



# PROPUESTAS DEL MOVIMIENTO ASPACE PARA LA RECONSTRUCCIÓN SOCIAL Y ECONÓMICA

Construir desde el enfoque social de derechos



Junio de 2020



# ÍNDICE

A. INTRODUCCIÓN .....	4
B. PROPUESTAS DEL MOVIMIENTO ASPACE PARA LA RECONSTRUCCIÓN SOCIAL Y ECONÓMICA.....	7
1. Sostenibilidad de las entidades de atención a la parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo, para garantizar una atención de calidad, especializada y centrada en la persona .....	7
2. Sostenibilidad de las entidades del tercer sector de la discapacidad de ámbito estatal.....	11
3. Coordinación sociosanitaria.....	13
4. La sobrepresión socio-económica de las familias de personas con parálisis cerebral .....	16
5. Garantizar en todo momento la igualdad y no discriminación de las personas con parálisis cerebral .....	19
6. Empleo de las personas con parálisis cerebral: mecanismo de inclusión y de desarrollo económico.....	21



# PROPUESTAS DEL MOVIMIENTO ASpace PARA LA RECONSTRUCCIÓN SOCIAL Y ECONÓMICA

## Construir desde el enfoque social de derechos

### A. INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral es una discapacidad causada por una lesión en el cerebro producida antes de que su desarrollo y maduración sean completos. **1 de cada 500 personas tiene parálisis cerebral.** Es la causa más frecuente de discapacidad física en menores y en España viven 120.000 personas con parálisis cerebral. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios. Es un desorden permanente, esto implica que la lesión neurológica que se ha producido es irreversible y persiste a lo largo de toda la vida.

Casi **el 80% de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines tienen grandes necesidades de apoyo.** Son personas con discapacidad que presentan limitaciones en la actividad o en la participación que dificultan la implicación de éstas en su desempeño para la vida diaria y el ejercicio de sus derechos como ciudadanos. Precisan, por lo tanto, de apoyos generalizados, también sanitarios. Estos apoyos, caracterizados por su estabilidad y elevada intensidad, deben ser proporcionados en distintos entornos y resultan necesarios a lo largo de toda la vida.

Esta condición de persona con pluridiscapacidad posiciona a **las personas con parálisis cerebral como colectivo de especial vulnerabilidad** y así deben ser tenidas en cuenta al abordar un proyecto de reconstrucción del tejido social que les ofrezca los apoyos especializados que precisan y promueva de forma efectiva su inclusión y su empoderamiento. El Movimiento ASpace, representado por **Confederación ASpace, cuenta con 85 entidades, 230 centros de atención, 20.700 personas asociadas, más de 8.000 personas atendidas, 5.300 profesionales y cerca de 1.700 personas voluntarias.** Las entidades ASpace atesoran una dilatada experiencia compartida en la atención a la persona con parálisis cerebral a lo largo de su desarrollo vital. Ser expertas en este campo y formar parte de un Movimiento Asociativo especializado ha permitido disponer de protocolos claros para dar soporte a personas que viven con esta pluridiscapacidad. Durante los momentos más difíciles de la crisis del coronavirus, las entidades ASpace, quienes trabajan en ellas y las familias y personas con parálisis cerebral que participan en ellas; han demostrado un importante compromiso y una gran responsabilidad social. El tejido asociativo ha mantenido una red de atención por la calidad de vida, sin olvidar a nadie y evitando que el virus se expandiera sin control en centros y residencias. Esta actitud no ha hecho más que confirmar una constante a lo largo de más de cincuenta años de trayectoria: las entidades del Movimiento ASpace se han mantenido fieles a sus principios de ser organizaciones de familias y de personas con parálisis cerebral y, por lo tanto, en ellas la atención al colectivo prima por encima de cualquier interés económico; destinando sus limitados recursos a medios y personal especializado para el desarrollo de programas y servicios. Esta es la esencia del Movimiento Asociativo ASpace.



**La atención a las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines ya partía de una situación de precariedad:** financiación insuficiente de los servicios, falta de reconocimiento de las necesidades específicas del colectivo, déficits en la coordinación sociosanitaria, bajos salarios del personal o falta de plazas en centros especializados son solo algunas carencias que afronta de forma habitual el colectivo. **La pandemia nos deja como resultado un escenario de mayor riesgo para la atención y mayor vulnerabilidad del colectivo,** tanto por los esfuerzos realizados hasta el momento como por las dificultades estructurales, que anuncian un futuro de dificultades para la sostenibilidad de la primera y única línea de atención a las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo.

**La reconstrucción debe ser una tarea compartida por toda la sociedad.** El objetivo ha de ser poner en primer lugar las necesidades de las personas, compartir la esencia solidaria del Movimiento Asociativo y avanzar, de forma efectiva, en los preceptos marcados por la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Constitución Española y los Objetivos de Desarrollo Sostenible. Es necesario poner en marcha medidas estratégicas para garantizar el funcionamiento de los centros de atención a las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, así como la defensa de sus derechos. Es hora de hacer una apuesta decidida por la atención específica, la inclusión, y por todo lo que tienen que ofrecer las personas con discapacidad, sus familias y quienes trabajan con ellas. Porque pensar en la reconstrucción como una tarea compartida es contar con que, al poner los medios necesarios para la atención de las personas con parálisis cerebral, podremos contar con más herramientas para canalizar acciones de colaboración ciudadana, de participación, de desarrollo de acciones para dejar atrás los efectos de la pandemia.

