en el ámbito familiar, respiro, programas de vacaciones para los cuidadores principales, conciliar de forma eficiente la atención formal con la informal.

Debemos apostar por modelos de atención en residencias en espacios de no más de sesenta personas y en espacios individuales donde se puedan establecer programas que ayuden a las personas a mantener y a mejorar su condiciones sanitarias, alimentarias y sociales, atendiendo a sus carencias individuales con calidad y calidez.

Los mayores desean permanecer en los domicilios, pero ante la carencia de no poder ser atendidos, que sea en modelos residenciales segmentados por intereses, edades y patologías, en definitiva, con programas de atención centradas en la persona y con formación a los profesionales para un modelo de escucha activa.

La COVID-19 que nos ha tocado vivir ha influido en unos modelos residenciales que no corresponden al modelo antes descrito. Es por ello que debemos aprender de lo que no debe ser y para ello, abrir los ojos y buscar nuevos modelos que mejoren las condiciones de vida de los últimos años de vida de nuestros mayores.

Señorías, les animamos a poner en marcha órganos de debate, comisiones y mesas de trabajo para analizar el desarrollo de la Ley de la Dependencia y de la Ley de Servicios Sociales de Andalucía. Debemos analizar junto al tercer sector los cambios que se han producido en los parámetros de la atención a nivel de cuidados en el entorno, modelos residenciales y servicios de ayuda a domicilio.

Ya termino, lanzando un mensaje de reconocimiento y agradecimiento a todos y cada uno de los profesionales de los centros sociosanitarios, que han hecho y están haciendo un trabajo ingente para atender a todos nuestros usuarios con calidez y calidad, a pesar del COVID-19.

Buenas tardes y muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, María Luisa. Te has ajustado al tiempo perfectamente.

A continuación, tienen la palabra los diferentes grupos parlamentarios.

Comenzamos por la portavoz del Grupo Vox, la señora Gil.

La señora GIL ROMÁN

—Muchas gracias, presidenta.

Y buenas tardes, señora Escribano. Bienvenidos a este Parlamento, que es, sin duda, su casa.

Gracias por esa exposición que ha hecho y por hacernos llegar su trabajo con estas personas, los más pequeños, necesitados de una educación especial.

Como sabrá, desde Vox nos oponemos frontalmente a que la educación especial sea eliminada, por supuesto, y por todo su trabajo con esas personas mayores que sin duda alguna son las víctimas de esta pandemia.

También, como se puede leer en su web, abogan por la integración y la normalización de las personas con retraso mental, por la dignidad y los derechos de estas personas, por las familias, sin duda son el gran pilar que los sostiene.

Y, señora Escribano, después de todo lo que nos ha dicho, decir algo más desde luego es solamente para animarla a seguir haciendo esa gran labor que están haciendo en el Campo de Gibraltar.

Quiero expresarle nuestro total apoyo, tanto el mío personal como el de mi grupo parlamentario. Y darles de nuevo las gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Gracias, señoría.

A continuación, por el Grupo Adelante Andalucía su portavoz, la señora García.

La señora GARCÍA CASAUCAU

—Muchas gracias, señora presidenta.

Muy buenas tardes, señora Escribano. Es un placer escuchar sus palabras y todo lo que nos exponía en su comparecencia. Creo que siempre han tenido una tarea difícil, lograr la plena inclusión, pero es que ahora el COVID-19 se lo ha puesto, como usted bien reflejaba, mucho más difícil, y lograr esa plena inclusión, lo señalaba usted bien, desde el marco de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Tomo nota de todo lo que usted nos ha expuesto. Creemos que es importante lo que señalaba usted de un proyecto de vida independiente para estas personas, que se podría conseguir a través de la prestación de una asistencia personal, donde realmente se les dé otras opciones de elegir una vida independiente, donde ellos quieran, con quien quieran y de la forma que quieran.

Y creo que sí, que es muy necesario que desde todos los grupos políticos analicemos ese sobrecoste que el tercer sector ha tenido que asumir por esta crisis sanitaria.

Muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, señora García.

Por el Grupo Ciudadanos, tiene la palabra su portavoz, la señora González Insúa.

La señora GONZÁLEZ INSÚA

—Gracias, señora presidenta.

Y buenas tardes, señora Escribano. Y muchísimas gracias por esa exposición tan detallada que ha hecho de la andadura de una organización como la suya.

Tomo nota de que desde 1969 llevan ustedes trabajando y batallando, defendiendo los legítimos derechos de las personas con discapacidad. Y eso me hace hacer una reflexión, ¿no?, ya como partido político y tam-

bién como sociedad, y es que seguimos intentando abrir las puertas de par en par de las personas con discapacidad hacia la sociedad para que las conozcan y también las reconozcan.

Usted decía en su intervención algo que es importante: que hay que escucharlas, que hay que escuchar a las personas con discapacidad. Y también decía algo importante: que una persona con discapacidad no es una persona enferma, solamente tiene una circunstancia de vida, que es su discapacidad. Y, por tanto, eso también nos tiene que hacer reflexionar en qué medidas son las que se van tomando para darles respuestas a todos los usuarios, como usted decía. Ha hecho ese recorrido desde lo que son las necesidades educativas especiales hasta la vida adulta de las personas con discapacidad.

Y, por tanto, yo le digo que no solamente coincido en muchas de sus afirmaciones de su exposición, porque desde luego que tenemos que hacer un doble esfuerzo, tenemos que redoblar los esfuerzos para darles la oportunidad que necesitan.

Y, como le digo, he tomado de todas aquellas apreciaciones que nos hace de la carga económica que tenían las entidades y que, efectivamente, ha venido sobrevenida por una pandemia que ninguno esperábamos. Y vamos aprendiendo, vamos aprendiendo a lo largo del tiempo, porque ninguno estábamos preparados para esto...

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Señora González, debe ir terminando.

La señora GONZÁLEZ INSÚA

—Sí. Voy terminando, presidenta.

Como le digo, he tomado buena nota, le haré llegar todas las indicaciones que nos hace desde su organización a mi grupo parlamentario, a Ciudadanos, para poder darle una respuesta definitiva a todas aquellas cuestiones que nos han planteado.

Así que muchísimas gracias, les animo a que sigan trabajando con esa fuerza y, como les digo, abriendo las puertas de par en par para que la sociedad los conozca y también los reconozca.

Muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, señoría.

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra su portavoz, el señor Candón.

El señor CANDÓN ADÁN

—Sí. Muchas gracias, señora presidenta.

Y buenas tardes. Buenas tardes, señora Escribano, buenas tardes, señora Corrales y buenas tardes, señor Vaca. Y bienvenidos a esta comisión. Yo creo que es importante aquí su presencia, ¿no?

Ya lo ha dicho la señora Escribano, ¿no?, la filosofía de ASANSULL cuando nace en el año 1969, ese grupo de padres, en el 25 de mayo de 1970, cuando toma cuerpo legal, siendo el Centro de Educación Especial Virgen del Amparo su primera sede, y su objetivo, que era y es la educación y la integración social y económica de las personas con discapacidad y dependientes, con calidez y calidad.

Bueno, han ido ustedes creciendo y han ido ustedes madurando con el tema de los años, y bienvenidos sean esos 50 años. Y enhorabuena por sus 50 años y 50 años más que les deseamos en el trabajo y la labor que están haciendo, con esos 25 centros, 630 profesionales, 1.099 familias, 105 voluntarios y 2.347 personas atendidas. Bueno, como dice usted en su carta de presentación de su anuario: una persona, un compromiso.

Es importante que estén hoy ustedes aquí porque la verdad es que la creación de esta comisión ha sido un acierto para dar voz a todos y cada uno de los colectivos que puedan dar su experiencia, sus necesidades y sus inquietudes, eso es muy importante, y yo creo que ha sido un acierto la comisión.

Señora Escribano, su experiencia, su compromiso y su trabajo y el de todas las personas que forman su equipo de ASANSULL es muy importante para nosotros también, para ver la realidad, no todo se ve en un despacho, también hay que ver la realidad y la cercanía que usted siempre ha tenido, ¿no? Y para seguir avanzando en una sociedad más inclusiva.

También quiero agradecerle la atención que ha tenido siempre usted con nuestro grupo parlamentario, tanto con la señora Pintor y con el que le habla, por atendernos siempre, ¿no? Hemos podido compartir encuentros y...

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Debe ir finalizando, señor Candón.

El señor CANDÓN ADÁN

—Sí, termino.

... y jornadas de trabajo, antes del COVID, cuando hemos ido a Algeciras, después en el contacto con el COVID, que han sido tiempos difíciles, y que son..., su anticipación, profesionalidad, humanidad y servicio han dado a sus usuarios, y la última en que hemos estado en La Línea de la Concepción también.

Debemos, como usted bien ha dicho, seguir trabajando dando respuesta a las nuevas necesidades, iniciativas y retos, como usted bien ha expuesto en su exposición, magnífica exposición.

Y termino, señora presidenta. Señora Escribano, gracias, es un honor tenerla aquí, por su experiencia, su calidad humana, su compromiso, que la avala durante tantos años, 50 más 50 más, con tantas y tantas personas en su servicio público. Desde mi grupo, todo nuestro apoyo, estamos a su servicio, a su disposición, y todo nuestro cariño para seguir trabajando con ustedes de la mano, como lo hemos hecho hasta ahora.

Muchas gracias, señora presidenta. Y disculpe por la extensión.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Gracias, portavoz.

Y por el Grupo Parlamentario Socialista, la señora Velasco.

La señora VELASCO GONZÁLEZ

—Bueno. Pues buenas tardes a todos y a todas.

Y muchas gracias, María Luisa Escribano, por la exposición que hoy nos hace aquí, porque sabemos del buen hacer de su asociación, que es pionera en la lucha y la defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

Es fundamental conocer de primera mano la situación, las adversidades y las necesidades del colectivo al que representan para que podamos tener las impresiones de manera directa de lo que demandan de la Administración, de lo que hay que corregir, de lo que hay que denunciar públicamente y en lo que poner el acento porque se esté retrocediendo o paralizando. Porque entiendo que todos compartimos que la Administración y los colectivos de afectados y familiares debemos de trabajar juntos y en sintonía, para que podamos así mejorar, cada uno desde nuestros ámbitos, la atención, la integración social; en definitiva, mejorar los servicios y apoyo, la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Tenemos que hacer cierto que las personas con discapacidad intelectual se sientan iguales y tenemos que trabajar para que así sea.

