



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES

SENADO

XII LEGISLATURA

Núm. 69

6 de marzo de 2017

Pág. 1

COMISIÓN DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES

PRESIDENCIA DE LA EXCMA. SRA. D.^a MARÍA DEL CARMEN DE ARAGÓN AMUNÁRRIZ

Sesión celebrada el lunes, 6 de marzo de 2017

ORDEN DEL DÍA

Comparecencias

- Comparecencia del Presidente de la Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España (FASOCIDE), D. Francisco Javier Trigueros Molina, ante la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales, para explicar la situación actual de falta de acceso a sus derechos de las personas sordociegas y el retraso de España respecto de otros países europeos en el reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad única a efectos de valoración y reconocimiento.
(Núm. exp. 715/000002)
Autor: LIMA GOZÁLVEZ, MARÍA PILAR (GPPOD)
- Comparecencia del Presidente de la Federación Española de Sordoceguera (FESOCCE), D. Ricard López Manzano, ante la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales, para explicar la situación actual de falta de acceso a sus derechos de las personas sordociegas y el retraso de España respecto de otros países europeos en el reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad única a efectos de valoración y reconocimiento oficial.
(Núm. exp. 715/000003)
Autor: LIMA GOZÁLVEZ, MARÍA PILAR (GPPOD)
- Comparecencia de la Tesorera de la Federación Española de Sordoceguera, FESOCCE, y Presidenta de la Asociación Charge España, D.^a María Pilar Sierra Janeras, ante la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales, para explicar la situación actual de falta de acceso a sus derechos de las personas sordociegas y el retraso de España respecto de otros países europeos en el reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad única a efectos de valoración y reconocimiento oficial.
(Núm. exp. 715/000045)
Autor: COMISIÓN DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES
- Comparecencia del Presidente de la Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España (AICE), D. Joan Zamora Arnés, ante la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales, para dar a conocer las demandas del colectivo de implantados cocleares y auditivos.
(Núm. exp. 715/000011)
Autor: LIMA GOZÁLVEZ, MARÍA PILAR (GPPOD)

Se abre la sesión a las dieciséis horas y cinco minutos.

La señora PRESIDENTA: Muy buenas tardes.

Damos comienzo a la sesión de la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales.

Antes de abordar el orden del día, se somete a su consideración el acta de la sesión anterior, que se ha repartido entre todos los grupos parlamentarios. Si no hay nada que añadir, ¿se puede aprobar por asentimiento? (*Asentimiento*).

Queda aprobada.

COMPARECENCIAS

- COMPARENCIA DEL PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PERSONAS SORDOCIEGAS DE ESPAÑA (FASOCIDE), D. FRANCISCO JAVIER TRIGUEROS MOLINA, ANTE LA COMISIÓN DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES, PARA EXPLICAR LA SITUACIÓN ACTUAL DE FALTA DE ACCESO A SUS DERECHOS DE LAS PERSONAS SORDOCIEGAS Y EL RETRASO DE ESPAÑA RESPECTO DE OTROS PAÍSES EUROPEOS EN EL RECONOCIMIENTO DE LA SORDOCEGUERA COMO DISCAPACIDAD ÚNICA A EFECTOS DE VALORACIÓN Y RECONOCIMIENTO.

(Núm. exp. 715/000002)

AUTOR: LIMA GOZÁLVEZ, MARÍA PILAR (GPPOD)

- COMPARENCIA DEL PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SORDOCEGUERA (FESOCE), D. RICARD LÓPEZ MANZANO, ANTE LA COMISIÓN DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES, PARA EXPLICAR LA SITUACIÓN ACTUAL DE FALTA DE ACCESO A SUS DERECHOS DE LAS PERSONAS SORDOCIEGAS Y EL RETRASO DE ESPAÑA RESPECTO DE OTROS PAÍSES EUROPEOS EN EL RECONOCIMIENTO DE LA SORDOCEGUERA COMO DISCAPACIDAD ÚNICA A EFECTOS DE VALORACIÓN Y RECONOCIMIENTO OFICIAL.

(Núm. exp. 715/000003)

AUTOR: LIMA GOZÁLVEZ, MARÍA PILAR (GPPOD)

- COMPARENCIA DE LA TESORERA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SORDOCEGUERA, FESOCE, Y PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN CHARGE ESPAÑA, D.^a MARÍA PILAR SIERRA JANERAS, ANTE LA COMISIÓN DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES, PARA EXPLICAR LA SITUACIÓN ACTUAL DE FALTA DE ACCESO A SUS DERECHOS DE LAS PERSONAS SORDOCIEGAS Y EL RETRASO DE ESPAÑA RESPECTO DE OTROS PAÍSES EUROPEOS EN EL RECONOCIMIENTO DE LA SORDOCEGUERA COMO DISCAPACIDAD ÚNICA A EFECTOS DE VALORACIÓN Y RECONOCIMIENTO OFICIAL.

(Núm. exp. 715/000045)

AUTOR: COMISIÓN DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES

La señora PRESIDENTA: La senadora Lima, del Grupo Parlamentario Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, ha solicitado la comparencia en esta comisión del presidente de la Asociación de Personas Sordociegas de España, del presidente de la Federación Española de Sordoceguera y del presidente de la Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España. Vamos a cambiar el orden de las comparencias respecto a como viene reflejado en la convocatoria, y comparecerá primero el presidente de la Federación Española de Sordoceguera.

Antes de dar comienzo a la comparencia, y en nombre de los miembros de la comisión, quiero agradecer profundamente que se hayan desplazado hasta aquí, a esta Comisión de Sanidad y Servicios Sociales, para mostrar sus inquietudes, sus reivindicaciones y el estado en el que se encuentran. Por supuesto, como ya les he dicho en nombre de todos, estamos a su entera disposición. Espero que podamos aportar nuestro pequeño granito de arena para ayudar a estas personas; porque, aunque no sea mucho, granito a granito, se va haciendo camino.

Sin más, les presento al primer compareciente, que es el presidente de la Federación Española de Sordoceguera, Fesoce, don Ricard López Manzano, para explicar la situación actual de falta de acceso a sus derechos de las personas sordociegas y el retraso de España respecto de otros países europeos en el reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad única a efectos de valoración y reconocimiento oficial.

El señor López Manzano va a compartir su turno con doña Pilar Sierra, tesorera de la federación. Como él mismo ha dicho, está aquí por alguien: por su hija Clara, también afectada. Estamos a su entera disposición y encantados de escucharle. Muchas gracias.

El señor PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SORDOCEGUERA, FESOCE (López Manzano): Muchísimas gracias, señora presidenta, por sus amables palabras y por su acogida. Estamos muy honrados por todo lo que ha estado explicando sobre nosotros.

Antes de nada, quiero agradecer a la senadora Pilar Lima su propuesta para que esta comparecencia tenga lugar, y a todos ustedes por haberla aceptado.

Como decía la señora presidenta, soy el padre de Clara, una chica que hoy tiene 25 años y que, por causa de prematuridad y muchos problemas en el momento del nacimiento, quedó totalmente sorda, totalmente ciega y con parálisis cerebral. Otros casos de sordoceguera se producen por otras razones, como explicará Pilar, la tesorera de la federación, en la segunda fase de nuestra intervención. *(El señor compareciente apoya su intervención en diapositivas)*.

¿Qué es Fesoce? Es la Federación Española de Sordoceguera, una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública, cuyo ámbito de trabajo es la sordoceguera en toda España.

Las asociaciones —no las personas— que forman la federación están gestionadas por personas con sordoceguera, por familiares y por profesionales especialmente implicados en esta discapacidad. Algunas de estas asociaciones atienden a afectados por enfermedades raras causantes de sordoceguera; unas 80 de estas enfermedades raras, aproximadamente, entre las más de 7000 conocidas, causan sordoceguera. Por lo tanto, les corresponde a ustedes analizar nuestro problema, tanto en el ámbito sanitario como en el de servicios sociales.

Nuestro modelo, como pueden ver, propone el trabajo conjunto de personas con sordoceguera, familiares y profesionales especialmente implicados. Además, consideramos que se debe trabajar de cerca para conocer de primera mano las necesidades y los recursos, procurando las soluciones adecuadas para cada caso y generando servicios locales. Nuestro objetivo es la desinstitucionalización de las personas con sordoceguera sin desarraigarlas, por lo que primamos los programas de vida independiente.

¿Qué es la sordoceguera? Se trata de una discapacidad única, con características y necesidades propias. Las personas pueden considerarse sordociegas si la combinación de deficiencia visual y auditiva les causa problemas en la comunicación, el acceso a la información y la movilidad. Muy a menudo, esta discapacidad viene acompañada de otras —en el caso de mi hija, como les decía, de parálisis cerebral—, de una discapacidad añadida, pero que no es la prioritaria. En ocasiones, estas discapacidades añadidas enmascaran la sordoceguera, que se considera un problema prioritario; sin embargo, en el caso de los problemas visuales y auditivos al mismo tiempo, el problema prioritario es la falta de comunicación. Y debe ser el problema prioritario, porque nadie puede aprender, ni comprender ni formar parte de la sociedad, sin comunicación.

La sordoceguera puede ser de nacimiento, congénita —como en el caso de mi hija, Clara, o en el caso de Pilar—, o adquirida. Se considera que solo en un 5 % de los casos la persona es totalmente sordociega; la mayoría tiene un resto visual y/o auditivo funcional. La sordoceguera es una discapacidad invisible: ¿por qué? Porque no tenemos protocolos de detección, no hay censo y se tiende a identificarla con condiciones más conocidas, como antes decía, como el autismo, la sordera, la ceguera o la discapacidad intelectual. Muchos casos de síndrome de Down, por poner un ejemplo concreto, son en realidad personas con sordoceguera. Si no atendemos el problema de comunicación que están sufriendo, estas personas no podrán evolucionar al mismo ritmo que sus congéneres.

Por lo que se refiere a las cifras, les diré que son muy controvertidas. La federación ha participado en un proyecto europeo llamado Indicadores Europeos de la Sordoceguera, *deafblindindicators.eu*, que desarrollamos entre 2012 y 2014, y es el único estudio que ha abordado este problema. El proyecto recogió datos de 28 países europeos, basándose en indicadores de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CRPD. Por sus buenas prácticas, este proyecto fue reconocido como proyecto estrella por el Programa de aprendizaje permanente de la Comisión Europea y concluyó que la sordoceguera es un problema social emergente, ya que afecta a unos tres millones de europeos. En el caso de España, la cifra se estima en unas 247 000 personas, de las que dos terceras partes son personas mayores, a las que en este momento nadie está prestando una atención especial. También se estima que en un 10 % de los casos la sordoceguera es congénita, de nacimiento; y las necesidades de estas personas son aún más complejas, de manera que únicamente con una ratio de profesionales especializados, de mediadores en sordoceguera, uno a uno, pueden lograr su máxima independencia y vivir en la sociedad de forma inclusiva.

¿Cuál es la incidencia por comunidades autónomas? No voy a leer estos datos en detalle, porque pueden disponer de la transparencia, y, si alguna persona necesita una fotocopia, hemos traído bastantes. Además, se puede ver toda la información del proyecto en la página web que les indicaba antes, *deafblindindicators.eu*, y también en nuestra página web, en Fesoce.

Legislación, valoración y reconocimiento oficial. ¿Cuál es el estado de esta cuestión? En España, el reconocimiento de la sordoceguera empezó con la aprobación en el Parlamento Europeo de la Carta de los derechos de las personas con sordoceguera de Europa, Declaración 1/2004, bajo nuestro auspicio, en el caso de España. Nosotros fuimos quienes estuvimos batallando con los parlamentarios europeos para que firmaran esta declaración, y lo conseguimos. De ahí nace nuestra Ley 27/2007 en la que se incluye la obligación, aún no cumplida, del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de aquella época, de establecer un censo, determinar los centros de referencia a crear y establecer los recursos acordes con las especiales necesidades del colectivo. Eso fue en 2007; estamos en 2017, han pasado diez años, y no ha habido ningún efecto sobre la sordoceguera. Sin embargo, este año, 2017, algo ha ocurrido o está ocurriendo, así que puedo informarles que, por iniciativa también de la senadora Pilar Lima, y gracias a la ministra Dolors Montserrat, se ha constituido un grupo de trabajo —del que formamos parte—, para abordar el borrador del real decreto que desarrollaría la Ley 27/2007. Hasta el momento, se han mantenido dos reuniones al más alto nivel y la federación manifiesta su satisfacción, tanto por la metodología que se está usando, como por la implicación del ministerio y por la calidad de las entidades que forman parte del grupo. Todo junto nos hace tener esperanzas de mejoría para nuestro colectivo.

Respecto a la valoración de la sordoceguera, en el año 2013 participamos en una reunión en el Imsero al objeto de establecer una definición a efectos de valoración. Se discutió mucho sobre la conveniencia o no de operar con criterios cuantitativos de tipo médico, combinación de la discapacidad visual y la auditiva. Por nuestra parte, considerando que la sordoceguera no es la suma de discapacidades, ya que la concomitancia multiplica el problema, propusimos un sistema mixto médico y funcional: por un lado, los casos con dictamen de una de las enfermedades raras causantes de sordoceguera debieran ser automáticamente consideradas como casos de sordoceguera; y, por el otro, los casos médicamente evaluados con una agudeza visual inferior a un 0,5 %, que equivale a baja visión o B2 en los medios, y con una pérdida auditiva binaural media superior a 25 decibelios, podrían ser considerados, inicialmente, como sordocegueras y estarían pendientes de una evaluación funcional por expertos más precisa.

Nuestra preocupación estriba en garantizar que no se descarten casos, ya que lo que importa es la dificultad en la comunicación, el acceso a la información, la orientación y la movilidad. Por cierto, no hemos sabido nada más sobre este tema y, por tanto, no sabemos si quedó congelado o si hay que reiniciarlo. Por otro lado, nos preocupa mucho que las valoraciones de tipo médico digan que una persona tiene una visión casi perfecta, muy buena, si esa persona necesita ese resto visual para mantenerse derecha porque no tiene equilibrio, que es algo que ocurre en el caso de muchas enfermedades raras; porque difícilmente va a obtener resultados en la escuela, si tiene que estar constantemente mirando la parte vertical de la pizarra para no caerse. Entonces, ¿cuál va a ser el uso de su visión para aprender o para comunicarse? Va a ser muy difícil.

Aquí termina mi parte de la exposición, y ahora Pilar explicará otros extremos.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, don Ricard López.

Antes de dar paso a doña Pilar, quiero decir que el presidente y la tesorera de la federación nos han traído unas publicaciones, unos manuales, unas revistas y un bastón. Lo digo porque quiere que conste en el acta de la comisión. Explíquelo usted, si quiere.

