**Dr Guillermo Moreno**

Pidió que quede claro el tema de la certificación.

La certificación según la OMS habla de la funcionalidad de la persona con discapacidad, que nos coloca en términos matemáticos y nos hace perder terreno frente a la lucha que hemos tenido siempre en cómo se nos considera; volvemos al concepto médico de hace 15, 20 y 30 años atrás. Tenemos una convención de los derechos de las personas con discapacidad que aclara perfectamente en su preámbulo y en el artículo 29 que una persona con discapacidad tiene que ver es la interrelación entre las barreras del medioambiente y su persona, para que sea sujeto de derechos humanos. La convención gira sobre la persona para que sea sujeto de respeto de la dignidad sobre el enfoque derechos humanos. Nos ha costado muchísimo a través de los años lograr que la ONU y los países signatarios de esta convención enfocaran precisamente la discapacidad frente a los derechos humanos; la discapacidad no la expone su deficiencia la expone el medio que vivimos, la sociedad, el ambiente externo, porque si nosotros vamos a hablar de la funcionalidad yo soy funcional pero cuando yo me quiero trasladar esa misma sociedad pone obstáculos en la vía pública y en todo. Y me van a decir que yo tengo 30% o 40% de funcionalidad estamos totalmente desenfocados e incumpliendo lo que la convención enfoca. La institución. Nosotros venimos con una propuesta. Que la institución que dé la certificación se enfoque en los derechos humanos de la convención; que se mantenga ese criterio, que nos saca de ser sujetos, protagonistas de nuestra lucha, a ser solamente un objeto cuantificable.

**César Vega
Unión Nacional de Ciegos**

Como organización, nos adherimos a la propuesta del doctor Guillermo Moreno porque nosotros hemos participado en varias reuniones para la certificación y hemos hecho este tipo de sugerencia ya que nos parece a nosotros que la discapacidad como tal permanece allí aunque yo sea una persona muy funcional. Eso por un lado, por otro lado, hace un rato… la ley no señala algún tipo de incentivo para la vivienda para las personas con discapacidad visual, muy por el contrario, para que una persona con discapacidad, a nivel general, tenga derecho una vivienda le es sumamente difícil porque los seguros en este país no quieren dar los seguros de préstamo a las personas con discapacidad, lo que hace que se encarezca más la adquisición. Por otro lado, la salud, dice que no tienen derecho los que tienen cotización del seguro social, lo que me parece que hace discriminatoria la ley porque yo creo que tengo derecho también a preferir una atención en la salud privada por el hecho también que para sacar una cita en cualquiera de estos lugares de salud pública a veces se complica y la gente no acude a la salud privada porque les gusta pagar sino porque la atención es mucho más ágil. Entonces, me parece que esta es un poco discriminatoria, que yo como trabajador no tenga derecho al descuento del 20% cuando quiero ir a una atención de salud privada. Tampoco se habla de la educación, como decía la compañera de parálisis cerebral. La educación para nosotros que tenemos discapacidad se hace mucho más costosa que para cualquiera que no tenga discapacidad. Entonces, allí en la ley tampoco hemos visto que confiera algún tipo de incentivo para cuando uno quiera tener accesar a la educación privada… eso es para que vean que a la ley le faltan algunos artículos por añadir. Y yo se los digo porque las personas con discapacidad visual, para tener derecho a la salud, adecuaciones y todo esto es sumamente costoso, lo que son las herramientas y lo que se requiere para adecuar, por ejemplo, la tecnología.

**Gloria de Díaz**

He estado observando el articulado de la presente ley algunos aspectos importantes de señalar. Definitivamente Hemos llegado a una ley muy sensitiva, en donde se puede dar una situación que es una oportunidad, una coyuntura muy importante y no pasarla por alto teniendo quizás una visión más corta. Quien propuso la ley creo que con una gran sensibilidad humana y me alegro que se haya vuelto a proponer ante esta comisión. En el numeral dos se dice que descuento del 30% en el transporte… Yo me pregunto el medio más funcional y casi común para trasladar a los familiares cuando van a recibir su terapia o tienen una cita médica o van a hacer cualquier diligencia es el taxi. Yo quisiera que se hiciera una reflexión para ver si podemos incluir en estos medios de transporte al taxi. Pero también con la visión de humanizar el taxista para cuando vean a una persona con discapacidad, porque la madre que va con un niño con parálisis cerebral severa a una cita médica, a una sesión de terapia de rehabilitación, difícilmente esa madre difícilmente, yo las he visto, puede ir cargando al hombro o en su defecto en un coche especializado, para subir a un autobús o un transporte interurbano, eso es bien complicado. Incluir este transporte y a la par una campaña de sensibilización.

En el numeral 9, donde habla de los descuentos odontológicos, cardiología, psiquiatría, optometría, psicología… mire, una persona de escasos recursos, 15% de una consulta de $60 tampoco la puede sufragar, o sea, que yo le diga que $25, tampoco la puede pagar. Yo quisiera que sí reconsiderásemos porque si se está haciendo un esfuerzo en una propuesta legislativa de interés social vamos a incidir mucho más en la vida de las personas con discapacidad y no poner curitas porque aquí estamos poniendo apenas una curita en la situación económica. Dejo la inquietud porque miremos que hoy en día una consulta de oftalmología y cardiología no baja de $60 de manera que si damos el 15% estamos hablando de cuarenta y tantos dólares.

