

Cinc prioritats per les eleccions del 12 de maig

Propostes per la inclusió i l'acompanyament de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat



Abril 2024

La **Federació de la Paràlisi Cerebral i la Pluridiscapacitat de Catalunya (FEPCCAT)** és la principal plataforma representativa de les més de 15.000 persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat que viuen a Catalunya. Actualment, 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 perquè es tingui en compte l'especificitat del col·lectiu que representa, caracteritzat per una alta complexitat.



Els tres eixos que guien l'acció de la FEPCCAT són:

Interlocució directa

Garantir una interlocució directa i regular entre el govern, mitjançant els respectius departaments, i la FEPCCAT, com a entitat referent del col·lectiu de persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.

Reconeixement de l'especificitat

Reconèixer la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat com una tipologia específica de discapacitat, que genera grans necessitats de suport, i que ha de ser diferenciada d'altres tipologies.

Atenció centrada a la persona

Articular propostes que tinguin la persones, les seves preferències i necessitats, com a centre d'actuació. Contemplar la persona en la seva globalitat, aplicant una mirada integral.

Reforçar la **col·laboració interdepartamental** per a una resposta més efectiva als reptes del sector

El desplegament de les propostes ha d'anar vinculat a la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, així com també als objectius de Desenvolupament Sostenible (ODS)

Les cinc prioritats de la FEPCCAT pel 12M

La FEPCCAT vetlla pels drets de les persones amb paràlisi cerebral, pluridiscapacitat i les seves famílies. Com a entitat referent del col·lectiu, i en tant que punt de trobada de les principals entitats del país amb serveis especialitzats, identifiquem 5 reptes prioritaris per la propera legislatura:



Reconeixement de l'alta complexitat de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat a través d'una nova Cartera de Serveis Socials i l'impuls de la integració social, sanitària i educativa



Reforç de la vessant preventiva del sistema, amb especial èmfasi en l'atenció dels infants durant la primera etapa de vida (0-3 anys)



Itineraris educatius flexibles, dins d'un sistema que posi en valor l'educació especial i en coordinació amb altres departaments i institucions



Garantia d'igualtat de drets de les famílies amb un membre amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat



El Tercer Sector Social, reconeixement del sector i equiparació salarial



Fundació ASPACE Catalunya (Barcelona)



FCPC (Barcelona)



PRODIS (Terrassa)

Definicions

La **paràlisi cerebral** engloba un **grup de trastorns del desenvolupament, de la postura i del moviment, que causen limitació de l'activitat i/o restricció en la participació i que s'atribueixen a alteracions no progressives del desenvolupament del cervell fetal i infantil**. Amb freqüència, les alteracions motores de la paràlisi cerebral s'acompanyen de trastorns sensorials, cognitius, de la comunicació, perceptius, conductuals i epilèptics i que pot comportar problemes musculoesquelètics i deformitats ortopèdiques¹.

Es pot acompanyar també d'una salut fràgil, derivada d'altres alteracions com la disfàgia orofaríngia, problemes respiratoris, nutricionals, etc, que comporten que la persona amb paràlisi cerebral tingui grans necessitats de suport per totes les activitats diàries, de cures mèdiques intenses al llarg de tota la seva vida, ateses les seves dificultats de salut i funcionals severes. Quan això passa, la persona amb paràlisi cerebral es troba en una situació de pluridiscapacitat.

La **pluridiscapacitat** és un **estat complex de la persona en què concorren de forma interrelacionada dues o més discapacitats (principalment física i la intel·lectual), que sol sumar trastorns sensorials, de conducta, de comunicació, entre d'altres, i una salut fràgil per la combinació amb altres trastorns i/o patologies**. Tot i que la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat estan relacionades, la pluridiscapacitat també pot ser una conseqüència d'altres síndromes minoritàries com, per exemple, la síndrome de Rett, amb encefalopaties o amb un dany cerebral adquirit per accidents o infeccions greus.