Desde luego, desde el Grupo Parlamentario Socialista, tendemos la mano y el corazón para seguir contribuyendo desde los poderes públicos a una educación inclusiva, con oportunidades de desarrollo, ayudar a que estas personas cuenten con los recursos necesarios que les permitan también una educación de calidad y de igualdad.

Y además, nos ponemos a vuestra disposición para poner voz, como decía al principio, cuando la planificación o los presupuestos o las leyes educativas no planteen pasos firmes hacia adelante en el cumplimiento de vuestros objetivos.

Ahora vivimos tiempos difíciles —como usted bien ha comentado aquí—, de concentrar esfuerzos en la situación sanitaria, pero no puede ser una excusa para provocar...

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Debe ir finalizando, señora Velasco.

La señora VELASCO GONZÁLEZ

—Sí.

... para provocar falta de recursos humanos, materiales en el ámbito de la diversidad y la inclusión. Por tanto, ahí estaremos.

Gracias de nuevo por el enorme trabajo que realizáis desde la asociación con las familias y con las personas dependientes; vuestro trabajo y vuestro esfuerzo es el éxito de todos y cada uno de nosotros.

Gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, señora Velasco.

Pues, María Luisa, tienes ahora, dispones de cinco minutos para contestar a los diferentes grupos parlamentarios.

La señora ESCRIBANO TOLEDO, PRESIDENTA DE ASANSULL

—Un poco, las conclusiones a todo esto.

Pero, en primer lugar, también quiero mandarles..., no sé..., porque nosotros, la verdad que trabajamos mucho; nos encontramos con muchos problemas todos los días, intentamos sacarlos adelante como podemos, sabemos y le echamos valor a la situación, y sí hemos tenido muy cercanos —y lo tengo que decir aquí— muy cercanos al señor Candón y a doña Pilar Pintor, que han estado presentes y me dicen..., y me han comentado las asociaciones de Cádiz que el señor Candón ha dado una vuelta en toda esta situación del COVID por los centros. Y se agradece, porque a veces, una visita de algún parlamentario o de algún político, de tal..., que son en realidad los que tienen que transformar la sociedad, en momentos de estos, tan críticos que hemos vivido y seguimos viviendo, pues se agradecen. Así que, señor Candón, doña Pilar, se lo agradeceremos en nombre de la Federación de Cádiz, porque habéis estado cercanos.

Los centros de atención de personas con discapacidad y mayores, no son centros sanitarios, son centros sociosanitarios. Son centros que deben ser lo más parecido a un hogar, como es el caso de la discapacidad, que son personas que no desean vivir su vida en un sistema hospitalario; no están enfermos; son personas que tienen derecho a vivir una vida plena de amistades, empleo, formación, pareja, etcétera. Y nosotros tenemos la obligación de ayudarles en el camino de una vida plena; tienen derecho a ello, y lucharemos juntos para ser partícipes de una sociedad inclusiva y generosa a las personas con discapacidad. Es su derecho y es nuestra obligación.

Solicitamos que las medidas preventivas y, o restrictivas se realicen atendiendo a grupos poblacionales y no atendiendo a su lugar de residencia; de cualquier otra forma, estaríamos vulnerando los derechos fundamentales de los ciudadanos que viven en centros sociosanitarios.

Solicitamos que los decretos que inciden directamente en la calidad de vida de las personas con discapacidad y mayores, se repasen, se vuelvan a estudiar y se adapten a los nuevos tiempos, a nuevas necesidades, a nuevas aspiraciones; en definitiva, a nuevos modelos de atención centrados en la persona.

Debemos analizar todo lo aprendido durante esta pandemia para analizar los modelos residenciales; actualizar los parámetros de atención, promoviendo servicios de proximidad y ajustando las necesidades individuales. Por este motivo, les animo a promover los órganos correspondientes en esta Cámara para iniciar las

reflexiones y análisis del desarrollo de la Ley de la Dependencia y de Servicios Sociales de Andalucía. Cuentan con nuestro apoyo y con nuestro compromiso.

Las entidades del tercer sector estamos haciendo un esfuerzo económico para garantizar todas las medidas preventivas establecidas por las autoridades sanitarias; son medidas preventivas que ponemos en marcha para la prestación de un servicio público esencial, a través del concierto social.

Ante esto, y con el objeto de evitar un desequilibrio económico en las entidades sociales prestadoras de servicios públicos esenciales, les solicitamos un análisis a fondo sobre la distribución del coste de la pandemia.

Y, por otra parte, les solicitamos que, ahora que la Ley de Servicios Sociales parece que se van a hacer grupos de trabajo y tal, tener en cuenta que son dieciséis artículos de la Ley de Servicios Sociales —dieciséis—, de la Ley de Servicios Sociales en Andalucía, donde se contemplan procesos de intervención de referencia a la planificación centrada en la persona, de la innovación y del emprendimiento de los servicios sociales, de la gestión del conocimiento y del compromiso con la ética y con la gestión de los servicios.

Son diecisiete artículos que hablan de estos temas. Les ruego que organicen... —no sé cómo se pueden organizar—, pero órganos de estudio en que se desarrollen estos temas, que son fundamentales para los mayores, para los menores y para las personas con discapacidad, que son muchos en esta Andalucía.

Nada más. Muchísimas gracias a todos.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, María Luisa, Begoña, Ismael, y a todo vuestro equipo, en nombre de toda la comisión, pues tender esa felicitación de esos cincuenta años de encomiable trayectoria.

Lamentamos que esto tiene que terminar, porque viene el próximo grupo, pero os despedimos; salimos a despedir.

La señora ESCRIBANO TOLEDO, PRESIDENTA DE ASANSULL

—Muy bien. Muchas gracias.

[Receso.]

11-20/APC-000665. Comparecencia de una persona representante de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) a fin de informar sobre enfermedades raras y discapacidad

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Bueno. Continuamos... Bueno, pues saludamos al grupo..., a doña Carmen Moreno Olvera..., Olivera, disculpa, Olivera, que viene en representación de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, y que comparece ante esta comisión y ante todas sus señorías. Disculpa el retraso, pero, bueno, al final tenemos los tiempos establecidos, pero al final se alargan. Dispones, Carmen, de quince minutos para tu exposición.

La señora MORENO OLIVERA, REPRESENTANTE DE FEDER

—Muy buenas tardes, señoras y señores.

En primer lugar, en nombre de la Federación Española de Enfermedades Raras, agradecer la oportunidad que nos dais de participar en esta Comisión de Discapacidad ante la Cámara, para exponer nuestras necesidades, nuestras preocupaciones y propuestas de nuestro colectivo. Muchísimas gracias por darnos voz.

De esta forma, a continuación, voy a desarrollar mi exposición a través de tres grandes áreas: qué son las enfermedades raras y qué hacemos en FEDER; las enfermedades raras y la discapacidad, y el contexto de las enfermedades raras ante la COVID-19 y propuestas urgentes. Se aborda el ámbito social, pero también otras cuestiones que desarrollan subcomisiones diferentes y que para FEDER son también de vital importancia. Y voy a terminar abordando alguna de las prioridades urgentes —algunas solamente, porque hay muchas— frente a la discapacidad.

¿Qué son las enfermedades raras y qué hacemos desde FEDER? Para su abordaje clínico, en la Unión Europea se denominan como raras aquellas enfermedades cuya prevalencia está por debajo de cinco de cada diez mil personas, o, lo que es lo mismo, una de cada dos mil. Consideradas una a una, afectan a muy pocas personas, pero tomadas en su conjunto implican a gran parte de la ciudadanía.

Según la Organización Mundial de la Salud, existen cerca de siete mil enfermedades raras identificadas, pero otras muchas sin identificar, que afectan al 7% de la población mundial. Esto se traduce en tres millones en España, 30 millones en Europa, 25 millones en Norteamérica, 42 millones en Iberoamérica. Y aquí en Andalucía estamos hablando de medio millón de personas, según los datos del Sistema de Información de Enfermedades Raras de esta comunidad autónoma.

Las enfermedades raras se caracterizan por ser enfermedades graves, crónicas, degenerativas y con un alto impacto en la vida familiar. Suelen ser de origen genético, y muchas de ellas se detectan en la edad infantil. En niños y niñas estas enfermedades suelen ser especialmente graves.

Ante esta fotografía general, las personas y familias con enfermedades poco frecuentes se enfrentan a numerosas barreras sociales y sanitarias, como, por ejemplo, problemas para la inclusión educativa en el ámbito educativo y laboral; desigualdad en el acceso a los recursos e inequidades de acceso al siste-

ma de salud; impacto en las familias, tanto a nivel emocional como económico; falta de información y conocimientos científicos, que dificulta el acceso a un diagnóstico precoz y posteriormente a un tratamiento o a terapias necesarias.

Ante esta problemática, y para dar respuesta a las dificultades de las familias, nace la Federación Española de Enfermedades Raras, que agrupa actualmente a 378 entidades, 41 de ellas en Andalucía. Junto a ellas llevamos trabajando ya más de veinte años, compartiendo experiencias y uniendo a toda la comunidad de familias y profesionales en torno a estas patologías. FEDER está declarada entidad de utilidad pública. Desde la Federación impulsamos más de una treintena de proyectos y servicios divididos en tres áreas fundamentales de trabajo: las personas individuales, el movimiento asociativo y la sociedad. En concreto, desde la atención directa, FEDER dispone de un servicio de información y orientación que actualmente es la única línea de atención integral en enfermedades raras. Gracias a ello, en estas dos décadas hemos podido garantizar una respuesta a aquellas familias recién diagnosticadas o en busca de un nombre para su patología. En concreto, hemos podido ayudar a más de 60.000 familias y a casi mil profesionales sobre 2.608 enfermedades diferentes, la mitad de ellas representadas por nuestro tejido asociativo.

Desde el ámbito asociativo, FEDER representa el paraguas, como he dicho anteriormente, de 378 asociaciones, entidades de enfermedades poco frecuentes, que representan a más de 97.489 personas asociadas. Nuestro objetivo es dotar de ayudas a las asociaciones y fortalecerlas, empoderarlas y profesionalizarlas, para que de manera conjunta consigamos todo lo que es común a las enfermedades poco frecuentes, pero que de forma individual puedan dar respuesta a las patologías que representan.

