



Cerebral  
Palsy  
Europe

# Manifesto per la paralisi cerebrale

---

Elezioni europee 2024

[www.cp-eca.eu](http://www.cp-eca.eu)

# Manifesto per la paralisi cerebrale (introduzione: 1/3)



La paralisi cerebrale (PC) è la forma più diffusa di disabilità fisica infantile.

Si stima che 800.000 cittadini dell'Unione Europea convivano con la PC e che altri 16 milioni di persone siano strettamente legate a un bambino o a un adulto che ne è affetto.

La PC è una condizione che dura tutta la vita e non esiste una cura conosciuta.

# Manifesto per la paralisi cerebrale (introduzione: 2/3)



Cerebral  
Palsy  
Europe

L'obiettivo di questo manifesto è spiegare come l'Unione Europea (UE) possa migliorare la vita dei suoi cittadini con PC.

Aiuterà i cittadini con PC, i loro familiari e i professionisti che lavorano con loro a chiedere un impegno ai candidati alle elezioni del Parlamento europeo del 2024.

La CP-ECA sottoscrive pienamente e ha contribuito attivamente al Manifesto del Forum europeo della disabilità per le elezioni europee del 2024.

Questo documento si concentra sulle esigenze della comunità delle persone con cerebrolesione.



# Manifesto per le persone con cerebrolesione (Introduzione: 3/3)



Cerebral  
Palsy  
Europe



L'UE può fare la differenza in molti modi:

- attraverso la legislazione,
- attraverso la definizione degli standard,
- attraverso il finanziamento della ricerca, dell'innovazione e del sostegno alla società civile.

Ognuno di questi modi deve essere utilizzato per aiutare le persone con PC.

Così facendo, l'UE migliorerà la vita di tutti i suoi cittadini, poiché ciò che è positivo per i cittadini con PC è positivo per tutti.



# Lavoro



Cerebral  
Palsy  
Europe

- L'Unione Europea deve fornire risorse e linee guida adatte alle esigenze specifiche dei cittadini dell'UE con PC in relazione alla ricerca di lavoro e al processo di candidatura. Queste risorse devono essere scritte in un formato accessibile e caricate sui siti web dell'UE, come EURES ed Europass.
- L'UE deve mettere in evidenza le risorse accessibili rilevanti per le persone con PC quando sono alla ricerca di un lavoro. In questo campo, l'UE potrebbe utilizzare alcune delle competenze pertinenti dei partner IT e il lavoro che hanno intrapreso nel corso degli anni, quando si tratta di tecnologia accessibile.
- Allo stesso modo, l'UE deve incoraggiare la produzione di linee guida sulla comunicazione efficace nell'interazione con i cittadini europei con PC. In particolare, l'UE deve valutare se tali linee guida possano includere anche il contesto lavorativo.
- L'UE deve sostenere le organizzazioni che aiutano le persone con PC e disabilità complesse a entrare nel mercato del lavoro. Il sostegno di un mentore è essenziale e l'UE dovrebbe incoraggiare il finanziamento dei mentori.