Principals característiques



Trastorns neurològics:
epil·lèpsia o encefalopaties



Trastorns motrius



Trastorns sensorials



Trastorns orgànics: malalties respiratòries, digestives i problemes osteoarticulars



Trastorns de comunicació



Trastorns neuropsiquiàtrics



Problemes de salut mental



Deformitats ortopèdiques

¹ Rosenbaum, P.; Paneth, N.; Leviton, A.; et al. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109, 8-14

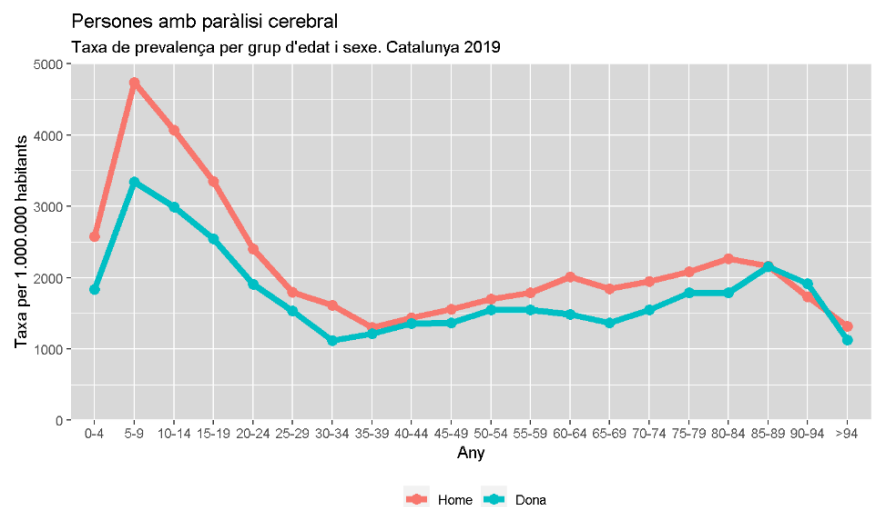
Dades sobre la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat

Durant molt de temps, la manca de dades estadístiques sobre les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat ha impedit una adequada programació i planificació de la seva atenció al llarg de tot el seu cicle vital. No obstant, l'any 2022, es va publicar **l'Informe Breu titulat "Paràlisi cerebral i Pluridiscapacitat. Catalunya, 2013-2019"** de la Unitat d'Informació i Coneixement del CatSalut, **el primer document amb dades específiques sobre el volum i les característiques del col·lectiu a Catalunya registrades als serveis del CatSalut.**

Les taxes de prevalença de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat en població adulta és entre **1,3 i 2,5 per cada 1.000 habitants, aquesta taxa augmenta en el grup de menors d'edat que és entre 2 i 4,7 casos per cada 1.000 habitants².**

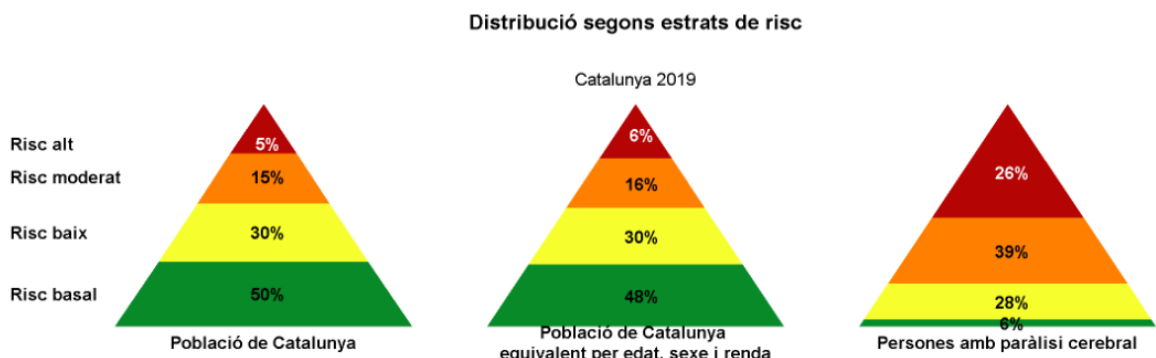
Aquest augment de les taxes de prevalença en el grup de menors d'edat s'explica per les millores sanitàries i tecnològiques, que fan que **molts infants que abans no sobreviuen els primers anys de vida, ara sí que ho facin.**

Això ens indica que la població de gran complexitat creixerà en els propers anys.



