



Cerebral
Palsy
Europe

Manifest za cerebralnu paralizu

Europski izbori 2024

www.cp-eca.eu

Manifest za cerebralnu paralizu (uvod: 1/3)



Cerebral
Palsy
Europe



Cerebralna paraliza (CP) je najčešći oblik tjelesnog invaliditeta koji se javlja u djetinjstvu.

Procjenjuje se da 800 000 građana EU-a živi s cerebralnom paralizom, a 16 milijuna osoba blisko su povezani s djetetom ili odrasloom osobom s cerebralnom paralizom.

CP je doživotno stanje za koje ne postoji znani lijek.

Manifest za cerebralnu paralizu

(uvod: 2/3)

Cilj ovog manifesta je objasniti kako Europska unija (EU) može poboljšati živote svojih građana s CP-om.

Manifest će pomoći građanima s CP-om, članovima njihovih obitelji i stručnjacima koji rade s njima da traže djelovanje od strane kandidata za izbore za Europski parlament 2024.

CP-ECA u potpunosti potpisuje i aktivno je sudjelovala u Manifestu Europskog foruma osoba s invaliditetom za Europske izbore 2024.

Ovaj dokument usmjerava se na potrebe zajednice osoba s cerebralnom paralizom.



Manifest za cerebralnu paralizu (uvod: 3/3)



Cerebral
Palsy
Europe

EU može učiniti razliku na više načina:

- donošenjem zakona,
- uspostavljanjem standarda
- financiranjem istraživanja, inovacija i podrške civilnom društvu.

Svako od ovih sredstava mora biti korišteno za pomoć osobama s CP-om.

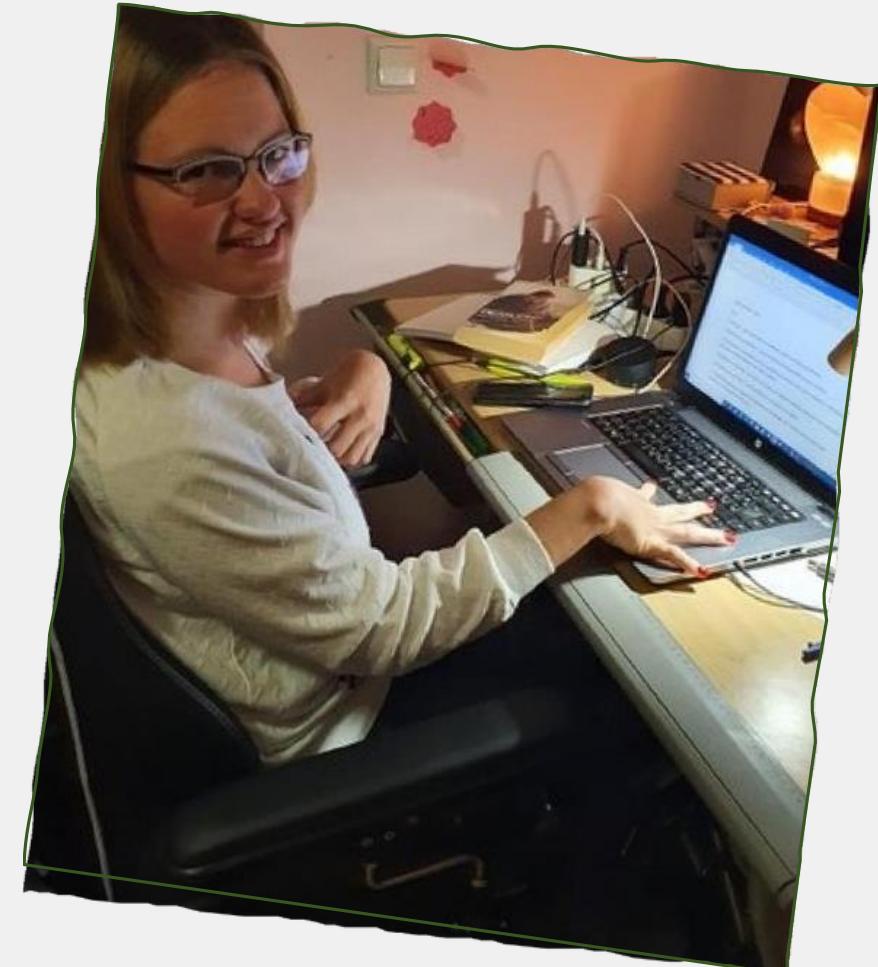
Time će EU poboljšati živote svih svojih građana, jer ono što je dobro za građane s CP-om, dobro je i za sve ostale.

