



Cerebral
Palsy
Europe

Manifest za cerebralno paralizo

Evropske volitve 2024

www.cp-eca.eu

Manifest za cerebralno paralizo (uvod: 1/3)



Cerebral
Palsy
Europe



Cerebralna paraliza (CP) je najpogostejša oblika telesne okvare, ki se pojavi v otroštvu.

Ocenjuje se, da s CP živi 800.000 državljanov Evropske unije, prav tako pa je 16 milijonov ljudi v tesnem stiku z otrokom ali odraslim s tem nevrološkim stanjem.

CP je vseživljenjsko stanje in ni ozdravljiva.

Manifest za cerebralno paralizo (uvod: 2/3)



Cerebral
Palsy
Europe

Namen tega manifesta je pojasniti naične, kako lahko Evropska unija (EU) izboljša kakovost življenja svojih državljanov s CP.

Manifest usmerja državljane s CP, njihove družinske člane in strokovne delavce, ki delajo z njimi, da kandidate na volitvah v Evropski parlament leta 2024 na ustrezen način pozovejo k delovanju na tem področju.

Naj na tem mestu omenimo, da CP-ECA v celoti podpira Manifest Evropskega foruma hendikepiranih za evropske volitve 2024; aktivno je sodeloval tudi pri njegovem oblikovanju.

Pričujoči dokument se osredotoča specifično na potrebe skupnosti oseb s cerebralno paralizo.



Manifest za cerebralno paralizo (uvod: 3/3)



EU lahko uvede spremembe na več načinov:

- z zakonodajo,
- s postavljanjem standardov,
- s financiranjem raziskav in inovacij ter podporo prizadevanj civilne družbe.

Če želimo pomagati ljudem s CP, moramo izbrati vsakega od omenjenih načinov.

S tem bo EU izboljšala kakovost življenja vseh svojih državljanov, saj so stvari, ki koristijo državljanom s CP, koristne za vse.

