



Cerebral
Palsy
Europe

Manifeste pour la paralysie cérébrale

Elections européennes 2024

www.cp-eca.eu

Manifeste pour la paralysie cérébrale (introduction: 1/3)



Cerebral
Palsy
Europe



La paralysie cérébrale (PC) est la forme la plus courante de handicap physique apparaissant pendant l'enfance.

On estime à 800 000 le nombre de citoyens de l'Union européenne qui vivent avec une paralysie cérébrale et à 16 millions le nombre de ceux qui sont étroitement liés à un enfant ou à un adulte atteint.

La paralysie cérébrale est une pathologie qui dure toute la vie et n'est pas guérissable.

Manifeste pour la paralysie cérébrale (introduction: 2/3)



Cerebral
Palsy
Europe

L'objectif de ce manifeste est d'expliquer comment l'Union européenne (UE) peut améliorer la vie de ses citoyens atteints de PC.

Il aidera

- les citoyens atteints de PC,
- les membres de leur famille
- et les professionnels qui travaillent avec eux, à exiger des actions de la part des candidats aux élections du Parlement européen en 2024.

CP-ECA souscrit pleinement et a contribué activement au Manifeste du Forum européen des personnes handicapées pour les élections européennes de 2024. Ce document se concentre sur les besoins de la communauté des personnes atteintes de paralysie cérébrale.



Manifeste pour la paralysie cérébrale (introduction: 3/3)



L'UE peut faire la différence de plusieurs façons :

- en légiférant,
- en établissant des normes,
- en finançant la recherche, l'innovation et le soutien à la société civile.

Chacun de ces moyens doit être utilisé pour aider les personnes atteintes de PC.

Ce faisant, l'UE améliorera la vie de tous ses citoyens, car ce qui est bon pour les personnes atteintes de PC l'est aussi pour tout le monde.

