

Manifiesto del Día Mundial de la Parálisis Cerebral 2024

Envejecer. Decidir. Vivir.

El envejecimiento es un proceso natural al que todas las personas nos enfrentamos. Para las personas con parálisis cerebral, además, representa un desafío porque aparecen nuevas necesidades a las que familias, entidades ASPACE y la Administración Pública deben responder. La parálisis cerebral ya es, por sí sola, un reto sociosanitario significativo: una discapacidad de base física, que puede venir acompañada de otras discapacidades, así como de necesidades de apoyo intelectuales, comunicativas y en el ámbito de la salud, entre otras. Esta realidad requiere un abordaje específico y especializado con el que construir para cada persona un abanico de apoyos personalizado que promueva su vida independiente. Además, el 80% de las personas con parálisis cerebral tiene grandes necesidades de apoyo, por lo que requerirán apoyos personales continuos para todas las actividades de su día a día.

Como sociedad nos preparamos para cuidar a nuestros mayores porque, tras una vida de autonomía, poco a poco, se adentran en la dependencia. Estamos creando programas ajustados a las necesidades que surgen en esta etapa vital. Sin embargo, las personas con parálisis cerebral son vistas solo a través de su discapacidad, sin tener en cuenta que las manifestaciones de la parálisis cerebral en cada persona varían con la edad y el paso del tiempo. Esta percepción debe cambiar. Debemos ser conscientes de los desafíos que nos presenta el envejecimiento de las personas con mayores necesidades de apoyo: los cuidados y apoyos deben evolucionar en función del momento vital.

Envejecer. Decidir. Vivir. Este lema es nuestra visión para el futuro. Las personas con parálisis cerebral muestran signos de envejecimiento a partir de los 35 años, antes que el resto de la sociedad. En cada caso, estos signos surgen en un orden diferente, más o menos evidentes, pero siempre de forma prematura. La movilidad disminuye, el dolor se hace más frecuente, las habilidades cognitivas se ven afectadas, la menopausia llega antes de lo esperado y los problemas de salud mental son más frecuentes. Estos síntomas de envejecimiento prematuro tienen un gran impacto en la calidad de vida. Pero las personas con parálisis cerebral afrontan una realidad en la que su proceso de envejecimiento es ignorado y sus necesidades de apoyo no se atienden adecuadamente.

En el Movimiento ASPACE ya trabajamos para que las personas con mayores necesidades de apoyo puedan envejecer con dignidad, sin ser infantilizadas, sin participar siempre en los mismos servicios y talleres. Queremos abrirles las experiencias de vida que desean vivir. También queremos que las familias disfruten de este mismo derecho. El 73,5% de las personas con parálisis cerebral mayores de

35 años atendidas por las entidades del Movimiento ASPACE tienen grado III de dependencia, y el 67,7% de las personas mayores de 65 años ya utilizan recursos residenciales. Cuando las familias eligen cuidar en el hogar renuncian a la conciliación. Y cuanto más mayor es una persona con parálisis cerebral, más necesidades de apoyo tiene, al tiempo que sus cuidadoras también necesitan apoyos ante la aparición de sus propios signos de envejecimiento.

En los próximos 10 años el número de personas con parálisis cerebral mayores de 65 años atendidas en las entidades ASPACE se multiplicará por tres. Este aumento requiere una planificación y respuesta adecuadas para garantizarles los apoyos necesarios. Por eso, y para abordar los retos del envejecimiento de las personas con parálisis cerebral, desde el Movimiento ASPACE exigimos:

- **Ampliar y flexibilizar las opciones residenciales y diurnas especializadas en parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo**, para que cada persona pueda elegir la solución que mejor se adapte a sus necesidades y preferencias. Esto incluye opciones integradas en la comunidad, con horarios más flexibles y mayor autogestión por parte de las personas residentes. Los servicios y la transición entre los mismos deben adecuarse de forma progresiva a los cambios vitales y de preferencias de cada persona. Es necesario apoyar a las entidades ASPACE en la creación de este tipo de recursos.
- **Promover la figura del asistente personal** como un apoyo clave para la vida independiente en todos los ámbitos sociales, incluyendo la participación social, el empleo, el ocio y la educación superior. Este apoyo debe priorizarse para las personas con mayores necesidades de apoyo y ser compatible con otros servicios ahora vinculados a dependencia.
- **Incluir servicios de logopedia, fisioterapia y terapia ocupacional** como parte esencial de la promoción de la vida independiente, especialmente a partir de los 35 años.
- **Desarrollar estrategias específicas para mejorar el bienestar emocional y prevenir la soledad** en personas con parálisis cerebral, facilitando su participación social y ocio, y escuchando sus necesidades y decisiones sobre su futuro.
- **Diseñar programas especializados en la prevención y detección del envejecimiento**, coordinando las entidades ASPACE con los servicios sanitarios públicos, incluyendo geriatría y salud mental.
- **Ampliar la red de apoyo socioeconómico a las familias**, proporcionando más apoyos externos para asegurar que las cuidadoras puedan continuar en el mercado laboral y evitar el ingreso prematuro no deseado de las personas con parálisis cerebral en recursos residenciales.

- **Incluir una mirada familiar en las políticas públicas**, teniendo en cuenta el envejecimiento de las familias cuidadoras y la necesidad de nuevos servicios para garantizar que se adecuan a las preferencias y el momento vital de todo el núcleo familiar.
- **Garantizar que los conciertos económicos cubran la totalidad del coste de las plazas residenciales**, mejorando las condiciones laborales de los equipos profesionales y asegurando la viabilidad de estos servicios a largo plazo.

En el Día Mundial de la Parálisis Cerebral 2024, hacemos un llamamiento a todas las entidades, administraciones y a la sociedad en general para que se unan a nuestra causa. Juntos, podemos construir un futuro donde las personas con parálisis cerebral vivan una vida plena, digna e independiente, respetando sus derechos y apoyando sus decisiones en todas las etapas de su vida.

Envejecer. Decidir. Vivir.

6 de octubre de 2024.

Día Mundial de la Parálisis Cerebral