En el numeral 10. Descuento del 20% en todas las prótesis y órtesis, así como todos los aparatos, accesorios y ayudas técnicas de tecnología para la comunicación. Yo creo que esta ley es oportuna para que la legislación panameña revise el código arancelario que está rigiendo en este momento a todos los aparatos ortopédicos. Yo tengo muchos años de no estar pendiente de eso, lo recuerdo cuando fui directora de la Fundación Pro Impedidos (en ese tiempo Mario Galindo era director de Hacienda y Tesoro) porque hicimos una gestión (solicitamos) para la exoneración de los impuestos en las muletas y otros aparatos de ayuda mecánicas. De manera que si nosotros le estamos pidiendo al comerciante estos aparatos tan necesarios también podríamos revisar la legislación para que en algún momento se encuentre un beneficio en ellos también de otorgar esto. Porque siempre se dice que ellos son los que quieren llevarse la parte más productiva. Entonces, La revisión de los impuestos de todos los aparatos ortopédicos, qué tipo de arancel están pagando, sería interesante para que se vea como una de cal y una de arena, porque si vamos a pedirles más descuento para las personas con discapacidad que también se vea que estamos revisando cuánto ellos tienen que pagar de arancel para introducir esos aparatos.

Yo también quiero que se tenga presente que la Senadis tendría que, con esta ley, hacer una reglamentación bien puntual de diferentes artículos, de diferentes numerales, como es este de las prótesis y órtesis, porque hay un listado bastante extenso de aparatos y ayudas técnicas y a medida que la tecnología avanza, cada día hay más instrumentos en beneficio de las personas con discapacidad, de manera que habría que reglamentarlo para que el día de mañana la empresa no diga que no tiene que dar el descuento porque eso no está específico.

Estoy de acuerdo con la persona que también expuso la situación de la educación. Yo creo que muchas veces la educación tiene un valor muy importante y si se puede contemplar que en el sector privado se le puedan dar beneficios o descuentos sería muy positivo. Y por otro lado yo dejo la inquietud, porque siempre me ha preocupado, las plazas de venta de billetes de lotería, desconozco, a lo mejor estoy pecando en este momento, pero yo desconozco por qué esas plazas no van a las personas con discapacidad, para que realmente puedan tener un trabajo protegido. Yo creo que nosotros tenemos que avanzar y decir es la LNB. A quiénes se les dan las libretas, tiene que ser a las personas con necesidades especiales.

**Habla Marylín Vallarino, presidenta de la Comisión de la Mujer, la Niñez y la Familia**

En la sesión anterior tocamos el tema de transporte y pedimos a los asesores que invitaran a algunas de las asociaciones de transporte de taxi. Sí nos preocupa que a una personas con discapacidad o a un familiar con una persona con discapacidad le digan no voy. Así que si es necesario que se tome en cuenta lo del transporte. El tema de ver las partidas arancelarias para que se exonere del pago de impuesto de todo lo que es prótesis y equipos que requieren las personas con discapacidad también lo tratamos la sesión anterior, así que sus aportes han sido tomados en cuenta y ya lo habíamos también conversado. Y lo de las libretas de lotería, sabemos que a muchos familiares de personas con discapacidad se les dan libretas de lotería, al menos conozco a varias personas que tienen ese beneficio.

**Dorita Carrera
Fundación de Ciegos Independientes**

Sería interesante saber qué se va a hacer en el aspecto educativo porque si nos referimos al hecho de que las personas con discapacidad visual para educarnos necesitamos mucho apoyo, bien sea de grabadoras digitales, de computadoras, el sambord que utilizamos para estudiar el sistema just y demás, así como también la escritura brailley, que como saben ustedes tienen un costo excesivamente elevado, más los costos que representa el solo hecho de educarnos. Por esa parte sería interesante saber qué se va a hacer con esta ley, cuáles serían los descuentos o los trámites que habría que hacer para que una persona sin importar su discapacidad tenga acceso a una educación bastante buena, por decirlo así algún término.

Por otro lado, también me llama la atención cuando mencionan al principio de la ley el hecho de que toda persona con discapacidad certificada. Me gustaría que me aclararan eso, cuando hablamos de la certificación si nos referimos a la que se pretende dar de la Sis o si es otro tipo de certificación, y quién se va a encargar de que esta ley quién va a encargarse de que esta ley, en cuanto sea aprobada, se cumpla en su totalidad, así como esperamos que se cumpla la Ley 42 que como sabemos aún no se cumple debidamente.

**Rebeca Bustamante
Asociación de Parálisis**

Apoyando lo que indicó la licenciada anteriormente y lo que usted mencionó, la parte esta de los taxis sí tiene que insistir en reunirnos porque una vez me subí, cuando estábamos en discusión, y pedí la opinión de un taxista y qué me informó: allí no indica nada que nosotros los taxis tenemos que prestar ese apoyo; o dar un tipo de certificación.

En lo del 15% de descuento yo tengo asociados que ufff yo creo que lo mejor para ellos sería la exoneración. Y en el punto de las prótesis les voy a decir que yo tengo una que tuvo que solicitarle un préstamo a un hindostán ($800) para comprarle la pechera a la hija y no ha pasado ni un año cuando tiene que volver a desembolsar de su bolsillo, haciendo otro préstamos, con unos intereses, a ese hindostán no le dan el 10%.