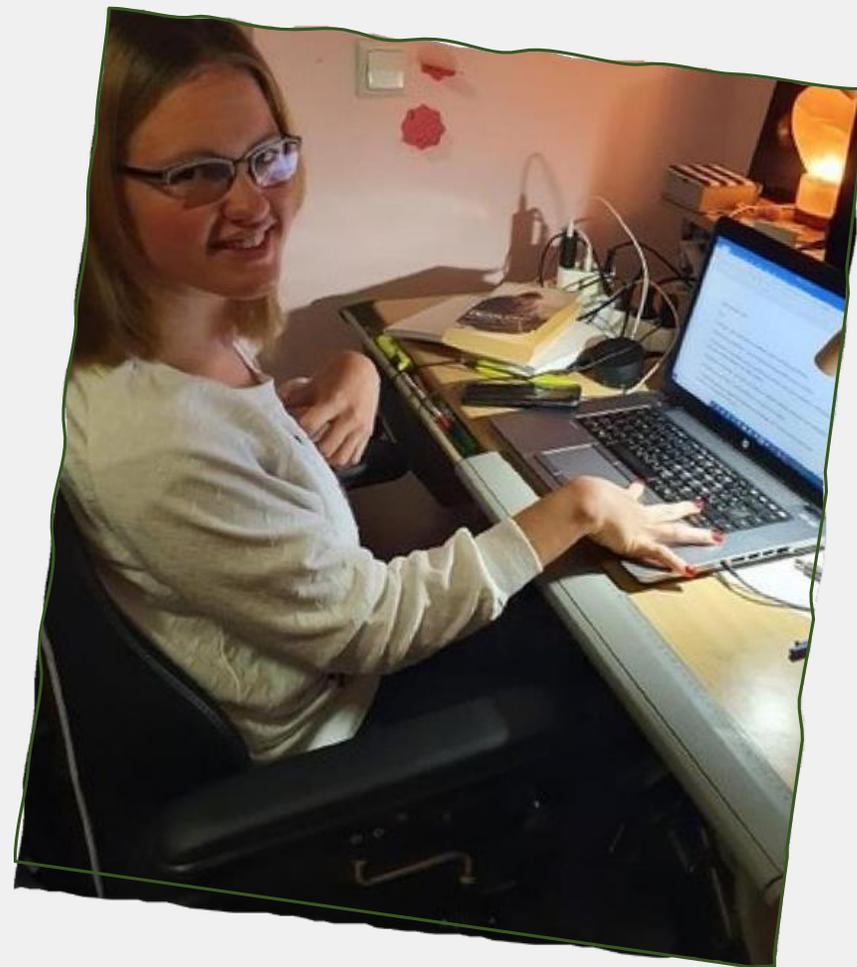


L'emploi

- L'Union européenne doit fournir des ressources et des recommandations sur les besoins spécifiques des citoyens de l'UE atteints de PC en ce qui concerne la recherche d'emploi et le processus de candidature. Ces ressources doivent être rédigées dans un format accessible, téléchargeables sur les sites web pertinents de l'UE, tels qu'EURES et Europass.
- L'UE doit mettre en évidence les ressources accessibles pertinentes pour les personnes atteintes de PC lorsqu'elles sont à la recherche d'un emploi. Dans ce domaine, l'UE pourrait utiliser certains des éléments résultant de l'expertise des partenaires informatiques et le travail qu'ils ont entrepris au fil des ans lorsqu'il s'agit de technologies accessibles.
- De même, l'UE doit encourager la production de recommandations sur une communication efficace pour interagir avec les citoyens européens atteints de PC. En particulier, l'UE doit se demander si ces recommandations pourraient également aborder le contexte de l'emploi.
- L'UE doit soutenir les organisations qui aident les personnes atteintes de PC et de handicaps complexes à entrer sur le marché du travail. Le soutien d'un mentor est essentiel et l'UE devrait encourager le financement des mentors.