Un altre element que apunta l'informe és **l'alta complexitat** de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, degut a **la concurrència de trastorns de diferent índole.**

El risc de morbiditat de les persones amb paràlisi cerebral és molt superior a la mitjana de la població catalana. Només un 6% de les persones amb paràlisi cerebral tenen un risc de morbiditat basal, en canvi, el percentatge de la població catalana equivalent per sexe, edat i renda amb risc basal és del 48%. En canvi, **un 65% de les persones amb paràlisi cerebral tenen un risc alt o moderat en contraposició al 24% de la població catalana amb les mateixes característiques.**



² L'estudi no inclou els casos diagnosticats en CDIAPs. A més a més, sovint el diagnòstic de la paràlisi cerebral o la pluridiscapacitat és tardà. Per això, segurament, el grup de 0-4 està infrarepresentat.

Repte 1: **Reconeixement de l'alta complexitat de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat a través d'una nova Cartera de Serveis Socials i l'impuls de la integració social, sanitària i educativa**

Situació actual

En un context de necessitats creixents, tenim una **Cartera de Serveis Socials totalment obsoleta**, que no s'actualitza des del 2010, amb els **serveis infrafinançats i que no reconeix les necessitats específiques de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat**, ja que les obliga a encaixar en la categoria de “discapacitat física” o “discapacitat intel·lectual”. A més a més, les persones amb alta complexitat pateixen especialment les **problemàtiques derivades de la manca de coordinació** entre els sistemes social, sanitari i educatiu.

Situació desitjada

Reivindiquem una **nova Cartera de Serveis Socials alineada amb la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat i que reconegui les necessitats específiques de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat**. Cal que la integració social, sanitària i educativa sigui una realitat per garantir una atenció d'alta qualitat, a on la persona es situï al centre. També necessitem un **finançament digne**, que permeti a les entitats prestadores de serveis disposar dels recursos necessaris per oferir una atenció d'alta qualitat, retenir talent i revertir la precarització del sector.

Com arribem a la situació desitjada?

- **Reconeixent la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat** com una tipologia específica de discapacitat a la nova Cartera de Serveis Socials.
- Donant continuïtat a les **taules tècniques sectorials per revisar la Cartera de Serveis**, estudiant i implementant nous models socials i sociosanitaris que afavoreixin l'autonomia personal i la vida independent, d'acord amb l'article 19 de la Convenció sobre els Drets sobre les Persones amb Discapacitat.
- Donant continuïtat a **l'escandall de costos** perquè els mòduls de la Cartera de Serveis reflecteixin la realitat social i econòmica actual. També s'ha d'actualitzar el sistema de copagament d'acord amb la realitat de les persones beneficiàries de serveis.
- Aprovant la **Llei de Creació de l'Agència Integrada Social i Sanitària** i continuant el desplegament de la **resta de línies estratègiques de la integració social i sanitària**, perquè serveixi com a base per un abordatge transversal de les necessitats de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. És necessari incorporar la vessant educativa en aquesta integració.

- Creant i desplegant un **pla interdepartamental específic entre els departaments de Salut, Educació i Drets Socials** per l'atenció de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.
- Creant i desplegant **estratègies per afrontar l'envelliment de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat** i les seves famílies.
- Desplegant un **model de transport adaptat** eficient i harmonitzat a tot el territori català.
- Aprovant el **Pacte Nacional de les persones amb discapacitat**.
- Actualitzant i desplegant el **Pacte Nacional de Salut**.

Repte 2: Reforç de la vessant preventiva del sistema, amb especial èmfasi en l'atenció dels infants durant la primera etapa de vida (0-3 anys)

Situació actual

Ens trobem en un moment en què **els avenços sanitaris i tecnològics fan que cada cop sobrevisquin més infants amb una alta complexitat social, sanitària i assistencial**. Tanmateix, davant d'aquesta realitat de creixent població infantil amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, a Catalunya, tenim una **manca de serveis especialitzats d'alta complexitat per a infants en l'etapa del 0 als 3/6 anys**. Des d'una perspectiva preventiva, aquesta etapa és determinant en la persona amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat donada la neuroplasticitat del cervell, i ara mateix no hi ha recursos ni serveis suficients arreu del territori per garantir una atenció intensiva i continuada a aquests infants i a les seves famílies.

