



Cerebral
Palsy
Europe

Manifest for cerebral palse

Europavalg 2024

www.cp-eca.eu

Manifest for cerebral parese (introduktion: 1/3)



Cerebral
Palsy
Europe



Cerebral parese (CP) er den mest almindelige form for fysisk funktionsnedsættelse blandt diagnoser, der er medfødte eller opstår i barndommen.

Det anslås, at 800.000 EU-borgere lever med CP og 16 millioner er tæt knyttet til et barn eller voksen med CP.

Cerebral parese er en livslang tilstand og der er ingen kendt kur.

Manifest for cerebral parese (introduktion: 2/3)



Cerebral
Palsy
Europe

Formålet med dette manifest er at forklare, hvordan den Europæiske Union (EU) kan forbedre livet for mennesker med CP.

Det vil hjælpe borgere med CP, deres familiemedlemmer og de professionelle, der arbejder med dem, med at kræve handling fra kandidaterne til valget til Europa-Parlamentet i 2024.

CP-ECA støtter og har bidraget aktivt til Manifestet fra European Disability Forum Manifesto for det europæiske valg i 2024.

Dette dokument fokuserer på behovene hos mennesker med CP og dem der er involveret omkring dem.



Manifest for cerebral parese (introduktion: 3/3)



Cerebral
Palsy
Europe



EU kan gøre en forskel på flere områder:

- ved lovgivning,
- ved at etablere standarder,
- ved at finansiere forskning, innovation og støtte til civilsamfundet.

Hver af disse områder bør bruges til at hjælpe mennesker med CP. På den måde vil EU forbedre livet for alle sine borgere, for det der er godt for mennesker med CP, er også godt for alle andre borgere.