**Luis Muñoz
Asociación de padres de hijos autistas del Centro Ann Sullivan Panamá (CASPAN)**

Veo con agrado la gama de beneficios que le quieren dar a los jóvenes discapacitados, se ve muy bien, pero sí quiero llamar la atención del caso específico de los niños autistas, que yo viendo la lista veo que muchos de los beneficios, como restaurantes, cines, muchas veces los niños autistas muy poco tienen acceso a este tipo de actividades por la propia condición de su padecimiento. Más que toda la necesidad apremiante de ellos va en otra dirección. Ellos requieren muchas terapias, las cuales actualmente son muy costosas y por ser un proyecto de ley de interés social va más que todo dirigido a personas de escasos recursos y veo que de una manera u otra se limita el acceso a la clase media que muchas veces se ve recargada por muchos gastos y que además de los niños con discapacidad tienen otros hijos y que por ser tan costosos los tratamientos de estos niños a veces se limitan las oportunidades de los otros hijos. Por lo menos, en el caso del descuento de la luz, de $50, quisiera que me explicaran que si la persona tiene un consumo mayor de 50 por decir, $51, entonces la persona ya no gozaría el beneficio o gozaría de esa parte de los $50 de descuento. Otra cosa que también quería llamar la atención. En el caso del impuesto sobre la renta a los trabajadores que son padres de niños autistas o de niños con discapacidad en general, he visto que las categorías que tienen hablan de la cantidad de dependientes pero nunca hablan de si el padre o tutor tiene un niño con discapacidad, y darle un tratamiento especial a ese padre en el cargo del impuesto sobre la renta por sostener los gastos de una persona con discapacidad.

**Marylín Vallarino habla…**

Tengo entendido que si el cargo de electricidad es de $51 ya no recibe el beneficio. Me imagino que es igual que los beneficios que tiene una persona jubilada. Pero si hay alguien que conozca más sobre el tema, le damos….

**Lic José Angel Castillo – Asesoría Legal de la Comisión**

Esta propuesta legislativa presentada por el diputado Muñoz que ha sido elaborada por asesoría legal producto de los aportes que han hecho llegar ustedes a la comisión y los aportes que tuvimos en la reunión última que tuvimos en el Salón Azul. Conversando con asesoría legal de la Senadis ellos se han cuidado mucho porque recuerden que hubo un veto presidencial sobre el proyecto 198 hace un tiempo atrás y en este veto presidencial si bien se encontraban completamente de acuerdo con el espíritu de la ley, en uno de los párrafos del veto, ellos decían con referencia al servicio telefónico, consumo de agua, registro público y demás, que el mismo no había sido precedido de un análisis o estudio de impacto que dicho beneficio produciría en la práctica, involucrar sucesivos aumentos del mercado con efecto contrario al objetivo perseguido dando las consecuencias que se provocaría su sola actividad comercial sino la afectación tributaria al erario público. Conforme al artículo 276 de la Constitución Política, no se pueden expedir leyes que modifiquen ingresos sin que al mismo tiempo se establezcan nuevas rentas sustitutivas que aumenten las existentes. Ello con respecto a los beneficios que alteran ingresos previstos en el presupuesto. Por eso es que el Senadis al momento de hacernos llegar el licenciado Alemán su opinión ha enmarcado el proyecto y sus beneficios sin que el proyecto llegue a contrariar en un momento determinado la Constitución o caer en los beneficios que fueron vetados por el Ejecutivo hace dos años. Se hizo el proyecto evitando caer en algún viso de inconstitucionalidad porque podríamos llegar a establecer muchos beneficios pero podríamos exponernos a que el departamento de asesoría legal del Ministerio de la Presidencia considerara un veto.

**Marylin Vallarino…**

Recuerden que no podemos darle la palabra a los que ya intervinieron porque no hemos pasado del mismo artículo.

**Rosario de Córdoba
Federación de Padres de Personas con Discapacidad**

El asunto no es que sepa o que no sepa del tema específico. El asunto es que las personas con discapacidad tú tienes que mirarlas desde una óptica muy amplia, tú tienes que mirarla de una manera integral. Entonces, como decía mi compañero, si por $1 tú vas a dejar de darle el beneficio a una persona que a lo mejor por tener discapacidad ese chico tiene que tener un aire acondicionado en su casa, entonces no estamos hablando de equiparación de oportunidades. Si estamos hablando de que porque me pasé por $1 no me vas a contemplar, entonces de qué equiparación estamos hablando. Yo creo que es el momento, como decía la licenciada, de que si estamos haciendo una ley hagámosla bien, si estamos haciendo una ley que realmente queremos que ayude a esa persona con discapacidad. Miren, aquí hablan del 20% de descuento de los medicamentos, no sé si será ese el máximo que se permita, pero para una persona que convulsiona 60 veces al día, 80 veces al día, una fenobarbital, que puede costar un real es bastante plata. Imagínese un niño que convulsiona 100 veces al día, usted sabe lo que es eso, no quiera imaginárselo, lo que representa para una persona pobre, que su hijo convulsione 100 veces al día. Entonces, si la ley nada más permite el 20%, bueno, es el 20%, pero si permite un poquito más, por las personas con discapacidad, lo que yo aprendí ahora que estoy en este tema, es que si para que nosotros, nuestros hijos, puedan disfrutar un poco de lo que disfrutamos el resto de la comunidad, ellos tienen que comer la mitad del pastel, nosotros nada más un poquito. Entonces, eso hay que hacerlo, eso es equiparación de oportunidades.