Es necesario poner en marcha medidas estratégicas para garantizar el funcionamiento de los centros de atención a las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines, así como la defensa de sus derechos. Es hora de hacer una apuesta decidida por la atención específica, la inclusión, y por todo lo que tienen que ofrecer las personas con discapacidad, sus familias y quienes trabajan con ellas.

Es imprescindible que las políticas de apoyo a las personas con parálisis cerebral y pluridiscapacidad y a sus familias, así como también al movimiento asociativo, sean desarrolladas de forma coordinada entre todas las Administraciones Públicas, bajo el principio de avanzar hacia un modelo comunitario, de cercanía, de colaboración con las entidades sociales de proximidad. Además, se ha de garantizar que no se produzcan discriminaciones de ningún tipo, incorporando siempre la perspectiva de la discapacidad en las actuaciones pensadas para población sin discapacidad, de modo que se asegure su participación.

Estas son las **propuestas del Movimiento ASpace** para mejorar la atención a las personas con parálisis cerebral y sus familias y, con unidad, construir un futuro mejor.



**1.**

Sostenibilidad de las entidades de atención a la parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo, para garantizar una atención de calidad, especializada y centrada en la persona



**2.**

Sostenibilidad de las entidades del tercer sector de la discapacidad de ámbito estatal



**3.**

Coordinación sociosanitaria



**4.**

La sobrepresión socio-económica de las familias de personas con parálisis cerebral



**5.**

Garantizar en todo momento la igualdad y no discriminación de las personas con parálisis cerebral



**6.**

Empleo de las personas con parálisis cerebral: mecanismo de inclusión y de desarrollo económico.





## B. PROPUESTAS DEL MOVIMIENTO ASpace PARA LA RECONSTRUCCIÓN SOCIAL Y ECONÓMICA



### Sostenibilidad de las entidades de atención a la parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo, para garantizar una atención de calidad, especializada y centrada en la persona

En esta crisis, como en las anteriores, ha sido el sector social, y más concretamente las entidades del movimiento ASpace, las que, gracias a su compromiso con la sociedad, como prestadoras de servicios esenciales, han posibilitado que no se viera mermada la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y sus familias, manteniendo la atención y la red de apoyos. Esto ha sido posible con un ingente esfuerzo para movilizar recursos y para adaptarse de forma inesperada a un escenario incierto y cambiante, adecuando los centros y servicios, así como los equipos profesionales que los prestan, a nuevas modalidades de atención mucho más individualizadas, desde la digitalización de los procesos para realizar el seguimiento domiciliario y telefónico, buscando los recursos y materiales de prevención necesarios que permitieran mantener las residencias abiertas, promoviendo la coordinación con las administraciones públicas, con agentes locales, emprender campañas individuales de captación de fondos, gestión de voluntariado, etc.

Muchas veces, para poder mantener los servicios y garantizando la salud y la seguridad de las personas usuarias, las entidades se han visto obligadas a tomar decisiones anticipándose a los poderes públicos, enfrentándose a las carencias de material (EPIs, material de desinfección,

La reconstrucción del sector social y, en concreto el de la atención a la discapacidad, debe ser la oportunidad para dignificar la labor de unas entidades creadoras de empleo estable, cuyo fin e incalculable valor social no son los beneficios económicos sino la calidad de vida de las personas usuarias de sus servicios y las familias, que han estado históricamente infrafinanciadas.



equipos telemáticos, etc.), a la ausencia de instrucciones claras, a la falta de recursos sanitarios. Durante el proceso de desescalada, han sido las propias entidades quienes han solicitado la reapertura urgente de los centros y servicios para ofrecer cuanto antes la necesaria atención que precisan las personas con parálisis cerebral y sus familias.

La reconstrucción del sector social y, en concreto el de la atención a la discapacidad, debe ser la oportunidad para dignificar la labor de unas entidades creadoras de empleo estable, cuyo fin e incalculable valor social no son los beneficios económicos sino la calidad de vida de las personas usuarias de sus servicios y las familias, que han estado históricamente infrafinanciadas, en muchos casos a través de subvenciones graciables o concertos de renovación anual, con retrasos en los pagos y sin tener en cuenta las necesidades de las personas, algo especialmente relevante en el caso del colectivo de las personas con parálisis cerebral que en un 80% presenta grandes necesidades de apoyo.

No hay que olvidar que las entidades de atención a la parálisis cerebral prestan, por delegación, un servicio público que le corresponde garantizar a las administraciones.

**Para conseguir la financiación suficiente y necesaria que garantice una atención de calidad para las personas con parálisis cerebral, y revierta en la sostenibilidad de las entidades y en los empleos que generan, es necesario:**

- 1. Extender la fórmula del contrato público** contemplada en la Ley 9/2017, de 8 de noviembre, de Contratos del Sector Público, a todas las comunidades autónomas y a todos los servicios de atención a personas con parálisis cerebral, con la inclusión de cláusulas sociales que primen la iniciativa social de las entidades de la discapacidad como prestadoras de servicios especializados, unificando criterios en la intervención y atención a la discapacidad a nivel nacional.
- 2. Condiciones flexibles dentro de los contratos** que permitan implementar distintas modalidades de atención, acompañadas de los recursos necesarios que requiera cada persona, para poder atender a sus necesidades individuales.
- 3. Avanzar en un incremento lineal de los módulos de los servicios** hasta ahora infrafinanciados, que permita también mejorar las condiciones laborales de los profesionales. Los módulos económicos de los contratos **nunca deben estar por debajo del coste/plaza del servicio** y del coste que le supone prestar ese servicio a la administración pública. Estos módulos deben calcularse en base a las necesidades reales de las personas y al apoyo que precisen, disponiendo los recursos necesarios para que alcancen los máximos niveles de autonomía y participación, abandonando modelos de atención generalista y la terminología obsoleta que, aun hoy en algunas comunidades autónomas, sigue clasificando a las personas con discapacidad en los grupos de físicos, psíquicos y sensoriales.