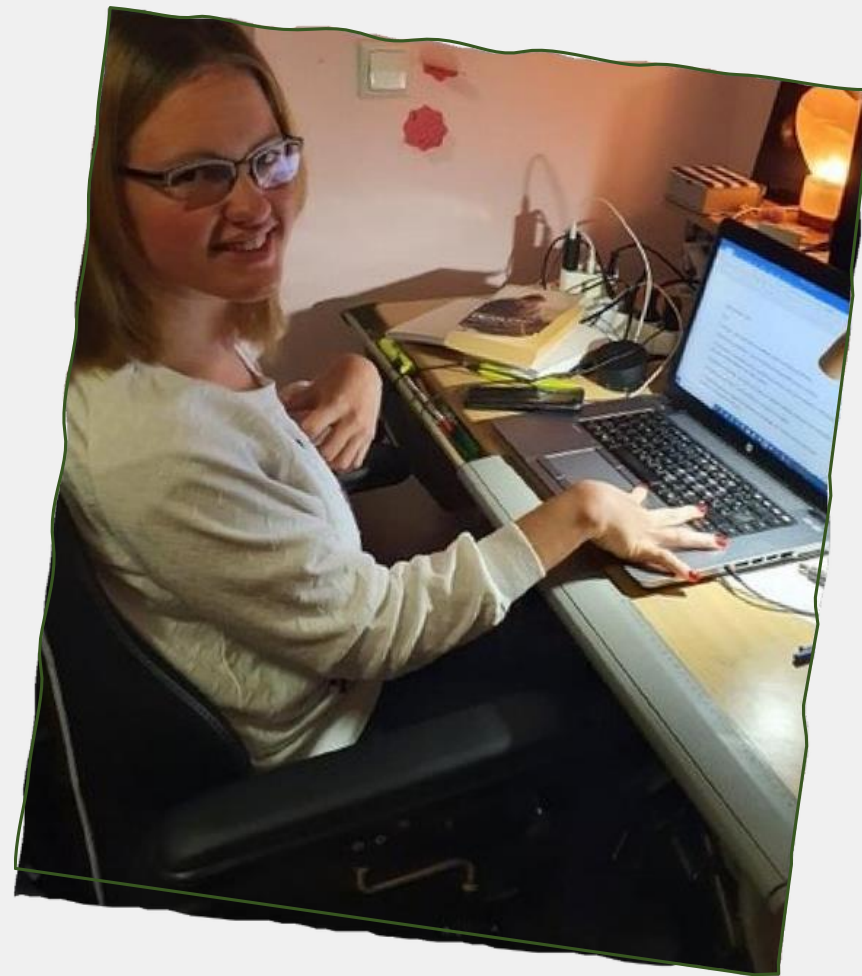


BESKÆFTIGELSE



Cerebral
Palsy
Europe

- Den Europæiske Union skal levere ressourcer og retningslinjer til de specifikke behov hos EU-borgere med CP i relation til jobsøgning og ansøgningsprocessen. Disse ressourcer bør skrives i et tilgængeligt format, uploades til relevante EU-websteder, såsom EURES og Europas.
- EU skal fremhæve tilgængelige ressourcer relevante for personer med CP, når de søger job. Det kunne gøres ved at EU brugte nogle af de relevante IT-partnere for at skabe et overblik over de eksisterende teknologier, der er udviklet over årene.
- Ligeledes bør EU tilskynde til udarbejdelse af retningslinjer for effektiv kommunikation, når man interagerer med europæiske borgere med CP. EU skal især overveje, om disse retningslinjer også kan gælde i beskæftigelsessammenhæng.
- EU skal støtte organisationer, der hjælper mennesker med CP og komplekse handicap ind på arbejdsmarkedet. Mentorstøtte er afgørende, og EU bør tilskynde til finansiering af mentorer.





TILGÆNGELIGHED TIL SUNDHED, FYSISK AKTIVITET OG VELVÆRE



Cerebral
Palsy
Europe



- EU skal sammen med sine partnere, såsom WHO og andre interessenter, sikre adgang til muligheder relateret til fysisk aktivitet, trivsel og tilgængelig sundhedspleje for mennesker med CP i EU's medlemsstater. Hvor disse muligheder ikke eksisterer, skal EU samarbejde med medlemsstaterne for at give dem viden om forskellige muligheder for fysisk aktivitet og velvære, som let kan implementeres i en given medlemsstat. I overensstemmelse med WHO Rehabilitation 2030 Call to Action bør disse fysiske aktiviteter og velvære-aktiviteter være tilgængelige gennem hele livet. Desuden skal aktiviteternes tilgængelighed være universel, hvilket betyder, at de skal stilles til rådighed gratis eller til en overkommelig pris.
- Alle disse muligheder skal tage hensyn til familiers, pårørendes og omsorgspersoners behov.
- Der skal oprettes et netværk af europæiske eksperter til at sprede viden, rådgive medlemsstaterne, arbejde sammen med dem og gøre god praksis tilgængelig for alle. Dette netværk skal koordinere arbejdet mellem alle medlemsstater.



BO SELVSTÆNDIGT I SAMFUNDET



Cerebral
Palsy
Europe

- EU skal koordinere og samarbejde med medlemsstaterne for at udvikle retningslinjer for god praksis, så EU-borgere med CP, deres familier og pårørende har adgang til tilgængelige og billige boliger i alle medlemsstater. EU skal sikre, at der på hvert niveau i dette arbejde tages hensyn til alle EU-borgeres behov, uanset hvor de bor, herunder i landdistrikterne.
- EU skal fremme udviklingen af tilgængelige offentlige steder, herunder fritids-, kultur- og uddannelsessteder i alle livets stadier. Disse steder skal være universelt designet, så de tager hensyn til alles behov og egner sig til så mange EU-borgere som muligt, også dem med CP.
- EU og dets partnere skal arbejde for at koordinere de løsninger, der tilbydes europæiske borgere med CP på tværs af medlemslandene.
- EU skal også beskytte og organisere omsorghjælperes status. Det skal skabe et karrieremarked med fair løn og støtte.
- Da personlig assistance er en nødvendighed for mange EU-borgere med CP, er dette en forudsætning for et fuldt inkluderende og tilgængeligt liv i samfundet. EU bør fordoble sin indsats sammen med medlemsstater for at sikre, at personlig assistance er tilgængelige i hele Unionen. Der skal udvikles løsninger for at sikre, at alle EU-borgere med CP kan leve et selvstændigt liv, herunder dem med intellektuelle handicaps.
- EU skal fremme ideen om, at personlig assistance er nødvendig og ikke udgør en økonomisk byrde for medlemslandene. Det skal øge bevidstheden om betydningen af personlig assistance og styrke omdømmet for professionen personlig assistance.
- EU bør fremme udviklingen af bofællesskaber/boliger for borgere med CP og intellektuelle handicap, med udgangspunkt i eksemplet i det svenske boligsystem.



