



CORTES GENERALES

DIARIO DE SESIONES DEL

CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

COMISIONES

Año 2010

IX Legislatura

Núm. 472

PARA LAS POLÍTICAS INTEGRALES DE LA DISCAPACIDAD

PRESIDENCIA DEL EXCMO. SR. D. JESÚS CALDERA SÁNCHEZ-CAPITÁN

Sesión núm. 17

celebrada el miércoles 17 de febrero de 2010

Página

ORDEN DEL DÍA:

Celebración de las siguientes compareencias:

- Del señor asesor jurídico de la Fundación Alpe (Orviz Orviz), para informar acerca de la situación de las personas que sufren acondroplasia, así como de los objetivos de la citada fundación. A petición del Grupo Parlamentario Socialista. (Número de expediente 219/000342.) . 2
- Del señor director de la Cátedra de accesibilidad, arquitectura, diseño y tecnología para todos de la Universitat Politècnica de Catalunya, UPC (Guasch Murillo), para informar sobre temas relacionados con el objeto de la misma. A petición del Grupo Parlamentario Catalán (Convergència i Unió). (Número de expediente 219/000320.) 7

Se abre la sesión a las cuatro y treinta y cinco minutos de la tarde.

CELEBRACIÓN DE LAS SIGUIENTES COMPARENCIAS:

— **DEL SEÑOR ASESOR JURÍDICO DE LA FUNDACIÓN ALPE (ORVIZ ORVIZ), PARA INFORMAR ACERCA DE LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS QUE SUFREN ACONDROPLASIA, ASÍ COMO DE LOS OBJETIVOS DE LA CITADA FUNDACIÓN. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO SOCIALISTA. (Número de expediente 219/000342.)**

El señor **PRESIDENTE**: Señoras y señores diputados, gracias por su presencia. Vamos a iniciar la correspondiente sesión de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, en la que vamos a celebrar dos comparencias. Comenzamos por la primera y damos la bienvenida a don Felipe Orviz Orviz, asesor jurídico de la Fundación ALPE, que nos va a informar acerca de la situación de las personas que sufren acondroplasia, así como de los objetivos de la citada fundación.

Es un honor para nosotros tenerle aquí. Tiene la palabra.

El señor **ASESOR JURÍDICO DE LA FUNDACIÓN ALPE (Orviz Orviz)**: Muchas gracias señor presidente de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. Señorías, me van a permitir que antes de comenzar con mi exposición agradezca al Grupo Parlamentario Socialista la invitación que ha cursado a la fundación ALPE Acondroplasia para participar en esta Comisión y poder trasladar a SS.SS. la realidad con la que vivimos diariamente las personas con acondroplasia. Podrán comprender que el estar hoy aquí representa para todos nosotros, no solamente para los miembros de la Fundación ALPE Acondroplasia, sino para el conjunto de afectados y sus familias un hito histórico. Han sido muchos los años de silencio, de olvido, de utilización, de exclusión, de vulneración y de humillación que ha sufrido nuestro colectivo a lo largo de la historia, y es, por encima de todo, un paso más, esperemos que trascendental —en gran medida dependerá de si al final de mi exposición soy capaz de lograr el compromiso de todos vosotros de cara a reivindicaciones que más adelante expondré—, para nuestro gran objetivo, como decía antes, que no es más que la noble, democrática y digna lucha por la normalización social, jurídica, cívica, cultural y económica de las personas con acondroplasia, y que nuestra discapacidad no sea un condicionante que afecte a los derechos y libertades que conforman nuestro estatus mínimo de ciudadanía.

Cuando hablamos de acondroplasia, nos referimos a la forma más común de enanismo, pero a los problemas estrictamente médicos de nuestra discapacidad se une su dimensión social. Siempre me gusta recalcar que la

acondroplasia es la única discapacidad que causa risa. Si con el resto de discapacidades hay un sentimiento social de solidaridad, de ayuda, de respeto, con la acondroplasia se produce todo lo contrario; ser pequeño y tener unos rasgos físicos característicos de la acondroplasia es percibido en muchos contextos sociales y por muchas personas como una característica graciosa, peyorativa. Sin ánimo de menosprecio, algunos ejemplos que están en el lenguaje cotidiano pueden ser: me lo he pasado o he disfrutado como un enano.

La Fundación ALPE Acondroplasia, nace en el año 2000, con sede en Gijón y con ámbito internacional. La fundación se ha centrado desde su inauguración en abarcar nuestra problemática desde un punto de vista integral: investigación, socio-sanitario, educación, dimensión social, institucional y relaciones internacionales. Debido al tiempo, resumiré de forma muy esquemática los principales proyectos en los que estamos inmersos. Estamos con la doctora Ángela Nieto investigadora del CISC, convenios con las universidades de Extremadura y UNED, publicación de la primera tesis en este país sobre el estigma y la humillación de las personas con acondroplasia, colaboración con el Instituto Dexeus sobre la calidad ósea de las personas; hemos puesto en marcha en el año 2000 la Red iberoamericana de personas con acondroplasia, con países como Perú, Guatemala, Uruguay, Argentina y Colombia, que hemos logrado sacar una ley del Parlamento a favor de las personas con acondroplasia, Venezuela o Estados Unidos. En el año 2000 se nos concede la Cruz de Oro de la Seguridad Social por parte del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; hemos publicado más de diez trabajos científicos; hemos organizado tres encuentros internacionales, encuentros de investigación y de atención temprana, y también estamos participando en el programa europeo educativo, en el programa *Family Outside*.

Quiero exponer también ante SS.SS., de forma esquemática debido al tiempo, los principales problemas con los que nos encontramos el colectivo de personas con acondroplasia diariamente, que son demandas que entran dentro del marco competencial que nuestro ordenamiento jurídico atribuye a esta Cámara. En el aspecto socio-sanitario, carecemos de un censo oficial, no sabemos cuántas personas hay en nuestro país con mi misma condición; se estima que se da un caso cada 30.000-40.000 habitantes o cada 20.000 nacimientos, pero son estimaciones, como dije anteriormente. No sabemos cuántos somos, dónde estamos, qué calidad de vida tenemos, qué realidad socio-económica tenemos, ni qué nivel formativo, educativo y profesional. A su vez, reivindicamos un centro de referencia; el recién inaugurado Centro de Enfermedades Raras de Burgos nos crea expectativas pero somos conscientes —y así lo hemos transmitido— de las limitaciones que a corto y medio plazo tiene para nuestra discapacidad. Me explico. La acondroplasia es una condición de baja incidencia lo que conlleva que el conocimiento de las consecuencias,

tratamientos y cuidados médicos es limitado; hay pocos profesionales en nuestro país que conozcan y estén especializados en nuestra condición. Necesitamos que las personas afectadas puedan ser atendidas por médicos especializados en acondroplasia, independientemente de la comunidad en que residan. A su vez, exigimos al Ministerio de Sanidad y Política Social un protocolo para que, desde el mismo momento en que sea diagnosticado un feto con acondroplasia, todos los profesionales que tengan contacto con la madre y con el bebé, antes y después de su nacimiento, sepan en todo momento qué cuidados han de tener y qué servicios se les han de prestar. En este sentido, nos encontramos con auténticas barbaridades que se realizan en nuestro sistema público sanitario, como por ejemplo cómo le comunican a la madre del recién nacido o del feto diagnosticado su condición de acondroplasia: «No se preocupe que va usted a tener un enanito del circo». En las últimas semanas hemos encontrado varios casos en Burgos, en Asturias o en Andalucía.