Junto a las personas y a nuestras asociaciones, trabajamos también de manera directa con la sociedad. Hemos pasado de realizar propuestas a formar también parte de la solución. En concreto, hemos conseguido desarrollar la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras, formalizando nuestra participación a través de comités de seguimiento y estrategias en más de diez comunidades autónomas, entre ellas la nuestra de aquí, de Andalucía, el PAPER, que es el Plan Integral de Enfermedades Raras en Andalucía, puesto en marcha hace más de una década, y fue el primero a nivel nacional.

Con esta primera radiografía sobre las enfermedades raras y la acción de nuestro tejido asociativo, presentado en FEDER, paso a profundizar sobre las implicaciones de la discapacidad en nuestro colectivo.

Dentro del movimiento de pacientes con enfermedades poco frecuentes y sin diagnóstico, más de la mitad de los pacientes cuentan con discapacidad, por déficit motor, sensorial o intelectual, con reducción de la autonomía en uno de cada tres casos. Concretamente, según el estudio ENSERio, más del 80% de las personas posee el certificado de discapacidad. No obstante, el 35% de las personas asegura no estar satisfecha con el grado reconocido, normalmente porque consideran que no se les hizo una valoración adecuada por escaso conocimiento de la enfermedad. En materia de dependencia, el 25% dispone de la valoración de su grado de dependencia, más de un 40% en grado 3, un 32% en grado 2 y un 25% en grado 1. Entre las principales dificultades que identifican las familias en el proceso de valoración son: escasa información accesible, lo que dificulta una adecuada valoración; se tiende a valorar en base a los síntomas, siendo necesario que se contemplen todos los aspectos vinculados al diagnóstico; no vincular la discapacidad o dependencia a la patología concreta, ya que se trata de valorar las dificultades que ocasiona la enfermedad en relación a las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, porque no todos los afectados por una misma patología tie-

nen las mismas dificultades, incluso puede haber personas con enfermedades raras o sin diagnóstico que no presenten dificultades en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria; se identifica también que existe la necesidad de incrementar la especialización de los perfiles profesionales que realizan dicha valoración; y además también se identifican dificultades de comunicación y coordinación entre los profesionales.

Abordamos los procesos de valoración de la discapacidad y la situación de dependencia de forma unificada porque desde FEDER consideramos transversal la unificación de ambos para evitar informes contradictorios, ahorrar peticiones de trámite y valorar de forma más eficiente la situación de la persona, entendiendo que la dependencia se manifiesta habitualmente cuando existe un grado importante de discapacidad y a la inversa.

Junto a estas dos premisas, me gustaría no perder de vista otros tres aspectos claves:

Condiciones para el acceso a la jubilación anticipada a las personas con discapacidad, ya que las condiciones que se recogen en su articulado hacen que muchas personas del movimiento al que hoy represento no pueda acceder a una reducción de la edad mínima de jubilación.

La revisión, todavía pendiente, del baremo para la valoración de la discapacidad, ya que el principal problema que identificamos en la actualidad pacientes y profesionales es que España continúa trabajando según la antigua clasificación internacional de funcionamiento de la discapacidad, a pesar de que ya se ha diseñado un nuevo baremo basado en la clasificación CIF, impulsada hace ya más de una década.

Desigualdades en la situación de dependencia, ya que nos consta que hay familias que han visto reducido su grado de dependencia y, en consecuencia, la cuantía a percibir, además de las dificultades que surgen de políticas, como el establecimiento del plazo suspensivo de dos años desde la solicitud hasta la prestación de la dependencia, o las diferencia entre comunidades autónomas.

Se trata de barreras que las familias encuentran en el ámbito en el ámbito clínico y social, prácticamente desde el debut de la enfermedad; enfermedades que tienen carácter pediátrico, en el 70% de los casos, una circunstancia que hace que la infancia con enfermedades poco frecuentes requiera una atención muy específica; una atención que si bien ha de ser especializada, ha de ser lo más inclusiva posible. Precisamente por eso recordamos que estas necesidades son educativas, sociales y sanitarias. Todas ellas han de contemplarse para garantizar su permanencia e inclusión en la escuela. Ahora más que nunca debemos garantizarlo.

Es nuestro deber, alineados con la Convención de los Derechos las Personas con Discapacidad, continuar trabajando hacia una transformación paulatina del sistema educativo actual para lograr una respuesta de calidad y de respeto a los derechos humanos, y una cobertura tanto de las necesidades educativas como sociosanitarias en los centros educativos ordinarios. Para ello, consideramos imprescindible que en el marco normativo también se recoja una adecuada atención a las necesidades de apoyo social y sanitario que pueda presentar el alumnado de manera periódica en el centro educativo.

A esta realidad se suma ahora la problemática de la COVID-19, que hace que las familias se sitúen en una situación doblemente vulnerable. Las familias ya se sentían aisladas, pero la situación actual ha agudizado esta incertidumbre, ya que no conocemos las implicaciones del virus con la patología con la que conviven y al ver interrumpido también el abordaje de la enfermedad. Las personas con enfermedades raras o en busca de diagnóstico han visto interrumpida la atención de su patología con motivo de la crisis generada por la COVID-19, especialmente en lo relativo a terapia, pruebas diagnósticas, consultas con especialistas e inter-

venciones quirúrgicas. Frente a ellos, FEDER ha establecido una serie de acciones prioritarias durante el estado de alarma y la desescalada para cubrir las necesidades del colectivo. Preocupaciones que se cuantifican ahora, gracias a los datos preliminares de una encuesta europea en la que han participado casi 700 familias españolas. De su respuesta se desprende una conclusión clara: nueve de cada diez pacientes han experimentado una interrupción de la atención que reciben para su enfermedad; una cifra de enorme repercusión: nueve de cada diez. La consecuencia más inmediata ya la hemos ido adelantando y es de índole sanitaria, pero sobre todo social: muchas familias se han sentido abandonadas en todo este proceso, en el que los esfuerzos se han dedicado a frenar la pandemia.

Frente a ello, desde FEDER queremos formar parte de la solución y nos ponemos a disposición de la Administración y todos los agentes implicados, para aportar nuestro conocimiento y propuestas. Para materializar este apoyo por nuestra parte, hemos identificado los problemas prioritarios que es preciso enfrentar. La contención de la COVID-19, el consecuente estado de alarma y el actual proceso de desescalada han generado grandes retos sociosanitarios para todos los agentes implicados. Como decía, todo ello se traduce en cuatro ámbitos concretos de acción, que ejemplifico con cifras a continuación:

El primero, abordaje social educativo. Según los datos del área de inclusión de FEDER, el 40% de las familias han trasladado dificultades sobre la continuidad educativa y social durante el confinamiento.

Dos, el abordaje laboral. En ocasiones, familias y cuidadores no disponen de posibilidades de teletrabajo, carecen de EPI, o no puede acogerse a una baja médica por no estar enfermos. A nivel social, esto implica un enorme impacto, ya que estas personas tienen que exponerse diariamente a infectarse por el COVID-19 y con ello a sus familiares, sin un marco legal que pueda reconocerles como colectivo de muy alto riesgo.

Tres, atención sanitaria. En España, el 33% de las personas con enfermedades raras han visto canceladas sus pruebas de diagnóstico; el 32%, el acceso a un tratamiento; y un 31%, sus intervenciones quirúrgicas o trasplantes.

Cuarto, abordaje terapéutico. El 70% de las familias españolas han visto canceladas por completo sus terapias de rehabilitación, siendo este el principal problema del colectivo.

Identificar las dificultades ya es acercarse un paso más hacia una solución, pero es preciso ponerse en marcha. Junto a las medidas que recoge el dictamen de la Comisión de la Reconstrucción Social y Económica del Congreso, desde FEDER planteamos otra batería de prioridades: son necesarias medidas de urgencia para la cobertura de la salud y de las necesidades sociales de los niños y niñas, jóvenes y adultos en esta situación. Para ello, las Administraciones nacional y autonómicas han de garantizar la atención sociosanitaria, que se ha visto paralizada o cancelada cuando es más necesaria que nunca, asegurar los medios para que este tipo de servicios se puedan ofrecer de forma presencial o telemática. Además, es necesario un plan de choque, con partidas específicas que avalen la continuidad de proyectos y servicios de referencia, especializados y únicos en enfermedades raras, proporcionados por el tejido asociativo, como fórmula para cubrir dicho abordaje terapéutico. También se debe asegurar la información, que tanto incide en la sensación de aislamiento social: menos del 6% del colectivo ha tenido pruebas de diagnóstico del COVID-19, ya que el nivel de exposición ha sido muy bajo por el miedo al contagio y las implicaciones del virus con la enfermedad. Es necesario incorporar y motivar el estudio de la interacción de estas enfermedades poco frecuentes y las patologías víricas, así como compartir información de referencia, como vemos

que se está haciendo en las redes europeas de referencia. Prevención y diagnóstico precoz, como he mencionado, se ha visto interrumpido, y para resolver esta cuestión se deben garantizar las pruebas de cribado neonatal entre comunidades autónomas y el establecimiento del Plan Nacional de Medicina Genómica en España, anunciado tan solo hace unos días.

Atención sanitaria. Consolidar una infraestructura de coordinación en la que fluya el conocimiento, para evitar el traslado del paciente. Acceso a las terapias; su interrupción ya hemos visto que tiene terribles consecuencias; precisamente por eso es más necesario que nunca que la situación generada por la COVID-19 no bloquee la autorización ni comercialización de nuevos productos.

Por último, se debe garantizar la investigación, siendo absolutamente necesaria la focalizada en la COVID-19, por su urgencia social. Esta situación ha servido para poner de manifiesto la importancia de la investigación frente a lo desconocido, como son las enfermedades raras. Es necesario que los esfuerzos en investigación y sanidad alcanzados repercutan, enriquezcan, y se conviertan en el paradigma del abordaje de estas patologías en el futuro.

