

## Sectie 1. Doelstellingen van de Toolkit

Het **doel** van deze Toolkit is om een volledige handleiding te bieden voor het monitoren van mensenrechten, inclusief het recht op gezondheid, in instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en sociale zorg.

### ***Wie zijn mensen met psychische gezondheidsproblemen en mensen met verstandelijke beperkingen?***

De Verenigde Naties schatten dat er wereldwijd 650 miljoen mensen zijn met beperkingen, en dat 80% hiervan leeft in ontwikkelingslanden. Van deze mensen heeft een aanzienlijk deel een psychische beperking<sup>1</sup> of een verstandelijke beperking<sup>2 3</sup>. Sommige mensen met een verstandelijke beperking hebben tevens een psychische beperking. In elke "groep" hebben afzonderlijke individuen een breed scala aan ambities, wensen en behoeften. Derhalve impliceert het gebruik van de termen 'mensen met een psychische beperking' en 'mensen met een verstandelijke beperking' in deze Toolkit niet dat dit homogene 'groepen' zijn.

De Wereldgezondheidsorganisatie schat dat één op de vier op een bepaald punt in het leven psychische problemen zal krijgen. Gezien de vergrijzende bevolking in veel landen zal het aantal mensen met degeneratieve ziektes, zoals dementie en de ziekte van Alzheimer, blijven stijgen. De meeste families worden getroffen door problemen met de psychische gezondheid, maar toch worden mensen met psychische gezondheidsproblemen, als ook mensen met verstandelijke beperkingen, vaak uitgesloten van en door de samenleving.

### ***Wat zijn Instellingen voor Geestelijke Gezondheidszorg en Sociale Zorg?***

Mensen met psychische gezondheidsproblemen en mensen met verstandelijke beperkingen blijven, ondanks het grote aantal, vaak aan de rand van de samenleving, kwetsbaar voor de schending in hun mensenrechten. De reden hiervoor is dat veel samenlevingen bang zijn voor mensen met een beperking of er medelijden mee hebben. Angst en medelijden werken stigmatiserend, wat leidt tot discriminatie, en discriminatie leidt tot misbruik. Zodra in een cultuur stigmatisering, discriminatie en misbruik gewoonten zijn geworden, wordt ook de weerstand tegen verandering, en tegen het zodanig aanpassen van systemen dat er een grotere variëteit aan dienstverlening ontstaat, groter.

Een aanzienlijk deel van de mensen met een verstandelijke beperking en de mensen met psychische gezondheidsproblemen wordt gedurende een bepaalde periode gescheiden van de samenleving, en leven in instellingen en/of ontvangen zorg en behandeling van zo'n instelling. De focus in deze Toolkit ligt op deze instellingen en de mensenrechten van de erin aanwezige mensen. Mensen met beperkingen die uit de samenleving verwijderd zijn als gevolg van opnames in instellingen voor geestelijke gezondheidszorg (zoals psychiatrische ziekenhuizen) en in sociale zorginstellingen (zoals verpleegtehuizen), zijn vooral kwetsbaar voor verwaarlozing en misbruik. Deze Toolkit is ontwikkeld met verwijzing naar de definitie van een instelling als "een plaats waar mensen die gelabeld zijn als mensen met een beperking geïsoleerd zijn, gescheiden zijn en/of verplicht samen moeten leven. Een instelling is een plaats waar mensen geen controle (mogen) hebben over hun leven en hun dagelijkse beslissingen. Een instelling wordt niet alleen door de grootte bepaald."<sup>4</sup> De

<sup>1</sup> In de ITHACA Toolkit worden verschillende termen gebruikt voor mensen met psychische beperkingen. Echter, de term 'mensen met psychische beperkingen' wordt het vaakst gebruikt.

<sup>2</sup> Andere termen die worden gebruikt zijn onder andere 'cliënten' in een ambulante context, 'bewoners' in een institutionele context, 'patiënten' in een medische context, 'cliënten' in een juridische context en 'gedetineerde' als een persoon van zijn vrijheid is beroofd.

<sup>3</sup> 'Consumenten' en 'survivors' zijn andere termen die wellicht worden gebruikt.

<sup>4</sup> Deze worden soms benoemd als ontwikkelingsbeperkingen' of leerbeperkingen'.

<sup>4</sup> Definitie van de European Coalition of Community Living.

ITHACA Toolkit is ontwikkeld in de praktijk en getest in een breed scala aan verschillende settings, bijvoorbeeld psychiatrische ziekenhuizen (soms gemengd met neurologie), psychiatrische afdelingen van algemene ziekenhuizen, sociale zorginstellingen voor mensen met psychische gezondheidsproblemen, verzorgingshuizen, beschermende woonvormen, sociale zorginstellingen voor mensen met verstandelijke beperkingen, revalidatiecentra, en gesloten psychiatrische settings. Deze Toolkit is derhalve relevant voor deze instellingen of woonlocaties van iedere grootte of schaal.

### ***Waarom moeten we psychiatrische inrichtingen en inrichtingen voor Sociale Zorg sluiten en gemeenschapszorg ontwikkelen?***

Inrichtingen bestaan nog steeds in veel landen in de wereld, ondanks dat empirisch bewijs aantoont dat dit soort voorzieningen schade veroorzaakt en dat het leven in de gemeenschap concrete voordelen biedt. Dankzij de ontwikkeling van meerdere opties betreffende behandeling en rehabilitatie, alsook de erkenning van de waarde van sociale steun, kunnen praktisch alle mensen met psychische gezondheidsproblemen of met verstandelijke beperkingen hun leven in de gemeenschap leiden en aan de samenleving bijdragen. Er is veel bewijs betreffende de nadelige effecten van inrichtingen, maar de ideologie dat segregatie in het beste belang is van het individu en van de samenleving is in veel landen nog steeds leidend in het beleid en in de voorzieningen met betrekking tot de geestelijke gezondheidszorg en de sociale zorg.

### **Waarom psychiatrische inrichtingen en inrichtingen voor Sociale Zorg openstellen voor zorgvuldig openbaar onderzoek?**

Landen zijn verplicht om het recht van mensen met een beperking om in de gemeenschap te leven, te vervullen. Aangezien er nog steeds niet voldaan wordt aan deze verplichting, moeten landen garanderen dat de rechten van personen in instellingen gerespecteerd, beschermd en ingewilligd worden. Mensenrechten kunnen niet gegarandeerd worden tenzij en totdat de deken van onzichtbaarheid, kenmerkend voor instellingen, verwijderd wordt. De meest effectieve manier om deze deken te verwijderen is via het actieve gebruik van onafhankelijke inspecteurs zodat een slechte behandeling voorkomen wordt. Zonder onafhankelijke controle zullen verwaarlozing en misbruik straffeloos doorgaan, en niet opgemerkt en onbehandeld blijven.

Het grootste deel van de bewoners zijn mensen met psychische gezondheidsproblemen en mensen met verstandelijke beperkingen die in dit soort instellingen zijn opgenomen. In sommige inrichtingen verblijven ook mensen met gehoorproblemen, visuele problemen en andere beperkingen, alsook mensen zonder een beperking. In sommige landen worden politieke tegenstanders naar instellingen voor geestelijke gezondheidszorg gestuurd. Mensen in inrichtingen zijn vooral kwetsbaar voor misbruik aangezien veel van deze instellingen gevangenis zijn. In inrichtingen verliezen mensen hun beslissingsbevoegdheid en soms mogen bewoners niet beslissen om te vertrekken, hun handelingsbevoegdheid wordt weggenomen en ze worden onder voogdijschap geplaatst, en moeten tegen hun wil medische behandelingen ondergaan. Sommige mensen in dit soort instellingen hebben ernstige lichamelijke beperkingen en beperkingen in het communiceren; voor hen is het moeilijk om schendingen van hun mensenrechten te melden. Daarnaast liggen inrichtingen vaak ver verwijderd van de bewoonde wereld en komen er weinig bezoekers, zijn er geen communicatiemiddelen met de buitenwereld, geen groepen die juridische bijstand verlenen, en geen pro Deo advocaten die beschuldigingen van schendingen van mensenrechten oppakken.

Internationale wetgeving betreffende mensenrechten - zoals het Optionele Protocol van de Verenigde Naties (VN) Conventie tegen Marteling - vraagt dat er regelmatige en onafhankelijke monitors van mensen in detentie worden gehouden. Andere onderdelen van de internationale wetgeving betreffende mensenrechten - zoals het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een beperking - schrijven voor dat er toezicht moet zijn op de

rechten van mensen met psychische gezondheidsproblemen en verstandelijke beperkingen. De Toolkit bevat deze en andere richtlijnen betreffende het monitoren van instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en sociale zorginstellingen.

Schendingen van mensenrechten kunnen blijven voorkomen, zelfs in landen die stappen hebben ondernomen om grote inrichtingen te sluiten en om een scala aan zorgvoorzieningen in de gemeenschap tot stand te brengen. Bijvoorbeeld, schending van mensenrechten kan optreden in psychiatrische afdelingen van algemene ziekenhuizen en zelfs in dagcentra en groepshuizen in de samenleving. Er moet nauw toezicht gehouden worden op de mensenrechten van mensen in deze instellingen.

In sommige delen van de wereld zijn voorzieningen voor geestelijke gezondheidszorg verplaatst van gesloten instellingen naar vormen van gemeenschapszorg, hoewel dit vaak niet gepaard ging met het overdragen van afdoende middelen. Een van de gevolgen van deze transformatie is dat mensen met psychische gezondheidsproblemen en mensen met verstandelijke beperkingen dakloos zijn geworden of in de gevangenis zijn beland. Sommige gevangenisinstellingen zijn, in deze landen, de nieuwe instellingen voor geestelijke gezondheidszorg; daarom moet er ook toezicht gehouden worden op de mensenrechten van mensen met psychische gezondheidsproblemen en van mensen met verstandelijke beperkingen in gevangenisinstellingen. Alhoewel er al toolkits voor monitors in gevangenisinstellingen bestaan, kunnen onderdelen van deze Toolkit gebruikt en aangepast worden voor dit soort locaties.

### ***Voor wie is deze Toolkit gemaakt?***

Deze Toolkit is opgesteld voor gebruik door onafhankelijke groepen die mensenrechten monitoren. Dit kunnen nationale inspectiediensten, opgesteld volgens het Optionele Protocol van de VN Conventie tegen Marteling zijn; alsook toezichtinstanties opgesteld volgens Artikel 33(2) van het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, zijn. Het kan tevens gebruikt worden door nationale instanties voor mensenrechten en ombudsdiensten. We hopen ook dat de onafhankelijke niet-gouvernementele organisaties die willen monitoren, en supranationale toezichtinstanties zoals de het Comité ter Voorkoming van Marteling van de Raad van Europa en de subcommissie van de Verenigde Naties voor de Voorkomen van Marteling, hun voordeel zullen doen met de Toolkit. We moedigen vooral groepen van cliënten uit de geestelijke gezondheidszorg alsook van personen met verstandelijke beperkingen en zij die de zorg voor hen opnemen, aan om instellingen te monitoren en om aanbevelingen door te geven aan de relevante autoriteiten.