El señor PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SORDOCEGUERA, FESOCE (López Manzano): Gracias, presidenta.

El bastón es blanco y rojo porque todas las entidades del sector hemos considerado que es un factor importante de cara a la visibilidad del colectivo. Si me permiten, lo voy a desplegar. No encierra ninguna tecnología, es simplemente lo que están viendo: un bastón blanco con dos franjas rojas. La parte blanca indica no ver —como ya es normal en la comunidad de personas con deficiencia visual— y las dos franjas rojas indican no oír. Todo ello significa que si una persona con este bastón está cruzando una calle y viene un coche, este no tiene que tocar la bocina ni dar las luces; lo que tiene que hacer es apretar el freno y permitir que esa persona acabe de cruzar. Significa que si un policía ve a alguien interviniendo con una persona con un bastón de este tipo, tiene que pensar que está en situación de indefensión y preguntar qué es lo que está ocurriendo. Para los servicios de emergencias esto es una identificación de nuestro colectivo, y por tanto, pedimos su máxima visibilidad con el uso de este bastón.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, señor López Manzano.

A continuación, tiene la palabra doña Pilar Sierra Janeras, tesorera de la federación y, a su vez, presidenta de la Asociación Española del Síndrome de Charge. Asimismo, me ha pedido que también quede recogido que está aquí por todos ellos, y en especial por Gerard, su hijo de ocho años, cuya patología nos explicará a continuación.

La señora TESORERA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SORDOCEGUERA, FESOCE, Y PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE CHARGE (Sierra Janeras): Muchas gracias, señora presidenta. *(La señora compareciente apoya su intervención en diapositivas).*

Quiero decir que estoy encantada de estar aquí. Es la primera vez que acudo a un sitio de estas características, y estoy muy satisfecha por ello.

Aparte de ser tesorera de Fesoce, también soy presidenta de la Asociación Española del Síndrome de Charge, que es una enfermedad rara y bastante grave. Entre otras patologías, los niños sufren sordoceguera, pero también cardiopatías graves, en las que no me voy a extender ahora. Se trata de un colectivo bastante complejo, no solo por las dificultades fisiológicas, y de visión y audición, sino también porque los niños se pueden ver afectados por falta de equilibrio y dificultades motoras, y, sobre todo, por problemas conductuales, porque la sordoceguera afecta mucho al comportamiento, ya que son niños incapaces de comunicarse y muy agresivos. Primero se viven una serie de años de dificultades debidas a los problemas fisiológicos que causa el síndrome en sí, pero también hay problemas relacionados con la falta de visión y de audición.

Sin más, voy a centrarme en el tema del que he venido a hablar. ¿En qué situación nos encontramos actualmente? Para empezar, existe un desconocimiento social y profesional de la discapacidad; no hay un criterio de valoración, y los criterios médicos divergen de los funcionales.

Les explicaré de forma muy rápida mi situación. Soy de Barcelona, y mi hijo estuvo tres meses hospitalizado en el Vall d'Hebron. Tardaron casi dos años en derivarnos al San Juan de Dios, que era el hospital que en teoría más conocía sobre problemas auditivos, y durante esos dos años mi hijo, que ahora ya sí es totalmente sordo, tenía una pérdida auditiva que aún no era tan grave. Así pues, tardamos mucho tiempo en ponerle el primer audífono, y pensamos que ese tiempo fue fundamental, sobre todo para la estimulación, no solo auditiva, sino también visual.

Como he dicho, las valoraciones de la dependencia resultan muy divergentes según el equipo de que se trate. No hay protocolos de detección; se actúa de forma pasiva, atendiendo los casos solo si aparecen las organizaciones expertas y si se dispone de los recursos; no hay un censo; no hay residencias especializadas —solo una en Sevilla—; no hay programas de vida independiente especializados —solo uno en Barcelona—; no hay centros de día ocupacionales especializados —solo uno en Sevilla y otro en Zaragoza—; y las carteras de servicios no incluyen servicios especializados. Necesitamos que la figura del mediador en sordoceguera se incluya en escuelas, residencias, centros de día y ocupacionales, así como en actividades de ocio, etcétera. Los mayores están olvidados: no reciben soporte especializado en residencias y centros de día; no hay profesionales mediadores en sordoceguera; y faltan competencias en las formaciones actuales: intérpretes, guías-intérpretes, mediadores comunicativos e integradores sociales.

Si hacemos una comparación, se puede establecer una serie de divisiones entre los países europeos, según la atención específica que prestan a las personas con sordoceguera y a sus familias: en la primera división podemos englobar los países nórdicos, Reino Unido y Holanda; en la segunda división estarían Italia, España, Portugal e Irlanda; y en la tercera división estaría el resto de los países. Los países de la primera división sí cuentan con un protocolo de detección; sí hay un censo, y también una atención especializada. En cambio, en la segunda división, donde está englobada España, no tenemos un protocolo de detección de casos ni contamos con un censo; además, en muchos casos solo son atendidos los que aparecen en las organizaciones especializadas, en función de los recursos, y muchas veces solo por voluntarios y familiares. De hecho, es una de las demandas que nos encontramos las asociaciones, porque destinamos más recursos a los niños —y lo digo entre comillas, porque yo me incluyo dentro del colectivo— que a las personas más mayores, y nos encontramos muy solos. No tenemos recursos.

Nuestras propuestas se centran en una cartera de servicios que incluya servicios especializados; y no hablamos de residencias para personas mayores, sino de residencias que incluyan a todo el colectivo de sordociegos, excluyendo a los niños y adolescentes, a quienes enfocáramos más hacia un programa de atención. También serían necesarios centros de día y programas de vida independiente. Asimismo, pedimos la inclusión de mediadores en sordoceguera de forma complementaria a otros servicios necesarios; la figura del asistente personal; y la aplicación de la Ley de dependencia, que ha de ser equiparable a nuestro profesional mediador en sordoceguera. Es necesario crear el perfil profesional con un currículum acorde

al ya existente en los países más avanzados. También consideramos oportuno que exista un hospital de referencia de enfermedades que causan sordoceguera y un centro de referencia de sordoceguera.

Por otro lado, los servicios especializados deben ser acordes al censo en su dimensionamiento y en su ubicación, de forma que no causen pérdidas de raíces sociales ni familiares. Es decir, nos encontramos muchas veces con que las familias tienen que cambiar de comunidad autónoma porque donde viven no disponen de los recursos suficientes para salir adelante en la situación en la que están inmersas.

Repito: es necesaria la definición de sordoceguera como criterio de valoración, un censo, protocolos de detección y de actuación, e incluir a los mayores.

Finalmente, y ya que estoy en la Comisión de Sanidad, quiero decirles que soy enfermera y trabajo en atención primaria. Tengo la suerte de poder realizar un trabajo que realmente me apasiona, pero durante muchos años tuve que dejar de trabajar debido, entre otras cosas, al cuidado que precisa el colectivo de niños que padecen sordoceguera o los niños que padecen otras patologías, como mi hijo Gerard. Es una vida muy limitante y, obviamente, tenemos que dejar de trabajar, de modo que la situación económica de las familias empeora bastante y nos enfrentamos a muchas dificultades para tirar adelante en el día a día.

Ya no me entretengo más. Muchas gracias por todo.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, doña Pilar Sierra.

A continuación, tiene la palabra, para el mismo objeto de la solicitud de comparecencia de la senadora Lima, el presidente de la Federación de asociaciones de personas sordociegas de España (FASOCIDE), don Francisco Javier Trigueros Molina.

El señor PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PERSONAS SORDOCIEGAS DE ESPAÑA, FASOCIDE (Trigueros Molina): *(El señor compareciente apoya su intervención en diapositivas).*

Quiero, en primer lugar, dar las gracias a la presidenta y también a Pilar Lima por hacer la petición de comparecencia.

El primer contacto que tuve con la Comisión de Sanidad en el Senado fue con Pilar Lima, a la que le doy las gracias por su colaboración. Igualmente, os quiero dar las gracias a todos por estar hoy aquí y por escucharnos.

En la comparecencia de hoy en la comisión vamos a presentar a un colectivo que viene luchando muchísimos años por hacerse visible.

El colectivo de sordoceguera son personas con una discapacidad severa ya que tienen dos deficiencias sensoriales, tanto auditiva como visual. Dentro del colectivo de personas sordociegas existe una gran heterogeneidad, que podemos dividir en diversos grupos.

En el primer grupo nos encontramos a personas sordociegas de manera congénita, es decir, personas que han nacido con la pérdida visual y auditiva, que con educación especial y psicólogos pueden llegar a tener una buena capacidad y a evolucionar como personas.

En el segundo grupo nos encontramos a personas con sordera congénita y que, con el transcurso del tiempo, tienen pérdida de visión; son personas con Síndrome de Usher y, dentro de este síndrome, tienen retinosis pigmentaria.

En el tercer grupo estarían las personas con ceguera congénita, que, con el transcurso del tiempo, pueden tener pérdida auditiva.

En el cuarto grupo se hallan todas esas personas que nacen sin ningún tipo de problema, ni auditivo ni visual, y que, por algún accidente o alguna negligencia médica en alguna operación —que suele ser en la de cervicales—, contrae las pérdidas visual y auditiva.

Me gustaría dejar claro algo importante para nosotros y es que la palabra sordociega algunas veces nos la encontramos escrita así: *sordo*, *ciega* o *sordo-ciega*, y al colectivo de personas no nos gusta; nos gusta que se escriba persona sordociega.

Es importante que tengáis claro que los cuatro grupos que he mencionado antes, en los que se suele subdividir la comunidad de sordoceguera, es un colectivo muy diverso y con muchas especificidades.

En esta diapositiva podemos ver que el círculo amarillo representa a personas sordas y el círculo rojo a personas ciegas y que a veces es difícil encontrar a personas sordociegas —el círculo naranja que está en el centro, entre las dos deficiencias—.

Vamos a intentar comentaros los sistemas de comunicación que utilizan cada uno de los cuatro grupos que he comentado antes. Uno de los sistemas de comunicación es Mayúsculas en palma, es como si estuvieras escribiendo con un bolígrafo en un folio. Se adapta a la palma de la mano y el interlocutor con su dedo índice tiene que escribir en mayúsculas todo lo que quiere transmitir a la persona sordociega. Es el momento en el que transcurre la pérdida auditiva y se empieza a aprender otro sistema de comunicación.

El segundo es el dactilológico en palma. Igual que las personas sordas usan el dactilológico en el aire con las manos, este se adapta a la palma de la persona sordociega. Sería el que se muestra en la diapositiva. Es el más utilizado dentro de este colectivo. En esta foto se puede ver la utilización de este sistema de comunicación en un momento de interpretación. Fue en una convivencia nacional de personas sordociegas.

Otro sistema de comunicación es el Dactyls. Es un término creado de las palabras «dactilológico» y «lengua de signos» —es decir, «dact», de dactilológico, y «ls», de lengua de signos—. Es el dactilológico en palma, como os comentaba anteriormente, al que se le puede añadir algunos signos de manera más rápida en la mano.

En esta fotografía podemos ver a Daniel, presidente de Honor y fundador de Asocide y creador del Dactyls.

La lengua de signos táctil: una persona sorda signa de manera natural y en el momento en el que ya tiene mucha pérdida visual, se tiene que apoyar en la mano del interlocutor para saber lo que le está comunicando.

Aquí podéis ver una foto de la lengua de signos táctil y la manera en que se apoya a la persona sordociega. Como podéis ver, es un trabajo muy duro, y cada persona sordociega requiere de un guía-intérprete.

La lengua de signos a distancia podríais pensar que es para una persona sorda, pero, en realidad, ese guía-intérprete tiene que adaptarse al momento de la pérdida visual, por si la persona lo necesita más cerca, más lejos, con un fondo oscuro o con una buena iluminación, como, por ejemplo, se puede ver en esta foto. Tiene que ser en pequeños grupos —de tres o cuatro personas como mucho— para que todos puedan ver bien al guía-intérprete.

Otro sistema de comunicación es la técnica de Susurro al oído para las personas que aún tienen resto auditivo, pero no lo suficiente como para escuchar al ponente. La guía-intérprete se sitúa cerca de la persona sordociega, cerca de su oído, para hacerlo de una manera más pausada y cercana. Se puede hacer también mediante emisoras FM o con bucle magnético a través del audífono para que puedan escuchar a la persona que esté hablando en ese momento.

Esa es la foto de la técnica de Susurro al oído donde la guía-intérprete se aproxima más o menos al oído dependiendo de la necesidad de la persona sordociega. Sería un ejemplo.

Otra técnica es la lectura labial. Aunque en realidad no lo usa mucha gente de nuestro colectivo, puede ser que alguien que aún tenga un poco de resto visual intente aprovecharlo hasta que aprenda otro sistema de comunicación y se adapte, por ejemplo, al dactilológico en palma, a la lengua de signos o a la lengua que ellos consideren más apropiada. No he puesto ninguna fotografía porque no hace falta.

Otro sistema sería el Subtitulado en texto, que puede ser, por ejemplo, con un portátil, en el que el fondo sea negro y las letras amarillas; para una persona sordociega que no puede tener una buena movilidad de los brazos para hacer lengua de signos o para personas que no hayan podido aprender el lenguaje oral y escrito, tenerlo subtitulado es mucho mejor.

Esta sería la fotografía acorde a este sistema de comunicación, en el que la persona está escribiendo todo lo que escucha en el portátil para que el otro pueda leerlo.

El último sistema de comunicación sería el subtitulado en Braille. Como se puede ver en la foto, es una forma rápida de comunicación. El guía-intérprete estará en frente escribiendo todo lo que va escuchando, hasta llegar a la línea Braille para que él pueda leerlo.

Las personas sordociegas, con discapacidad auditiva y con discapacidad visual, se encuentran con muchos colectivos durante el transcurso de la vida y puede ser que intenten adaptarse a alguno de ellos, pero no se sienten identificados.