ZAPOŠLJAVANJE

- Evropska unija mora osigurati resurse i smjernice za specifične potrebe građana EU-a s CP-om u vezi s traženjem posla i procesom prijave. Ti resursi trebaju biti napisani u pristupačnom formatu, postavljeni na relevantne web stranice EU-a, kao što su EURES i Europass.
- EU mora istaknuti dostupne resurse relevantne za osobe s CP-om kada traže posao. U tom području, EU bi mogla koristiti neka relevantna stručna znanja IT partnera i rada koji su oni poduzeli tijekom godina, kada dođe do pristupačne tehnologije.
- Slično, EU mora poticati izradu smjernica o učinkovitoj komunikaciji u interakciji s građanima EU-a koji imaju CP. Posebice, EU mora razmotriti mogu li se ove smjernice primijeniti i u kontekstu zapošljavanja.
- EU mora podržati organizacije koje pomažu osobama s CP-om i složenim teškoćama da uđu na tržiste rada. Potpora mentora je ključna i EU bi trebala poticati financiranje mentora.



Cerebral
Palsy
Europe





DOSTUPNA ZDRAVSTVENA ZAŠTITA, TJELESNA AKTIVNOST I BLAGOSTANJE



Cerebral
Palsy
Europe

- EU mora osigurati, zajedno sa svojim partnerima, kao što su WHO i drugi dionici, pristup mogućnostima vezanima uz tjelesnu aktivnost, blagostanje i pristupačnu zdravstvenu zaštitu za građane s CP-om u svakoj državi članici. Tamo gdje te mogućnosti ne postoje, EU mora surađivati s državama članicama kako bi im pružila stručnost o određenoj vrsti tjelesne aktivnosti i prilikama za blagostanje koje bi se mogla lako primijeniti u određenoj državi članici. U skladu s Pozivom na akciju Svjetske zdravstvene organizacije za Rehabilitaciju 2030., ove tjelesne i aktivnosti blagostanja moraju biti dostupne tijekom cijelog života. Nadalje, njihova dostupnost mora biti univerzalna, što znači da se moraju osigurati besplatno ili po pristupačnoj cijeni.
- Sve te mogućnosti moraju uzeti u obzir potrebe obitelji, bližnjih i skrbnika.
- Mora se uspostaviti mreža EU stručnjaka za širenje znanja, savjetovanje država članica, rad s njima i dobru praksu učiniti dostupnom svima. Ova mreža mora koordinirati rad između svih država članica.



SAMOSTALAN ŽIVOT U ZAJEDNICI



- EU mora koordinirati i suradjivati s državama članicama kako bi razvila najbolje prakse i smjernice kako bi građani EU-a s CP-om, njihove obitelji i bližnji imali mogućnost dostupnog i pristupačnog smještaja u svakoj državi članici. EU mora osigurati da na svim razinama ovog rada uzme u obzir potrebe svih građana EU-a, gdje god žive, uključujući i ruralna područja.
- EU mora poticati razvoj pristupačnih javnih mjesta, uključujući mjesta za slobodno vrijeme, kulturu i obrazovanje u svim fazama života. Ta mjesta moraju biti dizajnirana univerzalno kako bi uzela u obzir potrebe sviju i bila prikladna za što je moguće više građana EU-a, uključujući one s CP-om.
- EU i njeni partneri moraju raditi na koordinaciji rješenja koja se nude građanima EU-a s CP-om u svim državama članicama.
- EU također mora zaštititi i organizirati status njegovatelja. Mora stvoriti tržište rada njegovatelja s odgovarajućom plaćom i potporom.
- Budući da je osobna asistencija za mnoge građane EU-a s CP-om nužan preduvjet za potpuno uključiv i pristupačan život unutar zajednice, EU bi trebala udvostručiti svoje napore zajedno s državama članicama, kako bi osigurali njihovu dostupnost diljem Unije. Moraju se razviti rješenja koja bi osigurala da rješenja za neovisan život budu dostupna svakom građanu EU-a s CP-om koji ih želi koristiti, uključujući one s intelektualnim teškoćama.
- EU mora promovirati ideju da je osobna asistencija neophodna i da ne predstavlja ekonomski teret za države članice. Mora podizati svijest o značaju osobne asistencije i jačati ugled profesije osobne asistencije.
- EU mora poticati razvoj života/stanovanja u zajednici za građane s CP-om i intelektualnim teškoćama, slijedeći primjer švedskog stambenog sustava.