FRIHEDEN TIL BEVÆGELSE (1)



Cerebral
Palsy
Europe

- EU-borgere med CP og deres pårørende skal have rettighed til og muligheder for at kunne bevæge sit frit omkring, knyttet til deres europæiske statsborgerskab på lige fod med andre EU-borgere.
- EU skal sikre fuld adgang for borgere med CP og deres pårørende til alle midlertidige ophold såsom Erasmus, praktikophold, arbejdsrelaterede rejser, herunder forskellige jobsøgningsmuligheder, på lige fod med alle andre.
- Det betyder, at personlig assistance skal opretholdes af medlemsstater, der er statsborger i hele den midlertidige opholdsperiode. Hvis en EU-borger med CP er ansat i eller i en anden medlemsstat, skal statsborgermedlemsstaten fortsætte med at levere alle sine ydelser, herunder dem, der er relateret til personlig assistance, indtil den anden medlemsstat er parat og i stand til at yde ovenstående -nævnte tjenester.





FRIHEDEN TIL BEVÆGELSE (2)



Cerebral
Palsy
Europe

- I situationer, hvor en person med CP, bosat i en medlemsstat, arbejder for en arbejdsgiver, der er beliggende i en anden medlemsstat, skal de to medlemsstater samarbejde med hinanden, så de nødvendige ydelser kan leveres i tide og uden forstyrrelser fra bopælsmedlemsstaten, hvor personen med CP er ansat. Den samme logik bør gælde i alle de ovennævnte scenarier, undtagen i tilfælde af midlertidige ophold, hvor den oprindelige medlemsstat fortsat er kompetent. Dog, på samme base som ved sundhedsydelser, i tilfælde af beboer med et handicap som har brug for personlig assistance skal det europæiske forsikringskort, også give den pågældende adgang til de nødvendige personlige assistancedydelser under midlertidig mobilitetssituation.
- EU skal tilskynde luft- og jernbanetransport til at blive mere tilgængelig for borgere med CP ved at tilbyde mere bekvemme, sikrere og større pladser.
- EU skal opstille standarder og finansiere uddannelse for flyselskaber i, hvordan man korrekt håndterer hjælpemidler (såsom elektriske kørestole, scootere osv.) for at undgå ødelæggelse, skader og stress.
- EU bør tilskynde Erasmus- og Alma-programmerne til at inkludere mennesker med CP i ungdoms- og studenterudvekslinger.



VIDENSKABELIG FORSKNING



Cerebral
Palsy
Europe



- EU skal prioritere forskning og udvikling inden for feltet CP, især storskala- eller samarbejdsstudier, der producerer definitive og anvendelige anbefalinger om de mest effektive og evidensbaserede indsatser.
- EU bør støtte samarbejde mellem CP-registre på nationalt og regionalt niveau og opmuntre til etablering af disse, hvor de endnu ikke findes, da de har vist sig at være et effektivt værktøj til at forstå forekomsten af CP og behovene hos mennesker med CP.
- EU bør støtte forskning og videnskabeligt arbejde, der bidrager til at styrke EU-borgere med CP, ved at skabe bedre viden og en dybere forståelse af deres situation. EU skal opmuntre EU borgere med CP, ved at tydeliggøre deres behov i alle EU programmer inden for det videnskabelige område, i overensstemmelse med Handicapkonventionen.
- Resultaterne af EU-finansieret forskning skal gøre tilgængeligt hurtigt og i en form som er mulig for mennesker med CP at tilgå.



