

IV Congreso Internacional: I+D+i en Acondroplasia (IDiA)

6ª mesa.-POLÍTICAS SOCIALES [Dignidad y Derechos]

Gijón, 10 de octubre de 2010

Señoras y señores,

Quiero en primer lugar agradecer a los organizadores de este **IV Congreso Internacional en Acondroplasia**, que hayan tenido la gentileza de invitarme en representación del **Grupo Parlamentario Popular en el Congreso de los Diputados**.

Al mismo tiempo quiero felicitar a la **Fundación ALPE-Acondroplasia**, no sólo por la organización de este importante evento, sino también por su décimo aniversario. Son ya diez años de actividad de esta Fundación, trabajando en los aspectos médicos, sociales y educativos relacionados con la acondroplasia, y contribuyendo a que escuche la voz de las personas con discapacidad. Diez años luchando para que se destierren clichés y para que la sociedad cambie estereotipos. Por todo ello, mi más sincera enhorabuena...

He de confesarles que, hasta hace muy poco tiempo, mis conocimientos sobre esta problemática eran extraordinariamente limitados. Gracias a la comparecencia de D. **Felipe Orviz** en la **Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad** del Congreso, que tuvo lugar el pasado mes de febrero, tuve la oportunidad de acercarme a la complejidad y dimensión social de esta discapacidad.

De la intervención del señor Orviz, excepcional en todos los sentidos, me impactó de forma especial cómo explicó, con toda la crudeza, que *“la acondroplasia es la única discapacidad que causa risa”*, ya que si *“con el resto de discapacidades hay un sentimiento social de solidaridad, de ayuda, de respeto, con la acondroplasia se produce todo lo contrario”*, percibiéndose con excesiva frecuencia esta discapacidad, como una característica graciosa y/o peyorativa.

La intervención en el Congreso del señor Orviz fue de gran utilidad para conocer 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.

El objeto de esta mesa redonda es hablar sobre políticas sociales en relación a la acondroplasia, desde el doble punto de vista de la dignidad y los derechos.

En relación a los derechos, como ustedes bien saben, la ratificación por España en diciembre de 2007 de la **Convención de la ONU sobre Derechos de las Personas con Discapacidad**, marca un hito muy importante en la igualdad efectiva de todas las personas con discapacidad. La Convención de la ONU hace necesaria una amplia y profunda revisión de todo nuestro ordenamiento jurídico. A eso obliga la firma de adhesión y a ello nos debemos los poderes públicos.

Como parlamentarios, la Convención nos compromete, entre otros cometidos, a proponer medidas concretas e iniciativas políticas para que las personas con discapacidad puedan acogerse a derechos civiles, culturales, económicos, políticos y sociales en las mismas condiciones que los demás. Como decía el diputado australiano **Graham Edwards**: *“Lograr que se ejerzan los derechos de la gente con discapacidad es una tarea incesante. Esta Convención servirá como hoja de ruta y punto de referencia....”*.

Hoja de ruta y punto de referencia que desde el Grupo Parlamentario Popular tenemos muy presente, como demuestran las numerosas iniciativas parlamentarias que nuestro grupo ha impulsado durante la presente legislatura.

Estamos plenamente convencidos de que, tal como define el artículo 4 de la Convención de la ONU, tenemos el compromiso de adoptar las medidas pertinentes, incluidas también las legislativas, para modificar o derogar aquellas leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes, que aún son discriminatorias hacia las personas con discapacidad.

En ese sentido, la buena noticia que puedo darles es que, en general, la inmensa mayoría de las iniciativas que hasta ahora se han debatido en **la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad**, han sido aprobadas con el consenso de todos los grupos políticos. Y en esta labor de los parlamentarios para lograr que se ejerzan los derechos de la gente con discapacidad necesitamos a las organizaciones que representan a las personas con discapacidad y a sus familias. Tal y como señala la Convención, los Estados que la han firmado y ratificado, están obligados a consultar con personas con diversidad funcional, a través de las organizaciones que les representan, siempre que elaboren y apliquen legislación y políticas, y al formular otras medidas normativas.

En el caso concreto que nos ocupa, como ustedes bien saben, las alteraciones psicológicas que pueden aparecer, desafortunadamente parten de la percepción social de la imagen y también de aspectos culturales y del propio lenguaje. Por eso, nosotros pensamos que la normalización de la imagen, igual que ocurre con 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, que debe ir unido al pleno reconocimiento a los derechos.

También somos conscientes de que para hacer efectiva la Convención, las reformas legislativas deben ir acompañadas de la puesta en marcha de numerosos programas e iniciativas, sobre todo en el ámbito educativo, para mejorar la formación que reciben las personas con discapacidad, porque estamos convencidos de que si la vida de las personas con discapacidad ha de transformarse de forma duradera, es necesario hacerlo por medio de la educación.

Entre otras iniciativas que creemos que son necesarias, está la de poder contar con un “censo”: un censo que permita cuantas personas hay en nuestro país con esta alteración genética; dónde están, qué hacen y cuál es su calidad de vida... Esto es primordial, ya que poco podremos avanzar si no sabemos cuál es la realidad y la situación.

La calidad de vida de las personas con acondroplasia depende en gran medida de la asistencia sanitaria, por lo que creemos que debería estudiarse la posibilidad de contar con un centro de referencia. Yo creo que, entre los retos de futuro, se debe avanzar en la investigación, porque estamos hablando no sólo de una cuestión de talla, ya que 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 profesiona-

les 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, que supongan un avance, no solamente en la investigación, sino también en la educación y en la inclusión social y laboral.

Cómo mejorar la situación de las personas con acondroplasia y de qué manera debe trabajar la Administración para lograr la integración social, laboral y educativa, son las cuestiones clave del problema.

Es evidente la falta de oportunidades, ya que es quizá 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.

De la problemática laboral también forma parte el tema de los trabajos denigrantes, sobre los que las Administraciones Públicas podrían y deberían actuar.

Todas estas cuestiones tienen un profundo impacto en el bienestar psicológico y en la calidad de vida de las personas afectadas por la acondroplasia. 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 para ofrecer seguridad y confianza en sí mismos, y que es la que puede dar herramientas a los padres. No existen dos niños iguales, con el mismo problema, y tienen que ser atendidos individualmente. 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.

Nuestro grupo ha tomado nota de sus reivindicaciones y nos comprometemos a apoyarles, porque estamos hablando de cuestiones tan importantes como son los derechos humanos y la dignidad de las personas...

En este sentido, hace apenas unas semanas, el presidente del **Partido Popular**, **Mariano Rajoy**, se reunió con el **Comité Español de Representantes de la Discapacidad** (CERMI) para mostrarle el apoyo de nuestro partido, y al mismo tiempo pidió un esfuerzo para mejorar la integración en las empresas y en la administración de las personas con algún tipo de discapacidad.

Actualmente existe una cuestión de ritmos, que hemos criticado desde nuestro grupo. Estamos convencidos de que se puede avanzar a mayor velocidad en el cumplimiento de la Convención de la ONU...

Y no les quepa la menor duda de que así lo vamos a hacer cuando tengamos responsabilidades de gobierno.

Muchas gracias por su atención.