

### Manifest für Cerebralparese

# Manifest für Cerebralparese (Einführung: 1/3)





Cerebralparese (CP) ist die häufigste Form einer im Kindesalter auftretenden körperlichen Behinderung.

Schätzungsweise leben 800.000 Bürger der Europäischen Union mit CP und weitere 16 Millionen Menschen haben eine enge Verbindung zu einem betroffenen Kind oder Erwachsenen.

CP ist eine lebenslange Behinderung und keine Heilung ist bekannt.

#### Manifest für Cerebralparese (Einführung: 2/3)



Ziel dieses Manifests ist es, zu erklären, wie die Europäische Union (EU) das Leben ihrer Bürger mit CP verbessern kann.

Es wird Bürger:innen mit CP, ihren Familienangehörigen und den mit ihnen zusammenarbeitenden Fachleuten dabei helfen, von den Kandidaten für die Wahlen zum Europäischen Parlament im Jahr 2024 Maßnahmen zu fordern.

CP-ECA schließt sich voll und ganz dem Manifest des Europäischen Behindertenforums für die Europawahlen 2024 an und hat aktiv dazu beigetragen. Dieses Dokument konzentriert sich auf die Bedürfnisse der Gemeinschaft mit Cerebralparese.



#### Manifest für Cerebralparese (Intro: 3/3)





Die EU kann auf viele Weisen einen Unterschied machen:

- durch Gesetzgebung,
- durch die Festlegung von Normen,
- durch die Finanzierung von Forschung, Innovation us,
- durch Unterstützung der Zivilgesellschaft.

Jede dieser Möglichkeiten muss genutzt werden, um Menschen mit CP zu helfen. Auf diese Weise wird die EU das Leben aller ihrer Bürger:innen



- Die Europäische Union muss Ressourcen und Richtlinien bereitstellen, die auf die spezifischen Bedürfnisse von EU-Bürger:innen mit CP in Bezug auf die Arbeitssuche und denBewerbungsprozess zugeschnitten sind. Diese Ressourcen müssen in einem zugänglichen Format verfasst und auf die relevanten EU-Websites wie EURES und Europass hochgeladen werden.
- Die EU muss zugängliche Ressourcen hervorheben, die für Personen mit CP bei der Arbeitssuche relevant sind. In diesem Bereich könnte die EU einen Teil des einschlägigen Fachwissens von IT-Partnern und deren Arbeit im Laufe der Jahre nutzen, wenn es um barrierefreie Technologie geht.
- Ebenso muss die EU die Erstellung von Leitlinien für effektive Kommunikation bei der Interaktion mit EU-Bürger:innen mit CP fördern. Die EU müss prüfen, ob diese auch den Beschäftigungskontext umfassen könnten.
- Die EU muss die Organisationen unterstützen, die Menschen mit CP und komplexen Behinderungen beim Einstieg in den Arbeitsmarkt helfen. Die Unterstützung eines Mentors ist von wesentlicher Bedeutung, und die EU sollte die Finanzierung durch Mentoren fördern.

