

Manifiesto Día Mundial de la Parálisis Cerebral 2023

Atención temprana: presente y futuro de la infancia con parálisis cerebral

#HeNacidoParaVivirLaVida

Ayer nació un bebé con parálisis cerebral. Sus padres aún no lo saben. Transitando entre profesionales que ofrecen distintos diagnósticos parcelados. Nadie les habla desde lo global, nadie les habla de parálisis cerebral. Y, por eso, tampoco de la oportunidad que supone la atención temprana. La atención temprana es el conjunto de acciones dirigidas a menores de 6 años que han nacido con riesgo o alteraciones en su neurodesarrollo. Estas actuaciones se han de extender a su familia y a su entorno y han de ser ágiles, integrales y coordinadas por equipos profesionales de salud, servicios sociales y de educación. La atención temprana es un recurso esencial para menores con parálisis cerebral, para quienes tienen grandes necesidades de apoyo y para todas las familias; pero hoy por hoy encuentra barreras de acceso que comprometen el neurodesarrollo de la infancia con parálisis cerebral y contribuyen, aún más, a los temores y la confusión que viven las familias en los primeros años de su hijo o hija.

Entre los 0 y los 6 años se dan las mejores condiciones para el neurodesarrollo de un o una menor. Sin embargo, muchas veces, la detección y el diagnóstico de la parálisis cerebral es tardía y limitada; sobre todo a causa de la insuficiente coordinación entre servicios y a las valoraciones parceladas. En muchos territorios, los protocolos existentes no son eficientes para la detección de la parálisis cerebral, ni tampoco los canales de derivación a las asociaciones especializadas.

La atención temprana debería de ser un recurso universal, gratuito y multidisciplinar; contando con profesionales de fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, psicología y neuropsicología. Estos perfiles en conjunto y coordinados son los que impulsan el desarrollo integral de los niños y las niñas con parálisis cerebral y se constituyen como soporte adecuado a las familias. Sin embargo, hoy en día no se cumplen con los principios de la atención temprana: no es universal, porque el acceso a la misma depende de tu lugar de residencia y porque los modelos de intervención son diversos y, en muchos casos, insuficientes; no es gratuita para todas las personas, porque las listas de espera, los diagnósticos y valoraciones tardías no lo permiten; no es multidisciplinar, porque los equipos profesionales no están completos y no se contemplan todas las modalidades de atención adaptadas al menor, como la atención temprana en el entorno familiar y comunitario.

La atención temprana tiene que ser un servicio para la esperanza. Un recurso que ofrezca seguridad y apoyo a las familias. Que garantice que el futuro de la infancia con parálisis cerebral pasa por su neurodesarrollo y su estimulación. Porque la atención temprana es un derecho que promueve un neurodesarrollo infantil saludable reforzando las capacidades y competencias de familias y de menores en función de sus entornos. Así, la atención temprana es el primer paso hacia una vida de participación y de ejercicio de derechos. Hacia el progreso educativo y laboral. En definitiva: hacia una vida independiente.

Ayer nació un bebé con parálisis cerebral. Ha nacido para vivir la vida. Para tomar sus propias decisiones. Para reír y para llorar. Para dar amor. Para recibirlo. Para ser parte de nuestra sociedad.

Por todo ello hoy, en el Día Mundial de la Parálisis Cerebral, el Movimiento Asociativo de familias y de personas con parálisis cerebral queremos que la atención temprana sea un recurso accesible para todas las personas que lo necesiten.

Así, solicitamos:

- Desarrollar normativamente **la Atención Temprana a nivel estatal** para erigirla como un derecho subjetivo, universal, público y gratuito, asignando recursos suficientes con los que garantizar, además de estos principios, los de globalidad, multidisciplinariedad y proximidad.
- Establecer **parámetros de mayor calidad y más recursos** que permitan la promoción de modelos mixtos en los que se combinen actuaciones en entornos naturales y terapéuticos que faciliten la conciliación de las familias garantizando la cobertura de todas las horas de atención temprana que sean necesarias para los menores con grandes necesidades de apoyo.
- Generar **marcos de coordinación y derivación entre los sistemas de salud, educación y servicios sociales** para garantizar que cada menor reciba los apoyos necesarios para su neurodesarrollo sin importar su lugar de residencia.
- Considerar a las entidades del Movimiento ASPACE como **especialistas en parálisis cerebral y en grandes necesidades de apoyo**, e incluirlas como referentes prioritarios para estos casos.
- Garantizar la **cobertura total del coste de cada plaza** de atención temprana de las entidades especializadas en parálisis cerebral y en grandes necesidades de apoyo.

- Ofrecer un **amplio abanico de medidas de apoyo socio económicas para familias**, que incluyan la eliminación de copagos, el adelanto de importes de reformas y adquisición de ayudas técnicas, la ampliación del CUME hasta los 30 años de la persona con parálisis cerebral, el impulso de programas destinados al acompañamiento familiar, a su conciliación y a su apoyo psicológico; entre otras.
- Reconocer **la parálisis cerebral y las grandes necesidades de apoyo como realidades permanentes** que precisan de calidad, continuidad, coordinación y coherencia de los apoyos y servicios profesionales necesarios para cada caso más allá de los 6 años de edad y hasta la edad adulta, para posibilitar con ello la promoción de la vida independiente y la participación pública.

La vida independiente y el empoderamiento de las personas con parálisis cerebral vendrán marcadas por la calidad de las intervenciones coordinadas a lo largo de sus primeros años de vida. Para el Movimiento ASPACE la atención temprana es un servicio esencial. Nuestra larga trayectoria ofreciéndolo a personas con parálisis cerebral y a quienes viven con grandes necesidades de apoyo en el marco del enfoque social de derechos y la promoción de la vida independiente así lo demuestra. Queremos ampliar los espacios de colaboración con la Administración Pública, con el tejido empresarial, con lo social, educativo y sanitario para asegurar el acceso a este servicio con todas las garantías.

Ayer nació un bebé con parálisis cerebral.

La atención temprana abrirá su camino hacia la vida independiente.

Por una atención temprana para todas las personas.

Confederación ASPACE

6 de octubre de 2023