Situació desitjada

Volem reforçar la vessant preventiva del sistema a través d'un **acord interdepartamental** que doni cobertura a les diferents experiències existents arreu del territori en infants amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat d'entre 0 i 3/6 anys. Aquest acord ha de permetre aprofitar l'expertesa de les entitats que ja tenen experiències en aquesta franja d'edat, per desplegar **serveis especialitzats complementaris als CDIAPs arreu del territori i que les escoles bressol municipals disposin de recursos i acompanyament d'entitats especialitzades** per garantir el dret a l'educació a tot l'alumnat. En aquest nou model, també hi ha de tenir un pes rellevant l'acompanyament a les famílies.

Com arribem a la situació desitjada?

- Establint **acords interdepartamentals i interinstitucionals** per avançar cap a model propi d'atenció específica a l'alta complexitat que tingui una mirada global i flexible.
- Millorant l'assignació pressupostària pel **desplegament del decret de CDIAPs i revisant les seves funcions** pels infants de més complexitat.
- Creant **serveis especialitzats arreu de Catalunya** per infants d'alta complexitat de 0 a 6 anys, que puguin fer un rol similar als dels CEEPSIR a l'escola ordinària.
- Desplegant **aules arreu del territori un model d'atenció-educació inclusiva en les escoles bressol ordinàries**, per a infants amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat, comptant amb l'expertesa de les entitats especialitzades de la FEPCCAT.
- Fomentant **nous serveis o programes específics d'acompanyament** de famílies en aquesta franja d'edat.

Repte 3: Itineraris educatius flexibles, dins d'un sistema que posi en valor l'educació especial i en coordinació amb altres departaments i institucions

Situació actual

El Decret 150/2017 s'ha desplegat de manera un punt erràtica: **si bé hi ha més recursos que mai, sovint aquests s'implementen sense indicacions clares ni una visió estratègica, limitant-ne l'eficàcia.** També cal tenir en compte que aquest Decret no contempla les etapes no-obligatòries. Per altra banda, **sovint s'ha entès que la inclusió consistia únicament en l'escolarització en centres ordinaris** i no s'ha tingut en compte que el procés d'inclusió ha fet que el perfil d'alumnat a les escoles d'educació especial canviés i, ara mateix, gairebé la totalitat dels alumnes d'aquests centres tenen grans necessitats de suport. **Això ha provocat que les ràtios, els perfils professionals i els mecanismes de coordinació amb el sistema de salut de les escoles d'educació especial no siguin les adequades pel perfil d'alumnat que tenen actualment.**

Situació desitjada

La proposta de la FEPCCAT a l'etapa infantil i juvenil parteix de la **centralitat del dret fonamental a l'educació, amb una imprescindible col·laboració social i sanitària.** Cal un lideratge del Departament d'Educació, que tingui en compte les necessitats de l'alumnat amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, **preveient itineraris flexibles i reconeixent el rol de l'educació especial.** Alhora, cal la implicació del Departament de Salut per garantir l'atenció especialitzada a la comorbiditat de salut en l'entorn escolar i la del Departament de Drets Socials per garantir el suport i l'acompanyament a famílies i facilitar la integració comunitària i la transició a la vida adulta.

Com arribem a la situació desitjada?

- Reconeixent el rol de les Escoles d'Educació Especial en el desenvolupament d'un sistema educatiu inclusiu a través d'un **full de ruta d'escoles d'educació especial consensuat amb el sector.**
- Completant el **desplegament del Decret d'Escola Inclusiva dotant de pressupost, suports i recursos suficients als centres educatius,** tot tenint en compte l'alumnat amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat
- Preveient **itineraris flexibles entre l'escola ordinària i l'escola d'educació especial,** millorant els mecanismes de coordinació i definint amb més claredat el model de funcionament dels CEEPSIRs.
- Aprovant una **nova Ordre de Ràtios d'escoles d'educació especial.**
- Revisant la cobertura de salut en centres amb alumnat amb grans necessitats de suport i problemes de salut, reconeixent el perfil **d'infermeria escolar a jornada completa** a les escoles d'educació especial.
- Garantint i reforçant el **model de transport escolar adaptat** a tot el país.