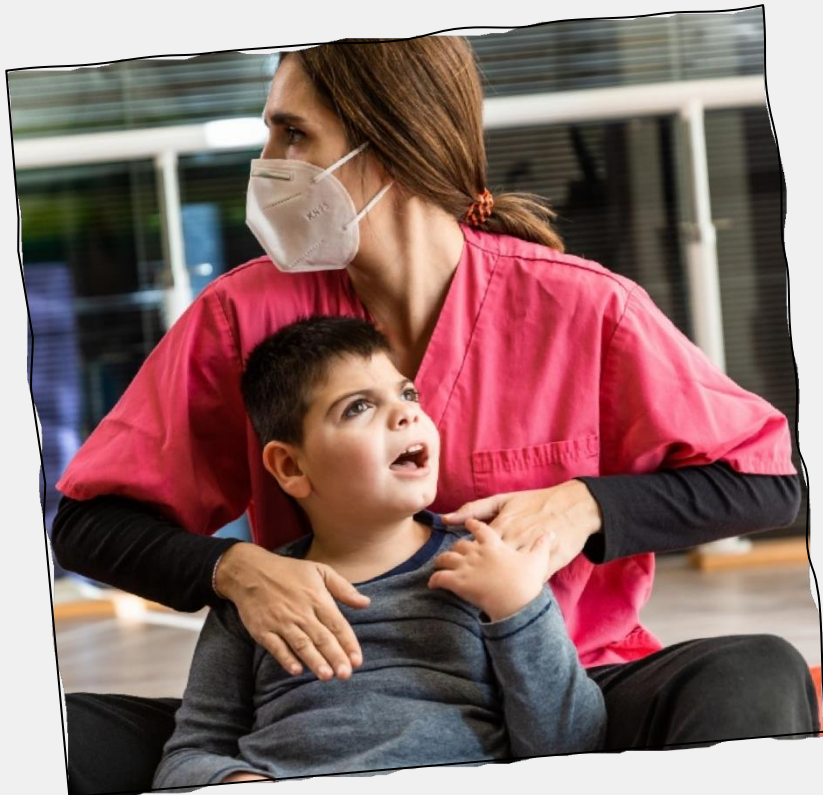




# SANITÀ ACCESSIBILE, ATTIVITÀ FISICA E BENESSERE



Cerebral  
Palsy  
Europe



- L'UE deve garantire, insieme ai suoi partner, come l'OMS e le altre parti interessate, l'accesso alle opportunità legate all'attività fisica, al benessere e all'assistenza sanitaria accessibile per i cittadini con PC in ogni Stato Membro. Laddove queste non esistano, l'UE deve lavorare a fianco degli Stati Membri, in modo da fornire loro competenze su alcuni tipi di attività fisica e opportunità di benessere che potrebbero essere facilmente implementate in un determinato Stato membro. In linea con l'invito all'azione dell'OMS per la riabilitazione 2030, queste attività fisiche e il benessere devono essere disponibili lungo tutto l'arco della vita umana. Inoltre, la loro disponibilità deve essere universale, il che significa che devono essere fornite gratuitamente o a costi accessibili.
- Tutte queste opportunità devono tenere conto delle esigenze delle famiglie, dei loro congiunti e degli assistenti.
- È necessario creare una rete di esperti dell'UE per diffondere le conoscenze, consigliare gli Stati Membri, lavorare al loro fianco e mettere a disposizione di tutti le buone pratiche. La rete deve coordinare il lavoro tra tutti gli Stati membri.



# VITA INDIPENDENTE ALL'INTERNO DELLA COMUNITÀ



Cerebral  
Palsy  
Europe

- L'UE deve coordinarsi e cooperare con gli Stati Membri per produrre le migliori pratiche e linee guida, in modo che i cittadini europei con PC, le loro famiglie e i loro congiunti abbiano accesso ad alloggi accessibili a prezzi ragionevoli in ogni Stato Membro. L'UE deve garantire che, a ogni livello di questo lavoro, tenga conto delle esigenze di tutti i cittadini dell'UE, ovunque essi vivano, comprese le aree rurali.
- L'UE deve incoraggiare lo sviluppo di luoghi pubblici accessibili, compresi i luoghi di svago, cultura e istruzione in ogni fase dellavita. Tutto ciò deve essere progettato universalmente in modo da tenere conto delle esigenze di tutti e adattarsi al maggior numero possibile di cittadini dell'UE, compresi quelli con PC.
- L'UE e i suoi partner devono lavorare per coordinamento delle soluzioni offerte ai cittadini dell'UE con CP in tutti gli Stati membri.

- L'UE deve anche tutelare e organizzare lo status di chi presta assistenza. Deve creare un mercato per i badanti con un pagamento e un sostegno equi.
- Dato che l'assistenza personale è un prerequisito necessario per molti cittadini europei con PC per una vita pienamente inclusiva e accessibile all'interno della comunità, l'UE dovrebbe raddoppiare gli sforzi insieme agli Stati membri per garantirne la disponibilità in tutta l'Unione. Devono essere sviluppate soluzioni per garantire che le soluzioni di vita indipendente siano disponibili a tutti i cittadini dell'UE con PC che desiderano utilizzarle, compresi quelli con disabilità intellettivo-relazionale.
- L'UE deve promuovere l'idea che l'assistenza personale è necessaria e non rappresenta un onere economico per gli Stati Membri. Deve sensibilizzare l'opinione pubblica sul significato di assistenza personale e rafforzare la reputazione della professione di assistente personale.
- L'UE deve incoraggiare lo sviluppo di una comunità di vita/alloggio per i cittadini con PC e disabilità intellettive, seguendo l'esempio del sistema abitativo svedese.



