

## **1. Manifiesto del Día Mundial de la Parálisis Cerebral 2020**

### **Un futuro mejor**

El 6 de octubre de cada año se celebra el Día Mundial de la Parálisis Cerebral. En los días Mundiales se reivindican o se defienden los derechos sobre el tema que se trata.

Desde el Movimiento ASPACE publicamos este Manifiesto para dar nuestro punto de vista sobre la situación actual y demandar algunos derechos para las personas con parálisis cerebral:

Con el coronavirus estamos viviendo una época de muchas dudas. Han surgido cosas buenas y otras malas. Por ejemplo, como cosas buenas hemos tenido la solidaridad, el movimiento asociativo, la conciencia ciudadana, el compromiso de los profesionales de atención a la parálisis cerebral o el valor de la familia.

Y como cosas malas, la falta de recursos públicos, la descoordinación de ayudas sanitarias y sociales de las instituciones, el olvido de los colectivos más vulnerables como el nuestro...

Durante la pandemia nos quedamos solas y solos y, cada persona, cada organización, tuvo que tomar sus decisiones.

En el caso del Movimiento ASPACE nos centramos en las personas con parálisis cerebral y sus familias; ellas fueron nuestra única prioridad.

Para contener el virus actuamos con responsabilidad, para proteger a nuestro colectivo sin dejar atrás a nadie.

Y fue posible gracias al esfuerzo y la solidaridad de:

- 5.700 trabajadoras y trabajadores
- 20.700 personas con parálisis cerebral y sus familias
- todas las personas de las 85 entidades
- 230 centros de atención directa

Cuando recordamos lo que hemos vivido durante el confinamiento sentimos dolor y tristeza. Muchas personas tuvieron que despedirse de sus familiares, mantener la distancia o dejar de verse.

Pero lo vivido nos hace pensar en seguir trabajando con todos los mecanismos y recursos para proteger la salud de la ciudadanía.

Tenemos que volver a pensar cómo queremos vivir e incorporar lo que hemos aprendido durante esta época: incluir aún más conceptos como solidaridad, inclusión o cuidados.

Durante la pandemia hemos trabajado con estos conceptos y hemos participado en el debate social para que la parálisis cerebral no se olvide de nuevo.

En España viven 120.000 personas con esta pluridiscapacidad, y la gran mayoría necesita grandes apoyos. Solo cuentan con sus familias y las asociaciones para recibir atención especializada e incluirse en la sociedad.

La vuelta a la normalidad es una oportunidad para:

- conseguir derechos
- crear auténticos espacios de inclusión y participación de las personas con parálisis cerebral
- cumplir con los preceptos de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad
- avanzar hacia los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

La pandemia del coronavirus ha causado una nueva crisis.  
Pero el Movimiento Asociativo vive en crisis desde hace tiempo.  
Pero siempre hemos encontrado la manera de atender  
a las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines.

Con la pandemia, las entidades del Movimiento ASPACE  
han demostrado que:

- pueden superar las dificultades
- se preocupan por las personas
- tiene compromiso social

Antes del coronavirus las ayudas públicas  
no llegaban a pagar ni la mitad de lo que cuesta  
un servicio específico. Y con el coronavirus  
muchas entidades aún tienen menos ayudas y recursos  
para ayudar a las personas que atienden.

Desde el Movimiento ASPACE  
creemos que una crisis sanitaria y económica  
no puede causar una crisis de derechos.

El futuro de las personas más vulnerables  
depende de las entidades que las atienden.  
Las familias no pueden volver quedarse desatendidas.  
No pueden volver a asumir todos los cuidados  
y todas las cargas económicas  
asociadas a las grandes necesidades de apoyo.

Toda la sociedad debe implicarse para poner en primer plano  
los derechos de todas las personas.

Desde el Movimiento ASPACE proponemos algunas medidas  
para avanzar hacia un futuro mejor para toda la sociedad:

- **Coordinarse entre los servicios sanitarios, sociales y educativos:** para pagar el coste real de los servicios.  
Hay que tener en cuenta todos los profesionales necesarios

para atender a la parálisis cerebral,  
y crear redes para derivar a las personas  
hacia asociaciones específicas de atención, orientación  
y asesoramiento.

Es necesario reconocer el valor de las entidades.

- **Que las Administraciones estatales y autonómicas creen partidas presupuestarias específicas y extraordinarias:** para poder atender a la discapacidad con más calidad, y trabajar de forma conjunta entre diferentes entidades.
- **Obtener datos sobre la discapacidad** y realizar estudios para conocer como están y cómo viven las personas con parálisis cerebral. Estos datos servirán para crear recursos más adecuados.
- Elaborar una normativa estatal sobre **Atención Temprana y apoyo al Desarrollo Infantil** para crear una Red de Servicios de este tipo. Esto ayudaría a que los sistemas de salud, educación y servicios sociales se coordinen mejor.
- **Eliminar la sobrecarga social y económica de las familias**, con acciones como por ejemplo:
  - impulsar la figura del asistente personal
  - más ayudas para la asistencia domiciliaria
  - modificar el Ingreso Mínimo Vital para que reconozca a la discapacidad como unidad de convivencia especial
- Considerar a los **Centros Especiales de Empleo** como parte para reactivar la economía del país.

Las entidades del Movimiento ASPACE se han caracterizado siempre por buscar colaboraciones útiles para las personas con parálisis cerebral y para la sociedad.

Deseamos seguir ayudando a transformar la sociedad. Pero pedimos a las administraciones públicas, a entidades privadas y a todas las personas

que se unan a nosotros para ayudar a 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*

Adaptación a lectura fácil  
realizada por Ilunion Salud