### ***Welke mensenrechten moeten worden gemonitord?***

De inhoud van deze Toolkit verwijst direct naar het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (CRPD), die het recht bevordert om in de gemeenschap te leven en daar zorg te ontvangen (zie Artikel 19 CRPD). Alle landen die de CRPD hebben geratificeerd zijn verplicht om stappen te ondernemen om dit Artikel, en alle andere Artikelen van het Verdrag, te implementeren. Deze Toolkit verstrekt echter, zolang deze instellingen bestaan, richtlijnen over het scala aan schendingen van mensenrechten die kunnen optreden in instellingen en als gevolg van opnames in deze instellingen.

### ***Routekaart voor de Toolkit***

In *Sectie 2* van de Toolkit zijn grondbeginselen over mensenrechten samengevat. Het bevat een inleiding over de standaarden betreffende mensenrechten die relevant zijn voor het monitoren van geestelijke gezondheidszorg en sociale zorginstellingen, en geeft een aantal mechanismen voor de bescherming van mensenrechten weer. Het presenteert het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een Handicap (CRPD).

*Sectie 3* verstrekt achtergrondinformatie over het monitoren van algemene gezondheidszorg. Het bevat informatie over onderwerpen die belangrijk zijn voor de algemene gezondheid van mensen met psychische gezondheidsproblemen en mensen met een verstandelijke beperking.

In *Sectie 4* van de Toolkit komen de praktische aspecten van het monitoren van mensenrechten in instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en sociale zorginstellingen aan de orde. Eerst wordt gekeken naar het doel van het monitoren van mensenrechten en hoe het monitoren gevolgd kan worden door andere methodes, zoals belangenbehartiging en actie voeren, bewustzijn creëren, capaciteitsopbouw, anderen motiveren om deel te nemen aan het monitoren, een organisatie meer profileren en procesvoering.

*Sectie 5* bespreekt de principes van monitoren van mensenrechten, zoals geen schade veroorzaken, de noodzaak om regelmatig monitors uit te voeren, het belang om onafhankelijkheid aan te tonen, het opbouwen van een geloofwaardig team, het verzamelen van betrouwbare informatie, het aannemen van een onderzoekende houding, het veilig opslaan van informatie en het contact blijven houden met bronnen.

*Sectie 6* behandelt de praktische kanten van het monitoren van mensenrechten. Deze sectie bevat informatie over het interviewen van mensen met psychische gezondheidsproblemen en mensen met verstandelijke beperkingen, over het beoordelen van documenten, over hoe te observeren, en over hoe informatie op te slaan.

*Sectie 7* bevat de tien stappen van het monitoren van mensenrechten, en omvat de vragen die waarnemers<sup>5</sup> moeten beantwoorden voordat ze de monitor starten.

*Sectie 8* vermeldt problemen waar waarnemers van mensenrechten misschien naar willen kijken als zij een bezoek in het kader van de monitor afleggen. De sectie is een gids voor de verdiepende vragen die in *Sectie 9* in 30 Delen worden gepresenteerd en beschrijft hoe deze vragen verwijzen naar de CRPD in elk Deel van de gegevensverzameling.

Ten slotte bestaat *Sectie 9* uit een lijst met verdiepende vragen die gebruikt kunnen worden tijdens de dataverzameling. De vragen zijn in 30 Delen weergegeven. Waarnemers kunnen hiermee hun voordeel doen als ze in het kader van de monitor een instelling bezoeken.

---

<sup>5</sup> In deze tekst wordt het woord 'waarnemers' gebruikt voor 'de personen die de monitor uitvoeren'

## Sectie 2. Wat zijn mensenrechten?

Mensenrechten zijn rechten die vastgelegd zijn in internationale wetgeving (bijvoorbeeld, in het Internationale Verdrag over Burgerlijke en Politieke Rechten) of in nationale wetgeving (bijvoorbeeld in een Grondwet of in een specifieke wet). De staat is de primaire instantie die een verantwoordelijkheid heeft om mensenrechten te respecteren, te beschermen en ervoor te zorgen dat ze volop worden nageleefd. Het woord "staat" omvat de centrale overheid, lokale overheid, andere overheids- en semi-overheidsinstanties, als ook rechtbanken en tribunaal. Overheden hebben een verplichting om te garanderen dat ook "niet-overheidsinstanties", zoals particuliere ziekenhuizen, particuliere gevangenissen, particuliere beveiligingsbedrijven etcetera, de rechten van personen voor wie ze verantwoordelijk zijn, in ere houden.

Volgens internationale wetgeving moeten Staten mensenrechten respecteren, beschermen en naleven. De verplichting om mensenrechten te respecteren houdt in dat Staten het gebruik van mensenrechten niet mogen verhinderen of beknotten. Bijvoorbeeld, staten mogen niet verhinderen dat personen in een zorginstelling hun stemrecht uitoefenen. De verplichting om te beschermen schrijft voor dat Staten personen en groepen moeten beschermen tegen schending van mensenrechten. Een voorbeeld hiervan is dat instellingen moeten garanderen dat er werkzame procedures bestaan om geweld en misbruik te voorkomen. De verplichting om te voldoen aan mensenrechten betekent dat Staten positieve actie moeten ondernemen om basale mensenrechten te garanderen. Een voorbeeld hiervan is dat een professionele hulpverlener in de geestelijke gezondheidszorg aan cliënten schriftelijke en mondelinge informatie moet verstrekken in een taal en op een manier die de cliënt begrijpt, voordat er aan de persoon gevraagd wordt om in een behandeling toe te stemmen of om deze te weigeren.

Mensen met psychische gezondheidsproblemen of met een verstandelijke beperking kunnen te maken krijgen met een reeks van problemen die betrekking hebben op mensenrechten. Schending van deze rechten leidt waarschijnlijk eerder tot een verslechtering dan een verbetering van de al aanwezige psychische gezondheidsproblemen. Soms is schending van mensenrechten overduidelijk: een mannelijke verpleegkundige die vrouwelijke psychiatrische patiënten verkracht, bijvoorbeeld, is een probleem waarbij het gemakkelijk is om een dader aan te wijzen die het misbruik opzettelijk heeft uitgevoerd. Echter, vele, of de meeste, schendingen van mensenrechten in de geestelijke gezondheidszorg en in sociale zorginstellingen zijn structureel van aard, en het kan zijn dat er geen persoon of groep personen in de instelling direct verantwoordelijk is voor het misbruik.

In die gevallen kunnen systematische schendingen het gevolg zijn van: gebrekkige wetgeving of beleidsmaatregelen, wetten of beleidsmaatregelen die niet geheel, of niet goed, geïmplementeerd zijn, de cultuur in een land, regio of instituut, systematische onderfinanciering van zorgvoorzieningen, of het financieren van verkeerde voorzieningen - bijvoorbeeld een groot psychiatrisch ziekenhuis in plaats van geestelijke gezondheidszorg in de gemeenschap. Het is vooral in deze gevallen nuttig om eraan te denken dat "de Staat" verplichtingen heeft om mensenrechten voor alle mensen in hun gebied zonder discriminatie te respecteren, beschermen en te waarborgen. Gezien het feit dat veel schendingen van mensenrechten plaatsvinden terwijl er geen intentie is om schade te berokkenen, is het belangrijk om eraan te denken dat het bij het monitoren van mensenrechten niet gaat om het demoniseren van de hulpverleners, maar om de werkelijkheid op een objectieve en accurate wijze af te zetten tegen de standaarden voor mensenrechten.

Onderstaande Sectie bevat een samenvatting van internationale en regionale standaarden voor mensenrechten en van mechanismen die in het bijzonder van belang zijn voor mensen met psychische gezondheidsproblemen of verstandelijke beperkingen. Daarbij wordt speciale aandacht besteedt aan het Verdrag van de Verenigde

Naties inzake de rechten van personen met een handicap, dat als kader voor deze Toolkit is gebruikt.

## 2.1 Standaards voor mensenrechten

In 1948 namen de Verenigde Naties ("VN") de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens aan, de grondlegger voor de moderne internationale mensenrechtenbeweging. Sindsdien zijn andere verdragen, verklaringen, richtlijnen en aanbevelingen aangenomen door de VN en andere internationale instanties. De meeste landen in de wereld zijn lid van de VN, dus mensenrechten zijn akkoord bevonden door de Staten en niet van buitenaf opgelegd. Het nieuwste VN mensenrechtenverdrag betreft het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (CRPD). Zoals hierboven vermeld, vormt dit Verdrag het kader voor deze Toolkit, en wordt het in meer detail in Sectie 3 besproken.

Voorzieningen voor mensen met psychische gezondheidsproblemen of met verstandelijke beperkingen houden soms in dat aan de rechten van mensen bepaalde beperkingen of restricties worden opgelegd. Bijvoorbeeld, volgens het nationale recht in veel Staten kunnen persoon bij wie vastgesteld is dat ze een psychisch gezondheidsprobleem hebben waardoor de gezondheid of veiligheid van die persoon of een ander persoon in gevaar wordt gebracht, gedwongen worden opgenomen. En in veel landen staat wetgeving toe dat dokters medicijnen kunnen toedienen tegen de wil van een persoon. Deze medicijnen kunnen een (positief of negatief) effect hebben op het fysieke of mentale welzijn van de persoon de kwestie. Dit laat zien dat er een raakvlak bestaat tussen medische kwesties en problemen met mensenrechten.

Voorafgaand aan de CRPD (zie Sectie 2.1) werden er een aantal VN instrumenten gebruikt om de rechten van personen met een beperking te beschermen en te bevorderen. Deze waren soms specifiek gericht op mensen met psychische gezondheidsproblemen en soms op mensen met verstandelijke beperkingen. Het betreft de volgende instrumenten:

- Verklaring van de Rechten van Mensen met een verstandelijke beperking (1971);<sup>6</sup>
- Verklaring van de Rechten van Mensen met een beperking (1975);<sup>7</sup>
- Wereld Actieprogramma betreffende Personen met een beperking(1982)<sup>8</sup>;
- Principes voor de Bescherming van Mensen met een psychische stoornis en de Verbetering van Geestelijke Gezondheidszorg (1991);<sup>9</sup>
- Standaard Regels betreffende het creëren van gelijke kansen voor Personen met een Beperking (1993)<sup>10</sup>.

