

Un futur millor

Manifest del Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral

En la incertesa de la pandèmia hem trobat algunes certeses. El coronavirus ha evidenciat les forteses de la nostra societat: la consciència ciutadana i les xarxes de solidaritat, el moviment associatiu, el compromís dels equips professionals d'atenció a la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat, i el valor de les famílies. Totes aquestes han resultat notòries davant les debilitats del sistema: l'escassetat de recursos públics, la descoordinació socio-sanitària i institucional, i l'oblit dels col·lectius més vulnerables... Soles davant d'aquesta adversitat, cada persona i cada organització van haver de prendre les seves decisions per salvaguardar la seva raó de ser.

En el cas del nostre moviment associatiu, aquesta raó de ser són les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i les seves famílies; i elles va ser la nostra única prioritat. Vam contenir la COVID-19 actuant amb responsabilitat, sense deixar ningú enrere malgrat les dificultats. L'esforç i la solidaritat de 5.700 treballadors i treballadores, 20.700 persones amb paràlisi cerebral i les seves famílies; de totes les persones de les 85 entitats i els 230 centres d'atenció directa que conformem la Confederación ASPACE fan possible la protecció d'un col·lectiu especialment vulnerable com és el nostre.

Davant les pèrdues humanes i el dolor dels últims mesos, la Confederación ASPACE i totes les seves entitats repensem la nostra forma de viure tot incorporant-hi les lliçons apreses. Hem intervingut en els diàlegs de reconstrucció per a que la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat no siguin oblidades de nou. A l'estat espanyol hi viuen 120.000 persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i el 80% d'elles tenen grans necessitats de suport. La nova normalitat és una nova oportunitat per avançar en aquest enfocament social de drets, de generar autèntics espais d'inclusió i participació de les persones amb paràlisi cerebral; de complir amb els preceptes de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat i d'avançar de forma efectiva en els Objectius del Desenvolupament Sostenible.

La pandèmia deixa, a més, una nova recessió. Per al Moviment Associatiu, la crisi és una constant. Aquest any, les entitats del Moviment ASPACE hem tornat a demostrar la nostra capacitat de resposta davant la dificultat, i a evidenciar que la nostra primera preocupació són les persones i que el nostre compromís es purament social. Al mateix temps, els recursos de les entitats que requereixen de major suport per a seguir actuant s'han vist molt debilitats. Una crisi sanitària i econòmica no pot derivar en una crisi de drets. I més tenint en compte que ja partim d'una situació de precarietat, en la qual l'aportació de les Administracions Públiques, en molts casos, no arriba a cobrir el 50% del cost del servei específic de les entitats. El futur de les entitats del tercer sector de la discapacitat és el futur de les persones que reben la seva cobertura: les famílies no poden tornar a caure en una situació de desamparament, havent d'assumir totes les cures i les càrregues econòmiques associades a les grans necessitats de suport.

Impulsar els canvis socials necessaris per posar en primer pla els drets de les persones és una responsabilitat conjunta de la societat, dels estaments públics i privats. Només un compromís

ferm amb els col·lectius vulnerables i la sostenibilitat del sector garantirà aquesta reconstrucció des de l'enfocament social de drets.

Per avançar cap a un futur millor per a tota la societat, proposem:

- Establir sistemes de **coordinació entre els serveis sanitaris, socials i educatius**; és necessari, a més, reconèixer el valor de la iniciativa social i posar fi a la precarietat del finançament de les entitats que atenen a persones amb grans necessitats de suport. Per això, cal incrementar els mòduls de finançament d'aquests recursos per garantir la cobertura del cost real del servei i que es contemplin tots els perfils professionals que l'atenció a la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat requereixen, a més de crear xarxes de derivació cap a les entitats específiques com a gestores de serveis essencials d'atenció, orientació i assessorament.
- Assegurar la **sostenibilitat dels programes d'atenció a la discapacitat i el desenvolupament de les xarxes de col·laboració i innovació** que impulsen la qualitat de l'atenció en el moviment associatiu a través de partides pressupostàries específiques i extraordinàries; tant en l'àmbit autonòmic com en l'estatal.
- **Recollir dades sobre la prevalença** i realitzar estudis poblacionals, que puguin observar la dimensió i les condicions clíniques i socials de la població amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. Aquestes dades han de ser la base de coneixement per al futur disseny de recursos de suport adequats.
- Elaborar una normativa estatal sobre **l'Atenció Primerenca i el suport al Desenvolupament Infantil** per dotar al nostre sistema d'una completa Xarxa de Serveis d'aquest tipus, a la vegada que s'assoleix una millor coordinació funcional dels sistemes de salut, educació i dels serveis socials per tal que cada infant i les seves famílies rebin els suports necessaris per al seu correcte desenvolupament.
- **Eliminar la sobrecàrrega social i econòmica de les famílies de persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.** L'impuls de la figura de l'assistent personal, l'extensió de les prestacions per als ajuts de tercera persona i assistència domiciliària; i la modificació de l'Ingrés Mínim Vital per tal que reconegui a la discapacitat com a unitat de convivència especial; són algunes de les accions que alleugerarien les càrregues suportades per les famílies.
- Establir les mesures necessàries per consolidar l'activitat dels **Centres Especials de Treball (CET)** com a part de la reactivació del país.

Les entitats membres del moviment associatiu de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat volem seguir sent un eix de transformació social, però fem una crida a les administracions públiques, a les entitats privades i a la societat en general a incorporar-se a la nostra tasca per la inclusió de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. Qualsevol persona que formi part de la societat té dret a ser part activa d'aquesta nova oportunitat per reconstruir-la.