¿Cuáles son nuestras prioridades urgentes frente a la discapacidad? Hoy, a través de esta comparecencia, queremos poner en valor lo que hemos ido consiguiendo, pero también la importancia de seguir trabajando conjuntamente de manera unida y cohesionada, e involucrando a todos los agentes implicados en todo el proceso. De esta forma, para el medio millón de personas con enfermedades raras sin diagnóstico de Andalucía es de suma importancia estar aquí hoy, ante los presentes, e instar a que se aborde nuestra problemática como un problema social y de salud pública, que requiere de un tratamiento integral y urgente. De esta forma, y para finalizar, desde FEDER, en nombre de todas las personas con enfermedades poco frecuentes, instamos a que se adopten las medidas necesarias para garantizar estos retos a los que nos enfrentamos y que pasan por: instar al estado a aprobar los baremos de calificación de la discapacidad siguiendo los criterios de la clasificación internacional de funcionamiento, de la discapacidad y de la salud; contar con un mapa de recursos sociales disponibles y un directorio de fácil acceso para las personas con discapacidad; permitir que los profesionales de la valoración de la discapacidad y la dependencia puedan acceder a la historia clínica y trabajen en coordinación con atención primaria; favorecer un sistema de información único que permita intercambiar información entre profesionales en las áreas sanitaria, social y educativa; unificar los procesos de valoración de discapacidad y dependencia; desarrollar y publicar la guía que, comprometida desde el 2017, aúne criterios de valoración de la discapacidad para los equipos de valoración; considerar la figura de la asistencia personal para todas las edades, como una pieza clave para atender al derecho de las personas con discapacidad a llevar una vida independiente, incluida en la comunidad y en igualdad de oportunidades con el resto de la población. Activar los grupos de trabajo para seguir avanzando en el desarrollo de la ley de los derechos de las personas con discapacidad en Andalucía, a través de los diferentes planes integrales, así como a través del Consejo Andaluz de Atención a las Personas con Discapacidad y el Consejo de Servicios Sociales. Incluir la formación y la investigación de enfermedades raras en los planes integrales.

Todo ello, bajo el paraguas del Plan Integral de Enfermedades Raras de Andalucía, que hemos de actualizar y evaluar.

Termino y después puedo volver a intervenir, ¿no?

Muchísimas gracias. Muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchísimas gracias.

Y a continuación es el orden de intervención de los diferentes grupos, comenzando por la señora Gil, del Grupo Vox.

La señora GIL ROMÁN

—Gracias, señora presidenta.

Buenas tardes, señora Moreno.

En nombre de mi grupo parlamentario, y en el mío propio, darle las gracias por su presencia en esta comisión y también por la gran labor que realizan en el campo de la investigación de las enfermedades raras, aunque sé, porque me he informado, que..., desearía que usted ahora en su segunda exposición me aclarara o nos informara un poquito mejor sobre los llamados medicamentos huérfanos, que sabemos que son muy importantes para estas llamadas enfermedades raras. Si a usted le parece bien, en la segunda intervención nos aclara un poquito la importancia de...

La señora MORENO OLIVERA, REPRESENTANTE DE FEDER

—¿No lo hago ahora? ¿Prefiere después?

La señora GIL ROMÁN

—No.

... la importancia de estos medicamentos llamados huérfanos.

Sin duda alguna, el COVID-19 ha supuesto un enorme impacto en nuestra sociedad, y más en el colectivo muy vulnerable, como es el de las personas con enfermedades raras. Somos conscientes de que debemos racionalizar nuestros recursos económicos, ahora más que nunca, y ayudando a estos colectivos, como es el suyo, y eliminando gastos superfluos. Invertir en la investigación de las enfermedades raras es de suma importancia porque, aunque el nombre de enfermedades raras nos lleve a pensar que solamente una pequeña parte de la población mundial las padece, es todo lo contrario, porque son millones de personas las que en el mundo padecen estas denominadas enfermedades raras.

Y nada más. Solamente, que desde mi grupo cuente con nuestro apoyo, y estamos a su entera disposición para lo que desee.

Muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, señora Gil.

Por el Grupo Adelante Andalucía, la señora García.

La señora GARCÍA CASAUCAU

—Sí. Muchas gracias, señora presidenta.

Buenas tardes, Carmen, muchas gracias por venir a comparecer al Parlamento y por llevar FEDER, 20 años trabajando por esas 500.000 personas que usted ha dicho que en Andalucía sufren enfermedades raras.

Desgraciadamente, la COVID ha venido a darles un poco la razón a ustedes cuando siempre están reivindicando que hay que invertir en investigación y, sobre todo, de las cosas desconocidas, ¿no? Creo que nunca invertimos lo suficiente en investigación en esta comunidad y en este país en general, todos los investigadores tienen que huir de este país.

También agradecerle la atención integral que ustedes les dan a las familias. Y, bueno, ha dicho usted unos datos devastadores de qué ha supuesto el COVID en esa interrupción de las necesidades sanitarias y sociales de este colectivo.

También todas esas reivindicaciones que usted nos hacía..., pues tomamos nota porque, en definitiva, en esta comisión de lo que se trata es de que ustedes vengán a exponer todos los problemas que tiene el colectivo y que nosotros nos pongamos a trabajar para poder solucionarlos.

Así que nos ponemos a su entera disposición. Y muchas gracias, y encantada de que esté aquí, en el Parlamento.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, señora García.

Por el Grupo Ciudadanos, la señora López.

La señora LÓPEZ ROMERO

—Muchas gracias, señora presidenta.

Buenas tardes, Carmen, volverte a ver y más sobre todo por aquí, por la casa de todos los andaluces.

Y darte las gracias sobre todo por tu intervención por poner aquí encima de la mesa para que podamos conocer toda la realidad que se está viviendo desde el colectivo de enfermedades raras.

FEDER es una organización que yo conozco bastante bien cuál es su trayectoria y qué es lo que está haciendo, y la verdad es que siempre me quitaré el sombrero en cuanto a su trayectoria y toda su atención y reivindicación y lucha por todas las personas que sufren algún tipo de patología.

Es verdad que la COVID ha sido una toma de conciencia bastante importante, un antes y un después para darnos cuenta de la importancia que tiene en atención a personas muy vulnerables, como este caso, donde nueve de cada diez personas se han quedado sin un tratamiento, se han interrumpido esos tratamientos sociosanitarios. Por tanto, las asociaciones juegan un papel muy importante, importante para luchar y reivindicar que ese tipo de situaciones pueden provocar unas consecuencias bastante más graves.

Y no me voy a enrollar más, porque considero que hay que escucharos a vosotros, que sois los que realmente..., los expertos, los que estáis viviendo día a día y codo con codo con los problemas y las necesidades de cada colectivo.

Y darte de nuevo las gracias, y desde mi Grupo Parlamentario de Ciudadanos hacerte saber que tienes la mano tendida para seguir trabajando, luchando y peleando por todas las reivindicaciones del sector.

Gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, señora López.

Y por el Grupo Parlamentario Popular, el señor Candón.

El señor CANDÓN ADÁN

—Sí. Gracias, señora presidenta.

Bueno, buenas tardes, Carmen. Bienvenida.

Tampoco voy a ser yo muy extenso, porque la verdad es que estas comparencias son para que vosotros y, bueno, los colectivos, asociaciones, federaciones, pues expliquéis de primera mano todas vuestras necesidades, vuestras inquietudes y, sobre todo, una cosa muy importante, cómo podemos mejorar, ir mejorando en el día a día de la atención a estas personas, ¿no?

También quisiera resaltar, como lo ha hecho la portavoz de Adelante, también la cobertura total que ustedes les dan a todas y cada una de las familias. Y, bueno, la verdad es que ya también se está trabajando en el tema..., porque ya el presidente de FEDER, el señor Carrión, estuvo reunido con el consejero de Salud para el tema de actualizar ese Plan Andaluz de Enfermedades Raras, como es el PAPER, como usted bien ha dicho, que fue pionero en la comunidad andaluza pero, bueno, que 10 años después ya se necesita de esa actualización.

Y, sobre todo, una cuestión importante. Yo creo que aquí, como es cosa de todos y es trabajo de todos..., pues esa coordinación también que debe haber de la red nacional de comunidades autónomas y, sobre todo, esa intervención o también coordinación, como no podía ser menos, con el Sistema Nacional de Salud, que es muy importante para todas estas cuestiones y dar las mejores soluciones a todas estas personas, porque, además, los principales problemas a los que se enfrentan los afectados son establecer el diagnóstico y encontrar el tratamiento, al fin y al cabo.

Así que, Carmen, darle las gracias y tenderle la mano, y que tiene al Grupo Parlamentario Popular, el cual me ha permitido intervenir en esta comparencia, bueno, pues para seguir trabajando, para seguir mejorando y para tener todos y cada uno de los encuentros y reuniones dentro del ámbito legislativo que es el Parlamento de Andalucía para canalizar y hacer llegar y todas y cada una de las iniciativas que ustedes consideren más oportunas para el beneficio y para el bienestar de todas estas personas.

Así que muchas gracias, Carmen, y muchas gracias, señora presidenta.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Gracias, portavoz.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, la señora Pérez.

La señora PÉREZ RODRÍGUEZ

—Sí. Gracias, presidenta.

Carmen, bienvenida a tu casa, no es la primera vez que vienes, aunque sí que compares en la Comisión de Discapacidad, pero es verdad que habéis tenido..., siempre habéis utilizado el Parlamento, cosa que os agradecemos, como altavoz para difundir las enfermedades raras en Andalucía.

La verdad es que tu intervención ha sido muy clarificadora y muy contundente en cuanto a los porcentajes de dificultad añadida que ha tenido el COVID o que sigue teniendo el COVID en el tema de enfermedades poco frecuentes o enfermedades raras.

Por centrarme..., porque, efectivamente, el objetivo era escucharos a vosotros más que nosotros hacer propuestas, y nosotros tomar nota, yo he tomado muchas de todo lo que nos plantean, muchas son de carácter nacional, pero les vamos a hacer seguimiento porque nos parecen importantes y urgentes, con todo lo que decías de dependencia, discapacidad, las valoraciones y demás. Pero sí que nos gustaría que profundizaras en un par de temas.

Uno, ya le has hecho mención, al tema del PAPER y la necesidad de un nuevo plan de enfermedades raras, me consta que habéis tenido ya contactos con la coordinadora, la nueva coordinadora del Plan de Enfermedades Raras de Andalucía. Me gustaría que nos clarificara si hay algo sobre la mesa, en ese sentido.