Voy a comentar a través de esta diapositiva un poco la comunicación en la sociedad del colectivo de personas sordociegas. Una forma es la autoescritura, que, como pone en la diapositiva, puede ser en tinta o en Braille. Otra manera es por carta. Estos métodos son antiguos, cuando no teníamos tantas tecnologías como ahora. Por ejemplo, puede ser que quieras escribirte con algún compañero con el que desde pequeñito compartiste un colegio solo para personas sordas —como antes se hacía en Madrid o en Valencia— y en el momento en que ya te separas de él, es una manera de comunicarte. Con el paso del tiempo se crearon las nuevas tecnologías —el correo electrónico, los ordenadores— y podías hacerlo a través de e-mail. Estaba mucho mejor adaptado para poder así agrandar la letra de las cartas que te enviaran. También tenemos los chats, que es una comunicación que se usaba mucho más antes y ahora ya no tanto, pero seguimos hablando de ordenadores. Internet sí que es verdad que es muy accesible, sobre todo, para la información. Estaría adaptado y accesible al 50 %. Pero nos encontramos con el otro 50 %, que aún tiene muchas barreras, que no está bien adaptado, en el que no hay lengua de signos. Si hay

un vídeo con un intérprete, no está adaptado el contraste-fondo. Si el fondo no es oscuro, la personas sordociegas no pueden verlo bien, al igual que lo subtitulado, que si no lo ves con el fondo oscuro y con unas letras que resalten, no te llega la información. Pasa igual con la línea Braille. Es muy difícil que esté bien adaptado. Otro sistema de comunicación es el susurro al oído; aún falta mucho por hacer, pero seguimos en ello. Con los teléfonos móviles, por fin, encontramos un sistema de comunicación que no nos tiene encerrados en casa para poder comunicarnos con las personas sordociegas que tú quieras —con tus amigos, con tus familiares— que no están cerca. Ahora, con los teléfonos móviles, los *smartphone* puedes adaptarlos muchísimo mejor.

Una prestación muy importante es el bastón rojo-blanco. Tenemos que dar gracias a la EDBU —a la Unión europea de personas sordociegas— ya que fue en uno de los congresos celebrados en Bulgaria la presentación de este bastón. Nos dimos cuenta de que era algo muy importante para las personas sordociegas que no podían comunicarse por la calle fácilmente. Es una manera de sentirse más seguros en el momento de salir a la calle y desplazarse de un sitio a otro; porque puedes encontrarte con personas que te quieran avisar de algo, te gritan al oído pensando que eres una persona ciega y lo que te crean es inseguridad; te pueden asustar y crear temor en el momento de salir a la calle. Nos encontramos con algo que era muy accesible para nosotros. Fue un proyecto de mucho trabajo —muy duro—, pero, al final, conseguimos colaborar con la ONCE para poder llevarlo a cabo.

Esta diapositiva sobre la cultura y la entidad del grupo de sordoceguera creo que ya la he explicado anteriormente.

Un tema de vital importancia —y que se necesita ya para el colectivo de personas sordociegas— es el censo. Es verdad que durante mucho tiempo pensábamos que en España había unas 7000 personas sordociegas, pero el doctor Chema Millán, del Hospital de La Fe, de Valencia, en un congreso de medicina, nos trasladó que habían estimado que podría haber de 7000 hasta 100 000 personas sordociegas en España. Es algo por lo que llevamos luchando desde hace mucho tiempo, y lo necesitamos para tener claro el colectivo con el que contamos en España y así poder hacer un proyecto de calidad y plantear los objetivos que necesitan todas esas personas. Muchas veces no nos enteramos de que hay personas sordociegas viviendo cerca de nosotros, que a lo mejor se encuentran en una situación familiar difícil y no suelen reconocerlo, por lo que, al final, es muy difícil saber con cuántas personas contamos. Llevamos muchos años luchando por ello y seguiremos haciéndolo.

El colectivo de personas sordociegas piensa que está un poco desubicado en cuanto a las leyes relacionadas con la sordoceguera con las que contamos ahora mismo, en cuanto a leyes y normas que promuevan este ámbito, ya que muchas veces lo relacionan con la ley para personas sordas o con una ley para personas ciegas. Nos afecta muchísimo, nos encontramos en un mundo de nadie, sin saber de dónde tirar. Necesitamos que, por fin, se reconozca un ley especial para personas sordociegas como discapacidad única, porque a veces tenemos que usar leyes de uno u otro colectivo, incluso nos podemos encontrar con tres leyes que estén relacionadas con tu situación. En la ONU hay una declaración para promover la igualdad de condiciones a todos los ciudadanos. La ley debería garantizar una plena participación en la sociedad en igualdad de condiciones; da igual que el colectivo sea pequeño o más grande, pero todos tenemos que estar en igualdad de condiciones.

El Parlamento español, en noviembre de 2005, propuso una ley para hacer de la sordoceguera una discapacidad única, pero, al final, se quedó en una proposición no de ley que no siguió adelante. Nosotros seguimos preocupados. Queremos que todo eso cambie y, que aunque podamos contar con muchas leyes, según qué apartado y qué título, esa ley puede estar vinculada a nosotros. Queremos tener todo lo que necesitamos para encontrarnos con una buena calidad de vida.

Año 2006, Ley de promoción de la autonomía personal y de las personas en situación de dependencia. Entre las personas sordociegas podemos encontrar diferentes niveles de autonomía o de dependencia, pero deberíamos hacer una valoración directa a cada persona para que se puedan evaluar tanto la comunicación como el desplazamiento ya que todas estas personas se encuentran en muchas situaciones en las que necesitan, como, por ejemplo, en mi situación, guía-intérprete, además de asistente personal para poder tener movilidad y garantizar mi desplazamiento de un sitio a otro y poder trabajar.

En 2007, a través de la Ley 27/2007, de lengua de signos españolas, se hizo promoción de las personas sordas. En esta ley trabajaron la CNSE, para el colectivo de personas sordas —como supongo que ya saben—; también Fiapas, para personas con discapacidad auditiva; y Asocide, que también realizó aportaciones para elaborar la Ley de lengua de signos españolas. Las tres entidades lucharon para que se aprobara y se reconociera esa ley.

Voy a intentar ser breve, dado el tiempo del que disponemos para la presentación, y os voy a contar un poco la historia de la creación de la Asociación de personas sordociegas de España.

En 1985 pudimos estar en una conferencia europea sobre la sordoceguera, en la que nos dimos cuenta del movimiento asociativo que había propio de las personas sordociegas.

En 1987 empezamos a luchar y a gestionar cómo se podía crear esa asociación para España. En 1993, al fin, se fundó Asocide —Asociación de personas sordociegas de España—. Es una asociación de voz para y por personas sordociegas, de lucha de las personas sordociegas para crear y garantizar igualdad con la sociedad, garantizar servicios de atención a las personas sordociegas, como el servicio de guía e interpretación. También debemos dar las gracias a las familias, que siempre están allí luchando y apoyándonos.

En 1998 comenzamos a crear las primeras delegaciones territoriales y autonómicas de toda la nación. Pero en 2009 nos dimos cuenta de que las delegaciones territoriales no tenían un buen funcionamiento y empezamos a transformarlas en asociaciones autonómicas. En un futuro esperamos que todas las delegaciones territoriales desaparezcan. En 2012 —como os comentaba antes, estábamos funcionando con Asocide— creamos Fasocide —la Federación de asociaciones de personas sordociegas de España—, con el objetivo de tener un mejor funcionamiento.

En 2015 empezamos a crear diferentes comisiones —que es de vital importancia para nosotros— como la de la Juventud, la de la Mujer, la de Mayores y la de Deportes. Son comisiones centradas en unos movimientos que conllevan una especial lucha.

Fasocide también es miembro de la EDBU —de la Unión Europea de Personas Sordociegas, como os comentaba antes—, de la Federación mundial de personas sordociegas y de la Federación mundial de deporte para personas sordociegas.

Paso a comentaros los perfiles profesionales que son de vital importancia para nosotros. En primer lugar, el guía-intérprete, que nos garantiza la plena autonomía tanto como puente de comunicación, como guía y desplazamiento. Como os podéis imaginar, un intérprete para una persona sorda simplemente es un puente de comunicación, pero un guía-intérprete tiene que contar con unos requisitos mucho más exigentes —que tenga una gran capacidad de adaptarse a las personas sordociegas y a sus diferentes sistemas de comunicación—. En segundo lugar, el mediador socioeducativo, para dar una atención más personalizada a esta persona sordociega, a la que apoya, anima a formarse y a aumentar sus capacidades. En tercer lugar, el voluntario. Como sabéis, el voluntario es una persona que ayuda en cualquier actividad de tiempo libre o sociocultural.

También quería comentaros los objetivos de los programas de actividades de Fasocide. Lo más importante para nosotros son todos los momentos en que podemos tener contacto y sentirnos identificados con el mismo colectivo. Nos encontramos con un gran porcentaje de este colectivo que se queda diariamente en casa, que no tiene un momento para sociabilizarse pero que estas actividades se lo garantizan. Son actividades que requieren muchísimo tiempo y muchísimas gestiones. Por ejemplo, buscar hoteles bien adaptados y accesibles, o que los museos o sitios que se visitan sean accesibles para nosotros —por ejemplo, que los monumentos se puedan tocar y de esa manera tener la información clara, aparte de la que está explicando el guía-intérprete—.

Estas imágenes tratan de la convivencia nacional que tuvimos el año pasado, en 2016, en Pontevedra. En total fuimos unas 170 personas sordociegas junto con guías-intérpretes. Como os comentaba, aparte de la convivencia nacional y de las comunidades autónomas, también tenemos el encuentro nacional de jóvenes, de mayores, de mujeres y el Día internacional de las personas sordociegas —un día muy importante para nosotros—, el 27 de junio.

Esta fotografía es de hace dos años, de 2015, de una manifestación que hicimos aquí, en la Puerta del Sol con la voz de las personas sordociegas; todas eran personas sordociegas. En total, junto con guías-intérpretes, fuimos más de 2000 personas. Se hizo un manifiesto de apoyo con el que poder sensibilizar y concienciar a toda la población y hacernos más visibles.

Por último, en el ámbito de los deportes, tenemos el Campeonato nacional de deportes. Es verdad que en España este tema no está muy avanzado por problemas económicos; falta mucho por hacer aún.

Ahora quiero comentaros un poco resumidamente los departamentos con los que contamos. Uno es el Servicio de atención a personas sordociegas —el SAPc—; es un derecho de las personas sordociegas a nivel autonómico y a nivel nacional. Dentro del SAPc contamos con un coordinador técnico, además de con un profesional psicólogo —muy importante también— para evaluar a las personas sordociegas, su situación familiar, su situación personal, si han aceptado ya esa situación de sordoceguera para poder así ayudarles a que se encuentren mucho mejor. Otro sería el trabajador social, para hacer entrevistas personales en la búsqueda de necesidades, así como el mediador, como comentaba, y el Servicio de guías-intérpretes. Por último, el voluntariado. En resumen, el SAPc, este servicio de atención a las personas sordociegas, es

lo más importante que tenemos, para dar prioridad a las personas sordociegas. Es verdad que existen en algunas comunidades autónomas, pero no en todas, y es una lucha —porque es muy difícil de conseguir— que no se va a dejar. Llevamos en ello once años, y nos encontramos con situaciones que nos afectan muchísimo.

Para terminar, quería darles las gracias. El colectivo de personas sordociegas es un colectivo en una situación muy delicada, que hay que valorar mucho. Fasocide quiere dejar claro que no solo estamos nosotros, también están Apascide, la Asociación de familiares de personas sordociegas de España —que cuenta con un centro preferente en Sevilla y con la que tenemos una colaboración fabulosa desde hace muchísimos años—. Otra de las entidades es ONCE que cuenta con muchísimos profesionales —de rehabilitación, logopedas,— que colaboran con nosotros, para el colectivo de personas sordociegas.

Muchísimas gracias por escucharme.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias a usted, señor Trigueros.

A continuación pasamos al turno de portavoces para que puedan hacer uso de la palabra.

En primer lugar, puesto que ha sido quien ha solicitado la comparecencia, la senadora Lima, de Grupo Parlamentario Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, tiene la palabra.

La señora LIMA GONZÁLVEZ: Buenas tardes, señorías. Buenas tardes, Fran. Buenas tardes, Ricard. Buenas tardes, Pilar.

Ha sido un auténtico placer haberos invitado esta tarde a esta comisión. Yo soy una persona que aprecio mucho al colectivo de las personas sordociegas y considero que es uno de los más vulnerables de nuestra sociedad. Espero, señorías, que hayan escuchado estas comparecencias —que han sido muy interesantes— y que, sin duda, nos van a motivar para legislar y solucionar todo aquello que nos han ido planteando.

Quiero hacer una mención —porque hace poco se aprobó— a una moción que instaba al reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad única, así como a la creación de un censo y a cambiar los criterios en la valoración de dependencia.

Como esto se aprobó por unanimidad en esta comisión, esperemos que se implemente de manera efectiva porque en unos seis meses más o menos tenemos que empezar a ver resultados; esperemos que se traduzca en trabajo, pues el Gobierno, una vez aprobada aquí una moción, tiene unos seis meses, aproximadamente, para empezar a trabajar en ella.

Quiero también aprovechar la ocasión para decir que este tipo de comparecencias hacen que las organizaciones y la sociedad civil estén presentes en las instituciones. Y fundamental es el papel de control al Gobierno que tienen que hacer ustedes. La sociedad civil tiene que controlar y tiene que asegurarse de que se implementan de manera efectiva sus derechos. El colectivo de personas sordociegas no quiere ayuda, quiere derechos, quiere derechos efectivos como los del resto de la ciudadanía, como los que tienen ustedes, por lo que el Gobierno habrá de tomar medidas.

Estas dos entidades representan a una gran parte del colectivo de personas sordociegas, pero existen otras entidades a las que también tendremos que escuchar. Esta discapacidad, la sordoceguera, es muy heterogénea y tendremos que ver todas sus posibles perspectivas.

Por otra parte, no puedo dejar de mencionar que tenemos ciertas preocupaciones. Una de ellas es la detección precoz, que es importantísima. Y, por supuesto, también tiene que haber unos servicios de atención temprana que funcionen. Sin embargo, en este Estado, en España, dispones, según la comunidad en la que nazcas, de unos u otros servicios. Los padres y las madres de estos niños no saben, al final, dónde acudir. No tienen un diagnóstico precoz y no tienen unos servicios de atención temprana precoces que sean efectivos. Todavía no tenemos una ley específica sobre la atención temprana; y, sin esto, tampoco podremos avanzar. En Andalucía, por ejemplo, se propuso y no salió adelante.

Otra de nuestras preocupaciones es la educación de estos niños. ¿Cómo acceden los niños sordociegos a la educación? Ahora mismo se les separa en los centros de integración; unos centros que tampoco cuentan con los profesionales necesarios para favorecer esa educación inclusiva.

Nos preocupa también que las familias con personas sordociegas se vean obligadas muchas veces a internarlas en residencias. Pero hemos de considerar que estas residencias tienen que tener profesionales preparados para atender la idiosincrasia de cada persona sordociega que, a lo mejor, no conoce métodos de comunicación alternativos. Por eso, les pregunto, ¿no podemos poner el foco en estas situaciones? ¿No podemos hacer alguna propuesta al respecto? Yo sé que muchas de las competencias recaen sobre

las comunidades autónomas, pero nos encontramos en una Cámara de representación territorial que representa, valga la redundancia, a nuestras distintas comunidades.