Por ejemplo, lo del descuento del transporte, por qué no llegamos al 50%, como decía la licenciada, llevar a un niño con parálisis en bus, no quieran imaginarse lo que es eso, no quieran imaginarse lo que es traer un niño de Chepo al CRI acá a Panamá, en bus. Entonces, por qué allí no llegamos al 50%.

El 15% en servicio odontológico, igual. Eso es irrisorio, eso es casi nada, y muchas veces nosotros no vamos a un servicio privado porque tenemos dinero, porque somos ricos, sino porque ustedes saben cómo es el servicio en nuestras instituciones públicas, y nuestros hijos no pueden esperar a una cita en seis meses para que les hagan una limpieza de la boca, no pueden esperar ocho meses para que el oftalmólogo lo vea. Entonces, si podemos aumentar un poco ahí el porcentaje sería bueno.

Otra cosa, lo que mencionaba la licenciada de que, claro con los señores de los taxis pues habría que conversar porque nosotros entendemos, la gasolina está por las nubes y esos pobres hombres tienen que romperse el alma para poder llevar el sustento a sus familias. Pero pudiera ser a nivel no solamente de nosotros los padres, de las organizaciones, del Estado panameño, dar una sensibilización para que todo el mundo entienda que la persona con discapacidad necesita un extra para poder funcionar como el resto de la sociedad.

Entonces, en ese sentido, una propuesta que nosotros habíamos conversado hace muchos años, no sé por qué los compañeros no la incluyeron. En ese mismo sentido, la ley 42 habla de la exoneración en la introducción de automóviles accesibles. Pero sin embargo, si una persona en este momento un automóvil no es un instrumento de lujo es de necesidad. Entonces, si una persona, si una familia puede tener la opción de comprar un auto para transportar a su hijo con parálisis o yo a mi hija con síndrome de down o cualquiera con una discapacidad, por qué no contemplar también para las personas con discapacidad, para las familias que van a transportar a esa persona con discapacidad, la exoneración de la introducción del impuesto del auto. Reglamentémoslo cada cuatro años, reglamentémoslo, que no sea un auto de lujo, que sea de $25 mil para abajo, pero esa es una forma de ayudar a las familias, que pueden accesar, un pequeñito carrito, un carrito de $8 mil. Ah, pero es que es justo porque ese niño va a ir cómodo, va a ir a su cita, por qué, porque la familia no tiene que estar rogando, porque hay gente rogando a los taxistas, porque apenas ven una silla de ruedas cogen para otro lado. Entonces, si queremos hacer una ley que realmente le llegue a la gente, entonces, hagámosla bien, ya que tenemos la oportunidad. 12 artículos señores, 12 artículos se queda corto para todo lo que nuestros hijos necesitan. Entonces, si hay la voluntad, si hay el querer hacerlo, entonces metámosle un poquito más de cariño a la cosa y hagámosla bien, hagámosla que realmente le llegue a la gente y que realmente el día de mañana... Por ejemplo, la tarifa, por qué nada más la luz, el agua y el teléfono también y el celular también. ¿Por qué? Porque hay lugares donde no llega la señal de teléfono fijo pero sí llega la del celular. Entonces, que haya un celular por familia, por casa, porque a lo mejor ese instrumento va a ser la única forma de que ese niño se va a poder comunicar cuando le pase algo, cuando haya una inundación. Entonces, por qué solamente la luz, el agua, el teléfono, todos señores todos los servicios públicos porque… El Estado es dueño del 51% de todas estas empresas, entonces es el Estado el que va a beneficiar, el Estado el que va a hacerse solidario con una población a la que no está atendiendo, entonces es una forma en que el Estado le retribuiría algo, algo, no todo, de lo que en realidad el Estado no le está brindando a las personas con discapacidad. Y eso sin hablar de educación. Y es cierto, nuestros hijos también tienen derecho a educarse, entonces démosle descuentos en escuelas privadas también, porque quien tiene la posibilidad no tiene esa preocupación. Porque señor, a veces no tenemos solamente un hijo, tenemos tres y cuatro. Pero ese hijo con discapacidad cuesta, un hijo con discapacidad cuesta mucho, señores. Así que ustedes que tienen la oportunidad, que tienen la última palabra, por favor, veamos el panorama mucho más amplio, veamos el bosque completo y no veamos solamente un árbol.