# LIBERTÀ DI MOVIMENTO (1)



Cerebral  
Palsy  
Europe

- I cittadini dell'UE affetti da PC e i loro cari devono avere accesso a tutti i diritti e le opportunità di libera circolazione connessi alla loro cittadinanza dell'UE su base paritaria con gli altri cittadini dell'UE.
- L'UE deve garantire ai cittadini con PC e ai loro cari il pieno accesso a tutte le opportunità di mobilità temporanea, come Erasmus, tirocini, viaggi di lavoro, comprese varie opportunità di ricerca di lavoro, su base paritaria con gli altri.
- Ciò significa che l'assistenza personale deve essere mantenuta dagli Stati Membri di cittadinanza per tutta la durata della mobilità temporanea. Nel caso in cui un cittadino dell'UE con PC venga assunto da o in un altro Stato Membro, lo Stato Membro di cittadinanza deve continuare a fornire tutti i suoi servizi, compresi quelli relativi all'assistenza personale, fino a quando l'altro Stato membro non sarà pronto e in grado di fornire i servizi sopra menzionati.







# LIBERTÀ DI MOVIMENTO (2)



Cerebral  
Palsy  
Europe

- Nelle situazioni transfrontaliere in cui una persona con PC residente in uno Stato Membro lavora per un datore di lavoro situato in un altro Stato Membro, i due Stati Membri devono cooperare tra loro in modo che i servizi necessari possano essere forniti in tempo e senza interruzioni dallo Stato membro di residenza, dove la persona con PC è impiegata. La stessa logica deve essere applicata in tutti gli scenari sopra citati, tranne nei casi di mobilità temporanea, in cui rimane competente lo Stato Membro di origine. Tuttavia, analogamente a quanto avviene per l'assistenza sanitaria, nel caso di cittadini con disabilità che necessitano di assistenza personale, la tessera assicurativa europea deve consentire a chi ne ha bisogno di accedere ai servizi di assistenza richiesti durante la mobilità temporanea.
- L'UE deve incoraggiare i viaggi aerei e i servizi ferroviari a diventare più accessibili ai cittadini con PC, fornendo spazi più comodi, più sicuri e più ampi.
- L'UE deve stabilire standard e finanziare la formazione delle compagnie aeree su come trattare correttamente i dispositivi di assistenza (come sedie a rotelle elettriche, scooter, ecc.) per evitare danni e stress.
- L'UE deve incoraggiare i programmi Erasmus e Alma a includere le persone con PC negli scambi di giovani e studenti.



# RICERCA SCIENTIFICA



Cerebral  
Palsy  
Europe



- L'UE deve dare priorità alla necessità di ricerca e sviluppo nel campo della PC, in particolare a studi su larga scala o collaborativi che producano raccomandazioni definitive e applicabili sugli interventi più efficaci e basati sull'evidenza.
- L'UE deve sostenere la cooperazione tra i registri di PC a livello nazionale e regionale e incoraggiarne l'istituzione, laddove non esistano già, in quanto strumento di provata efficacia per comprendere meglio l'incidenza della PC e le esigenze della popolazione con PC.
- L'UE deve sostenere la ricerca e il lavoro scientifico che contribuiscono a responsabilizzare i cittadini europei con PC, fornendo una maggiore conoscenza e una più profonda comprensione della loro situazione, e deve incoraggiare gli istituti di ricerca finanziati dall'UE a svolgere ricerche che andranno a beneficio dei cittadini europei con PC, evidenziando le loro esigenze in ogni programma dell'UE in ambito scientifico, in linea con la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità.
- I risultati della ricerca finanziata dall'UE devono essere resi disponibili rapidamente e in modo accessibile alle persone con PC.



# COMUNICAZIONI ACCESSIBILI



Cerebral  
Palsy  
Europe

- L'UE deve garantire ai cittadini con PC la possibilità di comunicare efficacemente con le persone, scambiare e interagire con tutti. Una comunicazione accessibile è un diritto umano fondamentale per tutti gli esseri umani. Quando la comunicazione rimane inaccessibile, crea una barriera all'espressione dell'intero potenziale di una persona e alla sua piena abilitazione all'interno della società. Questo, a sua volta, porta all'isolamento sociale, all'esclusione e alla discriminazione. D'altra parte, poiché la comunicazione accessibile in tutte le sue forme e diversità aiuta ad abbattere le suddette barriere e a promuovere l'inclusione, i cittadini con PC, le loro famiglie e i loro cari - indipendentemente dall'intensità dei loro bisogni - devono avere, su base di uguaglianza con gli altri, gli stessi diritti e le stesse possibilità di mettere in mostra le loro passioni/talenti e di contribuire alla società, esprimendo i loro sentimenti, bisogni e desideri in un modo che gli altri possano comprendere, interagire e rispondere.
- L'UE deve comunicare le proprie azioni e politiche utilizzando metodi accessibili come il linguaggio semplice, la comunicazione aumentativa e alternativa (AAC) e le tecniche correlate.



