



QualityRights

WHO QualityRights Tool Kit

Valutare e migliorare la qualità e
il rispetto dei diritti umani nelle
strutture di salute mentale e
socio-assistenziali



Università degli Studi di Cagliari



QualityRights

WHO QualityRights Tool Kit

Valutare e migliorare la qualità e il rispetto
dei diritti umani nelle strutture di salute
mentale e socio-assistenziali

Publicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2012 con il titolo:

WHO QualityRights tool kit: assessing and improving quality and human rights in mental health and social care facilities

© World Health Organization 2012

WHO QualityRights tool kit: valutare e migliorare la qualità e il rispetto dei diritti umani nelle strutture di salute mentale e socio-assistenziali.

1.Salute Mentale. 2.Servizi di Salute Mentale - Standard. 3.Diritti umani. 4.Qualità dei servizi di cura. 5.Programmi Nazionali sulla Salute |. Organizzazione Mondiale della Sanità.

© Università di Cagliari 2019

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha concesso i diritti di traduzione e pubblicazione per un'edizione in lingua italiana all'Università di Cagliari, che è la sola responsabile della qualità e della fedeltà della versione italiana. In caso di incongruenze tra la versione in lingua inglese e quella in italiano, la versione originale in inglese è da considerarsi quella autentica e vincolante.

Citazione: *WHO QualityRights tool kit to assess and improve quality and human rights in mental health and social care facilities.* Geneva, World Health Organization, 2012.

Contenuti

Ringraziamenti	v
1. Introduzione	1
2. WHO QualityRights tool kit	3
3. Chi può usare il tool kit	9
4. Creare un gruppo di coordinamento e stabilire gli obiettivi del progetto	14
5. Stabilire un piano per la valutazione delle strutture	15
6. Creare il(i) comitato(i) di valutazione e stabilire il metodo di lavoro	22
7. Formare i membri del(i) comitato(i) di valutazione	24
8. Conferire autorità al(i) comitato(i)	25
9. Preparare i moduli per il consenso informato e richiedere l'approvazione del comitato etico	26
10. Programmare e condurre la valutazione	27
11. Condurre l'osservazione delle strutture	28
12. La revisione della documentazione	30
13. Intervista con gli utenti del servizio, i famigliari (o amici o caregiver) e il personale	33
14. Scrivere un report sui risultati della valutazione	37
15. Usare i risultati della valutazione	39
Allegato 1. Pratiche di salute mentale orientate al recovery: principi base	41
Allegato 2. Capacità legale e processo decisionale supportato (supported decision-making)	44
Allegato 3. Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità	46
Allegato 4. Temi, standard e criteri del WHO QualityRights tool kit	75
Allegato 5. Esempi su come calcolare la dimensione del campione nei diversi tipi di struttura (in base al numero dei membri del personale e degli utenti)	87
Allegato 6. Esempi di documenti di consenso informato per le interviste da condurre durante la valutazione	90

Ringraziamenti

Le autrici principali del tool kit sono Michelle Funk e Natalie Drew, Mental Health Policy and Service Development, Department of Mental Health and Substance Abuse, World Health Organization (WHO), Geneva, Switzerland.

La versione italiana è stata curata da Mauro Giovanni Carta e Maria Francesca Moro, Department of Medical Sciences and Public Health, University of Cagliari, Cagliari, Italy.

Assistenza tecnica e revisioni sono state fornite da:

- Melvyn Freeman, National Department of Health, South Africa
- Achmat Moosa Salie, World Network of Users and Survivors of Psychiatry, Ubuntu Centre South Africa, Cape Town, South Africa
- Anne Marie Robb, Ubuntu Centre South Africa, South Africa
- Judith Cohen, South African Human Rights Commission, South Africa
- Christine Ogaranko, Canada
- J. Ramón Quirós, Ministry of Health and Health Care, Principality of Asturias' Government, Spain
- Japheth Ogamba Makana, MindFreedom, Kenya
- Sawsan Najjir, MindFreedom, Kenya
- Charlene Sunkel, Gauteng Consumer Advocacy Movement; Chairperson, South African Mental Health Advocacy Movement, South Africa
- Sylvester Katontoka, Mental Health Users Network of Zambia
- Tomás López Corominas, Hierbabuena, Oviedo Association for Mental Health, Spain
- Helena Nygren Krug, WHO, Geneva, Switzerland
- Gemma Griffin, Mental Health and Addiction, Southern District Health Board, New Zealand
- Shekhar Saxena, WHO, Geneva, Switzerland
- David Crepaz-Keay, Mental Health Foundation, United Kingdom
- Javier Vasquez, WHO Regional Office for the Americas, Washington DC, United States
- Jose Miguel Caldas de Almeida, Faculty of Medical Sciences, New University of Lisbon, Portugal
- Soumitra Pathare, Ruby Hall Clinic, Pune, India
- Benedetto Saraceno, University Nova of Lisbon, Portugal; Global Initiative on Psychiatry, The Netherlands



Desideriamo inoltre ringraziare per la loro opinione come esperti e i suggerimenti tecnici:

- Victor Aparicio, WHO Subregional Office, Panama
- Gunilla Backman, London School of Hygiene and Tropical Medicine, United Kingdom
- Laurent Benedetti, University of Massachusetts Medical School, United States
- Laura Bennett, Severn Deanery School of Psychiatry, United Kingdom
- Benjamin E. Berkman, Department of Bioethics, National Institutes of Health, United States
- Mrs Barbara Bernath, Association for the Prevention of Torture, Switzerland
- Andrea Bruni, WHO Country Office, Ethiopia
- Judith Bueno de Mesquita, University of Essex Law School, Colchester, United Kingdom
- Vijay Chandra, WHO Regional Office for South-East Asia, New Delhi, India
- Hugo Cohen, WHO Subregional Office, Argentina
- Sebastiana Da Gama Nkomo, WHO Regional Office for Africa, Brazzaville, Republic of the Congo
- Julian Eaton, CBM West Africa Regional Office, Togo
- Marta Ferraz, National Programme for Mental Health, Ministry of Health, Portugal
- Lance Gable, Wayne State University Law School, Detroit, Michigan, United States
- Amelia Concepción González López, Public Health and Participation, Principality of Asturias, Spain
- Lawrence Gostin, O'Neill Institute for National and Global Health Law, Georgetown University, Washington DC, United States
- Paul Hunt, University of Essex Human Rights Centre, Colchester, United Kingdom
- Shadi Jaber, Mental Health Families and Friends Society, West Bank and Gaza Strip
- Jan Paul Kwasik, Orygen Youth Health, Melbourne, Australia
- Caroline Fei-Yeng Kwok, Canada
- Oliver Lewis, Mental Disability Advocacy Centre, Budapest, Hungary
- Aiysha Malik, University of Oxford, United Kingdom
- Angélica Monreal, National Commission for the Protection of People with Mental Illnesses, Chile
- Maristela Monteiro, WHO Regional Office for the Americas, Washington DC, United States
- Matthijs Muijen, WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, Denmark
- Jamil Nassif, Salfit Community Mental Health Center, Ministry of Health, West Bank and Gaza Strip
- Alana Officer, WHO, Geneva, Switzerland
- Ionela Petrea, Trimbos Institute WHO Collaborating Centre, The Netherlands
- Matt Pollard, Association for the Prevention of Torture, Geneva, Switzerland
- Jorge Rodriguez, WHO Regional Office for the Americas, Washington DC, United States
- Diana Rose, Institute of Psychiatry, King's College London, United Kingdom
- Khalid Saeed, WHO Regional Office for the Eastern Mediterranean, Cairo, Egypt
- Tom Shakespeare, WHO, Geneva, Switzerland
- Jessica Sinclair, Maxwell Stamp PLC, United Kingdom
- Sarah Skeen, WHO, Geneva, Switzerland

- Peter Stastny, Global Mental Health Program/RedeAmericas, Columbia University, New York City, United States
- Kanna Sugiura, WHO, Geneva, Switzerland
- Ezra Susser, Mailman School of Public Health, Columbia University, New York City, United States
- Stephen Tang, Australian National University, Canberra, Australia
- Graham Thornicroft, Institute of Psychiatry, King's College London, United Kingdom
- Anil Vartak, Schizophrenia Awareness Association, Pune, India
- Henrik Wahlberg, Stockholm County Council, Centre for Transcultural Psychiatry, Stockholm, Sweden
- Simon Walker, Office of the High Commissioner for Human Rights, Geneva, Switzerland
- Xiangdong Wang, WHO Regional Office for the Western Pacific, Manila, Phillipines
- Narelle Wickham, Justice Health, Canberra, Australia
- Moody Zaky, Comet General Hospital, Egypt

Supporto amministrativo e di segreteria: Patricia Robertson

Graphic design: Inis Communication, www.iniscommunication.com

La traduzione in italiano della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti Delle Persone con Disabilità qui riprodotta - non ufficiale - è a cura del CND (Consiglio Nazionale sulla Disabilità) e della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), ed è stata curata da Maria Rita Saulle, ordinario di Diritto Internazionale all'Università La Sapienza di Roma.

Desideriamo inoltre esprimere la nostra gratitudine per il supporto finanziario ricevuto:

- ai Governi di Spagna e Portogallo per la versione originale
- alla Fondazione di Sardegna per la versione italiana.

1 Introduzione

In tutto il mondo, le persone con disabilità mentali, disabilità intellettive e problemi di abuso di sostanze ricevono cure di scarsa qualità e sono esposte a violazioni dei loro diritti umani. I servizi di salute mentale non riescono a integrare nella presa in carico trattamenti e pratiche basati sull'evidenza, e questo porta a scarsi risultati in termini di recovery. Lo stigma associato a queste condizioni fa sì che tali persone siano escluse, emarginate e rifiutate dalla società. Idee sbagliate sulle persone con queste disabilità – secondo le quali tali persone sarebbero incapaci di prendere decisioni o di prendersi cura di se stesse, sarebbero pericolose o da compatire e necessiterebbero di sussidi pubblici – fanno sì che esse debbano affrontare discriminazioni in tutti gli ambiti della loro vita. A tali persone è negata l'opportunità di lavorare, di ricevere un'istruzione e di vivere una vita indipendente e soddisfacente nella propria comunità.

Ironia della sorte, alcune delle peggiori discriminazioni e violazioni dei diritti umani subite dalle persone con disabilità mentali, disabilità intellettive e problemi di abuso di sostanze avvengono nelle strutture sanitarie. In molti paesi, la qualità dell'assistenza, sia nelle strutture ospedaliere che in quelle ambulatoriali, è scarsa, talvolta al punto da causare danni e ostacolare in maniera importante il recovery. Il trattamento fornito ha spesso lo scopo di tenere le persone (e le loro condizioni) "sotto controllo", piuttosto che migliorare la loro autonomia e la qualità della loro vita. Le persone sono viste come "soggetti da trattare" piuttosto che esseri umani con gli stessi diritti degli altri individui nella comunità. Queste persone non sono consultate sui loro piani di cura o di recovery e in molti casi ricevono trattamenti contro la loro volontà. La situazione nelle strutture residenziali spesso è persino peggiore: le persone possono essere rinchiusi per settimane, mesi e talvolta anni in ospedali psichiatrici o strutture socio-assistenziali, dove sono soggette a condizioni di vita terribili e a trattamenti disumani e degradanti, inclusi violenze e abusi.

Per modificare questa situazione è fondamentale valutare e migliorare la qualità delle cure e il rispetto dei diritti umani sia nelle strutture territoriali che in quelle residenziali. Una valutazione a tutto tondo delle strutture può aiutare a identificare i problemi esistenti relativi alle pratiche di assistenza sanitaria e a pianificare strategie efficaci per garantire che i servizi siano di buona qualità, rispettino i diritti umani, rispondano alle esigenze degli utenti e promuovano la loro autonomia, la loro dignità e il loro diritto all'autodeterminazione. La valutazione è importante non

solo per porre rimedio alle negligenze e agli abusi avvenuti nel passato, ma anche per garantire servizi efficaci ed efficienti nel futuro^{1,2}. Inoltre, i risultati e le raccomandazioni derivanti da una valutazione della qualità delle cure e del rispetto dei diritti umani possono garantire che le future politiche e strategie programmatiche e le riforme legislative rispettino e promuovano i diritti umani.

¹ *Quality improvement for mental health. WHO mental health policy and service guidance package.* Geneva, World Health Organization, 2003.

² Una risorsa complementare da utilizzare nei paesi che affrontano crisi umanitarie è: World Health Organization & United Nations High Commissioner for Refugees. Checklist for site visits at institutions in humanitarian settings. In: *Assessing mental health and psychosocial needs and resources: tool kit for major humanitarian crises.* Geneva, World Health Organization, 2012.

2 WHO QualityRights tool kit

Obiettivo

L'obiettivo del *WHO QualityRights tool kit* è quello di supportare gli Stati nella valutazione e nel miglioramento della qualità delle cure e del rispetto dei diritti umani nelle strutture di salute mentale e socio-assistenziali.

Il tool kit si basa su una dettagliata analisi internazionale effettuata da persone con disabilità mentale e dalle loro organizzazioni. È stato testato in via preliminare in paesi a basso, medio e alto reddito ed è stato ideato per l'applicazione in tutti questi contesti.

In questo tool kit, il termine 'persone con disabilità mentali' include persone con problemi di salute mentale, neurologici e intellettivi e persone con disturbi da uso di sostanze. Il termine "struttura" si riferisce a qualsiasi luogo in cui le persone con disabilità mentali vivano o ricevano cure, trattamenti e/o riabilitazione. Questi includono: ospedali psichiatrici; reparti di psichiatria negli ospedali generali; servizi ambulatoriali (compresi i centri di salute mentale o i centri per il trattamento dei disturbi da abuso di sostanze, i centri per la medicina di base e i centri per le cure ambulatoriali fornite negli ospedali generali); centri di assistenza diurna per le persone con disabilità mentali e case di cura socio-assistenziali (compresi gli orfanotrofi, le case di cura per anziani, le case per bambini con disabilità intellettive e di altro tipo e altre case "famiglia").

Le strutture psichiatriche e altre strutture di degenza a lungo termine sono state a lungo associate a cure di scarsa qualità e violazioni dei diritti umani. Le persone che vivono in queste strutture sono isolate dalla società e hanno poche o nessuna opportunità di condurre una vita normale e appagante nella propria comunità. Per questo motivo, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) raccomanda che gli Stati chiudano progressivamente questo tipo di strutture e invece creino servizi territoriali e integrino la salute mentale nei servizi di medicina di base e nei servizi all'interno degli ospedali generali. Anche se questo strumento non avalla le strutture di lunga degenza come setting appropriato per le cure e l'assistenza, finché questo tipo di struttura continuerà a esistere nei paesi di tutto il mondo, è necessario prevenire le violazioni e promuovere i diritti di coloro che vi risiedono.

La Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) delle Nazioni Unite è la base a cui fare riferimento per gli standard sui diritti umani da rispettare, proteggere e promuovere nelle strutture.

Temi

Nel tool kit sono inclusi cinque temi, tratti dalla CRPD:

1. ***Il diritto a un adeguato standard di vita (Articolo 28 della CRPD).*** Molte delle persone che vivono in strutture residenziali sono esposte a condizioni di vita disumane, tra cui sovraffollamento e scarse condizioni igienico-sanitarie. I residenti non hanno vestiti adeguati, acqua pulita, cibo, riscaldamento, biancheria da letto decente e privacy. L'atmosfera sociale spesso non è migliore: alle persone è negata l'opportunità di comunicare con il mondo esterno, la loro privacy non è rispettata, ed esse sono soggette a noia lancinante e negligenza e poche o nessuna forma di stimolo intellettuale, sociale, culturale, fisico o di altro tipo. L'Articolo 28 della CRPD richiede, tra le altre cose, che alle persone con disabilità sia fornito uno standard di vita adeguato, compresi il cibo, i vestiti, l'acqua pulita, i dispositivi e l'assistenza di altro tipo per le disabilità nonché un miglioramento continuo delle condizioni di vita.

2. ***Il diritto di godere del più alto standard conseguibile di salute fisica e mentale (Articolo 25 della CRPD).*** In molti paesi, le persone non hanno accesso alle cure di base per la salute mentale e ai trattamenti di cui hanno bisogno. I servizi di cura sono spesso troppo lontani dalle loro abitazioni o inaccessibili. In altri casi, i servizi stessi sono di scarsa qualità: in tali servizi sono somministrati trattamenti inefficaci o dannosi, e i problemi di salute generale in comorbidità sono ignorati. Si dà risalto ai servizi ospedalieri a discapito delle strutture ambulatoriali territoriali, e l'approccio di molti servizi è incentrato sul "custodire" le persone piuttosto che aiutarle a sviluppare le loro capacità al fine di stare bene e (re)integrarsi nella comunità (si veda l'Allegato 1 per i principi relativi al recovery). Inoltre, le persone che vivono in strutture residenziali sono spesso incapaci di accedere ai servizi per la salute generale e sessuale e riproduttiva. L'articolo 25 della CRPD richiede che le persone con disabilità ricevano i servizi sanitari di cui hanno bisogno il più vicino possibile alla loro comunità. Tale articolo richiede inoltre che alle persone con disabilità sia fornita assistenza sanitaria (inclusa quella relativa alla salute sessuale/riproduttiva) gratuita o a prezzi accessibili, della stessa qualità e livello di quella garantita alle altre persone.

3. ***Il diritto di esercitare la capacità legale e il diritto alla libertà e sicurezza della persona (Articoli 12 e 14 della CRPD).*** Le persone con disabilità mentali e intellettive subiscono regolarmente violazioni del loro diritto di esercitare la propria capacità legale. Sono spesso considerate incapaci di prendere decisioni sulla propria vita, e le scelte importanti che le riguardano (per esempio sul luogo di residenza, le cure mediche, gli affari personali e finanziari) sono prese dalle famiglie, dai caregiver, dai tutori o dagli operatori sanitari. Inoltre, in tutto il mondo, queste persone ricevono cure mediche o sono ammesse nelle strutture residenziali senza il loro esplicito consenso informato. L'articolo 12 della CRPD afferma che le persone con disabilità hanno il diritto di essere riconosciute ovunque come persone di fronte alla legge. Esso inoltre riafferma il diritto delle persone con disabilità a esercitare la propria capacità legale su una base di uguaglianza con gli altri in tutti gli ambiti della vita. Le persone con

disabilità devono quindi rimanere al centro di tutte le decisioni che le riguardano, comprese quelle riguardanti il loro trattamento, la loro residenza e le questioni personali e finanziarie. L'articolo 12 stabilisce inoltre che, qualora necessario, le persone dovrebbero ricevere supporto nell'esercizio della loro capacità legale. Ciò significa che le persone con disabilità dovrebbero avere accesso a una persona o a un gruppo di persone di fiducia, che possano spiegare le questioni relative ai loro diritti, al loro trattamento e altre questioni rilevanti e che possa(no) essere d'aiuto nell'interpretare e comunicare le loro scelte e preferenze. Tra le persone che forniscono tale supporto potrebbero essere inclusi rappresentanti legali, un ombudsman personale, i servizi territoriali, assistenti personali e i "peer" (si veda l'Allegato 2 per ulteriori informazioni sul processo decisionale supportato o "supported-decision making").

L'articolo 14 della CRPD (il diritto alla libertà e alla sicurezza della persona) è un principio importante per quanto riguarda il ricovero senza consenso informato. Tale articolo afferma che le persone con disabilità non devono essere private della loro libertà illegalmente o arbitrariamente, che qualsiasi privazione della libertà deve essere conforme alla legge e che l'esistenza di una disabilità non deve in alcun caso giustificare la privazione della libertà.

4. Il diritto di non essere sottoposti a torture o trattamenti o pene crudeli, inumani o degradanti, o a sfruttamento, violenza e abuso (Articoli 15 e 16 della CRPD). In molti paesi, le persone ricoverate in strutture sanitarie o risiedenti in case di cura socio-assistenziali sono esposte ad abusi fisici, sessuali e psicologici. Giorni, mesi e persino anni delle loro vite trascorrono senza scopo, nella inattività e noia più strazianti e nell'isolamento sociale totale. Queste persone sono spesso isolate (per esempio, in stanze di isolamento) o "in contenzione" (con l'utilizzo di catene, legacci e letti a gabbia). Inoltre, esse sono spesso sovra-medicate, in modo che siano docili e "facili da gestire". In molti casi, secondo la legge internazionale sui diritti umani, questi trattamenti sono equiparabili a maltrattamenti e, in alcuni casi, persino a tortura.

L'articolo 15 richiede che siano messe in atto tutte le misure appropriate per impedire che le persone con disabilità siano sottoposte a torture o a trattamenti o pene crudeli, inumani o degradanti. Questo articolo afferma anche che nessuno deve essere sottoposto a sperimentazione medica o scientifica senza il suo consenso. L'articolo 16 richiede che siano messe in atto tutte le misure per proteggere le persone da e prevenire ogni forma di sfruttamento, violenza e abuso. Questo articolo richiede inoltre che siano messe in atto tutte le misure appropriate per promuovere il recupero fisico, cognitivo e psicologico, la riabilitazione e il reinserimento sociale delle persone con disabilità vittime di qualsiasi forma di sfruttamento, violenza o abuso, alle quali va anche garantito un servizio di protezione. Inoltre, il recovery e il reinserimento devono avvenire in un ambiente che promuova la salute, il benessere, il rispetto di sé, la dignità e l'autonomia della persona e tenga conto delle esigenze specifiche di genere ed età. È importante sottolineare inoltre che l'articolo 16 richiede che tutte le strutture e i programmi per le persone con disabilità siano monitorati in maniera efficace da autorità indipendenti.

5. Il diritto a vivere in modo indipendente ed essere inclusi nella comunità (Articolo 19 della CRPD). Le persone con disabilità subiscono violazioni e discriminazioni di ampia portata, che impediscono loro di essere incluse e vivere nella propria comunità. Sono loro negate opportunità di lavorare e ottenere un'istruzione e di accedere al supporto sociale e finanziario di cui potrebbero avere bisogno per vivere nella comunità. Tali persone sono inoltre soggette a restrizioni nell'esercizio del loro diritto di voto e di partecipazione a organizzazioni politiche, religiose, sociali, di auto-aiuto o di advocacy. Queste persone non sono messe in grado di partecipare a pratiche religiose o culturali e sono loro negate opportunità di svago, fitness e attività sportive. In parte il problema è dovuto al fatto che sia i servizi ospedalieri che quelli ambulatoriali per le persone con disabilità mentali sono focalizzati sul trattamento e l'assistenza piuttosto che sul fornire o facilitare l'accesso alle varie forme di supporto che consentirebbero a queste persone di partecipare pienamente alla vita sociale e vivere in modo indipendente nella propria comunità.

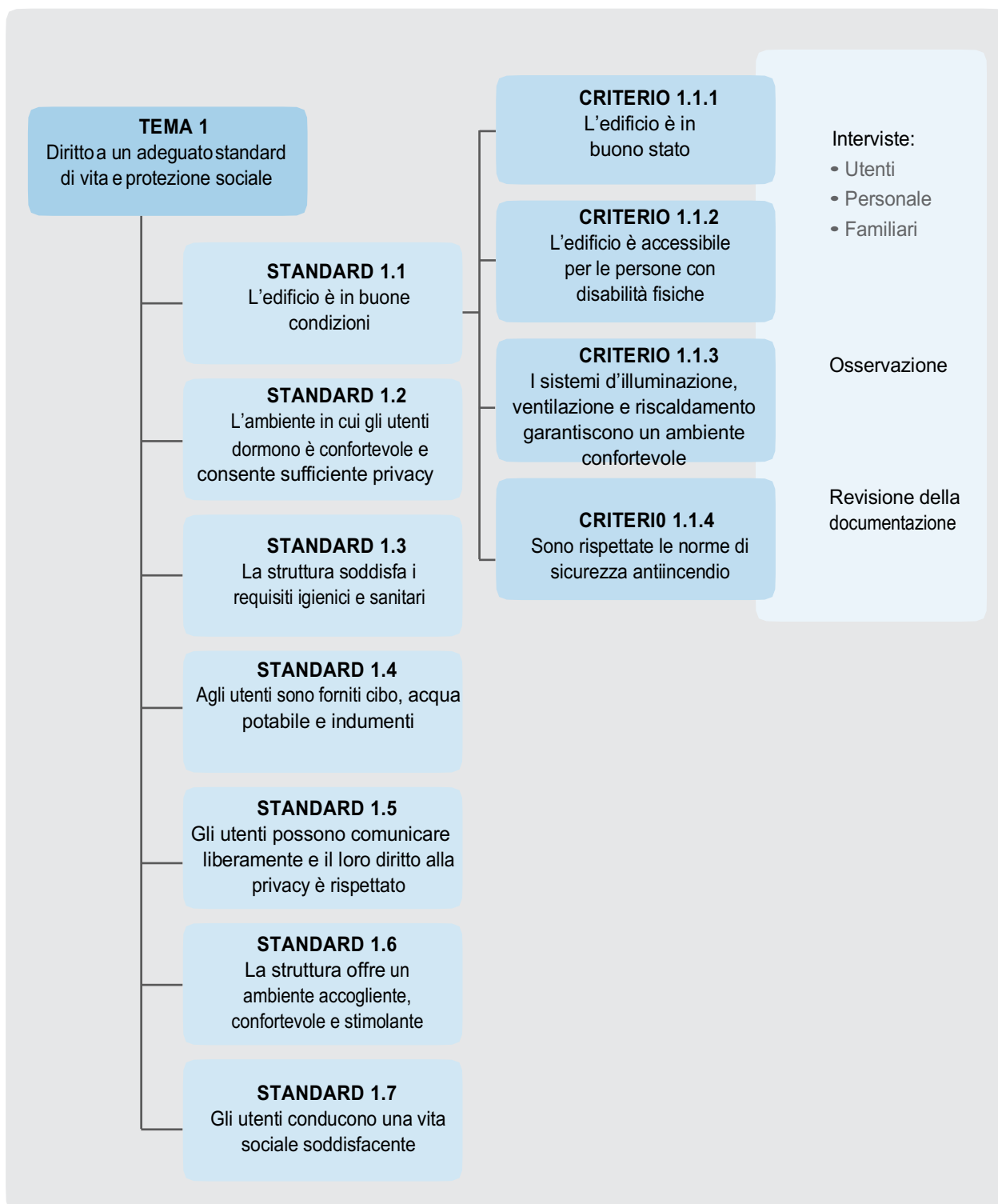
L'articolo 19 afferma che le persone con disabilità hanno il diritto di vivere nella propria comunità e che i governi devono adottare misure efficaci e appropriate per facilitare la loro piena inclusione e partecipazione nella società. Tale articolo dichiara inoltre che le persone hanno il diritto di decidere dove e con chi vivere; non devono essere obbligate a vivere in una particolare situazione abitativa. Significativamente, anche l'articolo 19 afferma che le persone devono avere accesso a una serie di servizi di supporto domiciliare, residenziale, e nella comunità, compresa l'assistenza personale necessaria a garantire l'inclusione e la vita nella comunità, e a impedire l'isolamento o la segregazione dalla comunità. I concetti d'inclusione e partecipazione delineati nell'articolo 19 sono ulteriormente elaborati in altri articoli della Convenzione, compresi quelli sul diritto all'istruzione, al lavoro e all'occupazione e alla partecipazione alla vita politica, pubblica e culturale e alle attività ricreative, al tempo libero e allo sport.

