

2 de octubre, Día Mundial de la Parálisis Cerebral 2013

“Con las personas, por la ciudadanía”

Una de cada quinientas personas tenemos parálisis cerebral. Eso significa que en todo el mundo hay 17 millones de personas con esta discapacidad; 120.000 de ellas en España. Y si contamos a nuestros familiares y a los profesionales que nos atienden estamos hablando de 350 millones de personas que, de una forma u otra, tienen algún tipo de relación con la parálisis cerebral.

Estas cifras hacen de la parálisis cerebral la discapacidad motórica más común en la infancia. Una discapacidad que, además de ser permanente, afecta a cada persona de formas muy distintas: una de cada cuatro personas con parálisis cerebral no puede hablar, una de cada tres no puede caminar, una de cada dos tiene discapacidad intelectual y una de cada cuatro sufre de epilepsia. Estas características hacen de la parálisis cerebral una discapacidad muy compleja y singular, con particularidades propias de la discapacidad física, sensorial e intelectual.

Sin embargo, a pesar de esta alta incidencia y complejidad, la parálisis cerebral sigue siendo una discapacidad poco conocida para una gran parte de la sociedad, lo que contribuye a que las respuestas a nuestras demandas y necesidades no sean las adecuadas.

Nuestra vida es complicada, en ocasiones dura, y nuestro objetivo último no es otro que lograr una vida plena y digna pese a esas dificultades. Y esa sencilla meta, a la que todo ciudadano tiene derecho, no puede ser alcanzada sin el apoyo de las administraciones públicas. Son ellas quienes deben hacer cumplir las leyes que nos protegen y proporcionar los medios para que nuestras vidas cuenten con las mismas oportunidades que el resto de ciudadanos. Sólo con su apoyo lograremos poder decidir sobre nuestra propia vida.

La crisis económica no puede convertirse en el argumento que justifique los recortes en los ámbitos social, educativo y sanitario. La austeridad no puede mermar los apoyos y la atención que tanto necesitamos. La Administración no puede aumentar las exigencias sobre las familias, que ya están al límite, ni ahogar a la red asociativa que nos sostiene y defiende nuestros derechos sin convertirnos en ciudadanos de segunda o atentar contra la justicia social.

Y es que el pleno desarrollo de las personas que tenemos parálisis cerebral pasa por recibir apoyos en todas las etapas de la vida, desde la atención temprana, hasta la atención en residencias, pasando por la escuela, el apoyo a las familias, el empleo, los centros de adultos, el ocio inclusivo o el deporte adaptado.

Esta intervención ha de ser adecuada a nuestras necesidades, integral e interdisciplinar, es decir, específica. Los criterios economicistas no deben suponer una regresión a modelos generalistas del pasado en los que el número de atendidos primaba sobre la calidad, modelos que no tienen en cuenta la atención a los que más necesidades tenemos.

Como ciudadanos de pleno derecho, debemos tener garantizados los apoyos necesarios para una integración social real y esta obligación debe recaer en las Administraciones Públicas en primer lugar y en la sociedad civil después y para ello es necesario el conocimiento y aceptación de las diferencias que tenemos las personas con parálisis cerebral.