En el aspecto social, al igual que hizo esta Cámara el año pasado, reclamamos de forma urgente la modificación del Real Decreto 1971/1999, de reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. El real decreto vigente sólo tiene en cuenta a la hora de certificar el grado de discapacidad de nuestra condición la altura y casi nunca valora ni cuantifica los aspectos sociales: No hay unidad de criterios, cada centro de valoración tiene su propia interpretación del real decreto, en algunos casos se concede y en otros se desestima, y en otros durante las revisiones se revoca el certificado. Indiqué anteriormente que la acondroplasia no es una discapacidad que solamente tenga repercusiones en los afectados por los problemas que ocasiona una baja estatura, sino que provoca enormes trastornos en la salud y en la calidad de vida diaria, estenosis del canal medular, hiperdorsolosis, limitaciones para las actividades de la vida diaria, etcétera. No tengo que recordarles a SS.SS. la importancia para el desarrollo personal y el acceso a los servicios públicos de la obtención del certificado indicado. Como indiqué al principio de mi intervención, el principal obstáculo o barrera para nuestra normalización social, cívica, jurídica y económica es la dimensión y estigmación social de nuestra condición física, como resultado de la utilización y menosprecio que a lo largo de la historia han tenido las personas con acondroplasia, usadas y utilizadas como objeto de risa, bufones, payasos y que tristemente en la actualidad, en pleno siglo XXI, se sigue realizando.

Quiero apoyar esta parte de mi intervención con unas fotos y podrán comprobar SS.SS. la realidad de la que estoy hablando. Algunos ejemplos: espectáculos cómico-aurinos, donde se utiliza y denigra la condición física de la acondroplasia. Cada año cientos de ayuntamientos en nuestro país —aquí no hay diferencia en cuanto a la formación política— contratan estos espectáculos para sus ferias y fiestas como algo cultural, gracioso o divertido, y ofrecen a sus vecinos espectáculos que se basan

en la mofa, degradación y humillación de una condición física, el enanismo. Yo les pregunto ¿creen ustedes que estos espectáculos son artísticos? Si en vez de ser personas con acondroplasia fueran personas de talla normal, ¿se contratarían?, ¿harían la misma gracia? Para su información, pueden entrar en Internet y pueden comprobar que hay ofertas de trabajo tales como «se busca enanito para contratar espectáculos cómico-aurinos». Es decir, como condición indispensable para poder acceder a ese empleo se exige una discapacidad física muy concreta, la acondroplasia o enanismo. Damos la vuelta a la tortilla. Si es un papel artístico, lo podrá realizar cualquier persona independientemente de su condición física ¿no? En este sentido me pregunto, ¿contratarían los ayuntamientos estos tipos de espectáculos si en vez de ser personas con enanismo estuvieran integrados por personas ciegas, con síndrome de Down, en silla de ruedas, personas maltratadas o emigrantes? Sus compañeros de partido, alcaldes o presidentes de diputaciones provinciales ¿creen que los contratarían? La sociedad española, las fuerzas políticas, sociales, cívicas ¿seguirían siendo tan cómplices? Es más ¿creen ustedes que este tipo de espectáculos es compatible con los principios, valores y obligaciones que establece la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad? Les recuerdo a SS.SS. que desde el pasado 23 de mayo de 2008 el articulado de la convención es de obligado cumplimiento y entre otras obligaciones nos dice en su artículo 4.1.b) que los Estados se comprometen a tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad: Otros artículos que vulneran este tipo de espectáculos son el artículo 3.a), b), c) y d), el artículo 5.2, el 8.1.a), 8.1.b), 19.a), así como la LIONDAN, por ejemplo. El problema es que los espectáculos siguen ahondando en la humillación social que os indiqué al principio de mi intervención con la acondroplasia o enanismo, dado que se extrapola al resto de las personas que compartimos la misma condición física, es el cliché, independientemente de que seas médico, ingeniero, abogado o administrativo. Por ponerles un ejemplo, no han sido uno ni dos, han sido varias personas con acondroplasia las que han sido rechazadas en los procesos de selección de personal por la imagen social de su condición física. Estamos ante una batalla histórica. Reclamamos desde la desigualdad alcanzar la igualdad de nuestro colectivo. Hemos conseguido ganar batallas importantes, como la retirada en 2004 de los gags cómicos del *Un, dos, tres*, o la retirada del anuncio de Flex o de Amena, o el pasado verano con la retirada del anuncio publicitario del equipo Getafe Club de Fútbol, o la reciente aprobación por parte de la comisión ejecutiva de la Federación Española de Municipios y Provincias de una declaración de reconocimiento y apoyo a todas las personas que padecen acondroplasia.

Sus señorías, la sociedad española, nuestro país, los partidos políticos, las organizaciones sociales, sindicales, empresariales, los colectivos en defensa de las personas con discapacidad, tenemos ante nosotros una oportunidad histórica que nos ha abierto la convención, hay que modificar nuestro ordenamiento jurídico para adaptar los principios y valores, no podemos desaprovechar esta oportunidad para acabar con situaciones como las que os he enunciado y habéis visto de discriminación e indefensión en que nos encontramos las personas con discapacidad, y en este caso las personas con acondroplasia. Quiero recordarles que el objetivo de la convención no es reconocer nuevos derechos, las personas con acondroplasia ya los tenemos, ya están vigentes en nuestro ordenamiento jurídico, lo que busca la convención, y lo que reclamamos hoy aquí a SS.SS., es garantizar el cumplimiento de esos derechos creando los mecanismos de defensa, de fiscalización del cumplimiento por parte de los Estados parte y, a su vez, crear instrumentos de denuncia. En este sentido, y de cara a las reformas de nuestro ordenamiento jurídico, hemos de realizar —yo les propongo para el debate— una modificación legislativa que afecta directamente a nuestro colectivo y que es una obligación como he señalado anteriormente del articulado de la convención. Concretamente, en la Ley orgánica 1/1992, sobre protección de seguridad ciudadana, proponemos dos nuevos apartados. En el artículo 8 proponemos que se añada un nuevo apartado: En lo relativo a espectáculos públicos y actividades recreativas, evitar las actividades en locales y establecimientos públicos que puedan generar mofa, discriminación o denigren por la diferente condición física, psíquica, sexual o religiosa de las personas. O en el capítulo IV, en el régimen sancionador, sección I, referida a las infracciones, deberá incluirse en el artículo 23 la letra r), con la siguiente redacción: La mofa, discriminación o denigración en espectáculos públicos de las personas por su diferente condición física, psíquica, sexual o religiosa. Como dije, son propuestas que, desde mi fundación, les lanzamos para su debate.

¿Y qué más pueden hacer? podrán preguntar ustedes. Fuera de lo que es el campo estrictamente competencial, de forma individual pueden llevar a cabo importantes medidas que demostrarían su compromiso político y cívico con nuestro colectivo, por ejemplo, en sus órganos internos de partido hagan pedagogía, la política es eso, intercambio de síntesis y defensa pedagógica de los principios y valores que uno defiende; trasladen a sus compañeros de partido, especialmente a aquellos que ocupan cargos institucionales, que no vuelvan a contratar, apoyar o respaldar en sus respectivas administraciones espectáculos que denigren nuestra discapacidad, como los que he comentado anteriormente. En este sentido tenemos un instrumento importante que es la resolución de la FEMP, y a su vez la fundación ALPE Acondroplasia se pone a disposición de todos ustedes y les traslada la moción que año tras año llevamos reivindicando en todos los ayuntamientos de nuestro país. A su vez solicitamos al Gobierno,

en colaboración con las organizaciones sindicales y empresariales y colectivos de personas con discapacidad, un plan de reciclaje e inserción laboral para las personas con acondroplasia que se dedican profesionalmente a estos espectáculos —para su conocimiento, no supera la centena— para que puedan acceder a un empleo digno, decente y de calidad.