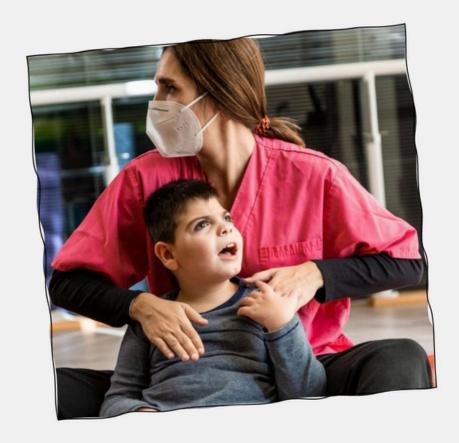




## 4

# ZUGÄNGLICHE GESUNDHEITSFÜRSORGE, KÖRPERLICHE AKTIVITÄT UND WOHLBEFINDEN





- Die EU muss gemeinsam mit ihren Partnern, wie der WHO und anderen relevanten Interessengruppen, den Zugang zu Möglichkeiten im Zusammenhang mit körperlicher Aktivität, Wohlbefinden und zugänglicher Gesundheitsversorgung für Bürger:innen mit CP in jedem Mitgliedsstaat sicherstellen. Wo diese nicht vorhanden sind, muss die EU mit den Mitgliedstaaten zusammenarbeiten, um ihnen Fachwissen zu Arten von körperlicher Aktivität und Möglichkeiten zur Verbesserung des Wohlbefindens zur Verfügung zu stellen, die in einem anderen Mitgliedstaat leicht umgesetzt werden könnten. Im Einklang mit dem Handlungsaufruf "Rehabilitation 2030" der WHO müssen diese körperlichen Aktivitäten und das Wohlbefinden während der gesamten menschlichen Lebensspanne verfügbar sein. Darüber hinaus müssen sie universell zugänglich sein, das heißt, sie müssen kostenlos oder zu erschwinglichen Kosten bereitgestellt werden.
- Bei all diesen Möglichkeiten müssen die Bedürfnisse von Familien, Angehörigen und Betreuer: innen berücksichtigt werden.
- Ein Netzwerk von EU-Expert: innen muss aufgebaut werden, um das Wissen zu verbreiten, die Mitgliedstaaten zu beraten, mit ihnen zusammenzuarbeiten und bewährten Praxen allen zur Verfügung zu stellen. Das Netzwerk muss die Arbeit zwischen allen Mitgliedsstaaten koordinieren.

## UNABHÄNGIGES WOHNEN INNERHALB DIE GEMEINDE



- Die EU muss sich mit den Mitgliedstaaten abstimmen und zusammenarbeiten, um bewährte Verfahren und Richtlinien zu entwickeln, damit EU-Bürger:innen mit CP, ihre Familien und Verwandten in jedem Mitgliedstaat Zugang zu zugänglichem und bezahlbarem Wohnraum haben. Die EU muss sicherstellen, dass sie auf allen Ebenen dieser Arbeit die Bedürfnisse aller EU-Bürger berücksichtigt, unabhängig davon, wo sie leben, auch in ländlichen Gebieten.
- Die EU muss die Entwicklung zugänglicher öffentlicher Orte fördern, darunter Orte der Freizeit, Kultur und Bildung in jeder Lebensphase. Diese Orte müssen universell gestaltet sein, um die Bedürfnisse aller zu berücksichtigen und für möglichst viele EU-Bürger:innen, auch solche mit CP, geeignet zu sein.
- Die EU und ihre Partner müssen daran arbeiten, die Lösungen, die den europäischen Bürger:innen mit CP in allen Mitgliedstaaten angeboten werden, zu koordinieren.
- Die EU muss auch den Status von Karrieren schützen und organisieren. Es muss einen Karrieremarkt mit fairer Bezahlung und Förderung schaffen.

- Da persönliche Assistenz für viele EU-Bürger:innen mit CP eine Voraussetzung für ein vollständig integratives und zugängliches Leben innerhalb der Gemeinschaft ist, sollte die EU gemeinsam mit den Staaten ihre Anstrengungen verdoppeln, um ihre Verfügbarkeit in der gesamten Union sicherzustellen. Es müssen Lösungen entwickelt werden, um sicherzustellen, dass alle EU-Bürger mit CP, die diese nutzen möchten, auch Menschen mit geistiger Behinderung, ein unabhängiges Leben führen können.
- Die EU muss die Idee f\u00f6rdern, dass pers\u00f6nliche Assistenz notwendig ist und keine wirtschaftliche Belastung f\u00fcr die Mitgliedstaaten darstellt. Sie muss das Bewusstsein f\u00fcr die Bedeutung von Assistenz sch\u00e4rfen und das Ansehen des Berufsstandes der Personenassistenz st\u00e4rken.
- Die EU sollte die Entwicklung von Gemeinschaftsleben/wohnungen für Bürger:innen mit CP und geistiger Behinderung fördern und dabei dem Beispiel des schwedischen Wohnungssystems folgen.



- EU-Bürger:innen mit CP und ihre Angehörigen müssen gleichberechtigt mit anderen EU-Bürger:innen Zugang zu allen mit ihrer EU-Staatsbürgerschaft verbundenen Freizügigkeitsrechten und -möglichkeiten haben.
- Die EU muss Bürger:innen mit CP und ihren Angehörigen den uneingeschränkten Zugang zu allen temporären Mobilitätsmöglichkeiten wie Erasmus, Praktika, beruflich bedingten Reisen, einschließlich verschiedener Möglichkeiten zur Arbeitssuche, gleichberechtigt mit anderen gewährleisten.
- Das bedeutet, dass die persönliche Assistenz von den Mitgliedstaaten von Bürger: innen mit CP, deren Staatsangehörigkeit sie besitzen, während der gesamten Dauer der temporären Mobilität aufrechterhalten werden muss. Falls ein:e EU-Bürger:in mit CP in einem anderen Mitgliedsstaat angestellt wird, muss der Mitgliedsstaat, dessen Staatsangehörigkeit er/sie besitzt, weiterhin die gesamten Dienstleistungen, einschließlich derjenigen im Zusammenhang mit der persönlichen Assistenz, erbringen, bis der andere Mitgliedsstaat bereit und in der Lage ist, die oben erwähnten Dienstleistungen zu übernehmen.









