



Cerebral
Palsy
Europe

Serebral Palsi Bildirisi

Avrupa Seçimleri 2024

www.cp-eca.eu

Serebral Palsi Bildirisi (Giriş: 1/3)



Cerebral
Palsy
Europe



Serebral Palsi (SP), çocuklukta başlayan fiziksel engelliliğin en yaygın şeklidir.

Tahminen 800.000 Avrupa Birliği (AB) vatandaşı SP'lidir ve 16 milyon kişi de hastalıktan etkilenen bir çocuk veya yetişkinle yakından ilişkilidir.

SP hayat boyu süren bir durumdur ve bilinen bir tedavisi yoktur.

Serebral Palsi Bildirisi (Giriş: 1/3)



Cerebral
Palsy
Europe

Bu bildirinin amacı, AB'nin SP'li bireylerin yaşamlarını nasıl iyileştirebileceğini açıklamaktır.

SP'li bireylere, aile üyelerine ve onlarla çalışan profesyonellere, 2024'teki Avrupa Parlamentosu seçimleri için adaylardan harekete geçme talebinde bulunmalarına olanak sağlayacaktır.

CP-ECA Avrupa Engelliler Forumu'na tam olarak üye olmuştur ve Avrupa Engelliler Forumu'nun 2024 Avrupa Seçimleri Bildirisi'ne aktif olarak katkıda bulunmuştur.

Bu belge SP topluluğunun ihtiyaçlarına odaklanmaktadır.



Serebral Palsi Bildirisi (Giriş: 1/3)



Cerebral
Palsy
Europe



AB birçok açıdan farklılık yaratabilir:

- Yönergeler yoluyla,
- Standartları belirleme yoluyla,
- Araştırma, yenilik ve sivil topluma destek için fon sağlanması yoluyla.

SP'li bireylere yardım etmek için bu yolların her biri kullanılmalıdır.

Bunu yaparak AB tüm vatandaşlarının yaşamlarını iyileştirecektir; çünkü SP'li bireyler için iyi olan herkes için de iyidir.



İstihdam



Cerebral
Palsy
Europe

- AB, iş arama ve başvuru süreciyle ilgili olarak SP'li AB vatandaşlarının özel ihtiyaçlarına göre uyarlanmış kaynaklar ve yönergeler sağlamalıdır. Bu kaynaklar erişilebilir bir formatta yazılmalı ve EURES ve Europass gibi AB ile ilgili web sitelerine yüklenmelidir.
- AB, iş ararken SP'li kişilerle ilgili erişilebilir kaynakları öne çıkarmalıdır. Bu alanda AB, erişilebilir teknoloji söz konusu olduğunda bilişim teknolojisi (BT) ortaklarından gelen ilgili uzmanlıkların bir kısmını ve onların yıllar içinde üstlendikleri çalışmaları kullanabilir.
- Benzer şekilde AB, SP'li AB vatandaşlarıyla etkileşimde bulunurken etkili bir iletişim için kılavuzların oluşturulmasını teşvik etmelidir. AB özellikle bunların istihdam bağlamını da kapsayıp kapsamayacağını değerlendirmelidir.
- AB, SP'li ve kompleks engelli bireylerin iş piyasasına girmelerine yardımcı olan kuruluşları desteklemelidir. Bir mentorun desteği önemlidir ve AB, mentor finansmanını teşvik etmelidir.





ERİŞİLEBİLİR SAĞLIK HİZMETLERİ, FİZİKSEL AKTİVİTE VE SAĞLIK



Cerebral
Palsy
Europe



- AB, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) ve diğer ilgili paydaşları ile, her üye ülkede SP'li vatandaşların fiziksel aktivite, refah ve erişilebilir sağlık hizmetleriyle ilgili fırsatlara erişimini sağlamalıdır. Bunların mevcut olmadığı durumlarda AB, belirli bir üye ülkede kolayca uygulanabilecek bazı fiziksel aktivite türleri ve sağlıklı yaşam fırsatları konusunda onlara uzmanlık sağlamak amacıyla üye ülkelerle birlikte çalışmalıdır. DSÖ Rehabilitasyon 2030 eylem çağrısına uygun olarak, bu fiziksel aktivitelerin ve refahın insan ömrü boyunca mevcut olması gerekmektedir. Ayrıca bunların bulunabilirliği evrensel olmalıdır, yani ücretsiz ya da uygun bir maliyetle sunulmalıdır.
- Tüm bu fırsatlarda SP'li bireylerin ailelerinin, sevdiklerinin ve bakıcılarının ihtiyaçları dikkate alınmalıdır.
- Bilgiyi yaymak, üye devletlere tavsiyelerde bulunmak, onlarla çalışmak ve iyi uygulamaları herkesin kullanımına sunmak için AB uzmanlarından oluşan bir ağ kurulmalıdır. Ağ, çalışmayı tüm üye ülkeler arasında koordine etmelidir.



