



Cerebral
Palsy
Europe

Manifesto para a paralisia cerebral

Eleições Europeias 2024

www.cp-eca.eu

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



Cerebral
Palsy
Europe



A Paralisia Cerebral (PC) é a forma mais comum de deficiência física na infância.

Estima-se que 800.000 cidadãos da União Europeia vivam com paralisia cerebral e 16 milhões estão estreitamente ligados de forma próxima a uma criança ou a um adulto com PC.

A PC é uma deficiência que dura toda a vida e não há cura conhecida.

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



Cerebral
Palsy
Europe

O objetivo deste manifesto é explicar de que forma a União Europeia (UE) pode melhorar a vida dos seus cidadãos com PC.

Ajudará os cidadãos com PC, os membros da família e os profissionais que trabalham com eles a exigirem ações por parte dos candidatos às eleições para o Parlamento Europeu em 2024.

A CP-ECA subscreve plenamente e contribuiu ativamente para o Manifesto do Fórum Europeu da Deficiência (FED) para as eleições europeias de 2024.

Este documento centra-se nas necessidades da comunidade de pessoas com PC.



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



Cerebral
Palsy
Europe



A UE pode fazer a diferença de várias formas:

- Através da legislação,
- pelo estabelecimento de normas,
- financiando a investigação, a inovação e o apoio à sociedade civil.

Cada um destes meios deve ser usado para ajudar as pessoas com PC. Ao fazê-lo, a UE irá melhorar a vida de todos os seus cidadãos, porque o que é bom para as pessoas com PC, é bom para todos os outros cidadãos.



O emprego

- A União Europeia deve fornecer recursos e orientações para as necessidades específicas dos cidadãos da UE com PC no que respeita à procura de emprego, ao processo de candidatura e recrutamento. Estes recursos devem ser redigidos num formato acessível, descarregados nos sítios web pertinentes da UE, como EURES e Europass.
- A UE deve destacar os recursos acessíveis relevantes para as pessoas com PC quando procuram emprego. Neste domínio, a UE poderia utilizar a experiência dos parceiros informáticos e o trabalho que desenvolveram ao longo dos anos, quando se trata de tecnologias acessíveis.
- Do mesmo modo, a UE deve incentivar a elaboração de orientações sobre a comunicação eficaz aquando da interação com os cidadãos europeus com PC. Em particular, a UE deve interrogar-se sobre se estas orientações poderiam também servir o contexto do emprego.
- A UE deve apoiar as organizações que ajudam as pessoas com PC e deficiências complexas a entrar no mercado de trabalho. O apoio de um mentor é essencial e a UE deve incentivar o financiamento de mentores.



Cerebral
Palsy
Europe





ACESSIBILIDADE AOS CUIDADOS DE SAÚDE, À ACTIVIDADE FÍSICA E AO BEM-ESTAR



Cerebral
Palsy
Europe



- A UE deve garantir, juntamente com os seus parceiros, como a OMS e outros parceiros interessados, o acesso a oportunidades relacionadas com a atividade física, o bem-estar e os cuidados de saúde acessíveis às pessoas com PC de cada Estado-Membro. Nos casos em que essas possibilidades não existam, a UE deve trabalhar em conjunto com os Estados-Membros, a fim de lhes fornecer conhecimentos especializados sobre um certo tipo de atividade física e oportunidade de bem-estar que possam ser facilmente aplicados num determinado Estado-Membro. De acordo com o apelo à ação "Reabilitação 2030" da OMS, essas atividades físicas e de bem-estar devem estar disponíveis ao longo de toda a vida humana. Além disso, a sua disponibilidade deve ser universal, o que significa que devem ser fornecidas gratuitamente ou a um custo acessível.
- Todas essas oportunidades devem levar em conta as necessidades das famílias, pessoas significativas e cuidadores.
- Deve ser criada uma rede de peritos europeus para divulgar os conhecimentos, aconselhar os Estados-Membros, trabalhar ao seu lado e colocar as boas práticas à disposição de todos. Esta rede deve coordenar os trabalhos entre todos os Estados-Membros.



