

CONCLUSIONES DEL XVI CONGRESO NACIONAL DE ESPINA BÍFIDA



VICEPRESIDENCIA SEGUNDA DEL GOBIERNO
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES
DIRECCIÓN GENERAL DE POLÍTICAS DE DEPENDENCIA



ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES

Declarada de Utilidad Pública



Jesús Celada, Director General de Políticas de Discapacidad, habló de la situación que vive España con la crisis del COVID, y cómo se está trabajando en mejorar la coordinación y cubrir la falta de recursos.

Las **organizaciones** como FEBHI y COCEMFE tienen un **importante papel** para corregir elementos de las políticas que vulneran los **derechos de las personas con discapacidad**. Para paliar la situación de crisis, se han reforzado las ayudas del IRPF mediante la nueva recaudación a través del impuesto de sociedades.

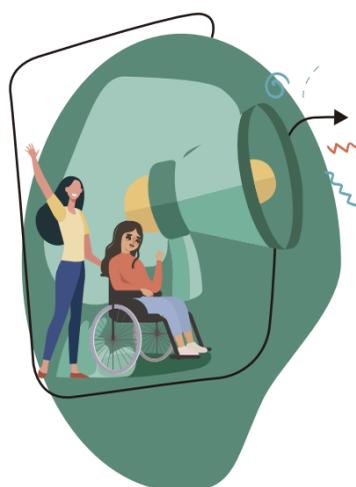


Anxo Queiruga, presidente de COCEMFE, señala lo importantes que son las organizaciones sociales para trasladar las necesidades de los diferentes colectivos a las administraciones.

En el caso de FEBHI, se suma a COCEMFE con **3 reivindicaciones claves** para las personas con Espina Bífida:

- La gratuidad del material sanitario y ortoprotésicos necesario
- La eliminación de las diferencias territoriales en relación a la asistencia sanitaria
- La necesidad de crear unidades multidisciplinarias

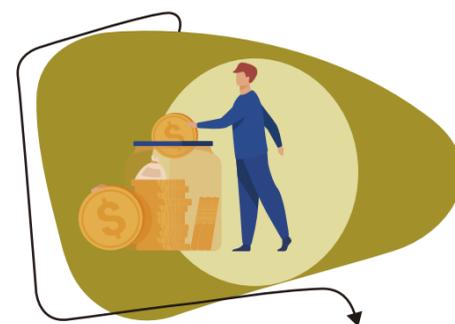
Con la crisis del COVID **las entidades** para las personas con espina bífida y sus familias, **sufren recortes y retrasos en los pagos** de ayudas.



Modelos de Discapacidad y Agenda 2030. M^a del Pilar Díaz M^a del Pilar Díaz (Profesora asociada de la Universidad de Barcelona en la UFR de Trabajo Social y Coordinadora académica del postgrado "Personas con Discapacidad, Derechos Sociales y Cultura de las Capacidades")

1 Nos encontramos actualmente ante el **Paradigma de la Autonomía Personal**, centrado en el entorno. Pero es importante que sea una realidad, no solo un concepto en papel o en el plano de las ideas.

2 Los **ODS** (Objetivos Desarrollo Sostenible, Agenda 2030), tienen como **objetivo no dejar a nadie atrás**. Por ello es fundamental el papel de las entidades sociales para reivindicar los derechos de las personas con discapacidad y lograr mayores cuotas de inclusión.



La **Asistencia Personal como factor clave en la autonomía de las personas con Espina Bífida**. Elena Antelo (Directora/gerente de COCEMFE)

1 La Asistencia Personal, es una **prestación económica** para promover la autonomía de personas en situación de dependencia, en cualquiera de sus grados.

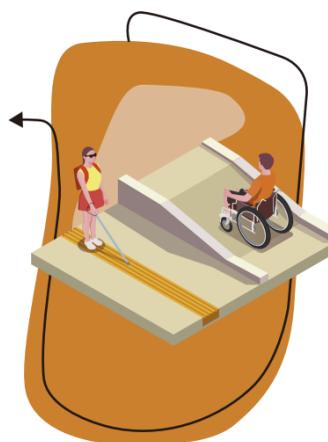
2 El Asistente Personal es un instrumento para lograr la **vida autónoma en Actividades Básicas de la Vida Diaria** (ABVD), en los estudios y en el trabajo. Sin embargo, no puede sondear a las personas que lo necesiten (grave incoherencia).

3 COCEMFE facilitará a sus entidades una **Guía para gestionar servicios de asistencia personal** en colaboración con las administraciones.

Accesibilidad. Manuel García y Diego Mayordomo (Arquitecto técnico y arquitecto respectivamente, de la Oficina Técnica de Accesibilidad de FAMDIF/COCEMFE-Murcia, OTAF):

1 La **Oficina Técnica de Accesibilidad** (OTA), es un instrumento fundamental para trabajar la accesibilidad de las ciudades. En cada provincia debería haber una para informar y asesorar, velar por el cumplimiento de la normativa vigente y denunciar/reivindicar frente a las barreras arquitectónicas. El entorno es el que incapacita, no las personas.

2 Las **OTA** también trabajan en el plano de la concienciación, para romper barreras mentales. Desarrollan Planes de accesibilidad en los entornos y campañas de sensibilización.

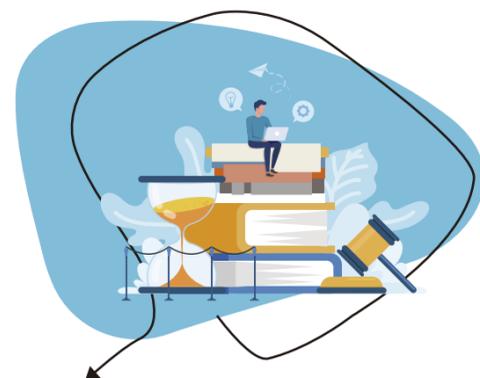


Empleo y autonomía. M^a José Fernández (Coordinadora del Servicio de Integración Laboral de FAMDIF/COCEMFE-MURCIA)

1 Dentro de la discapacidad, hay **variables que favorecen la incorporación a la actividad laboral**: la edad, tener discapacidad sensorial, tener formación superior y un % bajo en el certificado de discapacidad.

2 Existe una grave **discriminación salarial** con las personas con discapacidad: salarios un 17,1% más bajos.

3 **Contratar a personas con discapacidad tiene ventajas** para las empresas, como a efectos de la Responsabilidad Social Corporativa.



Violante Tomás, portavoz del GPP en la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad del Senado, resaltó la **importancia del trabajo que desarrollan las asociaciones de FEBHI**.

1 Hacen que las personas que están solas, no se sientan abandonadas. Son la otra **familia que lucha por ellas**.

2 Las entidades sociales **impulsan políticas para derribar obstáculos**, soluciones a sus reivindicaciones para ser personas libres e iguales al resto de ciudadanos.

3 No hay que olvidar la importancia de lograr un **ocio inclusivo para todas las personas**.