

Bruxelles, Aprile 2021

## **Dichiarazione di IF sulla Strategia dell'Unione Europea per i Diritti delle Persone con Disabilità**

La Spina Bifida e l'Idrocefalo (SBI) sono condizioni di salute complesse che si sviluppano durante le prime quattro settimane di gravidanza a causa di una chiusura non corretta del tubo neurale e della colonna vertebrale. La Federazione Internazionale per la Spina Bifida e l'Idrocefalo (IF) rappresenta le persone con SBI e le loro famiglie dal 1979. La missione di IF è migliorare la qualità della vita delle persone con SBI e delle loro famiglie nel mondo e ridurre la prevalenza dei difetti del tubo neurale e dell'idrocefalo.

### ***Background***

Il 3 marzo 2021 la Commissione Europea ha pubblicato la Strategia dell'Unione Europea per i Diritti delle Persone con Disabilità 2021-2030, la quale segue la precedente Strategia Europea sulla Disabilità 2010-2020. Questi documenti delineano lo sforzo della Commissione Europea di attuare la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (CDPD), di cui l'UE e tutti i suoi Stati Membri sono parte.

In qualità di organizzazione internazionale rappresentativa per le persone con SBI, IF ha partecipato, insieme ad altre organizzazioni per la disabilità, al processo di consultazione con la Commissione Europea prima della stesura e pubblicazione della nuova strategia. La posizione di IF riguardo alle azioni proposte nel suddetto documento è reperibile cliccando al link di seguito <https://www.spinabifidaitalia.it/documenti-condivisi>, pubblicazione intitolata "Verso una nuova Strategia Europea sulla Disabilità 2021 – 2030".

### ***Una nuova e rafforzata Strategia Europea sulla Disabilità***

IF accoglie con favore la dimensione della salute come descritta all'interno della Strategia Europea sulla Disabilità. Il diritto al godimento del più alto livello di salute raggiungibile senza discriminazioni sulla base della disabilità, come delineato nell'articolo 25 della CDPD, è una componente vitale dei diritti delle persone con disabilità.



**IFSBH**

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus

Cellebroersstraat 16 - B-1000 Brussels

T: +32 (0) 471 84 41 54

E: [info@ifglobal.org](mailto:info@ifglobal.org)

[www.ifglobal.org](http://www.ifglobal.org)

Le recenti sfide globali della pandemia Covid-19 hanno aumentato l'urgenza di riforme a livello europeo e nazionale. I diritti delle persone con disabilità e le voci delle organizzazioni di categoria come IF e le sue associazioni membre giocheranno un ruolo fondamentale per garantire l'inclusività e l'efficacia di tali azioni. IF è quindi lieta di osservare come il diritto alla salute venga preso in considerazione nella nuova Strategia Europea sulla Disabilità.

IF accoglie inoltre con favore il fatto che la strategia riconosca le sfide intersezionali affrontate da categorie specifiche di persone con disabilità, compresi i bambini e le donne con disabilità. Affrontare la questione delle barriere sperimentate dalle persone con disabilità è estremamente importante per la piena attuazione della CDPD e il reale raggiungimento di una "Unione Europea di uguaglianza".

È incoraggiante che molte delle richieste sollevate da IF siano state incorporate nella strategia, inclusa la necessità di integrare la disabilità in tutte le politiche e legislazioni dell'UE, nonché di collegarle ad iniziative europee e internazionali pertinenti come il Pilastro Europeo dei Diritti Sociali e gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile. IF ha anche chiesto di includere la questione dei dati disaggregati sulle persone con disabilità e la strategia prevede diverse iniziative per migliorare la raccolta dei dati.

IF accoglie con favore la promessa della Commissione di dare il buon esempio su temi quali l'occupazione inclusiva negli ambienti lavorativi, l'accessibilità di eventi e nelle modalità di comunicazione. Inoltre, sono lodevoli e di primaria importanza anche l'inclusione nella strategia di azioni esterne e la promessa di rispondere alle esigenze delle persone con disabilità negli aiuti umanitari finanziati dall'UE.

### *Sfide*

Tuttavia, restano diverse sfide che IF vorrebbe evidenziare. La maggiore attenzione posta alla salute nel capitolo 5 della strategia è incoraggiante. Tuttavia, è un peccato che la salute non sia una delle iniziative principali della strategia, considerando il maggiore raggio d'azione sulle politiche sanitarie previste dall'UE per i prossimi anni. La salute è un fattore di inclusione e sono necessarie azioni più solide affinché l'UE e i suoi Stati Membri attuino pienamente l'articolo 25 della CDPD.

IF vorrebbe sottolineare l'importanza di assumere una prospettiva multidisciplinare della cura per tutte le età con una forte attenzione alla salute mentale, sessuale e riproduttiva e alla transizione delle cure quando si discute dell'accesso ai servizi essenziali, compresa l'assistenza sanitaria e sociale, per le persone con disabilità. L'impossibilità di accedere a cure multidisciplinari spesso porta a comorbidità prevenibili e peggioramento della salute mentale.



**IFSBH**

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus

Cellebroersstraat 16 - B-1000 Brussels

T: +32 (0) 471 84 41 54

E: [info@ifglobal.org](mailto:info@ifglobal.org)

[www.ifglobal.org](http://www.ifglobal.org)

Le persone con disabilità non godono sempre della parità di accesso ai servizi sanitari generali disponibili per tutti i cittadini a causa dello stigma, dell'esclusione e dell'inaccessibilità degli edifici.