**Marylin… Tiene la palabra el señor Cañizales**

**Javier Cañizales
Presidente de la Unión Nacional de Ciegos de Panamá**

Y no solamente eso, también me toca ver situaciones bien delicadas de funcionarios públicos que son padres de familia y viven realmente atribulados porque lo que ganan no les alcanza para darle solución a las necesidades de sus hijos. Y esta ley, si es una ley de acción afirmativa como lo señala la convención de Naciones Unidas debe aprovecharse para que sea así y no para que las trabajadoras sociales del IPHE, del MIDES, de SENADIS estén haciendo evaluaciones socioeconómicas para que las madres o los padres vayan al despacho de la Primera Dama cada vez que necesitan una órtesis o una prótesis, para que entonces se la donen, porque su sueldo no le alcanza, mientras que esta ley va a evitar que tengamos que estar cada vez, en una actitud de mendicidad, buscando medios que no tenemos para resolver la necesidad de esos niños, de esos adolescentes, e incluso de adultos que por razones de que son de áreas tan apartadas y se accidentan quedan en situaciones, en donde ONGs como la que yo presido tienen que cargar muy costosamente en hombros, con pocos recursos, y tener que estar todos los años detrás de la Secretaría de Discapacidad, del Despacho de la Primera Dama y de quien podamos solicitando y rogando porque nuestras oportunidades de que leyes como esta, de acción afirmativa, no incluya solamente a las personas sino a quienes en una acción de tutoría casi que adoptando facultades del Estado, realizan hacia este sector tan vulnerable de la sociedad. Así que es importante que, señora presidenta de la Comisión y honorables diputados miembros de la misma, se tome en cuenta esto, y si tenemos que explicárselo al señor presidente al momento de que él revise la ley para la sanción de la misma, se haga ese lobby y se entienda que requerimos que la acción afirmativa sobre equiparación económica o beneficio económico sea real y sea tangible y que se sienta, porque una familia que necesite un acondicionador de aire o incluso un aparato de respiración artificial para cuando ese niño o ese adulto se esté ahogando, no va a gastar menos de $50. Entonces, por favor, seamos realmente didácticos, académicos en la discusión de esta ley y hagamos una verdadera acción afirmativa y que esas lagunas que se nos quedaron en el año 1999, por favor, se subsanen y que haya verdadera equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y para sus familias porque se ven cada día más agobiadas. Es increíble cuando una persona con discapacidad y se le agrega otro reto, tiene que medicarse, es impensable lo que se vive y da dolor cuando un compañero o una compañera llega y quiere una cantidad X para un medicamento y decirle no nos alcanza, eso es doloroso, señores diputados. Por favor, aprovechemos la ocasión para hacer una verdadera acción afirmativa.

**Marylín… Gracias señor Cañizales. Tiene la palabra la licenciada Fanny Wong.**

**Fanny Wong
Fraternidad Cristiana de Personas con Discapacidad**

Retomando un poco las palabras del señor Cañizales es por eso que se proponía como artículo nuevo el tema de que la ley tiene como objetivo la equiparación económica, eso es lo que está buscando, y enmarcada en el principio de equidad, no discriminación, participación, equiparación de oportunidades, respeto a la dignidad de la persona. Digo esto porque todo lo de la ley busca eso. Ahora, yo quisiera que la mesa me ilustrara o la asamblea, no sé, porque quisiera entender un poco cómo es la dinámica de lo que estamos haciendo. Hemos escuchado muchas propuestas, muchos comentarios, muchos deseos, nosotros como Frene presentamos propuestas concretas de introducción de acápites nuevos, de artículos nuevos. Nos dijeron en la reunión anterior, que los presentamos en ese momento en forma escrita, que los podíamos seguir añadiendo hasta el 27, sin embargo, no lo veo recogido en esta propuesta que me presentaron aquí, tampoco veo una propuesta que presentó el Senadis sobre las prótesis. Entonces yo quiero saber cómo funciona esto, cómo se va a recoger todo. Hay algunas propuestas, algunos comentarios de los compañeros, pero cómo se puede poner eso en blanco y negro y que forme parte en efecto de este proyecto de ley 626. La propuesta que nosotros habíamos hecho un poco recogía el proyecto 198 que fue vetado, recogimos algunos artículos de allí, otros estaban contenidos allí, y no vemos que afecta ni viola la Constitución porque también nos está siendo negado el derecho a nosotros, hay una discriminación, por decir que están violando a otros nos violan a nosotros, y nosotros estamos en una situación mucho más vulnerable que los demás, nosotros ni siquiera podemos llegar al nivel donde están los demás, tenemos que primero nos equiparen nuestras deficiencias, nuestras discapacidades para poder entonces competir, pero siempre vamos a estar en desventaja.

Cualquiera que quiere ir a la escuela y no tiene ninguna discapacidad va a agarrar su mochila y se va para la escuela como sea; nosotros no lo podemos hacer si tenemos una silla de ruedas, no podemos ir en los buses, estamos en desventaja total, quién nos va a ayudar a hacer eso. Entonces, si vamos a la escuela no hay rampas, cómo podemos entrar, no hay baños, entonces no pertenecemos a ningún lado. Siempre vamos a ser ciudadanos de segunda categoría. Y lo mismo se puede traducir a las personas sordas que no tienen intérpretes de lengua de señas en las escuelas, a las personas ciegas, o sea, las personas con parálisis cerebral, con discapacidad intelectual, que no se les hacen las adecuaciones curriculares para que puedan estudiar en la misma escuela que las demás personas.

Esto es lo que nosotros estamos buscando aquí; esto está enmarcado más en la parte económica porque es un paso importante en eso, y si esto al final de la ley dice que cuando nosotros lleguemos a la edad de jubilación entonces podremos tener los mismos beneficios que los jubilados, porque algunos no vamos a llegar a esa edad, porque nuestra situación de vida no nos va a permitir llegar a esa edad, por qué vamos a esperar hasta esa época, por qué no se pueden beneficiar desde ahora, si lo que estamos hablando es sobre la dignidad de los ciudadanos, ¿o es que nosotros no somos ciudadanos de Panamá? Eso es un poco el principio de lo que nosotros sentimos que se debe tomar aquí en cuenta.