Por otra parte, la metodología de valoración y evaluación de la dependencia no es siempre la adecuada. Además, en determinadas comunidades autónomas se externaliza este servicio; el servicio lo dan diversas entidades que no son conscientes de la gran diversidad que existe en la discapacidad y que no realizan valoraciones efectivas porque no se sabe si conocen o no los métodos de comunicación. Y, por supuesto, este asunto habría que abordarlo.

Concluyo diciéndoles que es un honor que hayan compartido esta tarde con nosotros en esta comisión porque ustedes representan a las personas sordociegas de España. Quiero asimismo recordar que Fesoce tiene también proyección en el ámbito europeo y que Fasocide, en el año 2018, va a organizar el Congreso Mundial de la Sordoceguera en España. Se trata de una oportunidad única y me gustaría que contara con el apoyo de todos los poderes públicos porque así es como se hace la «marca España», acogiendo los congresos y los distintos eventos de las personas con discapacidad. Por ello, insto a todos los poderes públicos a apoyar la realización de este congreso.

Muchísimas gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

¿Grupo Parlamentario Mixto? (*Denegaciones*).

Por el Grupo Parlamentario Vasco, tiene la palabra la senadora Ahedo.

La señora AHEDO CEZA: Muchas gracias, señora presidenta.

Señor López, señora Sierra, señor Trigueros, quiero, en primer lugar, agradecerles su comparecencia y que nos hayan acercado a una realidad que es menos conocida de lo que debería.

Como ya ha comentado la senadora Lima, hace un mes, todos los grupos apoyamos una moción para que la sordoceguera fuese reconocida como una discapacidad específica. Todos tenemos claro que no es una suma, que es única y que si la entendemos como una suma, la entendemos mal. No obstante, creo que nos queda —y eso es trabajo para nosotros— pasar de las palabras a los hechos; porque el papel lo aguanta todo, pero luego hay que pasar a los hechos y, algunas veces, ese paso se nos suele olvidar.

El testimonio de los familiares o de las personas que tienen sordoceguera nos ayuda mucho a comprender la situación. Hay que distinguir entre pluripatología y sordoceguera. La pluripatología tendría —permítanme la palabra— muchos más enredos que la propia sordoceguera y hay que trabajarla de una determinada manera. Lo fundamental de la sordoceguera es la especial dificultad que entraña para la comunicación y para vivir con cierta normalidad en la sociedad. Por lo que les he podido escuchar, hay necesidades múltiples: detección, diagnóstico, atención, visibilización, que es fundamental, censo, centros de referencia y recursos acordes con las necesidades; también recursos humanos, lo que nos llevaría a la cuestión de los perfiles profesionales. A mí me ha preocupado también, porque de ello se habla menos, el problema de las personas mayores con sordoceguera; una sordoceguera adquirida habitualmente, lo que nos lleva a pensar, al final, que el abuelo está chocho —permítanme la expresión—; y en ello tendremos que incidir.

El trabajo a realizar ha de ser transversal; y para ello, conocer la realidad nos ayudará mucho a todos. Por ello, mi grupo quiere manifestarles que vamos a atender sus demandas porque nos parece una cuestión de justicia, de igualdad y de equidad. Las demandas no pueden quedar en un brindis al sol; han de plasmarse en realidades, aunque, no se pueda pasar del de cero a cien; iremos poco a poco dando pasos para que no todo quede en el papel.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, señoría.

Por el Grupo Parlamentario Esquerra Republicana, tiene la palabra la senadora Azamar.

La señora AZAMAR CAPDEVILA: Muchas gracias a los tres por venir y explicarnos la situación de las personas con sordoceguera y las problemáticas con las que se encuentran a diario.

Comparto con la compañera su preocupación por las personas mayores. Y, por ello, mi grupo se pone a su disposición para lo que necesiten.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, senadora Azamar.

Por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra la señora Borao.

La señora BORAO AGUIRRE: Buenas tardes.

Agradezco también que hayan venido a comparecer hoy aquí. Gracias por aportarnos luz y por ayudarnos a entender mejor el grave problema de las personas sordociegas; y gracias por ayudar a estas personas y por la importante función social de comunicación y difusión de esta discapacidad que están haciendo.

El Grupo Parlamentario Socialista quiere evidenciar su sensibilidad respecto a este problema y también nuestro compromiso para proteger y asegurar los derechos de las personas sordociegas. Sabemos de su heterogeneidad, de su diversidad y de sus particularidades o individualidades. Hace poco tiempo, como ya se ha expuesto, tuve la oportunidad de enmendar una moción que presentó la senadora Lima, lo que fue un privilegio porque pude adentrarme en este problema que me ha enseñado muchas cosas. Como mi carrera profesional ha sido la medicina asistencial, y como los profesionales siempre echamos de menos tener un plan donde mirarnos, solicité que se hiciera un plan estratégico nacional de asistencia que coordinara y normalizara la misma; un plan que dispusiese de los recursos necesarios para garantizar la atención temprana y la detección precoz de todas las personas afectadas por la sordoceguera.

Nosotros siempre estaremos junto a este colectivo. Cuenten con el Grupo Parlamentario Socialista del Senado para preservar los derechos de estas personas. Pensamos que una sociedad que aboga por el respeto de los derechos humanos asume las necesidades de todas las personas de forma igualitaria. Nos ponemos, por tanto, a su disposición y solicitamos su colaboración para la consecución de sus principales objetivos: recursos, mediadores, residencias, servicios y protocolos. Todo esto debería estar recogido en el plan, que debería incluir, incluso, la valoración de discapacidad. Pienso en una extensión sociosanitaria del plan que integrara todo, por supuesto también a los mayores. A ver si somos capaces de hacer entre todos una legislación específica.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, señorita.

Por el Grupo Parlamentario Popular, tiene la palabra la senadora Sánchez Zaplana.

La señora SÁNCHEZ ZAPLANA: Muchas gracias, señora presidenta.

Quiero dar las gracias a los representantes de Fesoce, Ricard y Pilar, y al de Fasocide, Francisco Triguero. Hoy es un momento —lo han dicho los compañeros que me han precedido en el uso de la palabra—, histórico. Y, ciertamente, que Pilar haya manifestado que es la primera vez que comparece ante la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Senado lo atestigua. El 25 de enero la senadora Lima Gozávez presentó una moción en esta Cámara. El Grupo Popular presentó una enmienda de sustitución que ella aceptó. También aceptó una enmienda presentada por el Grupo Socialista, como ha indicado la senadora de ese grupo. Ese día pudimos aprobar por unanimidad —fue un momento bastante especial— en la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales incluir la sordoceguera como discapacidad única. También aprobamos —lo han dicho ustedes en sus intervenciones, tanto Pilar como Ricard como Francisco—, de acuerdo con los colectivos y asociaciones, incluir aquellos ítem que adecuasen el grado de discapacidad a las características propias de la sordoceguera. En esa comisión alguien dijo —creo que fue la senadora Lima— que ojalá entrara aire fresco en el Senado para que las asociaciones de personas sordociegas pudieran estar aquí. Ese momento es hoy; ese momento lo estamos compartiendo; ese momento marca un comienzo —lo ha dicho Ricard en su intervención—, una esperanza, un camino nuevo, el que quiere recorrer ese grupo de trabajo que la ministra Dolors Montserrat ha creado para desarrollar el reglamento de la ley, algo que estaba pendiente. Como todo en la vida, llega el momento y la oportunidad para que las cosas empiecen a caminar, y en este caso de una manera definitiva.

Quiero hacer hincapié en aquellos temas, si he tomado bien nota de sus intervenciones, que nos preocupan a todos. He tenido la oportunidad de conocer hoy a Fesoce. Cuando era responsable de política social, conocí a Fasocide, la primera asociación que se creó en Alicante, y a Fran, en aquel momento presidente de la Asociación de Sordos de Alicante; una asociación que luego cambió de nombre y pasó a ser la Asociación de Personas Sordociegas. Gracias a vuestro trabajo y al de las asociaciones he sabido que personas valientes, como el hijo de Pilar, pasan dificultades a diario. Por eso, las administraciones públicas tenemos que ser conscientes de que nuestro trabajo, en este caso el de esta Cámara legislativa, es dar la oportunidad de empezar a caminar juntos. Quiero manifestar mi respeto por vuestro trabajo y os animo a que continuéis adelante.

Los temas que quedan sobre la mesa son los que habéis indicado: la atención temprana, la detección precoz, que es el primer paso, y además que sea de manera uniforme en todo el territorio español para que nadie tenga que cambiar de comunidad autónoma. Tenemos, por tanto, que recorrer ese camino del que

les hablaba, el de la esperanza. Y ahora es el momento, porque, como has mencionado antes, Ricard, con el acuerdo de la comisión estatal de coordinación en 2013 se marcó un antes y un después, de reconocer ese avance.

Pero no hemos de olvidar a las personas mayores. Porque muchas veces no somos conscientes de que, con la edad, esa discapacidad es adquirida. Esta cuestión queda sobre la mesa para trabajar conjuntamente en ella. Y, cómo no, el censo o base de datos, y los ítems que se recogieron en la moción conjunta que se aprobó en esta Comisión de Sanidad y Servicios Sociales, han de realizarse. Si no me equivoco, estos son los tres retos.

Me gustaría que Francisco Trigueros nos ampliara la información que ha dado. Entiendo, señor Trigueros, que apuesta por una ley específica para las personas sordociegos para que puedan —creo que he interpretado bien su intervención— participar activamente en la sociedad y tener una buena calidad de vida. Esta, y además el censo, la labor de sensibilización que llevan a cabo las asociaciones de manera intensa, y muy bien además, la atención temprana y el centro de referencia son las cuestiones principales.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, señoría.

A continuación, van a tener la palabra los tres comparecientes por orden para que puedan contestar a los portavoces de los distintos grupos políticos.

En primer lugar, tiene la palabra don Ricard López Manzano.

El señor PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SORDOCEGUERA, FESOCE (López Manzano): Quiero darles las gracias por su excelente comprensión de la situación. Creo que han hecho ustedes bien sus deberes, que los llevaban ya hechos anticipadamente. Y quiero pedirles que nos acompañen en este camino, que no esperen a que nosotros les empujemos porque cuando volvamos a casa nos esperan nuestros hijos y tenemos que seguir trabajando con ellos. Su ayuda nos es necesaria.

Ciertamente, como decía la senadora Pilar Lima, Fesoce también tiene una proyección internacional que no hemos mencionado. Estamos en la red europea de sordoceguera, en la European Deafblind Network. Esa entidad, que representa a personas con sordoceguera y que cuenta con padres y profesionales, junto con la organización que ha mencionado Fran Trigueros, EDBU, está desarrollando en Europa una campaña de sensibilización que identifica la sordoceguera con el bastón blanco y rojo; y lo hace en colaboración con la directora general de Políticas Sociales de la Comisión Europea. Somos miembros también del Foro Europeo de Discapacidad que representa a 80 millones de europeos discapacitados. En este momento, yo ostento un cargo en la junta directiva de esta entidad. Por tanto, la sordoceguera tiene una voz muy importante en el parlamento europeo y en la Comisión europea.

¿Cómo acceden los niños sordociegos a la educación? Si me permiten decirlo, algunos niños reciben un milagro y son candidatos a tener una educación como personas sordociegos. Además, tienen la suerte de que la ONCE tiene, en la mayoría de los lugares de España, contacto con las consejerías o con la entidad comunitaria encargada de la educación. La ONCE aporta normalmente un cierto soporte como mediador educativo, no como mediador social. Esto está bien, es un recurso importante, pero no es, desde nuestro punto de vista, lo mejor porque las horas no son suficientes para que funcione bien.

¿Qué pasa con muchos niños sordociegos congénitos? Que no son identificados como personas sordociegos, sino que son identificados como plurideficientes o como personas sin necesidades comunicativas. A causa de trastornos de comportamiento o por otras muchas razones, otra discapacidad puede ser considerada la prioritaria. Por lo tanto, eso es un problema muy grave. La detección tendríamos que atenderla de forma muy rápida.

Las residencias para personas sordociegos que no tienen profesionales específicos son un grave problema; y aunque tuviéramos profesionales específicos en esas residencias tampoco ayudaría. ¿Por qué? Porque los ratios no son adecuados. Porque tres profesionales atendiendo a cincuenta personas en una residencia no resuelven nada, aunque los tres fueran muy competentes en lengua de signos; no podrían dar una atención mínima a esas personas. Por consiguiente, no solo es un problema de competencia, sino también de ratios. Por eso, nos preguntamos, ¿qué le cuesta a la administración una plaza de residencia de máxima dependencia? En Cataluña 3300 euros. En España, en los centros de referencia, si no me equivoco y cogiendo datos de la oficina de vida independiente, son unos 4400 euros. ¿Qué ocurre en realidad en la residencia? Lo que ocurre es que esa cantidad de dinero para ese usuario es usada para mejorar la ratio, en general, para todos los usuarios, no para una persona en concreto. Por eso, nosotros pedimos un mediador en sordoceguera trabajando estrictamente con las personas con

sordoceguera que lo precisen en esa residencia y que no comporte un dinero añadido. La aportación monetaria sería inferior a esos 3300 euros que cuesta ocupar una plaza en la residencia. En Barcelona estamos cubriendo un programa de vida independiente para una persona que vive en un piso solo con sordoceguera, y lo hacemos, teniendo en cuenta que es una persona muy complicada de atender, que tiene muchos problemas sanitarios, muchos problemas legales y muchas otras dificultades, por 2200 euros, todo incluido. Otros casos, con muchos menos problemas, requieren mucho menos dinero. Eso es mucho mejor que residencias y que otro tipo de soluciones.

Por mi parte, solamente me resta agradecer a todo el mundo sus aportaciones y sus observaciones.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

A continuación, tiene la palabra doña Pilar Sierra.

La señora TESORERA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SORDOCEGUERA, FESOCE, Y PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE CHARGE (Sierra Janeras): Buenas tardes.

En principio, trabajo más con el colectivo infantil porque soy madre de un niño discapacitado con sordoceguera. Conozco el día a día de niños afectados con el síndrome que tiene mi hijo, pero también el del gran colectivo de niños sordociegos. Por ello, quería comentar, en primer lugar, que hoy en día hay muchos síndromes minoritarios o enfermedades raras con muchos problemas fisiológicos. Estos problemas fisiológicos son lo primero que se solventa. Las cardiopatías se operan y también los problemas de atresia esofágica. Hoy en día lo primero que reparan es lo fisiológico, pero el problema es el día a día. Si tienes un niño con una serie de discapacidades, entre ellas una sordoceguera, ahí te dejan. Tienes visitas al médico, pero no sabes nada. Estamos muy perdidos.

