

18 idees per uns municipis amables amb les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat

Propostes per la inclusió i l'acompanyament de
les persones amb grans necessitats de suport, alta
complexitat i/o problemes de salut associats

Eleccions municipals 2023



ÍNDEX

La FEPCCAT	p. 3
Dades del col·lectiu	p. 3
Definicions	p. 4
Eixos transversal	p. 5
Atenció integrada social, sanitària i educativa	p. 6
Accessibilitat i inclusió	p. 7
Transport	p. 8
Famílies	p. 9
Infància i lleure	p. 10
Governança	p. 11

La FEPCCAT

La Federació de la Paràlisi Cerebral i la Pluridiscapacitat de Catalunya (FEPCCAT) és una organització que aglutina 14 entitats d'atenció a les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat de Catalunya. Creada l'any 2.000, la FEPCCAT s'ha dedicat des del seu naixement a incidir en les polítiques socials catalanes per aconseguir els recursos necessaris per les entitats, persones i famílies que formen part d'aquest col·lectiu. Actualment, està constituïda per les següents entitats:

Associació Alpi, de l'Hospitalet de Llobregat; la Fundació Muntanyeta de Tarragona; APRODISCA de Montblanc; Associació AREMI, de Lleida; la Fundació ASpace Catalunya, de Barcelona; ESCLAT Grup Social, de Barcelona; Institució Balmes de Sant Boi de Llobregat; Escola Guimbarda, de Barcelona; Fundació l'Espiga, de Vilafranca del Penedès; Fundació El Maresme, de Mataró; Nexa Fundació, de Barcelona; Fundació Prodis, de Terrassa; Fundació Catalana de la Paràlisi Cerebral, de Barcelona i Fundació Pere Mitjans, de Barcelona.

Dades del col·lectiu

Un [Informe Breu de la Unitat de Coneixement i Informació del Departament de Salut](#), amb dades de 2019, xifra en 15.213 persones les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat a Catalunya. Les taxes de prevalença de la paràlisi cerebral

en població adulta és d'entre 1,3 i 2,5 casos per cada 1.000 habitants, però aquesta taxa augmenta de forma important en el grup de menors d'edat, amb taxes de prevalença que oscil·len entre 2 i 4,7 casos per 1.000 habitants.

A Catalunya hi ha tanta gent amb paràlisi cerebral com veïns i veïnes a cadascun dels següents municipis:



Mollerussa



Canet de Mar



Ripoll



La Ràpita



Definicions

La paràlisi cerebral

La paràlisi cerebral és un grup de trastorns permanents, que es produeixen durant el desenvolupament cerebral del fetus o del nadó, que suposen limitacions en el to muscular i la postura de la persona, i que poden limitar la seva activitat. Freqüentment, la paràlisi cerebral es troba acompanyada de trastorns cognitius,

sensorials, de conducta, entre d'altres, així com també d'una salut fràgil, fet que comporta a la persona amb paràlisi cerebral tenir grans necessitats de suport per les seves dificultats funcionals severes. Quan això passa, la persona amb paràlisi cerebral es troba en una situació de pluridiscapacitat.

La pluridiscapacitat

Definim la pluridiscapacitat com una discapacitat greu d'expressió múltiple. És a dir, es tracta d'un estat complex de la persona en què concorren de forma interrelacionada dues o més discapacitats

(principalment la física i l'intel·lectual), que sol sumar trastorns sensorials, de conducta, de comunicació, entre d'altres, i una salut fràgil per la simultaneïtat amb altres trastorns i/o patologies.

Principals característiques



Trastorns neurològics:
epil·lèpsia o
encefalopaties



Trastorns motrius



Trastorns
sensorials



Trastorns orgànics:
malalties respiratòries,
digestives i problemes
osteoarticulars



Trastorns de
comunicació



Trastorns
neuropsiquiàtics



Problemes de
salut mental



Deformitats
ortopèdiques

D'un estudi sobre les persones afectades per paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat usuàries dels serveis de les entitats de la FEPCCAT, podem assenyalar que:

El 93%
tenen una
discapacitat
superior al
75%

El 77% tenen
un grau de III
dependència

El 80% tenen
el barem de
mobilitat +
tercera
persona

El 55%
tenen 40
anys o més
(envelliment)



Eixos transversals

La FEPCCAT vetlla pels drets de les persones amb paràlisi cerebral, pluridiscapacitat i les seves famílies. Com a entitat referent sobre el col·lectiu, i punt de trobada de les principals entitats que tenen serveis especialitzats per a la seva atenció, proposem un seguit de demandes per garantir els drets bàsics i la qualitat de vida d'aquest col·lectiu.