Deze documenten zijn niet wettelijk bindend, maar ze drukten op het moment van aanneming een morele en politieke verbintenis van de Staten uit, en zijn gebruikt als richtlijnen voor het opstellen van wetgeving of voor het formuleren van beleid betreffende personen met beperkingen, en door rechtbanken om wetgeving te interpreteren. Deze documenten zijn echter niet oncontroversieel. Ze werden door politici aangenomen, met weinig inbreng vanuit de samenleving, laat staan van mensen met psychische gezondheidsproblemen en mensen met verstandelijke beperkingen. Sommige bepalingen van de Principes voor de Bescherming van Personen met een psychische stoornis en de Verbetering van de Geestelijke Gezondheidszorg verzwakken het principe van instemming met de behandeling zodanig dat het principe zijn betekenis verliest en dat het een mindere mate van bescherming biedt dan de wettelijk bindende CRPD.<sup>11</sup>

<sup>6</sup> Aangenomen door de Resolutie 2856 ( XXVI) van de Algemene Vergadering op 20 december 1971

<sup>7</sup> Aangenomen door de Resolutie 3447 ( XXX) van de Algemene Vergadering op 9 december 1975

<sup>8</sup> Resolutie opgenomen in het Verenigde Naties document A/37/51, Officieel Rapport van de Algemene Vergadering, Zevenendertigste Sessie Supplement Nr. 51 op 3 december 1992

<sup>9</sup> Aangenomen door de Resolutie 46/119 van de Algemene Vergadering op 17 december 1991

<sup>10</sup> Aangenomen door de Resolutie 48/96 van de Algemene Vergadering op 20 december 1993

<sup>11</sup> Voor een commentaar op de zich ontwikkelende bepalingen betreffende mensenrechten, lees het speciale rapport over marteling en

Er zijn negen VN-kernverdragen betreffende mensenrechten. Elk verdrag is juridisch bindend voor Landen die het geratificeerd hebben. Al deze kernverdragen zijn relevant voor de rechten voor personen met een beperking, en één - de CRPD - is specifiek gericht op mensen met een beperking. De twee primaire verdragen die voortkomen uit de niet-wettelijk bindende Universele Verklaringen van de Rechten van de Mens (UDHR)<sup>12</sup>, zijn het Internationale Convenant betreffende Economische, Sociale en Culturele Rechten ("ICESCR", 1966)<sup>13</sup> en het Internationale Convenant over Civiele en Politieke Rechten ("ICCPR", 1966),<sup>14</sup> waarin een aantal rechten, inclusief het recht om niet gediscrimineerd te worden, uiteengezet zijn. Samen met de UDHR vormen deze drie documenten het "internationaal statuut van de rechten van de mens". De meeste landen hebben zowel de ICCPR als de ICESCR geratificeerd.<sup>15</sup>

Er zijn tevens conventies over mensenrechten die zich richten op bepaalde "groepen", zoals etnische minderheden (1965)<sup>16</sup> vrouwen (1979)<sup>17</sup>, kinderen (1989)<sup>18</sup> en arbeidsmigranten (1990)<sup>19</sup>. Zoals vermeld, is het nieuwste verdrag het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (CRPD), dat van kracht werd na de twintigste ratificatie in mei 2008<sup>20</sup>.

De VN Conventie tegen Marteling (1984)<sup>21</sup> hield een substantiële bescherming in tegen marteling, onmenselijke, wrede of vernederende behandeling of straf. Dit is aangevuld met het Optionele Protocol voor de Conventie tegen Marteling (beter bekend als OPCAT) dat, zoals hierboven vermeld, geen substantiële rechten vaststelt, maar een internationale monitorinstantie voor detentieplaatsen instelt, genaamd de VN Subcommissie voor de Voorkoming van Marteling (SPT). Hierin worden staten verplicht om op nationaal niveau preventieve mechanisme(n) vast te stellen of toe te wijzen waarmee de rechten van mensen in detentieplaatsen gemonitord moeten worden, zoals in gevangenissen en politiebureaus, alsook instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en sociale zorginstellingen<sup>22</sup>.

Alle verdragen over mensenrechten bevatten een bepaling die bescherming biedt tegen discriminatie en ze verwijzen alle impliciet naar 'beperking'; als grond voor discriminatie, waarmee duidelijk gemaakt wordt dat personen met een beperking volgens geen enkele wetgeving gediscrimineerd mogen worden. Echter, totdat de CRPD in werking trad erkende alleen de Conventie betreffende de Rechten van het Kind 'beperking' als grond voor discriminatie.

We raden aan dat iedereen die betrokken is bij het monitoren van mensenrechten deze kerninstrumenten diepgaand bestudeert. Men hoeft daarvoor geen jurist of specialist te zijn: er is veel gemakkelijk leesbaar materiaal over mensenrechten beschikbaar.

---

beperking door de Speciale Rapporteur van de VN voor Marteling: *Interim report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment*, Manfred Nowack, voor de VN Algemene Vergadering, 28 juli 2008, Ref 1/63/175, beschikbaar op [www2.ohchr.org/english/issues/disability/docs/torture/A\\_63\\_175\\_en.doc](http://www2.ohchr.org/english/issues/disability/docs/torture/A_63_175_en.doc) (geopend op 18 januari 2009).

<sup>12</sup> Aangenomen door de Resolutie 217A (III) van de Algemene Vergadering op 10 december 1948

<sup>13</sup> Aangenomen door de Resolutie 2200A (XXI) van de Algemene Vergadering op 16 december 1966

<sup>14</sup> Aangenomen door de Resolutie 2200A (XXI) van de Algemene Vergadering op 16 december 1966

<sup>15</sup> Voor meer informatie over welke landen welke verdragen geratificeerd hebben, zie <http://tb.ohchr.org> (geopend op 19 januari 2009).

<sup>16</sup> International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination, aangenomen door de resolutie 2106 (XX) van de Algemene Vergadering op 21 december 1965.

<sup>17</sup> Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women, aangenomen door de resolutie van de Algemene Vergadering op 18 december 1979.

<sup>18</sup> Convention on the Rights of the Child, aangenomen door de resolutie 44/25 van de Algemene Vergadering op 20 november 1989.

<sup>19</sup> International Convention on the Protection of the Rights of All Migrant Workers and Members of their Families, aangenomen door de resolutie 45/158 van de Algemene Vergadering op 18 december 1990.

<sup>20</sup> Voor meer informatie over de CRPD, zie [www.un.org/handicaps](http://www.un.org/handicaps) (geopend op 19 januari 2009).

<sup>21</sup> Aangenomen door de Resolutie 39/46 van de Algemene Vergadering op 10 december 1984

<sup>22</sup> Voor meer informatie over mensenrechten verdragen, zie [www.ohchr.org](http://www.ohchr.org) (geopend op 19 januari 2009).

## 2.2 Regionale standaards en mechanismen voor mensenrechten

Naast mechanismen van de VN zijn er verschillende groeperingen in diverse werelddelen die hun eigen regionale standaards hebben ontwikkeld. Dit zijn belangrijke bronnen voor standaards voor mensenrechten. Sommigen hebben hun eigen mechanismen om mensenrechten te handhaven. Hiermee bedoelen we verschillende manieren waarop de naleving van mensenrechten beoordeeld kan worden: gerechtelijke instanties waaraan afzonderlijke gevallen kunnen worden voorgelegd; commissies van experts die toezicht houden op de naleving door de Staat; commissies van experts die beslissingen nemen over collectieve klachten; en mechanismen die onderzoek doen. Nogmaals: het is belangrijk voor waarnemers van mensenrechten om vertrouwd te raken met de instrumenten die op hun land en werelddeel van toepassing zijn. Sommige van de belangrijkste regionale instrumenten voor mensenrechten en hun respectievelijke toezichtmechanismen zijn:

### Afrika

- Afrikaans Handvest over rechten van de mens en rechten van volkeren (1981). De Afrikaanse Commissie voor mensenrechten en rechten van volkeren, opgericht in 1987 en gevestigd in Banjul, Gambia houdt overzicht. In 1998 werd een protocol aan het Handvest toegevoegd, en toen dit werd doorgevoerd, werd een Afrikaanse Rechtbank over Mensenrechten en Rechten van Volkeren gevestigd. Het Afrikaanse systeem heeft tevens de Afrikaanse Commissie over Mensenrechten die de belangrijkste functies uitvoert<sup>23</sup>.
- Afrikaans Handvest over de Rechten en het Welzijn van het Kind (1990), onder de Organisatie van Afrikaanse Eenheid. Dit Handvest bevat veel van de VN Conventie over de Rechten van het Kind<sup>24</sup>.

### Noord- en Zuid-Amerika

- Amerikaanse Conventie voor Mensenrechten (1969). De instanties die verantwoordelijk zijn voor het toezicht op naleving van de Conventie zijn de Interamerikaanse Commissie voor Mensenrechten en de Interamerikaanse Rechtbank voor Mensenrechten. Beide zijn organen van de Organisatie van Amerikaanse Staten<sup>25</sup>.
- Het Amerikaanse systeem bevat tevens de Interamerikaanse Conventie voor de Eliminatie van alle Vormen van Discriminatie tegen Personen met een beperking (2001), hetgeen het eerste verdrag over beperkingen was voordat de CRPD van kracht werd<sup>26</sup>.
- Interamerikaanse Conventie voor het Voorkomen en Bestrafen van Marteling (1985), hetgeen ook een instrument is van de Organisatie van Amerikaanse Staten<sup>27</sup>.
- Interamerikaanse Conventie voor het Voorkomen, Bestrafen en Uitroeien van Geweld tegen Vrouwen (1994), eveneens onder de Organisatie van Amerikaanse Staten<sup>28</sup>.

### Arabische Staten

- Arabisch Handvest voor Mensenrechten (2004). Aangenomen door de Raad van de Liga van Arabische Staten en in 2008 van kracht geworden.<sup>29</sup>

<sup>23</sup>Zie <http://www.africa-union.org/root/au/Documents/Treaties/Text/Banjul%20Charter.pdf> voor meer informatie (geopend op 19 januari 2009).

<sup>24</sup> Zie [http://www.africa-union.org/Official\\_documents/Treaties\\_%20Conventions\\_%20Protocols/A.%20C.%20ON%20THE%20RIGHT%20AND%20WELF%20OF%20CHILD.pdf](http://www.africa-union.org/Official_documents/Treaties_%20Conventions_%20Protocols/A.%20C.%20ON%20THE%20RIGHT%20AND%20WELF%20OF%20CHILD.pdf) voor meer informatie (geopend op 19 januari 2009).

<sup>25</sup> Zie <http://www.oas.org/juridico/English/treaties/b-32.html> voor meer informatie (geopend op 19 januari 2009).

<sup>26</sup> Zie <http://www.oas.org/juridico/english/treaties/a-65.html> voor meer informatie (geopend op 19 januari 2009).

<sup>27</sup> Zie <http://www.oas.org/juridico/english/treaties/a-51.html> voor meer informatie (geopend op 19 januari 2009).

<sup>28</sup> Zie <http://www.oas.org/juridico/english/treaties/a-61.html> voor meer informatie (geopend op 19 januari 2009).

<sup>29</sup> Zie <http://www1.umn.edu/humanrts/instree/arabhrcharter.html> voor meer informatie (geopend op 19 januari 2009).