Señorías, como sabrán, esta no es una batalla exclusiva de las personas con acondroplasia; una sociedad, un país, no puede ser absolutamente libre hasta que todos sus colectivos sociales y sus ciudadanos no vean dignificado su estatus de ciudadanía y se eliminen todos los condicionantes, ya sea discapacidad, orientación social, sexual, posición socio-económica, étnica o religiosa, que provocan vulneración y exclusión. Soy consciente de que, tarde o temprano, mi colectivo, las personas con acondroplasia, lograremos normalizar nuestra discapacidad, pero de ustedes depende, y por eso hago un llamamiento en el día de hoy a su compromiso para que ese cambio social se produzca más tarde o más temprano. Aquí, en esta casa, en el Congreso, se suele hablar de temas globales, colectivos, públicos, y hoy quiero que individualicen la realidad que he expuesto, pongan o imaginen un hombre y una cara, ahí fuera, ahora mismo, habrá niños con mi misma condición que son objeto de risas e insultos por sus compañeros, o una persona con acondroplasia a la que se le ha quitado su certificado de discapacidad, o una madre a la que se le haya diagnosticado su feto, o que ha nacido su hijo, o adultos que son rechazados para su empleo por ser enanos, o que no tienen un médico especialista que les atienda o, a lo mejor, algún compañero vuestro, de partido, ahora mismo acaba de contratar para las ferias de su pueblo un espectáculo que denigre mi condición. Esta es la realidad y pido un compromiso para erradicar la discriminación y para dignificar a las personas con acondroplasia; en definitiva, les solicito que hagan política en su lado más noble y digno, aquella que definiera Aristóteles como el arte de lo imposible, esa acción humana que logra transformar la realidad de la gente. Trabajen, trabajemos para conseguir una vida más digna y más justa para las personas con acondroplasia. Les vuelvo a recordar que depende de ustedes, señorías, que sea más temprano o más tarde.

Quedo a su disposición para cualquier duda o consulta.

El señor **PRESIDENTE:** Vamos a dar paso al turno de los grupos parlamentarios. En nombre del Grupo Socialista, solicitante de la comparecencia, tiene la palabra su portavoz doña María José Sánchez.

La señora **SÁNCHEZ RUBIO:** Muchas gracias don Felipe Orviz por su comparecencia y por el contenido de la misma. La verdad es que en esta Cámara, en esta Comisión, cada día aprendemos, cada día conocemos nuevas facetas de personas que tienen algún tipo de discapacidad; discapacidades, como muy bien comentaba usted, específicas que dificultan la integración

social, la integración laboral y que, además, hacen que a nuestra sociedad le quede todavía mucho camino por recorrer en relación con la igualdad y en el sentido de la justicia con todas las personas que la componen. La verdad es que desde la fundación ALPE las personas con acondroplasia han conseguido ir poco a poco introduciéndose a nivel social y también a nivel institucional, porque, al margen de las dificultades y del camino que aún queda por recorrer, usted ha mencionado al inicio de su intervención todos los aspectos que ahora mismo tienen abiertos en colaboración con las distintas instituciones, tanto en el ámbito tanto social como sanitario o laboral. Pero, efectivamente, en algo que es tan importante y que todas las personas que tienen algún tipo de discapacidad saben lo difícil que es, como es esa tarea de concienciación, de ruptura de estereotipo, de estigma en función de la discapacidad, queda un camino importante que recorrer, porque yo creo, sinceramente, que lo más complejo a lo que ahora mismo se enfrentan las personas que usted representa hoy aquí a través de la fundación ALPE es precisamente eso, esa ruptura, ese abrir nuevos caminos y enfrentarse a una realidad en igualdad de condiciones, que lo tienen muy difícil. A mí me ha parecido que es importante destacar —y creo que en ese sentido tenemos que trabajar— la necesidad de estudiar la realidad de la acondroplasia en nuestro país, es muy importante saber de qué realidad estamos hablando, a cuántas personas afecta y cómo se distribuye territorialmente, si hay algunos sectores o algunas zonas específicas, cosa que suele pasar con algún tipo de discapacidad por el componente genético que puedan tener. Después, en cuanto a de esa situación denigrante en materia de espectáculos, debemos saber de qué realidad estamos hablando; usted ha dicho al final de su intervención que es un número reducido de personas las que están en ese mercado de trabajo, por decirlo de alguna forma, que denigra la situación de su discapacidad.

Por otro lado, yo creo que sería interesante ver, dentro del Centro de Referencia de Enfermedades Raras, cómo queda definida la posible participación del colectivo, ver cómo se encaja dentro del propio centro una unidad específica. Ese es un tema muy interesante que abre un espacio de trabajo. Usted planteaba también el tema sanitario. Yo sé que, en general, las personas con acondroplasia tienen ahora mismo una situación difícil, tanto en la parte inicial de detección, como posteriormente y sobre todo a nivel de trabajar con los padres y socialmente, pero también me parece muy importante destacar las dificultades especiales que en esta materia tienen las mujeres con acondroplasia, todo lo que tiene que ver con su posible maternidad y las dificultades que pueda tener en el ámbito sanitario de diagnóstico y de intervención con ella. Como usted bien sabe, y lo ha comentado, el Gobierno está trabajando en la modificación del baremo de discapacidad, lo que hasta ahora era el certificado de minusvalía. La modificación del baremo es muy importante, pero yo creo haberles comentado alguna vez, en alguna conversación que hemos mantenido, que me

parece casi más importante la unidad de criterio en los centros de valoración, porque sí hemos detectado que, en las personas con acondroplasia, el tener en cuenta una serie de características independientemente de la talla, va a modificar el hecho de ser reconocido legalmente como persona con discapacidad, porque están quedando muchas de estas personas en una tierra de nadie, porque en realidad tienen dificultades de integración, pero no tienen reconocido el grado de discapacidad.

Respecto a esa reforma legislativa, nosotros valoraremos y estudiaremos la posibilidad de la misma para conseguir el objetivo que usted plantea respecto a espectáculos que son denigrantes para las personas con acondroplasia.

Para finalizar, quiero decir que todo ello debe hacerse en el marco de la Convención de la ONU, porque creo que es un instrumento básico, fundamental, que abarca a todo el colectivo de personas con discapacidad, las distintas discapacidades. El que usted ha planteado aquí hoy es un tema de derechos humanos, desde esa perspectiva lo aborda la Convención de la ONU y así es como nosotros creemos que hay que trabajar respecto a la problemática que usted nos ha planteado.

El señor **PRESIDENTE:** Tiene la palabra por el Grupo Popular doña Inmaculada Bañuls.

La señora **BAÑULS ROS:** Muchas gracias señor Orviz por su intervención, porque considero que ha sido de gran utilidad para que conozcamos mejor las problemáticas específicas a las que se enfrentan las personas de este colectivo. Obviamente, se trata de una discapacidad que no es bien conocida ni consecuentemente reconocida, muy pocos somos realmente conscientes de cómo ese trastorno genético, esa falta de estatura, puede afectar a una vida no solamente desde el punto de vista clínico sino también desde el punto de vista social. Yo ya le digo que desde nuestro grupo estamos plenamente convencidos de que, tal como define el artículo 4 de la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad, es necesario que nos comprometamos, nuestro compromiso, a tomar las medidas pertinentes, incluidas también las legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que sean discriminatorias hacia las personas con discapacidad. Las alteraciones psicológicas que pueden aparecer, desafortunadamente parten de la percepción social de la imagen y también de aspectos culturales y del propio lenguaje, como usted ha hecho referencia; por eso nosotros pensamos que la normalización de la imagen, igual que otras discapacidades, es totalmente fundamental. Y en este caso, tengo que decirle que no ayuda el desconocimiento generalizado de toda esta problemática. Como en tantas otras discapacidades es necesario un cambio social, un cambio en la visión de la sociedad y el pleno reconocimiento a los derechos.

