



## ***“Discapacidad es diversidad y transversalidad”***

*Jesús A. Celada, director general de Políticas de Discapacidad del Gobierno de España*

*Entrevistamos a Jesús A. Celada, aprovechando su participación en el debate que organizamos con motivo del 55 aniversario del Institut Guttmann el pasado 27 de noviembre. En su exposición, apuntó cinco señales de alarma que, en época de pandemia, han evidenciado que hay mucho camino por recorrer respecto a los derechos de las personas con discapacidad: la falta de accesibilidad a los medios de comunicación y de sensibilidad social, el modelo de las residencias y la falta de derechos y de servicios que han acentuado la discapacidad. En esta entrevista repasaremos los retos, los cambios de mirada necesarios y sus deseos para 2021.*

*Se define como comprometido, inconformista, crítico, inquieto y decidido. ¿Cómo acaba un ingeniero de director de Políticas de Discapacidad en el Ministerio de España y cómo afrontó este reto al llegar a este cargo?*

En 2004, después de un par de años becado en el Instituto Geográfico Nacional, aprobé las oposiciones al cuerpo de Ingenieros Geógrafos del Estado. En esta primera etapa en la Administración, me centré en la investigación y el desarrollo de aplicativos orientados a la información geográfica y espacial, una temática muy atractiva e interesante, pero alejada de la relación directa con la ciudadanía, con la sociedad, con las personas.

Diez años después, sentí la necesidad de transformarme profesionalmente y orientar mi carrera administrativa hacia las personas más vulnerables. En 2011 me incorporé al Real Patronato sobre Discapacidad desde el absoluto desconocimiento sobre la materia. La valentía y confianza que me dispensó el director general de aquel entonces, y la generosidad de los siguientes, actualizaron y ampliaron mi visión sobre la discapacidad. Rápidamente entendí la importancia de que profesionales de cualquier ámbito nos incorporemos a la causa que defiende los derechos de las personas con discapacidad, y hagamos de ello nuestra profesión.

Resulta preocupante comprobar que muchas titulaciones universitarias no añaden formación, por ejemplo, en accesibilidad, ya sean titulaciones de ingeniería, del ámbito social o incluso del ámbito sanitario. Precisamente este es uno de los retos del Real Patronato sobre Discapacidad y de la Dirección General: atraer a entidades públicas y privadas, en principio ajenas a este sector, al terreno de la discapacidad, y por extensión, a profesionales de todo tipo.

*¿Cómo se están implantando los derechos reconocidos en la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en España? ¿Qué retos debemos afrontar y qué políticas se deberían llevar a cabo, teniendo en cuenta el contexto actual, para los próximos años?*

En el año 2008, España ratificó la CDPD. Tres años más tarde, nos examinamos ante la Comisión de Seguimiento de la ONU sobre su aplicación en el marco normativo español. En 2019 fuimos el primer país del mundo en examinarnos por segunda vez, con una delegación española sin precedentes, encabezada por la ministra María Luisa Carcedo y compuesta por 27 expertos de 12 ministerios diferentes.

La pregunta es: doce años después de la ratificación, ¿estamos mejor o peor? Tras el primer examen de 2011, la ONU nos reclamó la urgente actuación en aspectos tan concretos como el establecimiento del derecho al voto de personas con discapacidad intelectual, la supresión

de la esterilización forzosa o la eliminación de la tutela del Código Civil. Hoy podemos felicitarnos por haber cumplido, o tener encauzadas, estas obligaciones, que amplían y garantizan los derechos de las personas con discapacidad en España.

Además, podemos añadir a estos importantes hitos, la reforma del artículo 49 de la Constitución para actualizar nuestra Carta Magna en materia de discapacidad, o el fomento de la educación inclusiva sin desatender la coexistencia con determinadas necesidades especiales.

Pero, tras el segundo examen, la ONU nos advierte de otras cuestiones sumamente importantes que no podemos desatender y que se convierten en los retos de este Gobierno. Ejemplo de ello son la accesibilidad universal, el gran reto de esta Dirección General, el gran reto de la sociedad. Cualquier profesional que ofrezca un servicio, oferte un bien, o diseñe un producto o una aplicación, independientemente del ámbito, ha de preocuparse de que este bien, producto o servicio sea accesible.



*“A mayor accesibilidad, mayor inclusión social, y por lo tanto, menor exclusión de los colectivos vulnerables. Así, llegará el momento en que la accesibilidad universal sea un indicador más del grado de desarrollo de una sociedad, como ya lo son la educación, el empleo, la sanidad, la ecología o la participación social.”*



*“La doble discriminación que sufren las niñas y mujeres con discapacidad es otro de los grandes retos. Doble discriminación por razón de género y por razón de discapacidad que, desde el Real Patronato sobre Discapacidad estamos analizando a través del Observatorio Estatal de la Discapacidad y de nuestra alianza con la Fundación CERMI Mujeres.”*

A mayor accesibilidad, mayor inclusión social, y por lo tanto, menor exclusión de los colectivos vulnerables. Así, llegará el momento en que la accesibilidad universal sea un indicador más del grado de desarrollo de una sociedad, como ya lo son la educación, el empleo, la sanidad, la ecología o la participación social. Hemos de trabajar para que la accesibilidad universal se consolide como el quinto pilar del estado de bienestar, concienciando a todos los responsables públicos, más allá de territorios y temáticas.