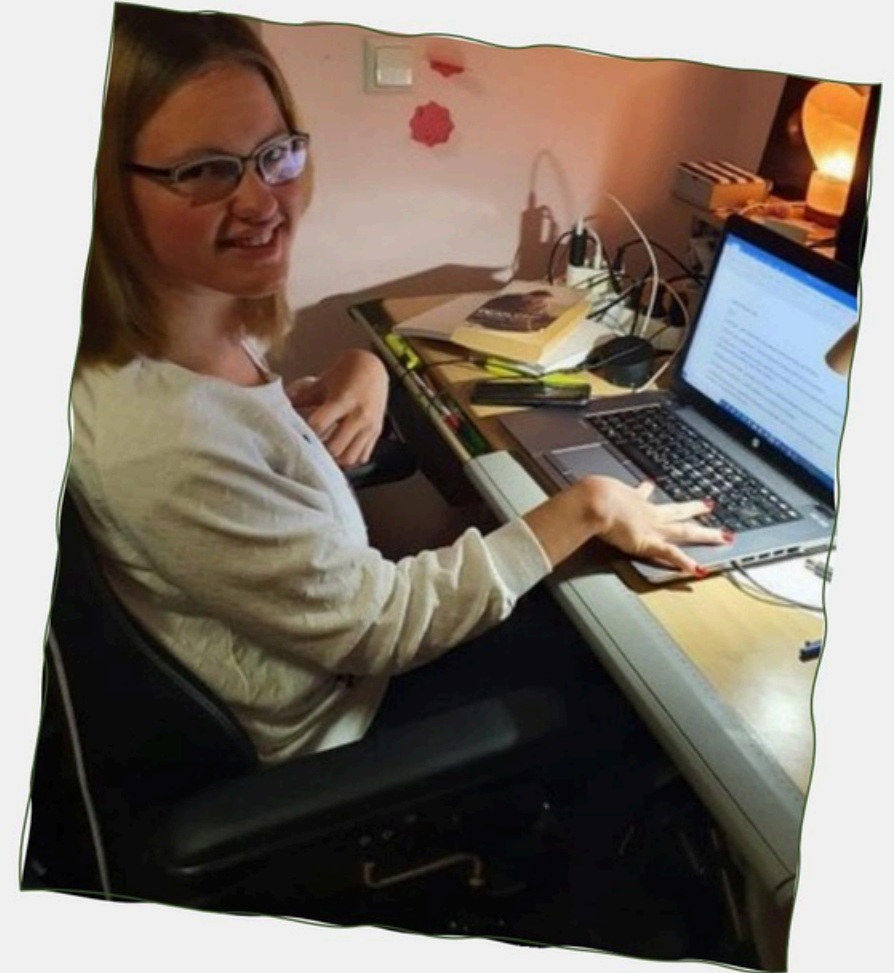


ZAPOSLOVANJE



Cerebral
Palsy
Europe

- Evropska unija mora zagotoviti sredstva in smernice, prilagojena specifičnim potrebam državljanov EU s CP glede iskanja zaposlitve ter postopka prijave na delovno mesto. Ti viri morajo biti na voljo v dostopni obliki, naloženi na relevantnih spletnih mestih EU, kot sta na primer EURES in Europass.
- EU mora napraviti izbor dostopnih virov, pomembnih za iskalce zaposlitve s cerebralno paralizo. Na tem področju bi lahko upoštevala ustrezno strokovno znanje partnerjev IKT in izsledke njihovih preteklih rezultatov dela s področja dostopne tehnologije.
- EU mora na podoben način spodbujati pripravo smernic o učinkoviti komunikaciji pri interakciji z državljani EU s CP. EU mora razmisliti, ali bi te smernice lahko prenesli v kontekst zaposlovanja.
- EU mora podpreti organizacije, ki pomagajo osebam s cerebralnopalizo in drugimi kompleksnimi oviranostmi pri prehodu na trg dela. Podpora mentorja je nujna, zato mora EU spodbujati financiranje mentorjev.



DOSTOPNO ZDRAVSTVO, FIZIČNA AKTIVNOST IN DOBRO POČUTJE



Cerebral
Palsy
Europe



- EU mora skupaj s svojimi partnerji, kot so Svetovna zdravstvena organizacija in druge relevantne zainteresirane strani, zagotoviti dostop do priložnosti, povezanih s fizično aktivnostjo, z dobrim psiho-fizičnim počutjem in dostopnim zdravstvenim varstvom za državljane s cerebralno paralizo v vsaki državi članici. Kjer takih priložnosti ni, naj EU s pomočjo skupnega sodelovanja opremi države članice z ustreznim strokovnim znanjem o določeni vrsti fizične aktivnosti in omogoči priložnosti, ki prinašajo psiho-fizično dobro počutje, enostavne za izvedbo v določeni državi članici. V skladu s programom WHO Rehabilitation 2030, ki poziva k ukrepanju na tem področju, morajo biti fizične aktivnosti in ohranjanje dobrega počutja upošteevane v vseh obdobjih življenja. Poleg tega morajo biti univerzalno dostopni; to pomeni, da morajo biti brezplačni oz. cenovno dostopni.
- Tovrstne priložnosti morajo upoštevati potrebe družin, bližnjih in skrbnikov.
- Vzpostaviti se mora mreža strokovnjakov EU, ki s sodelovanjem in svetovanjem državam članicam širi znanje in uveljavlja dobre prakse, ki jih deli z javnostjo.



SAMOSTOJNO ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI



Cerebral
Palsy
Europe

- EU se mora uskladiti in sodelovati z državami članicami, da biva postavila najboljše prakse in smernice, tako da bodo državljanom EU s cerebralno paralizo, njihovim družinam in bližnjim na razpolago cenovno dostopna stanovanja v vsaki državi članici. EU mora pri tem na vseh ravneh upoštevati potrebe vseh državljanov EU, vključno tistih z ruralnih območij.
- EU mora spodbujati razvoj dostopnih javnih krajev, vključno s prostori za preživljanje prostega časa, obiskovanje kulturnih prireditev in izobraževanje v vseh življenjskih obdobjih. Ti kraji morajo biti univerzalno oblikovani, da zadoščajo potrebam vseh in so prilagojeni čim večjemu številu državljanov EU, vključno tistim s CP.
- EU in njeni partnerji si morajo prizadevati za usklajevanje rešitev, ki so na voljo državljanom EU s CP v vseh državah članicah.
- EU mora zaščititi in urediti tudi status skrbnikov. Urediti njihov položaj na trgu dela in jim zagotoviti dostojno plačilo ter podporo mora.
- Glede na to, da je osebna asistenca nujen pogoj za številne državljane EU s CP, da živijo vključujoče in popolnoma dostopno življenje v skupnosti, mora EU skupaj z državami članicami dodatno okrepiti svoja prizadevanja za zagotovitev razpoložljivosti storitve osebne asistencе po vsej Uniji. Razviti je treba rešitve, ki bodo zagotovile neodvisno življenje vseh državljanov EU s cerebralno paralizo, vključno tistih z intelektualno oviranostjo.
- EU mora ozaveščati o nujnosti osebne asistencе in poudarjati dejstvo, da državam članicam ta storitev ne prinaša ekonomskega bremena. Ozaveščati mora o pomenu osebne asistencе in krepiti ugled poklica osebnega asistenta.
- EU mora po zgledu švedskega stanovanjskega sistema spodbujati življenje državljanov s CP z intelektualno oviranostjo v bivalni oz stanovanjski skupnosti.