**4. Los módulos** deben contemplar, por un lado, los distintos perfiles profesionales necesarios para poder prestar una atención de calidad a las personas con parálisis cerebral, que únicamente es posible con equipos multidisciplinares, incluyendo perfiles sanitarios, como personal de enfermería; y, por otro lado, deben contemplar unos salarios dignos para los trabajadores del sector. En este sentido se hace necesaria la intervención de las administraciones públicas, como financiadoras principales de los servicios, en la negociación y aprobación del Convenio Colectivo de Centros de Discapacidad, creando espacios de encuentro entre administración pública, entidades sociales de la discapacidad, patronales y sindicatos.

**5. Puesta en** marcha de un fondo social de emergencia que sufrague los gastos extraordinarios que las entidades están teniendo durante la pandemia, y que tendrán que asumir para la puesta en funcionamiento de centros y servicios dirigidos a la adaptación y acondicionamiento de los centros y espacios en materia de prevención y seguridad para salvaguardar la salud de las personas usuarias, así como de sus familias y de los equipos profesionales que les atienden. Este fondo de emergencia debe contemplar sufragar los gastos estables que están suponiendo a las entidades en materia de:

- **La adquisición de Equipos de Protección Individual (EPIs).** Además, el uso continuado de guantes y gel hidroalcohólico ha generado problemas de dermatitis, por lo que se incrementa el uso de guantes de nitrilo, que tienen un mayor coste.
- **Adquisición de productos de limpieza y desinfección** de ropa de trabajo y lencería para residencias.
- **Adaptación de las actividades y servicios** para incorporar nuevas rutinas de limpieza y desinfección entre actividades y tratamientos de personas usuarias.
- **Cobertura de las bajas laborales** por contagios o prevención del COVID.
- **Limpieza:** al tener que cumplir nuevos protocolos de limpieza y extremar la higiene en las instalaciones, se ha de aumentar el personal o ampliar jornadas de limpieza de los centros, material y equipamiento.
- **Lavandería:** se ha incrementado la frecuencia de lavado de la ropa de trabajo y de la ropa de cama en el caso de residencias.
- **Material de protección para personas usuarias y familias:** los centros deben disponer de mascarillas y gel hidroalcohólico para las visitas y salidas al exterior.
- **Equipamiento y adecuación de las instalaciones:** alfombras de desinfección, sistemas de aire acondicionado con renovación de aire, papeleras de apertura automática o pedal, mamparas separadoras para las recepciones, termómetros, tensiómetros, recursos tecnológicos para favorecer el teletrabajo y la atención telemática a usuarios.
- **Obras de reforma de los centros** para ampliar espacios y cumplir las medidas de distanciamiento, garantizando que todas las personas usuarias puedan recibir atención.
- **Formación para el personal** en prevención, planes de contingencia, uso y desinfección de EPIs, apoyo psicológico,...
- **Mantenimiento de las instalaciones** y consumos de electricidad.



- 6. Flexibilizar las** condiciones exigidas por normativa a los servicios para que puedan ser adaptados a la nueva situación cumpliendo la normativa de prevención e instrucciones higiénico sanitarias, lo que supone la reorganización de espacios y tiempos e incremento de recursos materiales y humanos.
- 7. Flexibilizar los** requerimientos, gastos justificables, periodos de ejecución y demás condiciones que establecen los conciertos, convenios, contratos públicos o subvenciones para programas que han tenido que adaptarse a la situación creada por la pandemia.
- 8. Dotar de** partidas presupuestarias adicionales a las entidades para **incrementar la atención domiciliaria** y desarrollar normativas que ofrezcan seguridad jurídica a quienes la prestan.
- 9. Contemplar fondos** adicionales para **financiar los gastos de transporte** de usuarios de los Centros y servicios, ya de por sí elevados, y que se incrementan por el obligado cumplimiento de la normativa por la cual se reduce la ocupación permitida para el transporte de personas con movilidad reducida en hasta un 50%. Para poder garantizar la atención de las personas con parálisis cerebral y que puedan acudir a sus centros a recibir los tratamientos y atención que precisan, se hace imprescindible disponer los recursos necesarios para que el transporte cubra la demanda y necesidades de todas las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo.
- 10. Asegurar la** liquidez de las entidades reduciendo los plazos de pago de las administraciones públicas, agilizando la revisión de las cuentas justificativas, manteniendo íntegros los compromisos de pago por plaza contratada o concertada.
- 11. Colaboración entre** las entidades sociales y las administraciones públicas sociales, sanitarias y educativas para la elaboración, seguimiento y actualización de los Planes de contingencia por COVID-19 orientados a la identificación precoz de posibles casos entre residentes y trabajadores y sus contactos, así como de las necesidades de materiales de protección.
- 12. Estudio de** las necesidades de la población con parálisis cerebral en cada comunidad autónoma en cuanto a la prestación de los servicios que cubran la atención necesaria a lo largo del itinerario de vida y proyecto vital de cada persona, con el fin de elaborar planes estratégicos de actuación con las dotaciones de recursos correspondientes, incluyendo las inversiones precisas para atender las futuras demandas.