## Europa

- Conventie voor de Bescherming van Mensenrechten en Fundamentele Vrijheden (1950). Algemeen bekend als de "Europese Conventie voor Mensenrechten". Het Europese Hof voor Mensenrechten, gevestigd in Straatsburg, Frankrijk, interpreteert de Conventie om te beslissen over afzonderlijke toepassingen die worden aangeleverd door personen uit de 47 landen van de Raad van Europa. De Raad heeft besluiten genomen over een breed scala aan zaken betreffende psychische gezondheidsproblemen en beperkingen<sup>30</sup>.
- Europese Conventie voor de Voorkoming van Marteling en Onmenselijke of Vernederende Behandeling of Straf (1987). Deze Conventie stelt geen wezenlijke rechten vast, maar stelt wel de Europese Commissie voor de Voorkoming van Marteling en Onmenselijke of Vernederende Behandeling of Straf (kortweg CPT) in. De CPT bezoekt detentielocaties - inclusief instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en sociale zorginstellingen - in alle lidstaten van de Raad van Europa. De hieruit voortvloeiende rapporten worden openbaar indien de overheid akkoord gaat met publicatie<sup>31</sup>.
- Conventie voor de Bescherming van Mensenrechten en de Waardigheid van de Mens met betrekking tot het Toepassen van Biologie en Geneeskunde: Conventie voor Mensenrechten en Medische Biologie (1997). Alhoewel dit een Conventie betreft en juridisch bindend is, kent het geen mechanisme om toezicht te houden<sup>32</sup>.
- Europees Sociaal Handvest - Herzien (1996). De Europese Commissie voor Sociale Rechten controleert de naleving door Staten; sommige organisaties mogen "collectieve klachten" over bepaalde zaken indienen<sup>33</sup>.
- Het Handvest voor Fundamentele Rechten van de Europese Unie. Het Handvest is alleen van toepassing voor de lidstaten van de Europese Unie (EU) indien deze EU wetgeving implementeren en kan in EU Rechtbanken afgedwongen worden.

In Europa zijn er tevens 'zachte' wetsinstrumenten die relevant zijn. Dit zijn documenten die niet juridisch bindend voor Staten zijn, maar die unaniem overeengekomen zijn door de Raad van Ministers van de Raad van Europa, die bestaat uit de regeringen van alle Lidstaten van de Raad van Europa:

- Aanbeveling Rec (1999)4 van de Raad van Ministers aan lidstaten over de principes betreffende de wettelijke bescherming van handelingsonbekwame volwassenen.
- Aanbeveling Rec (2004)10 van de Raad van Ministers aan lidstaten over de principes betreffende de bescherming van mensenrechten en waardigheid van personen met psychische gezondheidsproblemen.
- Aanbeveling Rec (2009)11 van de Raad van Ministers aan lidstaten over de principes betreffende rechtelijke machtiging en richtlijnen die vooraf kunnen worden uitgevoerd in geval van handelingsonbekwaamheid.
- Aanbeveling CM/Rec (2009) 3 van de Raad van Ministers aan lidstaten betreffende het monitoren van de bescherming van mensenrechten en de waardigheid van personen met psychische gezondheidsproblemen.
- Aanbeveling Rec (2010)2 van de Raad van Ministers aan lidstaten betreffende de deinstitutionalisering van en gemeenschapszorg voor kinderen met een beperking.

<sup>30</sup> Zie [www.echr.coe.int](http://www.echr.coe.int) voor meer informatie (geopend op 19 januari 2009). Kijk voor meer informatie bij Mental Disability Advocacy Center (2007) *Summaries of Mental Disability Cases Decided by the European Court of Human Rights*, te downloaden van [www.mdac.info](http://www.mdac.info). Over de jurisprudentie van de Rechtbank, zie Bartlett, P., Lewis, O. en Thorold, O. (2006) *Mental Disability and the European Convention on Human Rights*, Martinus Nijhoff, Brill Publishing, Nederland.

<sup>31</sup> Zie [www.cpt.coe.int](http://www.cpt.coe.int) voor meer informatie (geopend op 19 januari 2009).

<sup>32</sup> Zie <http://conventions.coe.int/Treaty/EN/Treaties/Html/164.htm> voor meer informatie (geopend op 19 januari 2009).

<sup>33</sup> Zie [http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/default\\_en.asp](http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/default_en.asp) voor meer informatie (geopend op 19 januari 2009).

De volgende documenten zijn relevant voor omvang van de Toolkit en zijn aangenomen door de Parlementaire Assemblée van de Raad van Europa.

- Resolutie 1642 (2009)<sup>1</sup> Toegang tot rechten voor mensen met een beperking en hun volledige en actieve deelname aan de samenleving
- Aanbeveling 1854 (2009)<sup>1</sup> Toegang tot rechten voor mensen met een beperking en hun volledige en actieve deelname aan de samenleving

### 2.3 VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (CRPD)

Het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (CRPD) en het Optionele Protocol werden op 13 december 2006 aangenomen door de VN Algemene Vergadering, en stonden vanaf 30 maart 2007 open voor ondertekening. De CRPD is het eerste uitgebreide verdrag betreffende mensenrechten van de eenentwintigste eeuw en is het eerste mensenrechtenverdrag dat door "regionale integratie organisaties" (zoals de Europese Unie) kon worden ondertekend. Het is het snelst aangenomen mensenrechtenverdrag ooit. Van 2002 tot 2006 is er gedurende acht sessies over onderhandeld door een Ad Hoc Commissie van de Algemene Vergadering.

De CRPD is een instrument voor mensenrechten met een expliciete sociale ontwikkelingsdimensie. Het vertrekt vanuit een ruime opvatting van het concept 'beperkingen' en het bevestigt opnieuw dat alle personen met welke beperking dan ook recht hebben op alle mensenrechten en fundamentele vrijheden. Het verheldert en kenschetst hoe gespecificeerde categorieën van rechten van toepassing zijn op personen met een beperking en geeft gebieden aan waarop een Staat moet garanderen dat er 'redelijke aanpassingen' worden aangebracht voor personen met een beperking zodat ze hun rechten effectief kunnen uitoefenen. Zoals hierboven vermeld, gebruikt deze Toolkit de CRPD als kader, maar biedt het geen uitgebreide uitleg van de CRPD, aangezien deze reeds elders beschikbaar is. We raden aan dat waarnemers bekend zijn met de bepalingen van de CRPD en raden als startpunt de website van de Verenigde Naties ([www.un.org](http://www.un.org)) aan, die materialen over het Verdrag bevat in verschillende talen.

#### 2.3.1 "Personen met een beperking"

De CRPD bevat geen definitie van 'beperking'. In plaats daarvan staat er in de inleiding dat "het begrip beperking aan verandering onderhevig is en voortvloeit uit de wisselwerking tussen personen met functiebeperkingen en sociale en fysieke drempels die hen belet ten volle, effectief en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving"<sup>34</sup>. Artikel 1 van het Verdrag definieert 'persoon' in plaats van 'beperking' door te verklaren dat "personen met een beperking omvatten personen met langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse barrières kunnen beletten volledig, effectief en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving". Uit analyse van de officiële discussies (travaux préparatoire) tijdens het opstellen van het Verdrag, is gebleken dat mensen met psychische gezondheidsproblemen en mensen met verstandelijk beperkingen binnen de grenzen van de CRPD vallen.

Opvallend is een aantal elementen van deze bepalingen. Allereerst is er de erkenning dat een "beperking" zich ontwikkelt als gevolg van attitude- en omgevingsbarrières die de deelname van personen met een beperking aan de samenleving belemmeren. Als gevolg hiervan is het concept "beperking" niet vastomlijnd en vatbaar voor verandering, afhankelijk van de heersende sociale, economische en politieke context.

<sup>34</sup> Inleidende paragraaf (e) van de CRPD

Ten tweede ziet de CRPD een beperking niet als een medische toestand, maar als een gevolg van de interactie tussen negatieve attitudes of van een vijandige omgeving jegens de kenmerken van bepaalde personen. Door barrières in houding, in omgevingskenmerken en op het juridische vlak te ontmantelen in plaats van te focussen op het oplossen van een individueel probleem, kunnen mensen met een beperking actief deelnemen aan de samenleving en genieten van alle mensenrechten. Dit maakt deel uit van een paradigmaverschuiving die het Verdrag graag ziet plaatsvinden en die in de volgende sectie gedetailleerder wordt uitgelegd.

Ten derde is de reikwijdte van het Verdrag niet beperkt tot een bepaalde groep personen: de opgegeven lijst van "fysieke, psychische, intellectuele en zintuiglijke beperkingen van langdurige aard" is niet volledig.

### 2.3.2 Vernieuwingen in de CRPD

Het Verdrag behelst een zogenoemde paradigmaverschuiving en weerspiegelt een progressieve houding en aanpak ten aanzien van personen met een beperking. Het neemt afstand van het medische model van beperkingen, dat mensen met een beperking als objecten beschouwt (van behandeling, beheersing, beveiliging, liefdadigheid en soms zelfs van medelijden en angst). Het Verdrag gaat in de richting van het sociale model van beperkingen volgens hetwelke personen met beperkingen als subjecten worden gezien die alle mensenrechten genieten, op gelijke voet met anderen, en waarbij ervan wordt uitgegaan dat mensen zelf beslissingen kunnen nemen. De "paradigmaverschuiving" komt op twee wezenlijke punten tot uiting. Het eerste punt is de juridische handelingsbekwaamheid en het tweede, het recht om in de gemeenschap te leven.

Juridische handelingsbekwaamheid wordt besproken in Artikel 12 van het Verdrag en is onderwerp van uitvoerige discussies geweest. Organisaties voor personen met beperkingen, juridische experts, NGO's en de Hoge Commissaris voor Mensenrechten maken zich hier zorgen over, omdat er extra aandacht aan de implementatie hiervan moet worden gegeven<sup>35</sup>. In veel landen worden mensen met beperkingen voor de wet niet als mensen gezien<sup>36</sup>. In andere landen hebben rechters volgens de wet de bevoegdheid om de handelingsbekwaamheid volledig aan een persoon te ontzeggen, of gedeeltelijk te beperken, louter op basis van een diagnose van een psychisch gezondheidsprobleem of een verstandelijke beperking. Zodra de handelingsbekwaamheid is ontzegd, moeten alle juridische beslissingen door iemand anders, een voogd, genomen worden. Misbruik van mensenrechten dringt door tot het proces van het ontzeggen of beperken van handelingsbekwaamheid, en een aantal mensenrechten worden volledig ontzegd: het recht om de eigen financiën te beheren, het recht om te bepalen waar te wonen, het stemrecht, het recht om te trouwen en een gezin te stichten, het recht om te werken. De paradigmaverschuiving van de CRPD beëindigt de ontzegging van rechten door aan te geven dat iedereen handelingsbekwaam is, en dat Staten verplicht zijn om ondersteuning te bieden aan mensen die hulp nodig hebben bij het nemen van beslissingen.

Ondersteunde besluitvorming ('supported decision-making') is een alternatief voor vervangende besluitvorming, zoals door een voogd. De aannames bij ondersteunde besluitvorming zijn altijd in het voordeel van de persoon met een beperking op wie de beslissing betrekking heeft. Deze persoon is de beslisser; de ondersteuners leggen zo nodig de problemen uit en vertalen de wens en voorkeuren van de persoon<sup>37</sup>.

<sup>35</sup> International Disability Alliance, Contribution to the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights thematic study to enhance awareness and understanding of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, focusing on Legal measures key for the ratification and effective implementation of the Convention, 15 September 2008, available at [www.daisy.org/news/attachments/IDA-CRPD-Forum-Submission0809-15.doc](http://www.daisy.org/news/attachments/IDA-CRPD-Forum-Submission0809-15.doc) (accessed 19 January 2009)

<sup>36</sup> Zie Artikel 12(1).