- In grenzüberschreitenden Situationen, in denen eine Person mit CP, die in einem Mitgliedsstaat ansässig ist, für einen Arbeitgeber in einem anderen Mitgliedsstaat arbeitet, müssen die beiden Mitgliedsstaaten zusammenarbeiten, damit alle erforderlichen Dienstleistungen rechtzeitig und ohne Unterbrechung durch den Wohnsitzmitgliedstaat, in dem die Person mit CP beschäftigt ist, erbracht werden können. Die gleiche Logik muss in allen oben genannten Szenarien gelten, außer in Fällen temporärer Mobilität, bei denen die Zuständigkeit des Herkunftsmitgliedstaats verbleibt. Allerdings muss die Europäische Versicherungskarte auf der gleichen Grundlage wie bei der Gesundheitsversorgung bei Bürger:innen mit Behinderungen, die persönliche Assistenz benötigen, auch den Zugang zu den erforderlichen PA-Diensten während der Situation der temporären Mobilität ermöglichen.
- Die EU muss Flugreisen und Zugverbindungen fördern, um sie für Bürger: innen mit CP leichter zugänglich zu machen, indem sie nutzbarere, sicherere und größere Plätze bereitstellt.
- Die EU muss Normen festlegen und Schulungen für Flugreiseunternehmen zum richtigen Umgang mit Hilfsmitteln (wie Elektrorollstühlen, Rollern usw.) finanzieren, um Schäden, Verletzung und Stress zu vermeiden.
- Die EU muss die Erasmus- und Alma-Programme zur Einbeziehung von Menschen mit CP in Jugend- und Studentenaustausche fördern.



#### WISSENSCHAFTLICHE FORSCHUNG





- Die EU muss den Bedarf an Forschung und Entwicklung im Bereich CP priorisieren, insbesondere an groß angelegten oder gemeinschaftlichen Studien, die endgültige und anwendbare Empfehlungen zu den wirksamsten, evidenzbasierten Interventionen hervorbringen.
- Die EU muss die Zusammenarbeit zwischen CP-Registern auf nationaler und regionaler Ebene unterstützen und ihre Einrichtung dort fördern, wo sie noch nicht existieren, als nachweislich wirksames Instrument, um die Inzidenz von CP und die Bedürfnisse der CP- Bevölkerung besser zu verstehen.
- Die EU muss Forschung und wissenschaftliche Arbeit unterstützen, die dazu beiträgt, EU-Bürger: innen mit CP zu ermächtigen, indem Sie mehr Wissen und ein tieferes Verständnis für ihre eigene Situation vermitteln, und muss EU-finanzierte Forschungseinrichtungen dazu ermutigen, Forschungsarbeiten durchzuführen, die EU-Bürger:innen mit CP zugute kommen, indem sie ihre Bedürfnisse in jedem EU-Programm im wissenschaftlichen Bereich hervorheben, wie von der Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen erfordert wird.
- Die Ergebnisse EU-geförderter Forschung müssen schnell und für Menschen mit CP zugänglich zur Verfügung gestellt werden.



#### ZUGÄNGLICHE KOMMUNIKATION



- Die EU muss sicherstellen, dass Bürger:innen mit CP über sinnvolle Möglichkeiten verfügen effektiv mit Menschen zu kommunizieren, sich mit allen auszutauschen und zu interagieren. Barrierefreie Kommunikation ist ein grundlegendes Menschenrecht aller Menschen. Wenn Kommunikation unzugänglich bleibt, schafft sie ein Hindernis für die Entfaltung des gesamten Potenzials einer Person sowie für ihre volle Ermächtigung innerhalb der Gesellschaft. Dies wiederum führt zu sozialer Isolation, Ausgrenzung und Diskriminierung. Da andererseits barrierefreie Kommunikation in all ihren Formen und in ihrer Vielfalt dazu beiträgt, die oben genannten Barrieren abzubauen und Inklusion zu fördern, müssen Bürger: innen mit CP, ihre Familien und Angehörigen – unabhängig von der Intensität ihrer Bedürfnisse – über eine Gleichberechtigung mit anderen, gleiche Rechte und Möglichkeiten, ihre Leidenschaft/Talente zu zeigen und einen Beitrag zur Gesellschaft zu leisten, ihre Gefühle, Bedürfnisse und Wünsche auf eine Weise auszudrücken, die andere verstehen, mit ihnen interagieren und auf sie reagieren können.
- Die EU muss mit zugänglichen Methoden wie einfacher Sprache, ergänzender und alternativer Kommunikation (AAC) und verwandten Techniken über ihre eigene Maßnahmen und Richtlinien kommunizieren.