## Sostenibilidad de las entidades del tercer sector de la discapacidad de ámbito estatal

Los programas de ámbito estatal impulsados por Confederación ASPACE permiten a sus entidades y a sus profesionales mejorar protocolos de atención garantizando que trabajen sobre diseños excelentes para promover la participación, la autonomía y el ejercicio de derechos de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo. La pluridiscapacidad del colectivo atendido por el Movimiento ASPACE supone poner en marcha un abanico mayor de recursos para poder dar respuesta a las necesidades múltiples que presenta cada individuo, que requiere finalmente un abordaje personalizado y teniendo en cuenta las características concretas de cada persona y su entorno. Las entidades de ámbito estatal desempeñan un papel esencial en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, la vertebración del tejido asociativo y la innovación e investigación social para transferir conocimiento que se aplique en la atención directa.

En este sentido, en línea con los ODS, donde se recoge que para lograr una amplia cobertura de las personas más vulnerables se debe poner en práctica a nivel nacional sistemas y medidas apropiadas de protección social para todos, resulta imprescindible establecer un sistema de financiación basado en principios de eficiencia y equidad, que permita a las entidades como prestadoras de servicios sociales y cuidado de las personas, cubrir las necesidades cambiantes e individualizadas de las personas con parálisis cerebral y grandes necesidades de apoyo, y que ofrezca una estabilidad a las entidades.

En estos momentos, las principales vías de financiación pública como son la convocatoria de ayudas del 0,7% del IRPF (en su tramo estatal) y la nueva convocatoria del 0,7% del impuesto de sociedades siguen basados en un concepto de beneficencia, discrecional: la persona o empresa decide marcando una casilla si parte de sus impuestos se destinan a fines sociales. Algo que no ocurre con ningún otro gasto público.

Por otra parte, los criterios que se siguen en la convocatoria del IRPF (tramo estatal) para la adjudicación de las ayudas son poco claros y siguen, básicamente, inercias de hace décadas, de manera que las organizaciones tienen una situación de partida casi inamovible, con independencia de la calidad, impacto, innovación de los proyectos que presenten o de las necesidades o situación del colectivo al que representan.

Las entidades de ámbito estatal desempeñan un papel esencial en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, la vertebración del tejido asociativo y la innovación e investigación social para transferir conocimiento que se aplique en la atención directa



**Estas vías de financiación están cada año en cuestión, sin que hasta el momento se haya articulado un compromiso firme que despeje incertidumbres y ofrezca estabilidad. Garantizar la sostenibilidad de estas entidades clave en el desarrollo del tejido asociativo pasa por las siguientes propuestas:**

**13. Destinar el 0,7%** del IRPF y del Impuesto de sociedades a fines sociales, sin necesidad de marcar ninguna casilla en las respectivas declaraciones.

**14. Definir criterios** claros, objetivos y transparentes en las convocatorias de ayudas, incluyendo indicadores de impacto y primando los programas innovadores, de investigación social y de creación de redes y defensa de derechos, evitando financiar superestructuras de entidades.

**15. Contemplar programas** plurianuales, no solo en el caso de proyectos de inversión, lo que permitiría mayor flexibilidad y adaptación a la realidad del colectivo, y el desarrollo de actuaciones más estables que incrementarían el impacto y beneficios en la población a la que van dirigidas, al no estar sujetas a los plazos de ejecución anual de la subvención.

**16. Dotación de** un fondo con cargo los presupuestos generales de Estado para programas gestionados por entidades estatales de discapacidad.

**17. Revisión de** los criterios de concesión de las subvenciones nominativas para las entidades colaboradoras de la Administración del Estado, desde la transparencia y equidad.





# 3.



## Coordinación sociosanitaria

Ninguna Administración ha logrado garantizar de forma absoluta la calidad de vida y la inclusión social de las personas con parálisis cerebral por dos razones: la escasez de recursos de atención específicos y la inexistente coordinación entre los servicios de atención social y los sanitarios. En el primer término, como ya señalábamos, han sido las entidades impulsadas por familias las que han desplegado recursos de atención en colaboración con la Administración, aunque con una frágil estabilidad financiera. **El compromiso de estas entidades ha permitido mantener activos los mecanismos de atención social mínimos para que las personas con parálisis cerebral no sufrieran una pérdida irrecuperable en su calidad de vida durante la pandemia.** Situación diferente se da en los servicios sanitarios: saturados en el desarrollo de la crisis, las comunidades autónomas se han visto obligadas a reestructurarlos; perdiendo para la parálisis cerebral los pocos espacios de atención especializada coordinados con el Movimiento ASPACE que existían y desviándose de la meta b del ODS 3 sobre salud y bienestar, que insta a los Estados a reforzar su capacidad ante emergencia sanitarias y a reducir los riesgos de toda la población ante las mismas de manera equitativa, con independencia de circunstancias personales derivadas, por ejemplo, de una discapacidad como la parálisis cerebral.

Los principios de la coordinación sociosanitaria están recogidos en la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, en el apartado i) del artículo 4 de la Ley del Tercer Sector, en la Ley General de Discapacidad y en los presupuestos de los ODS 3 relativos a la salud y el bienestar, que en su meta 8 enfatiza el acceso a servicios sanitarios esencial. **Una atención sociosanitaria que cumpla con estos principios se caracteriza por ser integral, multidisciplinar y personalizada; garantista con las grandes y variadas necesidades de apoyo de las personas con pluridiscapacidad;** y por ser herramienta de referencia para la implantación del enfoque social de derechos en nuestra sociedad, donde el principio de igualdad y no discriminación recogido en la Convención impulsa el ejercicio de derechos y la ecuanimidad de oportunidades.