TILGÆNGELIG KOMMUNIKATION



Cerebral
Palsy
Europe

- EU skal sikre, at borgere med CP har meningsfulde midler til at kommunikere effektivt med mennesker og interagere med alle. Tilgængelig kommunikation er en grundlæggende menneskeret for alle mennesker. Når kommunikation forbliver utilgængelig, skaber det en barriere for personen kan udleve sit fulde potentiale såvel som for deres fulde udvikling i samfundet. Dette fører til social isolation, ekskludering og diskrimination. Hvis der derimod er tilgængelig kommunikation, i alle dens former og forskelligheder vil det kunne nedbryde de ovenfor nævnte barriere og fremme inklusion. Borgere med CP, deres familier og pårørende skal – uanset niveauet af deres behov – på lige fod med andre have de samme rettigheder og muligheder for at vise deres passion/talenter, bidrage til samfundet, udtrykke deres følelser og behov, på en måde, så andre kan forstå, interagere og reagere på dem.
- EU skal kommunikere om sine egne handlinger og politikker ved hjælp af tilgængelige metoder såsom almindelig tale, Alternativ- og Supplerende Kommunikation (ASK) og relaterede metoder.



UDVIKLINGSSAMARBEJDE OG HUMANITÆR BISTAND



Cerebral
Palsy
Europe



- Som verdens største donor af udviklingsbistand skal EU støtte lokalsamfundenes indsats i lav- og mellem-indkomstlande for at muliggøre inklusion, deltagelse og omsorg for mennesker med CP i samfundet.
- EU skal investere i projekter, der skal forbedre livet for mennesker med CP i lav- og mellem-indkomstlande.
- EU skal sikre, at der tages hensyn til de specifikke behov hos mennesker med CP i planlægningen af humanitære operationer, katastrofehjælp og krisestyring.



TILGÆNGELIG AFSTEMNING OG DEMOKRATISK DELTAGELSE



Cerebral
Palsy
Europe

- EU skal gøre alt for at implementere artikel 29 i UNCRPD, der giver alle borgere med cerebral parese samme betingelser for at udøve stemmeretten som andre, især:
 - At deltage fuldt ud i det politiske og offentlige liv på lige fod med andre.
 - At have systemer for afstemning, der er tilgængelige og nemme at forstå og bruge;
 - At have mulighed for at stemme hemmeligt ved valg.
 - At være i stand til at bruge nye teknologier, når det er relevant.
 - At være fri til at stemme uden intimidering.





INKLUDERENDE UDDANNELSE



Cerebral
Palsy
Europe



- Da uddannelse er grundlaget for udvikling, vækst og fremgang, skal EU fremme "en skole for alle", hvilket betyder, at elever med cerebral parese ikke må udelukkes fra det almindelige uddannelsessystem.
- EU skal tilskynde til, at uddannelsesprogrammer udformes, så alle kan deltage. EU skal forme deres metoder og standarder, så de er tilgængelige for studerende med CP. Dette bør gælde for alle uddannelsesniveauer, herunder fx skole-, gymnasie- og videregående uddannelser.
- EU skal støtte universiteter og andre uddannelsesinstitutioner i at gøre tilgængelighed til et vigtigt punkt på dagsordenen. Der skal uddannes designere og arkitekter i principperne om Universelt Design, hvilket kræver at man skal forstå de specifikke forhold ved CP og at der skabes tekniske vejledninger.
- EU skal bidrage til at øge viden om CP i skoler og andre uddannelsesinstitutioner for bedre at forberede samfundet på inklusion af borgere med CP i fremtiden.



TEKNOLOGISKE HJÆLPEMIDLER



Cerebral
Palsy
Europe

- EU skal strømline momsens på hjælpeteknologier. I EU er der mange ressourcer og muligheder for udvikling af teknologiske hjælpemidler, men der mangler skatteharmonisering, hvilket betyder, at borgere med CP i forskellige medlemslande har forskellige niveauer af adgang til disse.
- EU skal lave minimumsretningslinjer, til hver medlemsstat, for tilgængeligheden til teknologiske hjælpemidler til borgere med CP, og anerkende fordelene ved disse, for den sociale, økonomiske og kulturelle inklusion af mennesker med CP og andre komplekse handicap.













Manifest for cerebral parese

Europavalg 2024



Cerebral
Palsy
Europe

-  Beskæftigelse
-  Tilgængelighed til sundhed, fysisk aktivitet og velvære
-  Bo selvstændigt i samfundet
-  Friheden til bevægelse
-  Videnskabelig forskning
-  Tilgængelig kommunikation
-  Udviklings samarbejde og humanitær bistand
-  Tilgængelig afstemning og demokratisk deltagelse
-  Inkluderende uddannelse
-  Teknologiske hjælpemidler