<sup>37</sup> Voor meer informatie, zie From Exclusion to Equality: Realising the Rights of Persons with Disabilities. Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol, United Nations 2007. Beschikbaar op [www.un.org/disabilities](http://www.un.org/disabilities).

Een tweede voorbeeld om deze paradigmaverschuiving aan te tonen, zien we in Artikel 19 over zelfstandig wonen en inclusie in de samenleving. In deze bepaling bevestigt de CRPD opnieuw dat leven in de samenleving een onvervreemdbaar recht is, waarbij een persoon niet zijn 'bekwaamheid', zijn 'geschiktheid' of zijn 'aanspraak' hoeft te bewijzen. In sommige gevallen kunnen vormen van ondersteuning noodzakelijk zijn; dan is het de vraag hoe zelfstandig wonen en sociale inclusie gefaciliteerd kunnen worden. Dit recht ondersteunt het beleid in vele landen om een scala aan voorzieningen in de gewone gemeenschap tot stand te brengen, en impliceert dat iedereen 'de gelegenheid krijgt om een eigen woonplek te kiezen en te leven waar en met wie hij/zij wil op voet van gelijkheid en dat niemand ertoe gedwongen wordt om in een bepaalde woonsetting te leven" (Art. 19(a)). Bovendien, moeten "de gewone sociale voorzieningen en dienstverlening op voet van gelijkheid beschikbaar zijn voor personen met een beperking en aan hun behoeften tegemoet komen", waardoor reguliere voorzieningen (in de sfeer van huisvesting, dagcentra, pensions voor dak- en thuislozen en vervoer, om maar een paar voorbeelden te noemen), beschikbaar worden voor personen met psychische gezondheidsproblemen en met verstandelijke beperkingen.

### 2.3.3 CRPD mechanismen

De Toolkit gebruikt de bepalingen van de CRPD als basis waarop de rechten in geestelijke gezondheids- en sociale zorginstellingen kunnen worden gemonitord. De CRPD bevat tevens bepalingen die een nationaal monitormechanisme en een internationaal monitormechanisme vestigen. Waarnemers willen misschien meer weten over deze mechanismen zodat ze die kunnen gebruiken als de rapporten over de monitors klaar zijn. In het kort voorziet de CRPD in een onafhankelijke instantie (of instanties) op nationaal niveau die de plicht heeft om de rechten van mensen met een beperking te verbeteren, hun rechten te beschermen, en toezicht te houden op de implementatie van het Verdrag. Deze instanties zijn natuurlijk geïnteresseerd in wat er met mensen met psychische gezondheidsproblemen en een verstandelijke beperking in inrichtingen gebeurt<sup>38</sup>. Op internationaal niveau richt de CRPD een nieuwe VN verdragsinstantie op, de zogenoemde Commissie voor de Rechten van Personen met een Beperking. De Commissie bestaat uit achttien experts die voorgedragen worden door regeringen, maar die niet geacht worden hun regeringen te vertegenwoordigen<sup>39</sup>. De Commissie evalueert rapporten die worden ingediend door Staten die onder het Verdrag vallen (alook schaduwrapporten, of andere rapporten, ingediend door NGO's)<sup>40</sup>. De Commissie speelt tevens een quasi- gerechtelijke rol bij het beoordelen van individuele klachten, ingediend door mensen die claimen dat ze slachtoffer zijn geworden van overtredingen van een of meer van de CRPD-bepalingen in een Staat die de CRPD en het Optionele Protocol heeft geratificeerd<sup>41</sup>. Voordat een individueel geval bij de Commissie wordt ingediend, moet de persoon in kwestie eerst een oplossing zoeken in het nationale rechtssysteem.

<sup>38</sup> Zie Artikel 33(2) van de CRPD, en merk op dat Artikel 33(3) garandeert dat mensen met een beperking en hun vertegenwoordigende organisaties volledig betrokken worden in het monitor proces volgens het Verdrag.

<sup>39</sup> Zie Artikel 34 van de CRPD

<sup>40</sup> Zie Artikelen 35 en 36 van de CRPD

<sup>41</sup> Zie Optioneel Protocol van de CRPD

## Sectie 3. Wat is algemene gezondheidszorg?

### 3.1 Het raamwerk voor de algemene gezondheidszorg

Het monitoren van de gezondheidszorg die wordt verstrekt aan mensen met psychische gezondheidsproblemen is noodzakelijk om een volledig beeld te krijgen van de stand van zaken betreffende de mensenrechten zoals deze wordt ervaren door deze soms kwetsbare groep. De Raad van Europa heeft een aanbeveling gedaan over het monitoren van de mensenrechten van mensen met een psychische stoornis en heeft het verbeteren van de gezondheidszorg opgenomen in zijn acht belangrijkste principes<sup>42</sup>. In de Toolkit wordt gebruik gemaakt van het raamwerk dat Paul Hunt en Judith Mesquita<sup>43</sup> toepasten op psychische gezondheidsproblemen, gebaseerd op het raamwerk ontwikkeld in Algemeen Commentaar 14 over het recht op de hoogst bereikbare standaard van gezondheid. De centrale beschermingen en rechten van dit recht komen voort uit het Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten en zijn vastgelegd in andere internationale documenten betreffende mensenrechten inclusief Artikel 25 van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens en het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (CRPD). Het 'Recht op Gezondheid' is niet het recht om gezond te zijn, maar omvat het recht op onmiddellijke gezondheidsvoorzieningen (vooral op veilige en effectieve gezondheidszorg) en tevens op een gemeenschap die de beste kansen op goede gezondheid voor alle mensen biedt<sup>44</sup>. Dit is inclusief toegang tot preventie, controle van ziekten, en de juiste bevordering van de volksgezondheid.

Het 'Recht op Gezondheid Raamwerk' onderzoekt kwesties betreffende de gezondheidszorg met behulp van vier concepten: beschikbaarheid, toegankelijkheid, aanvaardbaarheid en kwaliteit (AAAQ: availability, accessibility, acceptability, quality). De afbeelding van het raamwerk toont de bruikbaarheid en toepassing van dit raamwerk op het proces van het monitoren van de algemene gezondheidszorg. In de afbeelding wordt het raamwerk toegepast om programma's gericht op stoppen met roken te begrijpen en te verkennen. Door de stappen van het AAAQ raamwerk te doorlopen, kan de waarnemer precies begrijpen en documenteren hoe deze programma's in een bepaalde context werken.

We beginnen met 'beschikbaarheid'. Zijn er programma's voor stoppen met roken beschikbaar? Dit is waarschijnlijk een 'ja of nee' vraag. Het is noodzakelijk om het raamwerk verder te doorlopen om een volledig beeld te krijgen.

Tot het concept 'toegankelijkheid' behoren de belangrijke gebieden 'geografie', 'economie', 'informatie' en 'non-discriminatie'. Vragen behorende bij deze gebieden zijn: Zijn deze programma's beschikbaar in de buurt? Zijn ze zo duur dat het belemmerend werkt? Hoe weten mensen dat de programma's bestaan? Hebben alle mensen toegang tot deze programma's, ongeacht geslacht, etnische achtergrond, religie, etc.?

Hierna worden gaat het in het raamwerk over kwesties betreffende 'aanvaardbaarheid'. Hoe worden deze programma's aangepast zodat ze aanvaardbaar zijn voor mensen van verschillende etnische achtergronden, geslacht, seksualiteit, religie of politieke achtergrond?

<sup>42</sup> Raad van Europa. Aanbeveling CM/Rec (2009) 3 van de Raad van Ministers aan lidstaten betreffende het monitoren van de bescherming van mensenrechten en de waardigheid van personen met een psychische stoornis. (Aangenomen door de Raad van Ministers op 20 mei 2009 tijdens de 1057e vergadering van de afgevaardigden van de Ministers)

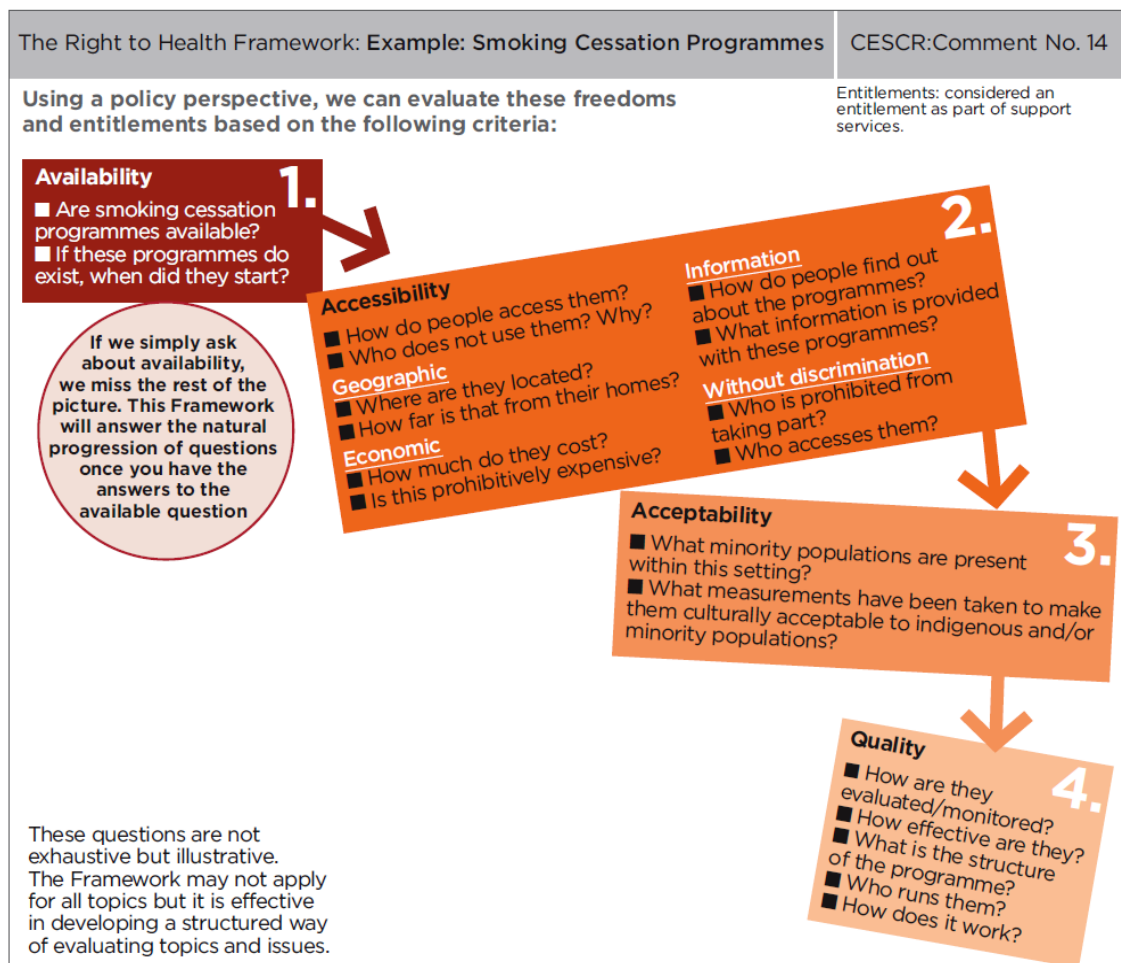
<sup>43</sup> Hunt P, Mesquita J (2006) *Mental Disabilities and the Human Right to the Highest Attainable Standard of Health*. Human Rights Quarterly, 28: 332-356.