**La pluridiscapacidad y las grandes necesidades de apoyo hacen necesario vertebrar una coordinación que garantice la puesta en marcha de mecanismos y recursos que cubran las altas necesidades de las personas con parálisis cerebral a lo largo de toda su vida y a través de diferentes servicios.**

La coordinación sociosanitaria impacta en todas las esferas del desarrollo vital de una persona con parálisis cerebral y de su familia. Forman parte de esta coordinación todos los servicios, todas las terapias y cada uno de los apoyos que puede recibir una persona con parálisis cerebral a lo largo de su vida. La pluridiscapacidad y las grandes necesidades de apoyo hacen necesario vertebrar una coordinación que garantice la puesta en marcha de mecanismos y recursos que cubran las altas necesidades de las personas con parálisis cerebral a lo largo de toda su vida y a través de diferentes servicios.



La puerta de entrada a este ciclo de atención son los servicios de atención temprana, esenciales por la especial plasticidad cerebral en los primeros años de vida, pero con una implantación desigual e insuficiente en los distintos territorios del Estado español; alejándose así tanto de la Convención de las Personas con Discapacidad como de la de los Derechos del Niño; al no proteger el interés superior del menor con parálisis cerebral.

Tras la atención temprana son las terapias habilitadoras en los diferentes servicios sociales y sanitarios las que promueven la calidad de vida y la inclusión real de las personas con parálisis cerebral. La fisioterapia en todas sus dimensiones, la logopedia y la psicología entre otras disciplinas consolidan, en un trabajo conjunto entre el ámbito de lo social y lo sanitario; la salud, el empoderamiento y, en definitiva, la calidad de vida y posibilidades de participación de las personas con parálisis cerebral.

Es importante mencionar, así mismo, la falta de datos sobre la prevalencia de la parálisis cerebral, los grados de afectación, las alteraciones asociadas, existiendo una enorme disparidad territorial en los registros oficiales y en los diagnósticos emitidos.

**Recuperar los avances alcanzados en coordinación sociosanitaria y mejorar y ampliar estos mecanismos para ser parte fundamental de la nueva construcción social tras la crisis pasa por consolidar las siguientes propuestas:**

---

**18. Reconocer el** valor de la iniciativa social: **considerar los servicios de atención a la parálisis cerebral como servicios sociosanitarios y poner fin a la precariedad de la financiación del Tercer Sector** para abordar la coordinación sociosanitaria con los recursos materiales y humanos que sean necesarios.

---

**19. Establecer una** coordinación efectiva entre las administraciones públicas sanitarias, sociales y educativas y las entidades de atención a la parálisis cerebral. Esta coordinación debe permitir:

- **Realizar una gestión coordinada** de todo el ámbito socio-sanitario para evitar discriminaciones entre distintas áreas residenciales garantizando unos servicios mínimos de atención para cubrir necesidades detectadas en cada territorio.
- **Garantizar la presencia de personal** con perfil sanitario en los centros y servicios del Tercer Sector, así como los equipamientos y materiales que sean precisos. Cubrir la totalidad de estas necesidades de atención a través de contratos públicos para el personal y ayudas específicas para el equipamiento.
- **Formalizar convenios de colaboración** con los servicios públicos de salud para reforzar el personal sanitario en los centros de atención.



- 
- 20. Poner en** marcha unidades especializadas, con equipos multidisciplinares, en centros sanitarios de referencia en cada provincia o comunidad autónoma para concentrar la variedad de necesidades de atención de salud de las personas con parálisis cerebral en un solo espacio.
- 
- 21. Garantizar las** prestaciones y servicios de atención social y sanitaria para las personas con discapacidad que los venían recibiendo, y que en muchos casos se han interrumpido, o para aquellas que los vayan a recibir una vez entren en funcionamiento los servicios de atención. Evitar que estas prestaciones y servicios puedan interrumpirse en situaciones de rebrote. Garantizar en estos casos la disponibilidad del sistema de salud de referencia para todas las personas.
- 
- 22. Desarrollar una** normativa estatal de atención temprana, dotando de seguridad económica y sanitaria a estos servicios y ampliándolos para cubrir las necesidades reales de las familias con parálisis cerebral garantizando la atención en todos los territorios del Estado.
- 
- 23. Adaptar los** servicios sanitarios a las especificidades y necesidades de las personas con parálisis cerebral, haciendo totalmente accesibles y garantizando la protección de la salud, de acuerdo al apartado b) de la Convención de Derechos de las personas con Discapacidad, el precepto 43 de la Constitución Española y el artículo 10 de la Ley General de Discapacidad.
- 
- 24. Establecer una** efectiva coordinación entre las administraciones sociales, sanitarias y aquellas encargadas de la promoción del ocio y deporte, para garantizar la plena accesibilidad de las instalaciones deportivas y desarrollar programas para favorecer el acceso al ocio y deporte a las personas con parálisis cerebral
- 
- 25. Es imprescindible** que se tengan en cuenta las personas con discapacidad en la recopilación de datos de manera sistemática en contextos como el que estamos viviendo, más aún cuando se trata de un colectivo de especial riesgo.
- 
- 26. Recabar datos** sobre la prevalencia, distribución por edades, sexo y grado de afectación de la parálisis cerebral, así como realizar estudios de monitorización de base poblacional, que puedan observar la magnitud, condición clínica y social de las personas con parálisis cerebral, sus cambios en el tiempo, como base de conocimiento para el diseño de recursos de apoyo adecuados.
- 
- 27. Incorporar la** variable de discapacidad y, más concretamente de parálisis cerebral, a todos los estudios, encuestas, estadísticas, que se realicen sobre la población en general y el impacto del COVID en sus vertientes sociales, sanitarias y económicas en particular



