

Manifiesto del Día Mundial de la Parálisis Cerebral 2020

Un futuro mejor

En la incertidumbre de la pandemia encontramos algunas certezas. El coronavirus ha puesto de manifiesto las fortalezas de nuestra sociedad: la conciencia ciudadana y las redes de solidaridad, el Movimiento Asociativo, el compromiso de los equipos profesionales de atención a la parálisis cerebral y el valor de las familias. Todas ellas resultaron notorias ante las debilidades del sistema: la escasez de recursos públicos, la descoordinación sociosanitaria e institucional y el olvido de los colectivos más vulnerables... A solas ante esta adversidad, cada persona, cada organización, tuvo que tomar sus propias determinaciones para salvaguardar su razón de ser.

En el caso del Movimiento ASPACE esta razón de ser son las personas con parálisis cerebral y sus familias; y ellas fueron nuestra única prioridad. Contuvimos el COVID-19 actuando con responsabilidad, sin dejar atrás a nadie a pesar de las dificultades. El esfuerzo y la solidaridad de 5.700 trabajadoras y trabajadores, 20.700 personas con parálisis cerebral y sus familias; de todas las personas de las 85 entidades y los 230 centros de atención directa que conforman el Movimiento ASPACE; hacen posible la protección de un colectivo especialmente vulnerable como el nuestro.

Ante las pérdidas humanas y el dolor de los últimos meses, Confederación ASPACE y todas sus entidades repensamos nuestra forma de vivir incorporando las lecciones aprendidas. Hemos intervenido en los diálogos de reconstrucción para que la parálisis cerebral no sea olvidada de nuevo. En España viven 120.000 personas con esta pluridiscapacidad y el 80% de ellas tiene grandes necesidades de apoyo. La nueva normalidad es una nueva oportunidad de avanzar hacia el enfoque social de derechos, de generar auténticos espacios de inclusión y participación de las personas con parálisis cerebral; de cumplir con los preceptos de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad y de avanzar de forma efectiva en los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

La pandemia deja, además, una nueva recesión. Para el Movimiento Asociativo la crisis es una constante. Este año, las entidades del Movimiento ASPACE han vuelto a demostrar su capacidad de respuesta ante la dificultad, que su primera preocupación son las personas y que su compromiso es puramente social. Al tiempo, los recursos de las entidades que precisan de mayor soporte para seguir actuando se han visto muy mermados. Una crisis sanitaria y económica no puede derivar en una crisis de derechos. Más teniendo en cuenta que ya partimos de una situación de precariedad, en la que la aportación de las Administraciones Públicas, en muchos casos, no llega a cubrir el 50% del coste del servicio específico ofrecido en las entidades. El futuro de las entidades del Tercer Sector de la discapacidad es el futuro de las personas que reciben su cobertura: las familias no pueden volver a caer en situación de desamparo, teniendo que asumir todos los cuidados y todas las cargas económicas asociadas a las grandes necesidades de apoyo.

Impulsar los cambios sociales necesarios para poner en primer plano los derechos de todas las personas es una responsabilidad conjunta de la sociedad, de los estamentos públicos y privados. Solo un compromiso firme con los

colectivos vulnerables y la sostenibilidad del sector garantizará esta reconstrucción desde el enfoque social de derechos.

Para avanzar hacia un futuro mejor para toda la sociedad, Confederación ASPACE quiere proponer:

- Establecer sistemas de **coordinación entre los servicios sanitarios, sociales y educativos**; es necesario, además, reconocer el valor de la iniciativa social y poner fin a la precariedad de la financiación de las entidades que atienden a personas con grandes necesidades de apoyo, incrementando los módulos de financiación de estos recursos para garantizar la cobertura del coste real del servicio contemplando todos los perfiles profesionales que requiere la atención a la parálisis cerebral y creando redes de derivación hacia las asociaciones específicas como gestoras de servicios esenciales de atención, orientación y asesoramiento.
- Asegurar la sostenibilidad de los programas de atención a la discapacidad y el desarrollo de las redes de colaboración e innovación que impulsan la calidad de la atención en el movimiento asociativo a través de partidas presupuestarias específicas y extraordinarias; tanto en el ámbito autonómico como en el estatal.
- **Recabar datos sobre la prevalencia** y realizar estudios poblacionales, que puedan observar la dimensión y las condiciones clínicas y sociales de la población con parálisis cerebral. Estos datos han de ser la base de conocimiento para el futuro diseño de recursos de apoyo adecuados.
- Elaborar una normativa estatal sobre **Atención Temprana y apoyo al Desarrollo Infantil** para dotar a nuestro sistema de una completa Red de Servicios de este tipo, a la vez que se logra una mayor coordinación funcional de los sistemas de salud, educación y de servicios sociales para garantizar que cada niño o niña y sus familias reciban los apoyos necesarios para su pleno desarrollo.
- **Eliminar la sobrecarga social y económica de las familias de personas con parálisis cerebral**. El impulso de la figura del asistente personal, la extensión de prestaciones para ayuda de terceras personas y asistencia domiciliaria; y la modificación del Ingreso Mínimo Vital para que reconozca a la discapacidad como unidad de convivencia especial; son algunas de las acciones que aligerarían las cargas afrontadas por las familias.
- Establecer las medidas necesarias para consolidar la actividad de los Centros Especiales de Empleo como parte de la reactivación económica del país.

Las entidades miembro del Movimiento ASPACE deseamos seguir siendo eje de transformación social, pero llamamos a las administraciones públicas, a entidades privadas y a la sociedad en general a incorporarse a nuestra labor por la inclusión de las personas con parálisis cerebral. Cualquier persona que forma parte de la sociedad tiene derecho a ser parte activa de esta nueva oportunidad para reconstruirla.

Confederación ASPACE

Madrid, octubre 2020. Un futuro mejor