

Un futur millor

Manifest del Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral - Lectura fàcil

Un futur millor

El 6 d'octubre de cada any se celebra el Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral. Els dies mundials serveixen per reivindicar o defensar els drets sobre el tema que es tracta.

Des del moviment associatiu de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat publiquem aquest manifest per donar el nostre punt de vista sobre la situació actual i reclamar alguns drets per les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat:

Per culpa del coronavirus estem vivint una època plena de dubtes.

Han sorgit coses bones i altres de dolentes. Per exemple, entre les coses bones hem viscut la solidaritat, el moviment associatiu, la consciència ciutadana, el compromís dels professionals d'atenció a la paràlisi cerebral o el valor de les famílies.

I d'entre les coses dolentes, s'ha patit la falta de recursos públics, la descoordinació d'ajudes socials i sanitàries de les institucions, l'oblit dels col·lectius més vulnerables com és el nostre.

Durant la pandèmia ens vam quedar soles i, cada persona, cada organització, vam haver de prendre les nostres pròpies decisions.

En el cas del Moviment associatiu de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat ens centrem en les persones amb paràlisi cerebral i les seves famílies; Elles van ser la nostra única prioritat.

Per contenir el virus vam actuar amb responsabilitat, per protegir el nostre col·lectiu sense deixar ningú enrere.

I va ser possible gràcies a l'esforç i la solidaritat de

- 5.700 treballadores i treballadors
- 20.700 persones amb paràlisi cerebral i les seves famílies
- Totes les persones de les 85 entitats
- 230 centres d'atenció directa

que formem part de la Confederación ASPACE.

Quan recordem el que hem viscut durant el confinament sentim dolor i tristesa. Moltes persones van haver-se d'acomiar de les seves famílies, mantenir la distància o deixar-se de veure.

Però el que hem viscut ens fa pensar en seguir treballant amb tots els mecanismes i recursos per protegir la salut de la ciutadania.

Hem de tornar a pensar com volem viure i incorporar tot el que hem après durant aquesta època: posar en valor encara més conceptes com solidaritat, inclusió o cures.

Durant la pandèmia hem treballat amb aquests conceptes i hem participat en el debat social per a que la paràlisi cerebral no s'oblidi de nou.

A Espanya hi viuen 120.000 persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, i la gran majoria té grans necessitats de suport. Només comptem amb les seves famílies i les entitats per a rebre l'atenció especialitzada i incloure's a la societat.

La tornada a la normalitat és una oportunitat per:

- aconseguir drets
- crear autèntics espais d'inclusió i participació de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat
- complir amb els preceptes de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat
- avançar cap als Objectius del Desenvolupament Sostenible.

La pandèmia del coronavirus ha causat una nova crisi. Però el moviment de la paràlisi cerebral viu en crisi des de fa temps. Tot i això, sempre hem trobat la manera d'atendre

les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.

Amb la pandèmia, les entitats del Moviment ASPACE
Hem demostrat que:

- Podem superar les dificultats
- Ens preocupem per les persones
- Tenim compromís social

Abans del coronavirus les ajudes públiques
no arribaven a pagar ni la meitat del que costa
un servei específic. I amb el coronavirus
moltes entitats encara tenen menys ajudes i recursos
per ajudar a les persones ateses.

Des del moviment associatiu de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat
creiem que una crisi sanitària i econòmica
no pot causar una crisi de drets.

El futur de les persones més vulnerables
depèn de les entitats que les atenen
Les famílies no poden tornar a quedar-se desateses.
No poden tornar a assumir totes les cures
ni totes les càrregues econòmiques
associades a les grans necessitats de suport.

Tota la societat ha d'implicar-se per posar en primer pla
els drets de totes les persones.

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

- **Coordinació entre els serveis sanitaris, socials i educatius:** per pagar el cost real dels serveis.
Cal tenir en compte tots els professionals necessaris
per atendre a la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat,
i crear xarxes per derivar a les persones
cap a entitats específiques d'atenció, orientació i assessorament.
És necessari reconèixer el valor de les entitats.
- **Que les Administracions estatals i autonòmiques creïn partides pressupostàries específiques i extraordinàries:** per poder atendre a la discapacitat amb més qualitat, i treballar de forma conjunta entre diferents entitats.

- **Obtenir dades sobre la discapacitat** i realitzar estudis per conèixer com estan i com viuen les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. Aquestes dades serviran per crear recursos més adequats.
- Elaborar una normativa estatal sobre l'**Atenció Primerenca i el suport al Desenvolupament Infantil** per crear una Xarxa de Serveis d'aquest tipus. Això ajudaria a que els sistemes de salut, educació i serveis socials es coordinin millor.
- **Eliminar la sobrecàrrega social i econòmica de les famílies**, amb accions com per exemple:
 - Impulsar la figura de l'assistència personal
 - Més ajudes per a l'assistència domiciliària
 - Modificar l'Ingrès Mínim Vital per a que es reconegui la discapacitat com a unitat de convivència especial
- Considerar els **Centres Especials de Treball** com a part per reactivar l'economia del país.

Les entitats del moviment associatiu de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat s'han caracteritzat sempre per buscar col·laboracions útils per a les persones amb paràlisi cerebral i la societat.

Desitgem seguir ajudant a transformar la societat. Però demanem a les administracions públiques, a entitats privades i a totes les persones que s'uneixin a nosaltres per ajudar a la inclusió de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.

Qualsevol persona que forma part de la societat té dret a ser-ne una part activa d'aquesta nova oportunitat per reconstruir-la.