Y, en segundo lugar, si nos podrías profundizar algo más en cuanto a la suspensión de esas terapias, esas terapias que han sido suspendidas, qué alternativas, qué es lo que se os está poniendo encima de la mesa por parte de las consejerías competentes, tanto Salud como Educación. También, qué está pasando con esos menores que no han tenido ni acceso a la terapia ni acceso al sistema educativo durante estos meses de suspensión de la actividad.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Debe ir terminando.

La señora PÉREZ RODRÍGUEZ

—Por lo tanto, solamente esos dos temas. Agradecerte la presencia, por supuesto, lo mucho que aprendemos cada vez que venís y que siempre este Parlamento esté abierto para las enfermedades poco frecuentes.

Muchísimas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, señora Pérez.

A continuación, Carmen, dispones de cinco minutos para contestar a los grupos.

La señora MORENO OLIVERA, REPRESENTANTE DE FEDER

—Los medicamentos huérfanos, ¿qué son? Bueno, son medicamentos muy específicos, que van para muy poquitas personas porque, evidentemente, no tienen un aliciente económico, porque van para muy poquitas personas: las que padecemos o padecen, tanto nuestros familiares como...

Importante, son muy importantes, sobre todo porque pueden salvar vidas y pueden mejorar también la calidad de vida de muchas personas. Y no solamente para personas con enfermedades raras, también es muy importante que se investigue, porque de esa investigación pueden surgir otras posibles respuestas para enfermedades más comunes. Pero, sobre todo, es muy importante, porque salvan vidas y porque pueden mejorar la calidad de vida de una forma exponencial a muchas personas.

No tienen un gran reclamo comercial y por eso se llaman medicamentos huérfanos. Y es importante resaltar que nos podemos beneficiar todos, y que es muy importante investigar en enfermedades raras y en encontrar respuestas tanto a nivel farmacológico... Y también quiero destacar la importancia también dar una respuesta a través de terapias de rehabilitación. Para muchas personas también es muy importante ese abordaje terapéutico, a través de terapias de rehabilitación.

Con respecto a la pregunta que me ha hecho Soledad, tuvimos una reunión —como muy bien ha dicho el portavoz del PP— con el consejero de Salud, porque veníamos también trasladando, desde hace un tiempo, que eran muy necesaria esa revisión del PAPER y la actualización y una evaluación sobre los objetivos y qué se había conseguido y desde dónde teníamos que empezar otra vez a plantear objetivos y trabajar.

Mantuvimos esa reunión con el consejero, donde se comprometió a actualizar el PAPER. Hay una nueva directora, Beatriz, que es un encanto de persona, muy comprometida. Y hemos mantenido una primera reunión, donde se han establecido una serie de objetivos, de estrategias, de un calendario de reuniones. Y, claro, ya llegó el COVID y tuvimos que..., todo se paralizó y estamos pendientes de una nueva reunión.

Nosotros hemos pedido la participación de nuestras asociaciones, ¿vale?, en grupos de trabajo, porque nos parece fundamental. Nuestro tejido asociativo es la esencia de nuestra federación y creo que es muy importante conocer lo que tienen que decir nuestras asociaciones.

Esperemos que se vuelva a convocar; creo que en breve nos volverán a convocar a una nueva reunión. Y, bueno, pues nosotros estamos muy contentos de que esa comisión se lleve a cabo.

Y con respecto al impacto y la respuesta, el impacto ha sido enorme y la respuesta la hemos dado las asociaciones, Soledad. Nosotros, a través de FEDER, hemos realizado algunas acciones, hasta donde hemos podido llegar, pero, sobre todo, las asociaciones son las que han dado respuesta a esa situación de parada de la atención sociosanitaria y también la atención a nivel escolar.

Ha sido, ha sido muy dispar la atención —también, depende mucho del centro escolar, de...—, pero, evidentemente, el acceso al aprendizaje, a la participación, porque también es muy importante la interacción so-

cial, no solamente el aprender contenidos y conceptos, también la interacción social; la escuela es convivencia social también.

Y ha habido diferentes formas de dar respuesta, pero, evidentemente, ha sido muy mejorable, y tenemos que hacerla muy mejorable, y tenemos que garantizar el acceso en igualdad de condiciones al aprendizaje, a la participación y a la promoción. Y eso, a día de hoy, es un gran reto en el que tenemos que seguir trabajando.

Faltan muchos recursos en los colegios; falta una política inclusiva, pero, además, muchísimos recursos.

Una de las cuestiones que nosotros hemos ido llevando también, hemos puesto encima de la mesa, con respecto al nuevo decreto de admisión, nosotros cumplimos con..., una familia cumple con todos los requisitos de admisión, —hermanos estudiando en el centro..., con todos los requisitos—, pero si ese centro no dispone de recursos, las familias nos tenemos que alejar, alejamos a nuestros hijos de su entorno social. Primero, los estamos alejando de su entorno social, que es muy importante. Y segundo, si nosotros estamos cumpliendo todos los criterios, el colegio, la escuela también tiene que ofrecer todos los recursos necesarios, aunque solamente haya un alumno que necesite ese recurso, porque es nuestro derecho.

Y dos, ahora, en la situación del COVID, los PT y los AL —sobre todo, los PT—, tienen que entrar a dar la atención dentro del aula —que eso es lo que debería hacerse incluso antes del COVID—; salvo en casos muy excepcionales, muy excepcionales, se sale fuera a dar la intervención. Pero, ¿por qué se ha estado realizando así? Porque el recurso está en el colegio, pero van aumentando porque, claro, van aumentando el número de niños a atender, los niños a atender, pero no aumentan los recursos. Entonces, el centro tiene que organizarse y es muy complicado que esa atención sea dentro del aula, se hace en grupo.

Ahora, con la situación del COVID-19, eso ha cambiado, el PT es el que tiene que entrar dentro del aula y nos estamos encontrando que hay centros escolares que tienen 30 alumnos a atender y un solo PT. ¿Eso cómo lo hacemos? Es imposible. ¿Cómo atiende ese PT dentro del aula a 30 alumnos? Y sí, vale que hay un protocolo, entendemos y comprendemos que hay un protocolo. El centro pone por escrito, hace un informe de las necesidades que tiene el centro, ese informe va a Inspección, Inspección va a Planificación. El protocolo está bien establecido, pero es que después no hay respuesta, no se resuelve; ahí es donde están las dificultades. Y, a día de hoy, hay algunos PTIS que no están en los centros de educativos. Hay niños que han empezado el colegio sin PTIS.

Entonces, hay muchas barreras, tenemos muchas barreras.

Espero me haya expresado bien.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, Carmen.

Muchísimas gracias, siento no poder darte mucho más tiempo y, bueno, pues todo el apoyo de esta comisión, de todos los grupos parlamentarios.

Tenemos que despedirte, Carmen, que entra el último colectivo que comparece esta tarde.

DIARIO DE SESIONES DEL PARLAMENTO DE ANDALUCÍA

Núm. 271

XI LEGISLATURA

29 de septiembre de 2020

La señora MORENO OLIVERA, REPRESENTANTE DE FEDER

—Vale, muchísimas gracias.

[Receso.]

11-20/APC-002074. Comparecencia de una persona representante de la entidad Vida Independiente Andalucía, a fin de informar sobre la situación actual del Colectivo Vida Independiente Andalucía

La señora PINTOR ALONSO

—Señorías, continuamos con el último grupo, último colectivo en esta tarde. Hay algo que se acopla. Mientras se..., agradecemos nuevamente al personal de esta casa de mantenimiento que preparan para que podamos hacer la última intervención.

Bueno, pues, gracias a nuestra empresa Más que Signos, que continúan con nosotros en esta última ya comparecencia que tiene que estar próxima a entrar. Damos la bienvenida a Vida Independiente Andalucía, que comparecen doña Coral Hortal Japón y doña Eugenia Carrasco López.

[*Rumores.*]

Japón, sí, aquí hay muchos, en Sevilla.

Pues ya están con nosotros las responsables, tanto Coral como Eugenia, bienvenidas a esta Comisión de Discapacidad. Sabéis que tenéis, disponéis cuando ya estéis preparadas..., tómate tu tiempo, Coral, pues dispones de quince minutos, Coral.

La señora HORTAL JAPÓN, PRESIDENTA DE VIDA INDEPENDIENTE ANDALUCÍA

—Mucha gracias, presidenta. Y muchas gracias a los grupos por habernos invitado a esta comparecencia.

Comparecemos por tercera vez en tres años ante esta Comisión para explicar la situación de la asistencia personal en Andalucía. Las dos anteriores en febrero de 2017 y en 2018, respectivamente. Lo hacemos, naturalmente, desde la óptica del movimiento de Vida Independiente al que pertenecemos y al que se debe atribuir en justicia la reivindicación histórica de la asistencia personal como apoyo humano para la vida de las personas con diversidad funcional.

Nuestra entidad tiene entre sus misiones impulsar el cumplimiento efectivo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, promover la asistencia personal, tal y como se entiende bajo el ideario de Vida Independiente, que se basa en el derecho de todas las personas con diversidad funcional a ejercer el poder de decisión sobre sus vidas y participar activamente en la vida de la comunidad en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía. En última instancia, perseguimos promover la vida independiente, romper con modelos discriminantes y lograr que los ciudadanos andaluces con diversidad funcional tomen el control de sus propias vidas.