TOPLUMDA BAĞIMSIZ YAŞAM



Cerebral
Palsy
Europe

- AB, SP'li AB vatandaşlarının, ailelerinin ve sevdiklerinin her üye ülkede uygun fiyatlı, erişilebilir konutlara erişebilmesi için en iyi uygulamaları ve yönergeleri üretmek üzere üye ülkelerle koordinasyon sağlamalı ve iş birliği yapmalıdır. AB, bu çalışmanın her aşamasında, kırsal alanlar da dahil olmak üzere, yaşadıkları her yerde tüm AB vatandaşlarının ihtiyaçlarının dikkate alınmasını sağlamalıdır.
- AB, yaşamın her aşamasında eğlence, kültür ve eğitim yerleri de dahil olmak üzere erişilebilir kamusal alanların gelişimini teşvik etmelidir. Bu, herkesin ihtiyaçlarını dikkate alacak ve SP'li olanlar dahil mümkün olan en fazla sayıda AB vatandaşına uyarlanacak şekilde evrensel olarak tasarlanmalıdır.
- AB ve ortakları, üye ülkelerde SP'li AB vatandaşlarına sunulan çözümlerin koordinasyonu için çalışmalıdır.

- AB ayrıca bakıcıların durumunu da korumalı ve düzenlemelidir. Bakıcılar için adil ödeme ve desteğin olduğu bir pazar oluşturmalıdır.
- Kişisel asistanın, SP'li birçok AB vatandaşı için toplum içinde tamamen kapsayıcı ve erişilebilir bir yaşam için gerekli ön koşul olduğu göz önüne alındığında, AB, bunların Birlik genelinde kullanılabilirliğini sağlamak için üye devletlerle ortaklaşa çabalarını iki katına çıkarmalıdır. Zihinsel engelli olanlar da dahil olmak üzere, SP'li herhangi bir AB vatandaşının bunları kullanmak istemesi için bağımsız yaşam çözümlerinin mevcut olmasını sağlayacak çözümler geliştirilmelidir.
- AB, kişisel asistanın gerekli olduğu ve üye devletlere ekonomik yük oluşturmadığı fikrini desteklemelidir. Kişisel asistanın anlamı konusunda farkındalık yaratmalı ve kişisel asistanlık mesleğinin itibarını artırmalıdır.
- AB, İsveç konut sistemi örneğini takip ederek, SP'li ve zihinsel engelli vatandaşlar için topluluk yaşamının ve konutlarının geliştirilmesini teşvik etmelidir.



HAREKET ÖZGÜRLÜĞÜ (1)



Cerebral
Palsy
Europe

- SP'li AB vatandaşları ve sevdikleri AB vatandaşlığıyla ilgili tüm hareket özgürlüğü haklarına ve fırsatlarına diğer AB vatandaşlarıyla eşit bir şekilde erişebilmelidir.
- AB, SP'li vatandaşları ve sevdikleri Erasmus, staj, işle ilgili seyahatler ve çeşitli iş arama fırsatları dahil olmak üzere tüm geçici hareketlilik fırsatlarına diğerleriyle eşit bir şekilde tam erişimini sağlamalıdır.
- Bu, kişisel yardımın geçici hareketlilik süresi boyunca vatandaşı olduğu üye devletler tarafından sürdürülmesi gerektiği anlamına gelir. SP'li bir AB vatandaşının başka bir üye devlet tarafından veya başka bir üye devlette (özel şirket) istihdam edilmesi durumunda, vatandaşı olduğu üye devlet, diğer üye devlet yukarıdaki hizmetleri sağlamaya hazır ve yeterli olana kadar kişisel yardımla ilgili olanlar da dahil olmak üzere tüm hizmetlerini sağlamaya devam etmelidir.