Cerebral
Palsy
Europe

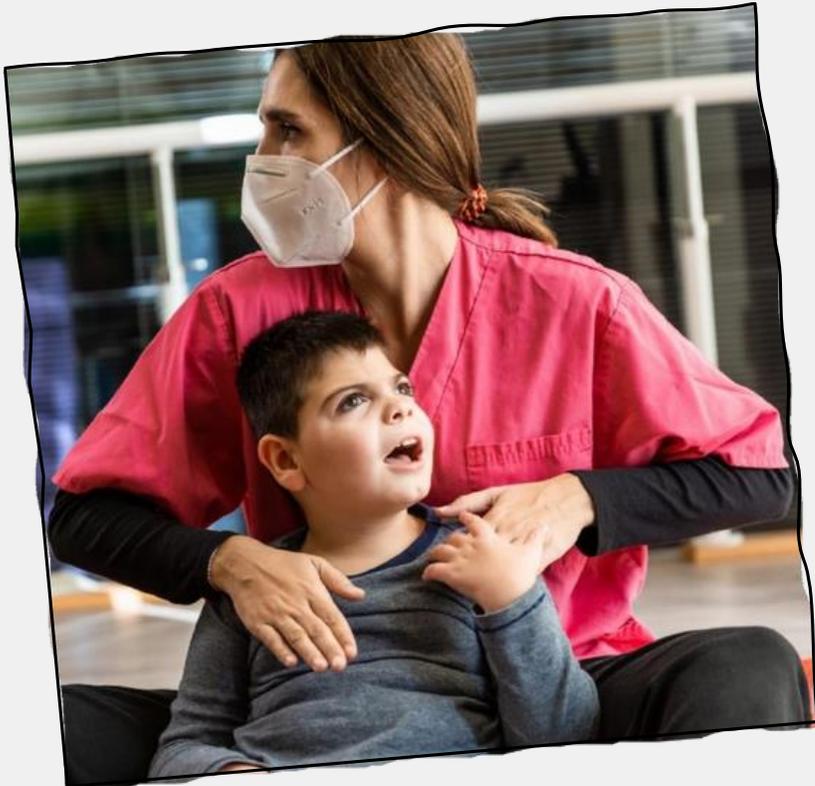




SOINS DE SANTE, ACTIVITE PHYSIQUE ET BIEN-ETRE ACCESSIBLES



Cerebral
Palsy
Europe



- L'UE doit garantir, aux côtés de ses partenaires, tels que l'OMS et d'autres parties prenantes, l'accès aux opportunités liées à l'activité physique, au bien-être et à des soins de santé accessibles dans chaque État membre. Lorsque ces possibilités n'existent pas, l'UE doit travailler aux côtés des États membres afin de leur fournir une expertise sur les types d'activité physique et d'opportunité de bien-être qui pourraient être facilement mises en œuvre dans un État membre. Conformément à l'appel à l'action "Réhabilitation 2030" de l'OMS, ces activités physiques et de bien-être doivent être disponibles tout au long de la vie humaine. En outre, leur disponibilité doit être universelle, ce qui signifie qu'elles doivent être fournies gratuitement ou à un coût abordable.
- Toutes ces opportunités doivent prendre en compte les besoins des familles, des proches et des aidants.
- Un réseau d'experts européens doit être mis en place pour diffuser les connaissances, conseiller les États membres, travailler à leurs côtés et mettre les bonnes pratiques à la disposition de tous. Ce réseau doit coordonner les travaux entre tous les États membres.



VIE INDÉPENDANTE AU SEIN DE LA COMMUNAUTÉ



Cerebral
Palsy
Europe

- L'UE doit coordonner et coopérer avec les États membres afin d'élaborer des recommandations de bonne pratique afin que les citoyens de l'UE atteints de PC, leur famille et leurs proches aient accès à un logement accessible et abordable dans chaque État membre. L'UE doit s'assurer qu'à tous les niveaux de ce travail, elle prenne en compte les besoins de tous les citoyens de l'UE, où qu'ils vivent, y compris dans les zones rurales.
- L'UE doit encourager le développement de lieux publics accessibles, y compris des lieux de loisirs, de culture et d'éducation à chaque étape de la vie. Ces lieux doivent être conçus de manière universelle afin de prendre en compte les besoins de chacun et être adaptés au plus grand nombre possible de citoyens de l'UE, y compris celles et ceux atteints de PC.
- L'UE et ses partenaires doivent travailler à la coordination des solutions offertes aux citoyens européens atteints de PC dans l'ensemble des États membres.
- L'UE et ses partenaires doivent travailler à la coordination des solutions offertes aux citoyens européens atteints de PC dans l'ensemble des États membres.
- L'UE doit également protéger et organiser le statut des aidants. Elle doit créer un marché des aidants avec une rémunération et un soutien équitables.
- Étant donné que l'assistance personnelle est une condition préalable à une vie pleinement inclusive et accessible au sein de la communauté pour de nombreux citoyens de l'UE atteints de PC, l'UE devrait redoubler ses efforts, conjointement avec les États, pour garantir sa disponibilité dans l'ensemble de l'Union. Des solutions doivent être développées pour garantir qu'une structure de vie indépendante soient disponibles pour tout citoyen de l'UE atteint de PC qui souhaitent l'utiliser, y compris celles et ceux qui souffrent d'une déficience intellectuelle.
- L'UE doit promouvoir l'idée que l'assistance personnelle est nécessaire et ne représente pas un fardeau économique pour les États membres. Elle doit sensibiliser à la signification de l'assistance personnelle et renforcer la réputation de la profession d'assistance personnelle.
- L'UE doit encourager le développement d'une solution de vie/logement en communauté pour les citoyens atteints de PC et de déficience intellectuelle, en suivant l'exemple du système de logement suédois.



LIBERTÉ DE MOUVEMENT (1)



Cerebral
Palsy
Europe

- Les citoyens de l'UE atteints de PC et leurs proches doivent avoir accès à tous les droits et possibilités de libre circulation liés à leur citoyenneté européenne, sur la base de l'égalité avec les autres citoyens de l'UE.
- L'UE doit garantir le plein accès des citoyens atteints de PC et leurs proches à toutes les possibilités de mobilité temporaire, telles qu'Erasmus, les stages, les voyages liés au travail, y compris les diverses possibilités de recherche d'emploi, sur la base de l'égalité avec les autres citoyens de l'UE.
- Cela signifie que l'assistance personnelle doit être maintenue par les États membres de nationalité pendant toute la durée de la mobilité temporaire. Si un citoyen de l'UE atteint de PC est employé par ou dans un autre État membre, l'État membre de nationalité doit continuer à fournir l'ensemble de ces services, y compris ceux liés à l'assistance personnelle, jusqu'à ce que l'autre État membre soit prêt et capable de fournir les services susmentionnés.