La doble discriminación que sufren las niñas y mujeres con discapacidad es otro de los grandes retos. Doble discriminación por razón de género y por razón de discapacidad que, desde el Real Patronato sobre Discapacidad, estamos analizando a través del Observatorio Estatal de la Discapacidad y de nuestra alianza con la Fundación CERMI Mujeres.

Por último, resaltar la importancia de la atención a las discapacidades psicosociales (TEA y salud mental), en preocupante crecimiento, con especial atención a los más jóvenes. Hoy en día, según los datos del IMSERSO recaba-

dos de los certificados de discapacidad reconocidos de las comunidades autónomas, la salud mental es la principal causa de discapacidad en menores de 18 años, y la segunda causa en el resto de la población. La tasa de prevalencia del TEA se sitúa en 1 de cada 100 nacimientos. Nos queda mucho por avanzar en la atención social a estas personas para situarlas al mismo nivel que otras discapacidades, en ámbitos tan vitales como la inclusión y la participación social, el educativo, el laboral, o la vida independiente, entre otras, y así nos lo exige la ONU.



*En España, tenemos una extensa normativa que defiende los derechos de las personas con discapacidad, pero no se cumple, seguramente porque necesitamos que la sociedad haga un cambio de mirada hacia la discapacidad (entender la discapacidad desde el modelo social - cambio cultural). ¿Cómo se puede promocionar este cambio de mirada desde las políticas de discapacidad?*

Discapacidad es diversidad y transversalidad. Diversidad por tipos de discapacidad y transversalidad por los ámbitos de actuación pública, en donde se tendrán en cuenta las necesidades y demandas de las personas con discapacidad. Y así lo establece la Ley general de los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social.

Generalizar el grado de sensibilidad social sobre discapacidad sin tener en cuenta ese amplio espectro de situaciones sería un grave error que nos impediría centrarnos en las consecuencias que supone la falta de concienciación. Precisamente, las discapacidades psicosociales y las orgánicas son las más desconocidas y estigmatizadas por la sociedad. También lo son la falta de accesibilidad universal a muchos bienes, productos y servicios, la forma de dirigirse a las personas con discapacidad o su tratamiento en los medios de comunicación.

Las administraciones tenemos que promocionar acciones de sensibilización y concienciación, como ya hacen algunos programas de televisión, por poner un ejemplo. Es bueno que las personas con discapacidad y sus familias compartan su experiencia, sus necesidades, sus ba-

rreras, sus éxitos, su vida. En España, más de 33 millones de personas, el 75% de la población, no convive con la discapacidad. A ellas hay que dirigir las acciones que fomenten esa “cultura de la discapacidad”.

*La CDPD establece el derecho a la asistencia personal (art. 19), el cual recoge la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, pero en la práctica está muy poco desarrollado. ¿Cómo se puede promocionar la asistencia personal para avanzar hacia la vida independiente de todas las personas con discapacidad?*

El servicio de asistencia personal es una de las asignaturas pendientes de la “ley de dependencia”. Su falta de desarrollo bloquea, hasta cierto punto, la vida independiente de muchas personas con discapacidad, obligándoles a modelos residenciales. El IMSERSO, competente en la aplicación y desarrollo de la Ley, es consciente de ello, y desde hace un par de años trabaja en la normativa que regule la figura del asistente personal, equiparándola territorialmente.

No es fácil explicarle a la ciudadanía por qué en algunas comunidades autónomas este servicio se garantiza y potencia, y en cambio, en otras, apenas se prescribe. Esta desigualdad en función de la residencia provoca agravios comparativos muy preocupantes.

*En Institut Guttmann apostamos por proyectos de innovación social como Participa, un proyecto que pretende identificar las ba-*

*rreras y los facilitadores para la participación de las personas con discapacidad en la vida comunitaria. ¿Qué opinión le merecen proyectos como estos y su uso para el desarrollo de políticas sociales que ayuden a que se cumplan los derechos de este colectivo?*

En España tenemos la enorme suerte de disponer de dos centros de referencia internacionalmente en el tratamiento de las lesiones neurológicas: el Hospital Nacional de Parapléjicos de Toledo y el Institut Guttmann.

Clave de este éxito ha sido la incorporación de profesionales del ámbito social, que complementan el imprescindible trabajo del personal sanitario.

Afortunadamente, cada vez hay una mayor innovación social en el ámbito de la discapacidad, como el proyecto Participa del Institut Guttmann, en campos tan variados como la participación social, la vida independiente, el deporte, el ocio o la cultura, que contribuyen a una mayor equiparación de derechos, fomentando la verdadera inclusión.

*¿Cuáles son sus deseos para el año 2021?*

El primero, recuperar la vieja normalidad precovid. Las consecuencias de la pandemia y de los confinamientos

supone el aumento de la exclusión social de las personas con discapacidad y aumenta la discapacidad de la población en general. Es muy preocupante el incremento de personas con enfermedades de salud mental provocadas por la situación actual, especialmente entre el personal sanitario. Confiamos en acabar con el virus lo antes posible, apelando a la responsabilidad de la ciudadanía.

2021 comienza con un buen escenario: estabilidad política y nuevos presupuestos. Esta situación es la base para retomar la velocidad de crucero en la conquista de derechos de las personas con discapacidad. Confío en que a lo largo de este año concluyamos la tramitación parlamentaria de las reformas de la Constitución y del Código Civil; encaucemos la aprobación de la normativa complementaria a la Ley general de los derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social; hagamos de España un país más accesible, gracias a los Fondos Europeos para la transformación, la reconstrucción y la resiliencia; y por último, mantengamos la unidad política en torno a la discapacidad sin caer en las peligrosas tentaciones partidistas.