SVOBODA GIBANJA (1)



Cerebral
Palsy
Europe

- Državljanom EU s CP in njihovim bližnjim morajo biti v celoti omogočene pravica do svobode gibanja in vse priložnosti, povezane z njihovim evropskim državljanstvom, enako kot drugim državljanom EU.
- EU mora državljanom s CP in njihovim bližnjim zagotoviti popoln dostop do vseh možnosti začasne mobilnosti, kot so programi Erasmus, pripravništva, službena potovanja, vključno z različnimi možnostmi iskanja zaposlitve, enako kot drugim državljanom.
- To pomeni, da mora državljan med izvajanjem programa začasne mobilnosti ohraniti osebno asistenco v matični državi.
- Če se državljan EU s CP zaposli v drugi državi članici ali ta postane njegov delodajalec, mora matična država članica še naprej zagotoviti vse svoje storitve, vključno z osebno asistenco, dokler druga država članica ni pripravljena in sposobna zagotavljati omenjenih storitev.





SVOBODA GIBANJA (2)



Cerebral
Palsy
Europe

- Kadar je oseba s CP iz ene države članice zaposlena pri deladojalcu iz druge države članice, morata ti dve članici sodelovati med seboj, da lahko država članica rezidentstva pravočasno in nemoteno zagotovi vse potrebne storitve, tam kjer je oseba zaposlena. Enako mora veljati v vseh zgoraj navedenih primerih, razen pri začasni mobilnosti, kjer je pristojna matična država članica. Kljub temu pa mora na enaki osnovi kot na področju zdravstvenega varstva oseb z invalidnostjo tudi evropska kartica zdravstvenega zavarovanja v primeru začasne mobilnosti zagotoviti dostop do potrebnih storitev osebne asistence.
- EU mora spodbujati večjo dostopnost letalskega in železniškega potniškega prometa za državljane s CP, da jim zagotovijo boljše, varnejše in večje prostore na vlaku oz letalu.
- EU mora določiti standarde in financirati usposabljanje letalskih družb, kako ustrezno ravnati s pripomočki za mobilnost (kot so električni invalidski vozički, skuterji itd.), da jih uslužbenci ne bi poškodovali ali se s potniki zapletli v stresne situacije.
- EU mora spodbujati programe Erasmus in Almo, da vključijo osebe s CP v mladinske in študentske izmenjave.



ZNANSTVENO RAZISKOVANJE



Cerebral
Palsy
Europe



- EU mora dati prednost potrebi po raziskavah in razvoju na področju CP, zlasti obsežnim ali medlaboratorijskim študijam, katerih rezultati so jasna in uporabna priporočila glede najučinkovitejših, na dokazih temelječih intervencij.
- EU mora podpirati sodelovanje med registri CP na državni in regijski ravni ter spodbujati njihovo vzpostavitev tam, kjer še ne obstajajo, saj so dokazano učinkovito orodje za boljše razumevanje incidence CP in potreb populacije s CP.
- EU mora podpirati znanstvenoraziskovalno delo, ki pomaga pri opolnomočenju državljanov EU s CP, tako da zagotavlja poglobljeno znanje in boljše razumevanje njihovega položaja. Prav tako mora spodbujati raziskovalne ustanove, financirane od EU, k izvajanju raziskav, koristnim za državljane EU s CP, ki bodo v skladu s Konvencijo o pravicah invalidov poudarjale njihove potrebe v vsakem evropskem znanstvenem programu.
- Izsledki raziskav, ki jih financira EU, morajo biti hitro razpoložljivi in dostopni osebam s CP.