LIBERTÉ DE MOUVEMENT (2)



Cerebral
Palsy
Europe

- Dans les situations transfrontalières où une personne atteinte de PC résidant dans un État membre travaille pour un employeur situé dans un autre État membre, les deux États membres doivent coopérer entre eux afin que les services nécessaires puissent être fournis en temps et en heure, et sans interruption par l'État membre de résidence où la personne atteinte de PC est employée. La même logique doit s'appliquer dans tous les scénarios susmentionnés, sauf en cas de mobilité temporaire, où l'État membre d'origine reste compétent. Toutefois, de la même manière que pour les soins de santé, dans le cas des citoyens atteints d'un handicap nécessitant une assistance personnelle, la carte d'assurance européenne doit également permettre à la personne concernée d'accéder aux services d'assistance personnelle nécessaires pendant la période de mobilité temporaire.
- L'UE doit encourager les transports aériens et ferroviaires à devenir plus accessibles aux citoyens atteints de PC en offrant des espaces plus commodes, plus sûrs et plus larges.
- L'UE doit fixer des normes et financer des formations pour les compagnies de transport aérien sur la manière de traiter correctement les personnes atteintes de PC, les appareils d'assistance (tels que les fauteuils roulants électriques, les scooters, etc.) afin d'éviter les dommages, les préjudices et le stress.
- L'UE doit encourager les programmes Erasmus et Alma à inclure les personnes atteintes de PC dans les échanges de jeunes et d'étudiants.



LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE



Cerebral
Palsy
Europe



- L'UE doit donner la priorité à la recherche et au développement dans le domaine de la PC, en particulier les études à grande échelle ou en collaboration qui produisent des recommandations finales applicables sur les interventions les plus efficaces fondées sur des données probantes.
- L'UE doit soutenir la coopération entre les registres de la PC aux niveaux national et régional, et encourager leur mise en place lorsqu'ils n'existent pas encore, car il s'agit d'un outil efficace qui a fait ses preuves pour mieux comprendre l'incidence de la PC et les besoins de la population atteinte de PC.
- L'UE doit soutenir la recherche et les travaux scientifiques qui contribuent à renforcer les capacités des citoyennes européennes atteintes de PC en leur apportant une meilleure connaissance et une compréhension plus approfondie de leur situation. Elle doit encourager les institutions financées par l'UE à poursuivre la recherche qui bénéficiera des personnes atteintes de PC en mettant en évidence leurs besoins dans chaque programme de l'UE dans le domaine scientifique, conformément à la Convention relative aux droits des personnes handicapées.
- Les résultats de la recherche financée par l'UE doivent être mis à disposition rapidement et d'une manière accessible aux personnes atteintes de PC.



COMMUNICATIONS ACCESSIBLES



Cerebral
Palsy
Europe

- L'UE doit veiller à ce que les citoyens ayant une PC disposent de moyens pour communiquer, échanger et interagir efficacement avec d'autres personnes. La communication accessible est un droit humain fondamental pour tous les êtres humains. Quand la communication reste inaccessible, elle crée un obstacle à l'expression du potentiel complet d'une personne ainsi qu'à son plein épanouissement au sein de la société. Cela mène à son tour à l'isolement social, à l'exclusion et à la discrimination.
- D'autre part, parce que la communication accessible sous toutes ses formes et dans toute sa diversité contribue à faire tomber les obstacles mentionnés ci-dessus et à promouvoir l'inclusion. Les citoyens avec PC, leurs familles et leurs proches - quelle que soit l'intensité de leurs besoins - doivent avoir, sur un pied d'égalité avec les autres, les mêmes droits et les mêmes possibilités de montrer leur passion et leurs talents, et de contribuer à la société, d'exprimer leurs sentiments, leurs besoins et leurs désirs de manière à ce que les autres puissent comprendre, interagir avec eux et leur répondre.
- L'UE doit communiquer sur ses propres actions et politiques en utilisant des méthodes accessibles telles que le langage simple, la communication alternative et améliorée (CAA) et les techniques connexes.