El argumento de que afectamos económicamente a otros, pero esos tienen mucho dinero y nosotros no tenemos nada, ni siquiera podemos llegar a eso. Yo hablo en nombre de todas estas personas que realmente no podemos llegar. Y sobre el tema del transporte, si le vamos a decir a un taxi que nos dé descuento, claro que no nos quieren llevar, nos preguntan si la silla va y simplemente miran para otro lado. O sea, yo le pregunto al taxi, ¿usted le pregunta a los otros pasajeros si las piernas van? Imagínese si yo llego a mi destino sin la silla de ruedas, cómo me bajo del taxi. Y nos han tocado esas respuestas. Lamentablemente no todo el mundo está consciente de eso, la sociedad no está consciente de eso y bueno es el momento ahora, y por eso es que nosotros hemos venido aquí en representación de esos que no han venido y que no van a poder llegar. Nosotros estamos aquí luchando por todos. Entonces, ¿Qué podemos hacer verdaderamente que sea un aporte significativo a nuestra vida, a nuestra sociedad, que nos permita cambiar y que nosotros también podamos aportar a la sociedad? Por eso es que dicen que nosotros tenemos que estar pidiendo limosna y esto y donaciones, porque nos han convertido en mendigos, cuando nosotros no somos así, y cualquiera puede quedar con una discapacidad. Yo quedé con polio a los 5 años, yo no nací con polio. Y muchas otras personas aquí han tenido accidentes, han quedado con discapacidad estando jóvenes, adultos. ¿Qué vamos a hacer? Y cuando nos toque a nosotros entonces nos vamos a poner a ver eso. Entonces, necesitamos que ustedes nos ayuden a ver cómo se puede hacer esto. Esa es mi inquietud a la mesa y disculpen mi vehemencia pero creo que es un momento histórico que tenemos que aprovechar.

**Presidenta de la comisión, Marylín Vallarino.**

Sí, licenciada Wong y a todos los presentes, los problemas hay que sufrirlos para sentirlos y ustedes lo sufren, y muchos que no están aquí lo están sufriendo, y quizás nosotros en este momento no lo estamos sufriendo pero puede ser que mañana me caiga y comience a sufrirlo. Por eso, en esta comisión acostumbramos a escuchar, a que se den consultas, nosotros no venimos aquí, yo quiero salir de este proyecto rápido y lo aprobamos tal cual como llegó y después en segundo y tercer debate a ver qué pasa. Por eso hemos tenido muchas diferencias con proyectos de leyes que llegan aquí, porque son de temas sociales, aquí no estamos ganando, aquí ganamos todos si tomamos una buena decisión. Una ley no va a ser nunca perfecta si la que Dios nos dejó no la cumplimos. Si la cumpliéramos creo que no estuviéramos viviendo los problemas que estamos viviendo. Por eso los escuchamos, por eso les dijimos que mandaran sus propuestas hasta el día 27, para que entre ustedes se pusieran de acuerdo, para entonces nosotros aquí tomar la decisión. Créame que si fuera por nosotros aquí les exoneramos del impuesto total de los carros, les exoneramos el impuesto total de todas las prótesis, que el transporte fuera gratuito para todos ustedes, que los gastos médicos no se les cobraran. Si fuera por nosotros créame que aquí lo aprobamos de esa forma. Pero aquí no depende ni de Marylín Vallarino ni de mis colegas que estamos aquí presentes. Esto llega después al pleno de la Asamblea. Aquí, en esta comisión, es realmente donde se estudia el proyecto, allá es show, allá el que quiere ver cómo queda bien con X o queda mal, pero los que estamos aquí sentados es porque el tema nos interesa, hay otros que no. Mire, en esta comisión créame que nos cuesta mucho y casi siempre somos los mismos los que integramos esta comisión. ¿Por qué usted cree que tengo cinco años de presidir esta comisión? Esta comisión no se la pelea nadie. Vaya a la de Presupuesto, la de Economía, esas sí se pelean, pero esta no, esa es de Marylín. Nos apasiona el tema pero nos preocupa, y sabemos lo que ustedes viven, pero no lo estamos sufriendo como ustedes. Entonces, sí fuera por nosotros créame que para salir de esto rápido aprobamos la cosa aquí y que allá en segundo debate decidamos los 71.

Entonces, usted dice que cuál es la metodología legislativa. Depende de la comisión, la de nosotros es escuchar. Habíamos pensado que de repente hoy ya consensuábamos y hoy aprobábamos en primer debate, porque no veo a la señora Españó pero ella dijo quiero que esto salga rápido. Y yo dije no… Así como hay otros que ella no quiere ni que se toquen, que es el de educación sexual que también es necesario. Entonces aquí no es que es rápido. Yo pensé que hoy salíamos de este proyecto aquí en la comisión, veo que la cosa se está poniendo un poquito más difícil porque tomar una decisión tal cual como ustedes la están solicitando –que son necesarias- tenemos que consultarlas entre nosotros. No queremos que después llegue a Presidencia y que entonces nos lo bajen por A o B motivo o por un puntito o por una coma. Entonces, como dijo el licenciado Castillo, hay temas que tenemos que consultarlos más allá, yo no soy abogada, ninguno de los que estamos aquí somos abogados, entonces tenemos que hacer las consultas pertinentes, y sé que lo que ustedes están pidiendo es válido.

