



Cerebral  
Palsy  
Europe

# Manifest pentru Paralizia Cerebrală

---

Alegerile europene 2024

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

# Manifest pentru Paralizia Cerebrală (introducere: 1/3)



Paralizia cerebrală (PC) este cea mai comună formă a dizabilității fizice care apare în copilărie.

Se estimează că 800.000 de cetățeni ai UE suferă de paralizie cerebrală și 16 milioane sunt rude cu un copil sau un adult cu PC.

Paralizia cerebrală este o afecțiune cronică, care nu are un tratament cunoscut și, ca urmare, este prezentă pe tot parcursul vieții.

# Manifest pentru Paralizia Cerebrală (introducere: 2/3)



Cerebral  
Palsy  
Europe

Scopul acestui manifest este de a explica modul în care Uniunea Europeană (UE) poate îmbunătăți viața cetățenilor săi cu PC.

Acesta va ajuta cetățenii cu PC, membrii familiei lor și specialiștii care lucrează cu ei să ceară acțiuni din partea candidaților la alegerile pentru Parlamentul European din 2024.

CP-ECA subscrie pe deplin și a contribuit la participarea activă la Manifestul Forumului European al persoanelor cu handicap pentru alegerile europene din 2024.

Acest document se concentrează pe nevoile comunității cu paralizie cerebrală.



# Manifest pentru Paralizia Cerebrală (introducere: 3/3)



Cerebral  
Palsy  
Europe



UE poate face diferența în mai multe moduri:

- prin legiferare;
- prin stabilirea standardelor;
- prin finanțarea cercetării, inovării și sprijinului pentru societatea civilă.

Fiecare dintre aceste mijloace ar trebui folosite pentru a ajuta persoanele cu PC.

Procedând astfel, UE va îmbunătăți viața tuturor cetățenilor săi, pentru că ceea ce este benefic pentru persoanele cu PC va avea impact pozitiv și asupra altor cetățeni.



# Angajare

- Uniunea Europeană trebuie să ofere resurse și orientări pentru nevoile specifice ale cetățenilor UE cu PC în ceea ce privește procesul de căutare și de aplicare a unui loc de muncă. Aceste resurse ar trebui să fie scrise într-un format accesibil, încărcate pe site-urile web relevante ale UE, cum ar fi EURES și Europass.
- UE trebuie să evidențieze resursele accesibile relevante pentru persoanele cu PC atunci când își caută un loc de muncă. În acest domeniu, UE ar putea folosi unele dintre următoarele expertize ale partenerilor IT și munca pe care aceștia au întreprins-o de-a lungul anilor.
- De asemenea, UE ar trebui să încurajeze elaborarea de orientări privind comunicarea eficientă atunci când interacționează cu cetățenii europeni cu PC. În special, UE trebuie să analizeze dacă aceste orientări s-ar putea aplica și în contextul ocupării forței de muncă.
- UE trebuie să sprijine organizațiile care ajută persoanele cu PC și dizabilități complexe să intre pe piața muncii. Sprijinul mentorilor este esențial, iar UE ar trebui să încurajeze finanțarea pentru mentori.



Cerebral  
Palsy  
Europe





# ACCESIBILITATE LA ÎNGRIJIRI, SĂNĂTATE, ACTIVITATE FIZICĂ ȘI BUNĂSTARE



Cerebral  
Palsy  
Europe



- UE trebuie să asigure, alături de partenerii săi, cum ar fi OMS și alte părți interesate, accesul la oportunități legate de activitatea fizică, bunăstare și asistență medicală accesibilă pentru persoanele în vârstă și persoanele cu dizabilitate. Acolo unde aceste oportunități nu există, UE trebuie să lucreze alături de statele membre, pentru a le oferi expertiză cu privire la un anumit tip de activitate fizică și oportunități de bunăstare care ar putea fi puse în aplicare cu ușurință într-un anumit stat membru. În conformitate cu apelul la acțiune pentru Reabilitarea 2030 al OMS, aceste activități fizice și de sănătate ar trebui să fie disponibile pe toată durata vieții umane. În plus, disponibilitatea lor trebuie să fie universală, ceea ce înseamnă că trebuie furnizate gratuit sau la un cost accesibil.
- Toate aceste oportunități trebuie să țină cont de nevoile familiilor, ale celor dragi și ale îngrijitorilor.
- Trebuie înființată o rețea de experți europeni care să disemineze cunoștințele, să consilieze statele membre, să colaboreze cu acestea și să pună la dispoziția tuturor bunele practici. Această rețea trebuie să coordoneze activitatea între toate statele membre.