<sup>44</sup> <http://www2.ohchr.org/english/issues/health/right/> (geopend op 20 april 2010)

Ten slotte wordt in het raamwerk de kwaliteit van de zorgvoorzieningen verkend. De serie vragen behorende bij dit concept moeten gericht zijn op het onderzoeken van de huidige kwaliteit, maar ook op de wijze waarop de kwaliteit wordt beoordeeld, wordt verbeterd en er beklag over wordt gedaan. 'Het Recht op Gezondheid raamwerk' kan een erg nuttige richtlijn zijn bij het ontwikkelen van de onderzoekende intentie, zoals genoemd wordt in de sectie over het 'monitoren van mensenrechten' (zie Sectie 2). Tijdens het verkennen van de vragen over de algemene gezondheidszorg moeten de waarnemers dit raamwerk in gedachten houden en vragen stellen over elk van de brede gebieden. Het compleet doorlopen van dit raamwerk leidt tot een holistische en uitvoerige beoordeling van alle relevante algemene kwesties in verband met gezondheidszorg.

Om het 'Recht op Gezondheid Raamwerk' te implementeren, moeten lidstaten, rekening houdend met de beschikbare middelen, maatregelen nemen om:

- \* een reeks van voorzieningen van afdoende kwaliteit aan te bieden, om te voorzien in de behoeften van mensen met een psychische stoornis, rekening houdend met de verschillende behoeften van verschillende groepen en om rechtvaardige toegang tot deze diensten en voorzieningen te garanderen;
- \* alternatieven voor gedwongen opname en behandeling zo breed mogelijk beschikbaar te maken;
- \* te garanderen dat er voldoende ziekenhuisvoorzieningen zijn met de geschikte niveaus van beveiliging en voorzieningen in de gemeenschap, om te voldoen aan de gezondheidsbehoeften van mensen met psychische stoornissen die in aanraking zijn gekomen met het strafrechtelijke systeem;
- \* te garanderen dat de behoefte aan somatische gezondheidszorg van mensen met psychische stoornissen beoordeeld wordt en dat zij rechtvaardige toegang tot voorzieningen hebben die van een dermate kwaliteit zijn dat er aan hun behoeftes voldaan wordt.





### 3.2 Gezondheidsbevordering en ziektepreventie

Voordat over het opsporen en het behandelen van lichamelijke ziektes en psychische stoornissen wordt nagedacht, is het belangrijk om te bekijken welke maatregelen nodig zijn (in instellingen met betrekking tot deze ITHACA Toolkit) om gezondheid te bevorderen en ziekten te voorkomen<sup>45 46 47 48 49</sup>. Veel ernstige aandoeningen, inclusief hart- en vaatziekten, kanker, diabetes, en chronische aandoeningen aan de luchtwegen, zoals hieronder besproken, worden in verband gebracht met veel voorkomende en te voorkomen risicofactoren. Bijvoorbeeld, het gebruik van tabak, ongezonde voeding<sup>50 51</sup>, te weinig beweging, en excessief alcoholgebruik zijn belangrijke oorzaken van lichamelijke aandoeningen<sup>52 53</sup>. Preventie van lichamelijke aandoeningen bevat derhalve positieve maatregelen om het optreden van bijvoorbeeld hoge bloeddruk, metabool syndroom of hoge cholesterolniveaus te voorkomen.

Het belang van deze gezondheidsbevordering en de preventie activiteiten is terug te vinden in een aantal EU beleidsdocumenten zoals het *White Paper* 'A Strategy for Europe on Nutrition, Overweight and Obesity related health issues'<sup>54</sup>, en het *Green Paper* 'Promoting healthy diets and physical activity: a European dimension for the prevention of overweight, obesity and chronic diseases'<sup>55</sup>, die gaan over de algemene populatie en kwetsbare groepen zoals kinderen en armen.

Met betrekking tot mensen met psychische gezondheidsproblemen en verstandelijke beperkingen is er, ondanks de nadruk die in het EU en WHO beleid wordt gelegd in de 'Mental Health Action Plan for Europe' en 'the Mental Health Declaration for Europe' die aangenomen werden in Helsinki in 2005<sup>56 57</sup> door alle EU landen, geen gecoördineerde aanpak voor het bevorderen van de algemene gezondheid of ziektepreventie voor deze groepen mensen. Om borstkanker als voorbeeld te nemen, de WHO bevordert borstkankercontrole in de context van nationale kankercontroleprogramma's die geïntegreerd zijn in programma's voor niet overdraagbare ziektes en andere gerelateerde problemen. Uitgebreide kankercontrole bevat primaire preventie, vroege opsporing, diagnose en behandeling, rehabilitatie, en palliatieve zorg. Het bewustmaken van de algemene bevolking van het probleem van borstkanker en de werkwijze om het juiste beleid en de juiste programma's te reguleren en te bepleiten, zijn belangrijke strategieën voor op de bevolking gerichte controle van borstkanker. Deze punten zijn op zijn minst evenveel van toepassing op mensen in instellingen als op de

<sup>45</sup> Zechmeister I, Kilian R, McDavid D. Is it worth investing in mental health promotion and prevention of mental illness? A systematic review of the evidence from economic evaluations. BMC Public Health 2008; 8:2

<sup>46</sup> Wilhelmsson S, Lindberg M. *Prevention and health promotion and evidence-based fields of nursing - a literature review*. Int J Nurs Pract 2007 Aug; 13(4): 254-65

<sup>47</sup> Pelletier KR. *A review and analysis of the health and cost-effective outcome studies of comprehensive health promotion and disease prevention programs at the worksite: 1993-1995 update*. Am J Health Promot 1996 May; 10 (5):380-8.

<sup>48</sup> Saxena S, Garrison P. *Mental Health Promotion: Case Studies from Countries*. Geneva: World Health Organisation; 2004

<sup>49</sup> Hosman C, Jane-Llopis E, Saxena S (eds). *Prevention of mental disorders: effective interventions and policy options*. Oxford: Oxford University Press, 2006

<sup>50</sup> Treasure J, Williams K. *Nutrition and mental health*. Clin Med 2004 Sep; 4(5): 408-10.

<sup>51</sup> Kates N, Crustolo AM, Farrar S, Nikolaou L, Ackerman S, Brown S. *Mental health care and nutrition. Integrating specialist services into primary care*. Can Fam Physician 2002 Dec; 48: 1898-903

<sup>52</sup> Penedo FJ, Dahn JR. *Exercise and well-being: a review of mental and physical health benefits associated with physical activity*. Curr Opin Psychiatry 2005 Mar; 18(2): 189-93.

<sup>53</sup> Glenister D. *Exercise and mental health: a review*. J R Soc Health 1996 Feb; 116(1): 7-13..

<sup>54</sup> [http://ec.europa.eu/health/ph\\_determinants/life\\_style/nutrition/keydocs\\_nutrition\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/nutrition/keydocs_nutrition_en.htm)

<sup>55</sup> [http://ec.europa.eu/health/ph\\_determinants/life\\_style/nutrition/documents/nutrition\\_gp\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/nutrition/documents/nutrition_gp_en.pdf)

<sup>56</sup> World Health Organisation. *Mental Health Action Plan for Europe*. Copenhagen: World Health Organisation; 2005

<sup>57</sup> <http://www.euro.who.int/document/MNH/edoc06.pdf>

algemene bevolking<sup>58</sup>. Er dient derhalve zorgvuldig toezicht gehouden te worden op activiteiten voor gezondheidsbevordering gericht op mensen in deze instellingen (zie deel 23, Secties 8 en 9).

### 3.3 Leefstijlfactoren die van invloed zijn op de algemene gezondheid

Verscheidene leefstijlfactoren hebben een negatief effect op de lichamelijke gezondheid van mensen met psychische beperkingen en verstandelijk beperkingen<sup>59 60</sup>. Mensen met psychische beperkingen en verstandelijke beperkingen bewegen over het algemeen weinig en zijn vaker te zwaar, beide risicofactoren voor hart- en vaatziekten<sup>61 62</sup>. Mensen die verblijven in instellingen voor geestelijke gezondheidszorg hebben vaak een reeks van risicofactoren voor somatische aandoeningen waaronder minder besef van gezondheidsverbetering, roken<sup>63</sup>, bijwerkingen van medicijnen (bijvoorbeeld gewichtstoename en hartafwijkingen), onvoldoende detectie van somatische aandoeningen door het personeel, en een slechtere kwaliteit van de gezondheidszorg vanwege een stigmatiserende houding van het personeel in de zorg<sup>64</sup>. Slechte toegang tot een gezond dieet en gebrek aan beweging dragen ook bij aan een hoge bloeddruk, te hoge cholesterol en triglyceride, diabetes, obesitas en metabolische risicofactoren, vaak ook wel metabool syndroom genoemd<sup>65</sup>. De prevalentie van roken is onder sommige groepen mensen met psychische gezondheidsproblematiek, bijvoorbeeld bij mensen met schizofrenie, hoger dan in de algemene bevolking (75-92% v. 30-40%). Dit hoge aantal rokers betekent dat deze mensen meer risico lopen op de met roken geassocieerde schadelijke effecten, zoals hart- en vaatziekten, aandoeningen aan de luchtwegen en overlijden.

Alhoewel de meeste van deze risicofactoren beïnvloed kunnen worden, profiteren mensen met psychische gezondheidsproblemen en verstandelijke beperkingen minder dan de algemene bevolking van de recente positieve ontwikkelingen bij hart- en vaatziekten<sup>66 67</sup>. Er is echter groeiend bewijs van gezondheidsbevorderende interventies die de fysieke gezondheid kunnen verbeteren, indien deze volledig geïmplementeerd en aangepast worden aan de specifieke kenmerken van deze groepen<sup>68</sup>. Specifieke aspecten van de leefstijl van bewoners met betrekking tot alcohol, sigaretten en illegaal drugsgebruik moeten beoordeeld worden (Secties 8 en 9, deel 28).

<sup>58</sup> Bettinghaus EP. *Health promotion and the knowledge- attitude-behaviour continuum*. Preventive Medicine 1986;(15):475-91

<sup>59</sup> Osborn DP, Nazareth I, King MB. Physical activity, dietary habits and Coronary Heart Disease risk factor knowledge amongst people with severe mental illness: A cross sectional comparative study in primary care. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 2007 Aug 24

<sup>60</sup> Bradshaw T, Lovell K, Harris N. Healthy living interventions and schizophrenia: a systematic review. J Adv Nurs 2005 Mar: 49(6): 634-54

<sup>61</sup> McCreadie RG. Diet, smoking and cardiovascular risk in people with schizophrenia: descriptive study. Br J Psychiatry 2003 Dec: 183: 534-9.