Repte 4: **Garantia d'igualtat de drets de les famílies amb un membre amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat**

Situació actual

L'alta dependència i les necessitats sanitàries de les persones amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat dificulten la seva incorporació als àmbits educatius, comunitaris, de treball o de lleure corresponents per edat, fent que l'atenció que no es pot prestar des d'aquests recaigui sobre les famílies. **Aquesta responsabilitat sovint obliga a membres de la família, principalment dones, a abandonar les seves carreres professionals, causant problemes econòmics i socials, així com riscos per a la seva salut física i mental.** Les ajudes disponibles són insuficients per compensar l'impacte econòmic d'aquestes situacions i pal·liar els costos associats directament a la pròpia discapacitat. **Un problema afegit és la tardança a fer les valoracions de discapacitat, serveis i dependència.**

Situació desitjada

Volem uns **serveis públics que incorporin la mirada familiar i de gènere**, amb recursos per facilitar la conciliació i l'acompanyament en tot el procés de criança. Cal reconèixer les necessitats de les famílies de conciliació, normalització de les seves vides i descans de la càrrega que suposa l'atenció continuada al fill/a amb discapacitat greu i complexa, en termes de salut mental i de qualitat de vida familiar. Per això, és imprescindible la **figura de l'assistent personal i nous programes d'ajudes per compensar el greuge econòmic** de la discapacitat i facilitar el manteniment en l'àmbit de la llar.

Com arribem a la situació desitjada?

- Desplegant la figura de **l'assistent personal**.
- Incorporant el **servei de respir i oci per a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat** a la nova Cartera de Serveis Socials, en diferents modalitats.
- Agilitzant les **valoracions de discapacitat, serveis i dependència** i adaptant-les als canvis establerts pel Reial Decret 675/2023.
- Dissenyant i implementant **polítiques públiques que tinguin en compte els greuges econòmics de les famílies** a càrrec de persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat amb grans necessitats de suport.
- Revisant i **augmentant les prestacions socials per ajudes de tercera persona** a la família a càrrec de persones amb discapacitat i dotant de fons els programes d'assistència domiciliària, compatible amb altres serveis.
- Dissenyant i implementant **estratègies per acompanyar a les famílies en procés d'envelliment**.

Repte 5: El Tercer Sector Social, reconeixement del sector i equiparació salarial

Situació actual

Les entitats socials són un **pilar fonamental de l'estat del benestar de Catalunya**. Aquestes entitats no tenen ànim de lucre i, històricament, han anat més endavant que l'administració a l'hora de defensar drets i identificar necessitats. Tanmateix, a Catalunya, **no existeix cap normativa que reconegui la singularitat del Tercer Sector Social**, per això, al llarg de la darrera legislatura es va impulsar la Llei del Tercer Sector, que finalment va decaure per l'avançament electoral. Igualment, el Govern havia aprovat l'Avantprojecte de Llei dels Instruments de Provisió del Sistema Públic que havia de regular la situació dels serveis prestats per les entitats. Aquesta manca de reconeixement, sumat a l'infrafinançament crònic del sector, també té efectes en **les condicions laborals dels treballadors i treballadores que són molt pitjors que els de la funció pública**.

Situació desitjada

Volem una Catalunya a on es reconegui la realitat i el valor del Tercer Sector Social. Això vol dir que **els serveis han de tenir un finançament digne i estable**; així com establir mecanismes legals que ofereixin seguretat a les entitats en relació amb la continuïtat dels seus programes i projectes, especialment durant els cicles electorals i els canvis que aquests puguin comportar. També **cal prioritzar la prestació de serveis per part d'entitats sense ànim de lucre, per evitar la mercantilització dels serveis**. Per altra banda, aquest reconeixement també ha de permetre una **equiparació salarial dels treballadors dels serveis socials públics de gestió indirecta amb els de gestió directa**, i també amb els treballadors que fan la mateixa feina en els àmbits de Salut i Educació.

Com arribem a la situació desitjada?

- Aprovant la **Llei del Tercer Sector Social de Catalunya**.
- Aprovant la **Llei dels instruments de provisió del Sistema públic de Serveis Socials**.
- Dissenyant i implementant un **pla d'equiparació salarial** dels professionals del Tercer Sector Social amb els de la funció pública.
- Consolidant el procés de **millora de la convocatòria ordinària de subvencions** a entitats de l'àmbit de polítiques socials del Departament de Drets Socials (CONVO 25)
- Enfortint **l'estructura de les federacions** perquè aquestes puguin donar suport a les entitats en processos de subvencions i de transformació de serveis.



Amb el suport de



Membre de



Contacte

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

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

Correu: comunicacio@fepccat.org