La calidad de vida de las personas con acondroplasia —usted también ha hecho referencia— depende de la asistencia sanitaria. Ha aludido usted al centro de refe-

rencia. Yo creo que, entre los retos de futuro, se debe avanzar también en la investigación, porque estamos hablando no sólo de una cuestión de talla, existen complicaciones médicas que requieren unos tratamientos concretos y existe una evidente falta de profesionales cualificados en esta patología, por eso es lógico que se reclame una asistencia sanitaria de calidad, con profesionales de gran experiencia y reconocimiento en el campo de los trastornos del crecimiento. En este sentido, creemos que son importantes las colaboraciones con los organismos públicos y privados a los que usted ha aludido, e incluso otros, y que supongan un avance no solamente en la investigación sino también en la educación y en la inclusión social y laboral.

Yo tenía muchas preguntas que me surgían a raíz de su intervención, una de ellas es el censo. Usted ha comentado que no tienen un censo todavía, pues poco podemos avanzar si no sabemos cuál es la realidad y la situación. ¿Cómo podíamos mejorar la situación de las personas con acondroplasia o de qué manera debemos trabajar para lograr esa integración social, laboral o educativa? Ya ha hecho usted referencia, ha dado unos matices. Yo también quisiera preguntarle ¿usted cree que existe una evolución social positiva?, ¿la perciben ustedes desde la creación de su fundación? Es evidente la falta de oportunidades, yo tengo entendido, y usted también ha sido muy concreto en la explicación que ha dado, que es en el contexto laboral donde se producen las ocasiones más claras de discriminación. Muchas personas son llamadas a entrevistas de trabajo por su currículum, pero pocas veces son contratadas una vez que el contratador se ha percatado de la acondroplasia que sufre la persona. Sabemos que todas estas cuestiones tienen un profundo impacto en el bienestar psicológico y en la calidad de vida de las personas afectadas, son limitaciones, que son las más graves o peligrosas, que se derivan de la devaluación de la identidad por parte de los otros a raíz de la condición, son obstáculos físicos, son barreras sociales porque no existe una limitación intelectual para poder desarrollar cualquier meta o cualquier oficio. Por ello, la atención temprana de 0 a 6 años es vital, me gustaría preguntarle en qué situación está este tipo de atención. Ofrecer seguridad y confianza en sí mismos es lo que ofrece esa atención temprana, que yo conozco en parte, y es la que puede dar herramientas a los padres. No existen dos niños iguales, con el mismo problema y tienen que ser atendidos. Son muy importantes esos primeros años para el desarrollo físico y psicológico de los niños con acondroplasia, y evitar así el fracaso escolar como consecuencia de los problemas a los que habitualmente se enfrentan. Se ven con frecuencia excluidos de actividades extraescolares, bien por la condición física, bien por burlas o desprecios, aunque sean una minoría o un caso aislado, pero tienen un impacto emocional muy fuerte entre los alumnos que sufren este tipo de trastorno genético. Desde nuestro grupo estamos convencidos de que, si queremos que la vida de las personas con discapacidad se transforme de forma duradera, debe ser a través

de la educación. Estamos convencidos de ello porque también es la senda a una sociedad abierta y respetuosa hacia todas las personas, con independencia de su diversidad funcional.

Nosotros tomamos nota de sus reivindicaciones y nos comprometemos a apoyarles porque estamos hablando, como bien ha hecho usted referencia al principio de su intervención, de una cuestión de derechos humanos. Muchas gracias por acompañarnos esta tarde señor Orviz.

El señor **PRESIDENTE**: No veo más grupos presentes.

Tiene la palabra para contestar el señor Orviz.

El señor **ASESOR JURÍDICO DE LA FUNDACIÓN ALPE** (Orviz Orviz): Gracias a María José Bañuls, gracias por sus intervenciones de apoyo, intentaré concretar un poco las dudas o las preguntas que ha planteado.

María José, sí que realmente estamos ante una problemática de derechos humanos y de dignidad, y también es verdad —y así lo dije bien claro— que si no rompemos con ese cliché, o con esa imagen social, o con ese estigma de mi condición o de la condición de la acondroplasia nada podremos hacer. Coincidían la diputada María José y la diputada Bañuls en el tema del censo. Carecemos, como dije anteriormente, de un censo oficial de cuántos somos, dónde estamos, qué hacemos, cómo vivimos, qué condiciones tenemos. Yo creo que eso es primordial.

En cuanto a los trabajos denigrantes, nosotros planteamos nuestra batalla en aquellos en que tenga competencia la Administración pública, es decir, en espacios públicos o en aquellas plazas públicas gestionadas por empresas privadas pero que previamente tienen un concurso administrativo de concesión, ahí es donde podemos actuar nosotros.

La discriminación de la mujer con acondroplasia. Es que la mujer tiene doble discriminación siempre y en esta condición mucho más. Y respecto al real decreto, lo dije anteriormente, el problema es de unidad de criterios, porque en unos centros de evaluación nos dan el certificado y en otros no.

Señora Bañuls, en el tema de la atención temprana, si un niño no tiene certificado de discapacidad, en general no puede acceder a la atención temprana. En algunas comunidades sí, pero siempre condicionado a que existan plazas públicas, donde tiene prevalencia el que tiene el certificado. Para nosotros, desde el principio, siempre fue un objetivo de la Fundación ALPE, tanto es así que trabajamos en colaboración con la Universidad de Extremadura en la atención temprana y hemos participado en todos los congresos nacionales de atención temprana. Nosotros estamos pendientes y, por otra parte, en cada centro de atención temprana piden consulta y colaboración con la fundación.

Respecto al centro de enfermedades de Burgos, sí que estamos ilusionados y expectantes, pero nuestras nece-

sidades médicas, nuestros cuidados necesitan profesionales ya, no los necesitan el día de mañana. Lo que reclamamos es que cualquier persona con acondroplasia, pueda acceder a los mejores profesionales que hay en este país, que hay pocos; es lo que reclamamos.

Sobre si la percepción social mejora desde la inauguración de la fundación, claro que sí, os comenté que logramos avances importantes como fue la famosa retirada de los gags del *Un, dos, tres, sketch* publicitarios, el programa de *Aída*, muchos, pero es una batalla difícil, porque chocamos contra la incomprensión y contra la indiferencia de la sociedad, pero sí que vamos ganando batallas, aunque no muy grandes.

Por último, quería agradecer la atención a la Comisión y hacer una reflexión final. Quiero emplazar a todos a construir un país y una sociedad que sea referente en la dignificación y en la igualdad de las personas con acondroplasia; un país, nuestro país, que entierre en su pasado, en su historia, las discriminaciones y las vulneraciones de colectivos como es el caso de las personas con enanismo. Trabajen, trabajemos, por esa sociedad libre, justa, igual, que dignifique y garantice a sus ciudadanos su estatus de ciudadanía. En ese trabajo ustedes, y esta Comisión en particular, son un pilar fundamental. Ánimo, trabajo y muchas gracias.

El señor **PRESIDENTE**: Gracias señor Orviz. Esta en su casa. Estamos encantados de haberle escuchado.

Suspendemos la sesión un par de minutos para despedir al compareciente. **(Pausa.)**

— **DEL SEÑOR DIRECTOR DE LA CÁTEDRA DE ACCESIBILIDAD, ARQUITECTURA, DISEÑO Y TECNOLOGÍA PARA TODOS DE LA UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE CATALUNYA, UPC (GUASCH MURILLO), PARA INFORMAR SOBRE TEMAS RELACIONADOS CON EL OBJETO DE LA MISMA. A PETICIÓN DEL GRUPO PARLAMENTARIO CATALÁN (CONVERGÈNCIA I UNIÓ).** (Número de expediente 219/000320.)

El señor **PRESIDENTE**: Señorías, continuamos con la sesión de la Comisión. Damos la bienvenida a don Daniel Guasch, director de la cátedra de accesibilidad, arquitectura, diseño y tecnología para todos, de la Universitat Politècnica de Catalunya, para informar sobre temas relacionados con el objeto de la misma. Es un placer tenerle aquí. Tiene usted la palabra.