# LOCUIT INDEPENDENT ÎN COMUNITATE



Cerebral  
Palsy  
Europe

- UE trebuie să coordoneze și să coopereze cu statele membre pentru a dezvolta bune practici și politici, astfel încât cetățenii UE cu PC, familiile și rudele acestora să aibă acces la locuințe accesibile și la prețuri accesibile în fiecare stat membru. UE trebuie să se asigure că la toate nivelurile acestei activități ia în considerare nevoile tuturor cetățenilor UE, indiferent de locul în care aceștia locuiesc, inclusiv în zonele rurale.
- UE trebuie să încurajeze dezvoltarea de locuri publice accesibile, inclusiv locuri de petrecere a timpului liber, de cultură și de educație în fiecare etapă a vieții. Aceste locuri trebuie să fie concepute universal pentru a ține cont de nevoile fiecăruia și să fie potrivite pentru cât mai mulți cetățeni UE, inclusiv pentru cei cu PC.
- UE și partenerii săi trebuie să depună eforturi pentru a coordona soluțiile oferite cetățenilor europeni cu PC în statele membre.
- De asemenea, UE trebuie să protejeze și să organizeze statutul carierelor. Trebuie să creeze o piață a carierei cu salarii și sprijin echitabile.
- Întrucât asistența personală este o cerință pentru mulți cetățeni UE cu PC, o condiție prealabilă pentru o viață pe deplin incluzivă și accesibilă în cadrul comunității. UE ar trebui să își dubleze eforturile, împreună cu statele, pentru a asigura disponibilitatea acestora în întreaga Uniune. Trebuie dezvoltate soluții pentru a se asigura că viața independentă este disponibilă oricărui cetățean al UE cu PC care dorește să le folosească, inclusiv celor cu dizabilități intelectuale.
- UE trebuie să promoveze ideea că asistența personală este necesară și nu reprezintă o povară economică pentru statele membre. Trebuie să conștientizeze sensul asistenței și să consolideze reputația profesiei de asistență personală.
- UE ar trebui să încurajeze dezvoltarea locuințelor comunitare pentru cetățenii cu PC și dizabilități intelectuale, urmând exemplul sistemului suedez de locuințe.





# LIBERTATEA DE MIȘCARE (1)



Cerebral  
Palsy  
Europe

- Cetățenii UE cu PC și rudele acestora trebuie să aibă acces la toate drepturile și oportunitățile de liberă circulație legate de cetățenia lor europeană, în condiții de egalitate cu ceilalți cetățeni ai UE.
- UE trebuie să asigure acces deplin pentru cetățenii cu PC și rudele acestora la toate posibilitățile de mobilitate temporară, cum ar fi Erasmus, stagii, călătorii legate de muncă, inclusiv diferite posibilități de căutare a unui loc de muncă, pe baza egalității cu ceilalți cetățeni ai UE care caută un loc de muncă.
- Aceasta înseamnă că asistența personală trebuie să fie menținută de statele membre de naționalitate pe toată durata mobilității temporare. Dacă un cetățean al UE cu PC este angajat de sau într-un alt stat membru, statul membru de naționalitate trebuie să continue să furnizeze toate serviciile sale, inclusiv cele legate de asistență personală, până când celălalt stat membru este pregătit și capabil să ofere serviciile sus menționate.