Encapçalem aquestes propostes amb tres demandes transversals, les quals entenem que han de servir com a pilars en relació al sector de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat.

INTERLOCUCIÓ DIRECTA

Garantir una interlocució directa i regular entre administracions, entitats del sectors, persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i famílies per assegurar que es garanteixen el drets del col·lectiu

RECONeixEMENT DE L'ESPECIFICITAT

Reconèixer la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat com una tipologia específica de discapacitat, que genera grans necessitats de suport en el col·lectiu durant tota la vida, i que ha de ser diferenciada de la discapacitat física i la intel·lectual.

ATENCIÓ CENTRADA EN LA PERSONA

Articular propostes que tinguin a la persona i les seves necessitats específiques d'atenció com a centre d'actuació. Contemplar la persona en la seva globalitat, i en el seu entorn habitual, així com aplicar una mirada integrada educativa, social i sanitària.

REFORÇAR LA COL·LABORACIÓ INTERINSTITUCIONAL I INTERDEPARTAMENTAL PER A UNA RESPOSTA MÉS EFECTIVA ALS REPTES DEL SECTOR

El desplegament de les propostes que trobareu a continuació ha d'anar vinculat a la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, de les Nacions Unides, així com també als Objectius del Desenvolupament Sostenible (ODS).



Atenció integrada social, sanitària i educativa

1. Avaluació dels serveis socials, sanitaris i educatius existents al municipi

Realitzar una avaluació de la xarxa de serveis existents al municipi i **determinar la seva adequació a les necessitats de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat** i en quina mesura responen als principis d'atenció centrada en la persona i de la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat. Amb els resultats obtinguts, caldrà proposar les modificacions necessàries per garantir uns serveis de qualitat i una atenció centrada en la persona.

El compromís d'aplicar aquests canvis ha de ser ferm i, en aquells temes en els quals els Ajuntaments no tenen competències, ha d'implicar **fer pressió a les administracions corresponents perquè els implementin**.

2. Treball en xarxa entre els professionals dels diferents àmbits

Promoure el treball en xarxa entre professionals de serveis socials, educatius, sanitaris i de salut mental per garantir **una atenció integrada, ininterrompuda i coordinada** per a les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. Això pot fer establint protocols de coordinació, a través de punts de trobada periòdics, la creació de xarxes o altres formes de col·laboració.

3. Implicació en projectes que fomentin la vida independent de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat

Promoure i participar en **projectes que fomentin una major autonomia de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat**, seguint les directrius del Pla Estratègic de Serveis Socials 2021-2024, el Pla Estatal de Desinstitucionalització, l'Estratègia europea pels drets de les persones amb discapacitat 2021-2030 i els Objectius de Desenvolupament Sostenible.





Accessibilitat i inclusió

4. Accessibilitat total del municipi: Senyalització amb pictogrames i fotografies de carrers i equipaments municipals

Garantir que tot el municipi és **totalment accessible** per a les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, incloent l'accessibilitat als edificis, comerços, espais públics i comunicacions, així com als serveis públics. Pel que fa l'accessibilitat cognitiva, cal **generalitzar l'ús de senyalització en pictogrames i fotografies** per garantir que la informació és accessible per a tothom.

5. Sensibilització sobre la Convenció de Drets de les Persones amb Discapacitat i les diferents discapacitats

Sensibilitzar a l'administració i a la ciutadania sobre la Convenció de Drets de les Persones amb Discapacitat i les característiques dels diferents tipus de discapacitat, incloent la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat.

