

Manifiesto Día Mundial de la Parálisis Cerebral 2022

La vida independiente de las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo desde la toma de decisiones

#YODECIDO

Las personas estamos hechas de decisiones. La vida es un camino. Y en cada uno de sus cruces elegimos hacia a dónde ir. Decidir nos permite construir la persona que queremos ser, la vida que deseamos vivir.

En España viven 120.000 personas con parálisis cerebral. El 80% de ellas tienen grandes necesidades de apoyo, esto es, precisan de ayuda de otra persona 24 horas al día, 7 días a la semana.

Hoy queremos recordar que no hay debate sobre el futuro de las personas con discapacidad sin contar con todas las personas con discapacidad. Incluyendo a las que tienen parálisis cerebral. Incluyendo a las que viven con grandes necesidades de apoyo. Atender y apoyar con un enfoque de derechos también es escuchar que las personas con grandes necesidades de apoyo precisan de recursos especializados. Promover la vida independiente en comunidad es transformar estos recursos en base a tres ideas básicas: El respeto de deseos y preferencias, la participación para expresarlos y una oferta de apoyos suficiente, ajustada y flexible con las necesidades de cada persona.

La revolución del enfoque social de derechos es la personalización. Cada persona es única. Y para el ejercicio de sus derechos necesita un traje a medida de acuerdo con sus necesidades de apoyo. Al recibir estos apoyos, una persona debe ser el centro de su propia vida. Tiene que decidirlo todo: Con quién compartir momentos y espacios personales e íntimos. Qué comer, con qué ropa vestirse. Qué película ver. A qué equipo animar. Cuántas horas dormir.

En nuestro Movimiento Asociativo ya hemos dado los primeros pasos en favor de la vida independiente en comunidad de quienes tienen grandes necesidades de apoyo. Lo hemos hecho superando muchas dificultades.

En 2018 denunciábamos que ninguna comunidad autónoma cubría la totalidad del coste de una plaza de atención a la parálisis cerebral, precarizando a las entidades y poniendo en riesgo la calidad de vida de las personas con grandes necesidades de apoyo.

Durante la pandemia hemos sostenido la atención a estas personas y a sus familias, asumiendo una factura de 12 millones de euros que aún hoy, incluso con la promesa de los fondos europeos, está por cubrir.

Nuestro compromiso son las personas con grandes necesidades de apoyo. Nada nos ha detenido. Pero no podemos seguir solas. Las Administraciones Públicas deben sumarse a este cambio estructural y filosófico en favor de la vida independiente de las personas con parálisis cerebral y en línea con nuestra Convención de Derechos y con los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Para hacerlo posible, proponemos las siguientes medidas:

- Garantizar la sostenibilidad de las entidades de atención directa, para seguir transformando sus servicios y promoviendo la participación de las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo en todos los ámbitos

de su vida y para superar la crisis económica potenciada por la pandemia del COVID-19; agudizada por el contexto socioeconómico nacional y mundial.

- Incorporar el enfoque social de derechos a todas las normas reguladoras de prestación de servicios a la discapacidad y a la dependencia; contando en su elaboración con las entidades de atención a la parálisis cerebral como referentes en la prestación de apoyos especializados a las grandes necesidades de apoyo.
- Reconocer y normativizar la figura del asistente personal como una figura de participación, ajena a cuidados, terapias y al hogar; y facilitar el acceso a esta figura a toda persona que lo necesite.
- Reconocer la Comunicación Aumentativa y Alternativa como herramienta de comunicación válida en cualquier contexto social; incluyendo la figura del profesional de logopedia en los casos necesarios.
- Implantar acciones de sensibilización social y una política presupuestaria finalista para la inclusión de mujeres con parálisis cerebral con mayor dependencia económica de terceras personas.

Construir una vida en comunidad es hacerlo para todas las personas por igual. Cada necesidad debe ser tenida en cuenta. Cada persona importa. Demostremos que estar presentes implica participar, transformar, ser parte de un mundo que nos pertenece a todas y todos. Trabajemos para que las personas con grandes necesidades de apoyo puedan manifestar, alto y claro, “¡Yo decido!”

Confederación ASPACE
6 de octubre de 2022