(Si veda l'Allegato 3 per la versione completa della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità)

Standard e criteri utilizzati nel WHO QualityRights tool kit

Ciascuno dei "temi" o "diritti" sopra delineati è suddiviso in una serie di "standard", Ciascuno dei "temi" o "diritti" sopra delineati è suddiviso in una serie di "standard", che sono ulteriormente suddivisi in una serie di "criteri". I criteri sono alla base della valutazione della qualità e del rispetto dei diritti umani. È per mezzo dei criteri che sarà valutata la situazione nelle strutture, attraverso interviste, l'osservazione e revisioni della documentazione. La valutazione di ciascun criterio consente alle persone che effettuano la valutazione di determinare se uno specifico standard è stato raggiunto. Gli standard, a loro volta, aiutano a determinare se il tema generale è stato attuato (Figura 1).

Figura 1. Esempio di suddivisione di ciascun tema in standard e criteri da analizzare per la valutazione della qualità e del rispetto dei diritti umani nelle strutture di salute mentale e socio-assistenziali.



Rilevanza dei temi, degli standard e dei criteri per le strutture ospedaliere/residenziali e ambulatoriali

Come mostrato nella Tabella 1, i temi 2, 3 (a eccezione del criterio 3.1.4), 4 e 5 e i rispettivi standard e criteri sono applicabili a strutture sia ospedaliere/residenziali che ambulatoriali. Il tema 1 riguarda specificamente le condizioni di vita nelle strutture ospedaliere/residenziali e quindi non è applicabile ai servizi ambulatoriali; tuttavia, è applicabile ai centri diurni. L'elenco completo di temi, standard e criteri è riportato nell'Allegato 4.

Tabella 1. Applicabilità dei temi alle strutture ospedaliere/residenziali e ambulatoriali

Tema	Strutture ospedaliere/residenziali	Strutture ambulatoriali
1	✓	✗
2	✓	✓
3	✓	Criterio 3.1.4 nello standard 3.1, non è rilevante per le strutture ambulatoriali
4	✓	✓
5	✓	✓

Componenti del WHO QualityRights tool kit

Il *WHO QualityRights tool kit* fornisce istruzioni dettagliate su come condurre una valutazione e riportare e utilizzare i risultati. Esso include diversi strumenti:

- **Strumenti di valutazione:**
 - *Lo strumento WHO QualityRights di intervista:* Questo strumento fornisce indicazioni su come condurre le interviste con gli utenti del servizio, i familiari (o amici o caregiver) e il personale della struttura.
 - *Lo strumento WHO QualityRights per la revisione della documentazione e l'osservazione:* Questo strumento fornisce indicazioni su come effettuare la revisione della documentazione e condurre l'osservazione nella struttura.
- **Schede di report:**
 - *Report per la valutazione di un servizio:* Questo documento è stato ideato per aiutare i comitati di valutazione a mettere insieme e presentare i risultati e le loro conclusioni e raccomandazioni per le singole strutture.
 - *Report per la valutazione a livello nazionale:* Questo documento è stato ideato per aiutare i comitati di valutazione a mettere insieme e presentare i risultati e le loro conclusioni e raccomandazioni per i paesi.

3

Chi può usare il tool kit?

Il tool kit può essere utilizzato da vari gruppi e organizzazioni nazionali e internazionali. Può essere utilizzato per una singola valutazione o come parte di un programma nazionale di miglioramento delle strutture.

Organismi internazionali per i diritti umani e organizzazioni non governative

Un certo numero di organismi internazionali e regionali ha il mandato per monitorare i diritti umani nei luoghi di detenzione e in altre strutture. La Sottocommissione delle Nazioni Unite per la Prevenzione della Tortura e altre Pene o Trattamenti Crudeli, Disumani o Degradanti, per esempio, istituita nell'ambito del Protocollo Opzionale della Convenzione contro la Tortura delle Nazioni Unite e divenuta operativa nel 2007, ha il mandato per visitare i luoghi di detenzione, comprese le istituzioni per la salute mentale e le istituzioni socio-assistenziali, nei paesi che hanno ratificato la Convenzione. Analogamente, in Europa, anche il Comitato per la Prevenzione della Tortura e delle Pene o Trattamenti Disumani o Degradanti, istituito dalla Convenzione Europea del Consiglio d'Europa per la Prevenzione della Tortura e delle Pene o Trattamenti Disumani o Degradanti (2007), visita i luoghi di detenzione, inclusi gli ospedali psichiatrici e le istituzioni socio-assistenziali, per valutare come sono trattate le persone private della loro libertà. Sia la Sottocommissione delle Nazioni Unite che il Comitato Europeo sono composti da esperti indipendenti ed entrambi forniscono raccomandazioni sulle misure efficaci per prevenire torture e maltrattamenti ai paesi interessati.

Organizzazioni internazionali non governative, come Disability Rights International, il Mental Disability Advocacy Centre e la Global Initiative on Psychiatry, hanno monitorato e pubblicato report sul rispetto dei diritti umani nelle strutture di salute mentale e nelle istituzioni socio-assistenziali. Sebbene gli organismi internazionali per i diritti umani e le organizzazioni non governative possano svolgere un ruolo fondamentale nel promuovere cambiamenti in tali strutture, essi non possono assumersi la responsabilità esclusiva di questa funzione. La responsabilità principale deve essere assunta da organismi e comitati nazionali.

Organismi e comitati nazionali

Vari organismi e comitati nazionali possono valutare la qualità e i diritti umani nelle strutture di salute mentale e nelle case di cura socio-assistenziali.

Organismi e comitati nazionali istituiti in rispetto alle norme internazionali sui diritti umani

Alcuni strumenti internazionali sui diritti umani richiedono che i paesi istituiscano comitati nazionali per promuovere i diritti umani. L'articolo 33 della CRPD, per esempio, richiede che i governi stabiliscano uno o più comitati indipendenti, con il pieno coinvolgimento e partecipazione delle persone con disabilità, al fine di promuovere, proteggere e monitorare l'attuazione della Convenzione.

L'articolo 17 del Protocollo Opzionale della Convenzione contro la Tortura delle Nazioni Unite (si veda la Tabella 2 per un link allo strumento) richiede l'istituzione di uno o più comitati nazionali indipendenti per la prevenzione della tortura. Questi comitati hanno il potere di esaminare con regolarità in che modo le persone sono trattate nei luoghi di detenzione, di condurre interviste con i detenuti e di formulare raccomandazioni alle autorità competenti su come migliorare il trattamento e le condizioni in queste strutture, e prevenire la tortura e altre pene o trattamenti crudeli, disumani o degradanti.

Istituzioni nazionali sui diritti umani

Le istituzioni nazionali per i diritti umani sono state create per promuovere e proteggere i diritti umani. I principi di Parigi, adottati dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite nel 1992, contengono raccomandazioni esaurienti sul ruolo, la composizione, lo status e le funzioni di queste istituzioni nazionali. Tali istituzioni possono essere raggruppate in due grandi categorie: le commissioni per i diritti umani e le organizzazioni dei "difensori civici" ("ombudsperson").

Le funzioni delle commissioni nazionali per i diritti umani includono: garantire che le leggi e i regolamenti siano conformi agli standard internazionali sui diritti umani e indagare sui reclami relativi alle violazioni dei diritti umani. In alcuni paesi esistono commissioni specializzate per proteggere i diritti di gruppi particolarmente esposti a violazioni dei diritti umani, tra cui donne, bambini, rifugiati e minoranze. Molte commissioni nazionali sono tenute per legge a presentare dei report direttamente al parlamento.

I *difensori civici* ("ombudspersons") hanno l'incarico di rappresentare gli interessi e rispondere alle preoccupazioni del pubblico, indagando sui reclami. In alcuni casi, possono condurre indagini quando non è stata presentata alcuna denuncia specifica, per esempio quando vengono violati i diritti di un intero gruppo.

Sia le commissioni nazionali sui diritti umani che i difensori civici (ombudspersons) dovrebbero operare indipendentemente dal governo al fine di svolgere le loro indagini in modo imparziale. Entrambi possono fare affidamento sulla conciliazione o sull'arbitrato per risolvere i reclami, anche se a questi organismi sono talvolta concessi uno status quasi-giudiziario e l'autorità per imporre decisioni legalmente vincolanti.

Tabella 2. Importanti strumenti sui diritti umani

Strumenti delle Nazioni Unite	
Convention on the Rights of Persons with Disabilities	http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm
Optional Protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities	http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-op.htm
International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights	http://www2.ohchr.org/english/law/cescr.htm
International Covenant on Civil and Political Rights	http://www2.ohchr.org/english/law/ccpr.htm
Convention against Torture and Other Cruel, Inhuman or Degrading Treatment or Punishment	http://www2.ohchr.org/english/law/cat.htm
Optional Protocol to the Convention against Torture	http://www2.ohchr.org/english/law/cat-one.htm
Strumenti regionali	
African Charter on Human and Peoples' Rights	http://www.africa-union.org/official_documents/treaties_%20conventions_%20protocols/banjul%20charter.pdf
American Convention on Human Rights	http://www.oas.org/juridico/english/treaties/b-32.html
Additional Protocol to the American Convention on Human Rights in the Area of Economic, Social, and Cultural Rights	http://www.oas.org/juridico/english/treaties/a-52.html
Inter-American Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Persons with Disabilities	http://www.oas.org/juridico/english/sigs/a-65.html
European Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedom	http://conventions.coe.int/treaty/en/Treaties/Html/005.htm
European Convention for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment	http://www.cpt.coe.int/en/documents/ecpt.htm
Altri documenti utili	
United Nations handbook for parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities	http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=212
Monitoring the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Guidance for human rights monitors	http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Disabilities_training_17EN.pdf
Interim report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment. (A/63/175)	http://www.unhcr.org/refworld/pdfid/48db99e82.pdf
Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health (E/CN.4/2005/51)	http://www.essex.ac.uk/human_rights_centre/research/rth/docs/CHR2005.pdf

Commissioni nazionali sulla salute o sulla salute mentale

Alcuni paesi hanno istituito commissioni nazionali sulla salute e alcuni hanno istituito commissioni per la salute mentale. Questi organismi sono indipendenti dal governo e dalle strutture sanitarie. Il loro scopo è quello di promuovere standard elevati e buone pratiche nell'assistenza sanitaria. In alcuni paesi, tali commissioni hanno sviluppato degli standard per garantire servizi di buona qualità, spesso sulla base di un'ampia consultazione con gli utenti dei servizi e il personale delle strutture. In alcuni paesi, tali commissioni hanno l'incarico di visitare le strutture sanitarie per effettuare valutazioni indipendenti sugli standard del servizio, sia sulla base dei reclami ricevuti, sia nell'ambito della valutazione continua di qualità. Sulla base delle loro valutazioni, le commissioni nazionali sulla salute forniscono indicazioni su come la struttura può migliorare la qualità delle cure che offre.

Enti di accreditamento del servizio sanitario

Molti paesi hanno organismi o agenzie di accreditamento dei servizi sanitari. Come per le commissioni sanitarie, si tratta di organismi indipendenti incaricati di valutare l'adeguatezza dei servizi di assistenza sanitaria rispetto agli standard di assistenza riconosciuti. Inoltre, sulla base della loro valutazione, gli organismi di accreditamento hanno la funzione aggiuntiva di determinare se accreditare o meno le strutture sanitarie. Quando una struttura è accreditata, significa che il servizio soddisfa gli standard di qualità richiesti. Questo processo contribuisce a garantire che la qualità sia un principio basilare per ottenere le licenze ufficiali per i servizi e le strutture sanitarie generali e per la salute mentale.

Organizzazioni non governative nazionali

Anche le organizzazioni non governative nazionali, in particolare le organizzazioni delle persone con disabilità mentali o intellettive o con problemi di abuso di sostanze, e quelle che operano nel settore dei diritti umani, della disabilità o della salute mentale e abuso di sostanze, possono svolgere un ruolo centrale nella valutazione della qualità e del rispetto dei diritti umani nei servizi di salute mentale e nelle case di cura socio-assistenziali. La maggior parte delle organizzazioni non governative sono indipendenti dal governo e dal sistema sanitario; esse sono in una posizione ottimale per effettuare valutazioni imparziali, poiché non temono che le loro risorse siano ridotte se espongono carenze nelle strutture. Per alcune organizzazioni non governative, lo scopo della valutazione potrebbe essere quello di evidenziare pubblicamente le condizioni nelle strutture al fine di spingere il governo ad adottare misure per migliorarle. Altre organizzazioni potrebbero intraprendere una valutazione con l'obiettivo di lavorare successivamente con la struttura, il settore sanitario o il governo per migliorare la qualità e il rispetto dei diritti umani.

Un comitato od organo di valutazione "ad hoc"

Un ente o un comitato potrebbero anche essere istituiti specificamente per valutare la qualità e il rispetto dei diritti umani nei servizi e nelle case di cura socio-assistenziali usate dalle persone con disabilità mentali o intellettive e problemi di abuso di sostanze. In alcuni

paesi tali organismi (e la loro composizione e i loro poteri) sono stabiliti da una legge specifica per la salute mentale o da altre leggi; il vantaggio è che questo crea l'obbligo legale di valutare le strutture regolarmente e di riferire i risultati e le raccomandazioni al governo. Un altro vantaggio è che tali comitati di valutazione non possono semplicemente essere sciolti a causa della mancanza di risorse o perché hanno rivelato informazioni che potrebbero essere imbarazzanti per il governo. Il lavoro di un comitato di valutazione nominato legalmente è reso più facile dal fatto che chi fornisce i servizi è obbligato a cooperare e a dare pieno accesso a tutte le parti delle strutture.

Un comitato legalmente costituito non è, tuttavia, un requisito necessario per una valutazione efficace e tali organismi possono essere stabiliti anche al di fuori di un quadro giuridico vincolante. Questi ultimi organismi possono essere più flessibili di quelli legalmente costituiti, ad esempio per quanto riguarda la loro composizione e il loro mandato. In molti paesi, tali organismi sono stati istituiti dai ministeri della salute o da altre strutture governative al fine di migliorare le condizioni nelle strutture. Una caratteristica fondamentale di tali organismi, sia nominati legalmente o meno, è che essi mantengono l'indipendenza dal governo e dalle strutture che sono valutate.

Quale organismo effettuerà le valutazioni sulla qualità e sul rispetto dei diritti umani dipende in parte dagli organismi e dagli enti che già esistono in un paese. Per esempio, se esiste una commissione nazionale per i diritti umani con la necessaria indipendenza, il mandato e le competenze per valutare le strutture, può essere logico approfittare di questo ente. Laddove non esista un organismo appropriato, potrebbe essere necessario istituire un comitato di valutazione "ad hoc". La scelta dell'organismo o dell'ente dipende anche dallo scopo della valutazione e da come saranno utilizzati i risultati.

4 Creare un gruppo di coordinamento e stabilire gli obiettivi

Il primo passo per implementare l'iniziativa WHO QualityRights è quello di mettere insieme un gruppo di persone che saranno responsabili della supervisione del progetto, forniranno supporto al comitato che effettuerà la valutazione (si veda la sezione 6), gestiranno e coordineranno la valutazione, presenteranno i risultati e daranno un seguito a questa azione.

Il gruppo di coordinamento del progetto potrebbe includere rappresentanti del ministero della salute, di altri ministeri interessati (per es. il ministero delle politiche sociali), rappresentanti delle organizzazioni di persone con disabilità mentali, delle organizzazioni dei familiari, degli organismi o commissioni nazionali sui diritti umani e sulla salute e professionisti della salute, della salute mentale e legali.

Il gruppo di coordinamento deve avere un'autorità sufficiente per eseguire in maniera efficace il progetto di valutazione. In alcuni contesti, per esempio, potrebbe essere necessario che il ministero della salute, il ministero delle politiche sociali o un altro ente governativo riconoscano in maniera ufficiale l'autorità del gruppo nel supervisionare la valutazione delle strutture di salute mentale e delle case di cura socio-assistenziali a livello nazionale. La nomina di rappresentanti di alto livello nel gruppo di coordinamento può essere un mezzo efficace per ottenere l'autorità necessaria.

Un altro mezzo per garantire autorità sufficiente al gruppo di coordinamento è quello di nominare un comitato consultivo composto da rappresentanti governativi di alto livello (per esempio, parlamentari o alti funzionari delle commissioni sanitarie nazionali o delle istituzioni per i diritti umani) e dai leader delle organizzazioni delle persone con disabilità e dei familiari e delle organizzazioni professionali. Un comitato consultivo di alto livello può avere il duplice scopo di fornire al gruppo di coordinamento consigli su come portare avanti il progetto e garantire al gruppo il necessario "peso" politico per intraprendere il proprio lavoro senza impedimenti.

Il gruppo di coordinamento dovrebbe determinare gli obiettivi della valutazione. L'obiettivo principale è valutare e migliorare tutte le strutture ospedaliere e ambulatoriali nel paese o il progetto sarà limitato alle strutture ospedaliere? Il suo scopo è creare leggi o policy o, quando queste sono già in atto, rafforzare la loro implementazione? Determinare gli obiettivi della valutazione chiarirà il quadro generale del progetto e il modo in cui i risultati saranno riportati.

5 Stabilire un piano per la valutazione

Una volta determinato lo scopo della valutazione, il gruppo di coordinamento deve prendere in considerazione una serie di questioni prima di iniziare la valutazione.

Determinare l'obiettivo della valutazione.

All'inizio del progetto, il gruppo di coordinamento dovrebbe determinare e concordare lo scopo della valutazione.

In primo luogo, quale tipo di struttura o servizio sarà valutato? Per esempio, la valutazione si concentrerà sui servizi per un gruppo specifico di persone: persone con disabilità mentali, persone con disabilità intellettive, persone con disabilità neurologiche, persone con disturbi da uso di sostanze, adulti, minori o anziani? L'attenzione sarà focalizzata sulle strutture residenziali (per es. ospedali psichiatrici, reparti psichiatrici negli ospedali generali, case di cura socio-assistenziali) o sulle strutture ambulatoriali (per esempio centri diurni, servizi territoriali, cliniche per l'assistenza primaria o ambulatoriale negli ospedali generali, centri di riabilitazione)? O saranno valutate sia le strutture residenziali che quelle ambulatoriali? La Tabella 3 illustra alcuni tipi di servizi che potrebbero essere considerati per la valutazione.

Tabella 3. Tipi di servizi da considerare per la valutazione

Tipo di struttura:	Struttura che fornisce servizi per:
Ospedale psichiatrico	Adulti
Reparto di psichiatria in un ospedale generale	Minori
Servizi ambulatoriali (compresi i centri di salute mentale nel territorio o i centri per l'abuso di sostanze, e le cliniche per l'assistenza primaria o ambulatoriale negli ospedali generali)	Anziani
Centri di riabilitazione	Disturbi da uso di alcol
Centri di assistenza diurna	Disturbi da uso di sostanze
Strutture di accoglienza socio-assistenziali (inclusi orfanotrofi, case per anziani, case per minori con disabilità intellettiva e di altro tipo e altre "case famiglia")	Disturbi mentali
	Disabilità intellettive
	Disturbi neurologici

Inoltre, è necessario determinare la copertura geografica della valutazione. Sarà nazionale? Si concentrerà su una o due regioni o distretti dello Stato? O forse saranno valutate solo una o due strutture? Se si tratta di una valutazione a livello nazionale o distrettuale, saranno valutate tutte le strutture nello Stato o distretto? In alternativa, l'obiettivo è quello di ottenere un quadro generale delle condizioni nelle strutture dello Stato o del distretto, basato su valutazioni da effettuare in una serie di strutture selezionate (che sono sufficientemente rappresentative per rispecchiare le condizioni a livello nazionale)?

Comprendere l'organizzazione dei servizi nello Stato.

Per determinare lo scopo della valutazione, è importante capire in che modo sono organizzate le strutture di salute mentale e le strutture di salute generale in quello Stato. Il gruppo di coordinamento dovrebbe quindi mappare tutti i servizi pertinenti nell'intero Stato, raccogliendo informazioni sull'organismo responsabile di ciascun servizio. Poiché settori diversi potrebbero essere responsabili dei diversi servizi, potrebbe essere necessario mappare non solo i servizi di salute mentale ma anche i servizi per l'abuso di sostanze (se distinti dalla salute mentale) e i servizi attinenti forniti dal settore dei servizi sociali (per esempio, in alcuni paesi, le strutture socio-assistenziali o altre "case famiglia"). La Figura 2 fornisce un esempio di come si possono mappare i servizi di salute mentale e i servizi di salute generale presenti in uno Stato.

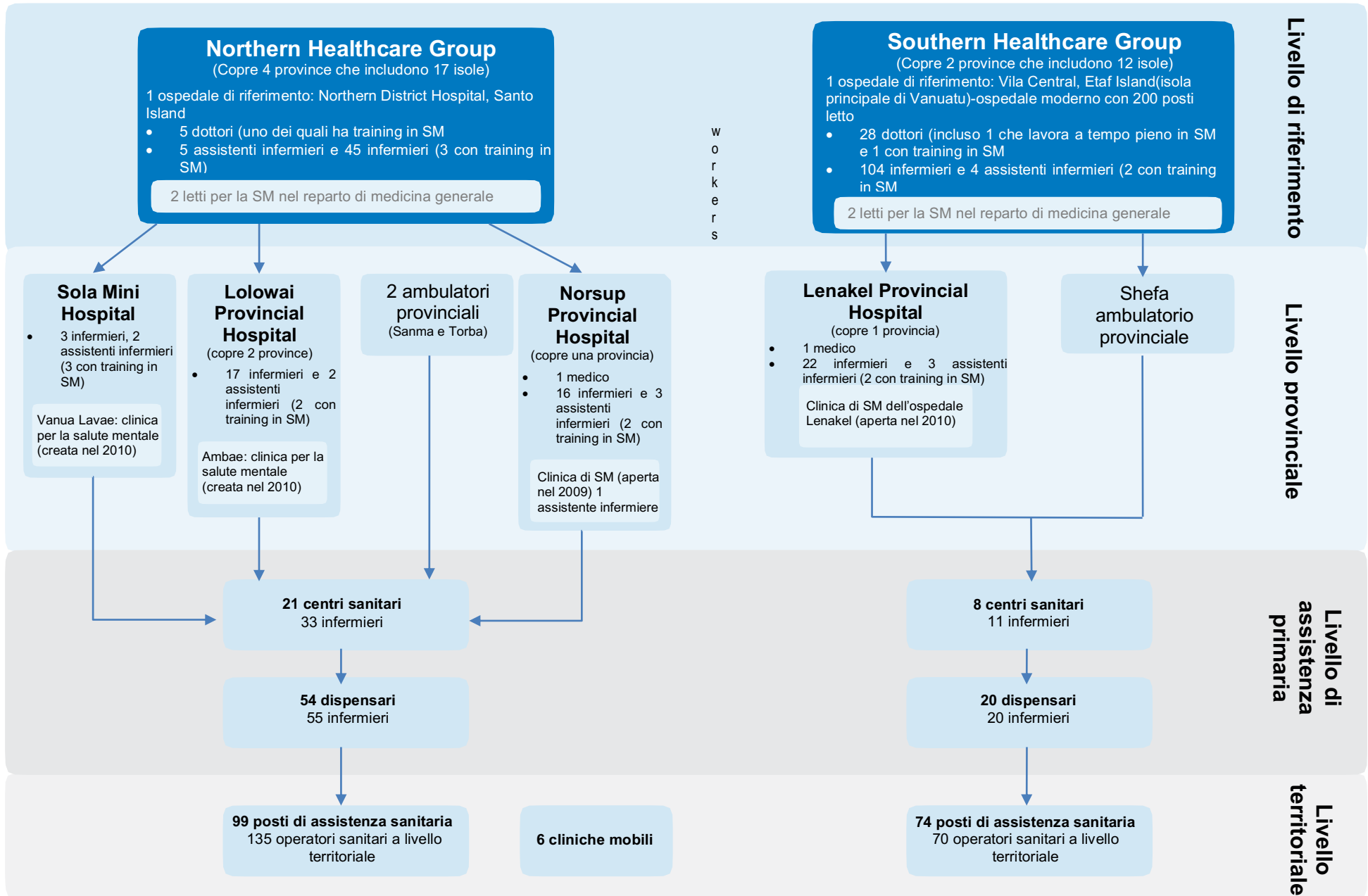
La mappatura è importante per diversi motivi:

- Aiuta a determinare a quale(i) settore(i) ci si deve rivolgere per la valutazione. Per esempio, oltre al ministero della salute, potrebbe essere necessario rivolgersi al ministero per le politiche sociali per ottenere l'approvazione a condurre una valutazione nelle strutture per le quali esso è responsabile.
- La mappatura può anche essere d'aiuto nel garantire che nessuna struttura sia trascurata durante la valutazione. Per esempio, se lo scopo del progetto è quello di valutare tutte le strutture residenziali e ambulatoriali e le strutture socio-assistenziali nello Stato, la mappatura aiuta a garantire che tutte queste strutture siano identificate e che non siano trascurati certi tipi di struttura (per esempio, i servizi di salute mentale militari o i servizi forniti da privati).
- La mappatura aiuta anche a determinare su che scala sarà effettuata la valutazione e ciò che è realisticamente realizzabile. Per esempio, dopo aver mappato tutte le strutture, il gruppo di coordinamento potrebbe decidere che non è possibile valutare contemporaneamente le strutture ospedaliere e ambulatoriali e che, in una prima fase, la valutazione dovrebbe concentrarsi solo sulle condizioni nelle strutture ambulatoriali.
- La mappatura dei servizi può anche aiutare a garantire che la valutazione dia informazioni sulle condizioni delle strutture nell'intero Stato. Per esempio, se lo scopo è quello di valutare solo alcune strutture al fine di ottenere un quadro delle condizioni in tutto lo Stato, la mappatura aiuterà a identificare un numero sufficientemente diversificato e una vasta gamma di strutture e garantirà che esse si trovino in tutte le parti dello Stato, includendo sia le aree urbane che quelle rurali.

Figura 2. Struttura organizzativa dei servizi di salute mentale (SM) nel sistema sanitario di Vanuatu (2011)

Stabilire un piano per la valutazione

W
O
R
K
E
R
S



Mental health

Dal *Vanuatu profile on mental health in development (WHO proMIND)*. Geneva, World Health Organization, 2011.



Selezionare le strutture per la valutazione.

Dopo aver definito l'obiettivo della valutazione e mappato i servizi o le strutture pertinenti nello Stato, il gruppo di coordinamento deve selezionare le strutture da valutare. Come accennato in precedenza, potrebbero essere valutate tutte le strutture del paese, o potrebbe essere valutato un campione random delle strutture per ottenere un quadro generale sulla qualità e sul rispetto dei diritti umani in questi servizi.

Nel prendere questa decisione potrebbe essere d'aiuto considerare il numero di strutture in ogni categoria. Per esempio, se ci sono solo tre unità di salute mentale negli ospedali generali, è possibile valutarle tutte. Se ci sono 10 unità di salute mentale negli ospedali generali, è possibile valutarne almeno cinque così da ottenere un campione rappresentativo. È importante garantire che siano valutate tutte le parti di una struttura. Per esempio, molti grandi ospedali psichiatrici hanno diverse unità o servizi (per es. unità di terapia intensiva, unità di terapia cronica, unità forensi, servizi ambulatoriali) e ciascuno di essi dovrebbe essere valutato.

