

‘La familia: el fundamento de las personas con parálisis cerebral’

* * *

Manifiesto Día Mundial de la Parálisis Cerebral

Para las personas con parálisis cerebral, la familia constituye el pilar básico sobre el que apoyarnos para sobrellevar los obstáculos y las dificultades añadidas a nuestras vidas. Sin embargo, hay que tener en cuenta que el concepto de familia incluye no sólo aquella que uno hereda (y por tanto no elige), sino también la que uno constituye con el pasar de los años junto a una pareja en común unión.

Formar una familia es nuestro derecho, y sin embargo todavía constituye un tema muy alejado de la realidad normalizada. Lo mismo sucede con nuestra posibilidad de emancipación, contando con los apoyos técnicos y humanos para vivir independientes como pareja en una vivienda, que supone prácticamente una utopía. Sabemos que ésta es una meta que se alcanzará a largo plazo, pero no queremos perder la oportunidad, en éste nuestro día, de que las administraciones públicas y la ciudadanía sean conscientes de que a una de cada quinientas personas se les está negando, por acción u omisión, su derecho a formar una familia.

Y con respecto a la familia heredada, a nuestros maravillosos hermanos, hermanas, padres y madres, son ellos quienes se ven obligados a asumir la mayor parte del sobre coste producido por nuestra discapacidad, y sin embargo, también son ellos quienes se ven obligados a sacrificar sus profesiones por darnos el apoyo que necesitamos. Por ello, demandamos servicios y medidas que garanticen desde las administraciones públicas la conciliación laboral y la debida atención familiar.

Asimismo, reclamamos el derecho a una igualdad de oportunidades para todas las familias, independientemente de la comunidad autónoma donde vivan, o si lo hacen en el núcleo urbano o en el medio rural.

Y como las familias vivimos una verdadera descoordinación entre los diferentes servicios y departamentos de las administraciones públicas, especialmente durante los primeros años de nuestra vida, reclamamos una respuesta conjunta y coordinada de las áreas públicas de salud, bienestar social y educación. Y este último ámbito, requerimos poder elegir si realizar nuestra educación en un centro educativo público, privado o de educación especializada, en función de sus recursos e idoneidad para atender nuestra especificidad.

Además, solicitamos que las ayudas técnicas y tratamientos prescritos por todos estos servicios sean completamente gratuitos, pues los requerimos para intentar equiparar nuestra situación vital a la de cualquier ciudadano.

Respecto a la vivienda, las familias y las personas con parálisis cerebral deben elegir libremente dónde ésta última quiere vivir: el hogar familiar, una residencia especializada o una vivienda particular. Pero para tomar esta decisión de una forma libre deben existir los apoyos



económicos, materiales y humanos necesarios para garantizar que estas tres opciones sean una realidad donde recibir una atención completa y adecuada en todos los casos.

Atender estas medidas familiares básicas debería ser para las administraciones públicas un imperativo moral, pues son ellas quienes han delegado en la familia una buena parte de los cuidados de las personas con parálisis cerebral; de otra forma estarían desatendiendo las obligaciones debidas a sus ciudadanos, y sobre las que se asienta el cumplimiento del pacto social.