¿Pero por qué la asistencia personal contribuye a la vida independiente en la toma de control sobre la propia vida? Pues porque es la única prestación o servicio que permite a las personas con diversidad funcional vivir en sus domicilios, en su entorno habitual, realizando las actividades que estimen convenientes y cuando lo estimen conveniente, decidiendo por sí mismas quién les da esos apoyos en el caso de las personas con dificultades en la toma de decisiones, con la ayuda de una persona de confianza que les ayuda-

ría en ese proceso. Para hacernos una idea, podría poner cientos de ejemplos pero voy a poner uno de lo importante que puede ser la asistencia personal para nuestras vidas. Hace muy poco llegó hasta nuestra entidad una petición de una chica que ha hecho su carrera y que quiere hacer Erasmus, pero no tiene apoyos para hacer Erasmus. Esta persona ha tocado todas las puertas imaginables, pero nadie, nadie le ofrece esos apoyos que ella necesita para poder hacer Erasmus. Entonces, ella no va a hacer Erasmus, ella se va a quedar en su casa. Ella ha hecho todos los esfuerzos que podía haber hecho, intentando estar incluida, como el resto de los ciudadanos, aportando además porque se está formando, pero, sin embargo, se la discrimina, ya que por el hecho de no tener apoyos no puede hacer lo que hacen el resto sus compañeros. Eso es un ejemplo de entre cientos que podría poner de lo importante que puede llegar a ser la asistencia personal para nosotros. La asistencia a personas se diferencia del resto en que la persona receptora de los apoyos escoge a la trabajadora que le va a dar esos apoyos, escoge cómo se los va a dar y cuándo se los va a dar. No existen intermediarios, es una relación directa, una relación laboral directa. ¿En qué situación nos encontramos en Andalucía respecto a la asistencia personal? Se puede decir que no hemos avanzado casi nada desde la aprobación de la proposición no de ley que se aprobó en octubre de 2013 en esta casa, en este Parlamento. En ella se instaba al Gobierno andaluz al desarrollo normativo de la prestación de acuerdo a la Convención y a los postulados de vida independiente, y a poner en marcha mientras tanto un proyecto piloto que demostrara los beneficios de la asistencia personal. Siete años han pasado, siete años en los que la única novedad ha sido la puesta en marcha de nuestro proyecto piloto, como indicaba la proposición no de ley. En marzo de 2015 arrancó el proyecto piloto que gestiona VIAndalucía, financiado a través de subvención pública en régimen competitivo. En estos cinco años o algo más venimos demostrando los beneficios de esta herramienta, les remito a la evaluación externa a la que se sometió nuestro proyecto, que muestra de forma manifiesta el retorno social y económico de la inversión, 3,62 euros por cada euro invertido, y un 98% del presupuesto invertido en empleo, que es muy importante esto. O sea, no se pierde dinero por el camino.

A pesar de ello, hay que decir que el presupuesto se ha ido recortando progresivamente en sucesivas convocatorias. Es decir, desde el presupuesto que empezamos en 2015 cada vez en las distintas convocatorias a las que nos hemos presentado, el presupuesto ha ido menguando, hasta el punto de que en el actual ejercicio algunos usuarios han tenido que renunciar a algunas horas semanales de asistencia personal, y otros están poniendo dinero de su bolsillo para poder mantener el proyecto en pie. Este constreñimiento ha tenido como consecuencia este año, por ejemplo, el abandono del proyecto de una de nuestras usuarias, debido a la escasez de horas de las que podía disfrutar, que debía combinar con horas de ayuda a domicilio —y esto, en sí mismo, ya es un despropósito—. Tuvo que optar por recurrir a apoyos fuera del proyecto y por sus propios medios para evitar el tráfico continuo de distintas personas en su casa, algo que la mayoría de nosotros hubiéramos querido evitar también, si nos encontráramos en su situación, es decir: no se le puede pedir a una persona que tenga tres o cuatro personas entrando continuamente en su casa, porque no se le está dando el apoyo necesario en horas de asistencia personal que, a lo mejor, podrían ser, como mucho, dos personas al día, como máximo en su caso, ¿no? Pero hay quien no acaba de entender esto y piensan que las horas que se nos proporcionan por el programa son una especie de regalo al que tenemos que estar agradecidos, aunque en ello se nos pue-

da ir la dignidad. Y no acaban de entender que es una cuestión de derechos, y no de caridad, que es lo que estamos reclamando.

Algunos años después de 2015, surgieron otros programas —unos pocos—, gestionados por otras entidades, lo que pasa que no les podemos dar información acerca de estos programas, porque no la tenemos, en cuanto a duración, permanencia de los usuarios en ellos, formas de asignar la cantidad de horas a cada usuario, forma de elección de los trabajadores... Y todas estas cuestiones son aspectos muy importantes que determinan el control, o no, de las propias vidas de las personas con diversidad funcional.

Hay que decir que la gestión de nuestro proyecto no resulta nada fácil, porque intentamos mantener el equilibrio ajustándonos por un lado, a la peculiaridad de las convocatorias de subvenciones, que son tremendas sus peculiaridades, con sus continuos y no siempre comprensibles requisitos burocráticos por parte del Servicio de Prestaciones, que no os podéis imaginar lo que es eso —se hace una burocracia tremenda, que nos tiene asfixiados, por parte del Servicio de Prestaciones—. Y, por otro lado, intentamos ser fieles a los principios de vida independiente y a la legislación laboral vigente. Mantener ese equilibrio es bastante difícil. Sirva como ejemplo la pega que se nos pone desde este servicio para computar las bajas por enfermedad de los trabajadores como gasto del programa, a la hora de presentar nuestra justificación. Como lo estoy diciendo: no nos dejan imputar como gasto las bajas de los trabajadores, que pagamos nosotros. Saquen ustedes sus propias conclusiones... Es que esto no hay manera de explicarlo, porque a nosotros no nos entra en la cabeza, es imposible que lo expliquemos.

Por lo demás, ningún otro punto de la proposición no de ley se ha cumplido, de forma que no ha habido ninguna mejora en la regulación normativa sobre asistencia personal en nuestra comunidad. Esto significa que todas las personas que esperan como agua de mayo el poder percibir una prestación suficiente para vivir dignamente, incluidas en la comunidad con los apoyos necesarios, siguen, seguimos esperando. Digo seguimos, porque todas las personas que formamos parte de este proyecto que gestiona VIAndalucía sabemos, somos conscientes que podría desaparecer en cualquier momento, puesto que dependemos de subvenciones y esto es graciable y que las condiciones en las que se desarrolla no son las óptimas ni las suficientes para poder tener un proyecto vital a medio y largo plazo.

Nos encontramos, pues, en cuanto a regulación normativa..., la regulación normativa sería la que permitiría que a cualquier andaluz que lo necesitara se le reconociera el derecho, es decir, que se implemente la asistencia personal para todos los andaluces de forma suficiente. Nos encontramos en que estamos en el mismo punto que en 2006, momento en que se aprobó la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Es decir, nos encontramos en Andalucía en el nivel mínimo de protección garantizado por la Administración General del Estado, en el que la prestación máxima está en 715,7 euros; 715,7 euros de prestación máxima significa que una persona que necesite todas las horas del día, vamos suponer —como la persona que está en una residencia—, apoyos, los tiene que pagar con 715,7 euros, incluidas cotizaciones a la Seguridad Social. Ustedes me dirán cómo, cuando el IPREM está en 537,34 y el salario mínimo en 950. Además, esta ley presenta una serie de restricciones —la ley llamada de Dependencia ¿no?—. Por ejemplo: la intensidad horaria no es la misma en cualquier caso, que no depende de las necesidades que usted exprese, sino de una intensidad que se te adjudica según deciden los técnicos que hacen las valoraciones. La completa está en 160 horas al mes. Pues,

si nos ponemos a dividir 160 horas son cuarenta horas a la semana, quiere decir que más de cuarenta horas de asistencia personal por la ley no puedes tener —eso, en el mejor de los casos—. Cuarenta horas a la semana quiere decir que más de..., claro, el trabajador tiene que descansar; contando con eso, pues unas cinco horas y pico al día, como máximo, en el mejor de los casos, para la persona que tenga más necesidades. Es que esto no va a ninguna parte. La media, entre 80 y 159, y la parcial, menos de 80 horas. Se ha dado el caso, por ejemplo, de que si tú —que se da, y lo puedo asegurar fehacientemente— tienes contratado, de la forma que sea, a una persona 20 horas, porque no puedes pagar más, llega el profesional que hace la evaluación o que mira tú expediente y dice: «Ah, pues como tiene 20 horas, pues con 20 horas tiene suficiente». «No, mire usted, es que yo no puedo pagar más, es que esto lo estoy sacando de mi bolsillo, para un derecho que yo tenía que tener reconocido, una prestación por la Ley de Dependencia, pero, como no puedo, me conformo con esto». Pero se agarran a eso también, a la hora de resolver expedientes, ¿eh?

Y después, también hay otra criba, que es la de la capacidad económica según el IPREM: entonces, el 100% te lo dan si tienen menos de un IPREM de ingresos. Un IPREM son 537,34, eso es el 100%.

O sea, que ya te han quitado por un motivo, que es la intensidad de horas; después viene la capacidad económica pero, a ver, tienes que estar muy mal, muy mal, muy mal, para tener menos de un IPREM de ingresos al mes. Pues, eso es el 100%. El 90% de la prestación, de una a dos veces el IPREM y así sucesivamente hasta que llegamos al 50%, que es para más de cinco veces el IPREM.

Como veis, no nos lo ponéis nada fácil a la hora de acceder a la asistencia personal por la ley. No ha habido ningún desarrollo posterior, a diferencia de otras comunidades, que sí que lo han hecho. Nosotros estamos en ese punto, por eso reclamamos el desarrollo normativo. Una ley que se ha mostrado inútil en lo que a promoción y facilitación de la vida independiente se refiere, volcada en servicios y prestaciones asistenciales en los que las personas receptoras no controlan la gestión, sino que son otros los que gestionan, impidiendo el control directo por parte de los beneficiarios. Así, si acudimos a los datos del Imserso, a fecha de 31 de agosto de 2020, nos encontramos con que en Andalucía sigue habiendo solo trece personas que perciben la prestación para asistencia personal —esto es una vergüenza, en una comunidad tan grande como esta—, frente a las 91.558 que reciben ayuda a domicilio, las 72.014 con prestación económica para cuidados familiares, 24.379 en centros residenciales, o las 13.422 en centros de día o de noche. ¿Por qué solo trece personas con asistencia personal en Andalucía? Porque las restricciones impuestas por la propia ley, empezando por el ridículo límite de la prestación, no son muy apetitosas, ¿no? Entonces, por las restricciones que demoran también, que se imponen desde la Agencia de Servicio de Sociales y Dependencia de Andalucía, cuyos servicios territoriales son los encargados de valorar y resolver los expedientes de solicitud —ellos también ponen restricciones y demoran las respuestas también; por eso hay tantas listas de espera para todas las prestaciones y servicios de la ley—, y por la nula información que se da sobre la prestación desde las Administraciones.