<sup>62</sup> Brown S, Inskip H, Barraclough B. *Causes of the excess mortality of schizophrenia*. Br J Psychiatry 2000 Sep: 177: 212-7

<sup>63</sup> Dalack GW, Meador-Woodruff JH. Smoking, smoking withdrawal and schizophrenia: case reports and a review of the literature. Schizophr Res 1996 Nov 15: 22(2): 133-41

<sup>64</sup> Thornicroft G. *Shunned: Discrimination against People with Mental Illness*. Oxford: Oxford University Press: 2006

<sup>65</sup> Oud MJ, Meyboom-de JB. Somatic diseases in patients with schizophrenia in general practice: their prevalence and health care. BMC Fam Pract 2009: 10:32

<sup>66</sup> Fleischhacker WW, Cetkovich-Bakmas M, De HM, Hennekens CH, Lambert M, Leucht S, et al. *Comorbid somatic illnesses in patients with severe mental disorders: clinical, policy, and research challenges*. J Clin Psychiatry 2008 Apr: 69(4): 514-9

<sup>67</sup> Bouras N, Holt G. Mental health services for adults with learning disabilities. Br J Psychiatry 2004 Apr: 184: 291-2

<sup>68</sup> Patel V, Araya R, Chatterjee S, Chisholm D, Cohen A, De SM et al. *Treatment and prevention of mental disorders in low-income and middle-income countries*. Lancet 2007 Sep 15: 370(9591): 991-1005



### 3.4 Verhoogd risico op comorbiditeit en mortaliteit

Er zijn hogere sterftcijfers bij mensen met psychische problemen of verstandelijke beperkingen. Deze zijn vooral gerelateerd aan meer suïcides, ongelukken of gewelddadige dood (onnatuurlijke oorzaken), ernstige lichamelijke ziektes en verwaarlozing in ziekenhuizen en sociale zorginstellingen<sup>69</sup>.

Het gecombineerde effect van een grotere blootstelling aan risicofactoren draagt bij aan verhoogde mortaliteitscijfers wegens natuurlijke oorzaken en aan een aanzienlijk hogere prevalentie van lichamelijke comorbiditeit bij mensen met psychische gezondheidsproblemen en verstandelijke beperkingen in vergelijking tot de algemene bevolking<sup>70 71</sup>. De ernstigere aandoeningen zijn cardiovasculaire, luchtwegen-, voedings-, metabolische, endocriene en epileptische stoornissen<sup>72</sup>. Een gedeelte van deze overlijdens (zowel wegens onnatuurlijke als natuurlijke oorzaken) kunnen, en moeten, vermeden worden. Veel mensen in Europese instellingen voor geestelijke gezondheidszorg hebben bijvoorbeeld de diagnose schizofrenie. Maar tachtig procent van de mensen met schizofrenie sterven een natuurlijke dood, vergeleken met 97 procent van de algemene bevolking<sup>73 74</sup>. En het hogere aantal onnatuurlijke sterfgevallen kan grotendeels toegeschreven worden aan ongelukken en suïcides, welke vaker voorkomen bij jongvolwassenen dan bij ouderen<sup>75 76</sup>. Uit een recent Scandinavisch onderzoek is gebleken dat de sterftcijfers door alle externe oorzaken bij mensen met schizofrenie erg hoog liggen<sup>77</sup>.

Mensen met psychische gezondheidsproblemen en verstandelijke beperkingen hebben meer kans op bepaalde lichamelijke aandoeningen in de volgende categorieën<sup>78</sup>, en dus moet hier bij het monitoren en beoordelen van de algemene gezondheidszorg routinematig naar gekeken worden.

- Longaandoeningen: chronische longaandoeningen komen bij deze groepen vaker voor<sup>79</sup>.
- Hart- een vaatziekte: mensen met ernstige psychische gezondheidsproblemen en verstandelijke beperkingen overlijden vaker aan hart- en vaatziekten en overlijden vaker plotseling dan de controlegroepen<sup>80</sup>.
- Voeding, metabolische en endocriene ziektes: de ernstigste problemen zijn overgewicht en diabetes (verbonden met het gebruik van antipsychotica), beide dragen bij aan het vaker voorkomen van hart- en

<sup>69</sup> Amaddeo F, Barbui C, Perini G, Biggeri A, Tansella M. Avoidable mortality of psychiatric patients in an area with a community-based system of mental health care. *Acta Psychiatr Scand* 2007 Apr: 115(4): 320-5

<sup>70</sup> Harris EC, Barraclough B. *Excess mortality of mental disorder*. *British Journal of Psychiatry* 1998 Jul: 173: 11-5

<sup>71</sup> Sartorius N. *Physical illness in people with mental disorders*. *World Psychiatry* 2007 Feb: 6(1): 3-4

<sup>72</sup> Leucht S, Burkard T, Henderson J, Maj M, Sartorius N. *Physical illness and schizophrenia: a review of the literature*. *Acta Psychiatr Scand* 2007 Nov: 116(5):317-33

<sup>73</sup> Goff DC, Cather C, Evins AE, Henderson DC, Freudenreich O, Copeland PM, et al. *Medical morbidity and mortality in schizophrenia: guidelines for psychiatrists*. *J Clin Psychiatry* 2005 Feb: 66(2): 183-94

<sup>74</sup> Llorca PM. Monitoring patients to improve physical health and treatment outcome. *Eur Neuropsychopharmacol* 2008 Aug: 18 Suppl 3: S140-S145

<sup>75</sup> Brown S, Inskip H, Barraclough B. *Causes of the excess mortality of schizophrenia*. *Br J Psychiatry* 2000 Sep: 177: 212-7

<sup>76</sup> Brown S, Kim M, Mitchell C, Inskip H. *Twenty-five year mortality of a community cohort with schizophrenia*. *Br J Psychiatry* 2010 Feb: 196(2): 116-21

<sup>77</sup> Tiihonen J, Lonnqvist J, Wahlbeck K, Klaukka T, Niskanen L, Tanskanen A, et al. 11-year follow-up of mortality in patients with schizophrenia: a population-based cohort study (FIN11 study). *Lancet* 2009 Aug 22: 374(9690): 620-7

<sup>78</sup> Leucht S, Burkard T, Henderson J, Maj M, Sartorius N. *Physical illness and schizophrenia: a review of the literature*. *Acta Psychiatr Scand* 2007 Nov: 116(5): 317-33

<sup>79</sup> Brown S, Kim M, Mitchell C, Inskip H. *Twenty-five year mortality of a community cohort with schizophrenia*. *Br J Psychiatry* 2010 Feb: 196(2): 116-21

<sup>80</sup> Correll CU. *Elevated cardiovascular risk in patients with bipolar disorder: when does it start and where does it lead?* *J Clin Psychiatry* 2008 Dec: 69(12):1948-52

vaatziekten<sup>81</sup>. Het metabool syndroom komt eveneens vaker voor bij personen met ernstige psychische gezondheidsproblemen en verstandelijke beperkingen dan bij de algemene bevolking<sup>82</sup>.

- Kanker: mensen met psychische gezondheidsproblemen en verstandelijke beperkingen worden tevens ongelijk behandeld wat betreft screening van kanker, en de dodelijke afloop is hoger. Dit wordt gedeeltelijk veroorzaakt door bepaalde uitdagingen wat betreft het behandelen van deze patiënten, zoals medische comorbiditeit, drugsgebruik, te weinig vaardigheden en problemen met het omgaan met de behandeling vanwege psychiatrische symptomen<sup>83 84 85</sup>.
- Musculoskeletale aandoeningen: osteoporose komt vaker voor bij mensen met schizofrenie en voor hen is de behandeling vaak minder geschikt<sup>86</sup>.
- Gebitsproblemen: Bij mensen met psychische gezondheidsproblemen en verstandelijke beperkingen worden gebitsproblemen zoals tandbederf en verlies van tanden vaker gerapporteerd, hetgeen wijst op het belang van speciale aandacht voor tandproblemen<sup>87 88</sup>.
- Neurologische stoornissen: de ernstigste lange termijn extrapiramidale bijwerking van de eerste generatie antipsychotica is tardieve dyskinesie. Andere abnormale motore symptomen (zoals akathisie) worden ook vaak veroorzaakt door antipsychotica<sup>89</sup>.
- Obstetrische complicaties: er is uitgebreide literatuur over het vaker voorkomen van obstetrische complicaties bij moeders met schizofrenie. Deze kunnen verbonden zijn aan het vaker roken, het gebruik van illegale drugs en alcohol en de inname van antipsychotica<sup>90</sup>.
- Hepatitis: het vaker voorkomen van hepatitis bij mensen met schizofrenie vergeleken met de algemene bevolking wordt in veel landen, inclusief Jordanië, India, VS, Italië, Turkije en Japan, gerapporteerd.<sup>91</sup>
- HIV/AIDS: het vaker voorkomen kan iets weergeven over de frequentie van misbruik van middelen, seksueel risicovol gedrag en een beperktere kennis van HIV-gerelateerde zaken<sup>92</sup>.

<sup>81</sup> Cohen D, Correll CU. Second-generation antipsychotic-associated diabetes mellitus and diabetic ketoacidosis: mechanisms, predictors, and screening need. *J Clin Psychiatry* 2009 May;70(5):765-6

<sup>82</sup> Newcomer JW. *Metabolic syndrome and mental illness*. *Am J Manag Care* 2007 Nov; 13(7 Suppl): S170-S177.82

<sup>83</sup> Tran E, Rouillon F, Loze JY, Casadebaig F, Philippe A, Vitry F, et al. Cancer mortality in patients with schizophrenia : an 11-year prospective cohort study. *Cancer* 2009 Aug 1;115(15):3555-62.

<sup>84</sup> Howard L, Barley E, Davies E, Lempp H, Rose DS, Thornicroft G. A diagnosis of cancer in people with severe mental illness: practical and ethical issues raised. *Lancet Oncology* 2010;In press.

<sup>85</sup> Catts VS, Catts SV, O'Toole BI, Frost AD. Cancer incidence in patients with schizophrenia and their first-degree relatives – a meta-analysis. *Acta Psychiatr Scand* 2008 May;117(5):323-36.

<sup>86</sup> Levine J, Belmaker RH. Osteoporosis and schizophrenia. *Am J Psychiatry* 2006 Mar;163(3):549-50.

<sup>87</sup> Gabre P. Studies on oral health in mentally retarded adults. *Swed Dent J Suppl* 2000;(142):1-48.

<sup>88</sup> McCreddie RG, Stevens H, Henderson J, Hall D, McCaul R, Filik R, et al. The dental helath of people with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand* 2004 Oct;110(4):306-10.

<sup>89</sup> Correll CU, Leucht S, Kane JM. Lower risk for tardive dyskinesia associated with second-generation antipsychotics: a systematic review of 1-year studies. *Am J Psychiatry* 2004 Mar;161(3):414-25.

<sup>90</sup> Howard LM, Thornicroft G, Salmon M, Appleby L. Predictors of parenting outcome in women with psychotic disorders discharged from mother and baby units. *Acta Psychiatr Scand* 2004 Nov;110(5):347-55.