Aquesta sensibilització es pot fer a través de l'**organització d'activitats esportives, culturals i de lleure inclusives i accessibles per a tothom**, amb adaptacions i ajustaments que garanteixin la **igualtat d'oportunitats per a les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat**.

6. Contractació i formació de persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat

Promoure la **inclusió laboral i social de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat** a través de l'establiment de nous programes que facilitin la seva contractació i formació així com la **implementació de mesures que garanteixin l'accessibilitat i l'adaptació del lloc de treball**.





Transport

7. Harmonització del model de transport adaptat

Garantir un model harmonitzat de transport adaptat a tot el país, establint criteris, normativa i elements d'avaluació i control que permetin assegurar la cobertura d'aquest servei. Comprometre's a **coordinar-se amb les diferents administracions per assegurar uns criteris de transport adaptat comuns a tot Catalunya per assegurar que l'accés de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat als serveis** no presenta cap greuge comparatiu entre territoris.

8. Optimització dels recursos de transport adaptat existents

Treballar de forma interinstitucional i interdepartamental per garantir l'optimització dels recursos de transport adaptat existents. **Dissenyar les rutes de transport dels usuaris de serveis especialitzats** (escoles d'educació especial i centres d'atenció diürna) **perquè puguin ser utilitzades per usuaris de diferents serveis i garantir el màxim aprofitament dels vehicles.**

9. Transport públic accessible

Garantir que **tota la flota de transport públic municipal disposa de rampes i és totalment accessible** per assegurar la mobilitat de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. Promoure **descomptes i bonificacions per a les persones amb discapacitat i les seves famílies** per facilitar l'accés al transport públic també des d'una perspectiva econòmica.





Famílies

10. Acompanyament social a famílies primerenques

Disposar de recursos per acompanyar a les famílies primerenques que acaben de tenir un fill/a amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. Es pot considerar la **creació d'una "Guia per a famílies" amb informació útil i pràctica a nivell local i comarcal**. Garantir que els espais familiars municipals existents disposin de **suport especialitzat específic** per a les famílies d'infants amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, amb l'objectiu de **donar suport emocional, assessorament i orientació en serveis i recursos, fomentant la seva inclusió**.

11. Ajuts a famílies

Promoure avantatges per a les famílies de persones amb paràlisi cerebral, pluridiscapacitat i discapacitat similars, inspirant-se en iniciatives com la targeta Cuidadora de l'Ajuntament de Barcelona. **Realitzar accions comunicatives per donar a conèixer els ajuts promoguts per altres administracions i/o entitats dels quals es poden beneficiar les famílies del municipi**.

Eliminar el requisit de l'acreditació del nivell de renda de les famílies de persones amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat, considerant aquesta condició com un factor de risc social en sí mateix, que els ha de permetre accedir a beques i ajuts per a tots els serveis disponibles.

12. Dades sobre cuidadors i cuidadores informals

Recopilar dades sobre les característiques de les persones cuidadores informals de persones amb discapacitat del municipi per una **planificació de polítiques que promoguin la conciliació i l'acompanyament social, jurídic i psicològic**.

Entenem per cuidador/a informal aquella que té cura de forma continuada d'una persona en situació de dependència i amb la qual està vinculada afectivament (familiar o amiat), en l'àmbit privat domèstic, de forma no burocratitzada ni professionalitzada.





Infància i lleure

13. Reconeixement del rol fonamental de l'educació especial

Les escoles d'educació especial juguen un paper fonamental en l'atenció als infants amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, sobretot en els primers anys de vida, quan la neuroplasticitat del cervell encara és molt elevada i pot ser molt important una atenció especialitzada. Aquestes escoles **són fonamentals per educar als infants amb greus discapacitats en condicions de qualitat i seguretat**.

En aquest sentit, és necessari que **les escoles d'educació especial siguin considerades com a referents per a la planificació de polítiques inclusives municipals, permetent a les escoles ordinàries i a tota la comunitat educativa del municipi poder aprofitar la seva expertesa**. D'aquesta manera, es garantirà una educació de qualitat per a aquests infants, així com una millora en la seva inclusió social.