**Tiene la palabra el licenciado, me da su nombre…**

**Rubén Daniel
Asesor técnico del IPHE**

Yo le voy a ceder la palabra a la profesora Marlene Sánchez, que también nos acompaña, pero yo sí quería hacer un señalamiento desde la perspectiva de lo que es el nivel ético y la calidad de vida del país… Realmente yo creo que fue atinada la integración de este anteproyecto de ley por el diputado Muñoz, en función de los beneficios hacia las personas con discapacidad y me recuerda una frase de un escritor español, José Antonio Mariñas, que dice que “la calidad de vida y el nivel ético de un país se conoce por la forma cómo se trata a la persona con discapacidad, porque si así nosotros tratamos a los que menos qué podemos esperar de a los demás”. Yo creo que es atinado el proyecto de ley y en función de algunas correcciones que pueden ser de forma o de fondo, escuchaba lo que planteaba el señor sobre la luz y realmente ahí si la situación es que el dinero sea hasta $50, por ejemplo, entonces podría hacerse una acción de corrección, de lo que es el fondo y estilo, forma, hay que ver la parte del mismo fondo también, si es el tope de lo que se quiere llegar. Y cuando es así hay que generar una serie de servicios, inclusive de servicios que van dirigidos hacia las personas con discapacidad que en estos momentos no existen, y que cuando analizamos la perspectiva de lo que es la transición a la vida adulta y ese tránsito que pasan las personas con discapacidad a la vida adulta y las carencias que tienen por la misma situación que impone la discapacidad y por la situación del modelo social o los diferentes modelos que se han vivido a lo largo de la historia en el tema de la discapacidad, sí son situaciones que se prestan para un análisis, pero yo creo que la intención de la Asamblea y de esta comisión es buena y yo creo que sí se podría hacer una acción de que podamos entonces definir las pautas que se van a generar para este anteproyecto de ley y que pueda cursar el primer debate.

**Marlene Sánchez
IPHE**

Nosotros hicimos la vez pasada también una propuesta sobre el porcentaje de la prótesis y la órtesis sobre la base que era de 10% al 50% de las personas que tuviesen un recurso para comprarlo. Lastimosamente nosotros representamos a los que no tiene recursos y muchos estudiantes jóvenes del IPHE y sus familias no tienen cómo pedir prestado porque si piden prestado no tienen cómo pagarlo. Nosotros solicitamos que a esa población que no tenía recursos para poder comprar la prótesis u órtesis, el gobierno, a través de alguna medida que estableciera cómo categorizar a la persona por ese recurso económico, absorbiera el costo total de esa prótesis. Nosotros tenemos estudiantes que si tienen un audífono y se daña no lo pueden arreglar porque no pueden pagarlo, no hay dónde buscar para pedir prestado, porque si piden prestado no pueden pagar.

En cuanto al medicamento nosotros pedimos aumentar más del 10% porque es que si la familia tiene para comer no tiene para comprar el medicamento. La discapacidad trae consigo una condición de salud muy compleja, y no solamente una condición, trae muchas cosas de salud que el 10%, nosotros pagamos medicamentos caros, el 10% es nada. Cuando vemos lo de la prótesis, si le decimos que es el 20%, le estamos diciendo a esa familia con niños, con jóvenes con discapacidad que su familiar no puede tener la prótesis porque es que a él le falta el 80% de esa prótesis, que es bastante, porque lastimosamente –no sé por qué, porque debe ser la ciencia a favor de la humanidad pero a veces siento que no es así- eso cuesta mucho. Entonces, les pedimos que aumentaran ese porcentaje en cuanto a las prótesis y órtesis porque no se va a ver en números crudos el porcentaje de impuesto.

**Presidenta de la comisión Marylín de Vallarino. Tiene la palabra la licenciada.**

**Dionisia Valdés de Miranda
No represento a ninguna asociación pero soy madre de tres hijos, dos de ellos sordos**

Y quería reforzar un poco la solicitud -primero que todo aplaudo el interés de ustedes en esto-, de muchos que me han antecedido, reforzar un poco la necesidad en la parte educativa porque definitivamente yo como madre de dos niños sordos le repito que los costos a uno se le van para que un hijo pueda estar en una escuela, pueda escuchar y comunicarse. Que es una buena noticia hoy que además de que puedan ayudarse con intérpretes de señas existan ayudas técnicas que permitan que ellos hoy día puedan comunicarse y escuchar. Entonces yo tengo la grata experiencia de que uno de mis hijos puede comunicarse casi como ustedes y como yo, sin embargo, eso a mí me genera una serie de condiciones económicas que, guao, yo no puedo sostener y que inclusive no puedo estar generando en un trabajo porque las terapias y las actividades que yo tengo que hacer para ayudarlo me lo impiden. Entonces aquí quería agregar la parte del impuesto sobre la renta, porque nosotros para poder acceder a muchas cosas necesitamos ser como microempresarios a medio tiempo, en muchas ocasiones, y obviamente si no nos formalizamos no podemos accesar a muchas cosas y sí sería bueno revisar esa parte.

Por otro lado, la parte de algunas instituciones, porque yo estoy viendo que algunas personas que me han antecedido han tocado temas que ya lo cubren ciertas instituciones. Por ejemplo, la parte de equiparación y algunas ayudas técnicas es parte de los programas que ofrece SENADIS pero muchos de nosotros nos encontramos con que esas necesidades que están enmarcadas dentro de la oferta de estas instituciones no son respondidas. Mi hijo menor, de dos años, es el número 53 que está solicitando, como asegurado, a la Caja de Seguro Social, un implante coclear, sin embargo nosotros no tenemos la esperanza de que eso se haga no sé cuándo. Entonces, la parte de SENADIS dice que es demasiado costoso llevar a ser una persona productiva a un niño sordo a través de un equipo que cuesta $20 mil. Sin embargo, $20 mil se gastan en muchas otras cosas. Así que un poquito ver el interés que ustedes tienen de revisar esta ley también un poquito se revise qué está pasando con algunas instituciones que esto ya está incluido pero que no se está ejecutando.