El señor **DIRECTOR DE LA CÁTEDRA DE ACCESIBILIDAD, ARQUITECTURA, DISEÑO Y TECNOLOGÍA PARA TODOS, DE LA UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE CATALUNYA, UPC** (Guasch Murillo): Señorías, señor presidente de la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad, en primer lugar me gustaría agradecer a SS.SS. la oportunidad de estar hoy aquí hoy, en especial al

Grupo de Convergència i Unió, que es quien ha solicitado la comparecencia. Permítanme, un primer apunte. Soy doctor en Ingeniería por la Universidad Politécnica de Cataluña, director de la cátedra de accesibilidad, profesor del departamento de ingeniería telemática y afiliado a la ONCE, con lo que legalmente soy ciego.

Hace ya unos años en la universidad detectamos justamente que había un gran número de iniciativas, de proyectos y de necesidades, un gran trabajo por hacer, por la propia naturaleza de mi universidad, en la que estamos diseminados por media Cataluña, con 17 centros propios, 6 adscritos, 42 departamentos —estamos hablando de 4 institutos—, un volumen muy importante de campus distribuidos a lo largo de la geografía y un volumen de aproximadamente 3.500 profesores, docentes e investigadores, y unos 1.500 compañeros de administración y servicios dando soporte y clases, evidentemente, a un colectivo de aproximadamente 27.000 estudiantes. Ante esas magnitudes —estos son datos del curso pasado, del curso 2008-2009— desde el rectorado se vio la necesidad de coordinar todas las iniciativas que hubiese en este ámbito. A raíz de ahí, se empezó a pensar qué unidad se podía crear, porque en otras universidades existía la figura de la oficina de soporte o el servicio de ayuda. En cambio, en la Universidad Politécnica se fue pensando que había un campo de investigación muy importante, había que dar soporte a las titulaciones, había un compromiso social, de modo que esa unidad que se estaba gestando en esos momentos debía garantizar la accesibilidad a la universidad, introducir el concepto de diseño universal en las nuevas titulaciones y, en fin, garantizar la igualdad de oportunidades para toda la comunidad universitaria. Ante ese escenario, la unidad que se concibió fue la de una cátedra y se concibió por esa visión global de la universidad, de modo que no es una oficina que tiene, por ejemplo, una visión muy directa de los estudiantes pero quizá más alejada de la investigación. Ante ese planteamiento partimos de que mi universidad es politécnica, por lo que nos centramos en ingenierías, arquitecturas, óptica, toda la parte de tecnología, diseño y conocimiento en general.

En ese ámbito se empezaron a dibujar los ejes de trabajo, que se dividían en cuatro categorías principales: evidentemente, la docencia, como una actividad propia de la universidad; la investigación, desarrollo e innovación como responsabilidad propia que también tenemos; la gestión de la propia universidad y el compromiso social que tenemos como parte de la universidad pública. Ante ese escenario, evidentemente, se intentan identificar todos los proyectos en los que estamos trabajando de forma que hay algunos que encajan perfectamente en docencia, otros en investigación y algunos están a medio camino entre ambas situaciones. Esta ya fue una de las primeras claves del funcionamiento de la cátedra, que, en mi opinión, está fomentando el éxito y el buen rendimiento de la cátedra.

Este no es el único factor clave, hay un par de factores más. Uno es el modelo de gestión que tenemos en la

cátedra, es decir, tenemos claros esos cuatro ejes de trabajo, tenemos también muy claro que como politécnicos nos dedicamos a la arquitectura, a las ingenierías, a la tecnología, al diseño, el conocimiento en general, y tenemos claro que como cátedra debemos ser una unidad transversal que permita aglutinar, que permita coordinar todas las actuaciones dentro de la universidad, ya sean dentro o fuera, de forma que somos ese punto de confluencia de lo que son iniciativas y necesidades, tanto interiores de la universidad, como las que encontramos fuera, ya sea a nivel de mercado, de entidades o de administraciones. Así pues, ante este escenario global, desde la cátedra intentamos unificar esfuerzos, determinar cuál es el equipo de trabajo principal, de forma que la cátedra no intente duplicar el trabajo que ya hacen otras unidades. No intentamos hacer la investigación que ya realizan en estos momentos grupos de investigación específicos dentro de la universidad, ni intentamos duplicar servicios que ya se están prestando en la propia universidad, sino que lo que intentamos es identificar cuáles son los mejores actores para participar en esos equipos de trabajo y ver qué necesidades adicionales tenemos. Evidentemente, un punto clave que siempre tenemos en cuenta es introducir a los usuarios dentro de esos equipos de trabajo, con lo que tenemos mucho contacto con todo el tejido asociativo que nos rodea, y a partir de ahí intentamos aplicar el criterio de excelencia que tenemos en la universidad, que es que haremos lo que podamos, con los que seamos y con lo que tengamos, pero que hasta el momento realmente nos está dando muy buen resultado. Un punto clave de la gestión de cualquier unidad es la gestión de esta. La universidad apuesta por que haya accesibilidad en ella, para que haya igualdad de oportunidades, pero también se nos exige que no se nos traslade a la universidad el coste de los desarrollos de las innovaciones de terceros. En este punto se exige a la cátedra que se autofinancie, de forma que la universidad aporta, por una parte, unos espacios, unos servicios generales, un técnico de gestión para administrar la cátedra, y libera de horas —a mí en este caso— para la dirección de la cátedra; a partir de aquí, toda la evolución de la cátedra siempre se basa en proyectos externos. En esos proyectos nos limitamos a participar hasta el punto que se requiera en cada caso, la mayoría de las veces como las empresas que nos lo solicitan o los grupos de investigación que nos llaman lo crean necesario. Hay veces que nos quedamos a un nivel puramente de gestión, de acompañamiento, hay veces en que lideramos el proyecto y promovemos iniciativas, siempre en cada caso en función de las necesidades. En estos momentos, después de cinco años de existencia de la cátedra, estamos siete personas, de las cuales solo dos estamos fijos, ya que los otros cinco participan sobre la base siempre de proyectos. Esta sería la visión general del modelo de cátedra, que es un modelo realmente innovador y yo diría que único en el sistema universitario español, ya que esta visión general transversal en cualquier ámbito dentro de la universidad no se encuentra fácilmente y a menudo compañeros de otras universi-

dades nos han solicitado que les comentemos este modelo para ver qué puntos fuertes podría tener.

Paso a hacer un análisis con un poco más de detalle, aunque voy a ser bastante escueto. Les voy a plantear cuatro esbozos en cada uno de los ejes. En el primer eje, más de gestión interna de la universidad, nos encontramos que la cátedra ha sido un revulsivo interno; es decir, cuando se creó hace cinco años, el rectorado hizo esta apuesta y rápidamente se vio que era un acierto, de forma que en estos momentos el vicerrectorado de relaciones institucionales y promoción territorial ha asumido plenamente la coordinación de los temas de accesibilidad; se ha creado, dependiente del claustro, una comisión de igualdad de oportunidades; tenemos un plan de igualdad de oportunidades en la universidad que contempla dos planes sectoriales, uno relativo a género y otro relativo a la accesibilidad; hemos potenciado programas que estaban ya funcionando, como el programa de atención a las discapacidades; hemos creado oficinas nuevas, como la oficina de apoyo a la igualdad de oportunidades, y estamos dando soporte, manteniendo un diálogo, con varios departamentos de la universidad como pueden ser los de personal, patrimonio o riesgos laborales. Realmente, a nivel de gestión universitaria, poder canalizar a través de una unidad el diálogo y el conocimiento es un hecho realmente significativo, cosa que no supone que seamos nosotros los que realicemos este trabajo, sino que realizamos ese acompañamiento y ese asesoramiento.