14. Serveis 0-3 per a infants amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat

Millorar els serveis d'atenció a la primera infància amb discapacitats complexes, promovent **serveis innovadors d'atenció específica i continuada per a aquesta franja d'edat**, tant en centres de referència específics de recursos i d'atenció, com dins les mateixes escoles bressol, amb suport educatiu, rehabilitador i sanitari especialitzat.

Establir l'obligatorietat d'un pla de formació sobre la discapacitat per als professionals de les escoles bressol ordinàries i comptar amb l'assessorament expert, **fomentant la participació de les entitats expertes en la creació d'aquest model**.

15. Accés a activitats de lleure i parcs adaptats

Facilitar **l'accés dels infants amb discapacitats a activitats de lleure**, promovent la creació de serveis de lleure especialitzats pels infants amb grans necessitats de suport i establint ajuts municipals per facilitar la contractació de monitors de reforç en activitats extraescolars i de lleure no-especialitzades.

També cal **assegurar l'accessibilitat als parcs, platges i altres zones de lleure, creant espais adaptats per a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat**, sota criteris d'accessibilitat universal, també la cognitiva i sensorial. Impulsar l'ús de les tecnologies "de baix cost" per a aconseguir la plena inclusió en els espais lúdics i de joc.





Governança

16. Espais de decisió amb persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat incorporant la perspectiva interseccional

Cal generar espais a on **les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i les seves famílies puguin ser co-decisors**, juntament amb les administracions i les entitats, de les decisions que els afecten. Cal construir les polítiques públiques a partir de les seves necessitats i preferències.

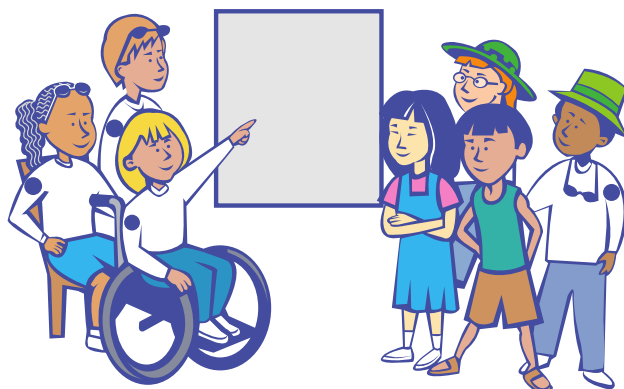
És important **tenir en compte la diversitat i les diferents situacions de discriminació que puguin afectar les persones amb discapacitat**, com per exemple el gènere o la situació socioeconòmica, en el disseny de les polítiques públiques.

17. Acords interinstitucionals, interdepartamentals i amb el Tercer Sector

Promoure la col·laboració i coordinació entre les diferents àrees de l'ajuntament i altres institucions per garantir una atenció integral i transversal a les persones amb discapacitat. **Establir canals de comunicació i diàleg permanent amb les entitats del Tercer Sector** per aconseguir una millora constant en l'atenció i serveis que es ofereixen a les persones amb discapacitat, **prioritzant la subcontractació/concertació d'aquests serveis amb les entitats no lucratives**.

18. Informació accessible i digitalització i agilització de tràmits

Tota la informació de l'administració cal que sigui **accessible, fàcil de comprendre i que s'habilitin espais perquè des puguin fer arribar preguntes o consultes**. Per altra banda, també cal incorporar tecnologies i plataformes digitals per a la gestió eficient i àgil de tràmits i procediments, amb l'objectiu de **reduir les barreres administratives a famílies i entitats d'atenció directa**.





Institució Balmes



Amb el suport de



MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



Generalitat de Catalunya
Departament
de Drets Socials



Diputació
Barcelona



Membre de



Taula d'entitats
del Tercer Sector Social
de Catalunya



laconfederació



Contacte

Federació de la Paràlisi Cerebral i la Pluridiscapacitat de Catalunya (FEPCCAT)

Adreça: C/ Garraf 17, 25005, Lleida
Telèfon: 873 451 851

Mòbil: 621 211 032 / 621 211 033
Web: www.fepccat.org

Mail: administracio@fepccat.org /
comunicacio@fepccat.org