Vale la pena ricordare che le unità di una struttura possono differire drasticamente. Per esempio, le condizioni nell'unità di lungodegenza femminile in un ospedale psichiatrico potrebbero essere buone, mentre quelle nell'unità acuta maschile nello stesso ospedale potrebbero essere decisamente scarse. In questa situazione, potrebbe essere difficile valutare la struttura come una singola entità, dal momento che le condizioni sono così diverse; la media delle valutazioni diluirebbe sia le parti "buone" che quelle "cattive" della struttura. In tali casi, pertanto, potrebbe essere necessario valutare, attribuire un punteggio e fare un report su ciascuna unità separatamente.

Valutare le strutture di salute generale per un confronto

Al fine di condurre in maniera efficiente la valutazione delle condizioni delle strutture di salute mentale e socio-assistenziali, è importante avere una struttura "di riferimento". Un confronto utile è quello con le strutture sanitarie generali nello stesso paese. È improbabile che un confronto tra le strutture di salute mentale e socio-assistenziali in due diversi paesi sia utile, poiché il contesto nazionale (per esempio le risorse dedicate alla salute e altri fattori) differirà. Il confronto tra le strutture di salute mentale e socio-assistenziali e le strutture di salute generale nello stesso paese consente un termine di paragone più valido, poiché il contesto nazionale è lo stesso.

È quindi essenziale che il comitato (o i comitati, a seconda della portata della valutazione) visitino anche le strutture sanitarie generali. Tali visite consentono al comitato di determinare se le persone che utilizzano le strutture di salute mentale e socio-assistenziali ricevono realmente gli stessi standard di assistenza sanitaria e rispetto per i loro diritti garantiti alle persone che utilizzano i servizi di assistenza sanitaria generale.

Idealmente, dovrebbe essere visitata una struttura sanitaria generale per ogni categoria di strutture per la salute mentale e l'abuso di sostanze oggetto di valutazione. Per esempio, se si stanno valutando le strutture di salute mentale in regime di ricovero, dovrebbe essere visitata anche una struttura ospedaliera per un problema di salute

Se si stanno valutando i servizi di salute mentale ambulatoriali, il comitato dovrebbe anche visitare un servizio ambulatoriale di salute generale.

Quando più di un comitato è coinvolto nello svolgimento delle valutazioni (per esempio, per le valutazioni a livello distrettuale o nazionale), ogni comitato dovrebbe visitare la stessa struttura o le stesse strutture di assistenza sanitaria generale, così che tutti i comitati abbiano la stessa struttura generale “di riferimento”, al fine di ridurre la soggettività nei risultati dei diversi comitati.

La valutazione delle strutture sanitarie generali non dovrebbe essere lunga ma dovrebbe essere dettagliata tanto quanto il comitato ritiene opportuno. Per esempio, potrebbe includere tutte e tre le attività di valutazione - osservazione della struttura, revisione della documentazione e interviste con gli utenti - o solo una o due di queste attività. Nel valutare le strutture ospedaliere con posti letto, il comitato dovrebbe effettuare almeno l'osservazione della struttura. Nel valutare i servizi ambulatoriali, come minimo, dovrebbero essere condotte interviste con gli utenti. In tutti i casi, il comitato dovrebbe riportare tali risultati sulle schede di report WHO QualityRights e discutere nel report finale le eventuali differenze riscontrate nel confrontare le strutture di salute mentale e quelle di salute generale.

Selezionare i temi per la valutazione.

Come affermato in precedenza, il *WHO QualityRights Tool Kit* include cinque temi:

- Il diritto a un adeguato standard di vita (Articolo 28 della CRPD);
- Il diritto di godere del più alto standard conseguibile di salute fisica e mentale (Articolo 25 della CRPD);
- Il diritto di esercitare la capacità legale e il diritto alla libertà e sicurezza della persona (Articoli 12 e 14 della CRPD);
- Il diritto di non essere sottoposti a torture o trattamenti o pene crudeli, inumani o degradanti, o a sfruttamento, violenza e abuso (Articoli 15 e 16 della CRPD); e
- Il diritto a vivere in modo indipendente ed essere inclusi nella comunità (Articolo 19 della CRPD)

Il gruppo di coordinamento deciderà se valutare tutti e cinque i temi o se selezionare solo specifici temi. Si raccomanda di valutare tutti e cinque i temi per garantire che la valutazione sia accurata e completa, sebbene sia possibile selezionare un numero inferiore di temi in particolari contesti paese-specifici. C'è un certo grado di sovrapposizione tra gli standard e i criteri sotto i diversi temi, dal momento che molte delle questioni sono interconnesse. Per esempio, gli standard 2.3 e 3.1 riguardano entrambi i piani di recovery che riflettono le preferenze e le scelte degli utenti del servizio, poiché questo problema è rilevante sia per il diritto alla salute (trattato nel tema 2) sia per il diritto di esercitare la capacità giuridica (trattato nel tema 3).

Determinare quali e quante persone intervistare in ciascuna struttura.

Il gruppo di coordinamento determinerà il numero di utenti del servizio, famigliari³ e membri del personale da intervistare in ciascuna struttura. Lo strumento di intervista WHO QualityRights include domande rivolte a tutti e tre i gruppi ed è importante intervistare tutti i gruppi, poiché ciascuno ha una prospettiva diversa e può aggiungere informazioni vitali e complementari per la valutazione. Le interviste dovrebbero essere condotte con un ampio numero di persone che gravitano intorno alla struttura, per esempio, con utenti di età diverse, generi diversi, diagnosi diverse e origini etniche diverse e che ricevono servizi da unità o sezioni differenti della struttura, con persone che sono state ammesse di recente e con persone che sono state nella struttura per un certo periodo di tempo e (nel caso di strutture ospedaliere) con utenti che si trovano nella struttura volontariamente così come con utenti che sono lì senza il loro consenso. Dovrebbero essere selezionati per un'intervista anche i familiari di diverse tipologie di utenti del servizio. In alcuni contesti, potrebbe anche essere opportuno intervistare amici o membri della rete di supporto degli utenti del servizio.

Dovrebbero essere intervistate anche diverse categorie di membri del personale, inclusi il direttore della struttura, gli operatori socio-sanitari, gli infermieri, gli assistenti sociali, gli psicologi, gli psichiatri e altri professionisti della salute. Dovrebbero essere intervistati sia i membri del personale che lavorano nella struttura da qualche tempo che quelli assunti da poco. Potrebbe anche essere utile intervistare gli addetti alle pulizie, il personale di cucina, il personale responsabile della sicurezza, i custodi e altro personale pertinente.

Il numero di persone intervistate dipende dal numero di utenti del servizio e dal numero di membri del personale nella struttura, dal numero di unità e dalla dimensione della struttura. L'approccio del gruppo di coordinamento nel determinare il numero di utenti del servizio, familiari e personale da intervistare dovrebbe essere simile all'approccio usato per la selezione del numero di strutture da valutare. L'allegato 5 fornisce una guida per determinare le dimensioni del campione da intervistare; per esempio:

- Se solo sei utenti ricevono servizi da una struttura, devono essere intervistati tutti (100%).
- Se ci sono 16 utenti del servizio, è necessario intervistarne un minimo di otto (50%).
- Se ci sono 40 utenti del servizio o più, è necessario intervistarne almeno 12 (circa il 30%).
- Il numero di interviste da condurre con i familiari può essere determinato dimezzando il numero di interviste programmate con gli utenti del servizio. Pertanto, negli scenari sopra riportati, il numero di familiari da intervistare sarebbe 3 (50% del numero degli utenti del servizio), 4 (50%) e 6 (50%).
- Il numero di membri del personale da intervistare può essere determinato sulla base delle stesse proporzioni utilizzate per gli utenti del servizio.

³ In questo documento, il termine "famigliari" include amici e caregiver.

Sebbene i numeri e le categorie di utenti del servizio e membri del personale da intervistare possano essere determinati prima della valutazione, le persone da intervistare dovrebbero essere selezionate a caso dal comitato di valutazione al momento della visita nella struttura. È necessario prendere in considerazione lo stato di salute delle persone prima di intervistarle.

I numeri riportati sopra sono solo esempi, e ogni gruppo di coordinamento dovrà determinare il numero di interviste da condurre in ogni struttura. L'idea di base è quella di ottenere informazioni sufficienti dalla revisione della documentazione, dall'osservazione e dalle interviste, in modo da avere una visione accurata delle condizioni nella struttura. Il campione di persone intervistate deve essere abbastanza grande da garantire il loro anonimato. Se è intervistato un numero eccessivamente esiguo di membri del personale e utenti del servizio, per esempio, potrebbe essere possibile identificare tali individui dal report, e questo potrebbe portare a ripercussioni negative nei loro confronti. Più persone sono intervistate, più è difficile che risposte specifiche siano collegate a particolari individui.

Una volta che, grazie alla revisione della documentazione, all'osservazione e alle interviste, è stato ottenuto un quadro chiaro delle condizioni nella struttura, potrebbe non essere necessario condurre ulteriori, lunghe interviste. Questo potrebbe accadere nelle grandi istituzioni. Per esempio, il comitato potrebbe decidere di intervistare 100 dei 300 utenti del servizio (vale a dire il 30%) di un grande istituto; tuttavia, se dopo 30 interviste con gli utenti del servizio è emerso un quadro chiaro delle condizioni nella struttura, potrebbe non essere necessario intervistare altri 70 utenti.

6 Creare il(i) comitato(i) di valutazione e stabilire il metodo di lavoro

Una volta decisi lo scopo della valutazione e il numero di strutture da valutare, il gruppo di coordinamento dovrebbe determinare il numero di comitati di valutazione necessari. In alcuni contesti (per esempio, negli Stati piccoli o quando sono da valutare solo una o due strutture), potrebbe essere necessario un solo comitato. In altri contesti (per esempio, per valutazioni a livello nazionale o distrettuale), saranno necessari diversi comitati.

Il gruppo di coordinamento determinerà anche il metodo di lavoro dei comitati di valutazione. Nel caso siano necessari diversi comitati, uno Stato può decidere di avere un comitato centrale, con comitati satellite per condurre le valutazioni nelle regioni o nei distretti. I comitati satellite fanno riferimento al gruppo di coordinamento, che è responsabile della standardizzazione degli input e delle relazioni all'autorità competente. Questa attività dovrebbe, per quanto possibile, coinvolgere i membri "indipendenti" del gruppo di coordinamento.

Selezionare i membri dei comitati di valutazione.

Il gruppo di coordinamento dovrebbe selezionare i membri dei comitati di valutazione. Un principio chiave nella creazione di un comitato è che le persone selezionate siano indipendenti dal governo e dalle strutture valutate. Il comitato dovrebbe anche essere multidisciplinare, e mettere insieme persone con competenze ed esperienze diverse.

Quando si valutano strutture utilizzate da persone con disabilità mentali, disabilità intellettive e problemi di abuso di sostanze si devono coinvolgere persone con tali disabilità. La loro esperienza e la loro prospettiva sono essenziali e aiutano a garantire che le preoccupazioni degli utenti dei servizi siano identificate e ricevano una risposta.

Il comitato dovrebbe includere anche operatori sanitari con esperienza in salute mentale e / o abuso di sostanze, che possano valutare la qualità dell'assistenza e dei trattamenti nelle strutture. Idealmente, uno o più dei professionisti sanitari coinvolti avranno esperienza in ambienti sanitari diversi, in modo che essi possano confrontare le condizioni e la parità tra le strutture per le persone con problemi di salute mentale o di abuso di sostanze e le strutture per l'assistenza sanitaria generale.

Anche gli avvocati e i difensori dei diritti umani sono membri importanti del comitato, perché possono fornire competenze sulle questioni relative alla

legislazione e ai diritti delle persone con disabilità. Anche i rappresentanti delle famiglie, dei caregiver e gli assistenti sociali possono apportare conoscenze ed esperienze utili per la valutazione.

A seconda dello Stato, potrebbe essere opportuno includere altre persone nel comitato, per esempio leader politici o religiosi o volontari che lavorano per migliorare i diritti delle persone con disabilità.

I membri del gruppo di coordinamento possono anche far parte di un comitato di valutazione, purché siano indipendenti dal governo e dalle strutture e non abbiano alcun conflitto di interesse nel condurre la valutazione.

Il genere, il gruppo etnico, la razza, la disabilità e l'equilibrio culturale del comitato dovrebbero essere tenuti in considerazione durante la selezione dei membri del gruppo. Altre caratteristiche desiderabili per i membri del comitato sono: l'interesse a promuovere i diritti delle persone con disabilità; il rispetto della capacità delle persone con disabilità di prendere decisioni e fare scelte per sé stessi; la sensibilità alla diversità etnica, politica, religiosa, culturale, sociale ed economica nazionale; buone capacità di comunicazione; e la capacità di essere empatici e imparziali.

Stabilire le differenti funzioni dei membri del comitato.

Il gruppo di coordinamento dovrebbe decidere chi sarà responsabile dei diversi aspetti della valutazione, inclusi:

- il coordinamento, per esempio il coordinamento delle riunioni del comitato, delle visite alle strutture e del lavoro di follow-up;
- l'osservazione delle condizioni delle strutture;
- la revisione della documentazione;
- la conduzione delle interviste;
- la scrittura del(i) report della valutazione, includendo la messa insieme dei risultati e la stesura del(i) report dopo le visite; e
- la risposta alle domande, ai problemi o ai reclami sorti dopo la visita in una struttura, in collaborazione con gli utenti del servizio e il personale.

Alcuni membri del comitato di valutazione avranno competenze, conoscenze ed esperienze che potrebbero essere adatte a un particolare ruolo. Per esempio, alcuni membri potrebbero avere esperienza nella conduzione di interviste. I membri che hanno esperienza personale di disabilità possono svolgere un ruolo utile nel condurre interviste con gli utenti del servizio, perché potrebbero avere una comprensione più profonda di alcuni dei loro problemi e ottenere più facilmente la fiducia degli utenti. I membri del comitato non dovrebbero essere limitati a ruoli specifici e probabilmente durante le valutazioni intraprenderanno diverse attività. Piuttosto, i diversi punti di forza dei membri del comitato dovrebbero guidare le decisioni sull'assegnazione dei ruoli e delle responsabilità.

7 Formare i membri del(i) comitato(i) di valutazione

I membri del comitato di valutazione dovranno ricevere training sull'uso del *WHO QualityRights tool kit sulla valutazione e il miglioramento della qualità e del rispetto dei diritti umani nelle strutture di salute mentale e socio-assistenziali*, nonché sui diritti umani e sui problemi relativi alla qualità dell'assistenza. È probabile che il gruppo di coordinamento possieda le competenze per effettuare la formazione. Inoltre, in alternativa, trainer esterni con competenze specifiche potrebbero effettuare parte della formazione. Tra di essi potrebbero esserci rappresentanti delle organizzazioni delle persone con disabilità mentali, rappresentanti di istituzioni nazionali per i diritti umani o di organizzazioni non governative per i diritti umani. Allo stesso modo, i rappresentanti della commissione nazionale sulla salute o di un altro organismo pertinente potrebbero essere coinvolti come trainers per la formazione sulla qualità.

In preparazione al training, il gruppo di coordinamento dovrebbe acquisire familiarità con ogni componente del *WHO QualityRights tool kit*: questo manuale e gli strumenti, che consistono nello strumento di intervista, nello strumento per l'osservazione e la revisione della documentazione; e nelle schede di report sulla valutazione di un servizio o a livello nazionale.

Il comitato di valutazione deve avere una comprensione profonda dei diritti delle persone con disabilità mentali, disabilità intellettive e problemi di abuso di sostanze. In particolare, il comitato dovrebbe essere a conoscenza degli strumenti internazionali ratificati dallo Stato, che stabiliscono obblighi giuridici per il governo. I membri dovrebbero avere familiarità con la CRPD, che delinea i diritti delle persone con disabilità. Altri documenti internazionali con cui i membri dovrebbero essere familiari sono la Convenzione Internazionale sui Diritti Economici, Sociali e Culturali, la Convenzione Internazionale sui Diritti Civili e Politici e gli strumenti regionali Africani, inter-Americani ed Europei sui diritti umani, nonché un certo numero di documenti (non vincolanti) che forniscono indicazioni utili sui diritti delle persone con disabilità (si veda la Tabella 2 a pagina 11).

I membri del comitato dovrebbero anche avere familiarità con le politiche, i piani e le leggi nazionali in materia di salute mentale, uso di sostanze e disabilità e con la legislazione anti-discriminazione e la costituzione nazionale. Ciò consentirà loro di determinare se tali politiche, piani e leggi sono stati rispettati. In molti paesi, politiche, piani e leggi sono superati e ciò può far sì che i servizi non siano di buona qualità e determinare violazioni dei diritti umani. La valutazione può identificare problemi e lacune nei documenti nazionali esistenti, e i membri del comitato possono includere raccomandazioni per colmare tali lacune nel loro report.

È utile anche avere familiarità con articoli di riviste internazionali e nazionali, articoli di stampa e relazioni delle organizzazioni non governative e di altro tipo sulle condizioni nelle strutture e sui diritti delle persone con disabilità.

8

Conferire autorità al(i) comitato(i)

Un comitato è più efficace quando ha un mandato ufficiale per condurre la valutazione. Tale autorità può essere conferita dal leader del paese (dal presidente o dal primo ministro) o dal ministro della salute o da un altro ministro competente in materia. In alternativa, tale autorità può essere stabilita per legge (per esempio, in una legge sulla salute mentale contenente disposizioni per l'ispezione delle strutture) o nel mandato dell'ente responsabile della valutazione (per esempio, una commissione nazionale per i diritti umani).

Tale autorità consente ai membri del comitato di lavorare senza interferenze o influenze esterne e senza timore di ripercussioni negative per sé o coloro che forniscono informazioni, indipendentemente dai risultati della valutazione. Permette inoltre al comitato di visitare e osservare qualsiasi struttura senza impedimenti, di ottenere accesso illimitato a tutte le parti delle strutture e condurre interviste con le persone ritenute rilevanti, garantendo al contempo l'anonimato e la riservatezza.

In alcuni casi, il governo (per esempio il ministero della salute) o la struttura stessa possono "commissionare" una valutazione, per esempio per migliorare la qualità. Sebbene ciò possa richiedere il coinvolgimento di rappresentanti governativi o persone legate alla struttura (per esempio per il coordinamento della valutazione o per l'accesso facilitato), la valutazione stessa (ovvero le visite e le interviste con gli informatori) e l'analisi e stesura del report sui risultati dovrebbero essere effettuate da persone che sono totalmente indipendenti e non hanno conflitti di interesse.

Il gruppo di coordinamento deve anche organizzare l'accesso alle strutture. Quando una valutazione è stata "commissionata" da un ente governativo (per esempio il ministero della salute o il ministero delle politiche sociali) o dalla struttura stessa, l'accesso dovrebbe essere garantito. Quando questo non è il caso, il gruppo di coordinamento potrebbe dover richiedere l'approvazione dell'organismo governativo competente per condurre la valutazione. Tale organismo deve riconoscere che il comitato ha un mandato per condurre la valutazione, compreso il mandato a effettuare visite senza preavviso, e dovrebbe avvisare le strutture che potrebbero essere valutate.

9 Preparare i moduli per il consenso informato e richiedere l'approvazione del comitato etico

Prima di condurre le interviste si deve ottenere il consenso informato dai membri del personale, dagli utenti del servizio e dai familiari. Pertanto, deve essere preparato un modulo di consenso informato, con informazioni sulla valutazione e sulla riservatezza del colloquio, che deve essere firmato dagli intervistati. Si deve richiedere il consenso informato anche per registrare l'intervista su nastro o video, e si deve rispettare il diritto di rifiutare l'intervista da parte degli intervistati. Se gli intervistatori desiderano scattare fotografie per immortalare qualsiasi segno evidente di abuso fisico (per esempio lividi, tagli) sugli utenti del servizio, devono chiedere il consenso informato all'utente. L'Allegato 6 fornisce un esempio di modulo di consenso informato, che può essere adattato e tradotto per l'uso nei diversi paesi.

Proteggere la riservatezza e l'anonimato delle persone intervistate è fondamentale per garantire che non vi siano ripercussioni negative in seguito alla valutazione. È quindi importante che tutti i moduli di consenso informato, le registrazioni su nastro e video, le fotografie e altra documentazione che potrebbero rivelare l'identità degli intervistati siano conservati in un luogo sicuro, a cui possano accedere solo i membri del comitato di valutazione.

Alcuni paesi richiedono l'approvazione di un comitato etico nazionale prima di un progetto di valutazione. Qualora sia richiesta l'approvazione di un comitato etico, il gruppo di coordinamento deve seguire le procedure richieste dal proprio comitato etico nazionale per ottenere le autorizzazioni necessarie.

10 Programmare e condurre la valutazione

Visite annunciate versus visite senza preavviso

Quando possibile, il comitato di valutazione dovrebbe effettuare visite senza preavviso nelle strutture. Se il personale di una struttura conosce la data e l'ora di una visita, potrebbe prepararsi alla visita "ripulendo" la struttura, in modo che i membri del comitato vedano una versione "sanificata" della struttura piuttosto che le condizioni effettive. Le visite senza preavviso assicurano che i membri del comitato vedano le condizioni della struttura così come sono vissute dalle persone che entrano in contatto con essa ogni giorno.

Visite in momenti diversi della giornata

Se possibile, è necessario effettuare più visite alla stessa struttura in momenti diversi della giornata, in modo che i membri del comitato possano osservare le condizioni della struttura al mattino, dopo mezzogiorno e alla sera.

Presentare il comitato e fornire spiegazioni sul progetto di valutazione

Prima di iniziare la visita, il comitato dovrebbe incontrare il personale della struttura e gli utenti del servizio e, quando possibile, i loro famigliari per spiegare lo scopo della valutazione e della loro visita e per delineare cosa si farà e cosa si spera di ottenere.

Il comitato dovrebbe cercare di stabilire un senso di partnership e collaborazione con il personale, gli utenti del servizio e i familiari. I membri del personale potrebbero sentirsi a disagio per la valutazione, e temere che il loro lavoro sia monitorato e giudicato. Anche gli utenti del servizio e i familiari potrebbero essere cauti nei confronti della valutazione e avere paura di ripercussioni per avere preso parte alle interviste. Il comitato dovrebbe quindi sforzarsi di promuovere uno spirito di collaborazione, sottolineando che tutti i soggetti coinvolti hanno un obiettivo comune - migliorare le condizioni della struttura - e che ciò può essere raggiunto solo con il contributo e la partecipazione attiva di tutti. Il gruppo di valutazione, tuttavia, non deve sollevare aspettative irrealistiche su ciò che è possibile ottenere con la valutazione e dovrebbe chiarire che è improbabile che le condizioni migliorino immediatamente ma servirà del tempo.

Il comitato di valutazione potrebbe preparare un volantino da diffondere tra il personale, gli utenti de servizio e i famigliari, con le informazioni riportate sopra.

11 Condurre l'osservazione delle strutture

L'osservazione è fondamentale per valutare le condizioni delle strutture di salute mentale e socio-assistenziali. Lo strumento *WHO QualityRights per la revisione della documentazione e l'osservazione* fornisce una guida per i membri del comitato su ciò che dovrebbero osservare durante le loro visite alle strutture, con spazio per riportare i risultati.

I membri del comitato dovrebbero condurre l'osservazione in tutte le parti di una struttura. Nel caso dei servizi ospedalieri, per esempio, le osservazioni dovrebbero essere fatte nelle unità acute e in quelle croniche, nelle camere da letto sia nei reparti maschili che in quelli femminili, nelle stanze di isolamento, nelle stanze in cui è somministrata la terapia elettroconvulsiva, nelle stanze per la terapia occupazionale, nella cucina, nella zona pranzo, nei servizi igienici e nei bagni.

L'osservazione non dovrebbe essere limitata a un esame delle condizioni fisiche; dovrebbe anche includere ciò che accade nella struttura. Per esempio, quando si visitano i servizi ospedalieri per la degenza e i servizi ambulatoriali, il comitato di valutazione dovrebbe osservare le interazioni tra il personale e gli utenti del servizio al fine di determinare se gli utenti sono trattati con dignità e rispetto e se i loro diritti e la loro capacità legale sono rispettati. Pertanto, come parte dell'osservazione, i membri del comitato dovrebbero partecipare alle attività che coinvolgono il personale e gli utenti dei servizi, incluse:

- i colloqui professionali tra gli utenti del servizio e il personale: gli utenti del servizio partecipano alla preparazione del loro piano di recovery? Possono esprimere le proprie opinioni e le proprie scelte riguardo al trattamento, e questi sono rispettati? O queste decisioni sono prese per loro da terzi?
- sessioni di riabilitazione: durante queste sessioni, il personale si limita a tenere una lezione agli utenti del servizio o gli utenti del servizio partecipano attivamente per conseguire delle competenze?

Suggerimenti per l'osservazione

L'osservazione dovrebbe essere effettuata con tutti e cinque i sensi.

Vista – Nelle strutture ospedaliere con posti letto, osserva attentamente le condizioni fisiche e valuta se sono accettabili. Per esempio, i servizi per lavarsi e quelli igienici sono puliti? Le camere da letto per gli utenti del servizio offrono sufficiente privacy? C'è sovraffollamento? Sia nelle strutture ospedaliere con posti letto che in quelle ambulatoriali, osserva le interazioni e le relazioni tra il personale e gli utenti del servizio. Si parla agli utenti del servizio e li si tratta con dignità e rispetto?

Olfatto – Sii consapevole dei diversi odori nelle strutture ospedaliere con posti letto. Per esempio, i bagni puzzano? Cattivi odori possono indicare che i servizi igienici non funzionano o non sono puliti regolarmente e sono quindi antigiene e potenzialmente pericolosi.

Tatto – Tocca la biancheria da letto per determinare se è di qualità adeguata e appropriata per il clima. Senti personalmente se la temperatura degli ambienti in diverse parti della struttura è confortevole o troppo calda o troppo fredda. Gira i rubinetti per determinare se c'è acqua calda corrente. Non è sufficiente chiedere se ci sono letti, termosifoni o ventilatori adeguati nelle camere da letto o acqua corrente calda. Devi verificare queste cose in prima persona.

Udito – Anche i suoni in una struttura, o talvolta la loro mancanza, possono essere rivelatori. Ci sono grida o urla attribuibili agli utenti del servizio? Se è così, prova a determinare perché e cosa si sta facendo loro. Il volume della musica o della televisione è regolato tenendo in considerazione le necessità degli utenti del servizio? C'è silenzio nella struttura e, in caso affermativo, questo indica un'atmosfera repressiva in cui gli utenti dei servizi sono riluttanti a comunicare tra di loro, con i visitatori o con i membri del personale?

Gusto – A volte il cibo dato agli utenti dei servizi nelle strutture non è adatto al consumo. Pertanto, assaggia il cibo per giudicare se ha un buon sapore ed è commestibile.