VIVER DE FORMA INDEPENDENTE NA COMUNIDADE



Cerebral
Palsy
Europe

- A UE deve coordenar e cooperar com os Estados-Membros no desenvolvimento de boas práticas, de modo a que os cidadãos da UE com PC, as suas famílias e os seus familiares tenham acesso a um alojamento acessível e a preços acessíveis em cada Estado-Membro. A UE deve assegurar que, a todos os níveis deste trabalho, tenha em conta as necessidades de todos os cidadãos da UE, independentemente do local onde vivam, incluindo nas zonas rurais.
- A UE deve incentivar o desenvolvimento de espaços públicos acessíveis, incluindo espaços de lazer, cultura e educação, em todas as fases da vida. Estes locais devem ser concebidos de forma universal, a fim de ter em conta as necessidades de cada um e ser adaptados ao maior número possível de cidadãos da UE, incluindo os que têm PC.
- A UE e os seus parceiros devem trabalhar na coordenação das soluções oferecidas aos cidadãos europeus com PC em todos os Estados-Membros.
- A UE deve também proteger e organizar o estatuto das carreiras. Deve criar um mercado de carreiras com remunerações equitativas e apoio.
- Uma vez que a assistência pessoal é uma condição para muitos cidadãos da UE com PC, uma condição prévia para uma vida plenamente inclusiva e acessível na comunidade, a UE deve redobrar os seus esforços, juntamente com os Estados, para garantir a sua disponibilidade em toda a União. Devem ser desenvolvidas soluções para garantir que soluções de vida autónoma estejam disponíveis para todos os cidadãos da UE com PC que pretendam utilizá-la, incluindo os que têm deficiência intelectual.
- A UE deve promover a ideia de que a assistência pessoal é necessária e não constitui um fardo económico para os Estados-Membros. Deve sensibilizar para a importância da assistência sobre o significado da assistência pessoal e reforçar a reputação da profissão de assistência pessoal.
- A UE deve incentivar o desenvolvimento de uma vida comunitária/habitacional para os cidadãos com PC e deficiência intelectual, seguindo o exemplo do sistema de habitação sueco.



LIBERDADE DE MOVIMENTOS (1)



Cerebral
Palsy
Europe

- Os cidadãos da UE com PC e os seus familiares devem ter acesso a todos os direitos e oportunidades de livre circulação relacionados com a sua cidadania europeia, em pé de igualdade com os outros cidadãos da UE.
- A UE deve garantir o pleno acesso dos cidadãos com PC e dos seus familiares a todas as possibilidades de mobilidade temporária, como Erasmus, estágios, viagens relacionadas com o trabalho, incluindo as diversas possibilidades de procura de emprego, com base na igualdade com os outros. Isto significa que a assistência pessoal deve ser mantida pelos Estados-Membros de nacionalidade durante toda a duração da mobilidade temporária. Se um cidadão da UE com PC estiver empregado por ou noutra Estado-Membro, o Estado-Membro de nacionalidade deve continuar a prestar todos os seus serviços, incluindo os relacionados com a assistência pessoal, até que o outro Estado-Membro esteja pronto e capaz de prestar os serviços acima referidos.





LIBERDADE DE MOVIMENTOS (2)



Cerebral
Palsy
Europe

- Em situações transfronteiriças em que uma pessoa com PC residente num Estado-Membro trabalhe para uma entidade patronal situada noutro Estado-Membro, os dois Estados-Membros devem cooperar entre si para que os serviços necessários possam ser prestados atempadamente e sem interrupção pelo Estado-Membro de residência, onde a pessoa com PC está empregada. A mesma lógica deve aplicar-se a todos os cenários acima referidos, exceto em caso de mobilidade temporária, em que o Estado-Membro de origem continua a ser competente. No entanto, da mesma forma que ocorre no caso dos cuidados de saúde, no caso dos cidadãos que necessitam de assistência pessoal, o cartão de seguro europeu deve também permitir que a pessoa em causa tenha acesso aos serviços de assistência pessoal necessários durante a mobilidade temporária.
- A UE deve incentivar os transportes aéreos e ferroviários a tornarem-se mais acessíveis aos cidadãos com PC, oferecendo espaços mais cómodos, seguros e espaçosos.
- A UE deve estabelecer normas e financiar ações de formação para as companhias aéreas sobre a forma de tratar adequadamente as pessoas com PC, produtos de apoio e assistência (como cadeiras de rodas eléctricas, scooters, etc.), a fim de evitar danos e situações de stress.
- A UE deve incentivar os programas Erasmus e Alma a incluir as pessoas com PC no intercâmbio de jovens e estudantes.



Investigação científica



Cerebral
Palsy
Europe



- A UE deve dar prioridade à necessidade de investigação e desenvolvimento no domínio da PC, especialmente estudos colaborativos ou de grande escala que produzam recomendações definitivas e aplicáveis sobre as intervenções mais eficazes e baseadas em evidências.
- A UE deve apoiar a cooperação entre registos de PC a nível nacional e regional e incentivar a sua criação onde ainda não existam, como uma ferramenta comprovadamente eficaz para compreender melhor a incidência da PC e as necessidades da população com PC.
- A UE deve apoiar a investigação e o trabalho científico que ajude a capacitar os cidadãos da UE com PC, proporcionando um maior conhecimento e uma compreensão mais profunda da sua situação, e deve incentivar as instituições de investigação financiadas pela UE a realizar pesquisas que beneficiarão os cidadãos da UE com PC, destacando as suas necessidades em todos os programas da UE na área científica, em conformidade com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.
- Os resultados da investigação financiada pela UE devem ser disponibilizados.