DOSTOPNE KOMUNIKACIJE



Cerebral
Palsy
Europe

- EU mora državljanom s CP zagotoviti učinkovite sporazumevalne poti, pri čemer bodo v stiku z vsemi. Dostopna komunikacija je temeljna človekova pravica. Če je nedostopna, ustvarja pregrado pri izkazovanju celotnega človekovega potenciala, pa tudi pri njegovem polnem družbenem udejstvovanju. To posledično vodi v socialno izolacijo, izključenost in diskriminacijo. Ker dostopna komunikacija v vseh svojih oblikah in raznolikosti pomaga premostiti te ovire in spodbuja vključenost, morajo imeti državljanji s CP, njihove družine in bližnji – ne glede na to, kako velike so potrebe –, enako kot drugi pravice in možnosti, da izrazijo svojo strast oz. pokažejo svoje talente in prispevajo k družbi; izrazijo svoja čustva, potrebe in želje na drugim razumljiv način, da lahko sodelujejo z njimi in se odzivajo nanje.
- EU mora svoje ukrepe in politike sporočiti na dostopen način, npr. s preprostim jezikom, povečevalnimi in alternativnimi načini sporočanja (AAC) ter podobnimi načini.



RAZVOJNO SODELOVANJE IN HUMANITARNA POMOČ



Cerebral
Palsy
Europe



- Kot največja donatorka razvojne pomoči na svetu mora EU podpreti prizadevanja lokalnih skupnosti držav z nizkimi in s srednjimi dohodki, da omogočijo vključevanje, sodelovanje in oskrbo ljudi s cerebralno paralizo v družbi.
- EU mora vlagati v projekte s ciljem izboljšanja kakovosti življenja oseb s CP v državah z nizkimi in srednjimi dohodki.
- EU mora zagotoviti, da se pri načrtovanju humanitarnih dejavnosti, pomoči ob nesrečah in obvladovanju kriznih razmer upoštevajo specifične potrebe oseb s cerebralno paralizo.



DOSTOPNE VOLITVE & DEMOKRATIČNO SODELOVANJE



Cerebral
Palsy
Europe

EU si mora prizadevati za polno uveljavitev 29. člena UNCRPD, ki vsem državljanom s cerebralno paralizo zagotavlja enake pogoje za uveljavljanje volilne pravice kot drugim, zlasti:

- polno sodelovanje v političnem in javnem življenju enako kot drugi;
- meti dostopne in razumljive volilne sisteme, ki jih je enostavno uporabljati;
- imeti možnost tajnih volitev
- imeti možnost uporabe novih tehnologij, kjer je primerna;
- imeti svobodo glasovanja brez občutka ustrahovanja.





INKLUZIVNO IZOBRAŽEVANJE



Cerebral
Palsy
Europe



- Ker je izobraževanje temelj razvoja, rasti in napredka, mora EU promovirati koncept »ene šole za vse« - to pomeni, da učenci s cerebralno paralizo ne smejo biti izključeni iz rednega šolskega sistema.
- EU mora spodbujati, da so izobraževalni programi oblikovani, tako da so lahko vsi vključeni vanje, pri čemer morajo svoje metode in standarde oblikovati, tako da so dostopni učencem s CP. To mora veljati za vse ravni izobraževanja, vključno s predšolsko, visokošolsko in podiplomsko stopnjo.
- EU mora podpreti univerze in druge izobraževalne ustanove, da bodo dostopnosti v učnem načrtu dali večjo pomembnost ter da bodo oblikovalce in arhitekte izobraževali o načelu »univerzalnega oblikovanja«, ki zahteva razumevanje posebnosti CP in izdelovanje tehničnih vodnikov.
- EU mora pomagati ozaveščati o CP v šolah in drugih izobraževalnih ustanovah, da bi bolje pripravili družbo na prihodnje vključevanje državljanov s CP.



PODPORNA TEHNOLOGIJA



Cerebral
Palsy
Europe

- EU mora uskladiti DDV na podporno tehnologijo. V EU je na voljo veliko sredstev in priložnosti razvoja podporne tehnologije, a je tudi prisotno pomanjkanje davčnega usklajevanja, kar pomeni, da imajo državljani s CP v različnih državah članicah različne ravni dostopa do nje.
- EU mora zagotoviti minimalne smernice za vsako državo članico za zagotavljanje podporne tehnologije za državljane s cerebralno paralizo, pri čemer priznava njene koristi za socialno, ekonomsko in kulturno vključenost oseb s cerebralno paralizo in drugimi kompleksnimi oblikami invalidnostmi.



Manifest za cerebralno paralizo



Cerebral
Palsy
Europe

Evropske volitve 2024

-  Zaposlovanje
-  Dostopno zdravstveno varstvo, fizična aktivnost in dobro počutje
-  Samostojno življenje v skupnostosti
-  Svoboda gibanja
-  Znanstveno raziskovanje
-  Dostopne komunikacije
-  Razvojno sodelovanje in humanitarna pomoč
-  Dostopne volitve in demokratično sodelovanje
-  Inkluzivno izobraževanje
-  Podporna tehnologija