- Als weltweit größter Geber von Entwicklungshilfe muss die EU die Bemühungen lokaler Gemeinschaften in Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen unterstützen, um die Inklusion, Teilhabe und Betreuung von Menschen mit CP in der Gesellschaft zu ermöglichen.
- Die EU muss in Projekte investieren, die darauf abzielen, das Leben von Menschen mit CP in Ländern mit niedrigem und mittlerem Einkommen zu verbessern.
- Die EU muss sicherstellen, dass die spezifischen Bedürfnisse von Menschen mit CP bei der Planung humanitärer Einsätze, der Katastrophenhilfe und des Krisenmanagements berücksichtigt werden.



# BARRIEREFREIE ABSTIMMUNG UND DEMOKRATISCHE TEILNAHME



Die EU muss alle Anstrengungen unternehmen, um Artikel 29 der UN-BRK, der allen Bürgern mit Cerebralparese die gleichen Bedingungen für die Ausübung des Wahlrechts wie anderen vorsieht, vollständig umzusetzen, insbesondere:

- uneingeschränkt und auf einer gleichberechtigten Basis mit anderen am politischen und öffentlichen Leben teilzunehmen;
- Wahlsysteme zu haben, die zugänglich und leicht zu verstehen und zu verwenden sind;
- bei Wahlen geheim abstimmen zu können;
- gegebenenfalls neue Technologien nutzen zu können;
  Wahlfreiheit ohne Einschüchterung.





#### **INKLUSIVE BILDUNG**





- Da Bildung die Grundlage für Entwicklung, Wachstum und Fortschritt ist, muss die EU "eine Schule für alle" fördern – das heißt, dass Schüler:innen mit Cerebralparese nicht vom regulären Bildungssystem ausgeschlossen werden dürfen.
- Die EU muss dazu anregen, Bildungsprogramme so zu gestalten, dass jede/r teilnehmen kann, und ihre Methoden und Standards so zu gestalten, dass sie für Studierende mit CP zugänglich sind. Dies muss für alle Bildungsebenen gelten, einschließlich der Vorschul-, Hochschul- und Habilitationsebene.
- Die EU muss Universitäten und andere Bildungseinrichtungen dabei unterstützen, Barrierefreiheit zu einem höheren Aspekt im Lehrplan zu machen und Designer und Architekten über das Prinzip des "universellen Designs" aufzuklären, das ein Verständnis der Besonderheiten von CP und die Erstellung technischer Leitfäden erfordert.
- Die EU muss dazu beitragen, das Bewusstsein für CP in Schulen und anderen Bildungseinrichtungen zu schärfen, um die Gesellschaft künftig besser auf die Inklusion von Bürger:innen mit CP vorzubereiten.





- Die EU muss die Mehrwertsteuer auf technologischen Hilfsmittel harmonisieren. In der EU gibt es viele Ressourcen und Möglichkeiten für die Entwicklung unterstützender Technologien, es mangelt jedoch an einer Steuerharmonisierung, was bedeutet, dass Bürger:innen mit CP in verschiedenen Mitgliedstaaten unterschiedlichen Zugang dazu haben.
- Die EU muss jedem Mitgliedsstaat
   Mindestrichtlinien für die Bereitstellung
   Unterstützungstechnologie für Bürger:innen mit
   CP vorgeben und dabei deren Vorteile für die
   soziale, wirtschaftliche und kulturelle Inklusion von
   Menschen mit CP und anderen komplexen
   Behinderungen anerkennen.



### Manifesto für Cerebralparese

Europawahl 2024





Anstellung



Barrierefreie Gesundheitsversorgung, physisch Aktivität und Wohlbefinden



Barrierefreie Kommunikation



Entwicklungskooperation & Humanitäre Hilfe



Unabhängiges Leben innerhalb der Gemeinschaft



Zugängliche und demokratische Abstimmung



Bewegungsfreiheit



**Inklusive Bildung** 



Wissenschaftliche Forschung



Unterstützungstechnologie