En cuanto al ámbito de la docencia, nos hemos centrado en colaborar con otras universidades, es decir, nos hemos centrado ahora en los cambios, en la introducción del espacio europeo de Educación Superior, intentando definir y proponer buenas prácticas de cómo deberían ser esos nuevos grados, y en esta línea hemos estado colaborando con otras universidades como puede ser la de Alicante, la de Pamplona, hemos estado también en contacto con el País Vasco, hemos estado en contacto también con el movimiento asociativo a través de la Fundación ONCE, evidentemente, también en el ámbito de Cataluña con consejos de universidades que tratan el tema de discapacidad como es Unidiscap, de manera que intentamos siempre rodearnos de la mayor cantidad de amigos para poder hacer un buen trabajo y que sea un trabajo de calidad. Además de esta definición de planes de estudio, nos hemos centrado también en colaborar con otras universidades, ya sea en unos casos proponiendo nosotros programas como el programa Sócrates o como Locus, que presentaré más adelante, o el programa Erasmus, o colaborando con otras universidades como estamos haciendo actualmente con la Universidad de Lleida, o participando en congresos y seminarios que organizan diferentes instituciones.

Finalmente, hay otro punto importante, que es la investigación docente. En esta línea también hemos colaborado con otras universidades para hacer varios proyectos y hemos liderado una iniciativa, que terminamos el año pasado, que fue un estudio y análisis del

Ministerio de Ciencia e Innovación, que también presentaré al hablar de las conclusiones y de los resultados.

El tercer eje, yo diría que el más significativo en la cátedra, es el de I+D, significativo sobre todo por el hecho de que debemos autofinanciarnos. Evidentemente, la financiación a través de la investigación es en estos momentos uno de los pilares de la mayoría de las universidades. En este sentido hemos colaborado con administraciones, con empresas, con instituciones, participando en convocatorias tanto competitivas como no competitivas, ya sea a nivel nacional como a nivel autonómico y evidentemente también a nivel local. En esta línea también cabe destacar que a menudo muchas empresas, debido a necesidades específicas y conocimientos que por su especificidad no tienen, se acercan a la universidad para pedir ese soporte, de forma que hemos colaborado con gran cantidad de empresas e instituciones con la voluntad siempre de poder aportar ese conocimiento de la universidad. Somos una universidad, no somos una empresa, pero consideramos que es importante la responsabilidad de transmitir ese conocimiento al tejido asociativo y empresarial que nos rodea. En esta línea hemos colaborado con empresas como pueden ser, por ejemplo, Acefat, que es una empresa que coordina todas las obras en Barcelona, Telefónica, la Caixa, Technosite, Vía Libre, es decir empresas tanto a nivel autonómico como a nivel nacional, y fruto de esta colaboración detectamos un enriquecimiento mutuo; es decir, dentro de la universidad nos damos cuenta de que los estudios y los análisis que estamos haciendo tienen una aplicabilidad directa y además una repercusión social muy importante y creo que también desde las empresas se dan cuenta de que en la universidad estamos dispuestos a colaborar y a aportar ese conocimiento, evidentemente, siempre de la mano del movimiento asociativo, como puede ser la ONCE, que nos va asesorando, nos va ayudando, y de otras fundaciones como Fundación Universia, que colabora en el ámbito universitario.

Finalmente, en cuanto al cuarto eje, el del compromiso social, hemos tenido un conjunto de actuaciones un tanto diversas. Por ejemplo, a nivel local es muy curioso porque para la mayoría de los ayuntamientos con los que hemos colaborado su principal preocupación es la vía pública, cómo está su vía pública, analizar y sensibilizar a los ciudadanos de a pie de qué se puede hacer, cuáles son los mejores itinerarios, cuáles son los itinerarios óptimos o qué se podría hacer. Evidentemente, en este punto siempre hemos estado dispuestos no solo a realizar el análisis sino también a difundirlo y a divulgarlo. Hemos participado a menudo en diferentes congresos, jornadas, seminarios, a los que nos han ido llamando desde diferentes asociaciones, ya sea del entorno más cercano en Barcelona como también, por ejemplo, desde Pamplona o desde Jaén, desde donde nos invitaron a compartir estas experiencias, y es muy gratificante cuando vemos un modelo de gestión que funciona y que permite salir a la universidad de ese a veces estancamiento que tenemos interno nuestro.

Otro de los puntos realmente importantes en el que hemos estado trabajando mucho es el de la divulgación científico-técnica, es decir una base científica, una base tecnológica, la tecnología tiene que ayudarnos a mejorar la sociedad. Lo que tampoco es correcto es que en ese intento de ayuda generemos nuevos problemas. La universidad siempre puede aportar ese punto de reflexión de hacia dónde vamos, de plantear hacia dónde vamos y cuáles serían las mejores prácticas, cuáles serían las mejores ideas.

A título ilustrativo y ya para finalizar mi intervención, querría mostrarles un par de proyectos en tres ámbitos principales. En investigación he remarcado dos proyectos, uno se llama Inredis, es un proyecto Cenet que lidera la empresa Technosite y que fue el proyecto que el CDTI valoró como el mejor proyecto de investigación en la convocatoria a la que se presentó. Es un macroproyecto en el que estamos participando un gran número de universidades y de empresas, y la UPC es la universidad con mayor participación. Dentro de esta colaboración la cátedra coordina los diferentes grupos de investigación, qué pueden aportar a este proyecto. El proyecto trata sobre la relación entre la persona, las interfaces de los dispositivos que nos rodean y el entorno. Debido a que es un proyecto ampliamente pluridisciplinar, la cátedra establece ese eje, esa balanza, en que va dando juego a los grupos internos y facilita la comunicación con las diferentes empresas.

Otro proyecto empresarial también de I+D que he destacado es un proyecto que hicimos con Acefat, la empresa que coordina las obras en Barcelona, coordina a todas las empresas que ofrecen servicios a la ciudad, desde Aguas de Barcelona, Gas Natural, Telefónica... Se dieron cuenta de que un factor de calidad es la accesibilidad en las obras y se incorpora el acceso como un factor de calidad. Ahí nosotros marcamos cuáles debían ser esas directrices para conseguir esta calidad adicional y que cuando hubiese unas obras en Barcelona se minimizase el impacto, no solo en la calle sino además para los ciudadanos que transitan por ella.

En el ámbito de la docencia, he destacado un programa Erasmus, un Sócrates que se llama Locus, Let's Open Cities for Us, en el que estudiantes nuestros han ido al extranjero, y evidentemente estudiantes de fuera han visitado nuestras ciudades con el fin de analizar el urbanismo, analizar las mejores guías para llegar a, en un caso en que estuvieron en Tarragona, toda la zona monumental que teníamos en Tarragona, y en el caso de Girona toda la zona del casco antiguo, que tiene unos problemas de accesibilidad graves, mientras que la última actuación fue en Portugal. Otro proyecto docente muy interesante que hemos realizado es una guía de actividades, es decir, dentro del marco de promover buenas prácticas y de dar directrices sobre las nuevas titulaciones de grado, hemos elaborado, gracias a la convocatoria del Ministerio de Ciencia e Innovación, con un programa de estudios y análisis, una guía de buenas prácticas, de buenas actividades que se pueden hacer en

el ámbito docente, de forma que este proyecto tuvo como resultado una guía con ejemplos prácticos de qué puede hacer un profesor en su clase, desde los más evidentes, si se tratan temas de urbanismo, hasta los más abstractos si eres un profesor de matemáticas, de estadística, y es un proyecto que nos está dando muy buen resultado. En estos momentos estamos ya a punto de publicarlo, juntamente con Fundación ONCE, y vamos a difundirlo a todas las universidades del Estado.