HAREKET ÖZGÜRLÜĞÜ (2)



Cerebral
Palsy
Europe

- Bir üye devlette ikamet eden SP'li bir bireyin başka bir üye devlette ikamet eden bir işveren için çalıştığı sınır ötesi durumlarda iki üye devlet, SP'li kişinin istihdam edildiği üye devlet tarafından gerekli hizmetlerin zamanında ve kesintisiz olarak sağlanabilmesi için birbirleriyle iş birliği yapmalıdır.
- AB, daha değişken, daha güvenli ve daha geniş alanlar sağlayarak hava yolculuğu ve tren hizmetlerini SP'li vatandaşlar için daha erişilebilir hale getirmeye teşvik etmelidir.
- AB, hava yolculuğu şirketleri için yardımcı cihazlarla (elektrikli tekerlekli sandalyeler, scooterlar vb.) Nasıl düzgün bir şekilde başa çıkılacağı konusunda standartlar belirlemeli ve eğitimi finanse etmelidir. (Hasar, zarar ve stresi önlemek için)
- AB, Erasmus ve Alma programlarını SP'li kişileri gençlik ve öğrenci değişimlerine dahil etmeye teşvik etmelidir.



BİLİMSEL ARAŞTIRMA



Cerebral
Palsy
Europe



- AB, SP alanında araştırma ve geliştirme ihtiyacına, özellikle de en etkili, kanıta dayalı müdahaleler hakkında kesin ve uygulanabilir öneriler üreten büyük ölçekli veya iş birliğine dayalı çalışmalara öncelik vermelidir.
- AB, SP kayıtları arasındaki iş birliğini ulusal ve bölgesel düzeyde desteklemeli ve SP insidansını ve SP nüfusunun ihtiyaçlarını daha iyi anlamak için kanıtlanmış etkili bir araç olarak, halihazırda var olmadıkları yerlerde kurulmalarını teşvik etmelidir.
- AB, durumları hakkında daha fazla bilgi ve daha derin bir anlayış sağlayarak AB vatandaşlarını SP ile güçlendirmeye yardımcı olan araştırma ve bilimsel çalışmaları desteklemeli ve AB tarafından finanse edilen araştırma kurumlarını, ihtiyaçlarını vurgulayarak SP'li AB vatandaşlarına fayda sağlayacak araştırmalar yapmaya teşvik etmelidir. Engelli Hakları Sözleşmesi ile uyumludur.
- AB tarafından finanse edilen araştırmaların sonuçları, SP'li kişilerin erişebileceği ve hızlı bir şekilde sunulmalıdır.



ERİŞİLEBİLİR İLETİŞİM



Cerebral
Palsy
Europe

- AB, SP'li vatandaşların insanlarla etkili bir şekilde iletişim kurmak, herkesle bilgi alışverişinde bulunmak ve etkileşimde olmak için anlamlı ve amaçlı yollara sahip olmasını sağlamalıdır. Erişilebilir iletişim tüm insanlar için temel bir insan hakkıdır. İletişim erişilemez olduğunda, kişinin tüm potansiyelinin ifade edilememesinin yanı sıra toplum içinde tam olarak etkin hale gelmesinin önünde bir engel oluşur. Bu da sosyal izolasyona, dışlanmaya ve ayrımcılığa yol açar. Öte yandan, tüm biçimleri ve çeşitliliğiyle erişilebilir iletişim, yukarıda belirtilen engellerin yıkılmasına ve katılımın teşvik edilmesine yardımcı olduğundan, SP'li vatandaşların, ailelerinin ve yakınlarının- ihtiyaçların yoğunluğu ne olursa olsun- bu konuda bilgi sahibi olmaları gerekir. Başkalarıyla eşit bir temelde, tutkularını/yeteneklerini sergilemek ve topluma katkıda bulunmak için aynı haklara ve olanaklara sahip olmak, duygularını, ihtiyaçlarını ve isteklerini başkalarının anlayabileceği, etkileşimde bulunabileceği ve yanıt verebileceği bir şekilde ifade edebilmeleri gerekir.
- AB, basit bir dil, artırıcı ve alternatif iletişim (AAC) ve ilgili teknikler gibi erişilebilir yöntemleri kullanarak kendi eylemleri ve politikaları hakkında iletişim kurmalıdır.