12 La revisione della documentazione

La revisione della documentazione è una parte importante della valutazione. Lo strumento *WHO QualityRights per la revisione della documentazione e l'osservazione* fornisce ai membri del comitato una guida sul tipo di documentazione da valutare durante la visita. La documentazione può essere suddivisa in quattro grandi categorie:

- politiche della struttura, linee guida, norme e altre direttive ufficiali;
- documenti amministrativi (per esempio, il numero e le categorie dei membri del personale, il numero, l'età e il genere degli utenti del servizio, i registri di ricovero e dimissione);
- registrazioni di eventi specifici (per esempio, reclami, ricorsi contro il ricovero e il trattamento involontari, episodi di furto, abuso, decessi); e
- documenti e cartelle cliniche personali degli utenti del servizio.

Le politiche, le linee guida, le norme e le altre direttive ufficiali delle strutture sono un'importante fonte di informazioni sulle questioni relative alla qualità dei servizi, alle condizioni nelle strutture e al rispetto dei diritti umani degli utenti. L'assenza di una direttiva ufficiale riguardante una specifica area è spesso un'indicazione che gli standard a essa pertinenti non sono soddisfatti; è quindi importante valutare attentamente quell'area. Per esempio, se non esiste una direttiva della struttura relativa alla somministrazione della terapia elettroconvulsiva, esiste una buona probabilità che non si richieda il consenso informato per questa procedura agli utenti del servizio. Questo aspetto dovrebbe essere esaminato ulteriormente durante le interviste e l'osservazione.

Le politiche, le linee guida, gli standard e le altre direttive ufficiali delle strutture possono promuovere o violare i diritti umani e gli standard di qualità. Nell'analizzare questi documenti, i membri del comitato dovrebbero attingere alle loro conoscenze sugli standard internazionali e nazionali sui diritti umani per valutare se i documenti sono coerenti con tali standard.

Anche se le politiche delle strutture sono in linea con gli standard di qualità e sui diritti umani, non vi è alcuna garanzia che esse siano rispettate, ed è responsabilità del comitato di valutazione, durante le interviste e le osservazioni, valutare la misura in cui tali direttive sono rispettate nella pratica. Quando la direttiva di una struttura non è implementata, se ne devono determinare i motivi. Per esempio, la mancata attuazione della direttiva potrebbe indicare una cattiva gestione o la mancanza di formazione del personale. Le buone politiche sono utili solo se attuate; le buone politiche che non sono implementate hanno poco valore.

I membri del comitato dovrebbero anche esaminare i registri amministrativi e le informazioni su documenti rilevanti per la valutazione, inclusi:

- il numero di dipendenti, per professione (per esempio psichiatri, psicologi, terapisti occupazionali);
- numero di utenti che ricevono servizi dalla struttura;
- numero delle donne e degli uomini utenti del servizio;
- la fascia di età degli utenti del servizio;
- numero degli utenti del servizio con amministratore di sostegno o tutore.

Ulteriori informazioni da verificare e documentare in relazione alle strutture ospedaliere con posti letto includono:

- il numero di posti letto in uso,
- il numero di utenti del servizio in regime di ricovero volontario,
- il numero di utenti del servizio in regime di ricovero (e/o trattamento) involontario
- la durata media del soggiorno di tutti gli utenti del servizio.

La revisione dei documenti amministrativi può fornire informazioni importanti sul rispetto dei diritti umani e sui problemi relativi alla qualità del servizio. Per esempio, la revisione potrebbe rivelare che la struttura non dispone di risorse umane adeguate in relazione al numero di utenti del servizio. Potrebbe indicare che un numero elevato di persone viene ricoverato e trattato su base involontaria, indicando che la capacità legale degli utenti del servizio è sistematicamente ignorata. Oppure potrebbe rivelare che minori sono ricoverati in strutture ospedaliere destinate agli adulti.

Anche **le registrazioni di eventi specifici**, come i reclami degli utenti del servizio, gli appelli contro il ricovero e il trattamento involontari, gli episodi di furto, gli abusi e i decessi, sono utili fonti di informazione. Esaminare i reclami degli utenti del servizio, per esempio, può rivelare problemi e violazioni o persino pattern di abusi all'interno della struttura, che dovrebbero essere esaminati in maniera più approfondita durante la valutazione. Anche la mancanza di reclami dovrebbe essere documentata, in quanto potrebbe indicare che non esiste alcun meccanismo per i reclami o che tale meccanismo è inaccessibile agli utenti. Un'incidenza eccessivamente elevata di decessi tra gli utenti del servizio potrebbe indicare abuso o negligenza, assistenza sanitaria di scarsa qualità o condizioni di vita sfavorevoli all'interno della struttura.

Anche i **documenti personali** e le **cartelle cliniche** degli utenti del servizio possono rivelare informazioni importanti. Una revisione di tali documenti può indicare, per esempio, se sono aggiornati, quando la posologia dei farmaci è stata rivista e aggiornata, se si ottiene il consenso informato per il trattamento, se i piani di recovery e le direttive anticipate⁴ sono stati sviluppati in collaborazione con gli utenti del servizio e se questi possono aggiungere informazioni alle loro cartelle cliniche. Può anche rivelare se le persone stanno ricevendo il farmaco corretto al dosaggio appropriato per la loro condizione o se ci sono casi di sovramedicazione, trattamenti non corretti o se si sono somministrati troppi farmaci contemporaneamente.

⁴ Gli utenti possono specificare in anticipo le loro scelte in merito all'assistenza sanitaria, al trattamento e al recovery in caso non siano in grado di comunicare le proprie scelte in un momento futuro. Le direttive anticipate possono anche includere opzioni di trattamento e di recovery che le persone non vogliono avere, e come tali possono aiutare a garantire che non ricevano alcun intervento contro i loro desideri.

Il comitato di valutazione dovrebbe avere accesso a tutti i documenti relativi agli utenti del servizio e selezionare tra questi un numero a caso per un esame dettagliato. I membri potrebbero decidere di esaminare le cartelle cliniche degli utenti del servizio che devono essere intervistati, con il loro consenso. I documenti esaminati dovrebbero coprire l'intera gamma di utenti del servizio, per es. età, origine etnica, genere e diagnosi. Il comitato di valutazione dovrebbe stabilire se è necessario il consenso per esaminare i documenti degli utenti del servizio.

Al fine di esaminare la documentazione in modo efficace, un membro senior del personale dovrebbe rendersi disponibile per aiutare a trovare i documenti da esaminare, poiché è improbabile che questi si trovino tutti in un unico luogo. Un elenco dei documenti da esaminare potrebbe essere consegnato al personale della struttura prima della visita.

13

Intervista con gli utenti del servizio, i famigliari (o amici o caregiver) e il personale

Le interviste con gli utenti del servizio, i famigliari e il personale di una struttura e l'ascolto delle loro opinioni e prospettive sono fondamentali per la valutazione. Lo strumento di intervista *WHO QualityRights* delinea i temi, gli standard e i criteri in base ai quali valutare le condizioni nelle strutture. Lo strumento contiene anche domande associate a ciascun criterio per aiutare l'intervistatore in questo compito.

Per la conduzione delle interviste si dovrebbero considerare i seguenti aspetti.

Selezionare le persone da intervistare

Nel selezionare le persone da intervistare, il comitato dovrebbe tener conto della tipologia di utenti del servizio e del personale e della dimensione del campione determinati dal gruppo di gestione (si veda l'Allegato 5). Il comitato, e non il personale della struttura, deve selezionare gli utenti del servizio e il personale da intervistare per garantire che il processo rimanga imparziale.

Il comitato può decidere quali famigliari intervistare o può essere aiutato in questa selezione dagli utenti del servizio. Il comitato dovrebbe decidere se intervistare i famigliari durante la visita alla struttura o se organizzare tali interviste al di fuori della visita.

Il personale, gli utenti del servizio e i famigliari hanno il diritto di rifiutare l'intervista e il comitato di valutazione deve rispettare le loro decisioni.

L'intervista

Per condurre le interviste è necessario trovare una stanza o uno spazio che garantisca la privacy degli intervistati e consenta loro di parlare liberamente. Durante l'intervista dovrebbero essere presenti un intervistatore (o un massimo di due: uno per condurre l'intervista e l'altro per prendere appunti per esempio) e la persona intervistata. Alcuni utenti del servizio potrebbero chiedere di avere una persona di fiducia (ma non un membro del personale) con loro durante l'intervista, e questo desiderio dovrebbe essere assecondato.

Si dovrebbe fare ogni sforzo per superare qualsiasi barriera nella comunicazione tra l'intervistatore e l'intervistato. Per esempio, se l'intervistato e l'intervistatore parlano lingue diverse o l'intervistato ha un problema che ostacola la sua capacità di comunicare (per esempio, difficoltà nel parlare o nell'udire), dovrebbero essere convocati gli appropriati interpreti linguistici o interpreti del linguaggio dei segni.

Prima di iniziare un'intervista, gli intervistatori dovrebbero presentarsi, spiegare lo scopo dell'intervista e rispondere a qualsiasi domanda che l'intervistato possa avere. Gli intervistatori dovrebbero anche porre domande per ricavare informazioni sugli intervistati (per es. da dove provengono, per quanto tempo sono stati nella struttura). Questo tipo di introduzione crea un rapporto tra l'intervistato e l'intervistatore e mette le persone a proprio agio. Potrebbe anche essere utile discutere di eventuali paure che gli intervistati potrebbero avere sulle possibili ripercussioni derivanti dalla loro partecipazione all'intervista e delineare le misure adottate per proteggere il loro anonimato e la riservatezza. Gli intervistatori dovrebbero anche leggere il modulo di consenso informato con gli intervistati per assicurarsi che abbiano pienamente compreso il suo contenuto prima di firmarlo.

L'intervista può essere lunga e faticosa e agli intervistati dovrebbero essere concesse pause qualora ne abbiano bisogno. Inoltre, gli utenti dei servizi in trattamento con determinati farmaci potrebbero trovare difficile concentrarsi per lunghi periodi e potrebbero aver bisogno di pause regolari. L'intervistatore deve essere attento a qualsiasi difficoltà gli utenti del servizio potrebbero avere nel raccontare le loro esperienze e consentire loro di interrompere l'intervista e, se necessario, ritornare sull'argomento in seguito.

Se un elemento è già stato accertato dal comitato di valutazione, sia nelle interviste precedenti sia attraverso l'osservazione, non è necessario fare domande su di esso nelle successive interviste. Per esempio, se il comitato ha osservato che i servizi igienici della struttura sono sporchi, non è necessario fare domande sulla pulizia dei servizi igienici agli intervistati. Il contrario, comunque, non è vero. Per esempio, se i servizi igienici appaiono puliti durante l'ispezione, durante le interviste dovrebbero essere poste domande sulla pulizia e l'igiene dei servizi igienici, in quanto i servizi igienici potrebbero essere stati puliti in vista della visita del comitato di valutazione e potrebbero essere solitamente sporchi e non puliti abbastanza regolarmente. Gli intervistatori possono anche porre ulteriori domande non presenti nello strumento di intervista WHO QualityRights.

Alla fine dell'intervista, gli intervistatori dovrebbero ringraziare gli utenti del servizio per il loro tempo. Gli utenti dovrebbero essere informati su come contattare il team di valutazione se desiderano fornire ulteriori informazioni dopo la visita, segnalare eventuali nuovi problemi o abusi o esprimere eventuali preoccupazioni circa ripercussioni nei loro confronti dopo l'intervista. Gli intervistatori dovrebbero anche dire agli intervistati quali sono i passi successivi nella valutazione e comunicare loro che riceveranno una notifica dei risultati una volta che il report sarà stato finalizzato.

Gli intervistatori non devono discutere il contenuto delle interviste con nessuno, eccetto gli altri membri del comitato. Un modo per promuovere la riservatezza è che ogni membro del comitato firmi un accordo asserendo che rispetterà la riservatezza della valutazione e delle persone che sono state intervistate.

Suggerimenti per l'intervista

Gli intervistatori dovrebbero condurre le interviste in modo rispettoso e cortese. Gli intervistati non dovrebbero sentirsi sottoposti a un esame incrociato ma piuttosto dovrebbero sentire che stanno fornendo un contributo prezioso alla valutazione.

Le prospettive di tutti gli intervistati sono importanti. Molto spesso, le opinioni degli utenti dei servizi sono considerate non valide o sono trascurate. Le interviste dovrebbero essere condotte in modo da rispettare le opinioni e le prospettive degli utenti dei servizi e riconoscerne l'importanza.

Rispetta i silenzi, così da dare all'intervistato il tempo di pensare, e non interrompere. Potrebbe essere necessario rispettare i silenzi più a lungo di quanto si faccia di solito o metta a proprio agio.

Evita le interruzioni. Consenti alle persone di parlare senza interromperle. Se hai una domanda su quello che stanno dicendo, aspetta fino a quando non hanno finito la frase.

Evita l'eccessivo prendere appunti. Prendere appunti può essere fonte di distrazione per gli intervistati. È importante ascoltare le risposte. Una possibilità è quella di avere due intervistatori: uno che fa domande e ascolta le risposte e l'altro che prende appunti.

Fai brevi riassunti, ripeti con parole tue ciò che hai sentito. Questa può essere una tecnica utile per indicare che stai ascoltando e per verificare di aver capito correttamente ciò che la persona sta dicendo.

Evita di suggerire le risposte agli intervistati. Gli intervistatori spesso tendono a suggerire agli intervistati la risposta che si aspettano di sentire. È importante essere consapevoli di questa tendenza e fare sforzi per evitarla.

Utilizza domande aperte. Le domande aperte (per es. "Puoi commentare lo stato fisico della proprietà?") consentono agli intervistati di condividere le informazioni che ritengono importanti. Evita le domande chiuse (per es. "Pensi che lo stato fisico della struttura sia cattivo?") per quanto possibile, poiché queste possono impedire agli intervistati di esprimere le proprie opinioni a modo loro.

Sii flessibile. Le persone potrebbero non rispondere alle domande nell'ordine presentato nello strumento di intervista WHO QualityRights. Le risposte degli intervistati a una domanda potrebbero anche fornire informazioni rilevanti per una domanda prevista più avanti nell'intervista. Non fermarli dicendo che hai intenzione di fare quella domanda più tardi, ma permetti loro di rispondere a fondo alla domanda.

Cerca di accertare se i problemi evidenziati dagli intervistati sono eventi o pratiche eccezionali o se sono pratiche ed eventi comuni nella struttura. Per esempio, se qualcuno dice che un membro del personale ha parlato con loro in modo irrispettoso, prova ad accertare se è successo solo una volta con un membro dello staff o se si tratta di un evento comune, con uno o più membri dello staff.

Volume, velocità, tono. Sii consapevole del volume della tua voce e anche del tuo tono e della tua velocità. Non dovresti parlare a voce troppo alta, troppo piano o troppo rapidamente. Consenti all'intervistato di stabilire il ritmo dell'intervista.

Pratica, pratica, pratica. Condurre interviste è una vera competenza. Imparare le tecniche di intervista richiede pratica. È quindi importante fare pratica, per esempio con i colleghi del comitato o con la famiglia e gli amici a casa, prima della visita alla struttura.

Riportare i casi di abuso

Durante le interviste, l'osservazione o la revisione dei reclami degli utenti, i membri del comitato possono venire a conoscenza del fatto che uno o più utenti del servizio sono esposti ad abuso o negligenza, i quali stanno mettendo la loro salute e il loro benessere a rischio immediato di danno. Prima della valutazione, quindi, il comitato dovrebbe decidere come gestire tali situazioni, magari parlando con il responsabile della struttura o un'altra autorità competente, in modo che tali situazioni possano essere affrontate rapidamente. Potrebbe essere necessario ottenere il consenso degli utenti del servizio interessati prima di segnalare l'abuso. Quando ci sono specifiche linee guida nazionali o disposizioni legali sulla segnalazione di un abuso, queste devono essere seguite. Il comitato dovrebbe identificare i canali legali o sociali e i nomi di rappresentanti legali o avvocati che possano assistere le vittime di abusi. Inoltre, i membri del comitato possono decidere di fornire agli utenti del servizio un numero di telefono al quale possono essere contattati qualora gli utenti desiderino segnalare eventuali episodi di abuso o negligenza avvenuti dopo la visita.

14 Scrivere un report sui risultati della valutazione

Riportare i risultati relativi a una singola struttura

La *scheda di report WHO QualityRights per la valutazione di un servizio* fornisce al comitato di valutazione uno schema per documentare in maniera sistematica la misura in cui ciascuno dei cinque temi dello strumento WHO QualityRights è stato realizzato in una specifica struttura di salute mentale o socio-assistenziale. Tutte le sezioni della scheda di report dovrebbero essere completate:

- sommario esecutivo,
- metodologia usata per la valutazione,
- risultati della valutazione (inclusi i punteggi quantitativi e i risultati qualitativi),
- discussione
- conclusioni e raccomandazioni.

Tutti i membri del comitato dovrebbero incontrarsi il più presto possibile dopo il completamento della valutazione (perché le impressioni svaniscono rapidamente e le informazioni si dimenticano) per discutere, integrare e riportare i risultati ottenuti con le interviste, l'osservazione e la revisione della documentazione nel report finale sulla struttura. Il comitato quindi attribuirà un punteggio ai criteri, agli standard e ai temi del *WHO QualityRights tool kit* in questo modo: 'attuazione completata', 'attuazione parziale', 'attuazione iniziata', '(attuazione) non iniziata' o 'non applicabile'.

La scheda di report per la valutazione di un servizio ha spazi per i punteggi da attribuire a ogni criterio incluso in uno standard e a ogni standard incluso in un tema. Tale scheda inoltre ha spazi per i punteggi della struttura di salute generale valutata, così che i due tipi di struttura possano essere confrontati.

Questi punteggi quantitativi da soli sono privi di significato e sono necessarie informazioni qualitative per fornire consistenza, dettagli e un quadro completo della situazione nella struttura. La *scheda di report WHO QualityRights per la valutazione di un servizio* è un modello per integrare i risultati quantitativi e qualitativi in un unico report.

Riportare i risultati relativi a più di una struttura

Se è stata effettuata la valutazione in più di una struttura (per esempio una valutazione nazionale o distrettuale), tutti i comitati che hanno condotto le valutazioni devono incontrarsi per discutere, integrare e riportare i risultati per ciascuna struttura e preparare una valutazione complessiva a livello nazionale o distrettuale. La *scheda di report WHO QualityRights per la valutazione a livello nazionale* fornisce un modello per farlo.

La scheda di report ha le stesse sezioni di quella per la valutazione di un singolo servizio, fornisce le stesse opzioni per il punteggio (sebbene i punteggi per ciascuna struttura siano elencati e presentati per tema nella scheda di report per la valutazione a livello nazionale o distrettuale) e include uno schema per l'integrazione dei risultati quantitativi e qualitativi in un unico report per l'intero Stato o distretto.

Raggiungere un accordo sui risultati della valutazione

Uno degli aspetti più impegnativi delle valutazioni è il raggiungimento di un accordo tra i membri del comitato (e tra i comitati nel caso delle valutazioni distrettuali e nazionali). Gli standard e i criteri dello strumento dovrebbero guidare i membri del comitato nel determinare cosa ci si aspetta da una struttura perché essa soddisfi i parametri di riferimento in materia di qualità e diritti umani. C'è, tuttavia, molta soggettività nel fare le valutazioni e i punteggi potrebbero essere diversi. Per esempio, un membro del comitato potrebbe considerare il livello di attuazione di un certo criterio accettabile, mentre un altro potrebbe trovarlo inaccettabile. Al fine di ridurre tale soggettività, i membri del comitato dovrebbero avere discussioni dettagliate su come hanno attribuito i punteggi e raggiungere un accordo sul punteggio generale per il tema, lo standard o il criterio. Quando non è possibile raggiungere un accordo, è consigliabile scegliere il punteggio più basso.

Anche l'inclusione dei risultati delle valutazioni nelle strutture sanitarie generali aiuta a ridurre la soggettività nei punteggi sia all'interno di un comitato che tra i comitati di valutazione, in quanto fornisce un punto di confronto comune per la standardizzazione o l'adeguamento dei punteggi.

La discussione dei risultati, la standardizzazione o l'adeguamento dei punteggi e la stesura del report (per una singola struttura o a livello nazionale o distrettuale) richiedono tempo e possono essere necessarie diverse riunioni prima che possa essere prodotto un report condiviso da tutti sulle condizioni delle strutture.

15

Usare i risultati della valutazione

Le valutazioni sulla qualità e sul rispetto dei diritti umani nelle strutture di salute mentale e socio-assistenziali possono servire a diversi scopi e i risultati possono essere utilizzati in molti modi diversi. Ogni persona coinvolta nella valutazione dovrebbe comprendere a fondo ed essere d'accordo sullo scopo della valutazione e il modo in cui saranno utilizzati i risultati.

Ispirare le politiche, i piani e le riforme legislative

Al macro-livello, i risultati di una valutazione possono essere utilizzati per ispirare le politiche, i piani e la legislazione sulla salute mentale e l'abuso di sostanze. Per esempio, i risultati potrebbero indicare la necessità di una formazione intensiva e focalizzata sulle migliori pratiche terapeutiche e i diritti delle persone con disabilità, rivolta agli operatori sanitari o che lavorano in salute mentale. Questo può essere in seguito incorporato nelle politiche e nei piani per la salute mentale. I risultati di una valutazione potrebbero indicare che una legge esistente (per esempio la legislazione sulla salute mentale e l'abuso di sostanze) necessita di una revisione. Per esempio, se la valutazione rivela che molte persone sono sottoposte a regime di trattamento sanitario obbligatorio, nella legge si dovrebbero incorporare o rafforzare le disposizioni in materia di consenso informato. Una valutazione potrebbe rivelare la necessità di stabilire una "carta del paziente", che delinea i diritti degli utenti dei servizi di salute mentale, per l'abuso di sostanze e di altri servizi.

Comprendere le violazioni dei diritti umani e promuovere un cambiamento

I risultati di una valutazione possono anche essere utilizzati per comprendere l'entità e il tipo di violazioni dei diritti umani che si stanno verificando nelle strutture e per sensibilizzare su tali questioni le autorità competenti e le parti interessate, quando appropriato. Un certo numero di organizzazioni non governative internazionali e nazionali hanno indagato sulle condizioni nelle strutture di salute mentale e socio-assistenziali e hanno presentato le loro scoperte e raccomandazioni ai governi, ai media, al pubblico e ad altre autorità e gruppi pertinenti. Evidenziare le carenze e le violazioni può convincere le autorità e i gruppi della società civile ad affrontare questi problemi. Nel determinare se e come utilizzare questo approccio, devono essere prese in considerazione le possibili conseguenze. Per esempio, in alcuni contesti, l'uso dei media per evidenziare ed esporre le violazioni può essere un mezzo importante per stimolare un miglioramento e promuovere il rispetto dei diritti umani; in altri, tuttavia, può generare sfiducia, facendo sì che le strutture rifiutino la valutazione e che le violazioni diventino ancora più nascoste.

Miglioramento della qualità

I risultati e le raccomandazioni della valutazione dovrebbero essere utilizzati come base per la formulazione di un piano di miglioramento della qualità, che dovrebbe essere utilizzato nella gestione e nella fornitura di servizi presso la struttura. La situazione ideale è quella in cui il personale, gli utenti del servizio e famiglie lavorano insieme, usando un approccio partecipativo, per preparare un piano che comprenda azioni e obiettivi concreti per prevenire le violazioni, promuovere i diritti umani e migliorare la qualità dei trattamenti e dell'assistenza nella struttura. L'implementazione del piano di miglioramento può essere valutata in maniera continua come parte della gestione della struttura, con revisioni periodiche da condurre con gli *strumenti QualityRights di valutazione*. Questo approccio può portare a ottenere cure migliori e un maggior rispetto dei diritti umani, in particolare perché prevede la partecipazione di chi fornisce i servizi, piuttosto che di organismi esterni, nel determinare cambiamenti positivi. Le persone diventano parte del processo e apportano cambiamenti non perché devono (anche se gli standard da raggiungere sono fissati in anticipo) ma perché sono partner in questo processo e vogliono migliorare il servizio. Una limitazione di questo approccio è che raramente esso è veramente indipendente dalle autorità sanitarie. Questo ostacolo può essere superato facendo sì che un organismo indipendente effettui periodicamente la valutazione. Pertanto, è utile adoperare un approccio che combini valutazioni interne e miglioramenti continui nel tempo e periodiche valutazioni esterne.

Sviluppo delle competenze sui diritti umani

I risultati di una valutazione possono anche essere utilizzati per identificare le lacune nelle conoscenze sui diritti umani e i problemi relativi alla qualità dell'assistenza. Per garantire che ogni parte interessata comprenda i diritti delle persone con disabilità mentali e gli standard di qualità che devono essere rispettati e promossi per migliorare le condizioni del servizio, si potrebbero effettuare corsi di formazione e di educazione su misura per il personale, gli utenti del servizio e le famiglie.

Allegato 1. Pratiche di salute mentale orientate al recovery: principi base

Governo Australiano. *National standards for mental health services*. Canberra, 2010. Ristampato con il permesso del Governo Australiano. <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content/mental-pubs-n-servst10>

Dal punto di vista di una persona con una malattia mentale, recovery significa ottenere e mantenere la speranza, comprendere le proprie abilità e disabilità, impegnarsi in una vita attiva, raggiungere l'autonomia personale e un'identità sociale, dare un significato e uno scopo alla propria vita e avere un'immagine positiva di sé. È importante ricordare che recovery non è sinonimo di guarigione. Recovery si riferisce sia alle condizioni interne sperimentate dalle persone che descrivono se stesse come "in recovery" - speranza, guarigione, presa di coscienza e connessione – e alle condizioni esterne che facilitano il processo di recovery – implementazione dei diritti umani, una cultura positiva nelle strutture e servizi orientati al recovery⁵.

Lo scopo delle pratiche di salute mentale orientate al recovery è quello di garantire che i servizi di salute mentale siano erogati in modo da supportare il recovery degli utenti.

1. Unicità dell'individuo

Le pratiche di salute mentale orientate al recovery:

- riconoscono che il recovery non riguarda necessariamente la guarigione ma avere opportunità di scelta e vivere una vita significativa, soddisfacente e con uno scopo, ed essere un membro stimato della comunità
- accettano che i risultati del recovery siano personali e unici per ogni individuo e vadano al di là di un focus esclusivo sulla salute per includere un'enfasi sull'inclusione sociale e sulla qualità della vita
- danno potere agli individui, in modo che essi riconoscano di essere gli attori principali per quanto riguarda l'assistenza che ricevono.

⁵ Jacobson N, Greenley D, What Is Recovery? A Conceptual Model and Explication. *Psychiatric Services* 52:482–485, 2001

2. Scelte reali

Le pratiche di salute mentale orientate al recovery:

- supportano e responsabilizzano le persone a fare le proprie scelte su come vogliono condurre le loro vite e riconoscono che le scelte devono essere significative per la persona e devono essere analizzate in maniera creativa
- supportano le persone a sfruttare i propri punti di forza e ad assumersi la responsabilità della propria vita quanto più possibile in un dato momento
- assicurano che vi sia un equilibrio tra il dovere di cura e il supporto dato alle persone nell'assumersi rischi positivi e nello sfruttare al meglio le nuove opportunità.

