

Manifiesto Día Mundial de la Parálisis Cerebral

Grandes necesidades de apoyo.

168 horas a la semana. Todo el tiempo. Toda la vida.

El 80% de las 120.000 personas con parálisis cerebral que viven en España tienen grandes necesidades de apoyo. Necesitan ayuda de una tercera persona 168 horas a la semana. **Para levantarse, asearse y vestirse, para comer y beber, para moverse o sentarse, para nadar, pasear y jugar, descansar, sentir, comunicarse, participar y decidir. Para todo. Todo el tiempo. Toda la vida.**

Los apoyos, ya sean físicos, intelectuales, de comunicación o de habilitación, son una herramienta indispensable para la inclusión y el ejercicio de derechos de las personas con pluridiscapacidad. Todos los apoyos, ofrecidos de forma individualizada, específica y adecuada, permiten expresar los deseos y facilitar la participación de cada persona. Obviar estas necesidades de apoyo supone vulnerar los derechos de las personas con parálisis cerebral.

Las personas con mayores necesidades de apoyo han sido olvidadas por la sociedad y, por lo tanto, se encuentran en riesgo de exclusión social. Esto también afecta a sus familias, y a las madres de forma particular, que se convierten en las principales cuidadoras de las personas con parálisis cerebral. La familia afronta sobrecarga psicológica y económica por el cuidado de sus hijos e hijas y, a medida que crecen, lo hacen cada vez en mayor soledad y con más miedo al futuro. Madres y padres saben que un día no podrán cuidar. Hijos e hijas se preocupan porque un día sus progenitores no los acompañarán.

Las personas con grandes necesidades de apoyo también desean participar. La participación es influir desde la presencia. Un gesto puede ser suficiente para expresar deseos. Y con los apoyos adecuados podemos hacer efectiva la participación. Sin embargo, la sociedad no está preparada para la participación de las personas con parálisis cerebral. Existen barreras, desconocimiento y prejuicios que hacen la vida más difícil para las personas con grandes necesidades de apoyo y sus familias.

Un ejemplo es la figura del asistente personal, que es la responsable de ofrecer apoyos dirigidos a la participación. Con un asistente personal es más fácil tomar tus propias decisiones y expresarte. Muchas personas necesitan este tipo de apoyo las 168 horas de la semana, pero de media solo logran acceder a 70 horas al mes.

Otro ejemplo es la propia construcción física de la sociedad, que impide desplazamientos de las personas con parálisis cerebral; o incluso que las mujeres puedan cuidar de su salud sexual porque las consultas ginecológicas no están adaptadas a sus necesidades o porque se les niega su condición de mujer y su derecho a ser madres.

Por todo esto, y por más razones, en el Movimiento ASPACE queremos poner en primer plano a las personas con parálisis cerebral que viven con grandes necesidades de apoyo, y demandar para ellas y sus familias:

- El reconocimiento de la existencia de este colectivo, su pluridiscapacidad, sus necesidades de atención específicas y su derecho a participar.
- El aumento de los recursos sociales y económicos para las familias hasta aliviar la presión emocional y económica que soportan.
- La ampliación de plazas en todas las modalidades de centros y servicios de atención, apoyo y cuidado para dar respuesta en todo el ciclo de desarrollo vital. La financiación de éstos recursos tiene que ser adecuada y provenir de fondos públicos para no comprometer su viabilidad y evitar que su coste recaiga en las familias.
- La promoción de la accesibilidad universal en todos los ámbitos de la sociedad, dando especial impulso a la accesibilidad cognitiva.
- El desarrollo normativo a nivel estatal de la figura del asistente personal, dotándola del número de horas suficientes y diferenciándola de otras que ofrecen cuidados; compatibilizándola así con otras prestaciones.
- El impulso de acciones positivas para eliminar la discriminación interseccional contra la mujer con parálisis cerebral.

Las 85 entidades del Movimiento ASPACE, con 20.400 personas asociadas y 5.300 profesionales, estamos abiertas a la sociedad. Queremos compartir nuestra realidad y crear espacios accesibles de participación e inclusión donde la voz de las personas con parálisis cerebral y sus familias también se escuche. Sabemos que lograr apoyos para las 168 horas de la semana y aligerar la presión de las familias es, en el fondo, un deseo común; porque es perseguir una sociedad más justa, diversa y participativa.

Esto es el primer paso. Acompañadnos en el camino.

Madrid. 6 de octubre de 2021.

Confederación ASPACE