Dentro de la propia gestión universitaria, de ese compromiso que tenemos, tenemos un proyecto muy importante, juntamente con Fundación ONCE, relativo a un observatorio universidad y discapacidad, en el que estamos analizando qué problemas tienen los estudiantes antes de entrar, cuando entran y cuando salen, es decir, por qué hay estudiantes que llegan y por qué no llegan, qué problemática tienen los estudiantes cuando están en la universidad. ¿Es solo una problemática del medio físico de la universidad? ¿Hay problemas de accesibilidad? ¿Hay problemas de formación? Hay un conjunto de problemáticas que consideramos realmente interesantes y no son triviales, no son fáciles de analizar hasta que no se tiene una visión absolutamente global de la universidad.

El último proyecto que he destacado es la propuesta de una revista, que vamos a lanzar dentro de poco, que intenta unir el mundo científico, el mundo técnico, con el mundo de la discapacidad, con el mundo de la accesibilidad. Se trata de una revista científico-técnica, ya que identificamos que tenemos revistas especializadas en prácticamente todos los ámbitos del conocimiento, pero no habíamos encontrado ninguna revista temáticamente centrada en la accesibilidad, pero que se abordara desde un punto de vista científico y técnico. Con esta transparencia finalizo mi intervención y quedo a su disposición para cualquier pregunta que consideren oportuno realizarme.

El señor **PRESIDENTE**: Vamos a dar el turno ahora a los grupos parlamentarios, en primer lugar a la señora Tarruella, que ha solicitado esta comparecencia en nombre del Grupo de Convergència i Unió.

La señora **TARRUELLA TOMÀS**: En primer lugar, quiero agradecer al doctor don Daniel Guasch que haya acudido hoy a esta Comisión. Para nosotros era muy importante que pudiera ser escuchada su voz como persona que lleva la cátedra de accesibilidad y como experiencia de esta cátedra del trabajo no solamente para la formación sino para la investigación, el diseño, todo lo que se hace y que además trabajan mano a mano con una gran organización como es la ONCE.

Tengo que disculparme en primer lugar por no haber podido estar en la totalidad de su comparecencia. Como sabe, en los grupos pequeños —en la Comisión ya están casi acostumbrados— tenemos que disculparnos muchas veces, en mi caso porque me ha coincidido con otra comisión que se ha retrasado más de la cuenta y estaba

interviniendo cuando ha empezado esta. Conozco su trabajo y desde nuestro grupo parlamentario teníamos mucho interés en que usted compareciera. Con mi compañero Carles Campuzano —quien lo conoce muy bien porque su cátedra está ubicada en su lugar de residencia, Vilanova i la Geltrú— habíamos hablado muchas veces de las posibilidades de que usted pudiera comparecer.

Su experiencia es muy interesante. Es muy enriquecedor para nosotros conocer todo este trabajo que están haciendo, sobre todo porque creemos en ese papel que desde la cátedra se está llevando a cabo, formando a todas las personas que después se encargan de la arquitectura y del diseño de todo nuestro entorno para que estén sensibilizadas y estén además preparadas para la normalización, sobre todo en los temas de accesibilidad. Esto es muy importante y en esta Comisión le damos mucha prioridad.

En estos momentos, solo tengo que felicitarle y agradecerle su exposición. No voy a hacerle ninguna pregunta concreta, pero le pido que si es posible nos hagan llegar estas experiencias conforme vayan desarrollándolas para, además de conocerlas, ayudar a divulgarlas. Muchas gracias doctor Guasch por su comparecencia y sus aportaciones.

El señor **PRESIDENTE**: En nombre del Grupo Parlamentario Popular tiene la palabra el señor Vañó.

El señor **VAÑÓ FERRE**: Señor Guasch, bienvenido a esta Comisión, gracias por su exposición. Para los que conocemos desde hace tiempo el tema del diseño para todos, vemos con entusiasmo y optimismo que cada vez más se introduce el concepto de diseño para todos y la accesibilidad universal, y el papel de la universidad es estimulante —por supuesto— porque de ahí se irradia a todos los ámbitos.

Me va a permitir que le haga unas cuantas preguntas porque quizá no he entendido bien la exposición, algunas cosas se me escapan un poco y, sobre todo, me gustaría que entrase en el detalle más a ras de suelo para que se entienda, sobre todo por parte de las personas con discapacidad. ¿Cuál es la inmediatez de ese trabajo? Cuando el bucle entre la causa y su efecto es muy largo hay veces que uno pierde el sentido de por qué se hacen las cosas. Por lo tanto se trata de buscar la inmediatez en el bucle causa-efecto. El hecho de que se cree la cátedra ya es un síntoma de ganas de avanzar en cuanto a tecnología, a inclusión social, a colaboración, en cuanto a desarrollar toda esa problemática que queda pendiente por llevarse a cabo. Es estimulante, pero me gustaría entrar en algunas preguntas concretas. Entiendo que la cátedra está hablando de accesibilidad del entorno, medios, productos y servicios. Ya sabe usted la tendencia que hay a equivocar accesibilidad con rampas y escalones. Hay un concepto más amplio, el de accesibilidad universal, y según las patologías cada una tiene unas necesidades de accesibilidad, unas son la comunicación, otras el transporte,

etcétera, pero entiendo que abarca todas esas áreas, desde el entorno hasta medios, productos y servicios.

Por otro lado, ¿esta cátedra ha establecido la asignatura como disciplina oficial o es algo voluntario o ilustrativo que adorna una carrera? Quisiera saber si en algún tipo de carreras técnicas, como es el caso de la arquitectura o aparejadores, ya se ha incorporado una disciplina como esta, equivalente a esta, para que vaya creándose la mentalización de que hay que trabajar con esas características a la hora de diseñar, proyectar y ejecutar en todos los ámbitos. La Universidad Politécnica de Barcelona creó esa cátedra en 2005 y sus partenaires —por lo que he visto— siempre han estado muy interesados en todo lo que sea la proyección de la accesibilidad universal y el diseño para todos, pero lo que interesa es cómo llega eso al inmediato escalón siguiente, a ras de suelo, a las vivencias de las personas con discapacidad, que son las que lo van a usar. Siempre he oído decir que hacer las cosas pensando en el que más dificultades tiene viene bien a todos, eso está claro, con lo cual creo que será el *leitmotiv* de toda la investigación y desarrollo. Lo vamos a hacer para el que tenga más dificultades. Si le solucionamos la papeleta a esta persona con más dificultades, estamos solucionándosela a los demás. Quería saber cómo está ese asunto, si efectivamente se va a llevar a cabo, si es un hecho ya, cómo se podía primero transmitir, segundo proyectar y tercero mentalizar en todos los ámbitos. No es raro escuchar la historia de: yo no conocía a nadie ciego, pero desde que conocí a uno parece que me he planteado, si él viviera conmigo en mi casa, qué tendría que solucionar. No conocía a nadie en silla de ruedas, pero desde que conozco a fulano, parece que ya construyo sin poner escalones y con puertas más anchas. Es decir, la manera de proyectarlo mediáticamente ayuda porque, por supuesto, la sociedad siempre es muy buena y tiene muy buena disposición a hacer las cosas. Lo que pasa es que, ante la ignorancia, no tiene por qué ocuparse. No sé si este punto está contemplado en la cátedra, porque si trabajamos en calidad de despacho o de investigación de laboratorio quizá no llegamos a que la gran masa social lo asuma como un hecho real y natural. Me gusta decir que a discapacitados no vamos a llegar todos, afortunadamente, pero a mayores todos queremos llegar, y con la edad perdemos facultades, con lo cual las dificultades se incrementan y probablemente vamos a necesitar algún tipo de ayuda técnica o algún tipo de compensación. Así, en la medida en que preparemos la situación para el día de mañana, estamos trabajando egoístamente, estamos trabajando para cada uno. Quería saber si eso está contemplado, si lo tienen previsto y cómo funciona.

Una vez más, debo felicitarle por el trabajo y por la idea de crear esa cátedra, de que sirva de estímulo y que se difunda, porque será interesante de cara al sector de la discapacidad, que todavía tiene unas carencias muy grandes. Muchas gracias por su intervención.