3. Attitudini e diritti

Le pratiche di salute mentale orientate al recovery:

- prevedono che si ascolti, si impari da e si agisca su ciò che l'individuo e le persone che lo supportano ci comunicano essere importante per ciascun individuo
- promuovono e proteggono i diritti umani, di cittadinanza e legali dell'individuo
- supportano le persone a mantenere e sviluppare attività sociali, ricreative, professionali e vocazionali che siano significative per loro
- instillano speranza nel futuro e nella capacità dell'individuo di vivere una vita significativa.

4. Dignità e rispetto

Le pratiche di salute mentale orientate al recovery:

- prevedono l'essere cortesi, rispettosi e onesti in tutte le interazioni
- prevedono sensibilità e rispetto per ogni individuo, in particolare per i suoi valori, credenze e cultura
- sfidano la discriminazione e lo stigma ovunque essi esistano nei nostri servizi o nella comunità.

5. Collaborazione e comunicazione

Le pratiche di salute mentale orientate al recovery:

- riconoscono che ogni individuo è un esperto della propria vita e che il recovery richiede di lavorare in collaborazione con gli individui e i loro caregiver per fornire supporto in un modo che abbia senso per loro
- danno valore all'importanza di condividere le informazioni rilevanti e alla necessità di comunicare chiaramente per consentire un lavoro efficace
- prevedono che si lavori in modo positivo e realistico con gli individui e i loro caregiver per aiutarli a realizzare le proprie speranze, obiettivi e aspirazioni.

6. Valutare il recovery

Nelle pratiche di salute mentale orientate al recovery:

- si assicura e si consente la valutazione continua delle pratiche basate sul recovery a diversi livelli
- si assicura che gli individui e i loro caregiver possano seguire i propri progressi
- i servizi dimostrano di utilizzare le esperienze relative all'assistenza vissute dagli individui per sviluppare attività volte al miglioramento della qualità
- il sistema di salute mentale riporta i risultati chiave che sono indici di recovery, inclusi (ma non limitati a) alloggi, occupazione, istruzione e relazioni sociali e familiari, nonché misure di salute e benessere.

Questi “Principi sul Recovery” sono un adattamento degli “Hertfordshire Partnership NHS Foundation Trust Recovery Principles in the United Kingdom”.

Allegato 2. Capacità legale e processo decisionale supportato (supported decision-making)

Alle persone con disabilità mentali è regolarmente negato il diritto a esercitare la propria capacità legale. Tramite la tutela e altre misure decisionali sostitutive (substitute decision-making), spesso è loro impedito di prendere decisioni e fare scelte sulla propria vita, anche su questioni relative al luogo in cui vivere, alle cure mediche, agli affari personali e finanziari e ad altri aspetti. Invece, queste decisioni sono spesso prese dalle famiglie, dai caregiver, dai tutori o da operatori sanitari.

L'obiettivo della *Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità* delle Nazioni Unite (si veda l'Allegato 3) è di porre fine a questa situazione. L'articolo 12 della Convenzione riconosce che le persone con disabilità, comprese le disabilità mentali, hanno il diritto a esercitare la propria capacità legale, cioè a prendere decisioni e fare scelte su tutti gli aspetti della loro vita, così come il resto della popolazione.

La Convenzione riconosce anche che alcune persone potrebbero, a volte, necessitare di assistenza per prendere decisioni sulla propria vita e promuove un modello improntato sul processo decisionale supportato (supported-decision making) come mezzo per fornire questa assistenza. Il processo decisionale supportato (supported-decision making) prevede la nomina da parte delle persone con disabilità mentali di una persona di fiducia o di una rete di persone con cui possano consultarsi e discutere i problemi che li riguardano. Queste persone possono aiutare gli utenti del servizio a capire le scelte e le opzioni a loro disposizione in relazione al loro trattamento per la salute mentale (per esempio se ricevere un trattamento, dove ottenere un trattamento, quale tipo di trattamento) e a comunicare le loro scelte e preferenze agli altri quando necessario. Esse possono aiutare gli altri a rendersi conto che una persona con una disabilità significativa è anche una persona con una storia, interessi e scopi nella vita ed è qualcuno in grado di esercitare la propria capacità legale. Nel processo decisionale supportato, l'ago della bilancia è sempre a favore della persona con disabilità su cui la decisione avrà un effetto⁶.

Il personale delle strutture di salute mentale e socio-assistenziali può svolgere un ruolo vitale nel promuovere il processo decisionale supportato:

⁶From exclusion to equality: realizing the rights of persons with disabilities. Handbook for parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol.

New York, United Nations, 2007. <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=212>.

- incoraggiando gli utenti del servizio a nominare persone o una rete di persone di supporto⁷
- facilitando i contatti tra gli utenti del servizio e le persone di supporto
- assicurando che gli utenti del servizio e le loro persone di supporto abbiano lo spazio e il tempo per discutere le questioni relative al trattamento e all'assistenza per la salute mentale.

Forme di processo decisionale supportato (supported-decision making) includono l'assistenza fornita da reti di supporto, difensori civici (ombudsmen) personali, sostegno tra pari (peers), avvocati e assistenti personali. Canada e Svezia offrono modelli di processo decisionale supportato, attualmente in fase di implementazione:

- Canadian Association for Community Living: <http://www.cacl.ca/>
- Nidus Personal Planning Resource Centre and Registry (British Columbia, Canada): <http://www.rarc.ca/textual/home.htm>
- Sweden Personal Ombudsman Model – PO-Skane: <http://www.po-skane.org/>

⁷ Si noti che quando nel documento è nominata una “persona di supporto”, questa dicitura può riferirsi all'amministratore di sostegno solo se questo è stato scelto dall'utente (supported-decision making). In accordo ai principi del progetto QualityRights, in caso l'amministratore di sostegno sia stato scelto dal giudice e non sia una persona di fiducia dell'utente, tale figura sarà considerata un “sostituto” (substitute-decision making).

Allegato 3. Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità

(adottata nel
Dicembre 2006 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite)

Preambolo

Gli Stati Parte di questa Convenzione

- (a) *Richiamando* i principi proclamati nella Carta delle Nazioni Unite che riconoscono la dignità inerente ed il valore e i diritti uguali e inalienabili di tutti i membri della famiglia umana come fondamento di libertà, giustizia e pace nel mondo,
- (b) *Riconoscendo* che le Nazioni Unite, nella Dichiarazione Universale dei Diritti Umani e nei Patti Internazionali sui Diritti Umani, hanno proclamato e convenuto che ciascuno/a è titolare di tutti i diritti e delle libertà indicate di seguito, senza distinzioni di alcun tipo,
- (c) *Riaffermando* l'universalità, l'indivisibilità, l'interdipendenza e interrelazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali e la necessità da parte delle persone con disabilità di essere garantite nel loro pieno godimento senza discriminazioni,
- (d) *Richiamando* il Patto Internazionale sui Diritti Economici, Sociali e Culturali, il Patto Internazionale sui Diritti Politici e Civili, la Convenzione Internazionale sull'Eliminazione di Tutte le Forme di Discriminazione Razziale, la Convenzione Internazionale sull'Eliminazione di Tutte le Forme di Discriminazione contro le Donne, la Convenzione contro la Tortura e gli altri Trattamenti Crudeli, Disumani o Degradanti e la Punizione, la Convenzione sui Diritti del bambino e la Convenzione Internazionale per la tutela dei Diritti di tutti i Lavoratori migranti e dei minori e dei membri delle loro Famiglie,
- (e) *Riconoscendo* che la disabilità è un concetto in evoluzione e che la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con minorazioni e barriere attitudinali ed ambientali, che impedisce la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di parità con gli altri,
- (f) *Riconoscendo* l'importanza dei principi e delle linee guida politiche contenute nel Programma Mondiale di Azione riguardante le persone con disabilità e nelle Regole Standard per la Parità di Opportunità per le Persone con Disabilità nell'influenzare la promozione, la formulazione e la valutazione delle politiche, dei piani, dei programmi e delle azioni a livello nazionale, regionale ed internazionale al fine di parificare ulteriormente le opportunità per le persone con disabilità,

- (g) Enfatizzando l'importanza di includere nelle politiche ordinarie i temi della disabilità come parte integrale delle strategie pertinenti dello sviluppo sostenibile,
- (h) *Riconoscendo* altresì che la discriminazione contro qualsiasi persona sulla base della disabilità costituisce una violazione della dignità inerente e del valore della persona umana,
- (i) *Riconoscendo* inoltre la diversità delle persone con disabilità,
- (j) *Riconoscendo* la necessità di promuovere e proteggere i diritti umani di tutte le persone con disabilità, incluse quelle che richiedono sostegni più intensi,
- (k) *Consapevoli* del fatto che, nonostante questi vari strumenti ed impegni, le persone con disabilità continuano a incontrare barriere nella loro partecipazione come membri eguali della società e violazioni dei loro diritti umani in ogni parte del mondo,
- (l) *Riconoscendo* l'importanza della cooperazione internazionale per il miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disabilità in ogni paese, in particolare nei paesi in via di sviluppo,
- (m) *Riconoscendo* i preziosi contributi, esistenti e potenziali, apportati da persone con disabilità in favore del benessere generale e della diversità delle loro comunità, e del fatto che la promozione del pieno godimento dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della piena partecipazione nella società da parte delle persone con disabilità porterà ad un accresciuto senso di appartenenza ed a significativi progressi nello sviluppo umano, sociale ed economico della società e nello sradicamento della povertà,
- (n) *Riconoscendo* l'importanza per le persone con disabilità della loro autonomia ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte,
- (o) *Considerando* che le persone con disabilità dovrebbero avere l'opportunità di essere coinvolte attivamente nei processi decisionali inerenti alle politiche e ai programmi, inclusi quelli che li riguardano direttamente,
- (p) *Consapevoli* delle difficili condizioni affrontate dalle persone con disabilità, che sono soggette a molteplici o più gravi forme di discriminazione sulla base della razza, colore della pelle, sesso, lingua, religione, opinioni politiche od altra natura, origine nazionale, etnica, indigena o sociale, proprietà, nascita, età o altra condizione,
- (q) *Riconoscendo* che le donne e le ragazze con disabilità corrono spesso maggiori rischi, all'interno e all'esterno dell'ambiente domestico, di violenze, sevizie e abusi, di essere dimenticate e trattate con trascuratezza, maltrattate e sfruttate,
- (r) *Riconoscendo* che i bambini con disabilità dovrebbero poter godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali su base di eguaglianza rispetto agli altri bambini, e richiamandosi agli obblighi assunti in tal senso dagli Stati Parte in base alla Convenzione dei Diritti del Fanciullo;
- (s) *Enfatizzando* la necessità di incorporare una prospettiva di genere in tutti gli sforzi tesi a promuovere il pieno godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali da parte dalle persone con disabilità,

- (t) *Sottolineando* il fatto che la maggior parte delle persone con disabilità vive in condizioni di povertà, ed a questo proposito riconoscendo l'urgente necessità di affrontare l'impatto negativo della povertà sulle persone con disabilità,
- (u) *Tenendo* in mente che le condizioni di pace e sicurezza basate sul pieno rispetto degli scopi e dei principi contenuti nella Carta delle Nazioni Unite e che l'osservanza degli strumenti applicabili ai diritti umani sono indispensabili per la piena protezione delle persone con disabilità, in particolare durante i conflitti armati e le occupazioni straniere,
- (v) *Riconoscendo* l'importanza dell'accessibilità all'ambiente fisico, sociale, economico e culturale, alla salute, all'istruzione, all'informazione e alla comunicazione, per permettere alle persone con disabilità di godere pienamente di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali,
- (w) Comprendendo che l'individuo, avendo dei doveri nei confronti degli altri individui e della comunità di appartenenza, ha una propria responsabilità nell'adoperarsi per la promozione e l'osservanza dei diritti riconosciuti dalla Carta Internazionale dei Diritti Umani,
- (x) *Convinti* che la famiglia è il naturale e fondamentale nucleo della società e merita la protezione da parte della società e dello Stato, e che le persone con disabilità ed i membri delle loro famiglie dovrebbero ricevere la necessaria protezione ed assistenza per permettere alle famiglie di contribuire al pieno ed eguale godimento dei diritti delle persone con disabilità,
- (y) *Convinti* che una convenzione internazionale esaustiva e completa per la promozione e la protezione dei diritti e della dignità delle persone con disabilità possa dare un contributo significativo a riequilibrare i profondi svantaggi sociali delle persone con disabilità e a promuovere la loro partecipazione nella sfera civile, politica, economica, sociale e culturale, con pari opportunità, sia nei paesi sviluppati che in quelli in via di sviluppo,

Convengono quanto segue:

ARTICOLO 1

Scopo

Scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro inerente dignità.

Le persone con disabilità includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri.

ARTICOLO 2

Definizioni

Ai fini della presente Convenzione:

“Comunicazione” comprende lingue, visualizzazioni di testi, Braille, comunicazione tattile, stampa a grandi caratteri, le fonti multimediali accessibili così come scritti, audio, linguaggio semplice, il lettore umano, le modalità, i mezzi ed i formati comunicativi alternativi e accrescitivi, comprese le tecnologie accessibili della comunicazione e dell’informazione;

“Il linguaggio” comprende le lingue parlate ed il linguaggio dei segni, come pure altre forme di espressione non verbale;

“Discriminazione sulla base della disabilità” indica qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l’effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l’esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo. Essa include ogni forma di discriminazione, compreso il rifiuto di un accomodamento ragionevole;

“Accomodamento ragionevole” indica le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un carico sproporzionato o eccessivo, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per assicurare alle persone con disabilità il godimento e l’esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e libertà fondamentali;

“Progettazione universale” indica la progettazione (e realizzazione) di prodotti, ambienti, programmi e servizi utilizzabili da tutte le persone, nella misura più estesa possibile, senza il bisogno di adattamenti o di progettazioni specializzate. “Progettazione universale” non esclude dispositivi di ausilio per particolari gruppi di persone con disabilità ove siano necessari.

ARTICOLO 3

Principi generali

I principi della presente Convenzione sono:

- (a) Il rispetto per la dignità intrinseca, l’autonomia individuale - compresa la libertà di compiere le proprie scelte - e l’indipendenza delle persone;
- (b) La non-discriminazione;
- (c) La piena ed effettiva partecipazione e inclusione all’interno della società;
- (d) Il rispetto per la differenza e l’accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell’umanità stessa;
- (e) La parità di opportunità;

- (f) L'accessibilità;
- (g) La parità tra uomini e donne;
- (h) Il rispetto per lo sviluppo delle capacità dei bambini con disabilità e il rispetto per il diritto dei bambini con disabilità a preservare la propria identità.

ARTICOLO 4

Obblighi generali

1. Gli Stati Parti si impegnano ad assicurare e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali per tutte le persone con disabilità senza discriminazioni di alcun tipo basate sulla disabilità. A tal fine, gli Stati Parti si impegnano:
 - a. Ad adottare tutte le misure appropriate legislative, amministrative e altre misure per realizzare i diritti riconosciuti dalla presente Convenzione;
 - b. A prendere tutte le misure appropriate, compresa la legislazione, per modificare o abrogare qualsiasi legge esistente, regolamento, uso e pratica che costituisca discriminazione nei confronti di persone con disabilità;
 - c. A tener conto della protezione e della promozione dei diritti umani delle persone con disabilità in tutte le politiche e in tutti i programmi;
 - d. Ad astenersi dall'intraprendere ogni atto o pratica che sia in contrasto con la presente Convenzione e ad assicurare che le autorità pubbliche e le istituzioni agiscano in conformità con la presente Convenzione;
 - e. A prendere tutte le misure appropriate per eliminare la discriminazione sulla base della disabilità da parte di ogni persona, organizzazione o impresa privata;
 - f. Ad intraprendere o promuovere la ricerca e lo sviluppo di beni, servizi, apparecchiature e attrezzature progettati universalmente, come definito nell'articolo 2 della presente Convenzione, le quali dovrebbero richiedere il minore adattamento possibile ed il costo più basso per venire incontro alle esigenze specifiche delle persone con disabilità, e promuovere la loro disponibilità ed uso, incoraggiare la progettazione universale nell'elaborazione degli standard e delle linee guida;
 - g. Ad intraprendere o promuovere ricerche e sviluppo, ed a promuovere la disponibilità e l'uso di nuove tecnologie, incluse tecnologie dell'informazione e della comunicazione, ausili alla mobilità, dispositivi e tecnologie di ausilio, adatti alle persone con disabilità, dando priorità alle tecnologie dai costi più accessibili;
 - h. A fornire alle persone con disabilità informazioni accessibili in merito ad ausili alla mobilità, dispositivi e tecnologie di ausilio, comprese le nuove tecnologie, così pure altre forme di assistenza, servizi di supporto e attrezzature;
 - i. A promuovere la formazione di professionisti e personale che lavorino con persone con disabilità sui diritti riconosciuti in questa Convenzione così da meglio fornire l'assistenza e i servizi garantiti da quegli stessi diritti.

2. In merito ai diritti economici, sociali e culturali, ogni Stato Parte si impegna a prendere misure, per il massimo delle proprie risorse disponibili e, ove necessario, nel quadro della cooperazione internazionale, in vista di conseguire progressivamente la piena realizzazione di tali diritti, senza pregiudizio per gli obblighi contenuti nella presente Convenzione che siano immediatamente applicabili secondo il diritto internazionale.
3. Nello sviluppo e nell'applicazione della legislazione e delle politiche atte ad attuare la presente Convenzione, come pure negli altri processi decisionali relativi a temi concernenti le persone con disabilità, gli Stati Parti si consulteranno con attenzione e coinvolgeranno attivamente le persone con disabilità, compresi i bambini con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative.
4. Nulla nella presente Convenzione inficerà qualsiasi provvedimento che sia più efficace per la realizzazione dei diritti delle persone con disabilità e che siano contenuti nella legislazione di uno Stato Parte o nella legislazione internazionale in vigore in quello Stato. Non vi saranno restrizioni o deroghe da qualsiasi dei diritti umani e delle libertà fondamentali riconosciuti o esistenti in ogni Stato Parte, per la presente Convenzione ai sensi di legislazioni, convenzioni, regolamenti o consuetudini, con il pretesto che la presente Convenzione non riconosca tali diritti o libertà o che li riconosca in misura inferiore.
5. Le disposizioni della presente Convenzione si estendono a tutte le parti degli stati federali senza limitazione ed eccezione alcuna.

ARTICOLO 5

Eguaglianza e non discriminazione

1. Gli Stati Parti riconoscono che tutte le persone sono uguali di fronte e secondo la legge ed hanno diritto, senza alcuna discriminazione, a uguale protezione e uguale beneficio della legge.
2. Gli Stati Parti devono proibire ogni forma di discriminazione fondata sulla disabilità e garantire alle persone con disabilità uguale ed effettiva protezione legale contro la discriminazione qualunque ne sia il fondamento.
3. Al fine di promuovere l'eguaglianza ed eliminare le discriminazioni, gli Stati Parti prenderanno tutti i provvedimenti appropriati, per assicurare che siano forniti accomodamenti ragionevoli.
4. Misure specifiche che fossero necessarie ad accelerare o conseguire de facto l'eguaglianza delle persone con disabilità non saranno considerate discriminatorie ai sensi della presente Convenzione.

ARTICOLO 6

Donne con disabilità

1. Gli Stati Parti riconoscono che le donne e le ragazze con disabilità sono soggette a discriminazioni multiple e, a questo riguardo, prenderanno misure per assicurare il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte di donne e ragazze con disabilità.
2. Gli Stati Parti prenderanno ogni misura appropriata per assicurare il pieno sviluppo, avanzamento e rafforzamento delle donne, allo scopo di garantire loro l'esercizio e il godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali enunciate nella presente Convenzione.

ARTICOLO 7

Bambini con disabilità

1. Gli Stati Parti prenderanno ogni misura necessaria ad assicurare il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte dei bambini con disabilità su base di eguaglianza con gli altri bambini.
2. In tutte le azioni concernenti i bambini con disabilità, il superiore interesse del bambino sarà tenuto prioritariamente in considerazione.
3. Gli Stati Parti garantiranno che i bambini con disabilità abbiano il diritto di esprimere le proprie opinioni liberamente in tutte le questioni che li riguardano, le loro opinioni saranno prese in opportuna considerazione in rapporto alla loro età e maturità, su base di eguaglianza con gli altri bambini, e che sia fornita adeguata assistenza in relazione alla disabilità e all'età allo scopo di realizzare tale diritto.

ARTICOLO 8

Accrescimento della consapevolezza

1. Gli Stati Parti si impegnano ad adottare misure immediate, efficaci ed appropriate allo scopo di:
 - (a) Sensibilizzare l'insieme della società, anche a livello familiare, riguardo alla situazione delle persone con disabilità e accrescere il rispetto per i diritti e la dignità delle persone con disabilità;
 - (b) Combattere gli stereotipi, i pregiudizi e le pratiche dannose relativi alle persone con disabilità, compresi quelli basati sul sesso e l'età, in tutti i campi;
 - (c) Promuovere la consapevolezza sulle capacità e i contributi delle persone con disabilità.
2. Nel quadro delle misure che prendono a questo fine, gli Stati Parti:
 - (a) Avviano e danno continuità ad efficaci campagne pubbliche di sensibilizzazione in vista di:

- (i) favorire un atteggiamento recettivo verso i diritti delle persone con disabilità;
- (ii) promuovere una percezione positiva ed una maggiore consapevolezza sociale nei confronti delle persone con disabilità;
- (iii) promuovere il riconoscimento delle capacità, dei meriti e delle attitudini delle persone con disabilità, ed il loro contributo nei luoghi di lavoro e nel mercato lavorativo;
- (b) rafforzare in tutti i livelli del sistema educativo, includendo specialmente tutti i bambini, sin dalla più tenera età, un atteggiamento di rispetto per i diritti delle persone con disabilità;
- (c) incoraggiare tutti i mezzi di comunicazione a rappresentare persone con disabilità in modo coerente con gli obiettivi della presente Convenzione;
- (d) promuovere programmi di formazione per l'aumento della consapevolezza riguardo alle persone con disabilità e ai diritti delle persone con disabilità.

ARTICOLO 9

Accessibilità

1. Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli ambiti della vita, gli Stati Parti devono prendere misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o offerti al pubblico, sia nelle aree urbane che nelle aree rurali. Queste misure, che includono l'identificazione e l'eliminazione di ostacoli e barriere all'accessibilità, si applicheranno, tra l'altro a:

- (a) Edifici, strade, trasporti e altre attrezzature interne ed esterne agli edifici, compresi scuole, alloggi, strutture sanitarie e luoghi di lavoro;
- (b) Ai servizi di informazione, comunicazione e altri, compresi i servizi elettronici e quelli di emergenza.

2. Gli Stati Parti inoltre dovranno prendere appropriate misure per:

- (a) Sviluppare, promulgare e monitorare l'applicazione degli standard minimi e delle linee guida per l'accessibilità delle strutture e dei servizi aperti o offerti al pubblico;
- (b) Assicurare che gli enti privati, i quali forniscono strutture e servizi che sono aperti o offerti al pubblico, tengano conto di tutti gli aspetti dell'accessibilità per le persone con disabilità;
- (c) Fornire a tutti coloro che siano interessati alle questioni dell'accessibilità una formazione concernente i problemi di accesso con i quali si confrontano le persone con disabilità;
- (d) Dotare le strutture e gli edifici aperti al pubblico di segnali in caratteri Braille e in formati facilmente leggibili e comprensibili;

- (e) Mettere a disposizione forme di aiuto da parte di persone o di animali addestrati e servizi di mediazione, specialmente di guide, di lettori e interpreti professionisti esperti nel linguaggio dei segni allo scopo di agevolare l'accessibilità a edifici ed altre strutture aperte al pubblico;
- (f) Promuovere altre appropriate forme di assistenza e di sostegno a persone con disabilità per assicurare il loro accesso alle informazioni;
- (g) Promuovere l'accesso per le persone con disabilità alle nuove tecnologie ed ai sistemi di informazione e comunicazione, compreso Internet;
- (h) Promuovere la progettazione, lo sviluppo, la produzione e la distribuzione di tecnologie e sistemi accessibili di informazione e comunicazioni sin dalle primissime fasi, in modo che tali tecnologie e sistemi divengano accessibili al minor costo.

ARTICOLO 10

Diritto alla vita

Gli Stati Parti riaffermano che il diritto alla vita è inerente ad ogni essere umano e prenderanno tutte le misure necessarie ad assicurare l'effettivo godimento di tale diritto da parte delle persone con disabilità su base di eguaglianza con gli altri.

ARTICOLO 11

Situazioni di rischio ed emergenze umanitarie

Gli Stati Parti prenderanno, in accordo con i loro obblighi derivanti dal diritto internazionale, compreso il diritto internazionale umanitario e le norme internazionali sui diritti umani, tutte le misure necessarie per assicurare la protezione e la sicurezza delle persone con disabilità in situazioni di rischio, includendo i conflitti armati, le crisi umanitarie e le catastrofi naturali.

ARTICOLO 12

Eguale riconoscimento di fronte alla legge

1. Gli Stati Parti riaffermano che le persone con disabilità hanno il diritto di essere riconosciute ovunque quali persone di fronte alla legge.
2. Gli Stati Parti dovranno riconoscere che le persone con disabilità godono della capacità legale su base di eguaglianza rispetto agli altri in tutti gli aspetti della vita.
3. Gli Stati Parti prenderanno appropriate misure per permettere l'accesso da parte delle persone con disabilità al sostegno che esse dovessero richiedere nell'esercizio della propria capacità legale.
4. Gli Stati Parti assicureranno che tutte le misure relative all'esercizio della capacità legale forniscano appropriate ed efficaci salvaguardie per prevenire abusi in conformità della legislazione internazionale sui diritti umani. Tali garanzie

assicureranno che le misure relative all'esercizio della capacità legale rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona, che siano scevre da ogni conflitto di interesse e da ogni influenza indebita, che siano proporzionate e adatte alle condizioni della persona, che siano applicate per il più breve tempo possibile e siano soggette a periodica revisione da parte di una autorità competente, indipendente ed imparziale o di un organo giudiziario. Queste garanzie dovranno essere proporzionate al grado in cui le suddette misure toccano i diritti e gli interessi delle persone.

5. Sulla base di quanto previsto nel presente articolo, gli Stati Parti prenderanno tutte le misure appropriate ed efficaci per assicurare l'eguale diritto delle persone con disabilità alla propria o ereditata proprietà, al controllo dei propri affari finanziari e ad avere pari accesso a prestiti bancari, mutui e altre forme di credito finanziario, e assicureranno che le persone con disabilità non vengano arbitrariamente private della loro proprietà.

ARTICOLO 13

Accesso alla giustizia

1. Gli Stati Parti assicureranno l'accesso effettivo alla giustizia per le persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, anche attraverso la previsione di appropriati accomodamenti procedurali o accomodamenti in funzione dell'età, allo scopo di rendere il loro ruolo effettivo come partecipanti diretti e indiretti, compresa la veste di testimoni, in tutte le fasi del procedimento legale, includendo la fase investigativa e le altre fasi preliminari.

2. Allo scopo di aiutare ad assicurare l'effettivo accesso alla giustizia da parte delle persone con disabilità, gli Stati Parti promuoveranno una appropriata formazione per coloro che lavorano nel campo dell'amministrazione della giustizia, comprese le forze di polizia e il personale penitenziario.