Estos son los tres motivos principales que consideramos que influyen en que haya tan pocas personas con asistencia personal en Andalucía por la ley. Obviamente, se priman los servicios precarios: la ayuda a domicilio, lo que... —que es precaria casi siempre, casi siempre—, seguida de la exigua prestación que por unos cuatrocientos euros mensuales, condena a un familiar, generalmente mujer, a que preste los apoyos con disponibilidad las veinticuatro horas del día. Los siguen los servicios residenciales, con cifras que no son

nada despreciables y que probablemente no ocupan los primeros puestos por dos razones: porque la mayor parte de las personas se resisten mientras que pueden a vivir en instituciones, y porque resultan más costosos que los anteriores, más que la ayuda a domicilio y más que la prestación económica de cuidados por familiar, eso se deja ya para los casos que no tienen otra solución.

Sobre los perjuicios de vivir en instituciones, de lo que tanto y en tantas ocasiones hemos hablado a quien nos haya querido oír, ya se ha encargado esta pandemia que sufrimos, esta pandemia, de ponerlo en evidencia. La población ha asistido horrorizada a un espectáculo dantesco, no casual sino producto de unas políticas que han ignorado cuestiones tan básicas como el derecho a poder decidir sobre cómo y dónde vivir. Este es un derecho inalienable que a una parte de la población se nos usurpa, como si fuéramos algo menos que personas. ¿Por qué a un colectivo tan numeroso se le sigue negando la posibilidad de vivir en pie de igualdad, se sigue ignorando el derecho a la igualdad de oportunidades para nosotros? Esto responde a una visión caduca de las personas con diversidad funcional, muy alejada del modelo social o de vida independiente en el que se inspira la convención.

Es evidente que existen otros intereses distintos al interés por el respeto a los derechos humanos de las personas con diversidad funcional, pero esta mentalidad es de muy corto alcance, puesto que ya está sobradamente demostrado en la práctica y en distintos estudios —entre ellos la evaluación externa que se realizó a nuestro proyecto—, que la asistencia personal reporta mayores beneficios sociales y económicos, no solo a los usuarios sino al conjunto de la sociedad. A pesar de estos demostrados beneficios, a pesar del incumplimiento flagrante de la PNL de 2013 y del agravio que supone para quienes llevamos muchos años reclamando el derecho a disfrutar de vida independiente con los apoyos de la asistencia personal, seguimos asistiendo perplejos a la pasividad de los sucesivos gobiernos en el desarrollo de la norma.

Pero no solo eso, también asistimos a la falta de coherencia de algunos grupos parlamentarios, que habiendo apoyado en anteriores legislaturas todas las iniciativas que VIAndalucía ha impulsado en este sentido, ahora se desdicen votando, por ejemplo, en contra de la moción y las enmiendas presentadas en este Parlamento en el mes de junio pasado. Estas iban en el sentido de desarrollar y aprobar la norma que regule la asistencia personal de acuerdo a la Convención. Incidía también en el diseño de una estrategia integral para garantizar la vida independiente. Finalmente, solo pudo ser aprobada una enmienda referente al impulso de una campaña informativa sobre asistencia personal. ¿Pueden explicarnos los grupos con responsabilidad de gobierno qué campaña informativa piensan hacer sobre una prestación que no cubre ni de lejos las necesidades de los hipotéticos beneficiarios? Podrán, claro, explicar los beneficios de esta herramienta, lo que nos parecerá estupendo, pero sin poder garantizar realmente el acceso a ellos, ahondando aún más en el sentimiento de frustración de las personas que lo precisan. ¿Eso es todo lo que piensan impulsar durante esta legislatura para la implementación de la asistencia personal en Andalucía? Este proceder nos desconcierta, aún más si tenemos en cuenta que desde la consejería continuamente se nos transmite su intención de regular...

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Coral, disculpa...

La señora HORTAL JAPÓN, PRESIDENTA DE VIDA INDEPENDIENTE ANDALUCÍA

—... y desarrollar...

Termino.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Sí. Eso te iba a decir.

La señora HORTAL JAPÓN, PRESIDENTA DE VIDA INDEPENDIENTE ANDALUCÍA

—Sí.

... desarrollar normativamente...

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Después tienes otra intervención.

La señora HORTAL JAPÓN, PRESIDENTA DE VIDA INDEPENDIENTE

—Sí. Termino.

... la prestación. Bien es verdad que no sabemos cuándo ni en qué forma, como viene sucediendo desde hace muchos años. No es una novedad de esta legislatura, aunque confiábamos al menos en la coherencia de algunos grupos.

Bueno, a modo de refresco, para terminar, porque ya me están apremiando para que termine, la Convención de la ONU sobre los Derechos de la Personas con Discapacidad, artículo 19, hace referencia claramente al derecho de vida independiente con el recurso de la asistencia personal; la observación general número 5 de las Naciones Unidas incide detalladamente y ampliamente sobre este derecho. La Constitución Española, en su artículo 49, establece el mandato de procurar la integración de las personas con diversidad funcional y eliminar los obstáculos que impiden su participación social y su igualdad de derechos ante la ley. Nuestro Estatuto de Autonomía recoge, en su artículo 10, entre los objetivos básicos de la comunidad autónoma, la especial atención a las personas en situación de dependencia, la integración social, económica y laboral de las personas con discapacidad y la prohibición de discriminación. La Ley 4/2007, de 25 de septiembre, de los derechos y la atención a las personas con discapacidad en Andalucía, reconoce, en su artículo 38, el derecho a la asistencia personal; y añade que se regularán las condiciones autonómicas de acceso. Me paro aquí, pero me podía parar en muchas más leyes y normas. Como ven, tenemos argumentos legales de sobra. Nos asisten también la razón y el sentido común; nos falta que la clase política y las administraciones se hagan responsables de la parte que les toca. Déjennos poder decidir sobre nuestras vidas, es todo lo que re-

clamamos, y lo hacemos avalados por tratados internacionales, leyes y normas nacionales y autonómicas. Legislen y apremien a legislar en esa dirección; exijan a quien corresponda que cumpla con su parte, que es regular normativamente la prestación de forma suficiente. Recuerdo una vez más que el asunto del que hablamos es, en primer lugar, aunque no la única, una cuestión de derechos humanos, en este caso de las personas con diversidad funcional, derechos que se ven vulnerados sistemáticamente, una y otra vez. Y ustedes también tienen una responsabilidad en ese sentido.

Muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Gracias, Coral. Como te comentaba, disponías de quince minutos...

La señora HORTAL JAPÓN, PRESIDENTA DE VIDA INDEPENDIENTE ANDALUCÍA

—Sí, sí. Pero que es muy difícil justarse cuando hay tanto que decir.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Tienes una próxima intervención, después de la intervención de los diferentes grupos parlamentarios. Comenzamos por el grupo Vox, con la señora Gil.

La señora GIL ROMÁN

—Gracias, señora presidenta.

Coral, muchísimas gracias por esta intervención. Darle las gracias por la labor que llevan a cabo. Y, desde luego, la asistencia personal es una solución, quizá la más razonable.

También, como ha expuesto, decirle que la Ley de Dependencia fue creada en su día con muy buen criterio. Además una buena ley, una buena ley, pero esa ley no fue dotada de presupuesto ninguno. De ahí..., de esos polvos, estos lodos. Y venimos, pues, arrastrando déficit, déficit, hasta llegar al día de hoy.

Así que nos hubiera interesado saber, a mí me hubiera interesado saber cómo ha llevado su colectivo esta fase de confinamiento que hemos tenido. Yo me imagino lo mal que lo han pasado, eso me lo imagino. Pero ahora, quizá, en su segunda intervención nos pudiera aclarar un poquito cómo ha sido para su colectivo esta pandemia y este confinamiento.

Y nada más. Solamente darle las gracias, y mi opinión es que una asistencia personal sería lo adecuado para que las personas sigan viviendo en sus casas, estén atendidas y está claro, Coral, que tenemos que racionalizar los recursos. Para todo no hay dinero, tendremos que quitar donde no sea tan necesario y poner donde sea más necesario.

Y nada más. Muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Gracias, señora Gil.

Por el grupo Adelante Andalucía, la señora García.

La señora GARCÍA CASAUCAU

—Sí. Muchas gracias, señora presidenta.

Quería darle las gracias y la bienvenida de nuevo, Coral, a este Parlamento andaluz. Pero yo quería darle las gracias especialmente, pues, por hacernos ver un privilegiado del que gozamos sin darnos cuenta, y es poder llevar una vida independiente. Antes de conocer la labor de su foro, pues desconocía tal privilegio y que había otras personas que no lo tenían. Por lo tanto están en una situación de desigualdad. Gracias por abrirnos los ojos y una vez abiertos pues no se puede mirar para otro lado. Porque no hay un tema solo de desigualdad. Tú lo has dicho: es un tema de Derechos Humanos. No se están respetando vuestros Derechos Humanos y solo necesitáis un gesto de voluntad política, un decreto que venga a desarrollar la asistencia personal, un decreto que no llegó en la legislatura pasada y que tampoco está llegando con esta. Y, señorías, es una cuestión de voluntad política: en la Comunidad Valenciana, en Cataluña, en el País Vasco, ya tienen su asistencia personal. En Andalucía también se podría regular, si se quiere; no hay que esperar al Gobierno central. Y las excusas podrán ser otras; podrán ser excusas economicistas o serán el miedo a perder negocio en las plazas de residencia, yo no lo sé. Lo que sí sé es que no se puede seguir pisoteando los Derechos Humanos, no pueden seguir pasando los años y los años y que existan personas sin poder vivir la vida que quieran, con autonomía y libertad. Por eso, más allá de buenas palabras, espero acciones de este Gobierno. Y mientras tanto, Coral, en todo lo que podemos ayudar, pues aquí estamos como herramienta a vuestro servicio.

Muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Gracias, señoría.

Por el Grupo Ciudadanos, su portavoz, la señora González Insúa.

La señora GONZÁLEZ INSÚA

—Gracias, señora presidenta.

Coral, buenas tardes y bienvenida aquí, a la casa de los andaluces, que es tu casa, que es su casa.

Yo he estado atenta, muy atenta, a toda su exposición y, desde luego, estoy de acuerdo en muchas de las afirmaciones que usted hace. Desde luego, la vida independiente es a lo que aspiramos todos los seres humanos desde que nacemos, hacer una vida independiente, ¿no? Y es a lo que deberíamos de llegar, sin lugar a dudas.