Hay hospitales, como he comentado antes, que tienen más o menos conocimiento de esta discapacidad, dependiendo también de la comunidad autónoma en la que estén. Hay hospitales muy buenos, como La Paz, que están muy acostumbrados a este tipo de pacientes, pero otros más pequeños están perdidos y ello hace que el diagnóstico sea mucho más tardío. Se pierde entonces un tiempo prioritario con estos niños, sobre todo para iniciar la estimulación. Pilar Lima ha dicho —y estoy de acuerdo— que faltan centros de estimulación temprana. No los hay. Por suerte, yo sí que pude disponer de uno en su momento, pero en muchas comunidades no los hay y tampoco en muchas ciudades, con lo cual estos niños no pueden ser estimulados; no tienen aprendizaje auditivo ni visual ni motor.

Y si hablamos de escuelas, nos encontramos con el problema de que tenemos niños sordociegos con una alta discapacidad que tienen que ir a un colegio ordinario porque no los hay especiales en su zona, con lo cual estos niños no pueden llevar un día a día como cualquier otro niño y los compañeros tampoco. Son niños tan especiales que tendrían que ir a un colegio de educación especial. A diario me encuentro con casos de niños con una gran discapacidad, con niños sordociegos que tendrían que ir a colegios de educación especial y que van a colegios ordinarios. Lógicamente, uno se pregunta, ¿y cómo va a aprender a sumar un niño con una discapacidad del 80 o del 90 %? Son situaciones muy complejas. Hay pocas escuelas de educación especial, sobre todo en pueblos pequeños, que tienen las ciudades grandes bastante lejos. Es un problema bastante grande el que nos encontramos habitualmente.

Me centro en la estimulación temprana porque es mejor empezar a estimular desde un principio visualmente a estos niños. Nunca sabremos a dónde podrían llegar dada la complejidad que tienen estos niños con enfermedades raras. Yo hablo de niños con sordoceguera congénita, y no solo de Charge, porque hay muchísimas más enfermedades que se tardan en diagnosticar; y urge que el servicio se dé pronto para que estos niños puedan tener una estimulación lo antes posible y que sean, dentro de lo que cabe, lo más autónomos posible, para que tengan un aprendizaje mejor, incluso con los audífonos. Está claro que cuanto más se tarde en ponerle un audífono a un niño, más tarde empezará a oír este niño el sonido del exterior, más tarde empezará a escuchar, por ejemplo, el sonido de la voz de su madre. El tiempo es prioritario. La estimulación visual también es importantísima, ya que cuanto antes se les estimule, antes tendrán estos niños una progresión, dentro de sus limitaciones, y una calidad de vida mejor si se empieza a hacer una estimulación previa y no posterior. En mi caso, tardamos dos años en ponerle un audífono a mi hijo porque las pruebas no estaban claras; no se sabía si había o no sordera. Fueron dos los años perdidos; bastante frustrante, la verdad.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

A continuación, tiene la palabra don Francisco Javier Trigueros.

El señor PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PERSONAS SORDOCIEGAS DE ESPAÑA, FASOCIDE (Trigueros Molina): Muchísimas gracias.

Gracias a todos por esta aquí escuchándonos. Fasocide se puso en contacto con Pilar Lima para explicarle de manera clara todo lo que nos preocupa desde hace ya tantos años, especialmente el reconocimiento en la ley de la discapacidad de la sordoceguera como una discapacidad única. Les agradezco a todos que hayan aceptado desde el primer momento por unanimidad la moción que presentó Pilar Lima. Eso hay que agradecerlo y no olvidarlo nunca.

Por otro lado, como ha comentado antes nuestra compañera Asunción Zaplana, es cierto que nos conocemos desde hace muchísimos años, pero también lo es que me conoció en un momento en el que me consideraba una persona sorda porque aún no había tenido tanta pérdida de visión. Es verdad que me sentía identificado con el colectivo de personas sordas, pero con el tiempo empecé a perder visión y a no sentirme identificado con ellas porque te cuesta comunicarte con ellas. Entonces encontré a otro colectivo. En el momento en que te encuentras con las personas sordociegas, te da un poco de vergüenza reconocer esa situación y pasas muchos años así, hasta que lo reconoces y te encuentras tan a gusto porque es una cultura, una comunidad idéntica a la tuya. Hay un momento en el que, tanto yo como otras personas, pertenecemos a un colectivo de personas sordas o ciegas pero, con los años, empiezas a tener otra deficiencia añadida y te encuentras perdido en la vida hasta que encuentras un colectivo como este, algo que no es fácil. Por tanto, hay que luchar muchísimo y reunirnos con todos los gobiernos de las comunidades autónomas para así conseguir poco a poco más recursos de muchos ámbitos. La Comunidad Valenciana fue la primera que contó con ese el Servicio de atención a personas sordociegas, el SAPS, que he comentado anteriormente en las diapositivas, que es el ideal para las personas sordociegas.

Otro recurso que necesitamos y consideramos de los más vitales es el Centro referente. Llevamos muchos años con ello, y en la Comunidad Valenciana, también. Es verdad que es un proyecto en el que se está avanzando en esta comunidad, pero queremos que se extienda al resto. En Fasocide, llevamos en esta lucha desde 2013 hasta la actualidad; es poco tiempo, son cuatro años, pero esperamos que podamos conseguir mucho más de lo que se ha conseguido hasta ahora. Hay muchas personas sordociegas, muchísimos usuarios que están aislados, que no encuentran personas con las que sociabilizarse, no tienen calidad de vida, no saben qué hacer ni el motivo del porqué se les rechaza en tantos ámbitos, y no pueden evolucionar como personas. En 2005, ya se presentó una proposición no de ley, y deberíamos luchar para que, al fin, salga adelante.

En realidad, las personas oyentes son las que no tienen ningún problema en su día a día, y tienen libertad de movimientos en cualquier ámbito de su vida, pues pueden hacer cualquier gestión de manera autónoma; en cambio, muchas personas sordociegas, al no poder aumentar sus capacidades, día a día van a peor porque no se sociabilizan, están siempre en casa encerradas, y hay que intentar cambiar esa situación. Algunas comunidades autónomas solventan esta tesitura mejor que otras, hay que reconocerlo, pues hay proyectos que están yendo a buen puerto, pero esto no sucede en otras comunidades, por lo que el Gobierno de España se debería encargar de ello a nivel nacional. Al final, las personas sordociegas se ven acorraladas por todos lados, sin saber dónde acudir, y van de reunión en reunión sin saber qué más hacer. Para eso, el SAPS es un servicio de identidad de las personas sordociegas que cuenta con profesionales adecuados para ello, tanto psicólogos como técnicos. Todos esos profesionales son elegidos por el equipo de personas sordociegas que pertenecen a dicha asociación.

Por tanto, hay que reconocer que esto supone un trabajo enorme, constante y que hay que valorar. Esperemos que, a partir de ahora, se dé una solución a todos los recursos que se necesitan pero, al menos, hoy les hemos puesto voz. Yo estaré abierto a lo que necesiten, pueden también contar con Fasocide, para que pueda mejorar esta situación de la discapacidad de sordoceguera, tanto en el Centro referente, en las residencias, como en el Servicio de atención a personas sordociegas. Queremos que desaparezca ese sufrimiento, esas barreras de comunicación y de desplazamiento, porque es un derecho y no tenemos que olvidarlo. Tenemos que entender que ese sufrimiento no lo debería vivir nadie.

No tengo nada más que decir.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias.

¿Algún portavoz quiere hacer uso de la palabra, con brevedad, porque ha de intervenir otro compareciente?

¿Grupo Parlamentario Mixto? (*Denegaciones*).

¿Grupo Parlamentario Vasco en el Senado? (*Denegaciones*).

¿Grupo Parlamentario Esquerra Republicana? (*Denegaciones*).

Por el Grupo Parlamentario Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea, tiene la palabra la senadora Lima.

La señora LIMA GOZÁLVEZ: Gracias, presidenta. Solo necesito dos minutos, voy a ser muy breve.

Solicité su comparecencia al mismo tiempo que registraba la moción, porque mi idea era que, como son ustedes, sus familiares, los que están cerca, los que viven diariamente con la sordoceguera, son los que tenían que defenderlo en primera persona, ya que era algo que les afectaba de forma directa. Repito, espero que sus señorías, todas y todos los que estamos aquí, demos nuestro apoyo para que se tramite la moción en el plazo predeterminado, máximo de seis meses. Me gustaría que todos lleváramos a cabo ese control porque va a repercutir directamente en la vida de niños y niñas sordociegas.

Quiero insistir un poco también en la atención temprana. Efectivamente, se trata de una competencia que depende de las autonomías pero se tiene que empezar a trabajar ya. Educación, Sanidad y Servicios Sociales tienen que empezar a coordinarse para que la atención sea efectiva. No puedo evitar preocuparme, ya que dependerá del nivel económico de una familia la mejoría y el acceso a los recursos, y eso es algo preocupante sí o sí.

Por otro lado, en el Pleno solemos aplaudir cuando hay una intervención, y yo estaba pensando que a lo mejor aquí no es tan propio pero les invito a que lo hagan con el aplauso silencioso, con el nuestro. (*Aplausos*).

Para acabar, voy a nombrar a dos personas, aunque podría citar a muchas. Una de ellas, es Gennet Corcuera, una chica graduada en educación social, que ahora mismo trabaja en Sevilla en un colegio específico para personas sordociegas; la otra es un alumno sordociego español que se ha ido de beca Erasmus; por tanto, como ven, solo falta mejorar la atención porque las capacidades ya las tienen. No puedo dejar de nombrar a la Comisión de discapacidad, que se acaba de aprobar en esta Cámara, para que trabajemos muchísimo sobre este asunto.

Muchísimas gracias, y reitero mi agradecimiento a los comparecientes.

La señora PRESIDENTA: Gracias, senadora Lima.

Tiene la palabra, senador Alarcó.

El señor ALARCÓ HERNÁNDEZ: Muchas gracias, señora presidenta.

Señorías, yo ni debo ni quiero dejar de hablar en una comisión como ésta, siendo el portavoz de Sanidad. En primer lugar, quiero decir que para mí ha sido una lección humana; es lo más importante que he vivido desde 2008, en que estoy en política activa. Soy profesional de la medicina y me apasiona la política, pero una sesión como la que he vivido hoy es histórica; tiene toda la razón. Sin ser grandilocuente, considero que nos han dado una lección de vida, de compromiso. Si la política es emociones, sentimientos y referencias, ustedes son emociones, sentimientos y referencias muy positivas, con lo cual quiero dar las gracias públicamente y como portavoz para que conste en el *Diario de Sesiones*.

El tercer sector es imprescindible en el mundo y en España más. Si no existiera no estaríamos hablando aquí ninguno. Esto no es ideológico y no deberíamos introducir aquí ninguna ideología pero hay un compromiso formal de este Gobierno, de todos los gobiernos y de las cámaras legislativas.

Me siento profundamente orgulloso de pertenecer a un Senado como este, esa Cámara Alta que no todo el mundo valora bien, que parece que es inútil, pero, una vez más, ha dado una lección trayendo este tipo de comparecencias y además comprometiéndose realmente todos los partidos políticos con la realidad de la vida.

Muchas gracias a todos ustedes, padre, madre, María, Pilar, a todos los compañeros por su afán de superación, que tenemos que tener todos, pero ustedes son un ejemplo olímpico de lo que debe ser. No me quiero olvidar de agradecer profunda y sinceramente a María Pilar Lima, aunque pueda haber discrepancias políticas, su ejemplo, su vitalidad, que nos ayuda a todos y es para mí vitamina intravenosa pura como médico que soy.

Agradezco también su labor a las profesionales del lenguaje de signos y de otro tipo de lenguajes, que están aquí acompañándonos, que nos ayuda a todos a entender muchísimo mejor este tipo de problemas. Con esto y con el compromiso formal de todos los partidos, con Europa como clave, con ese plan especial, con la declaración institucional que se ha hecho el día 21 aquí en el Senado por el Día internacional de los implantes cocleares, todos juntos, ante las gravísimas dificultades, llegaremos mucho más lejos. Para mí, si es importante estar en política, es para hacer lo que estamos haciendo hoy entre todos.

Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

A continuación, tienen la palabra los comparecientes para que se despidan o digan lo que quieran, porque es costumbre que los comparecientes cierren la sesión.

La señora TESORERA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SORDOCEGUERA, FESOCE, Y PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE CHARGE (Sierra Janeras): Antes de venir aquí, mientras comía con Ricard, hemos estado hablando sobre algo que me ha llamado la atención. Para nosotros sería fácil, entre comillas, dedicarnos exclusivamente a nuestros hijos, vivir para ellos, pero nos preocupa tanto el colectivo de sordoceguera como, en mi caso, el colectivo de los niños con síndrome de Charge, pero, como decía antes, me considero una afortunada, soy enfermera, estoy acabando la carrera de psicóloga y necesito hacer más, prestar ayuda. Yo soy una madre afectada, sé lo que es reanimar a un hijo cuando se está muriendo; sé lo que es que te digan que tu hijo no acepta un implante coclear y que no va a escuchar de momento porque como no quiere implante coclear no se lo ponen; sé lo que es estar encerrada en casa meses, años porque tengo un niño discapacitado, no puedo salir de casa porque lo llevo a cualquier lado y se pone agresivo, no tengo vida social prácticamente. Ahora, este fin de semana, hemos estado fuera y ha ido bien, pero hasta ahora vida social, cero; economía, tuve que dejar muchos años de trabajar, y ahora estoy orgullosa de trabajar en atención primaria, lo doy todo con los pacientes, como la mayoría de profesionales. Son tantas cosas que por eso vale la pena luchar por este colectivo para que tenga una vida digna y lo más fácil posible a nivel social, porque a nivel económico es otra historia, los niños necesitan muchas cosas y también una atención al cien por cien y la mayoría de madres o padres tienen que dejar de trabajar. Por eso, como Ricard, tengo ganas de continuar trabajando por el colectivo para que dentro de todas las limitaciones la vida sea lo más fácil posible no solo para los niños sino también para los padres.

Muchas gracias por todo. *(Aplausos)*.

