

## Manifest Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral 2023

---

### Atenció primerenca: present i futur de la infància amb paràlisi cerebral

Ahir va néixer un bebè amb paràlisi cerebral. Els seus pares encara no ho saben. Transiten entre professionals que ofereixen diversos diagnòstics parcel·lats. Ningú els parla des del global, ningú els parla de paràlisi cerebral. I, per això, tampoc de l'oportunitat que suposa una atenció primerenca. L'atenció primerenca és el conjunt d'accions dirigides a menors de 6 anys que han nascut amb risc o alteracions en el seu neurodesenvolupament. Aquestes actuacions s'han d'estendre a la seva família i al seu entorn i han de ser àgils, integrals i coordinades per equips de professionals de salut, serveis socials i d'educació. L'atenció primerenca és un recurs essencial per a menors amb paràlisi cerebral, pels qui tenen grans necessitats de suport i per totes les famílies; però avui per avui troba barreres d'accés que comprometen el neurodesenvolupament de la infància amb paràlisi cerebral i contribueixen, encara més, als temors i la confusió que viuen les famílies en els primers anys del seu fill o filla.

Entre els 0 i els 6 anys es donen les millors condicions per al neurodesenvolupament d'un o d'una menor. Tanmateix, moltes vegades, la detecció i el diagnòstic de la paràlisi cerebral es tardana i limitada; sobretot a causa de la insuficient coordinació entre serveis i les valoracions parcel·lades. En molts territoris, els protocols existents no són eficients per a la detecció de la paràlisi cerebral, ni tampoc els canals de derivació de les associacions especialitzades.

L'atenció primerenca hauria de ser un recurs universal, gratuït i multidisciplinari; comptant amb professionals de fisioteràpia, logopèdia, teràpia ocupacional, psicologia i neuropsicologia. Aquests perfils en conjunt i coordinats són els que impulsen el desenvolupament integral dels nens i les nenes amb paràlisi cerebral i que es constitueixen com a suport adequat a les famílies. Tanmateix, avui en dia no

es compleixen amb els principis de l'atenció primerenca: no és universal, perquè l'accés a la mateixa depèn del teu lloc de residència i perquè els models d'intervenció són diversos i, en molts casos, insuficients; no és gratuïta per a totes les persones, perquè les llistes d'espera, els diagnòstics i valoracions tardanes no ho permeten; no es multidisciplinari, perquè els equips professionals no estan complets i no es contempla totes les modalitats d'atenció adaptades al menor, com l'atenció primerenca en l'entorn familiar i comunitari.

L'atenció primerenca ha de ser un servei per a l'esperança. Un recurs que ofereixi seguretat i suport a les famílies. Que garanteixi que el futur de la infància amb paràlisi cerebral para pel seu neurodesenvolupament i la seva estimulació. Perquè l'atenció primerenca és un dret que promou el neurodesenvolupament infantil saludable reforçant les capacitats i competències de famílies i de menors en funció dels seus entorns. Així, l'atenció primerenca és el primer pas cap a una vida de participació i d'exercici de drets. Cap al progrés educatiu i laboral. En definitiva: cap a una vida independent.

Ahir va néixer un bebè amb paràlisi cerebral. Ha nascut per viure la vida. Per prendre les seves pròpies decisions. Per riure i per plorar. Per donar amor. Per rebre'l- Per ser part de la nostra societat.

Per tot això, en el Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral, el Moviment Associatiu de famílies i persones amb paràlisi cerebral volem que l'atenció primerenca sigui un recurs accessible per totes les persones que ho necessiten.

Així, sol·licitem:

- Desenvolupar normativament **l'Atenció Primerenca a nivell estatal** per a erigir-la com un dret subjectiu, universal, públic i gratuït, assignant recursos suficients amb els que garantir, a més d'aquests principis, els de globalitat, multidisciplinarietat i proximitat.

- Establir **paràmetres de major qualitat i més recursos** que permetin la promoció de models mixts en els que combinin actuacions en entorns naturals i terapèutics que facilitin la conciliació de les famílies garantint la cobertura de totes les hores d'atenció primerenca que siguin necessàries per als menors amb grans necessitats de suport.
- Generar **marcs de coordinació i derivació entre els sistemes de salut, educació i serveis socials** per garantir que cada menor rebi els suports necessaris per al seu neurodesenvolupament sense importar el lloc de residència.
- Considerar que les entitats del Moviment ASPACE com **especialistes en paràlisi cerebral i en grans necessitats de suport**, e incloure-les com a referents prioritaris per aquests casos.
- Garantir la **cobertura total del cost de cada plaça** d'atenció primerenca de les entitats especialitzades en paràlisi cerebral i en grans necessitats de suport.
- Oferir un **ampli ventall de mesures de suport socioeconòmiques per famílies**, que incloguin l'eliminació de copagaments, l'avançament d'imports de reformes i adquisició d'ajudes tècniques, l'ampliació del CUME fins als 30 anys de la persona amb paràlisi cerebral, l'impuls de programes destinats a l'acompanyament familiar, a la seva conciliació i al seu suport psicològic; entre altres.
- Reconèixer **la paràlisi cerebral i les grans necessitats de suport com a realitats permanents** que precisin de qualitat, continuïtat, coordinació i coherència dels suports i serveis professionals necessaris per cada cas més enllà dels 6 anys d'edat i fins l'edat adulta, per possibilitat amb això la promoció de la vida independent i la participació pública.

La vida independent i l'empoderament de les persones amb paràlisi cerebral vindran marcades per la qualitat de les intervencions coordinades al llarg dels seus primers anys de vida. Per al moviment ASPACE l'atenció primerenca és un servei

essencial. La nostra llarga trajectòria oferint-la a persones amb paràlisi cerebral i als quins viuen amb grans necessitats de suport en el marc de l'enfocament social de drets i la promoció de la vida independent així ho demostra. Volem ampliar els espais de col·laboració amb l'Administració Pública, amb el teixit empresarial, amb lo social, educatiu i sanitari per assegurar l'accés a aquest servei amb totes les garanties.

Ahir va néixer un bebè amb paràlisi cerebral.

L'atenció primerenca obrirà el seu camí cap a la vida independent.

Per una atenció primerenca per totes les persones.

**Confederació ASPACE**

**6 d'octubre de 2023**