KALKINMA İŞ BİRLİĞİ & İNSANI YARDIM



Cerebral
Palsy
Europe



- Dünyanın en büyük kalkınma yardımı bağışçısı olarak AB, düşük ve orta gelirli ülkelerdeki yerel toplulukların, SP'li kişilerin topluma dahil edilmesini, katılımını ve bakımını sağlama çabalarını desteklemelidir.
- AB, düşük ve orta gelirli ülkelerde SP'li kişilerin yaşamlarını iyileştirmeyi amaçlayan projelere yatırım yapmalıdır.
- AB, insani operasyonlar, afet yardımı ve kriz yönetimi planlamasında SP'li kişilerin özel ihtiyaçlarının dikkate alınmasını sağlamalıdır.



ERİŞİLEBİLİR OYLAMA ve DEMOKRATİK KATILIM



Cerebral
Palsy
Europe

- AB, UNCRPD'nin 29. Maddesini tam olarak uygulamak için her türlü çabayı göstermelidir; bu madde, SP'li tüm vatandaşların oy hakkını diğerleriyle birlikte kullanması için aynı koşulları sağlamalıdır. Özellikle:
 - Başkalarıyla eşit temelde siyasi ve kamusal hayata tam olarak katılmak;
 - Erişilebilir, anlaşılması ve kullanılması kolay oylama sistemlerine sahip olmak;
 - Seçimlerde gizli oy kullanabilmek;
 - Uygun olduğunda yeni teknolojileri kullanabilmek;
 - Korkutulmadan oy vermekte özgür olmak.





KAPSAYICI EĞİTİM



Cerebral
Palsy
Europe



- Eğitim kalkınma, büyüme ve gelişmenin temeli olduğundan AB serebral palsili öğrencilerin okuldan dışlanmaması gerektiğini savunan “herkes için tek okul” sistemini teşvik etmelidir.
- AB, eğitim programlarının herkesin katılabileceği şekilde tasarlanmasını teşvik etmeli, yöntem ve standartlarını SP’li öğrencilerin erişebileceği şekilde şekillendirmelidir. Bu, okul öncesi, kolej ve lisansüstü düzey de dahil olmak üzere eğitimin tüm düzeyleri için geçerli olmalıdır.
- AB, erişilebilirliği daha yüksek bir özellik haline getirmek için müfredat ve tasarımcıları ve mimarları, SP'nin özelliklerinin anlaşılmasını ve teknik kılavuzların oluşturulmasını gerektiren “evrensel tasarım” ilkesi konusunda eğitmeli, üniversiteleri ve diğer eğitim kurumlarını desteklemelidir.
- AB, toplumu gelecekte SP'li vatandaşların katılımına daha iyi hazırlamak amacıyla okullarda ve diğer eğitim kurumlarında SP hakkında farkındalığın artırılmasına yardımcı olmalıdır.



YARDIMCI TEKNOLOJİ



Cerebral
Palsy
Europe

- AB, yardımcı teknolojiye ilişkin vergiyi uyumlu hale getirmelidir. AB'de yardımcı teknolojinin geliştirilmesi için çok fazla kaynak ve fırsat vardır, ancak vergiler uyumlu değildir. Bu da farklı üye ülkelerdeki SP'li vatandaşların bu teknolojiye farklı erişim düzeylerine sahip olduğu anlamına geliyor.
- AB, SP'li kişilerin ve diğer engelli kişilerin sosyal, ekonomik ve kültürel katılımına yönelik faydalarını kabul ederek, SP'li vatandaşlara yardımcı teknoloji sağlamak için her üye devlete minimum yönergeler sağlamalıdır.



Serebral Palsi Bildirisi

Avrupa Seçimleri 2024



Cerebral
Palsy
Europe



İstihdam



Erişilebilir Sağlık Hizmeti,
Fiziksel Aktivite ve Sağlık



Toplumda Bağımsız Yaşam



Hareket Özgürlüğü



Bilimsel Araştırma



Erişilebilir İletişim



Kalkınma İşbirliği ve İnsani Yardım



Erişilebilir Oylama ve
Demokratik Katılım



Kapsayıcı Eğitim



Yardımcı Teknoloji