## La sobrepresión socio-económica de las familias de personas con parálisis cerebral

Todas las dificultades que han afrontado las entidades del Tercer Sector se han trasladado de forma más grave a las familias de personas con parálisis cerebral, que durante la pandemia se han visto desprovistas de soporte económico y social quedando en una posición especialmente vulnerable. Estas familias están asumiendo los costes de la crisis sanitaria y se ven abocadas a la pobreza y la exclusión social al tener que afrontar solas el sobrecoste económico que implica la discapacidad. Desde la perspectiva de un Estado social y democrático de derechos, con un tejido asociativo tan arraigado como el nuestro, resulta inadmisibles alcanzar estos extremos y alejarnos tanto de las obligaciones marcadas por la legislación internacional, por nuestra propia normativa y de las propuestas de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Es así en el caso de la meta 4 del ODS 1, referida al derecho de acceso a los mismos recursos económicos con independencia de las circunstancias personales, como es la situación de vivir con parálisis cerebral. Ignorar la búsqueda de soluciones en este sentido es desoír tanto los mandatos de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad como los principios jurídicos de la Constitución Española, dispuestos en los artículos 28 y 39, respectivamente

Un error a evitar en la nueva construcción social tras la pandemia es el de ignorar las circunstancias particulares de las estructuras familiares más débiles al ofrecer respuestas a sus necesidades. Hacerlo de este modo ha conducido a una menor respuesta prestacional que, además, ha resultado menos efectiva y eficiente. **La protección de la vulnerabilidad ha de seguir la lógica de la discriminación interseccional, tener en cuenta características particulares de cada caso**, las confluencias de distintas vulnerabilidades en los mismos y los ajustes necesarios para superarlas de forma particular; aplicando efectivamente los artículos 48 y 50.1 de la Ley General de Discapacidad.

Un ejemplo de este tipo de medidas planteadas de forma generalista ha sido la aplicación de ERTES en el marco del Real Decreto 463/2020 de 14 de marzo por el que se declaró el estado de alarma para la gestión de la pandemia. La incompatibilidad de la prestación por ERTE con el subsidio para la reducción de jornada por motivo de cuidado de menores con enfermedad grave (CUME) cuando ambas situaciones concurren subjetivamente en la figura de los dos progenitores coloca a las familias en una situación de mayor vulnerabilidad. Ocurre también que el CUME queda limitado hasta los 18 años, y una vez que los menores con parálisis cerebral alcanzan la edad adulta; las familias quedan desasistidas en el ejercicio de sus cuidados, pese a que la discapacidad y las necesidades de apoyo persisten e incluso tienden a empeorar a medida que los progenitores se van haciendo mayores.



Un error a evitar en la nueva construcción social tras la pandemia es el de ignorar las circunstancias particulares de las estructuras familiares más débiles al ofrecer respuestas a sus necesidades. Hacerlo de este modo ha conducido a una menor respuesta prestacional que, además, ha resultado menos efectiva y eficiente.

De otro lado y junto a la sobrepresión económica, resulta pertinente referir la **sobrepresión social** de las familias de personas con parálisis cerebral. Durante la pandemia, las familias, y fundamentalmente las mujeres por la tradicional **feminización de los cuidados**, han asumido la atención de sus hijos e hijas en entornos familiares muchas veces poco adaptados. Esa situación de cuidados 24 horas los 7 días de la semana ha agudizado la presión física y emocional hasta límites inasumibles, que han de abordarse con carácter de urgencia especialmente en **familias con edades avanzadas**, dándose casos de ansiedad, problemas de conciliación del sueño o depresión que han precisado de apoyos psicológicos y psiquiátricos.

El pasado viernes 29 de mayo el Consejo de Ministros dio luz verde a la regulación del ingreso mínimo vital. Desde Confederación ASpace aplaudimos su implantación, en la medida en que da respuesta a los mandatos de los ODS. En particular, posibilita la meta 4 del ODS 10 al garantizar la **protección social progresiva** de las personas más vulnerables. Sin embargo, y a pesar de que su configuración normativa articula una mayor dotación por unidad familiar formada o integrada por personas con discapacidad, esta aproximación resulta insuficiente a las necesidades del colectivo de la parálisis cerebral.

Por un parte, el ingreso mínimo vital debería considerarse como un derecho subjetivo vinculado a la persona con parálisis cerebral con independencia de su unidad familiar. Por otra parte, debería de considerar el sobrecoste asociado a la parálisis cerebral, que se calcula entre 250 y 819 € más por semana y hombre o mujer con parálisis cerebral respecto a otras discapacidades.

**La protección social de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo en esta reconstrucción social, pasa por poner en marcha las siguientes propuestas:**

---

**28. Simplificar los** trámites para solicitar prestaciones sociales, reduciendo tiempos y documentación con la final de agilizar su abono.

---

**29. Compatibilizar las** ayudas sociales previas a la crisis sanitaria con las prestaciones extraordinarias previstas para la gestión social y económica del COVID-19.

---

**30. Eliminar el** copago de los servicios recogidos en la cartera de la Ley de Dependencia e implantar prestaciones sociales que contrarresten la reducción drástica de ingresos por causa de ERTE o desempleo.

---

**31. Modificar los** procedimientos en las ayudas públicas a las familias para la adquisición de ayudas técnicas u otras adquisiciones de material de manera que no se vean obligadas al adelanto del dinero.