## LIBERTATEA DE MIȘCARE (2)



Cerebral  
Palsy  
Europe

- În situațiile transfrontaliere în care o persoană cu PC care are reședința într-un stat membru lucrează pentru un angajator situat într-un alt stat membru, cele două state membre trebuie să coopereze între ele, astfel încât serviciile necesare să poată fi furnizate la timp și fără întârziere statul membru de reședință, unde persoana cu PC este angajată. Aceeași logică ar trebui să se aplice în toate scenariile menționate mai sus, cu excepția cazurilor de mobilitate temporară, în care statul membru inițial rămâne competent. Totuși, la fel ca și în cazul asistenței medicale, în cazul cetățenilor pentru îngrijirea sănătății, în cazurile cetățenilor cu handicap care necesită asistență personală, Cardul European de Asigurare trebuie să permită persoanei în cauză accesul la serviciile de asistență personală necesare în perioada de mobilitate temporară.
- UE trebuie să încurajeze transportul aerian și feroviar să devină mai accesibil pentru cetățenii cu PC, oferind spații mai convenabile, mai sigure și mai mari.
- UE trebuie să stabilească standarde și să finanțeze formarea companiilor aeriene cu privire la modul de tratare adecvată a persoanelor cu PC, dispozitive de asistență (cum ar fi scaune cu roțile electrice, scutere etc.) pentru a evita daunele, vătămrile și stresul.
- UE ar trebui să încurajeze programele Erasmus și Alma să includă persoanele cu PC în schimburile de tineri și studenți.



# CERCETARE ȘTIINȚIFICĂ



Cerebral  
Palsy  
Europe



- UE trebuie să acorde prioritate cercetării și dezvoltării în domeniul PC. În domeniul PC, în special studii de amploare sau în colaborare care să producă recomandări definitive și aplicabile cu privire la cele mai eficiente tratamente bazate pe dovezi.
- UE ar trebui să sprijine cooperarea între registrele de PC la nivel național și regional și să încurajeze înființarea acestora acolo unde nu există încă, întrucât aceasta este o metodă dovedită de prevenire a bolilor cronice de PC la nivel național și regional și să încurajeze înființarea acestora acolo unde nu există încă, întrucât acesta este un instrument dovedit și eficient pentru o mai bună înțelegere a incidenței PC și a nevoilor populației cu PC.
- UE ar trebui să sprijine cercetarea și activitatea științifică care contribuie la responsabilizarea cetățenilor UE cu PC, oferindu-le o mai bună cunoaștere și înțelegere a situației lor. UE vine în întâmpinarea persoanelor cu PC prin evidențierea nevoilor acestora în fiecare program științific al UE, în conformitate cu politica UE privind cercetarea în domeniul științific, în conformitate cu Convenția privind drepturile persoanelor cu handicap.
- Rezultatele cercetării finanțate de UE trebuie să fie puse la dispoziția persoanelor cu PC în timp util și accesibile.



# COMUNICAȚII ACCESIBILE



Cerebral  
Palsy  
Europe

- UE trebuie să se asigure că cetățenii cu PC au mijloace semnificative pentru a comunica eficient cu oamenii, a face schimb și a interacționa cu toată lumea. Comunicarea accesibilă este un drept fundamental al omului pentru toate ființele umane. Atunci când comunicarea rămâne inaccesibilă, ea creează un obstacol în calea exprimării întregului potențial al unei persoane, precum și în dezvoltarea deplină a acesteia în societate. Aceasta, la rândul său, duce la izolare socială, excludere și discriminare. Pe de altă parte, pentru că comunicarea accesibilă în toate formele și în toată diversitatea ei contribuie la înlăturarea obstacolelor menționate mai sus și la promovarea incluziunii, trebuie să aibă cetățenii cu PC, familiile și cei dragi - indiferent de intensitatea nevoilor lor, egali unul față de altul, aceleași drepturi și oportunități de a-și arăta pasiunea și talentele și de a contribui la societate, de a-și exprima sentimentele, nevoile și dorințele lor într-un mod în care ceilalți le pot înțelege, interacționa și le pot răspunde.
- UE trebuie să comunice despre propriile acțiuni și politici folosind metode accesibile, cum ar fi limbajul simplu, comunicarea de îmbunătățire și alternative (CAA) și tehnici aferente.