SLOBODA KRETANJA (1)

- Građani EU-a s CP-om i njihovi bližnji moraju imati pristup svim pravima i mogućnostima slobodnog kretanja povezanim s njihovim EU državljanstvom, na ravnopravnoj osnovi s ostalim građanima EU.
- EU mora osigurati građanima s CP-om i njihovim bližnjima puni pristup svim mogućnostima privremene mobilnosti, kao što su Erasmus, stažiranje, putovanja povezana s poslom, uključujući razne mogućnosti traženja posla, na ravnopravnoj osnovi s drugima.
- To znači da osobnu asistenciju moraju održavati države članice nacionalnosti tijekom cijelog trajanja privremene mobilnosti. Ako građanin EU-a s CP-om postane zaposlen od strane ili u drugoj državi članici, država članica čiji je državljanin mora nastaviti pružati sve svoje usluge, uključujući one koje se odnose na osobnu asistenciju, sve dok druga država članica ne bude spremna i sposobna pružiti gore navedene usluge.



Cerebral
Palsy
Europe





SLOBODA KRETANJA (2)

- U prekograničnim situacijama kada osoba s CP-om s prebivalištem u jednoj državi članici radi za poslodavca koji se nalazi u drugoj državi članici, dvije države članice moraju međusobno surađivati kako bi se potrebne usluge mogle pružiti na vrijeme i bez odgode države članice prebivališta, u kojoj je osoba s CP zaposlena. Ista bi se logika trebala primijeniti u svim gore navedenim scenarijima, osim u slučajevima privremene mobilnosti, gdje država članica podrijetla ostaje nadležna. Međutim, na isti način kao i za zdravstvenu zaštitu, u slučajevima građana s teškoćama kojima je potrebna osobna asistencija, Europska iskaznica osiguranja također mora omogućiti dotičnoj osobi pristup potrebnim uslugama osobne asistencije tijekom situacija privremene mobilnosti.



Cerebral
Palsy
Europe

- EU mora poticati zračni i željeznički promet kako bi postao pristupačniji građanima s CP-om pružanjem praktičnijih, sigurnijih i većih prostora.
- EU mora postaviti standarde i financirati obuku zračnih prijevoznika o načinima pravilnog postupanja s pomoćnim uređajima (kao što su električna kolica, skuteri itd.) kako bi se izbjegla šteta, oštećenje i stres.
- EU mora poticati programe Erasmus i Alma da uključe osobe s CP-om u razmjene mladih i studenata.



ZNANSTVENO ISTRAŽIVANJE



Cerebral
Palsy
Europe

- EU mora dati prioritet potrebi za istraživanjem i razvojem u području CP, posebno studijama velikih razmjera ili suradničkim studijama koje daju konačne i primjenjive preporuke o najučinkovitijim i na dokazima utemeljenim intervencijama.
- EU mora podupirati suradnju između registara CP na nacionalnoj i regionalnoj razini te poticati njihovo uspostavljanje tamo gdje još ne postoje, kao dokazano učinkovitog alata za bolje razumijevanje učestalosti CP i potreba stanovništva s CP-om.
- EU mora podržati istraživanje i znanstveni rad koji pridonosi osnaživanju EU građana s CP-om pružajući im bolje znanje i dublje razumijevanje njihove situacije, te mora poticati istraživačke ustanove finansirane od strane EU-a da provode istraživanja koja će doprinijeti EU građanima s CP-om isticanjem njihovih potreba u svakom znanstvenom programu EU-a, u skladu s Konvencijom o pravima osoba s invaliditetom.
- Rezultati istraživanja koje financira EU moraju biti brzo dostupni, na način pristupačan osobama s CP-om.