---

**32. Compatibilizar la** prestación por ERTE con el subsidio habilitado para la reducción de jornada en supuestos de cuidado del menor con enfermedad grave (CUME) y extender esta última a las familias de personas con parálisis cerebral adultas contemplando el sobre coste de la pluridiscapacidad y las grandes necesidades de apoyo en estos casos.

---

**33. Extender las** prestaciones sociales concebidas para la ayuda de tercera persona a las familias de personas adultas y dotar de fondos extraordinarios a todas las comunidades autónomas para la asistencia domiciliaria. La asistencia domiciliaria ha de ser compatibles con la atención en el centro de día y centro ocupacional, de acuerdo a las necesidades de la persona.

---

**34. Impulsar el modelo de la asistencia personal**, que concede autonomía a las personas con discapacidad, promueve su participación activa en la sociedad y facilita también la conciliación familiar. Es importante, además, que esta figura se contemple en todo el ciclo vital, también en la infancia. Tanto el entorno familiar como el desarrollo personal y el proyecto de vida de cada persona se vería beneficiado.

---

**35. Impulsar programas** dirigidos a ofrecer respiro familiar y estancias temporales para evitar situaciones de estrés continuado en todas las familias, en especial aquellas con mayor carga socioeconómica, o por situaciones de salud.

---

**36. Impulsar políticas** públicas y presupuestarias de discriminación positiva para atenuar el sobre coste económico de la discapacidad:

- **Eliminar el IVA a productos** vinculados a soluciones habitacionales adaptadas, productos alimenticios y de higiene, así y como a servicios relacionados con la educación y la capacitación.
- **Incrementar la cuantía de la prestación por hijo a cargo**, haciéndola compatible con otras prestaciones y ayudas.
- **Impulsar prestaciones temporales** de cuidado y de productos de apoyo vinculadas a la atención de quienes tienen parálisis cerebral.

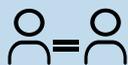
---

**37. Aprobar una** regulación que permita la cobertura integral de las necesidades de la parálisis cerebral teniendo en cuenta la gran variedad de casos y necesidades que se pueden dar en este ámbito; a fin de hacer efectiva la inclusión de cualquier persona sean cuales sean las características de su pluridiscapacidad y cumplir así con el apartado 2, artículo 28 de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad.

---

**38. Programas de** apoyo psicosocial y acompañamiento a las familias y personas con parálisis cerebral en riesgo de exclusión, en coordinación con los servicios sociales públicos

5.



## Garantizar en todo momento la igualdad y no discriminación de las personas con parálisis cerebral

A lo largo de todo este documento de propuestas para la reconstrucción se hace palpable que construir una nueva sociedad requiere incorporar un enfoque social de derechos a todas las acciones que se planteen no solo en este proceso de reconstrucción, sino también en las acciones de futuro. La sociedad no puede vivir de la misma forma que antes de la pandemia, y es momento de que las soluciones propuestas respondan a las necesidades de quienes vivimos en ella. Es por eso que la perspectiva de derechos se recoge de forma transversal en estas propuestas, pero el mismo Derecho contiene un principio que ha de ser abordado de forma particular y sirve como base para desplegar todo el resto de cuestiones vinculadas al derecho.

Nos referimos al principio de **igualdad y no discriminación**, recogido tanto en la Convención (artículo 5) como en la Constitución Española (artículo 14) así como en la Ley General de Discapacidad (artículo 7), la infancia, la adolescencia y las mujeres y hombres con parálisis cerebral han de contar con mecanismos jurídicos y políticas presupuestarias para el ejercicio de derechos en pie de igualdad al resto de la ciudadanía. La igualdad en el ejercicio de derechos se vincula a la dignidad humana, tal y como recoge nuestra Constitución en el precepto 10. Es por eso por lo que insistimos en articular medidas, adaptaciones, y ajustes razonables en todas y cada una de las esferas de la vida cotidiana del colectivo de la parálisis cerebral.





La sociedad no puede vivir de la misma forma que antes de la pandemia, y es momento de que las soluciones propuestas respondan a las necesidades de quienes vivimos en ella.

Hablamos del acceso a la información, que como estipula el artículo 4 de la Convención debe estar presidido por el principio de accesibilidad universal tanto para recibir comunicaciones como para relacionarse con su entorno, en ámbitos personales, profesionales y oficiales. También hablamos de la igualdad plena en el acceso a los servicios sanitarios. O de garantizar la movilidad personal, cuestión recogida en el artículo 20 de la Convención y que actúa como derecho eje al ejercicio del resto de derechos de las mujeres y los hombres con parálisis cerebral. Y también del abordaje de estas cuestiones y de todas las propuestas que recoge este documento desde una perspectiva de género, para promover la mayor participación de las mujeres con parálisis cerebral en cualquier ámbito social y asegurar sus derechos para construir proyectos de vida como el resto de mujeres sin discapacidad.

**Desde esta perspectiva transversal de derechos, observamos que es necesario avanzar en las siguientes propuestas para alcanzar la igualdad plena de quienes tienen parálisis cerebral con el resto de la sociedad:**

---

**39. Garantizar el** acceso a los recursos, centros y servicios de la Administración, incluyendo los de urgencias sanitarias, adaptándolos a las especificidades y necesidades de las personas con pluridiscapacidad y grandes necesidades de apoyo.

---

**40. Contar en** todas las comunicaciones emitidas por la Administración Pública con formatos de lectura fácil y pictogramas que garanticen la comprensión y, con ello, la formación autónoma del consentimiento informado.

---

**41. Reconocer los** Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación como sistema de comunicación válido con la Administración y en el ámbito judicial; y facilitar a las personas que lo precisen los medios tecnológicos necesarios para apoyar su capacidad comunicativa.