COMUNICAÇÕES ACESSÍVEIS



Cerebral
Palsy
Europe

- A UE deve garantir que os cidadãos com PC tenham meios significativos para comunicar eficazmente com as pessoas, trocar e interagir com todos. A comunicação acessível é um direito humano fundamental para todos os seres humanos. Quando a comunicação permanece inacessível cria um obstáculo à expressão de todo o potencial de uma pessoa, bem como ao seu pleno desenvolvimento na sociedade. Isto, por sua vez, leva ao isolamento social, à exclusão e à discriminação. Por outro lado, porque a comunicação acessível em todas as suas formas e em toda a sua diversidade contribui para eliminar os obstáculos acima mencionados e promover a inclusão, os cidadãos com PC, suas famílias e seus entes queridos - qualquer que seja a intensidade de suas necessidades - devem ter, em pé de igualdade com os outros, os mesmos direitos e oportunidades para mostrar as suas paixões e talentos e contribuir para a sociedade, expressar os seus sentimentos, necessidades e desejos de uma forma que os outros as possam compreender, interagir e satisfazer.
- A UE deve comunicar sobre as suas próprias ações e políticas utilizando métodos acessíveis, como a linguagem simples, a melhoria e as alternativas, a comunicação (CAA) e as técnicas conexas.



COOPERAÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO E AJUDA HUMANITÁRIA



Cerebral
Palsy
Europe



- Como o maior doador mundial de ajuda ao desenvolvimento, a UE deve apoiar os esforços das comunidades locais nos países de baixo/médio PIB, para permitir a inclusão, a participação e o cuidado das pessoas com PC na sociedade.
- A UE deve investir em projetos destinados a melhorar a vida das pessoas com PC nos países de médio e baixo rendimento.
- A UE deve assegurar que as necessidades específicas das pessoas com PC sejam tidas em conta no planeamento das operações humanitárias, da ajuda em caso de catástrofe e da gestão de crises.



VOTO ACESSÍVEL E PARTICIPAÇÃO DEMOCRÁTICA



Cerebral
Palsy
Europe

- A UE deve envidar todos os esforços para aplicar plenamente o artigo 29.º da CDPD, dando a todos os cidadãos com PC as mesmas condições para exercerem o direito de voto que os outros, nomeadamente:
 - Participar plenamente na vida política e pública em pé de igualdade com os outros;
 - Ter sistemas de voto acessíveis e fáceis de compreender e de utilizar;
 - Votar por escrutínio secreto;
 - Estar em condições de utilizar as novas tecnologias sempre que adequado;
 - Ser livre de votar sem intimidação.





EDUCAÇÃO INCLUSIVA



Cerebral
Palsy
Europe



- Sendo a educação a base do desenvolvimento, do crescimento e do progresso, a UE deve promover «uma escola para todos», o que significa que os alunos com paralisia cerebral não devem ser excluídos do sistema educativo regular.
 - A UE deve incentivar os programas de educação a serem concebidos de forma a que todos possam participar, moldando os seus métodos e normas para que sejam acessíveis aos estudantes com PC. Isto deve aplicar-se a todos os níveis de educação, incluindo os níveis pré-escolar, universitário e pós-universitário.
 - A UE deve ajudar as universidades e outros estabelecimentos de ensino a fazer da acessibilidade uma propriedade mais importante no currículo e a educar os projetistas e os arquitetos sobre o princípio do «desenho universal», o que quer quer compreensão das especificidades do PC e a criação de guias técnicos.
 - A UE deve contribuir para a sensibilização das escolas e outras instituições de ensino, a fim de preparar melhor a sociedade para a inclusão dos cidadãos com PC no futuro.



TECNOLOGIA DE SUPORTE



Cerebral
Palsy
Europe

- A UE deve harmonizar o IVA sobre as tecnologias de apoio. Na UE, há muitos recursos e oportunidades para o desenvolvimento da tecnologia de apoio, mas há uma falta de harmonização fiscal, o que significa que os cidadãos com PC de diferentes Estados-Membros têm diferentes níveis de acesso.
- A UE deve fornecer orientações mínimas a cada Estado-Membro para fornecer tecnologias de apoio aos cidadãos com PC, reconhecendo os seus benefícios para a inclusão social, económica e cultural das pessoas com PC e outras deficiências complexas.



Manifesto para a paralisia cerebral

Eleições Europeias 2024



Cerebral
Palsy
Europe



Emprego



Cuidados de saúde acessíveis,
atividade física e bem-estar



Vida autónoma na Comunidade



Liberdade de circulação



Investigação científica



Comunicações acessíveis



Cooperação para o desenvolvimento
e ajuda humanitária



Votação acessível e
participação democrática



Educação inclusiva



Tecnologia assistiva