# COOPERARE PENTRU DEZVOLTARE ȘI AJUTOR UMANITAR



Cerebral  
Palsy  
Europe



- În calitate de cel mai mare donator de ajutor pentru dezvoltare din lume, UE trebuie să sprijine eforturile comunităților locale din țările cu venituri mici și medii pentru a permite includerea, participarea și îngrijirea persoanelor cu PC în Companie.
- UE trebuie să investească în proiecte de îmbunătățire a vieții persoanelor cu PC din țările cu venituri mici și medii.
- UE trebuie să se asigure că nevoile specifice ale persoanelor cu PC sunt luate în considerare în planificarea operațiunilor umanitare, a ajutorului în caz de dezastre și a gestionării crizelor.





# VOT ACCESIBIL ȘI PARTICIPARE DEMOCRATICĂ



Cerebral  
Palsy  
Europe

- UE trebuie să facă tot posibilul pentru a pune în aplicare pe deplin articolul 29 din UNCRPD, oferind tuturor cetățenilor cu paralizie cerebrală aceleași condiții de exercitare a dreptului de vot ca și altora, în special:
  - Să participe pe deplin la viața politică și publică în condiții de egalitate cu ceilalți;
  - Să aibă sisteme de vot care sunt accesibile și ușor de înțeles și de utilizat;
  - Deschis la vot prin vot secret;
  - Să poată utiliza noile tehnologii atunci când este cazul;
  - Să voteze fără intimidare.





# EDUCAȚIA INCLUZIVĂ



Cerebral  
Palsy  
Europe



- Întrucât educația este baza dezvoltării, creșterii și progresului, UE trebuie să promoveze „școala pentru toți”, ceea ce înseamnă că elevii cu paralizie cerebrală nu trebuie excluși din sistemul de învățământ de masă.
- UE trebuie să încurajeze ca programele educaționale să fie concepute astfel încât toată lumea să poată participa, modelându-și metodele și standardele astfel încât să fie accesibile studenților cu PC. Acest lucru ar trebui să se aplice tuturor nivelurilor de educație, inclusiv nivelurilor preșcolare, universitare și postuniversitare.
- UE trebuie să sprijine universitățile și alte instituții de învățământ pentru a face din accesibilitate o proprietate mai importantă în curriculum și pentru a educa designerii și arhitecții pe principiul „designului universal”, care necesită înțelegerea specificului PC și crearea de ghiduri tehnice.
- UE trebuie să contribuie la creșterea gradului de conștientizare a PC în școli și alte instituții de învățământ pentru a pregăti mai bine societatea pentru includerea cetățenilor în PC în viitor.



# TEHNOLOGIILE ASISTIVE



Cerebral  
Palsy  
Europe

- UE trebuie să armonizeze TVA-ul pentru tehnologiile asistive. În UE există o mulțime de resurse și oportunități pentru dezvoltarea tehnologiei asistive, dar există o lipsă de armonizare fiscală, ceea ce înseamnă că cetățenii cu CP din diferite state membre au accesuri diferite de niveluri diferite.
- UE trebuie să ofere orientări minime fiecărui stat membru pentru a oferi tehnologii asistive cetățenilor cu PC, recunoscând beneficiile acestora pentru incluziunea socială, economică și culturală a persoanelor cu PC și a altor dizabilități complexe.



# Manifest pentru paralizia cerebrală

Alegerile europene 2024



Cerebral  
Palsy  
Europe



Loc de muncă



Asistență medicală accesibilă,  
activitate fizică și bunăstare



Viață independentă în comunitate



Libertate de mișcare



Cercetare științifică



Comunicații accesibile



Cooperare pentru dezvoltare  
și ajutor umanitar



Votul accesibil și participarea  
democratică



Educație incluzivă



Tehnologie ajutătoare