---

**42. Vertebrar mecanismos** de coordinación autonómica con los observatorios de violencia de género para la especial protección a las mujeres con parálisis cerebral frente a la violencia, el abuso sexual y las esterilizaciones forzosas. Habilitar en este marco de coordinación canales específicos de atención preferente a las mujeres con grandes necesidades de apoyo.



## Empleo de las personas con parálisis cerebral: mecanismo de inclusión y de desarrollo económico

Según el estudio elaborado en 2018 por Confederación ASpace sobre la situación laboral de las personas con parálisis cerebral, **la tasa de actividad de las personas con discapacidad es del 35,2%, frente al 58,8% en el caso de la población general.** Además, la tasa de empleo en la población en general es del doble que en la población discapacidad; el 49,81% frente al 25,1%. Y lo mismo ocurre con la tasa de paro de las personas con discapacidad, un 28,6%; que prácticamente dobla a la de la población en general en ese momento, el 15,28%.

Estos datos ya resultan alarmantes de por sí, pero se han visto agravados por la pandemia. El enorme impacto económico y laboral de la crisis generada por el COVID ha afectado, como no podía ser de otra manera, al empleo de muchas personas con discapacidad, que se han visto afectadas por ERTes y despidos. Respecto a los Centros Especiales de Empleo, también en numerosos casos han tenido que suspender su actividad, estando en cuestión su recuperación ante la situación global. En cuanto a aquellos que pudieron mantener alguna actividad, han debido soportar gastos adicionales derivados de las medidas de prevención y acometer una profunda reorganización de sus recursos humanos con el fin de proteger a su plantilla, gran parte de ella considerada especialmente vulnerable ante el coronavirus.

El empleo es una garantía de inclusión social y desarrollo pleno de las personas con parálisis cerebral. Es, además, un derecho reconocido tanto en el artículo 35 de la Constitución Española como en la Convención de Derechos de las personas con Discapacidad en su artículo 27. El impacto positivo en la autoestima de la persona con parálisis cerebral trabajadora y en su aportación al tejido productivo convirtiéndola en parte de la recuperación económica y social en tiempos de crisis; hacen que el acceso al empleo sea una cuestión de derechos, pero también de autoestima y de proyecto vital.

Respecto a los Centros Especiales de Empleo, también en numerosos casos han tenido que suspender su actividad, estando en cuestión su recuperación ante la situación global.

**Las propuestas para la reconstrucción en el ámbito del empleo deben tener en cuenta que las personas con parálisis cerebral son muy diversas: muchas de ellas pueden y desean formar parte de un tejido productivo en favor de la recuperación económica:**



---

**43. Mantener la** consideración de Centro Especial de Empleo a aquellas empresas que, de manera circunstancial, hayan visto reducido el porcentaje de personas con discapacidad en su plantilla por cese o reducción de su actividad.

---

**44. Establecer medidas** de apoyo financiero directo a los centros con desequilibrios a causa de la pandemia.

---

**45. Adelantar el** pago de la subvención de mantenimiento para garantizar la liquidez de los Centros Especiales de Empleo de iniciativa social.

---

**46. Proporcionar a** los Centros Especiales de Empleo material suficiente para evitar el contagio entre sus plantillas.

---

**47. Flexibilizar las** funciones de las unidades de apoyo de los Centros Especiales de Empleo.

---

**48. Establecer medidas** para evitar la discriminación por motivos de discapacidad en los procesos de selección laborales y en convocatorias de empleo público:

- **Asegurar la accesibilidad a exámenes de oposiciones y a espacios de trabajo.** Contemplar la especificidad del colectivo de personas con parálisis cerebral en cuanto a adaptaciones curriculares, adaptación de exámenes, espacios y tiempos cuando se trate de acceso a empleo público.
- **Adaptar el espacio de trabajo a las necesidades de apoyo de la persona con parálisis cerebral.** Adecuar también tiempos de producción y cualquier otra adaptación que requiera la persona para realizar su trabajo en igualdad de condiciones.
- **Impulsar las ayudas públicas** necesarias para hacer posible estas adaptaciones.

---

**49. Apoyar la** formación de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo para desarrollar sus competencias y empleabilidad.

---

**50. Revisar el** sistema de ayudas públicas para el acceso y el mantenimiento en el empleo de las personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines:

- **Financiar los servicios de apoyo a la orientación e integración laboral** de manera que aseguren el acompañamiento individualizado y especializado en el proceso de inserción.
- **Ayudas individualizadas a los Centros Especiales de Empleo y Enclaves Laborales** según las necesidades de apoyo de las personas que trabajen en ellos. Facilitarles el acceso preferente a líneas de financiación como ICOs y a microcréditos, ayudas para la



elaboración de planes de negocio, formación de los trabajadores, impulso de transformación digital e implantación del teletrabajo.

- **Cubrir la totalidad de los gastos** que genera el servicio de Empleo con Apoyo y hacerlo durante todo el tiempo que sea necesario en cada caso y más allá de los dos años que se cubren actualmente.
- **Facilitar a las empresas los trámites** para acogerse a ayudas de contratación y de adaptación de puestos de trabajo.

---

**51. Garantizar y** reforzar el sistema de ayudas y bonificaciones previsto en el Real Decreto 1/2013, de 29 de noviembre, para asegurar el empleo de las personas con parálisis cerebral.



## CONFEDERACIÓN ASPACE

C/ General Zabala, 29  
28002 Madrid  
Tel.: 91 561 40 90

[www.aspace.org](http://www.aspace.org)



@ConfeAspace



/Confederacion.Aspace



@Confeaspace