

# Per una vida més autònoma

Prop de 60 usuaris de l'associació Aremi van reivindicar el dret a la vida independent de les persones amb paràlisi cerebral en el Dia Mundial || Exigeixen també més atenció i més mitjans

## R.GASQUE

LLEIDA | Els éssers humans prenem prop de 35.000 decisions cada dia i només som conscients de 100, però en el cas dels pacients amb paràlisi cerebral aquestes xifres no es compleixen, són d'altres els que prenen les decisions per ells. Amb aquest missatge l'associació Aremi va obrir ahir la presentació de la campanya *Jo decideixo* en el marc del Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral. L'objectiu d'aquesta iniciativa és promoure la vida independent en comunitat sobre la base de tres idees bàsiques: el respecte als desitjos i preferències, la participació per expressar-los i una oferta de suports suficient, flexible i ajustada a les necessitats de cada persona.

“A Catalunya hi ha 15.000 persones amb paràlisi cerebral i el 80% tenen grans necessitats, són pluridiscapacitats. Això suposa que necessiten atenció les 24 hores al dia, 7 dies a la setmana; en total, 168 hores setmanals. Per això demanem que es fomentin els serveis d'assistència personal o qualsevol altra ajuda que permeti la descàrrega de les famílies”, va reclamar ahir la presidenta de l'Associació Aremi, Mercè Batlle. “El 2018 vam denunciar que cap comunitat autònoma no arribava a cobrir la totalitat del cost d'una plaça d'atenció a la paràlisi cerebral. Durant la pandèmia, hem continuat oferint serveis a aquestes persones assumint una factura de 12 milions d'euros que, ara per ara, continua pendent de cobrir. Ens han promès molts ajuts, però s'han quedat en això”, es va lamentar Batlle.

L'acte va incloure la lectura del manifest del Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral firmat per les 15 entitats de la Federació de la Paràlisi Cerebral i la Pluridiscapacitat de Catalunya i les 85 entitats de Confederació Aspace que reuneixen 20.400 persones associades i 5.300 professionals en tot l'Estat, i a l'acte van assistir prop de seixanta usuaris d'Aremi. Després de la lectura, que van dur a terme usuaris d'Aremi, va tenir lloc una acció per visibilitzar com afecta la incapacitat de decidir dels afectats per aquesta malaltia en el seu dia a dia en què van haver de vestir-se amb peces recomanades per una altra persona encara que no li agradés a qui se les posava.

## DADES

### 15.000

PERSONES

Són les que pateixen paràlisi cerebral a Catalunya. D'aquestes, el 80% tenen grans necessitats i són pluridiscapacitats.

### 168

HORES SETMANALS

És el temps d'atenció que necessiten la majoria dels afectats per poder dur a terme el seu dia a dia sense més complicacions.

### 2,5

DE CADA MIL NENS LA PATEIXEN

La paràlisi cerebral és la causa de discapacitat més freqüent entre nens. S'estima que es dona en 2 de cada mil nascuts a Espanya.

### 50%

DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

La meitat tenen també discapacitat intel·lectual. L'epilèpsia i les dificultats auditives poden ser malalties afegides.



Quatre usuaris de l'associació Aremi van ser els encarregats de llegir el manifest al costat de tres monitors.



**Una iniciativa per visibilitzar la dependència** ■ Durant la jornada d'ahir, els monitors d'Aremi van dur a terme una activitat en la qual van vestir i van pintar els assistents a l'acte de lectura del manifest. D'aquesta manera, van reflectir com se senten els afectats de paràlisi cerebral al no poder tenir el control de les seues decisions en el seu dia a dia.