El señor PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SORDOCEGUERA, FESOCE (López Manzano): Solamente querría dejarles dos mensajes mentales para que recuerden con más motivación esta comparecencia. El primero es algo que no he dicho antes, aproximadamente un tercio de nuestro colectivo son madres solas, eso origina también un problema de exclusión, pobreza social, etcétera, no es el caso de Pilar, afortunadamente, pero es un caso con el que tenemos que luchar las asociaciones a diario. Y otro es, yo tengo seis hijos, cinco de mis hijos han decidido cuándo han querido ser independientes, lo han decidido ellos, se han ido de casa y he tenido la suerte de que triunfen en la vida, van trabajando, pero tengo una hija con la que necesito ayuda, necesito la ayuda de todos ustedes para que mi hija, junto con otros como ella, tenga una residencia donde tenga su vida independiente. Ahora mi hija no es independiente, en mi casa no lo es porque yo soy su padre y cuando le pregunto por cosas me dice, como todos los demás hijos: ya está, no me calientes la cabeza, me lo dice en lengua de signos. Ella necesita un sitio donde haya profesionales que la entiendan, que sepan comunicación, que le pregunten estas cosas, que estén por ellas, que le ayuden a tomar decisiones, ella es capaz de tomar decisiones a su nivel con esta ayuda.

Con este mensaje les dejo, agradeciéndoles mucho su colaboración y su ayuda. *(Aplausos)*.

El señor PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE PERSONAS SORDOCIEGAS DE ESPAÑA, FASOCIDE (Trigueros Molina): Muchísimas gracias a todos. Como han comentado, el tema del colectivo infantil es muy importante y también es cierto que se necesita atención para los padres, para saber por dónde tirar, cuál es el camino, necesitan ayuda psicológica, a veces piensan que su hijo tiene una discapacidad mental, una discapacidad cognitiva, no tienen claro que se trate de una discapacidad de sordoceguera, no lo saben. En la Comunidad Valenciana, como he comentado antes, nos hemos encontrado con muchísimas situaciones de ese tipo y siempre se intenta buscar recursos en la Generalitat para que puedan empezar a encontrar su vida. El psicólogo es muy importante en todas esas situaciones con las que vives día a día, necesitas apoyo para ti y para la familia. Es verdad que te encuentras con situaciones difíciles, enfrentarse a la sociedad es muy difícil, en las que lo más importante es concienciar y sensibilizar, que puedan ser visibles. Anualmente en la Comunidad Valenciana la Generalitat siempre intenta hacer un poco de sensibilización y concienciación de esas situaciones para intentar que poco a poco vayan afectando menos. Se realiza todo este trabajo, como comentaba antes, en el Servicio de atención a las personas sordociegas, el SAPS. La situación que viven las familias es muy grave, no saben qué hacer con su hijo cuando se encuentran en una situación así, cómo tienen que cuidarlo, si tienen que estar siempre ellos, si en el futuro van a poder aprender y evolucionar como personas; muchas familias no

saben lengua de signos, no pueden comunicarse con ellos, es una situación muy difícil y tienes que intentar abrir ese hijo al mundo, no puedes tenerlo encerrado siempre en casa contigo y ser paternalista. En el momento en que intentes darle un sistema de comunicación a ese niño podría empezar a evolucionar como persona y relacionarse con la sociedad. Además de esta situación nos podemos encontrar con muchísimas situaciones diferentes, niños, personas mayores, de la tercera edad, en residencias, muchísima gente, sus familias o ellos mismos no saben con qué sistema de comunicación relacionarse. Yo particularmente en mi familia también he vivido cosas parecidas e intentamos siempre cuando nos encontramos con una persona así buscarle un sistema de comunicación, un profesional que pueda enseñárselo o un servicio de apoyo para que esa familia siga adelante. El tema de la educación, la enseñanza es muy difícil. En Madrid, el Centro de recursos educativos del que dispone la ONCE es de mucha calidad, pero se encuentra solo en Madrid. Luego nos encontramos algunos colectivos que están especializados en otras discapacidades pero no para la sordera ni con alguna discapacidad añadida de este colectivo. Se necesita un equipo muy grande, que esté especializado y que sean profesionales directos para este colectivo, como el mediador, del que les he hablado antes. Es muy importante el Centro referente, que no se nos olvide a ninguno y sigamos adelante.

Muchísimas gracias. *(Aplausos)*.

La señora PRESIDENTA: Muchísimas gracias a todos ustedes por su comparecencia y, sobre todo, por el trabajo que realizan día a día. Muchísimas gracias.

Ahora una foto de familia con todos los representantes de los grupos políticos y con nuestros comparecientes. *(Pausa)*.

— COMPARECENCIA DEL PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE IMPLANTADOS COCLEARES DE ESPAÑA (AICE), D. JOAN ZAMORA ARNÉS, ANTE LA COMISIÓN DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES, PARA DAR A CONOCER LAS DEMANDAS DEL COLECTIVO DE IMPLANTADOS COCLEARES Y AUDITIVOS.

(Núm. exp. 715/000011)

AUTOR: LIMA GOZÁLVEZ, MARÍA PILAR (GPPOD)

La señora PRESIDENTA: Continuamos con el último punto del orden del día, que es la comparecencia del presidente de la Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España (AICE), don Joan Zamora Arnés, para dar a conocer las demandas del colectivo de implantados cocleares y auditivos.

Esta comparecencia ha sido solicitada por la senadora María Pilar Lima Gozálviz del Grupo Parlamentario Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea. Para comenzar la comparecencia, tiene la palabra el presidente de la asociación.

El señor PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE IMPLANTADOS COCLEARES DE ESPAÑA, AICE (Zamora Arnés): Buenas tardes.

Primero quiero agradecer a la senadora Pilar Lima que solicitara mi comparecencia en esta comisión, lo que me permite explicarles a todos ustedes la problemática del colectivo de las personas sordas usuarias de implante coclear y sus familias. Antes de comenzar, no puedo dejar de agradecer al presidente del Senado, don Pío García Escudero y a todos los grupos parlamentarios, la declaración del pasado 22 de febrero, a favor de la divulgación del implante coclear y del trabajo de la Federación AICE, aprovechando la celebración del Día Internacional del Implante Coclear, que este año recordaba el 60 aniversario de esta tecnología. *(El señor compareciente apoya su intervención con diapositivas)*.

La Federación AICE es una ONG con 21 años de existencia, declarada de utilidad pública, y que representa, trabaja y defiende al colectivo de personas que usan implantes auditivos y a sus familias. Atendemos a personas de todas las edades, desde bebés hasta personas de la cuarta generación y sus familias. Contamos con aproximadamente 4000 familias socias de las 14 500 que hay en España. Las necesidades de nuestro colectivo son específicas en diferentes áreas: formación, educación, cultura, ocio, transporte, salud y trabajo, entre otras. Y todo ello reivindicando la accesibilidad a la comunicación oral, para acceder en igualdad de condiciones a la participación en la sociedad. No pertenecemos al Cermi y nadie nos representa en ese colectivo.

El implante coclear es un dispositivo de los denominados ortoprotésicos, que está formado por dos partes: una parte interna, como esta que les enseño, y una externa, como esta otra. Si quieren, pueden

observarlas luego más detenidamente. Esta se comunica con la interior, al unirse ambas a través de la piel con un imán. La cirugía, las pruebas previas, la programación y el dispositivo, tanto de su parte interna como externa, están cubiertos por la sanidad pública, no así su mantenimiento. Sobre este tema, el mantenimiento, si sus señorías están interesadas, podré hablar en el turno de preguntas.

Volviendo a la cirugía y a las pruebas previas, es aquí donde empiezan los problemas. No hay un protocolo unificado en España y cada centro actúa según su criterio. Aunque los criterios aceptados internacionalmente indican que la selección de los candidatos debe efectuarse por equipos multidisciplinarios formados por otólogos, otorrinos, psicólogos, logopedas, radiólogos y audioprotesistas, entre otros profesionales —nosotros incluiríamos asistentes sociales, pues todo no tiene que ser solo visión médica—, y con protocolos claros, aquí no siempre ocurre así. En algunos centros la decisión real se toma únicamente con criterios médicos, sin protocolos conocidos, y estamos hablando de recursos públicos. Cuando se implanta a una persona que según los protocolos no es candidato, se hace arbitrariamente, y luego tenemos un fracaso porque no lo lleva, porque deja de usarlo, podemos estar ante un caso de prevaricación y de malversación de recursos públicos. El tema es muy serio. Por eso es tan importante tener protocolos y que estos sean públicos y homologados en la medida de las posibilidades.

Hay que implantar a todo el que lo necesite y cumpla las condiciones para ser candidato, y bilateralmente. Pero también tiene que existir un compromiso del usuario y de la familia respecto a la implicación en la implantación coclear. El implante coclear necesita un control de ajuste de la programación al menos una vez al año. Actualmente en muchos centros implantadores de España son las casas comerciales, las que venden los implantes, las que se encargan de realizar estas programaciones. Y esto se ha convertido en un problema. Se preguntarán por qué. Pues, sencillamente, porque estas programaciones no están previstas económicamente y se exige a las casas comerciales que paguen desplazamientos de sus técnicos por toda España para programar a los usuarios que fueron implantados hace tres, cinco ocho o, incluso, dieciséis años o más. Y cuando se hablaba de un colectivo pequeño esto se podía asumir a cuenta de los nuevos aparatos que vendían, pero actualmente la situación es insostenible. Todos sabemos que lo que no se paga de una manera, se acaba pagando de otra. Y las programaciones de aparatos antiguos están distorsionando y condicionando el mercado. Ya, en algunas comunidades autónomas, están saliendo los concursos de adjudicación, como, por ejemplo, en Aragón, de las nuevas unidades, con la indicación de que la programación será asumida solo para los dos primeros años, y no queda definido quién se hará cargo del coste posteriormente, si los centros implantadores o los usuarios.

La ley indica que las programaciones de los implantes cocleares las deben realizar los audioprotesistas, pero eso casi nunca pasa así. Es el Real Decreto 1685/2007. Y no es necesario que se realicen en el ámbito hospitalario, saturándolo y llevándolo al colapso, se pueden hacer en los gabinetes audioprotésicos, a los que hay que dotar de formación específica. Se facilitarían los desplazamientos, se ahorrarían costes, se descongestionarían los hospitales y se cumpliría la ley. Las reimplantaciones, en un constante aumento lógico y esperable, deben tener un tratamiento adecuado para que no colapsen el sistema.

El tema de la rehabilitación es complejo y hay diversos abordajes al respecto. Unos exigen una mayor involucración familiar y otros menos. Pero hay que distinguir entre la rehabilitación y la habilitación, en el caso de los niños, y los profesores de soporte. No deberíamos convivir con la idea de que la rehabilitación de los niños es para toda la vida o hasta que lleguen a los 20 años, porque se trata de un trabajo auditivo que tiene finalización. Por otro lado, hemos de garantizar la rehabilitación de los adultos, algo que actualmente no sucede. La formación de los profesionales de la rehabilitación es un tema en el que hay que trabajar y exigir resultados. Lo importante no es la cantidad de rehabilitación, sino su calidad.

El implante coclear bilateral y la diferencia de prestaciones entre las diversas comunidades autónomas es un tema que nos preocupa. Dependiendo de dónde estés tienes más facilidades o menos inconvenientes para lograr la binauralidad en los niños. En adultos la cosa es diferente, no es fácil que consigan un implante coclear bilateral en la sanidad pública.

Pasando a las firmas de implantes cocleares, fabricantes o distribuidores, queremos comentar que las casas comerciales son empresas y, como tales, tienen que tener beneficios, pues si no, no invertirán en I+D. Eso lo tenemos muy claro. Pero los usuarios tienen que tener algunas protecciones. Consideramos que son nuestras aliadas y recordamos la desaparición de algunas marcas por falta de rentabilidad, con el consiguiente problema para los usuarios de sus dispositivos y, también, para toda la sociedad. Les apoyamos pero también les exigimos que actúen compartiendo mejor las decisiones que nos afectan.

Capítulo aparte es el precio de los componentes, las actualizaciones de procesadores y la forma de realizarlos que, en algunos casos, esconden copagos encubiertos. Somos partidarios de que las

renovaciones de los procesadores se realicen a través de los centros hospitalarios. Así se evitan muchos problemas.

El tema de las garantías es algo que nos inquieta. Cuando un procesador externo se avería, la casa mayoritaria del mercado cambia el aparato estropeado por otro reparado y cobra una cantidad estándar por la reparación. Ante esto, nosotros consideramos que si se nos entrega un producto usado, aunque esté renovado, y nos piden un precio superior a los 400 o 500 euros, no nos los están reparando, es una venta de segunda mano. La ley indica claramente que la garantía para las ventas de segunda mano debe ser, como mínimo, de un año, pero solo dan una garantía de seis meses, a pesar de nuestras repetidas reclamaciones en este sentido. Necesitamos que las autoridades nos defiendan en este tema y aclaren si tenemos razón en nuestra interpretación de la ley.

La retirada de productos por obsoletos es otra cuestión que consideramos que no puede basarse únicamente en decisiones empresariales. Actualmente no tenemos seguridad de que los procesadores de implantes tengan un servicio siete años después de la cirugía, como mínimo, tal como indica la ley, para proceder a su actualización. No puede ser que te pongan un procesador, a los cinco años no tengas servicio y la ley no admita que te lo cambien hasta los siete. Cuando son necesarias las actualizaciones de los procesadores exteriores, hay profundas diferencias dependiendo de la comunidad autónoma donde se produzcan. En muchos casos, solo se entrega el procesador sin accesorios, como el mando, y los usuarios los tienen que comprar si quieren disponer de ellos. Por eso, pedimos que se estandarice un *pack* de paciente para las actualizaciones idéntico al que se entrega en la primera operación, y que esto se tenga en cuenta en los concursos de las adjudicaciones de las nuevas unidades. Los procesadores se sustituyen en algunos hospitales aunque continúen funcionando, mientras en otros hay listas de espera, incluso de años, y se deja a las personas sin poder oír. En algunos casos se retiran los procesadores antiguos pero en otros no se hace, lo que provoca que pueda surgir un mercado de segunda mano.

Hay otra cuestión que quisiéramos comentar al hilo de las últimas noticias de actualidad, de las que AICE no permanece al margen. El porcentaje de acoso escolar en los niños y jóvenes con implante coclear es mucho más alto que el de la población en general. En nuestros campamentos de verano hemos podido constatar que 3 de cada 4 participantes sufren o han sufrido acoso escolar. Este dato no tiene valor estadístico, pues la población no está repartida equilibradamente, pero es muy preocupante. Es también muy preocupante que los padres del 50 % de los niños que reconocían en los campamentos que tenían o habían tenido acoso escolar lo desconociesen.