ARTICOLO 14

Libertà e sicurezza della persona

1. Gli Stati Parti devono garantire che le persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri:

(a) Godano del diritto alla libertà e alla sicurezza della persona;

(b) Non siano private della loro libertà illegalmente o arbitrariamente e che qualsiasi privazione della libertà sia conforme alla legge e che l'esistenza di una disabilità in nessun caso dovrà giustificare la privazione della libertà.

2. Gli Stati Parti assicureranno che, se le persone con disabilità sono private della libertà tramite qualsiasi processo, esse restino, su base di eguaglianza con gli altri, titolari delle garanzie in conformità della legislazione internazionale sui diritti umani e siano trattate in conformità degli scopi e dei principi della presente Convenzione, ivi compresi quelli di ricevere un accomodamento ragionevole.

ARTICOLO 15

Diritto di non essere sottoposto a torture, a pene o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti

1. Nessuna persona sarà sottoposta a torture, a pene o a trattamenti crudeli, inumani o degradanti. In particolare, nessuno sarà sottoposto senza il proprio libero consenso a sperimentazioni mediche o scientifiche.
2. Gli Stati Parti prenderanno ogni efficace misura legislativa, amministrativa, giudiziaria o di altra natura per impedire che persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, subiscano tortura o trattamento o punizione crudele, inumana o degradante.

ARTICOLO 16

Diritto di non essere sottoposto a sfruttamento, violenza e maltrattamento

1. Gli Stati Parti prenderanno tutte le misure legislative, amministrative, sociali, educative e di altra natura adeguate per proteggere le persone con disabilità, all'interno e all'esterno dell'ambiente domestico, contro ogni forma di sfruttamento, di violenza e di abuso, compresi quegli aspetti basati sul genere.
2. Gli Stati Parti prenderanno altresì tutte le misure appropriate per impedire ogni forma di sfruttamento, di violenza e di maltrattamenti, assicurando, tra l'altro, appropriate forme di assistenza e sostegno adatte al genere ed all'età a beneficio delle persone con disabilità, delle loro famiglie e di chi se ne prende cura, ivi compresa la messa a disposizione di informazioni e servizi educativi circa i modi di evitare, riconoscere e denunciare casi di sfruttamento, violenza e abuso. Gli Stati Parti assicureranno che i servizi di protezione tengano conto dell'età, del genere e della disabilità.
3. Allo scopo di prevenire il verificarsi di ogni forma di sfruttamento, violenza e abuso, gli Stati Parti assicureranno che tutte le strutture e i programmi destinati al servizio delle persone con disabilità siano efficacemente controllati da autorità indipendenti.
4. Gli Stati Parti prenderanno tutte le misure appropriate per facilitare il recupero fisico, cognitivo e psicologico, la riabilitazione e la reintegrazione sociale delle persone con disabilità che siano vittime di qualsiasi forma di sfruttamento, violenza o maltrattamenti, in particolare attraverso l'offerta di servizi di protezione. Il recupero e la reintegrazione dovranno avere luogo in un ambiente che promuova la salute, il benessere, il rispetto verso sé stessi, la dignità e l'autonomia della persona e che prenda in considerazione le esigenze specifiche legate al genere, al sesso ed all'età.
5. Gli Stati Parti dovranno porre in essere legislazioni e politiche efficaci, comprese le legislazioni e le politiche specifiche per le donne ed i bambini, per assicurare che i casi di sfruttamento, di violenza e di abuso contro le persone con disabilità siano identificati, inquisiti e, dove appropriato, perseguiti.

ARTICOLO 17

Protezione dell'integrità della persona

Ogni persona con disabilità ha il diritto al rispetto della propria integrità fisica e mentale sulla base dell'eguaglianza con gli altri.

ARTICOLO 18

Libertà di movimento e cittadinanza

1. Gli Stati Parti dovranno riconoscere il diritto delle persone con disabilità alla libertà di movimento, alla libertà di scelta della propria residenza e della cittadinanza, su base di eguaglianza con altri, anche assicurando che le persone con disabilità:

(a) abbiano il diritto di acquisire e cambiare la cittadinanza e non siano privati della cittadinanza arbitrariamente o a causa della loro disabilità;

(b) non siano privati a causa della disabilità, della capacità di ottenere, mantenere il possesso e utilizzare la documentazione relativa alla loro cittadinanza o di altra documentazione di identificazione, o di utilizzare processi relativi quali gli atti di immigrazione, che si rendano necessari per facilitare l'esercizio del diritto alla libertà di movimento;

(c) siano liberi di lasciare qualunque Paese, incluso il proprio;

(d) non siano privati, arbitrariamente o a motivo della loro disabilità, del diritto di entrare nel proprio Paese.

2. I bambini con disabilità dovranno essere registrati immediatamente dopo la nascita e avranno diritto dalla nascita a un nome, al diritto di acquisire una cittadinanza, e, per quanto possibile, al diritto di conoscere i propri genitori e di essere da questi curati.

ARTICOLO 19

Vita indipendente ed inclusione nella comunità

Gli Stati Parti di questa Convenzione riconoscono l'eguale diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e prendono misure efficaci e appropriate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e della piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità, anche assicurando che:

(a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa;

(b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirsi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione;

(c) i servizi e le strutture comunitarie destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di eguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatti ai loro bisogni.

ARTICOLO 20

Mobilità personale

Gli Stati Parti devono prendere misure efficaci ad assicurare alle persone con disabilità la mobilità personale con la maggiore indipendenza possibile, ivi incluso:

- (a) Facilitare la mobilità personale delle persone con disabilità nei modi e nei tempi da loro scelti ed a costi sostenibili;
- (b) Agevolare l'accesso da parte delle persone con disabilità ad ausili per una mobilità di qualità, a strumenti, a tecnologie di supporto, a forme di assistenza da parte di persone o d'animali addestrati e di mediatori specializzati, rendendoli disponibili a costi sostenibili;
- (c) Fornire alle persone con disabilità e al personale specialistico che lavora con esse una formazione sulle tecniche di mobilità;
- (d) Incoraggiare gli organismi (i soggetti) che producono ausili alla mobilità, strumenti e accessori e tecnologie di supporto a prendere in considerazione tutti gli aspetti della mobilità delle persone con disabilità.

ARTICOLO 21

Libertà di espressione e opinione e accesso all'informazione

Gli Stati Parti prenderanno tutte le misure appropriate per assicurare che le persone con disabilità possano esercitare il diritto alla libertà di espressione e di opinione, compresa la libertà di cercare, ricevere e impartire informazioni e idee su base di eguaglianza con altri e attraverso ogni forma di comunicazione di loro scelta, come definito dall'articolo 2 della presente Convenzione.

A questo fine gli Stati Parti:

- (a) Mettono a disposizione delle persone con disabilità in forme accessibili e mediante le tecnologie appropriate ai differenti tipi di disabilità, tempestivamente e senza costi aggiuntivi, le informazioni destinate al grande pubblico;
- (b) Accettano e facilitano il ricorso nelle attività ufficiali, da parte delle persone con disabilità, all'uso del linguaggio dei segni, del Braille, delle comunicazioni migliorative ed alternative e di ogni altro accessibile mezzo, modalità e sistema di comunicazione di loro scelta;
- (c) Invitano gli enti privati che forniscono servizi al grande pubblico, anche attraverso Internet, a fornire informazioni e servizi con sistemi accessibili e utilizzabili dalle persone con disabilità;
- (d) Incoraggiano i mass media, inclusi gli erogatori di informazione tramite Internet, a rendere i loro servizi accessibili alle persone con disabilità;
- (e) Riconoscono e promuovono l'uso del linguaggio dei segni.

ARTICOLO 22

Rispetto della vita privata

1. Nessuna persona con disabilità, indipendentemente dal luogo di residenza o dalla modalità di alloggio, sarà soggetta a interferenze arbitrarie o illegali nella propria vita privata, in quella della famiglia, della propria casa, della propria corrispondenza o di altri tipi di comunicazione o ad attacchi illegali al proprio onore o alla propria reputazione. Le persone con disabilità hanno il diritto di essere protette dalla legge contro tali interferenze o attacchi.

2. Gli Stati Parti devono tutelare il carattere confidenziale delle informazioni personali, di quelle relative alla salute ed alla riabilitazione delle persone con disabilità, sulla base di eguaglianza con gli altri.

ARTICOLO 23

Rispetto del domicilio e della famiglia

1. Gli Stati Parti dovranno prendere misure efficaci ed appropriate per eliminare le discriminazioni contro le persone con disabilità in tutte le questioni che riguardano il matrimonio, la famiglia, la paternità e le relazioni personali, sulla base di eguaglianza con gli altri, in modo da assicurare che:

- (a) sia riconosciuto il diritto di ogni persona con disabilità, che sia in età di matrimonio, di sposarsi e fondare una famiglia sulla base del consenso libero e pieno dei contraenti;
- (b) siano riconosciuti i diritti delle persone con disabilità di decidere liberamente e responsabilmente riguardo al numero dei figli e all'intervallo tra la natalità di un figlio e l'altro e di avere accesso in modo appropriato secondo l'età alle informazioni, in materia di procreazione e pianificazione familiare, e siano forniti i mezzi necessari a consentire loro di esercitare tali diritti;
- (c) le persone con disabilità, inclusi i bambini, conservino la loro fertilità sulla base di eguaglianza con gli altri.

2. Gli Stati Parti devono assicurare i diritti e le responsabilità delle persone con disabilità, in materia di tutela, di curatela, di custodia e di adozione di bambini o di istituti simili, ove questi istituti siano previsti dalla legislatura nazionale; in tutti questi casi avrà priorità assoluta l'interesse superiore del bambino. Gli Stati Parti devono fornire un aiuto appropriato alle persone con disabilità nell'esercizio delle loro responsabilità di genitori.

3. Gli Stati Parti devono assicurare che i bambini con disabilità abbiano pari diritti per quanto riguarda la vita in famiglia. Nell'ottica della realizzazione di tali diritti e per prevenire l'occultamento, l'abbandono, il maltrattamento e la segregazione di bambini con disabilità, gli Stati Parti si impegneranno a fornire informazioni, servizi e sostegni precoci e completi ai bambini con disabilità e alle loro famiglie.

4. Gli Stati Parti dovranno assicurare che un bambino non sia separato dai propri genitori contro la sua volontà, se non quando le autorità competenti, sotto riserva di un controllo giurisdizionale, non decidano, conformemente alla legge e alle procedure applicabili, che tale separazione è necessaria nel superiore interesse del bambino. In nessun caso un bambino deve essere separato dai genitori sulla base della propria disabilità o di quella di uno o di entrambi i genitori.

5. Gli Stati Parti si impegnano, qualora la famiglia di appartenenza non sia in condizioni di prendersi cura di un bambino con disabilità, a non trascurare alcuno sforzo per fornire cure alternative all'interno della famiglia allargata e, ove ciò non sia possibile, all'interno della comunità in un ambiente familiare.

ARTICOLO 24

Istruzione

1. Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità all'istruzione. Allo scopo di realizzare questo diritto senza discriminazioni e su una base di eguaglianza di opportunità, gli Stati Parti faranno in modo che il sistema educativo preveda la loro integrazione scolastica a tutti i livelli e offra, nel corso dell'intera vita, possibilità di istruzione finalizzate:

(a) al pieno sviluppo del potenziale umano, del senso di dignità e dell'autostima ed al rafforzamento del rispetto dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della diversità umana;

(b) allo sviluppo, da parte delle persone con disabilità, della propria personalità, dei talenti e della creatività, come pure delle proprie abilità fisiche e mentali, fino al loro massimo potenziale;

(c) a mettere in grado le persone con disabilità di partecipare effettivamente a una società libera.

2. Nel realizzare tale diritto, gli Stati Parti dovranno assicurare che:

(a) le persone con disabilità non vengano escluse dal sistema di istruzione generale sulla base della disabilità e che i bambini con disabilità non siano esclusi da una libera ed obbligatoria istruzione primaria gratuita o dall'istruzione secondaria sulla base della disabilità;

(b) le persone con disabilità possano accedere ad un'istruzione primaria e secondaria integrata, di qualità e libera, sulla base di eguaglianza con gli altri, all'interno delle comunità in cui vivono;

(c) un accomodamento ragionevole venga fornito per andare incontro alle esigenze individuali;

(d) le persone con disabilità ricevano il sostegno necessario, all'interno del sistema educativo generale, al fine di agevolare la loro effettiva istruzione;

(e) efficaci misure di supporto individualizzato siano fornite in ambienti che ottimizzino il programma scolastico e la socializzazione, conformemente all'obiettivo della piena integrazione.

3. Gli Stati Parti devono mettere le persone con disabilità in condizione di acquisire le competenze pratiche e sociali necessarie in modo da facilitare la loro piena ed eguale partecipazione all'istruzione e alla vita della comunità. A questo scopo, gli Stati Parte adotteranno misure appropriate, e specialmente:

- (a) Agevolare l'apprendimento del Braille, della scrittura alternativa, delle modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione alternativi e migliorativi, di abilità all'orientamento e alla mobilità e agevolare il sostegno tra pari e il mentoring;
- (b) Agevolare l'apprendimento del linguaggio dei segni e la promozione dell'identità linguistica della comunità dei non udenti;
- (c) Assicurare che l'istruzione delle persone, ed in particolare dei bambini ciechi, sordi o sordociechi, sia erogata nei linguaggi, nelle modalità e con i mezzi di comunicazione più appropriati per l'individuo e in ambienti che ottimizzino il progresso scolastico e lo sviluppo sociale.

4. Allo scopo di aiutare ad assicurare la realizzazione di tale diritto, gli Stati Parti adotteranno misure appropriate per impiegare insegnanti, ivi compresi insegnanti con disabilità, che siano qualificati nel linguaggio dei segni e o nel Braille e per formare professionisti e personale che lavorino a tutti i livelli dell'istruzione. Tale formazione dovrà includere la consapevolezza della disabilità e l'utilizzo di appropriati modalità, mezzi, forme e sistemi di comunicazione migliorativi e alternativi, tecniche e materiali didattici adatti alle persone con disabilità.

5. Gli Stati Parti assicureranno che le persone con disabilità possano avere accesso all'istruzione post-secondaria generale, alla formazione professionale, all'istruzione per adulti e alla formazione continua lungo tutto l'arco della vita senza discriminazioni e sulla base dell'eguaglianza con gli altri. A questo scopo, gli Stati Parti assicureranno che sia fornito un accomodamento adeguato alle persone con disabilità.

ARTICOLO 25

Salute

Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del più alto standard conseguibile di salute, senza discriminazioni sulla base della disabilità. Gli Stati Parti devono prendere tutte le misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità l'accesso ai servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione collegati alla sanità. In particolare, gli Stati Parti dovranno:

- (a) Fornire alle persone con disabilità la stessa gamma, qualità e standard di servizi e programmi sanitari, gratuiti o a costi sostenibili, forniti alle altre persone, compresi i servizi sanitari nell'area sessuale e di salute riproduttiva e i programmi di salute pubblica inerenti alla popolazione;
- (b) Fornire specificamente servizi sanitari necessari alle persone con disabilità proprio a causa delle loro disabilità, compresi la diagnosi precoce e l'intervento appropriato, e i servizi destinati a ridurre al minimo e da prevenire ulteriori disabilità, anche tra i bambini e le persone anziane;
- (c) Fornire questi servizi sanitari il più vicino possibile alle comunità in cui vivono le persone, comprese le aree rurali;

- (d) Richiedere ai professionisti sanitari di fornire alle persone con disabilità cure della medesima qualità rispetto a quelle fornite ad altri, anche sulla base del consenso libero e informato della persona con disabilità interessata, aumentando, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e la promulgazione di standard etici per l'assistenza sanitaria pubblica e privata;
- (e) Proibire nel settore delle assicurazioni le discriminazioni contro le persone con disabilità le quali devono poter ottenere, a condizioni eque e ragionevoli, un'assicurazione per malattia e, nei Paesi nei quali questa sia autorizzata dalla legge nazionale, un'assicurazione sulla vita;
- (f) prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di cure e servizi sanitari o di cibo e fluidi sulla base della disabilità;

ARTICOLO 26

Abilitazione e riabilitazione

1. Gli Stati Parti prenderanno misure efficaci e appropriate, tra cui il sostegno tra pari, per permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, la piena abilità fisica, mentale, sociale e professionale, e di giungere alla piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzeranno, rafforzeranno e estenderanno servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nelle aree della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, in modo che questi servizi e programmi:

- (a) abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e dei punti di forza dell'individuo;
- (b) facilitino la partecipazione e l'inclusione nella comunità e in tutti gli aspetti della società, siano liberamente accettati e posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi i più vicini possibile alle loro comunità di appartenenza, includendo le aree rurali.

2. Gli Stati Parti promuoveranno lo sviluppo della formazione iniziale e permanente per i professionisti e per il personale che lavora nei servizi di abilitazione e riabilitazione.

3. Gli Stati Parti promuoveranno la disponibilità, la conoscenza e l'uso di tecnologie e strumenti di supporto, progettati e realizzati per le persone con disabilità, e che ne facilitino l'abilitazione e la riabilitazione.

ARTICOLO 27

Lavoro e occupazione

1. Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità al lavoro, su base di parità con gli altri; ciò include il diritto all'opportunità di mantenersi attraverso il lavoro che esse scelgono o accettano liberamente in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e

l'accessibilità alle persone con disabilità. Gli Stati Parti devono garantire e favorire l'esercizio del diritto al lavoro, incluso per coloro che hanno acquisito una disabilità durante il proprio lavoro, prendendo appropriate iniziative – anche attraverso misure legislative - in particolare al fine di:

- (a) Proibire la discriminazione fondata sulla disabilità con riguardo a tutte le questioni concernenti ogni forma di occupazione, incluse le condizioni di reclutamento, assunzione e impiego, il mantenimento dell'impiego, l'avanzamento di carriera e le condizioni di sicurezza e di igiene sul lavoro;
- (b) Proteggere i diritti delle persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, a condizioni lavorative giuste e favorevoli, comprese l'eguaglianza delle opportunità e la parità di remunerazione per un lavoro di pari valore, condizioni di lavoro sicure e salubri, comprendendo la protezione da molestie e la composizione delle controversie;
- (c) Assicurare che le persone con disabilità siano in grado di esercitare i propri diritti del lavoro e sindacali su base di eguaglianza con gli altri;
- (d) Permettere alle persone con disabilità di avere effettivo accesso ai programmi di orientamento tecnico e professionale, ai servizi per l'impiego e alla formazione professionale e continua offerti a tutti;
- (e) Promuovere le opportunità di impiego e l'avanzamento della carriera per le persone con disabilità nel mercato del lavoro, come pure l'assistenza nel trovare, ottenere e mantenere e reintegrarsi nel lavoro;
- (f) Promuovere la possibilità di esercitare un'attività indipendente, l'imprenditorialità, l'organizzazione di cooperative e l'avvio di un'attività in proprio;
- (g) Assumere persone con disabilità nel settore pubblico;
- (h) Favorire l'impiego di persone con disabilità nel settore privato attraverso politiche e misure appropriate che possono includere programmi di azione positiva, incentivi e altre misure;
- (i) Assicurare che accomodamenti ragionevoli siano forniti alle persone con disabilità nei luoghi di lavoro;
- (j) Promuovere l'acquisizione, da parte delle persone con disabilità, di esperienze lavorative nel mercato aperto del lavoro;
- (k) Promuovere programmi di orientamento e riabilitazione professionale, di mantenimento del posto di lavoro e di reinserimento al lavoro per le persone con disabilità.

2. Gli Stati Parti assicureranno che le persone con disabilità non siano tenute in schiavitù o in stato servile e siano protette, su base di parità con gli altri, dal lavoro forzato o coatto.

ARTICOLO 28

Adeguati livelli di vita e protezione sociale

1. Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità ad un livello di vita adeguato per sé e per le proprie famiglie, incluse adeguate condizioni di alimentazione, vestiario e alloggio, ed il continuo miglioramento delle condizioni di vita, e devono prendere misure appropriate per proteggere e promuovere l'esercizio di questo diritto senza discriminazione fondata sulla disabilità.

2. Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità alla protezione sociale e al godimento di questo diritto senza discriminazioni fondata sulla disabilità, e prenderanno misure appropriate per tutelare e promuovere l'esercizio di questo diritto, includendo misure per:

- (a) Assicurare alle persone con disabilità parità di accesso ai servizi di acqua pulita, e assicurare loro l'accesso a servizi, attrezzature e altri tipi di assistenza per i bisogni legati alla disabilità, che siano appropriati ed a costi contenuti;
- (b) Assicurare l'accesso delle persone con disabilità, in particolare alle donne e alle ragazze con disabilità e alle persone anziane con disabilità, ai programmi di protezione sociale ed a quelli di riduzione della povertà;
- (c) Assicurare alle persone con disabilità e delle loro famiglie, che vivono in situazioni di povertà, l'accesso all'aiuto pubblico per coprire le spese collegate alle disabilità, includendo una formazione adeguata, il sostegno psicologico, l'assistenza finanziaria e le terapie respiratorie;
- (d) Assicurare l'accesso delle persone con disabilità ai programmi abitativi pubblici;
- (e) Assicurare pari accesso alle persone con disabilità a programmi e benefici per il pensionamento.

ARTICOLO 29

Partecipazione alla vita politica e pubblica

Gli Stati Parti devono garantire alle persone con disabilità diritti politici e l'opportunità di goderne su base di eguaglianza con gli altri, e si impegnano a:

(a) Assicurare che le persone con disabilità possano effettivamente e pienamente partecipare alla vita politica e pubblica su base di eguaglianza con gli altri, direttamente o attraverso rappresentanti scelti liberamente, compreso il diritto e l'opportunità per le persone con disabilità di votare ed essere eletti, tra l'altro:

(i) Assicurando che le procedure, le strutture ed i materiali della votazione siano appropriati, accessibili e di facile comprensione e utilizzo;

(ii) Proteggendo il diritto delle persone con disabilità a votare tramite scrutinio segreto in elezioni e in referendum pubblici senza intimidazioni, e di candidarsi alle elezioni, di ricoprire effettivamente i pubblici uffici e svolgere tutte le funzioni pubbliche a tutti i livelli di governo, agevolando il ricorso a nuove tecnologie e ad ausili appropriati;

(iii) Garantendo la libera espressione della volontà delle persone con disabilità come elettori e a questo scopo, ove necessario, su loro richiesta, autorizzandoli a farsi assistere da parte di una persona a loro scelta per votare.

(b) Promuovere attivamente un ambiente in cui le persone con disabilità possano effettivamente e pienamente partecipare alla condotta degli affari pubblici, senza discriminazione e su base di eguaglianza con gli altri, e incoraggiare la loro partecipazione agli affari pubblici, includendo:

(i) la partecipazione ad associazioni e organizzazioni non governative legate alla vita pubblica e politica del Paese e alle attività e all'amministrazione dei partiti politici;

(ii) la formazione di organizzazioni di persone con disabilità e l'adesione alle stesse al fine di rappresentare le persone con disabilità a livello internazionale, nazionale, regionale e locale.

ARTICOLO 30

Partecipazione alla vita culturale, alla ricreazione, al tempo libero e allo sport

1. Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità a prendere parte su base di eguaglianza con gli altri alla vita culturale e dovranno prendere tutte le misure appropriate per assicurare che le persone con disabilità:

(a) Godano dell'accesso ai materiali culturali in formati accessibili;

(b) Abbiano accesso a programmi televisivi, film, teatro e altre attività culturali, in forme accessibili;

(c) Abbiano accesso a luoghi di attività culturali, come teatri, musei, cinema, biblioteche e servizi turistici, e, per quanto possibile, abbiano accesso a monumenti e siti importanti per la cultura nazionale.

2. Gli Stati Parti prenderanno misure appropriate per dare alle persone con disabilità l'opportunità di sviluppare e realizzare il loro potenziale creativo, artistico e intellettuale, non solo a proprio vantaggio, ma anche per l'arricchimento della società.

3. Gli Stati Parti prenderanno tutte le misure appropriate, in conformità del diritto internazionale, per assicurare che le norme che tutelano i diritti della proprietà intellettuale non costituiscano una barriera irragionevole e discriminatoria all'accesso da parte delle persone con disabilità ai materiali culturali.

4. Le persone con disabilità dovranno essere titolari, in condizioni di parità con gli altri, del riconoscimento e sostegno alla loro specifica identità culturale e linguistica, ivi compresi la lingua dei segni e la cultura dei non udenti.

5. Al fine di permettere alle persone con disabilità di partecipare su base di eguaglianza con gli altri alle attività ricreative, del tempo libero e sportive, gli Stati Parti prenderanno misure appropriate per:

- (a) Incoraggiare e promuovere la partecipazione, più estesa possibile, delle persone con disabilità alle attività sportive ordinarie a tutti i livelli;
- (b) Assicurare che le persone con disabilità abbiano l'opportunità di organizzare, sviluppare e partecipare ad attività sportive e ricreative specifiche per le persone con disabilità e, a questo scopo, incoraggiare la messa a disposizione, sulla base di eguaglianza con gli altri, di adeguati mezzi di istruzione, formazione e risorse;
- (c) Assicurare che le persone con disabilità abbiano accesso a luoghi sportivi, ricreativi e turistici;
- (d) Assicurare che i bambini con disabilità abbiano eguale accesso rispetto agli altri bambini alla partecipazione ad attività ludiche, ricreative, di tempo libero e sportive, incluse le attività comprese nel sistema scolastico;
- (e) Assicurare che le persone con disabilità abbiano accesso ai servizi da parte di coloro che sono coinvolti nell'organizzazione di attività ricreative, turistiche, di tempo libero e sportive.

ARTICOLO 31

Statistiche e raccolta dei dati

1. Gli Stati Parti si impegnano a raccogliere le informazioni appropriate, compresi i dati statistici e di ricerca, che permettano loro di formulare e implementare politiche allo scopo di dare effetto alla presente Convenzione. Il processo di raccolta e di conservazione di queste informazioni dovrà:

- (a) Essere coerente con le garanzie stabilite per legge, compresa la legislazione sulla protezione dei dati, per assicurare la riservatezza e il rispetto della vita privata e della famiglia delle persone con disabilità;
- (b) Essere coerente con le norme accettate a livello internazionale per la protezione dei diritti umani e delle libertà fondamentali e dei principi etici che regolano la raccolta e l'uso delle statistiche.

2. Le informazioni raccolte in accordo con il presente articolo dovranno essere disaggregate in maniera appropriata, e dovranno essere utilizzate per aiutare a valutare l'adempimento degli obblighi contratti dagli Stati Parti della presente Convenzione e per identificare e rimuovere le barriere che affrontano le persone con disabilità nell'esercizio dei propri diritti.

3. Gli Stati Parti assumono la responsabilità della diffusione di queste statistiche e assicurano la loro accessibilità alle persone con disabilità ed agli altri.