**Marylín Vallarino. Tiene la palabra el diputado Arosemena**

Gracias presidenta, nada más quería hacer un par de comentarios. Estuvimos en días pasados conversando con varias de estas agrupaciones en el Arzobispado. Comparto lo que acaba de decir la presidenta. No es que uno no quiera agregar de todo, pero lamentablemente y se lo comentaba a Fanny y a Rebeca, que estaba por acá, si ponemos muchas cuestiones nos corremos el riesgo de que se haga una ley que nunca se va a implementar. Y yo no quiero que esta ley llegue, en el caso de las personas con discapacidad, a lo que ha pasado con los jubilados, por ejemplo, cuando hay un jubilado que va a un restaurante no lo quieren ni atender. Y lo que no desearía yo es que por buscar el máximo descuento posible, en un taxi o en el transporte, ningún transporte los quiera llevar. Como pasa con los estudiantes, con los chiquillos de escuela, que los buseros no los quieren llevar.

Entonces, yo creo que hay toda una serie de conquistas, diría yo, que son totalmente justas pero yo creo que tenemos que dejarlas para un segundo plato, para poder aprobar algo que pueda salir adelante, los pueda beneficiar y después poco a poco vamos analizando cómo vamos a sacar las otras iniciativas. Esta ley, para mí, se complementa con una gran cantidad de leyes sociales, dentro de una gran política general social que necesita el país y que lo hemos estado conversando acá con los miembros del SENIAF (Secretaría de Niñez, Adolescencia y Familia) y los miembros del SENADIS. En mi opinión personal, señora presidente, además de que haga un receso para que nos pongamos de acuerdo, en mi opinión después de cómo tres horas que duró la reunión y estuve viendo todas las peticiones, todas muy justas, pero la opinión personal de Juan Carlos Arosemena, las principales, las que les podemos sacar el mayor provecho posible, es buscar cómo los medicamentos y afines, qué sé yo, cuestiones técnicas en medicina, se puede buscar el mayor descuento posible, complementado con algún tipo de subsidio directo que pueda dar el gobierno a las farmacias -porque si bien es cierto las farmacias hacen dinero, nosotros no tenemos la potestad de decirles no queremos que ganes tanto dinero-, porque lo que no quiero tampoco es que digan ahora no vamos a tener ningún medicamento para personas con discapacidad porque en ese medicamento yo pierdo. Tampoco eso es lo que queremos. Lo que queremos es que se reciba la atención, se reciba el medicamento o el beneficio, pero que las personas que van a brindar el servicio estén satisfechos. Al igual que le sugerí que en lugar de buscar rebajas en lo que es educativo, vamos al revés, vamos a buscarle una beca total para las personas que tengan algún grado de discapacidad. Porque también hablaba, perdón Marylín porque esto es importante, porque recuerdo que se decía en el año 2000 –Pepe tú te acordarás, que había 360 mil personas con discapacidad-. A mí me decían que los ADD son personas con discapacidad, pero digo qué tipo de discapacidad, hay que ir pensando eso, me decía Fanny que esos no están incluidos ahí. A mí me gustaría saber si hay algún censo que diga cuántas personas con discapacidad yo le había dicho severa, después me corrigió Fanny que no es severa, sino gente con discapacidad que les prohíbe estar equiparados con las otras personas –no sé cuál pueda ser el término- existen. Porque para el beneficio de las medicinas, el beneficio de las becas y uno que dijo alguien, un beneficio que me pareció excelente, y la verdad no lo habíamos meditado, el del impuesto sobre la renta, es verdad, eso de repente se le puede buscar algún tipo de exención al impuesto sobre la renta, pero para que sea real tenemos que tener un número y decirle al MEF esto va a representar $750 mil al año o esto va a representar $300 millones al año, no es lo mismo. Repito, no desearía que pusiéramos una ley, para que saliera, nos aplaudieran y cuando vamos a la práctica no se ejecutara. Esos tres elementos precisos que quería tocar para ver si, como lo que usted proponga, me parece que de repente un receso.

**Presidenta de la comisión, Marylín Vallarino.**

Sí, válido, diputado Arosemena. Yo creo que tenemos que invitar aquí a algún funcionario del MEF para que nos pueda decir si, muchas exoneraciones estamos pidiendo, verdad, quizás no suficiente, pero se está pidiendo. Miren, lo de la luz, si no son $50 serían $100 entonces van a decir por qué no $101, verdad, porque la luz está cara y aquí un aire acondicionado, no sé, yo pago un montón de plata en aire acondicionado, así que no sé cuánto, y depende del tiempo que uno lo tenga prendido. Hay niños que tienen problemas con su piel y necesitan aire acondicionado todo el día y la noche, entonces cuánto es el consumo solo por el aire acondicionado. Muchas veces ni siquiera para pagar el aire acondicionado y si se paga el aire acondicionado no hay nada para comer.

Decretan receso para ordenar las ideas.