DOSTUPNA SREDSTVA KOMUNIKACIJE



Cerebral
Palsy
Europe

- EU mora osigurati da građani s CP-om imaju smislena sredstva za učinkovitu komunikaciju s ljudima, razmjenu i interakciju sa svima. Dostupna komunikacija temeljno je ljudsko pravo za sva ljudska bića. Kada komunikacija ostane nedostupna, to stvara prepreku ostvarenju punog potencijala osobe kao i njenog sposobljavanja unutar zajednice. To pak dovodi do društvene izolacije, isključenosti i diskriminacije. S druge strane, budući da dostupna komunikacija u svim oblicima i raznolikosti pridonosi savladavanju navedenih prepreka i promicanju inkluzije, građani s CP-om, njihove obitelji i bližnji - bez obzira na opsežnost njihovih potreba - moraju imati, na ravnopravnoj osnovi s drugima, ista prava i mogućnosti da pokažu svoju strast /talente te doprinesu društvu, izraze svoje osjećaje, potrebe i želje na način koji drugi mogu razumjeti, komunicirati s njima i odgovoriti na njih.
- EU mora komunicirati o svojim akcijama i politikama koristeći pristupačne metode kao što su jednostavan jezik, potpomognuta (augmentativna i alternativna) komunikacija i srodne tehnike.



RAZVOJNA SURADNJA I HUMANITARNA POMOĆ



Cerebral
Palsy
Europe

- Kao najveći svjetski donator razvojne pomoći, EU mora poduprijeti napore lokalnih zajednica u zemljama s niskim i srednjim dohotkom kako bi se omogućilo uključivanje, sudjelovanje i skrb za osobe s CP-om u zajednici.
- EU mora ulagati u projekte kojima je cilj poboljšati živote osoba s CP-om u zemljama s niskim i srednjim dohotkom.
- EU mora osigurati da se posebne potrebe osoba s CP-om uzmu u obzir pri planiranju humanitarnih djelovanja, pomoći u slučaju katastrofe i upravljanja kriznim situacijama.



DOSTUPNO GLASOVANJE I DEMOKRATSKO SUDJELOVANJE



Cerebral
Palsy
Europe

EU mora učiniti sve što je moguće da u potpunosti provede članak 29. UNCRPD-a, dajući svim građanima s cerebralnom paralizom jednake uvjete za ostvarivanje prava glasa kao i drugima, a posebno:

- U potpunosti sudjelovati u političkom i javnom životu na ravnopravnoj osnovi s drugima;
- Imati sustave glasovanja koji su dostupni i jednostavni za razumijevanje i korištenje;
- biti u mogućnosti glasati tajno na izborima;
- moći koristiti nove tehnologije kada je to prikladno;
- slobodno glasati bez zastrašivanja.





INKLUZIVNO OBRAZOVANJE



Cerebral
Palsy
Europe

- Budući da je obrazovanje temelj razvoja, rasta i napretka, EU mora promovirati „jednu školu za sve“, što znači da učenici s cerebralnom paralizom ne smiju biti isključeni iz redovnog obrazovnog sustava.
- EU mora poticati obrazovne programe osmišljene tako da svi mogu sudjelovati, oblikujući svoje metode i standarde tako da budu dostupni učenicima s CP-om. To mora biti primjenjeno na svim razinama obrazovanja, uključujući predškolsku, fakultetsku i poslijediplomsku razinu.
- EU mora podržati sveučilišta i druge obrazovne ustanove da pristupačnost postane važnije svojstvo u nastavnom planu i programu te da obrazuju dizajnere i arhitekte po principu "univerzalnog dizajna", što zahtijeva razumijevanje specifičnosti CP i izradu tehničkih vodiča.
- EU mora pomoći u podizanju svijesti o CP u školama i drugim obrazovnim ustanovama kako bi se društvo bolje pripremilo za uključivanje građana s CP-om u budućnosti.



POMOĆNA TEHNOLOGIJA

- EU mora uskladiti PDV na pomoćnu tehnologiju. U EU postoji mnogo resursa i mogućnosti za razvoj pomoćne tehnologije, ali postoji nedostatak poreznog usklađivanja, što znači da građani s CP-om u različitim državama članicama imaju različite razine pristupa.
- EU mora pružiti minimalne smjernice svakoj državi članici za pružanje pomoćnih tehnologija građanima s CP-om, prepoznajući njihovu korist za društvenu, ekonomsku i kulturnu uključenost osoba s CP-om i drugim složenim teškoćama.



Cerebral
Palsy
Europe



Manifest za cerebralnu paralizu

Europski izbori 2024



Cerebral
Palsy
Europe

 Zapošljavanje

 Dostupna zdravstvena zaštita,
tjelesna aktivnost i blagostanje

 Samostalan život u zajednici

 Sloboda kretanja

 Znanstveno istraživanje

 Dostupna sredstva komunikacije

 Razvojna suradnja i humanitarna pomoć

 Dostupno glasovanje i
demokratsko sudjelovanje

 Inkluzivno obrazovanje

 Pomoćna tehnologija