ARTICOLO 32

Cooperazione internazionale

1. Gli Stati Parti riconoscono l'importanza della cooperazione internazionale e della sua promozione, a sostegno degli sforzi dispiegati a livello nazionale per la realizzazione degli scopi e degli obiettivi della presente Convenzione, e intraprendono appropriate ed efficaci misure in questo senso, nei rapporti reciproci e al proprio interno e, ove sia appropriato, in partenariato con le organizzazioni internazionali e regionali competenti e con la società civile, in particolare con organizzazioni di persone con disabilità. Tali misure potranno includere, tra l'altro:

- (a) Fare in modo che la cooperazione internazionale, compresi i programmi di sviluppo internazionali, sia inclusiva delle persone con disabilità ed a loro accessibile;
- (b) Facilitare e sostenere la formazione di capacità di azione, anche attraverso lo scambio e la condivisione di informazioni, esperienze, programmi di formazione e buone pratiche di riferimento;
- (c) Agevolare la cooperazione nella ricerca e nell'accesso alle conoscenze scientifiche e tecniche;
- (d) Fornire, ove esista, assistenza tecnica ed economica, includendo le agevolazioni all'acquisto ed alla messa in comune di tecnologie d'accesso e di assistenza e operando trasferimenti di tecnologie.

2. Quanto previsto da questo articolo non pregiudica gli obblighi che ogni Stato Parte ha assunto in virtù della presente Convenzione.

ARTICOLO 33

Applicazione a livello nazionale e monitoraggio

1. Gli Stati Parti, in conformità con il loro sistema di governo, devono designare uno o più punti di contatto per le questioni relative all'applicazione della presente Convenzione, e si propongono opportunamente di creare o designare, in seno alla loro amministrazione, un dispositivo di coordinamento incaricato di facilitare le azioni legate a tale applicazione nei differenti settori ed a differenti livelli.

2. Gli Stati Parti, in accordo con i loro sistemi giuridici e amministrativi, dovranno mantenere, rafforzare, designare o istituire un proprio dispositivo, includendo uno o più meccanismi indipendenti, ove opportuno, per promuovere, proteggere e monitorare l'applicazione della presente Convenzione. Nel designare o stabilire tale struttura, gli Stati Parti dovranno tenere in considerazione i principi relativi allo status e al funzionamento delle istituzioni nazionali per la protezione e la promozione dei diritti umani.

3. La società civile, in particolare le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative, dovranno essere coinvolte e pienamente partecipi al processo di monitoraggio.

ARTICOLO 34

Comitato sui diritti delle persone con disabilità

1. Sarà istituito un Comitato sui Diritti delle Persone con Disabilità (d'ora in poi chiamato "il Comitato"), che svolgerà le funzioni qui di seguito indicate.

2. Il Comitato sarà costituito, dal momento dell'entrata in vigore della presente Convenzione, da 12 esperti. Dopo sessanta ratifiche o adesioni alla Convenzione, saranno aggiunti 6 membri al Comitato, che avrà la composizione massima di 18 (diciotto) membri.

3. I membri del Comitato siedono a titolo personale e sono personalità di alta autorità morale e di riconosciuta competenza ed esperienza nel campo coperto dalla presente Convenzione.

Quando designano i loro candidati, gli Stati Parti sono invitati a tenere in considerazione le disposizioni stabilite nell'articolo 4 comma 3 della presente Convenzione.

4. I membri del Comitato saranno eletti dagli Stati Parti, tenendo in considerazione una equa ripartizione geografica, la rappresentanza delle diverse forme di civiltà e dei principali sistemi giuridici, la rappresentanza bilanciata di genere e la partecipazione di esperti con disabilità.

5. I membri del Comitato saranno eletti a scrutinio segreto in una lista di persone designate dagli Stati Parti tra i propri cittadini in occasione delle riunioni della conferenza degli Stati Parti convocate dal Segretario Generale delle Nazioni Unite. A queste riunioni, il cui "quorum" è costituito dai due terzi degli Stati Parti, sono eletti membri del Comitato i candidati che abbiano ottenuto il maggior numero di voti e la maggioranza assoluta dei voti dei rappresentanti degli Stati Parte presenti e votanti.

6. La prima elezione si terrà non oltre sei mesi dopo l'entrata in vigore della presente Convenzione. Almeno quattro mesi prima della data di ogni elezione, il Segretario Generale delle Nazioni Unite inviterà per iscritto gli Stati Parti a proporre i propri candidati entro due mesi. Nel termine di due mesi successivamente il Segretario Generale preparerà una lista in ordine alfabetico dei candidati così designati, indicando gli Stati Parti che li hanno proposti, e la comunicherà agli Stati Parti della presente Convenzione.

7. I membri del Comitato saranno eletti per un mandato di quattro anni. Saranno rieleggibili una sola volta. Comunque, il mandato di sei dei membri eletti alla prima elezione scadrà alla fine dei due anni; subito dopo la prima elezione, i nomi dei sei membri saranno tirati a sorte dal presidente della riunione prevista dal paragrafo 5 del presente articolo.

8. L'elezione dei sei membri addizionali del Comitato si terrà in occasione delle elezioni ordinarie, in conformità con le disposizioni del presente articolo.

9. In caso di decesso o di dimissioni di un membro del Comitato o se, per qualsiasi altro motivo, questi dichiara di non potere più svolgere le sue funzioni, lo Stato Parte che ne aveva proposto la candidatura nominerà un altro esperto che possieda le qualifiche ed i requisiti stabiliti dalle disposizioni pertinenti di questo articolo, per ricoprire il posto vacante fino allo scadere del mandato corrispondente.

10. Il Comitato stabilirà le proprie regole di procedura.

11. Il Segretario Generale delle Nazioni Unite fornirà al Comitato il personale ed i mezzi materiali necessari ad esplicare efficacemente le funzioni che gli sono attribuite in virtù della presente Convenzione, e convocherà la prima riunione.

12. I membri del Comitato riceveranno, con l'approvazione dell'Assemblea Generale, gli emolumenti prelevati dalle risorse dell'Organizzazione delle Nazioni Unite nei termini ed alle condizioni fissate dall'Assemblea, tenendo in considerazione l'importanza delle funzioni del Comitato.

13. I membri del Comitato beneficeranno delle facilitazioni, privilegi ed immunità accordate agli esperti in missione per conto delle Nazioni Unite come stabilito nelle sezioni pertinenti della Convenzione sui Privilegi ed Immunità delle Nazioni Unite.

ARTICOLO 35

I rapporti degli Stati Parti

1. Ogni Stato Parte presenterà al Comitato, tramite il Segretario Generale delle Nazioni Unite, un rapporto dettagliato sulle misure prese per rendere efficaci i suoi obblighi in virtù della presente Convenzione e sui progressi conseguiti al riguardo, entro due anni dall'entrata in vigore della presente Convenzione per lo Stato Parte interessato.

2. Successivamente, gli Stati Parti presenteranno rapporti complementari almeno ogni quattro anni ed altri rapporti ogni volta che il Comitato li richieda.

3. Il Comitato deciderà le linee-guida applicabili al contenuto dei rapporti.

4. Uno Stato Parte che ha presentato un rapporto iniziale completo al Comitato non deve, nei rapporti successivi, ripetere l'informazione fornita precedentemente. Durante la preparazione dei rapporti al Comitato, gli Stati Parti sono invitati a redigerli sulla base di criteri di apertura e trasparenza e a tenere in dovuta considerazione le disposizioni stabilite nell'articolo 4 comma 3 della presente Convenzione.

5. I rapporti possono indicare i fattori e le difficoltà che hanno influenzato il grado di adempimento degli obblighi previsti dalla presente Convenzione.

ARTICOLO 36

Esame dei rapporti

1. Ogni rapporto è esaminato dal Comitato, che formula suggerimenti e raccomandazioni di carattere generale sul rapporto come ritiene opportuno e li trasmette allo Stato Parte interessato. Questo Stato può rispondere dando al Comitato qualsiasi informazione ritenga utile. Il Comitato può richiedere ulteriori informazioni dagli Stati Parti in relazione all'esecuzione della presente Convenzione.

2. Se uno Stato Parte è significativamente in ritardo per la presentazione del rapporto, il Comitato può notificare allo Stato Parte in causa che esso sarà costretto ad esaminare l'applicazione della presente Convenzione nello Stato Parte sulla base di informazioni non ufficiali di cui possa disporre, a meno che il rapporto atteso non venga consegnato entro i tre mesi successivi alla notifica. Il Comitato inviterà lo Stato Parte interessato a partecipare a tale esame. Se lo Stato Parte risponderà presentando il suo rapporto, saranno applicate le disposizioni del paragrafo 1 di questo articolo.

3. Il Segretario Generale delle Nazioni Unite comunicherà i rapporti a tutti gli Stati Parti.

4. Gli Stati Parti renderanno i loro rapporti disponibili al pubblico nei loro paesi e faciliteranno l'accesso ai suggerimenti e raccomandazioni generali che riguardano questi rapporti.

5. Se lo ritiene necessario, il Comitato trasmetterà alle agenzie specializzate, ai Fondi e Programmi delle Nazioni Unite, ed agli altri organismi competenti, i rapporti degli Stati Parti che contengano una richiesta o indichino un bisogno di consiglio o di assistenza tecnica, accompagnati all'occorrenza da osservazioni e suggerimenti, concernenti la domanda perché possano darvi risposta.

ARTICOLO 37

Cooperazione tra gli Stati Parti ed il comitato

1. Gli Stati Parti collaboreranno con il Comitato e assisteranno i suoi membri nell'adempimento del loro mandato.

2. Nella sua relazione con gli Stati Parti, il Comitato accorderà ogni attenzione necessaria al modo di incrementare le capacità nazionali per l'applicazione della presente Convenzione, anche attraverso la cooperazione internazionale.

ARTICOLO 38

La relazione del Comitato con altri organismi

Per promuovere l'applicazione effettiva della presente Convenzione ed incoraggiare la cooperazione internazionale nel campo coperto dalla presente Convenzione.

- (a) Le Agenzie specializzate e gli altri organismi delle Nazioni Unite hanno il diritto di farsi rappresentare al momento dell'esame dell'applicazione delle disposizioni della presente Convenzione che rientrano nello scopo del loro mandato. Il Comitato può invitare le Agenzie specializzate e tutti gli altri organismi competenti a fornire consigli specialistici sull'applicazione della Convenzione in aree che rientrano nell'ambito dei loro rispettivi mandati. Il Comitato può invitare le Agenzie specializzate e gli altri organismi delle Nazioni Unite a presentare rapporti sull'applicazione della Convenzione nei settori che ricadano nel campo delle loro attività.
- (b) Il Comitato, come prevede il suo mandato, consulterà, ove lo ritenga opportuno, altri organismi istituiti dai trattati internazionali sui Diritti Umani, in vista di assicurare nella stesura dei rapporti la concordanza delle rispettive linee guida, con i suggerimenti e le rispettive raccomandazioni generali di questi e di evitare la duplicazione e sovrapposizione nell'esercizio delle loro funzioni.

ARTICOLO 39

Rapporto del Comitato

Il Comitato riferisce sulle proprie attività ogni due anni all'Assemblea Generale e al Consiglio Economico e Sociale, e può dare dei suggerimenti e fare raccomandazioni generali basati sull'esame dei rapporti e delle informazioni ricevute dagli Stati Parti. Tali suggerimenti e raccomandazioni generali sono inclusi nel Rapporto del Comitato insieme con i commenti, se ve ne siano, degli Stati Parti.

ARTICOLO 40

Conferenza degli Stati Parti

1. Gli Stati Parti s'incontreranno regolarmente in una Conferenza degli Stati Parti in modo da prendere in considerazione qualsiasi questione che riguardi l'applicazione della presente Convenzione.
2. Non oltre sei mesi dall'entrata in vigore della presente Convenzione, la Conferenza degli Stati Parti sarà convocata dal Segretario Generale delle Nazioni Unite. Le riunioni successive saranno convocate dal Segretario Generale delle Nazioni Unite ogni biennio o su decisione della Conferenza degli Stati Parti.

ARTICOLO 41

Depositario

Il Segretario Generale delle Nazioni Unite sarà il depositario della presente Convenzione.

ARTICOLO 42

Firma

La presente Convenzione sarà aperta alla firma da parte di tutti gli Stati e dalle Organizzazioni d'integrazione regionale alla sede dell'Organizzazione delle Nazioni Unite a New York a partire dal 30 marzo 2007.

ARTICOLO 43

Consenso ad essere impegnato

La presente Convenzione sarà sottoposta a ratifica degli Stati firmatari ed alla conferma formale delle Organizzazioni regionali d'integrazione firmatarie. Sarà aperta per l'adesione a tutti gli Stati o Organizzazioni regionali d'integrazione che non abbiano firmato la Convenzione.

ARTICOLO 44

Organizzazioni Regionali d'Integrazione

1. Per "Organizzazione regionale d'integrazione" si intende ogni organizzazione costituita dagli Stati sovrani di una data regione, a cui i suoi Stati Membri hanno trasferito competenze per quanto riguarda le questioni disciplinate da questa Convenzione. Nei loro strumenti di conferma o adesione formale, tali organizzazioni dichiareranno l'estensione delle loro competenze nell'ambito disciplinato da questa Convenzione. Successivamente, esse notificano al Depositario qualsiasi modifica sostanziale dell'estensione delle loro competenze.
2. I riferimenti agli "Stati Parti" nella presente Convenzione si applicheranno a tali organizzazioni nei limiti delle loro competenze.
3. Ai fini del paragrafo 1 dell'articolo 45, e dei paragrafi 2 e 3 dell'articolo 47, qualsiasi strumento depositato da un'Organizzazione regionale d'integrazione non sarà tenuto in conto.
4. Le Organizzazioni regionali d'integrazione, relativamente a questioni rientranti nell'ambito delle loro competenze, possono esercitare il loro diritto di voto nella Conferenza degli Stati Parti, con un numero di voti uguale al numero dei loro Stati membri che sono Parte di questa Convenzione. Tali Organizzazioni non eserciteranno il diritto di voto se uno degli Stati membri esercita il proprio diritto, e viceversa.

ARTICOLO 45

Entrata in vigore

1. La presente Convenzione entrerà in vigore il trentesimo giorno dopo il deposito del ventesimo strumento di ratifica o di adesione.
2. Per ogni Stato o organizzazione regionale d'integrazione regionale che ratifica, confermando o aderendo formalmente alla Convenzione dopo il deposito del ventesimo strumento, la Convenzione entrerà in vigore il trentesimo giorno dopo il deposito di quello stesso strumento.

ARTICOLO 46

Riserve

1. Le riserve incompatibili con l'oggetto e lo scopo della presente Convenzione non saranno ammesse.
2. Le riserve possono essere ritirate in qualsiasi momento.

ARTICOLO 47

Emendamenti

1. Qualunque Stato Parte può proporre un emendamento alla presente Convenzione e sottmetterlo al Segretario Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite. Il Segretario Generale comunicherà le proposte di emendamento agli Stati Parti, chiedendo loro di fare sapere se sono favorevoli alla convocazione di una conferenza degli Stati Parti in vista di esaminare tali proposte e di pronunciarsi su di esse. Se, entro quattro mesi dalla data di tale comunicazione, almeno un terzo degli Stati Parti si sono pronunciati a favore della convocazione di tale conferenza, il Segretario Generale convocherà la conferenza sotto gli auspici dell'Organizzazione delle Nazioni Unite. Qualsiasi emendamento adottato dalla maggioranza dei due terzi degli Stati Parti presenti e votanti è sottoposto per approvazione all'Assemblea Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite ed a successiva accettazione a tutti gli Stati Parti dal Segretario Generale.
2. Un emendamento adottato ed approvato in accordo con il paragrafo 1 di questo articolo entrerà in vigore il trentesimo giorno della data alla quale il numero di strumenti di accettazione depositati raggiunga i due terzi del numero degli Stati Parti. Successivamente, l'emendamento entrerà in vigore per ogni Stato Parte il trentesimo giorno seguente al deposito del proprio strumento di accettazione. Un emendamento sarà vincolante solo per quegli Stati Parti che l'hanno accettato.
3. Se la Conferenza degli Stati Parti decide in questi termini per consenso, un emendamento adottato e approvato in accordo con il paragrafo 1 del presente articolo e riguardante esclusivamente gli articoli 34, 38, 39 e 40 entrerà in vigore per tutti gli Stati Parti il trentesimo giorno successivo alla data alla quale il numero di strumenti di accettazione depositati raggiungano i due terzi del numero degli Stati Parti.

ARTICOLO 48

Denuncia

Ogni Stato Parte può denunciare la presente Convenzione con una notifica scritta al Segretario Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite. La denuncia sarà effettiva un anno dopo la data di ricezione della notifica dal Segretario Generale.

ARTICOLO 49

Formati accessibili

Il testo della presente Convenzione sarà resa disponibile in formati accessibili.

ARTICOLO 50

Testi autentici

I testi in Arabo, Cinese, Inglese, Francese, Russo e Spagnolo della presente Convenzione saranno egualmente autentici. In fede di che i sottoscritti Plenipotenziari, essendo debitamente autorizzati dai rispettivi Governi, hanno firmato la presente Convenzione.

Allegato 4. Temi, standard e criteri del WHO QualityRights tool kit

Tema 1. Il diritto a un adeguato standard di vita (Articolo 28 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità – CRPD -)⁸

Standard 1.1. L'edificio è in buone condizioni.

Criteri

- 1.1.1 L'edificio è in buono stato (per esempio, le finestre non sono rotte, la pittura non si stacca dalle pareti).
- 1.1.2 L'edificio è accessibile alle persone con disabilità fisiche.
- 1.1.3 I sistemi di illuminazione (naturale e artificiale), riscaldamento e ventilazione dell'edificio garantiscono un ambiente di vita confortevole.
- 1.1.4 Sono rispettate le norme di sicurezza antiincendio.

Standard 1.2. L'ambiente in cui gli utenti del servizio dormono è confortevole e consente una sufficiente privacy.

Criteri

- 1.2.1 Le camere da letto offrono spazio sufficiente per ogni utente del servizio e non sono sovraffollate.
- 1.2.2 Ci sono camere da letto separate per gli uomini e le donne ma anche per i bambini e gli anziani.
- 1.2.3 Gli utenti sono liberi di scegliere quando alzarsi e quando andare a letto.
- 1.2.4 Le camere da letto favoriscono la privacy degli utenti del servizio.
- 1.2.5 Gli utenti hanno a disposizione coperte pulite e biancheria da letto in quantità sufficiente.
- 1.2.6 Gli utenti possono tenere con sé i propri effetti personali e hanno uno spazio adeguato, con serratura, per conservarli.

⁸ Il Tema 1 riguarda specificatamente le condizioni di vita nelle strutture residenziali e quindi non si applica alle strutture ambulatoriali; esso, tuttavia, si applica ai centri diurni di assistenza.

Standard 1.3. [La struttura soddisfa i requisiti igienici e sanitari.](#)

Criteria

- 1.3.1 I servizi igienici e i bagni sono puliti e funzionano correttamente.
- 1.3.2 I servizi igienici e i bagni consentono la privacy e ci sono servizi separati per uomini e donne.
- 1.3.3 Gli utenti del servizio hanno regolare accesso a bagni e servizi igienici.
- 1.3.4 Ci sono gli strumenti per provvedere alle esigenze igienico-sanitarie degli utenti che sono costretti a letto, hanno mobilità ridotta o hanno altre disabilità fisiche.

Standard 1.4. [Agli utenti del servizio sono forniti cibo, acqua potabile e indumenti adeguati alle loro esigenze e preferenze.](#)

Criteria

- 1.4.1 Cibo e acqua potabile sono disponibili in quantità sufficiente, sono di buona qualità e soddisfano le preferenze culturali e le esigenze relative alla salute fisica degli utenti del servizio.
- 1.4.2 Il cibo è preparato e servito in condizioni soddisfacenti; le aree in cui si mangia sono culturalmente adeguate e riflettono le norme della comunità relative al consumo dei pasti.
- 1.4.3 Gli utenti del servizio possono indossare i propri indumenti e le proprie calzature (abbigliamento da giorno e da notte).
- 1.4.4 Quando gli utenti del servizio non possiedono degli abiti, è fornito loro abbigliamento di buona qualità che soddisfa le loro preferenze culturali ed è adatto al clima.

Standard 1.5. [Gli utenti del servizio possono comunicare liberamente e il loro diritto alla privacy è rispettato.](#)

Criteria

- 1.5.1 Telefoni, lettere, e-mail e Internet sono disponibili gratuitamente per gli utenti del servizio, senza censura.
- 1.5.2 Nelle comunicazioni degli utenti del servizio è rispettata la privacy.
- 1.5.3 Gli utenti del servizio possono comunicare nella lingua di loro scelta e la struttura fornisce il supporto (per esempio, traduttori) per garantire che gli utenti possano esprimere le proprie necessità.
- 1.5.4 Gli utenti del servizio possono ricevere visitatori, scegliere chi vogliono vedere e partecipare alle visite in qualsiasi momento ragionevole.
- 1.5.5 Gli utenti del servizio possono muoversi liberamente intorno alla struttura.

Standard 1.6. **La struttura offre un ambiente accogliente, confortevole e stimolante, capace di favorire la partecipazione attiva e l'interazione.**

Criteri

- 1.6.1 Gli arredi sono più che sufficienti, confortevoli e in buone condizioni.
- 1.6.2 La pianta della struttura favorisce l'interazione tra gli utenti del servizio, il personale e i visitatori.
- 1.6.3 La struttura fornisce le risorse necessarie, comprese le attrezzature, per garantire che gli utenti del servizio possano interagire e partecipare alle attività ricreative.
- 1.6.4 All'interno della struttura ci sono delle stanze specificamente designate come aree di svago per gli utenti del servizio.

Standard 1.7. **Gli utenti del servizio conducono una vita soddisfacente sul piano sociale e personale e sono coinvolti nella vita e nelle attività della loro comunità.**

Criteri

- 1.7.1 Gli utenti del servizio possono interagire con gli altri utenti del servizio, anche del sesso opposto.
- 1.7.2 Il personale cerca di esaudire le richieste personali, come partecipare a matrimoni o funerali.
- 1.7.3 Tanto la struttura quanto la comunità locale offrono una gamma di attività organizzate e regolarmente programmate, pertinenti e appropriate all'età degli utenti.
- 1.7.4 Il personale fornisce agli utenti le informazioni sulle attività disponibili nella comunità e facilita il loro accesso a tali attività.
- 1.7.5 Il personale facilita l'accesso degli utenti alle attività di intrattenimento organizzate all'esterno della struttura, mentre alcune forme di intrattenimento presenti nella comunità sono adottate all'interno della struttura.

Tema 2. Il diritto di godere del più alto standard conseguibile di salute fisica e mentale (Articolo 25 della CRPD)

Standard 2.1. **Sono disponibili strutture di cura per tutti coloro che richiedano trattamenti e supporto.**

Criteri

- 2.1.1 A nessun soggetto è negato l'accesso alle strutture o ai trattamenti sulla base di fattori economici o legati a razza, colore, sesso, lingua, religione, opinioni politiche o di altro genere, nazionalità, etnia, motivi di natura locale o sociale, proprietà, disabilità, nascita, età o altra condizione.

- 2.1.2 Chiunque richieda un trattamento di salute mentale riceve le cure in questa struttura o è inviato in un'altra struttura dove può ricevere assistenza.
- 2.1.3 Nessun utente è ammesso, curato o tenuto nella struttura sulla base di fattori economici o legati a razza, colore, sesso, lingua, religione, opinioni politiche o di altro genere, nazionalità, etnia, motivi di natura locale o sociale, proprietà, disabilità, nascita, età o altra condizione.

Standard 2.2. **La struttura dispone di personale qualificato e fornisce servizi di salute mentale di buona qualità.**

Criteria

- 2.2.1 Il personale della struttura possiede competenze sufficientemente diversificate per fornire counseling, riabilitazione psicosociale, informazioni, formazione e supporto agli utenti del servizio, ai loro familiari, amici o caregiver, al fine di promuovere l'autonomia degli utenti e la loro inclusione nella comunità.
- 2.2.2 Il personale è ben informato circa la disponibilità di servizi e risorse nella comunità, e sul ruolo svolto da questi per promuovere l'autonomia degli utenti e la loro inclusione nella comunità.
- 2.2.3 Gli utenti del servizio possono consultarsi con uno psichiatra o altro personale specializzato in salute mentale, se lo desiderano.
- 2.2.4 Il personale della struttura è formato e autorizzato a prescrivere farmaci psicotropi e rivedere le prescrizioni.
- 2.2.5 Il personale ha ricevuto formazione e informazioni scritte sui diritti delle persone con disabilità mentali e ha familiarità con le norme internazionali sui diritti umani, inclusa la CRPD.
- 2.2.6 Gli utenti del servizio sono informati e hanno accesso a meccanismi che consentono loro di esprimere il proprio parere sull'erogazione dei servizi e sul miglioramento di questi.

Standard 2.3.⁹ **Il trattamento, la riabilitazione psicosociale e i collegamenti a network di supporto e altri servizi sono elementi di un piano di recovery¹⁰ in cui l'utente è l'attore principale e potenziano le capacità dell'utente a vivere autonomamente nella comunità.**

Criteria

- 2.3.1 Ogni utente del servizio ha un piano di recovery personalizzato e completo, che include i suoi obiettivi sociali, medici, occupazionali ed educazionali, nonché gli obiettivi per il recovery.

⁹ Si veda anche lo standard 3.1.

¹⁰ Si veda l'Allegato 1 per ulteriori informazioni sulle pratiche di salute mentale orientate al recovery.

- 2.3.2 L'utente ha un ruolo principale nell'elaborazione dei piani di recovery, che riflettono le sue scelte e preferenze di cura e sono messi in atto, revisionati e aggiornati regolarmente dall'utente del servizio e da un membro del personale.
- 2.3.3 I piani di recovery prevedono che gli utenti del servizio siano incoraggiati a sviluppare direttive anticipate¹¹ che specifichino il trattamento e le opzioni di recovery che essi desiderano ricevere e quelli che non desiderano; tali direttive saranno utilizzate qualora gli utenti non siano in grado di comunicare le loro scelte in futuro.
- 2.3.4 Ogni utente del servizio ha accesso a programmi psicosociali che lo supportino nel raggiungimento e mantenimento di ruoli sociali di sua scelta, attraverso lo sviluppo delle competenze necessarie per il lavoro, l'educazione o altri campi. Lo sviluppo di tali competenze è elaborato su misura in base alle preferenze di recovery della persona e può includere il potenziamento delle capacità che consentiranno all'utente di vivere autonomamente e prendersi cura di sé.
- 2.3.5 Gli utenti sono incoraggiati a creare una rete di supporto sociale e/o a mantenere i contatti con i membri della loro rete, per facilitare la loro vita indipendente nella comunità. La struttura fornisce assistenza per tenere gli utenti in contatto con famigliari e amici, in linea con i loro desideri.
- 2.3.6 Le strutture mettono gli utenti del servizio in contatto con i servizi di salute generale, con altri servizi di salute mentale (per esempio, servizi per le cure secondarie, servizi presenti nella comunità per ottenere sovvenzioni, alloggi, agenzie per l'impiego, centri diurni e strutture residenziali assistite).¹²

Standard 2.4. I farmaci psicotropi sono disponibili, hanno prezzi accessibili e sono utilizzati in modo appropriato.

Criteria

- 2.4.1 I farmaci psicotropi appropriati (indicati nella lista nazionale dei farmaci essenziali) sono disponibili presso la struttura o possono essere prescritti.
- 2.4.2 È disponibile una fornitura costante di farmaci psicotropi essenziali, in quantità sufficienti a soddisfare le esigenze degli utenti del servizio.
- 2.4.3 Il tipo di farmaco e il dosaggio sono sempre adeguati alle diagnosi cliniche degli utenti e le prescrizioni sono riviste regolarmente.
- 2.4.4 Gli utenti del servizio sono informati sullo scopo dei farmaci utilizzati e sugli eventuali effetti collaterali.
- 2.4.5 Gli utenti del servizio sono informati sulle opzioni di trattamento disponibili in alternativa o come integrazione ai farmaci (come per esempio la psicoterapia).