Bueno, usted hacía..., decía que desde dónde veníamos y de..., que bueno, llevamos arrastrando esta cuestión mucho tiempo. Y, además, también ha puesto en el foco que espera y que desea que este Gobierno le dé una respuesta a esta cuestión. Yo le digo que este Gobierno, desde luego, está trabajando, y está trabajando intensamente, se lo puedo asegurar, se lo puedo asegurar, sobre estas cuestiones y otras cuestiones también que hay pendientes, como usted bien sabe.

La discapacidad es muy amplia —la discapacidad funcional, la discapacidad intelectual...—, es muy amplio, y se está trabajando, le aseguro que se está trabajando. Y le digo que esto es una asignatura pendiente de anteriores Gobiernos —como usted ha dicho— y que ahora habrá que abordar en toda su intensidad y en su magnitud.

Y hablaba también de la Ley de Dependencia. Efectivamente, la compañera del Grupo Parlamentario Vox también ha puesto el foco en la Ley Dependencia. Efectivamente, la Ley de Dependencia, cuando se gesta, en el Gobierno, fue una ley que se pensó para darles respuesta a las personas mayores y las personas con discapacidad se subieron al carro...

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Vaya finalizando, señoría.

La señora GONZÁLEZ INSÚA

—Voy acabando, presidenta.

... se subieron al carro, porque vieron la oportunidad, la oportunidad que se les diera respuesta a todas aquellas cuestiones que habían quedado pendientes, y que se pasara —como usted había dicho— de la caridad al derecho. Y en eso estamos en este Gobierno; nosotros estamos —ya le digo— diligentes a dar respuesta a todas las cuestiones que se nos plantean y trabajar con ello. Y, por supuesto, con todas las aportaciones que ustedes hacen, porque ustedes son los que lo padecen y ustedes tienen mucho que decir. Nada para la discapacidad sin la discapacidad.

Así que muchas gracias por su intervención, mi mano tendida desde Ciudadanos para cualquier cuestión que ustedes necesiten.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Gracias, señora portavoz.

Tiene ahora la palabra el portavoz del Grupo Popular, el señor Caracuel.

El señor CARACUEL CÁLIZ

—Muchas gracias, presidenta.

Y muy buenas tardes y gracias a doña Coral y a doña Eugenia, en representación de vuestro colectivo y de muchas personas con diversidad funcional, a las cuales habéis dado voz aquí, esta tarde.

En primer lugar, desde el Grupo Parlamentario Popular queremos trasladar el agradecimiento por la labor que venís realizando, allá por el año 2011, cuando os constituisteis, hasta la fecha, en la actualidad, la cual habéis relatado.

También nos ponemos a vuestra disposición para tratar de canalizar esas reivindicaciones que habéis presentado, para tratar de dar las soluciones de la forma mejor posible, contando con vosotros, con todos los colectivos de personas con diversidad funcional y, por supuesto, también contando con la acción del Gobierno, que, al igual que decía mi compañera Concha, del Grupo Parlamentario Ciudadanos, se está poniendo el acento en muchas de aquellas reivindicaciones que vienen arrastrándose desde años atrás.

Por lo tanto, para no extenderme mucho más, porque, al igual que hemos dicho en otras ocasiones en esta misma tarde, lo importante es escucharos a ustedes, a los colectivos, aquí venimos sobre todo a prestar atención, a tomar buena nota y, sobre todo, me parece muy acertado el fin de vuestra entidad, que es facilitar algo que es lo más importante para la vida, que es crear un proyecto. Cualquier persona, cualquier ser humano quiere tener su propio proyecto de vida, el que él quiera y el que él demande. Y la función de nosotros, de las instituciones y de los grupos políticos y de los Gobiernos es tratar de facilitar esa...

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Vaya finalizando, señor Caracuel.

El señor CARACUEL CÁLIZ

—... ese proyecto de vida.

Muchas gracias, señora presidenta.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias, portavoz.

Y, para finalizar el grupo socialista, con la señora Pérez.

La señora PÉREZ RODRÍGUEZ

—Sí, gracias.

Coral y Eugenia, bienvenidas a vuestra casa. Lo has dicho, Coral, con mucha claridad, y yo quiero ratificar lo que dices. Es verdad que hay una asignatura pendiente, que se nos quedó en un borrador de decreto en la anterior legislatura y, desde luego, el Grupo Socialista va a hacer todo lo posible para que ese decreto salga en esta. ¿Debió de salir antes? Claro que sí; siempre todo debió de estar antes pero, bueno, eso no es ninguna excusa ni ninguna justificación.

Hay una cosa, Coral, que no comparto con lo que han dicho algunos grupos políticos. No voy a entrar en polémica pero se pone el foco en la falta de financiación de la Ley de Dependencia. A mí me gustaría sacar el foco de ahí, porque no creo que el foco sea la falta de presupuesto, en este caso concreto de la asistencia personal. Es una cuestión más de convencimiento y de conocimiento de lo que es la asistencia personal. ¿Por qué digo esto? Porque la Ley de Dependencia lo puso como una prestación económica, cuando no debería de ser económica, sino es una prestación de servicio. Al ser una prestación económica, entraron esos baremos, esos máximos, y eso ha generado que en toda España prácticamente no se haya puesto en marcha este importante servicio, que no me gusta llamarlo prestación económica porque realmente no lo es; es: te doy una financiación, pero ese dinero es para pagar un contrato, por lo tanto..., y unas prestaciones y una Seguridad Social de un trabajador o trabajadora profesional. Por lo tanto, ¿qué mejor prestación de servicio que esa?

Y, decir también otra parte, bueno, podríamos sacar los datos, ¿no?, de cuánto paga el Estado a un grado tres y se le da una residencia y...

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Señora Pérez, tiene que concluir.

La señora PÉREZ RODRÍGUEZ

—... y, sin embargo, esa residencia puede costarle a Andalucía 2.000, 3.000, hasta 3.000 euros y, sin embargo, a lo mejor, lo que recibe del Estado son 200 euros al mes y, sin embargo, se le presta.

Por lo tanto —y con esto termino—, no es tanto una cuestión de financiación, es más un con..., es una cuestión de concepto y de convencimiento. Así que, como seguimos estando convencidas, a pesar de los retrasos, seguiremos peleando para que se consiga en esta legislatura.

Gracias.

La señora PINTOR ALONSO

—Muchas gracias, señora Pérez.

Coral, dispones de cinco minutos para poder contestar a los grupos.

La señora HORTAL JAPÓN, PRESIDENTA DE VIDA INDEPENDIENTE ANDALUCÍA

—Respondo primero, señora Gil, creo que se llama, ¿no? La pregunta que me hace, pues mire, como nosotros tenemos un proyecto de vida independiente, hemos podido vivir la pandemia —el confinamiento, en concreto—, como el resto de ciudadanos que son libres y viven independientes; es decir, con la tristeza y las preocupaciones del resto de los ciudadanos, pero nada más. No hemos estado aislados, incomunicados, sino que hemos tenido el apoyo de nuestros asistentes personales —y de las familias, en los que viven con

sus familias— y hemos podido vivir en pie de igualdad este confinamiento con el resto de ciudadanos. Por eso..., pues mira, un detalle más de lo importante que puede llegar a ser la asistencia personal para la vida las personas.

¿Quién iba después?, ¿qué representante? Es que no me acuerdo ahora mismo. Tú, ¿verdad? Pues nada, gracias, Vanessa, por el apoyo y ojalá consigamos en esta legislatura que esto se haga realidad.

A la representante de Ciudadanos, que le agradezco sus palabras, pero yo quiero hechos ya; nosotros queremos hechos. Son muchísimos años ya los que llevamos peleando y luchando por algo que ya nos tenía que venir dado por derecho. Y es una obligación del Gobierno, es que es obligación. Y no entendemos que los parlamentarios de este grupo voten en contra de leyes que promuevan la promulgación de un decreto, o de una orden, en este sentido. Así que eso se lo reclamamos lo mismo se lo reclamamos al representante del Grupo Popular, porque tienen una responsabilidad de Gobierno, ambos la tienen. Y ahora mismo les toca a ustedes responder y es la obligación de ustedes hacerlo. Al resto de los parlamentarios, que sigan incidiendo en esta cuestión, que no la olviden, que es muy importante, mucho más que otras cosas, a lo mejor, que se apoyan en un momento determinado, que no digo que no sean..., pero no tienen tanta repercusión en la vida de las personas, que esto tiene muchísima, y esto puede marcar el antes y después, un antes y un después en la vida de la gente y la posibilidad de ser o no ser ciudadanos, en definitiva. Porque esto marca ciudadanía. Y el que te confinen, te segreguen y te aislen, te hace un *disciudadano*. Y nosotros no queremos ser eso, queremos estar en pie de igualdad con todos ustedes. Y pensemos que, además, esta es una cuestión que puede afectar y servir a cualquiera de nosotros o a nuestros familiares, porque nadie está libre de nada, nunca.

Y, al Grupo Socialista, pues que gracias por el apoyo, que sí, que llegamos tarde, muy tarde, y eso hay que decirlo. Y que, bueno, pero que si ahora ayudáis a recuperar el tiempo perdido —digamos, entre comillas—, pues bienvenido sea, pero queremos una actitud firme, esperamos, ¿no?, en este sentido, porque es que es de justicia ya, es que se nos está yendo la vida a una serie de personas reivindicando este derecho. Es que llevamos desde 2006, porque en 2011 nos constituimos como entidad, pero como Foro de Vida Independiente desde 2006 estamos reivindicando este derecho, porque no queremos que se nos excluya, se nos segregue y se nos confine. Es que es así de fácil, verán, no tiene vuelta de hoja.

Bueno, yo espero, ojalá, espero..., porque ya no sé lo que vamos a hacer, ya más de lo que llevamos hecho a nivel político es difícil. Si no sale en esta legislatura, pues no sé qué haremos. Pero no podemos estar indefinidamente luchando por algo que es nuestro, que nos corresponde y que se nos está negando.

Y nada más. Muchas gracias.

La señora PINTOR ALONSO, PRESIDENTA DE LA COMISIÓN

—Muchas gracias a Coral y a María Eugenia, en nombre del colectivo Vida Independiente Andalucía. Muchas gracias a todas sus señorías. Gracias a Más que Signos, por trasladar a todos los andaluces el contenido de estas comparecencias.

Y muy buenas tardes a todos.