Antes de mi intervención han hablado representantes de entidades de sordoceguera. Dentro de nuestra federación tenemos una entidad transversal, que es la Asociación de Implantados Cocleares con Problemas de Visión, que agrupa a nuestros socios implantados con problemas visuales, síndromes de Usher, de Charge y otras patologías. A pesar de ser sordociegos, según las valoraciones internacionales, no se les considera como tales en el baremo utilizado por la ONCE, donde priman los valores de pérdida de visión sobre los de pérdida auditiva y este es también un problema que tienen nuestros socios de ICPV.

En una sociedad longeva como la nuestra, en la que cada vez vivimos más años, no podemos dejar de lado a las personas mayores. Por ello, nos sumamos a la campaña de la Organización Mundial de la Salud, *Invertir para ahorrar*. Está comprobado que los problemas auditivos acrecientan el desarrollo del Alzheimer, la demencia senil, el deterioro cognitivo, las depresiones, etcétera, con su consiguiente coste en fármacos, tratamientos médicos, cuidadores, estancias hospitalarias, residencias y deterioro de la calidad de vida del afectado y de su familia. La palabra clave es vencer el aislamiento en el que caen las personas sordas mayores. La Organización Mundial de la Salud calcula que el coste anual para España de los problemas auditivos es de 16 000 millones de euros, es mucho dinero, al menos para mí y supongo que también para ustedes. Por ello, pedimos que los implantes cocleares y las actualizaciones de procesadores no tengan ni oficial ni oficiosamente límite de edad para quienes lo necesiten. La ministra de Sanidad, doña Dolors Montserrat, ha dicho que quiere impulsar un pacto global de atención a la salud para mayores y pedimos que recoja, específicamente, la atención a los problemas auditivos, con campañas de detección de estos problemas a partir de los 50 años, y que se apliquen las soluciones necesarias, entre ellas, los implantes auditivos. Representaría un ahorro económico muy importante para la sociedad.

Todos ustedes saben que desde enero se está trabajando en el desarrollo del reglamento de la Ley 27/2007, de las lenguas de signos españolas y medios de apoyo a la comunicación oral. Por ello, pedimos respeto a todas las opciones comunicativas y nos manifestamos contra los que quieren enfrentarlas. Dicho esto, consideramos que no hay que presuponer ninguna opción; no hay que obligar nunca con ninguna opción; la decisión es totalmente personal y, en el caso de los niños, son sus padres quienes deben tomar las decisiones. El implante coclear no es incompatible con la lengua de signos, y aun cuando, para sacar

el máximo rendimiento, se recomienda una estimulación oral, cada persona y familia es única y requiere un tratamiento específico.

Creo que algunas de las cosas que les estamos indicando son nuevas para sus señorías y para los responsables del Ministerio de Sanidad, por ello, pedimos la constitución de una mesa de implantes cocleares, dependiente del ministerio, en la que, bajo la presidencia de un representante de la Administración, estén representados los médicos a través de la Sociedad Española de URL, las casas comerciales y los representantes específicos de los usuarios, como consideramos que es nuestra entidad. Desde ahí se pueden hacer llegar a las administraciones sanitarias y educativas los problemas consustanciales en torno al implante coclear.

Las conclusiones que quisiera destacar de mi intervención son: primero, el colectivo de implantados cocleares tiene unas necesidades específicas, como la inaccesibilidad en la parte médica del implante coclear y los gastos de mantenimiento del implante coclear. Segundo, las necesidades de protocolos rigurosos, homologados y públicos en todos los ámbitos, en la composición de los equipos multidisciplinares, en la selección de candidatos, en el control de las programaciones, en las actualizaciones del procesador externo y componentes y en las reimplantaciones. Tercero, hay que solucionar el tema de las programaciones y abrirlas fuera del ámbito hospitalario; están colapsando el sistema y aunque no puedo hablar de chantaje, prácticamente lo son, pues son situaciones en que la gente se ve obligada a tomar decisiones y lo que está pidiendo por un lado lo tiene que pagar de otra manera. Cuarto, la rehabilitación auditiva con formación adecuada, incluida la rehabilitación para los adultos, que actualmente no está cubierta. Quinto, hay que acotar los comportamientos de las casas comerciales en el tema de los precios, de las garantías, de la obsolescencia de los aparatos, de la inversión en I+D; los *packs* de pacientes para las actualizaciones hay que incluirlos en los concursos y hay que intentar evitar que surja un mercado de segunda mano. Sexto, hay que invertir en implantes auditivos con candidatos adecuados, pues es una inversión muy rentable. En lo que respecta a coste-beneficio es la tercera operación más rentable de la sanidad pública. Séptimo, reitero mi petición de la creación de una mesa de implantes cocleares para asegurar la sostenibilidad del sistema.

Quisiera finalizar mostrándoles un breve vídeo en el que varios jóvenes dan su opinión, y quiero llamarles la atención sobre el timbre y la calidad de su voz. Luego quedará abierto para intentar responder a aquellas cuestiones que en el turno de preguntas sus señorías tengan a bien formularme. *(El señor compareciente termina su intervención con la proyección de un vídeo).*

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias por su intervención.

A continuación, pasamos al turno de portavoces.

En primer lugar, le correspondería intervenir a la senadora Lima, pero el portavoz del Grupo Popular, el senador Alarcó, que tiene que marcharse a otra comisión, me pregunta si, por favor, le permitiría usted intervenir el primero. *(Asentimiento).*

Muchas gracias, senadora Lima.

Tiene la palabra el senador Alarcó.

El señor ALARCÓ HERNÁNDEZ: Muchas gracias, señora presidenta.

Y muchas gracias también a usted, senadora Lima. Gracias por todo lo que está haciendo en esta comisión. Como los comparecientes habrán podido comprobar, aquí hay un gran clima de trabajo.

Debo decir una vez más, al igual que en mi anterior intervención, que me siento profundamente orgulloso de poder participar en una comisión como esta y sobre un tema como el que estamos tratando en estos momentos. Y comparto todo lo dicho a los anteriores comparecientes, pues, en el fondo, estamos hablando de lo mismo.

Nota en don Joan Zamora, presidente de la Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España, cierto amargor, y tiene razón. Hoy es un día de alegría, pero también entiendo ese cierto amargor. Uno de mis grandes amigos es sordo; tardaron mucho tiempo en diagnosticárselo, y en nuestra época, como es lógico, no había cocleares. Yo me dedico a la cirugía; no a esto, pero he dedicado tiempo a meditar con mi amigo qué ha pasado con la sordera y cómo está en estos momentos. Él es un químico brillante y para lo único que yo le servía era para copiar, porque me leía en los labios los temas.

Pero dicho esto, que es compatible con la seriedad del problema, creo que el Senado ha tomado una vez más una resolución con una declaración institucional en un momento clave. No sabíamos que se iba a producir esta comparecencia, por lo menos nosotros. En el mundo hay casi 400 000 personas que tienen

sordera profunda en estos momentos y que están tratadas, y en España 14 000, luego es un tema muy importante. Pero, sobre todo, hay que pensar en ese 40 %, que son niños.

Ha utilizado usted una palabra que comparto y creo que tiene toda la razón, y es que tenemos que hacer obligatoria la medicina de la evidencia; la medicina de la evidencia solo se mueve con protocolos y la cabida de las casas comerciales en los protocolos es la que es. Y como yo también estoy en un mundo en el que hay muchas prótesis y mucha cirugía laparoscópica, debo decir que toda la salvaguarda se hace con protocolos, y estos solo se hacen con respaldo científico, con medicina de la evidencia, con respaldo jurídico y en las asociaciones de profesionales mundiales, europeas y locales. Aquí no tiene sentido pretender hacer un protocolo a nivel local, porque se practicará mal la medicina. Y esto, aparte de ser un problema social de primer orden, es también un problema médico muy importante.

Me parece que antes comentaba la senadora Lima, y le doy el *copyright*, que España tiene una oportunidad enorme, una oportunidad histórica para ser ese gran país de las soluciones de los temas sociales; para convertirnos en la sede mundial de las asociaciones del tercer sector que se dedica a este tipo de temas. Y yo me apunto, porque considero que es un estímulo enorme poder meter dentro de la marca España, no solo los trasplantes, que ya están, sino este tipo de cosas como el tercer sector.

Como portavoz del Grupo Popular en Sanidad me apunto al trabajo que seguro todos desarrollaremos para ser de utilidad y que el Poder Legislativo siga profundizando en las medidas que hay que tomar en cuanto a central de compras, en cuanto a protocolos, en cuanto a accesibilidad para todo el mundo; potenciar los centros de referencia nacional sin ninguna burocracia que impida que cualquier persona que viva en España pueda acercarse a ellos; centros de referencia que en este tipo de cosas obligatoriamente tenemos que tener, y en enfermedades infrecuentes mucho más, porque es la única forma de progresar. Tenemos que tener una conexión europea, porque somos europeos, y es imprescindible para utilizar los recursos muchísimo mejor.

Muchísimas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, senador Alarcó.

Ahora sí tiene la palabra la senadora Lima, portavoz del Grupo Parlamentario Unidos Podemos-En Comú Podem-En Marea.

La señora LIMA GONZÁLVEZ: Buenas tardes.

Señor Zamora, es un placer tenerle esta tarde aquí y que se hayan abierto las puertas de este Senado, que también es su casa. Seguramente sus aportaciones darán mucho que pensar al resto de las señorías que le están escuchando, y habrá mucho en lo que trabajar a raíz de estas comparecencias.

Es cierto que en su asociación valoran muchísimo el subtítulo, y así me lo han hecho saber reiteradas veces. Estoy completamente de acuerdo: la lengua de signos y el subtítulo son un requisito para la accesibilidad universal. Y hasta yo misma a veces tengo que pensarlo de manera activa.

Hace muy pocos meses presentamos en el Congreso una PNL para mejorar el subtítulo en los medios de comunicación. Sabemos que a veces no todos los canales en internet ni todos los programas disponen de este subtítulo, y fue algo que se aprobó por unanimidad. Como le he dicho, es una PNL y ya sabemos lo que conlleva. Podemos no tiene mucha experiencia en instituciones, pero estamos viendo que también vale la utilidad. Es decir, quizá no somos profesionales, pero hacemos cosas útiles. Esperemos que en estos próximos seis meses se lleve a cabo esta PNL.

Usted ha comentado algo en relación con el copago oculto, encubierto, y me gustaría que aclarara un poco más ese tema, ese concepto, igual que el mercado de segunda mano y cómo se hacen los concursos públicos que al final determinan la empresa que va a encargarse de los implantes cocleares; cómo puede afectar eso al paciente que recibe dicho implante, y cómo es la rehabilitación una vez que esa persona sorda es implantada. ¿Esa rehabilitación, ese posoperatorio está cubierto de manera pública? ¿Depende de los recursos económicos de la familia que la habilitación y la rehabilitación logopédica, los profesionales de atención sean los adecuados? Insisto, ¿está cubierto de manera pública?

¿Cómo accede el niño o la niña con implante coclear al colegio, a la escuela? ¿Está cubierta la atención específica en la escuela? Me gustaría que usted incidiera un poco más en esto. No podemos olvidar que es verdad que la tecnología avanza muchísimo, pero un implante o un audífono no son la solución *per se*. Hace falta una rehabilitación, hace falta un aprendizaje consciente y profesional para que aprendan a utilizar esa tecnología. Y también quiero saber si es seguro.

Me gustaría hacerle otra pregunta. Me gustaría saber por qué su entidad AICE no está representada en el CERMI. Primero, quiero que me lo confirme, porque me ha parecido entender que no. Entiendo que

el CERMI es la plataforma máxima representante de la diversidad de la discapacidad y querría saber por qué no están ustedes representados allí.

Por último, y para cerrar mi intervención. Es cierto que muchas veces se habla de desigualdades según cada comunidad autónoma; querría saber qué tipo de desigualdades se dan y si usted tiene experiencia y conoce cuáles pueden ofrecer una calidad mayor en cuanto a atención y servicios y cuáles no. Me gustaría que pudiera poner algún ejemplo ya que, siendo esta la Cámara de designación territorial, nos interesa tomar nota a todos y a todas en este sentido.

Termino reiterándole mi agradecimiento por su comparecencia.
Gracias, presidenta.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.
Por el Grupo Vasco, tiene la palabra la senadora Ahedo.

La señora AHEDO CEZA: Gracias, señora presidenta.

En primer lugar, quiero agradecer la intervención del señor Zamora. Creo que todos somos conscientes de lo que los implantes cocleares han supuesto y de lo que tienen que seguir suponiendo —porque hay que seguir avanzando—, sin olvidar todo lo que viene después del implante.

Ha sido usted muy claro en determinar los problemas y las demandas concretas, y eso siempre es de agradecer, porque así sabemos a qué atenernos.

Quiero agradecer una cosa en concreto, igual le parece una tontería. Todos pensamos que somos muy abiertos, pero todos tenemos nuestro punto de vista, que nos parece el único. Cuando ha puesto el vídeo y le he oído a un chaval decir que iba a un colegio de oyentes, me he quedado... Por eso, quiero agradecerle también que nos dé la oportunidad de ver el mundo desde otros puntos de vista.

Cuente con nosotros para llevar adelante todas las demandas que sean posibles y factibles.
Gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias, señoría.
Por Esquerra Republicana, tiene la palabra la senadora Azamar.

La señora AZAMAR CAPDEVILA: Gracias, presidenta.

Quiero agradecerle al señor Zamora su comparecencia, así como que haya hecho llegar a esta comisión las necesidades y demandas del colectivo de implantados.

Reitero que mi grupo se pone a su disposición para lo que haga falta.
Muchas gracias.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.
Por el Grupo Socialista, tiene la palabra la senadora Borao.

La señora BORAO AGUIRRE: Buenas tardes, gracias presidenta.

Muchísimas gracias, señor Zamora, por aclararnos la situación de los implantados cocleares. Pese a ser de la profesión, no tenemos mucha idea de estas cosas. Por lo que me he podido documentar, me parece francamente interesantísimo, así como lo que nos han aportado.

Sí quiero ahondar más en las cualidades como federación de asociaciones —su perseverancia y larga experiencia desde 1996, servicio, accesibilidad, cercanía y esa independencia que les caracteriza—. Sé que es muy importante la labor que hacen en la acogida y de divulgación de la realidad de los implantados cocleares, sobre todo, ese papel que tienen en paliar ese problema tan grave de la sordera profunda neurosensorial.

Hay un dato que me ha llamado la atención y es la eliminación de las barreras de comunicación como, efectivamente, han comentado. La senadora Lima, que es muy conocedora de este tema, también ha hablado de la necesidad de la subtitulación audiovisual, hasta de un simple letrado aclaratorio o de que sería posible acceder a cualquier información que se diera por megafonía y que desde fuera nos sorprende cómo se puede hacer. Asimismo, por supuesto, de que hay que incidir en los temas de cultura y ocio, en las páginas web, en los recintos escolares y, por supuesto, en cine y televisión, en el cuidado con el léxico. Todo esto es en lo que francamente creo que nosotros podemos trabajar, siempre en colaboración con ustedes y escuchando sus necesidades, aparte, cómo no, del tema médico y de cómo garantizar que todo el proceso, desde la compra de ese implante hasta la reimplantación o los siguientes controles, se haga siempre bajo una tutela oficial y con toda la seguridad posible.