Quando l'assistenza è disponibile, non sono viste come persone ma come pazienti con disabilità. In particolare, lo stigma sperimentato dalle persone con SBI riguardo alla disabilità e alla sessualità impedisce una buona gestione e cura della stessa, che influisce sulla salute mentale e sul benessere generale delle persone con SBI.

È anche spiacevole vedere che l'importante argomento della salute materna come parte dei servizi sanitari multidisciplinari non è affrontato all'interno della strategia. Gli sforzi a sostegno di stili di vita sani e di una corretta alimentazione sono aspetti importanti della prevenzione soprattutto per la spina bifida e/o idrocefalo. Inoltre, è fondamentale supportare e accompagnare le donne e i loro partner nelle decisioni una volta identificati i difetti alla nascita sia durante la gravidanza che dopo il parto.

Inoltre, alla strategia non è stato assegnato un budget dedicato e vi sono alcune incertezze relative all'attuazione delle azioni previste al suo interno. Essa include iniziative che sono di responsabilità di molte Direzioni Generali (DG) dell'UE, agenzie dell'UE e istituzioni diverse e comprende anche aree politiche in cui gli Stati membri mantengono una competenza piena o condivisa, oltre a promettere di integrare la disabilità in tutte le politiche e azioni dell'UE. Questo è lodevole e in linea con le raccomandazioni di IF. Tuttavia, IF riconosce la complessità organizzativa di tali obiettivi e sottolinea che responsabilità e monitoraggi continui saranno fondamentali per garantire che queste iniziative non siano solo attuate sulla carta ma che siano efficaci nel raggiungimento dei loro obiettivi.

### ***Conclusion***

La nuova strategia ha un approccio più completo rispetto alla precedente. È incoraggiante vedere che le raccomandazioni della comunità delle persone con disabilità sono state incorporate nel documento. Tuttavia, le sfide persistono, sono necessarie azioni più incisive sul tema della salute e l'attuazione della strategia richiede una risposta interistituzionale più solida e duratura da parte di tutte le istituzioni dell'UE.

Di seguito sono riportate le raccomandazioni di IF per l'attuazione della Strategia dell'Unione Europea per i Diritti delle Persone con Disabilità.



**IFSBH**

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus

Cellebroersstraat 16 - B-1000 Brussels

T: +32 (0) 471 84 41 54

E: [info@ifglobal.org](mailto:info@ifglobal.org)

[www.ifglobal.org](http://www.ifglobal.org)

### ***Raccomandazioni di IF alla Commissione Europea***

- IF esorta la Commissione a prestare particolare attenzione all'importanza dell'assistenza multidisciplinare con una forte attenzione alla salute mentale, all'invecchiamento e alla salute sessuale e riproduttiva in tutte le iniziative relative all'assistenza sanitaria.
- IF esorta la Commissione a dare la priorità alla disabilità in tutte le azioni con un'attenzione particolare alle principali iniziative e riforme previste o intraprese dall'UE che non sono incluse nella strategia come quelle sulla politica sanitaria.
- IF invita la Commissione a continuare a consultare le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative, non solo quando intraprendono iniziative incluse nella strategia ma in tutte le azioni pertinenti dell'UE.
- IF sottolinea l'importanza di rendere questi processi di consultazione facilmente accessibili e inclusivi per le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative a livello internazionale e nazionale, compreso il contatto con le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative al di fuori dell'UE nei casi in cui sono il gruppo target previsto dell'azione, ad esempio sul tema dei diritti umani internazionali e degli aiuti umanitari dell'UE.

### ***Raccomandazioni di IF agli Stati Membri e al Consiglio dell'Unione Europea***

- IF invita il Consiglio dell'Unione Europea e gli Stati Membri a procedere con l'adozione della proposta della Commissione di una direttiva trasversale sull'attuazione del principio della parità di trattamento al di fuori del settore dell'occupazione lavorativa.
- IF invita gli Stati Membri a consentire una più solida integrazione della disabilità come delineato nella strategia nelle aree politiche in cui hanno competenze condivise o complete, in particolare nel campo della politica sanitaria, compresa l'assistenza multidisciplinare con una forte attenzione alla salute mentale, sessuale e salute riproduttiva, transizione nella cura e salute materna così come nelle relazioni internazionali.



### ***Raccomandazioni di IF al Parlamento Europeo***

- IF invita il Parlamento Europeo a integrare i diritti delle persone con disabilità, la CDPD e la strategia per i diritti delle persone con disabilità nel suo lavoro, con attenzione particolare alle iniziative elencate nella strategia al fine di migliorarne l'inclusività e l'efficacia.
- IF invita il Parlamento Europeo a consultare le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative, quando si lavora su argomenti rilevanti per la disabilità e specialmente quando si tratta di azioni relative alla salute, assistenza multidisciplinare con una forte attenzione alla salute mentale, salute sessuale e riproduttiva e transizione nelle cure, salute materna e prevenzione.

### ***Raccomandazioni di IF alle Associazioni Membre Europee***

- IF incoraggia le sue Associazioni Membre Europee a diffondere la strategia tra i propri membri e ad altri stakeholder.
- IF incoraggia le sue Associazioni Membre Europee a sostenere le priorità della comunità SBI in relazione all'implementazione della strategia nelle loro comunità e ai loro responsabili politici, rappresentanti locali e nazionali nelle istituzioni dell'UE.