¹¹ Una direttiva anticipata è un documento scritto nel quale una persona può specificare in anticipo le proprie scelte sull'assistenza sanitaria, sul trattamento e sulle opzioni di recovery nel caso in cui si trovasse impossibilitato a comunicare le proprie scelte in futuro. Le direttive anticipate possono anche includere i trattamenti e le opzioni di recovery e trattamento che una persona non desidera ricevere, e quindi contribuiscono a garantire che il soggetto non riceva alcun trattamento contro i suoi desideri.

¹² Si veda anche il tema 5.

Standard 2.5. Sono disponibili servizi adeguati per la salute generale e riproduttiva.

Criteria

- 2.5.1 Agli utenti del servizio sono offerte visite mediche generali e/o screening per particolari malattie sia all'ammissione nella struttura, sia successivamente, con scadenza regolare.
- 2.5.2 I trattamenti per problemi di salute generale, incluse le vaccinazioni, sono disponibili nella struttura o presso un centro di riferimento.
- 2.5.3 Quando sono necessarie procedure mediche o chirurgiche non disponibili nella struttura, esistono dei meccanismi di invio degli utenti a strutture di riferimento, per assicurare che gli utenti ricevano questi servizi in modo tempestivo.
- 2.5.4 Nella struttura sono organizzati regolarmente incontri di educazione sanitaria e promozione della salute.
- 2.5.5 Gli utenti del servizio sono informati e ricevono consigli sugli aspetti riguardanti la salute riproduttiva e la pianificazione familiare.
- 2.5.6 I servizi riguardanti la salute generale e riproduttiva sono forniti agli utenti previo consenso libero e informato.

Tema 3. Il diritto di esercitare la capacità legale e il diritto alla libertà e sicurezza della persona (Articoli 12 e 14 della CRPD)

Standard 3.1.¹³ Le preferenze degli utenti in merito a luogo e forma di trattamento sono sempre una priorità.

Criteria

- 3.1.1 Le preferenze degli utenti hanno la priorità in tutte le decisioni che riguardano dove gli utenti avranno accesso ai servizi.
- 3.1.2 Si fa tutto il possibile per facilitare la dimissione e assicurare che gli utenti del servizio possano vivere nella propria comunità.¹⁴
- 3.1.3 Le preferenze degli utenti del servizio hanno la priorità in tutte le decisioni che riguardano il loro trattamento e i loro piani di recovery.

Standard 3.2. Sono applicate specifiche procedure e garanzie volte a prevenire la custodia e il trattamento senza il consenso libero e informato.

¹³ Si veda anche lo standard 2.3.

¹⁴ Il criterio 3.1.2 si applica solamente alle strutture residenziali; tutti gli altri criteri al punto 3.1 valgono tanto per le strutture residenziali quanto per quelle ambulatoriali.

Criteria

- 3.2.1 Il ricovero e il trattamento sono basati sul consenso libero e informato degli utenti del servizio.
- 3.2.2 Il personale rispetta le direttive anticipate degli utenti del servizio quando fornisce le cure.¹⁵
- 3.2.3 Gli utenti del servizio hanno il diritto di rifiutare il trattamento.
- 3.2.4 Qualsiasi caso di trattamento o custodia attuato da una struttura senza il consenso libero e informato dell'utente è documentato e segnalato immediatamente all'autorità legale preposta.
- 3.2.5 Le persone sottoposte a trattamento o custodia nella struttura senza che abbiano fornito il consenso informato, sono informate sulle procedure necessarie per ricorrere contro il loro trattamento o custodia.
- 3.2.6 Le strutture supportano le persone sottoposte a trattamento o custodia senza il loro consenso informato nell'accedere alle procedure di ricorso e di rappresentanza legale.¹⁶

Standard 3.3. **Gli utenti del servizio possono esercitare la loro capacità legale e ricevono il supporto¹⁷ eventualmente necessario a tale esercizio.**

Criteria

- 3.3.1 In ogni occasione, il personale interagisce con gli utenti in modo rispettoso, riconoscendo la loro capacità di comprendere le informazioni, prendere le proprie decisioni e fare le proprie scelte.
- 3.3.2 Le informazioni sui diritti degli utenti del servizio sono fornite in maniera chiara e completa, tanto per iscritto quanto verbalmente.
- 3.3.3 Gli utenti ricevono informazioni chiare e complete sulla loro valutazione e diagnosi e sulle opzioni di trattamento e recovery, in una forma che gli utenti sono in grado di capire e che permette loro di prendere decisioni libere e informate.
- 3.3.4 Gli utenti del servizio possono nominare una persona di supporto o una rete di persone, da loro liberamente scelte, e consultarsi con queste per prendere decisioni circa il ricovero, il trattamento, e affari personali, legali, finanziari o di altro genere, e le persone nominate sono riconosciute dal personale.¹⁸
- 3.3.5 Il personale rispetta l'autorità della persona di supporto (o della rete di persone nominate) nel comunicare le decisioni dell'utente da questa/e supportato.
- 3.3.6 Il processo decisionale supportato (supported-decision making) è il modello predominante, e si evita il processo decisionale sostitutivo (substitute-decision making).
- 3.3.7 Quando un utente non ha alcuna persona di supporto né una rete di persone e desidera nominare qualcuno, la struttura aiuta l'utente ad accedere al supporto adatto.

¹⁵ Si veda anche lo standard 2.3.

¹⁶ Si veda anche lo standard 4.5.

¹⁷ Si veda l'Allegato 2 per maggiori informazioni sul processo decisionale supportato (supported-decision making).

¹⁸ Si veda l'Allegato 2 per maggiori informazioni sul processo decisionale supportato (supported-decision making).
Standard 3.4. **Gli utenti del servizio hanno il diritto alla confidenzialità e all'accesso alle loro informazioni sanitarie personali.**

Criteri

- 3.4.1 È creata una cartella clinica personale e riservata per ciascun utente del servizio.
- 3.4.2 Gli utenti del servizio hanno accesso alle informazioni contenute nella propria cartella clinica.
- 3.4.3 Le informazioni sugli utenti del servizio sono mantenute riservate.
- 3.4.4 Gli utenti possono aggiungere informazioni scritte, opinioni e commenti alla propria cartella clinica, senza censura.

Tema 4. **Diritto di non essere sottoposti a torture o trattamenti o pene crudeli, inumane o degradanti, o a sfruttamento, violenza e abuso (Articoli 15 e 16 della CRPD)**

Standard 4.1. **Gli utenti del servizio hanno il diritto di non essere sottoposti né ad abusi verbali, psicologici, fisici e sessuali, né a negligenza fisica ed emotiva.**

Criteri

- 4.1.1 I membri del personale trattano gli utenti del servizio con umanità, dignità e rispetto.
- 4.1.2 Nessun utente del servizio è sottoposto ad abusi verbali, fisici, sessuali o psicologici.
- 4.1.3 Nessun utente del servizio è vittima di negligenza fisica o emotiva.
- 4.1.4 Si adottano le misure appropriate per evitare qualsiasi caso di abuso.
- 4.1.5 Il personale aiuta gli utenti sottoposti ad abuso ad accedere alle forme di supporto che potrebbero desiderare.

Standard 4.2. **Sono in uso metodi diversi dall'isolamento¹⁹ e dalla contenzione²⁰ per contrastare potenziali crisi.**

Criteri

- 4.2.1 Gli utenti del servizio non sono sottoposti a isolamento o contenzione.

¹⁹ Per "isolamento" si intende il porre un individuo da solo in una stanza chiusa a chiave o in un'area sicura, dalla quale è fisicamente impossibile uscire.

²⁰ Per "contenzione" si intende l'uso di un dispositivo meccanico o di un farmaco che impedisca alla persona di muoversi.

- 4.2.2 La struttura applica delle misure alternative all'isolamento e alla contenzione; il personale è formato sulle tecniche di de-escalation²¹ delle crisi e sulle tecniche per evitare lesioni agli utenti o al personale.
- 4.2.3 È condotta una valutazione della de-escalation delle crisi con l'utente coinvolto, al fine di identificare i fattori scatenanti²² e i fattori che l'utente trova utili per risolvere le crisi, nonché per determinare i metodi preferiti dall'utente per intervenire durante una crisi.
- 4.2.4 I metodi preferiti di intervento, identificati dall'utente del servizio coinvolto, sono prontamente disponibili durante una crisi e sono integrati nel programma individuale di recovery dell'utente.
- 4.2.5 Ogni caso di isolamento e di uso di mezzi di contenzione è registrato (per esempio, il tipo, la durata) ed è segnalato al direttore della struttura o a un organismo esterno pertinente.

Standard 4.3. Non si abusa della terapia elettro-convulsivante, della psicoturgia e di altre procedure mediche che potrebbero avere effetti permanenti o irreversibili, sia che esse siano effettuate presso la struttura in oggetto che in altra struttura; queste procedure possono essere utilizzate solo previo consenso libero e informato dell'utente del servizio.

Criteria

- 4.3.1 La terapia elettro-convulsivante non è utilizzata senza il consenso libero e informato degli utenti del servizio.
- 4.3.2 Sono a disposizione delle chiare linee guida cliniche, basate sull'evidenza, su quando e come la terapia elettro-convulsivante può o non può essere applicata; queste linee guida sono disponibili e messe in pratica.
- 4.3.3 La terapia elettro-convulsivante non è mai utilizzata nella sua forma non modificata (cioè senza anestesia e rilassante muscolare).
- 4.3.4 La terapia elettro-convulsivante non è somministrata a nessun minore.
- 4.3.5 La psicoturgia e altri trattamenti irreversibili non sono eseguiti senza sia il consenso libero e informato dell'utente, sia l'approvazione di un comitato indipendente.
- 4.3.6 Non si effettuano aborto e sterilizzazione sugli utenti del servizio senza il loro consenso.

²¹ Le tecniche di de-escalation della crisi possono includere: la pronta valutazione e l'intervento rapido nelle potenziali crisi; l'uso di tecniche di problem-solving con la persona coinvolta; l'essere empatici e rassicuranti; l'applicazione di tecniche di gestione dello stress o di rilassamento, come gli esercizi per la respirazione; il dare più spazio al soggetto; offrire diverse opzioni; dare al soggetto il tempo per pensare.

²² Tra i fattori scatenanti potrebbero rientrare: essere messi sotto pressione per fare qualcosa, il dover rispondere a determinate domande, o essere in presenza di una persona con cui si è a disagio. Tra i fattori che contribuiscono a risolvere una crisi potrebbero rientrare: l'essere lasciati da soli per un po', parlare con una persona di fiducia o ascoltare della musica.

Standard 4.4. Nessun utente del servizio è sottoposto a esperimenti medici o scientifici senza il suo consenso informato.

Criteria

- 4.4.1 Gli esperimenti medici o scientifici sono condotti solo con il consenso libero e informato degli utenti del servizio.
- 4.4.2 Il personale non riceve alcun privilegio, compenso o retribuzione in cambio dell'incoraggiamento alla partecipazione o del reclutamento degli utenti nella sperimentazione medica o scientifica.
- 4.4.3 La sperimentazione medica o scientifica non è intrapresa se questa è potenzialmente dannosa o pericolosa per l'utente del servizio.
- 4.4.4 Qualsiasi sperimentazione medica o scientifica è approvata da un comitato etico indipendente.

Standard 4.5. Sono applicate procedure e garanzie volte a prevenire atti di tortura o trattamenti crudeli, inumani o degradanti, e altre forme di maltrattamento e abuso.

Criteria

- 4.5.1 Gli utenti del servizio sono informati su e hanno accesso alle procedure per presentare ricorsi e reclami, in via confidenziale, a un organismo legale esterno e indipendente per questioni che riguardano negligenza, abuso, isolamento o contenzione, ricovero o trattamento senza consenso informato, e altri argomenti di pari importanza.
- 4.5.2 Gli utenti del servizio sono al sicuro da ripercussioni negative derivanti dai reclami che potrebbero presentare.
- 4.5.3 Gli utenti del servizio hanno accesso ai rappresentanti legali e possono incontrarsi con loro in privato.
- 4.5.4 Gli utenti del servizio possono incontrare rappresentanti delle organizzazioni di difesa degli utenti (organizzazioni di advocacy) per ricevere informazioni sui loro diritti, discutere i loro problemi e ricevere supporto nell'esercizio dei loro diritti umani e nella presentazione di ricorsi e reclami.
- 4.5.5 Si intraprendono azioni disciplinari e/o legali contro chiunque sia trovato a commettere abusi sugli utenti o a essere negligente nei loro confronti.
- 4.5.6 La struttura è monitorata da un'autorità indipendente per prevenire casi di maltrattamento.

Tema 5. Il diritto a vivere in modo indipendente ed essere inclusi nella comunità (Articolo 19 della CRPD)

Standard 5.1. Gli utenti del servizio sono aiutati nella ricerca di un luogo in cui vivere e nel reperire le risorse finanziarie necessarie per vivere nella comunità.

Criteri

- 5.1.1 Il personale informa gli utenti del servizio sulle opzioni di alloggio e sulle risorse finanziarie disponibili.
- 5.1.2 Il personale supporta gli utenti del servizio nell'accesso e nel mantenimento di un alloggio decente, sicuro e a prezzi accessibili.
- 5.1.3 Il personale supporta gli utenti del servizio nell'accesso alle risorse finanziarie necessarie per vivere nella comunità.

Standard 5.2. Gli utenti del servizio hanno accesso alle opportunità di istruzione e di lavoro.

Criteri

- 5.2.1 Il personale fornisce agli utenti informazioni sulle opportunità di istruzione e di occupazione offerte nella comunità.
- 5.2.2 Il personale supporta gli utenti nell'accedere alle opportunità di istruzione, compresa l'istruzione primaria, secondaria e post-secondaria.
- 5.2.3 Il personale supporta gli utenti nello sviluppo della loro carriera e nell'accesso a opportunità di lavoro retribuito.

Standard 5.3. Il diritto degli utenti del servizio di partecipare alla vita politica e pubblica e di esercitare la libertà di associazione è supportato.

Criteri

- 5.3.1 Il personale fornisce agli utenti del servizio le informazioni necessarie affinché essi possano partecipare pienamente alla vita politica e pubblica e godere dei benefici della libertà di associazione.
- 5.3.2 Il personale supporta gli utenti del servizio nell'esercizio del loro diritto di voto.
- 5.3.3 Il personale supporta gli utenti del servizio nell'adesione e partecipazione ad attività di organizzazioni politiche, religiose, sociali, per persone con disabilità e disabilità mentali e altri gruppi.

Standard 5.4. Gli utenti del servizio sono supportati nel prendere parte ad attività sociali, culturali, religiose e ricreative.

Criteria

- 5.4.1 Il personale fornisce agli utenti del servizio informazioni sulle opzioni disponibili relativamente alle attività ricreative, religiose, culturali e sociali.
- 5.4.2 Il personale supporta gli utenti del servizio nel partecipare ad attività sociali e ricreative di loro scelta.
- 5.4.3 Il personale supporta gli utenti del servizio nel partecipare ad attività religiose e culturali di loro scelta.

Allegato 5. Esempi su come calcolare la dimensione del campione nei diversi tipi di struttura (in base al numero dei membri del personale e degli utenti)

Promemoria (si veda la sezione 5: Stabilire un quadro di valutazione)

Il numero di persone intervistate dipende dal numero di utenti del servizio e del personale associato alla struttura, dalla dimensione della struttura e dal numero di unità che comprende. Per esempio:

- Se solo sei utenti ricevono servizi da una struttura, devono essere intervistati tutti (100%).
- Se ci sono 16 utenti del servizio, è necessario intervistarne un minimo di otto (50%).
- Se ci sono 40 utenti del servizio o più, è necessario intervistarne almeno 12 (circa il 30%).
- Il numero di interviste da condurre con i familiari può essere determinato dimezzando il numero di interviste programmate con gli utenti del servizio. Pertanto, negli scenari sopra riportati, il numero di familiari da intervistare sarebbe 3 (50% del numero degli utenti del servizio), 4 (50%) e 6 (50%).
- Il numero di membri del personale da intervistare può essere determinato sulla base delle stesse proporzioni utilizzate per gli utenti del servizio.

I numeri riportati sopra sono solo esempi. Potrebbe non essere necessario condurre il numero di interviste pianificato se il gruppo di valutazione ritiene di aver raccolto informazioni sufficienti per accertare le condizioni della struttura per quanto riguarda la qualità e il rispetto dei diritti umani. Per esempio, non ha senso continuare a intervistare le persone se le interviste non stanno fornendo importanti informazioni aggiuntive. Pertanto, tenendo conto dei probabili abbandoni e rifiuti a partecipare, spesso vi sarà una differenza tra il numero di interviste pianificato e quello effettivamente condotto.

Non è obbligatorio condurre interviste nelle strutture sanitarie generali. I confronti tra le strutture di salute mentale e quelle di salute generali possono essere fatti sulla base dell'osservazione. Tuttavia, per un confronto più approfondito, le interviste possono essere condotte anche nelle strutture di salute generale, utilizzando le proporzioni riportate sopra come guida.

Ospedali psichiatrici

Struttura	N. totale membri personale	N. totale utenti	N. di interviste programmate		
			Utenti	Familiari	Staff
H-1	17	70	23	12	9
H-2	18	120	40	20	9
H-3	14	65	22	11	7
H-4	22	110	37	19	11
H-5	20	125	42	21	10
Servizio di salute generale (idealmente un ospedale)	40	140	–	–	–
Totale	131	630	164	83	46

Unità di degenza

Struttura	N. totale membri personale	N. totale utenti	N. di interviste programmate		
			Utenti	Familiari	Staff
N-1	2	12	12	6	2
N-2	3	4	4	2	3
N-3	4	6	6	3	4
N-4	3	8	8	4	3
N-5	2	13	13	6	2
Servizio di salute generale (idealmente un'unità di degenza)	6	12	–	–	–
Totale	20	55	43	21	14

Servizi ambulatoriali

Struttura	N. totale membri personale	N. totale utenti	N. di interviste programmate		
			Utenti	Familiari	Staff
P-1	2	120	40	20	2
P-2	3	90	30	15	3
P-3	4	60	20	10	4
P-4	3	80	26	13	3
P-5	2	130	44	22	2
Servizio di salute generale (idealmente un ambulatorio)	4	60	–	–	–
Totale	18	540	160	80	14

Servizio di assistenza diurna

Struttura	N. totale membri personale	N. totale utenti	N. di interviste programmate		
			Utenti	Familiari	Staff
D-1	2	12	12	6	2
D-2	3	4	4	2	3
D-3	4	6	6	3	4
Servizio di salute generale (idealmente un servizio di assistenza diurna)	4	12	–	–	–
Totale	13	34	22	11	9

Allegato 6. Esempi di consenso informato per le persone da intervistare durante la valutazione (da adattare al contesto nazionale)

[Istruzioni per l'intervistatore: Leggi l'introduzione e lo scopo della visita e dell'intervista all'intervistato. Se hai anche il minimo dubbio che lui o lei non capisca completamente ogni frase, spiegate il significato e le implicazioni nei termini più semplici e comprensibili possibili. Assicuratevi che la persona stia veramente dando il suo "consenso informato" all'intervista. Se pensate che la persona non sia in grado di firmare questo modulo di consenso perché non ne capisce il contenuto, anche dopo averne spiegato attentamente lo scopo, tale persona non dovrebbe essere intervistata. In alcuni casi, potrebbe essere effettuata una registrazione su nastro dell'intervista. Quando questo è il caso, l'intervistato deve firmare sia il consenso per essere intervistato sia il consenso per essere registrato].

Introduzione e scopo della visita e dell'intervista

Il mio nome è [Nome del valutatore e professione o background, se appropriato]

Sto lavorando come parte di un gruppo, che comprende [Nomi degli altri membri del gruppo di valutazione e professioni o background, se appropriato]

Lo scopo delle interviste che sto effettuando è quello di raccogliere informazioni e le prospettive del personale, degli utenti o dei residenti e dei familiari (o amici o e caregiver) riguardo a questa struttura.

Se accetta di essere intervistato/a, le farò domande sulla struttura stessa, sulle cure e sui trattamenti forniti e sul rispetto dei diritti delle persone nella struttura.

Sono un/a "valutatore/valutatrice indipendente", il che significa che non ho legami o obblighi verso nessuna persona o organizzazione. Conduco il mio lavoro in modo indipendente e non sono soggetto/a ad alcuna pressione esterna sul modo in cui conduco il mio lavoro, né posso essere influenzato/a per fare affermazioni inesatte o nascondere informazioni sui miei risultati o sul mio report.

Essere un/a "valutatore/valutatrice indipendente" significa anche che nessuno, a parte me e il team con cui lavoro, saprà che cosa mi dirà. Mentre condivideremo la nostra relazione finale con [barrare la casella sotto come appropriato], garantiremo la riservatezza personale degli intervistati nel nostro report.

- La direzione ospedaliera
- Altri membri del personale di questo ospedale
- Il governo
- I media
- Organizzazioni Non Governative (ONG)
- Altri (specifica) _____

Per garantire che la sua identità non sia divulgata, il suo nome non sarà scritto sul mio strumento di intervista e non comparirà nel report finale.

Se fornirà informazioni su un particolare evento o problema che ritiene possa rendere possibile la sua identificazione e con il quale preferirebbe non essere collegato/a, me lo faccia sapere, e faremo ogni sforzo per assicurarci che la sua identità sia protetta.

Le farò delle domande tratte da uno strumento preparato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per valutare e migliorare la qualità e il rispetto dei diritti umani nelle strutture di salute mentale e socio-assistenziali.

Non è obbligato ad andare avanti con questa intervista con me, e può rifiutarsi di partecipare se lo desidera. La sua decisione di non partecipare sarà mantenuta confidenziale. Non ci saranno penalità, sanzioni o altre ripercussioni negative nel caso in cui rifiuti di partecipare a questa intervista.

Se accetta di rispondere a queste domande, potrà interrompere l'intervista in qualsiasi momento e la sua decisione di interrompere l'intervista sarà mantenuta confidenziale. Nuovamente, nessuna penalità, sanzione o ripercussione si verificherà nel caso lei rifiuti di concludere questa intervista. Alcune domande potrebbero essere di natura personale; se non desidera rispondere, possiamo passare alla domanda successiva.

Io e il gruppo con cui lavoro speriamo che le informazioni fornite da lei o altre persone, e raccolte con la visita e la valutazione della struttura, saranno utilizzate per identificare le aree da migliorare. Anche se speriamo che questa valutazione porti a dei miglioramenti, non possiamo garantirle che le aree che non la soddisfano saranno migliorate. Cercheremo comunque di utilizzare queste informazioni per apportare eventuali cambiamenti positivi che potrebbero essere necessari.

[Quando l'intervista deve essere registrata su nastro] Vorrei registrare questa intervista, ma lei ha il diritto di rifiutare la registrazione. Ci assicureremo che i

nastri non siano dati a nessuno al di fuori del gruppo di monitoraggio, e il suo nome non sarà collegato alla registrazione. Ancora, non ci sarà nessuna penalizzazione, sanzione o ripercussione se deciderà che preferisce non far registrare l'intervista. Se accetta di registrare l'intervista, la preghiamo di firmare sia la parte A che la parte B del modulo di consenso sul retro. Se accetta solo l'intervista ma non la registrazione dell'intervista, per favore firmi solo la parte A del modulo di consenso sul retro. Per favore, mi faccia tutte le domande che ha su questa intervista prima di firmare il modulo di consenso. Può anche fermarmi durante l'intervista se ha qualche domanda al riguardo.

L'intervista durerà circa [...ore,..minuti. Dai informazioni sulla durata approssimativa.]

Moduli per il consenso informato

Parte A. Consenso a essere intervistato

Accetto di partecipare a un'intervista, il cui scopo è quello di raccogliere informazioni e le prospettive del personale, degli utenti e dei residenti e dei familiari (o amici o e caregiver) sulla struttura stessa, sulle cure e sui trattamenti forniti e sui diritti delle persone nella struttura.

Ho capito che sto partecipando liberamente a questa intervista, senza essere costretto/a in alcun modo a farlo, e che ho il diritto di rifiutarmi di partecipare. Qualora decidessi di non partecipare, la mia scelta sarà mantenuta confidenziale, e non ci saranno penalizzazioni, sanzioni o ripercussioni a mio danno qualora dovessi rifiutare.

Ho capito che posso interrompere quest'intervista in qualsiasi momento se non desidero continuare e che ciò sarà mantenuto confidenziale e non ci saranno penalizzazioni, sanzioni o ripercussioni a mio danno qualora dovessi porre fine all'intervista.

Ho capito che la mia identità sarà mantenuta strettamente confidenziale. Ho capito che questo modulo di consenso non sarà collegato allo strumento dell'intervista e che le mie risposte rimarranno confidenziali.

Mi è stato spiegato lo scopo di questa intervista e ho compreso il contenuto di questo modulo.

Nome in lettere capitali: _____

Firma del partecipante: _____

Parte B. Consenso a registrare su nastro o video l'intervista

Con la presente accetto di registrare questa intervista su nastro. Capisco che il mio nome non sarà collegato alla registrazione e che nessuno sarà in grado di risalire a me dalle risposte che ho dato.

Nome in lettere capitali: _____

Firma del partecipante: _____

Data: _____

Parte C. Consenso allo scatto di fotografie durante l'intervista

Con la presente accetto che siano scattate delle fotografie. Capisco che il mio nome non sarà collegato alle fotografie e che nessuno sarà in grado di risalire a me dalle risposte che ho dato.

Nome in lettere capitali: _____

Firma del partecipante: _____

Date: _____

Il *WHO QualityRights tool kit* fornisce agli Stati delle informazioni pratiche e degli strumenti utili per valutare e migliorare la qualità e il rispetto dei diritti umani nelle strutture di salute mentale e socio-assistenziali. Il Toolkit si basa sulla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità. Esso contiene indicazioni pratiche su:

- i diritti umani e gli standard di qualità che dovrebbero essere rispettati, protetti e applicati nei servizi di salute mentale e in quelli socio-assistenziali, sia residenziali che ambulatoriali;
- come preparare e svolgere una valutazione completa delle strutture;
- come riportare i risultati e formulare le raccomandazioni appropriate in base alla valutazione.

Il Toolkit è stato pensato per l'utilizzo in Paesi a basso, medio e alto reddito. Può essere utilizzato da differenti stakeholder, incluse le commissioni preposte alla valutazione, le organizzazioni non governative, le istituzioni nazionali per i diritti umani, le commissioni nazionali per la salute o la salute mentale, gli organismi di accreditamento dei servizi sanitari e i meccanismi nazionali istituiti in virtù di trattati internazionali per monitorare l'attuazione degli standard sui diritti umani, e altri stakeholder interessati alla promozione dei diritti delle persone con disabilità.

Il *WHO QualityRights tool kit* è una risorsa essenziale, non solo per porre fine a una storia di abusi e negligenza ma anche per garantire servizi di elevata qualità in futuro.