El Grupo Parlamentario Socialista se pone a su disposición para seguir colaborando y atendiendo a lo que en este momento se vaya presentando.

Gracias.

La señora PRESIDENTA: Gracias, señoría.

A continuación tiene la palabra el compareciente, don Joan Zamora Arnés, para contestar a los distintos portavoces.

El señor PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE IMPLANTADOS COCLEARES DE ESPAÑA, AICE (Zamora Arnés): Gracias, señora presidenta.

El senador Antonio Alarcó ha tenido que ausentarse. Él decía que encontraba un poco de crispación, y puede ser que tenga razón. Eso vendría a enlazar con lo que comentaba la senadora Pilar Lima, que nos preguntaba si nosotros no estamos dentro del Cermi. Es verdad, no estamos dentro del Cermi por varios motivos. El primero, el más antiguo es que en su día, cuando pedimos la solicitud, nos exigieron un mínimo de 17 000 socios y, lógicamente, si en este momento —muchos años después— el número de implantados en toda España es de 14 500, era imposible que lo cumpliéramos. Sorprendidos preguntamos por qué nos pedían este número de socios, si las organizaciones que había dentro no cumplían con este requisito, y nos dijeron que las que había dentro eran socios fundadores y que no tenían por qué cumplir esas condiciones. Posteriormente volvimos a intentarlo y vimos que las entidades que estaban entrando en este club privado, muy importante —que hace un gran trabajo pero no forma parte de la Administración pública— y como tal puede hacer lo que quiera en este sentido, lo hacían con menos derecho dentro de la estructura del Cermi. Con lo cual, si nosotros estamos luchando y trabajando en la sociedad para que nuestra gente con discapacidad esté al mismo nivel que un ciudadano de primera, no vamos a entrar en una organización donde nosotros y nuestra gente vamos a ser considerados ciudadanos de segunda. Estos son los motivos por los cuales no estamos en el Cermi. El Cermi hace un gran trabajo en España y nos representa a nivel europeo, cuando el resto de países tienen el Consejo nacional de discapacidad. También lo tenemos nosotros, pero al exterior no sale porque lo hace el Cermi en nombre de España. Ellos lógicamente defienden sus intereses y los intereses generales de la discapacidad. Pero fuera del Cermi hay mucha vida de la discapacidad y muy rica.

Aparte de tener que luchar con nuestros propios problemas como colectivo, también lo hacemos contra esta barrera informativa. Ustedes han visto hace un momento que aquí estaba Servimedia cubriendo la anterior ponencia porque estaba el señor de Fasocide, en este momento, como estamos nosotros, no —porque es la agencia de noticias que está relacionada con el CERMI—. Y así cada día, lo que provoca, lógicamente, en la gente que estamos trabajando en este tema un pequeño resquemor, que muy rápidamente ha detectado su compañero senador.

El senador comentaba que podíamos tener la marca España en la cuestión de atención al Tercer Sector, y estoy de acuerdo. Los españoles, al menos en Europa, que es en el ámbito en el que nos estamos moviendo, tenemos un papel muy importante en el Tercer Sector. Ricard, que estaba hablando antes aquí, está ocupando la Presidencia del tema sordoceguera en el ámbito europeo y nosotros en este momento ocupamos la Presidencia de EURO-CIU, que es European association of cochlear implant users —es decir, Asociación europea de asociaciones de usuarios de implante coclear—, que agrupa a veintiséis países; en este momento la Presidencia es española. Trabajamos mucho en este tema, somos un país solidario —vendrá con nuestro ADN—, con lo cual creo que lo podremos aprovechar.

Me decía la senadora Pilar Lima que nosotros somos un poco fuertes con el tema de la subtitulación, y tiene razón. Con todo nuestro desparpajo, cuando ella publicó una noticia en lengua de signos en los foros de las redes sociales, le pedimos cariñosamente que si las podía subtitular, y lo mismo hicimos con su jefe de filas máximo. Tenemos que reconocer que, desde entonces, todos los vídeos que publican tanto ella como su jefe de filas —el señor Iglesias— están siempre subtitulados; quisiera que se aplicara también para todos los partidos y para todos los jefes de filas. Hay que estar en el sitio adecuado en el momento adecuado.

El copago encubierto sobre el que me preguntaba. En las actualizaciones de procesadores, que están aceptadas en muchas comunidades, se pide al usuario que las pague primero y luego se le hace un reintegro de gastos. La Comunidad Valenciana hace quince días lo ha variado. Un símbolo era que la comunidad pagaba 6000 euros —que es el precio que se está pagando en Francia por esto procesadores— y la Administración compraba un procesador como este cuando sale a concurso por esos 6000 euros. ¿Qué pasaba? El usuario iba a comprarlo y la tienda le decía: Ah..., tú eres tú, tú no eres la Administración, a ti no

te lo vendo como a concurso, a ti te cobro por esto 10 000 euros. ¿Cómo? Sí, sí, vale 10 000 euros. Entonces el usuario pagaba los 10 000 euros, presentaba el justificante a la Administración y la Administración le pagaba solo 6000 euros, que es lo que le hubiera cobrado la empresa a la Administración. Entonces, estamos regalando 4000 euros de una manera brutal —que gana la empresa— sin ningún tipo de beneficio. Por eso, nosotros pedimos que los pagos —y este es un pago encubierto, porque no está reconocido por nadie— se hagan directamente a las administraciones, que los procesadores los entreguen los hospitales y los paguen directamente las administraciones a las casas comerciales, porque si no, se está perdiendo un dinero que nos cobran a los usuarios. Y no tenemos defensa. Además pasa una cosa: nosotros estamos casados con una marca comercial. En este momento en España hay cuatro marcas, que no eliges cuando te implantan; y cuando te ponen esta marca, te has casado sin posibilidad de divorcio ni Tribunal de la Rota; no hay manera de anular ese caso. O sea, tú estás casado con la empresa Cochlear y tienes que ir a GAES a buscar este producto; tú estás casado con la empresa MED-EL y tienes que MED-EL a buscar ese producto. Ni el más pequeño cable, ni este que les muestro, puede buscarlo en ningún otro sitio que no sea su fabricante. Y por un cable como este me piden 100 euros. Solicitamos que se nos proteja un poco. No queremos que las empresas no ganen dinero, que sí, pero que no haya una situación tan descompensada.

Me preguntaba sobre los concursos públicos y la rehabilitación. La rehabilitación en los niños tiene un pequeño problema. La manera de solucionarlo que tenemos aquí es pasar el problema de Sanidad a Educación; rápidamente pasan el problema a Educación y que Educación haga la rehabilitación —por ejemplo, en Cataluña a través de los Credac—, y Sanidad se olvida. En otros sitios dan unas subvenciones a entidades de Fiapas para que hagan logopedia, y lo que importa es la cantidad de logopedia, no la calidad. ¿Qué pasa? Estamos hablando de niños, de una manera u otra estamos solucionándolo, pero se puede arreglar. Por eso, hay que formar más a los profesionales, porque se está mezclando la rehabilitación auditiva con la formación. Tenemos un aparato pero hay que aprender a oír. Es como si regalamos un coche a un niño y no le pagamos el carné de conducir; hay que pagar el carné de conducir para que aprenda a conducir, pero, una vez que aprende a conducir, no hay que pagarle la gasolina para toda la vida. Si luego necesita un profesor de soporte, que se diga que es un profesor de soporte, no que es rehabilitación por un implante coclear. Cuatro o cinco años de rehabilitación por un implante coclear es suficiente, no hace falta más; no hay que llevarlo al altar, como la madre al niño a rehabilitación.

Perdonen la vivencia de mis explicaciones, pero es que llevamos muchos años y lo vivimos mucho.

Los adultos no tienen rehabilitación. En muchos hospitales se implantan, le dan un par de sesiones —en los hospitales que tienen rehabilitación— y en otros hospitales le envían a casa. No hay rehabilitación prevista para los adultos.

Los concursos públicos. Yo soy voluntario en la federación, tengo mi propio trabajo —trabajo en la construcción— y me presento a concursos públicos. Es curioso que en los concursos públicos de adjudicación de los implantes cocleares, a pesar de que hay cuatro marcas de implante coclear, en cada centro normalmente ganan los mismos. Es muy raro. Si yo voy a un concurso y quiero llevarme esa obra, a lo mejor, voy a coste para conseguirla, y estoy seguro que alguna casa habrá querido entrar como fuera en algún sitio. ¿Cómo es que no acaban entrando? Entonces, se producen aquí unas situaciones como esas que decía que se están pagando las programaciones de aparatos antiguos, y algunas decisiones se toman en función de estos condicionantes, que no digo que sean chantajes, pero condicionan las decisiones de los hospitales. No sé si he contestado a la pregunta de la senadora.

Me hablaba de las comunidades y de la calidad de los servicios. Hay desigualdad entre comunidades. Por ejemplo, hay comunidades en que hasta las pilas hay que pagar. El implante lleva tres pilas de botón, como las de los audífonos, que duran tres días —o sea, las tres pilas tres días, una pila cada día—. El precio normal en un audiprotésista es de un euro cada pila, o sea, 6 euros cada rodete de dos días. Nosotros hemos conseguido para nuestro colectivo hacerlo más barato, pero hay comunidades que te pagan hasta las pilas y otras que no te pagan ni los cables ni ningún tipo de prestación. Me dice la senadora: Dígame cuáles. ¿Sabe qué pasa con esto? Que si yo le digo cuáles, no todas van a hacer como la que más, sino que la que más va a dar marcha atrás y va a dejar de pagarlo. Esa información, si es necesaria, se la daré, pero prefiero que no sea públicamente, en la comparecencia, porque luego va a salir publicada y va a ser vista por mucha gente, incluidas todas las empresas comerciales, y luego tendrán sus repercusiones en el trato a nuestro colectivo. Lo aceptamos, para eso está nuestra independencia, y de eso estamos muy orgullosos, pero no quiero perjudicar a una serie de familias que están bien atendidas a costa de las que no lo están sin que estas se beneficien en nada.

Quiero agradecer a la senadora Ahedo, a la senadora Azamar y a la senadora Boraio su ofrecimiento para continuar colaborando.

Senadora Borao, la limitación de las barreras es un tema que nosotros llevamos siempre. Nosotros estuvimos en la primera película subtitulada en España, que fue *Ghandi*, en TV3. Estamos hablando de hace la tira de años. Ahora, por todas partes, hay gente subtitulando. Nosotros fuimos los primeros, allá por el año 2000, subtitulamos con un teclado normal de ordenador. Lógicamente no es lo mismo lo que nosotros podemos hacer que lo que hacen los profesionales que están aquí escribiendo la transcripción, que es perfecta, pero a alguien que no tiene nada, darle una orientación de lo que se está hablando, aunque sea a velocidad más lenta, ya es muchísimo. Hay que ser pobre de solemnidad para saber que 10 euros te pueden salvar un día. Nosotros empezamos a hacerlo en 2004, cuando hicimos el Fórum de las culturas. Tuvimos casi 1000 actos en tres meses. Es una cosa que llevamos en nuestro ADN.

Tengo que pedir perdón a todo el mundo porque somos pesados. Por ejemplo, nosotros vamos al Museo de la Cuchillería, en Albacete, y, cuando salimos, les damos las gracias por ser accesible, pero vamos a Timanfaya y, cuando el Centro de interpretación no está accesible, ponemos una protesta. Al cabo de tres meses, contestan que lo han solucionado, y se lo tenemos que agradecer. Creo en el refrán que dice: «A Dios rogando y con el mazo dando.» Si toda nuestra gente estuviera motivada para protestar, estoy seguro que también les haríamos a ustedes avanzar más deprisa.

Una última cuestión. El ocio es un tema en el que también estamos muy involucrados. Hace una semana celebramos en Madrid el 60.º Aniversario del implante coclear, no el 59.º, como erróneamente se dijo en la declaración —los papeles era del año anterior— y fuimos a ver la obra *Taxi*, que estaba accesible en el Teatro de La Latina. Se está avanzando mucho en toda España gracias a la Fundación Vodafone, gracias a los de APTE, gracias al teatro accesible. Hay que continuar así. El vaso está medio lleno, y yo tengo que presionarles a ustedes, ponerles mala cara, crisparme y hacerme el enfadado, pero se ha avanzado mucho desde la época de Ghandi. También les he pasado el vídeo, porque en otra comparecencia, semejante a esta, pero en un Parlamento autonómico, cuando acabé, me dijeron: Por primera vez estamos en un tema de discapacidad y salimos con la cara alegre. Yo quería que hoy, teniendo en cuenta nuestros problemas —que son muchos—, vieran a esos chavales y dijeran: Vamos bien.

Nada más.

La señora PRESIDENTA: Muchas gracias.

¿Algún portavoz quiere hacer uso de la palabra? (*Denegaciones*).

Quiero agradecerle enormemente su comparecencia... (*El señor Bernal Lumbreras pide la palabra*).

Tiene la palabra, señor Bernal.

El señor BERNAL LUMBREERAS: Solo quiero comentar un detalle nada más.

Me gustaría que todas las comparecencias que se han presentado en *PowerPoint* se nos remitieran. Gracias.

La señora PRESIDENTA: Se va a remitir a la comisión toda la documentación.

Muchas gracias al compareciente especialmente.

El señor PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE IMPLANTADOS COCLEARES DE ESPAÑA, AICE (Zamora Arnés): En la anterior comparecencia usted ha dicho que siempre cerramos nosotros.

La señora PRESIDENTA: Sí, sí, usted la ha cerrado. Usted ha hablado, y si los portavoces no tienen nada más que decir... Si usted se quiere despedir, no hay inconveniente. No obstante, no hay ningún objeto más de debate.

El señor (PRESIDENTE DE LA FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE IMPLANTADOS COCLEARES DE ESPAÑA, AICE (Zamora Arnés): Solo quisiera despedirme y, dado que, cuando hemos entrado en el Senado, hemos visto que hay un arco de seguridad que no contempla que los implantes cocleares no pueden pasar, quisiera darle a la presidenta un adhesivo para que lo hiciera poner en los arcos y no pasaran los implantados cocleares por allí.

La señora PRESIDENTA: Muy bien. Lo haré llegar.

Se levanta la sesión.

Eran las dieciocho horas y cincuenta y un minutos.