El señor **PRESIDENTE**: En nombre del Grupo Parlamentario Socialista tiene la palabra el señor Pérez Morales.

El señor **PÉREZ MORALES**: Señor Guasch, queremos agradecerle su comparecencia hoy aquí, en la Comisión de Discapacidad, queremos felicitarle por el contenido de su comparecencia y agradecerle su trabajo. Coincidimos con usted en la necesidad de abordar la accesibilidad en todos los ámbitos de la sociedad, sobre todo en el educativo y académico, como es su caso desde la universidad. Destacamos la importancia de la creación de la cátedra de accesibilidad, arquitectura, diseño y tecnología por la Universidad Politécnica de Cataluña y hay que tener en cuenta que su visión global y transversal desde la cátedra posibilita tener elementos de juicio importantes en el diseño de políticas estratégicas desde el Gobierno y, concretamente, aportar una visión necesaria desde la universidad que recoge la sensibilidad de la ciudadanía. En su comparecencia aborda mejoras tendentes a la accesibilidad global en edificaciones, en urbanismo, en transporte, en comunicaciones. Señor Guasch, entendemos la creación de esta cátedra que se inició en el año 2005 y la valoramos muy positivamente.

Por dar un apunte, desde el Gobierno, durante los años 2008 y 2009, se han invertido más de 375 millones en materia de accesibilidad. Concretamente, cuatro ministerios, el de Vivienda, el de Fomento, el de Política Social y el de Industria, aportan el 95 por ciento de lo que se desarrolla durante estos dos años en materia de accesibilidad. Entendemos positivo trabajar en accesibilidad tanto física, en la supresión de barreras, como virtual o en aquellas que requieren de la actuación de terceras personas.

Como bien ha comentado usted, es importante el revulsivo que la universidad ha generado al potenciar proyectos que antes de la creación pudiesen estar parados, el trabajo transversal que ha desarrollado esta cátedra, que ha alcanzado importancia tanto en la docencia —como usted ha dicho— como en la investigación. Durante su exposición ha resaltado que el trabajo de la cátedra se centra también en el trabajo con las administraciones, con las instituciones y con la empresa, y es positivo que todas las ramas de la sociedad se toquen desde el trabajo transversal de esta cátedra. Transmitir el conocimiento es muy importante, para eso está la universidad, para crearlo y para transmitirlo. Esa aplicabilidad directa es lo que entendemos que tiene que ser y, además, como bien ha dicho, de la mano del tejido asociativo. Es necesario que la universidad siempre esté abierta a las necesidades de la ciudadanía y, por tanto, nos felicitamos por la creación de este observatorio de la accesibilidad, que también puede dar a conocer cómo los alumnos llegan a la universidad o en qué condiciones llegan y poder valorar qué situaciones negativas se encuentran a la hora de acceder a los estudios superiores de la universidad.

Creo que es importante lo que usted nos ha comentado aquí y desde el Grupo Socialista le animamos a que siga trabajando en esta línea y que ese conocimiento que se está generando se transmita a la sociedad, que es lo importante, y tengamos día a día una sociedad más justa y más accesible para todas las personas de nuestra sociedad y de nuestra España.

El señor **PRESIDENTE**: Tiene la palabra el señor Guasch para contestar a los distintos grupos parlamentarios.

El señor **DIRECTOR DE LA CÁTEDRA DE ACCESIBILIDAD, ARQUITECTURA, DISEÑO Y TECNOLOGÍA PARA TODOS DE LA UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE CATALUNYA, UPC** (Guasch Murillo): Espero no dejarme ninguna de las preguntas. La primera es si nos centramos de forma amplia en todos los aspectos o solamente nos limitamos a las rampas y los escalones. Tratamos todos los aspectos. Por ejemplo, el proyecto Cenit-Inredis es un proyecto TIC y de hecho la mayoría de los proyectos en los que estamos trabajando son proyectos tecnológicos más que del ámbito de la arquitectura y del urbanismo. La Universidad Politécnica de Cataluña trata arquitectura, la parte de urbanismo, la parte de edificación, pero todas las ingenierías: industriales, aeronáutica, informática, telecomunicaciones, minas, caminos y óptica, de manera que desde la cátedra colaboramos en todas estas áreas de conocimiento. Cualquier proyecto relativo a cualquiera de estas áreas podemos tratarlo desde la cátedra. ¿Por qué? Porque justamente tenemos ese *background* de 3.200 profesores agrupados en diferentes grupos de investigación en todas esas áreas de conocimiento. No será la cátedra propiamente quien realice la investigación. Nos dirigiremos a ellos y será el doctor especialista en cada una de las áreas de conocimiento quien realizará esta actuación.

Otra de las preguntas que me han formulado SS.SS. es sobre la implantación en los estudios. En estos momentos, a nivel nacional se están impartiendo los nuevos grados, las nuevas titulaciones, contemplando el espacio europeo de Educación Superior, y, según mi opinión personal, de forma dispar. Considero que en estos momentos la mayoría de las universidades ha tenido más presente su posicionamiento global que no la incorporación de estos criterios, a pesar de que estaba contemplado en la ley. Ahora bien, la Aneca, la agencia responsable de evaluar y de dar el visto bueno a las titulaciones, también lo ha tolerado, de forma que la implantación ha sido dispar. En

mi universidad, que evidentemente es la que conozco mejor, teniendo en cuenta de forma independiente cada una de las escuelas, el tratamiento vuelve a ser diferente. En el campus de Vilanova, que es —como ha comentado la señora Tarruella— donde está ubicada la cátedra, todos los estudiantes de mi escuela, todos los que empiezan grados tienen una asignatura con tres créditos de accesibilidad. De hecho, ayer estaba impartiendo la primera sesión. En otras escuelas de mi universidad esta misma docencia se propone de forma optativa, con lo que otra vez nos encontramos, a criterio del equipo directivo de cada centro, incorporarlo de forma optativa, no incorporarlo o hacerlo de forma obligatoria. En el caso de mi escuela, absolutamente todos los estudiantes tienen tres créditos, es decir, sesenta horas docentes, relativos al diseño universal y a conceptos de accesibilidad.

La última pregunta hace referencia a la difusión. Desde la universidad consideramos que la difusión del conocimiento es un aspecto clave; de hecho, la cátedra ha participado activamente en numerosos congresos, ya sean específicos docentes como Universidad y Discapacidad, que es el marco general en que se encuentran muchas universidades, como también pequeños congresos o foros en los que hemos participado. Hace dos años, por ejemplo, estuvimos en Jaén, en una pequeña asociación provincial de discapacitados, explicando el funcionamiento de la cátedra, dándoles propuestas en esa línea de coordinación y de mejora. Hemos estado también en muchas poblaciones donde ya he comentado que habíamos hecho alguna investigación en la vía pública. Hemos hecho una exposición sensibilizando a la ciudadanía; en el caso de alguna fundación como Universia, colaborando con ellos y difundiendo la actividad científica dentro del marco de un conjunto de universidades. Es decir, consideramos que es muy importante, que participar en foros y en congresos es relevante y, de hecho, desde la cátedra intentamos siempre cubrir todas las peticiones. Si no puedo yo porque coincide con mi horario de docencia, intento enviar algún sustituto. Pero sí, apostamos por ello.

El señor **PRESIDENTE**: Damos por finalizada la sesión de esta Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad. Gracias por su comparecencia.

Se levanta la sesión.

Eran las seis y cincuenta y cinco minutos de la tarde.

Edita: **Congreso de los Diputados**

Calle Floridablanca, s/n. 28071 Madrid

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

Imprime y distribuye: **Imprenta Nacional BOE**

Avenida de Manoteras, 54. 28050 Madrid

Teléf.: 902 365 303. <http://www.boe.es>

Depósito legal: **M. 12.580 - 1961**