COOPÉRATION AU DÉVELOPPEMENT ET AIDE HUMANITAIRE



Cerebral
Palsy
Europe



- En tant que plus grand donateur d'aide au développement au monde, l'UE doit soutenir les efforts des communautés locales dans les pays à revenus faibles et intermédiaires pour permettre l'inclusion, la participation et les soins des personnes atteintes de PC dans la société.
- L'UE doit investir dans des projets visant à améliorer la vie des personnes atteintes de PC dans les pays à revenus faibles ou intermédiaires.
- L'UE doit veiller à ce que les besoins spécifiques des personnes atteintes de PC soient pris en compte dans la planification des opérations humanitaires, des secours en cas de catastrophe et de la gestion des crises.



VOTE ACCESSIBLE ET PARTICIPATION DÉMOCRATIQUE



Cerebral
Palsy
Europe

- L'UE doit mettre pleinement en œuvre l'article 29 de la CNUDPH*, en donnant à tous les citoyens atteints de paralysie cérébrale les mêmes conditions pour exercer le droit de vote que les autres, en particulier:
 - Participer pleinement à la vie politique et publique sur un pied d'égalité avec les autres;
 - Avoir des systèmes de vote accessibles et faciles à comprendre et à utiliser;
 - Pouvoir voter au scrutin secret;
 - Être en mesure d'utiliser les nouvelles technologies lorsque approprié;
 - Être libre de voter sans intimidation.



*La convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées



ÉDUCATION INCLUSIVE



Cerebral
Palsy
Europe



- L'éducation étant la base du développement, de la croissance et du progrès, l'UE doit promouvoir « une école pour tous », ce qui signifie que les élèves atteints de paralysie cérébrale ne doivent pas être exclus du système éducatif ordinaire.
- L'UE doit encourager les programmes d'éducation à être conçus de manière à ce que chacun puisse participer, en façonnant leurs méthodes et leurs normes afin qu'ils soient accessibles aux élèves et étudiants avec PC. Cela doit s'appliquer à tous les niveaux d'éducation, y compris le niveau préscolaire, les différents cycles et le niveau universitaire.
- L'UE doit aider les universités et autres établissements d'enseignement à faire de l'accessibilité une priorité plus importante dans le programme d'études et à éduquer les designers et les architectes sur le principe de « design universel », ce qui nécessite de comprendre les spécificités de PC et de créer des guides techniques.
- L'UE doit contribuer à sensibiliser les écoles et les autres établissements d'enseignement à la PC afin de mieux préparer la société à l'inclusion des citoyennes avec PC à l'avenir.



TECHNOLOGIE D'ASSISTANCE



Cerebral
Palsy
Europe

- L'UE doit harmoniser la TVA sur les technologies d'assistance. Dans l'UE, il y a beaucoup de ressources et d'opportunités pour le développement des technologies d'assistance, mais il y a un manque d'harmonisation fiscale, ce qui signifie que les citoyens avec PC dans différents États membres ont des niveaux d'accès différents.
- L'UE doit fournir des recommandations minimales à chaque État membre pour fournir des technologies d'assistance aux citoyens atteints de PC, en reconnaissant ses avantages pour l'inclusion sociale, économique et culturelle des personnes atteintes de PC ou d'un autre handicap complexe.



Manifeste pour la paralysie cérébrale

Élections européennes 2024



Cerebral
Palsy
Europe

 **Emploi**

 Soins de santé, activité physique et bien-être accessibles

 Vie indépendante au sein de la communauté

 Liberté de circulation

 Recherche scientifique

 Communication accessible

 Coopération au développement et aide humanitaire

 Vote accessible et participation démocratique

 Éducation inclusive

 Technologie d'assistance