

Manifiesto del Día Mundial de la Parálisis Cerebral 2019

Personas con parálisis cerebral: defender sus derechos protegiendo su libertad

En España viven 120.000 mujeres y hombres con parálisis cerebral que ven cómo sus derechos no se respetan del mismo modo que los del resto de la ciudadanía. Esto ocurre porque viven con una pluridiscapacidad que les condiciona a nivel físico, cognitivo, sensorial y emocional. **El 80% de las personas que viven con parálisis cerebral y otras discapacidades afines tienen grandes necesidades de apoyo.** Y todas se enfrentan a un entorno que les excluye porque sus necesidades no han sido tenidas en cuenta en el diseño de nuestra sociedad. Así, **la discriminación hacia las personas con parálisis cerebral tiene dos caras:** primero por su pluridiscapacidad no comprendida y, en segundo lugar, por precisar grandes necesidades de apoyo que no son atendidas. Y, es que, al requerir apoyos especializados para la comunicación, el desplazamiento, la comprensión, o la alimentación; entre otras, las personas con parálisis cerebral afrontan más barreras de participación en comunidad que otros colectivos y son especialmente vulnerables de vivir situaciones de discriminación y dificultades para ejercer todos sus derechos con igualdad de oportunidades.

Estas dos caras de la discriminación se hacen evidentes en el día a día de las personas con parálisis cerebral. De hecho, **el 79,47% considera que sus derechos no tienen la misma consideración que los del resto de la ciudadanía. Y el 65,4% aporta testimonios de situaciones en las que sus derechos no han sido respetados¹.** Entre los derechos más vulnerados destacan la discriminación social arbitraria, la imposibilidad de participar en actividades culturales y de ocio, la falta de apoyo en entornos educativos ordinarios, la falta de accesibilidad universal, las dificultades de movilidad y la invasión de su intimidad personal. Por otra parte, destaca **la situación de especial vulnerabilidad de la mujer con parálisis cerebral:** del total de las discriminaciones manifestadas dos terceras partes han sido evidenciadas por mujeres. La sobreprotección hacia la mujer y los prejuicios sociales impiden que ellas formen parte de programas vinculados a la autonomía y la vida independiente; menguando así su participación activa en la sociedad.

En relación a la participación en sociedad de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo, se vulnera su derecho a tomar decisiones propias: **un gran porcentaje de las personas con parálisis cerebral están incapacitadas judicialmente. Muchas de ellas incluso desconocen cuál es su situación al respecto.** Este notable abuso de la incapacitación, mecanismo erróneo de protección bajo la óptica de paradigmas caducos de la discapacidad, requiere labor de sensibilización para preservar al máximo las capacidades de la persona mediante medidas como el acompañamiento social para la toma de decisiones y la curatela. Esta sensibilización también debe ir dirigida a familias, profesionales y

¹ Estudio sobre los derechos de las personas con parálisis cerebral realizado por Confederación en 2019.

sociedad en general, para comprender que **el autogobierno de la persona con parálisis cerebral es la mejor medida de protección contra situaciones de abuso.**

Para garantizar los derechos de las personas con parálisis cerebral, de acuerdo con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el Día Mundial de la Parálisis Cerebral, las personas que formamos el Movimiento ASPACE demandamos:

- Garantizar una **atención interdisciplinar y universal a la parálisis cerebral** a lo largo del desarrollo vital de las personas con parálisis cerebral, sin importar su lugar de residencia y desarrollando los recursos necesarios para ello.
- Establecer sistemas de **coordinación entre los servicios sanitarios y los de atención social** reconociendo los perfiles profesionales que participan en la atención a la parálisis cerebral y creando redes de derivación hacia las asociaciones específicas como fuentes de atención, orientación y asesoramiento.
- Realizar **investigaciones sociales para establecer la dimensión de las necesidades del colectivo** y facilitar recursos de atención suficientes financiados de forma adecuada en todas las Comunidades Autónomas.
- Promover **el acompañamiento social para la toma de decisiones y la curatela como alternativas a las incapacitaciones judiciales**; sensibilizando y formando a familias, personas con parálisis cerebral y profesionales de derecho; fomentando así el empoderamiento y el autogobierno de las personas con parálisis cerebral. En el caso de la curatela, los operadores jurídicos deben detallar su alcance, ya que de otra manera se pueden producir situaciones de indefensión.
- Ofrecer una **especial protección a la mujer con parálisis cerebral**, que se enfrenta a las situaciones de vulneración más graves; como las esterilizaciones forzosas, la violencia de género o la intromisión en su vida íntima. Es necesario promover la participación de las mujeres con parálisis cerebral en sociedad para que puedan involucrarse del mismo modo que los hombres.

Las vidas de las mujeres y los hombres con parálisis cerebral pueden ser contadas con voz propia e ir más allá de las barreras que afrontan hoy en día. Es hora de dar la vuelta a su situación de vulnerabilidad y de apoyar su derecho a ejercer una ciudadanía activa. Confederación ASPACE y todas las entidades que formamos el Movimiento ASPACE, tendemos una mano colaborativa a instituciones y a la ciudadanía en general para lograrlo. Juntos construiremos, al fin, una sociedad para todos y todas.

Confederación ASPACE

Con voz propia

Córdoba, 6 de octubre de 2019