# COOPERAZIONE ALLO SVILUPPO E AIUTI UMANITARI



Cerebral  
Palsy  
Europe



- In qualità di principale donatore di aiuti allo sviluppo nel mondo, l'UE deve sostenere gli sforzi delle comunità locali nei Paesi a basso e medio reddito per consentire l'inclusione, la partecipazione e la cura delle persone con PC nella società.
- L'UE deve investire in progetti che mirano a migliorare la vita delle persone con PC nei Paesi a basso e medio reddito.
- L'UE deve garantire che le esigenze specifiche delle persone con PC siano prese in considerazione nella pianificazione delle operazioni umanitarie, dei soccorsi in caso di calamità e della gestione delle crisi.



# VOTO ACCESSIBILE E PARTECIPAZIONE DEMOCRATICA



Cerebral  
Palsy  
Europe

- L'UE deve compiere ogni sforzo per dare piena attuazione all'articolo 29 della Convenzione ONU sui diritti civili e politici (UNCRPD), garantendo a tutti i cittadini con paralisi cerebrale le stesse condizioni di esercizio del diritto di voto degli altri, in particolare:
  - partecipare pienamente alla vita politica e pubblica su base di uguaglianza con gli altri;
  - avere sistemi di voto accessibili e facili da capire e da usare;
  - di poter votare a scrutinio segreto alle elezioni;
  - essere in grado di utilizzare le nuove tecnologie, ove opportuno;
  - di essere liberi di votare senza intimidazioni.





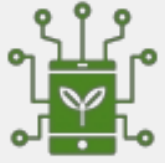
# Inclusione scolastica e universitaria



Cerebral  
Palsy  
Europe



- Poiché l'educazione è alla base dello sviluppo, della crescita e della progresso, l'UE deve promuovere "una scuola per tutti", il che significa che gli studenti con paralisi cerebrale non devono essere esclusi dal sistema scolastico regolare.
- L'UE deve incoraggiare i programmi di istruzione a essere concepiti in modo che tutti possano partecipare, modellando i loro metodi e standard in modo che siano accessibili agli studenti con PC. Ciò deve valere per tutti i livelli di istruzione, compresi quelli prescolari, universitari e post-universitari.
- L'UE deve sostenere le università e le altre istituzioni educative affinché l'accessibilità diventi una proprietà superiore nei programmi di studio e per educare i progettisti e gli architetti sul principio della Universal Design che richiede la comprensione delle necessità specifiche delle persone con CP e della creazione di guide tecniche.
- L'UE deve contribuire a sensibilizzare le scuole e le altre istituzioni educative sulla PC al fine di preparare meglio la società all'inclusione dei cittadini con PC in futuro.



# ASSISTENZA TECNOLOGICA



Cerebral  
Palsy  
Europe

- L'UE deve armonizzare l'IVA sulle tecnologie per l'assistenza. Nell'UE ci sono molte risorse e opportunità per lo sviluppo di tecnologie assistive, ma manca un'armonizzazione fiscale, il che significa che i cittadini con PC nei diversi Stati Membri hanno livelli diversi di accesso a tali tecnologie.
- L'UE deve fornire linee guida minime per ogni Stato Membro per la fornitura di tecnologie assistive ai cittadini con PC, riconoscendone i benefici per l'inclusione sociale, economica e culturale delle persone con PC e altre disabilità complesse.



# Manifesto per la paralisi cerebrale

Elezioni europee 2024



Occupazione



Assistenza sanitaria accessibile, attività fisica e benessere



Vita indipendente nella comunità



Libertà di movimento



Ricerca scientifica



Comunicazioni accessibili



Cooperazione allo sviluppo e aiuti umanitari



Voto accessibile e partecipazione democratica



Inclusione Scolastica e Universitaria



Assistenza Tecnologica



Cerebral  
Palsy  
Europe