<sup>91</sup> Rosenberg SD, Goodman LA, Osher FC, Swartz MS, Essock SM, Butterfield MI, et al. Prevalence of HIV, hepatitis B, and hepatitis C in people with severe mental illness. *Am J Public Health* 2001 Jan;91(1):31-7.

<sup>92</sup> Essock SM, Dowden S, Constantine NT, Katz L, Swartz MS, Meador KG, et al. Risk factors for HIV, hepatitis B, and hepatitis C among persons with severe mental illness. *Psychiatr Serv* 2003 Jun;54(6):836-41.

### 3.5 Leerproblemen/verstandelijke beperkingen en de algemene gezondheidszorg

Naast de punten die in de voorgaande secties beschreven werden, lopen personen met een verstandelijke beperking tevens een hoger risico op andere specifieke problemen die beoordeeld en besproken moeten worden bij een volledige beoordeling van de algemene gezondheidszorg<sup>93</sup>. Deze problemen zijn: uitdagend gedrag<sup>94 95</sup>, de behoefte aan speciale educatieve ondersteuning<sup>96</sup>, het vaker voorkomen van vormen van epilepsie<sup>97</sup>. Andere problemen die regelmatig beoordeeld moeten worden zijn: gebitsproblemen, hart- en vaatafwijkingen, vervormingen van de ruggengraat, en oog- en gehoorproblemen<sup>98 99</sup>.

### 3.6 Stigma, discriminatie en 'diagnostic overshadowing'

Er is sterk bewijs dat mensen met psychische gezondheidsproblemen en verstandelijke beperkingen een slechtere behandeling krijgen voor lichamelijke aandoeningen. Een van de factoren die hieraan bijdraagt is 'diagnostic overshadowing'. Dit wordt gedefinieerd als het proces waarbij mensen met psychische gezondheidsproblemen en verstandelijke beperkingen slechtere lichamelijke gezondheidszorg krijgen omdat het personeel in de algemene gezondheidszorg slecht geïnformeerd is, of lichamelijke symptomen onterecht toeschrijft aan de psychische gezondheidsproblemen en verstandelijke beperkingen. Dit is het beste onderzocht bij mensen met leerproblemen en in medische settings<sup>100 101</sup>. Dit concept is in de literatuur, gedurende twintig jaar, onderzocht bij mensen met verstandelijke beperkingen, maar het heeft erg weinig aandacht gekregen in de geestelijke gezondheidsliteratuur, alhoewel de gebruikers van de geestelijke gezondheidszorg veelvuldig gerapporteerd hebben dat dit fenomeen optreedt<sup>102</sup>. Een van de implicaties van dit soort discriminatie en verwaarlozing is het hogere sterftecijfer wegens hartinfarcten bij mensen met psychische gezondheidsproblemen en verstandelijke beperkingen<sup>103 104</sup>. Bijvoorbeeld, na het corrigeren voor andere risicofactoren zoals risicofactoren voor hart- en vaatziekten en socio-economische status, werd er een verband gevonden tussen depressie bij mannen en een stijging van mortaliteit ten gevolge van hart- en vaatziekten<sup>105</sup>.

<sup>93</sup> Bouras N. Mental health and related issues for people with intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry* 2009 Sep;22(5):429-30.

<sup>94</sup> Cooper SA, van der SR. Epidemiology of mental ill health in adults with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry* 2009 Sep;22(5):431-6.

<sup>95</sup> Totsika V, Felce D, Kerr M, Hastings RP. Behavior Problems, Psychiatric Symptoms, and Quality of Life for Older Adults With Intellectual Disability With and Without Autism. *J Autism Dev Disord* 2010 Feb 25.

<sup>96</sup> Kauffman JM, Hung LY. Special education for intellectual disability: current trends and perspectives. *Curr Opin Psychiatry* 2009 Sep;22(5):452-6.

<sup>97</sup> Kerr M, Scheepers M, Arvio M, Beavis J, Brandt C, Brown S, et al. Consensus guidelines into the management of epilepsy in adults with an intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2009 Aug;53(8):687-94.

<sup>98</sup> Bouras N, Holt G. Mental health services for adults with learning disabilities. *Br J Psychiatry* 2004 Apr;184:291-2.

<sup>99</sup> Pradhan A, Slade GD, Spencer AJ. Access to dental care among adults with physical and intellectual disabilities: residence factors. *Aust Dent J* 2009 Sep;54(3):204-11.

<sup>100</sup> Disability Rights Commission. Formeel Onderzoek Rapport Deel 1: Gelijke behandeling: Het gat sluiten. Een formeel onderzoek naar de ongelijkheden wat betreft lichamelijke gezondheid ervaren door mensen met leerproblemen en/of geestelijke gezondheidsproblemen, DRC: London, 2006a. Beschikbaar op:

[http://83.137.212.42/sitearchive/DRC/PDF/mainreportpdf\\_healthflpart1.pdf](http://83.137.212.42/sitearchive/DRC/PDF/mainreportpdf_healthflpart1.pdf)

<sup>101</sup> Disability Rights Commission. Formeel Onderzoek Rapport Deel 2: Rapport van het DRC Formeel Onderzoekspaneel van het DRC Formele Onderzoek. De ongelijkheden wat betreft lichamelijke gezondheid ervaren door mensen met geestelijke gezondheidsproblemen en mensen met verstandelijke handicaps. DRC: London, 2006b. Beschikbaar op:

[http://83.137.212.42/sitearchive/DRC/PDF/inquiry\\_panel.pdf](http://83.137.212.42/sitearchive/DRC/PDF/inquiry_panel.pdf)

<sup>102</sup> Jones S, Howard L, Thornicroft G. 'Diagnostic overshadowing': worse physical health care for people with mental illness. *Acta Psychiatr Scand* 2008 Sep;118(3):169-71.

<sup>103</sup> Desai MM, Rosenheck RA, Druss BG, Perlin JB. Mental disorders and quality of care among postacute myocardial infarction outpatients. *J Nerv Ment Dis* 2002 Jan;190(1):51-3.

<sup>104</sup> Enger C, Weatherby L, Reynolds RF, Glasser DB, Walker AM. Serious cardiovascular events and mortality among patients with schizophrenia. *J Nerv Ment Dis* 2004 Jan;192(1):19-27.

<sup>105</sup> Gump, B.B., Matthews, K.A., Eberly, L.E., et al (2005). Depressive symptoms and mortality in men: results from the Multiple Risk Factor Intervention Trial. *Stroke*, 36, 98-102.

De reden voor deze ongelijkheid in de gezondheidszorg is onduidelijk. Een belangrijke factor die hiermee in verband gebracht wordt, is de stigmatiserende aanpak en het blijf geven van negatieve stereotypen van artsen en ander personeel in de gezondheidszorg<sup>106</sup>. Recenter onderzoek heeft echter uitgewezen dat een andere belangrijke factor kan zijn dat artsen een andere diagnoses stellen en beslissen tot andere behandelingen bij mensen met psychische problematiek. 'Treatment overshadowing' is een term die voorgesteld is om mogelijke vooroordelen (bias) in feitelijke behandelbeslissingen te beschrijven. Bijvoorbeeld, het kan gaan om een arts die beslist een bepaalde behandeling niet uit te voeren vanwege de aanname dat de psychische problematiek van een persoon deze behandeling uitsluit. Het is bijvoorbeeld aangetoond dat het voor mensen met comorbide psychische stoornissen 'aanzienlijk minder waarschijnlijk is om coronaire revascularisatie handelingen' te ondergaan<sup>107</sup>. Op een vergelijkbare manier hebben mensen met psychische problematiek en comorbide diabetes een kleinere kans om in het ziekenhuis te worden opgenomen voor diabetische complicaties als zij zich melden bij de eerste hulp, dan mensen zonder een psychische stoornis<sup>108</sup>.

Het is tevens duidelijk dat veel personeel in de gezondheidszorg onvoldoende getraind is in het herkennen en behandelen van mensen met psychische en/of verstandelijke beperkingen, en om de vele interacties tussen lichamelijke en psychische gezondheidsproblemen te herkennen. Bijvoorbeeld, kiespijn kan zich presenteren als 'uitdagend gedrag' bij iemand met beperkte communicatieve vaardigheden. Verder kunnen sociale factoren zoals sterfgevallen en ander verlies, wijzigingen in de sociale structuur zoals verhuizen, onverenigbaarheid met andere bewoners, respectloze behandeling door zorgverleners, omgevingsfactoren zoals lawaai, of verstoring van de routine, zich tevens manifesteren als 'uitdagend bedrag'. Het gebruik van medicijnen wordt niet alleen afgeraden in deze gevallen, maar kan ook bijdragen aan de reeds ervaren spanningen. 'Behandeling' wordt in deze situaties vaak eenvoudig bereikt door het manipuleren van de omgeving, d.w.z. het verwijderen van de situatie die bij de persoon stress veroorzaakt.

Tijdens de monitors moeten de waarnemers derhalve het concept van 'diagnostic overshadowing' goed in gedachten houden. Dit wordt bereikt door het beoordelen van de mate waarin bewoners ervaren dat er voldaan wordt aan hun zorgbehoeften, of er naar hen geluisterd wordt en of ze serieus genomen worden indien ze klachten over problemen met de lichamelijke gezondheid uiten, en of er bewijs is dat hun klachten betreffende problemen met de lichamelijke gezondheid niet genegeerd worden omdat ze 'deel zouden uitmaken van hun psychische problematiek'. Waarnemers kunnen hierover vragen stellen aan personeel en bewoners en proberen te begrijpen hoe er met problemen met de lichamelijke gezondheid wordt omgegaan. Natuurlijk kunnen waarnemers niet gewoon vragen: 'Doe je aan 'diagnostic overshadowing'? Dit moet geëvalueerd worden op basis van alle observaties en interviews met bewoners en personeel, evenals met alle relevante documentatie. Een lid van het monitorteam dat bekend is met medische gegevens kan de gegevens van verschillende bewoners/ ondervraagden onderzoeken om te kijken of de gerapporteerde gezondheid van sommige bewoners overeenkomt met de medische gegevens. Een verschil tussen wat gerapporteerd wordt en wat genoteerd is, kan een aanwijzing zijn dat in die context 'diagnostic overshadowing' is opgetreden.

### 3.7 Toegang tot geestelijke gezondheidszorg

Een van de gevolgen van stigma en discriminatie is dat mensen met psychische problemen vaak geen hulp zoeken voor hun problemen, vaak omdat ze bang zijn gediagnosticeerd te worden met een psychische stoornis

<sup>106</sup> Filipcic I, Pavicic D, Filipcic A, Hotujac L, Begic D, Grubisin J, et al. Attitudes of medical staff towards the psychiatric label 'schizophrenic patient' tested by an anti-stigma questionnaire. *Coll Antropol* 2003 Jun;27(1):301-7.

<sup>107</sup> Druss BG, Bradford DW, Rosenheck RA, Radford MJ, Krumholz HM. Mental disorders and use of cardiovascular procedures after myocardial infarction. *JAMA* 2000 Jan 26;283(4):506-11.

<sup>108</sup> Sullivan G, Han X, Moore S, Kotrla K. Disparities in hospitalisation for diabetes among persons with and without co-occurring mental disorders. *Psychiatric Services* 2006;57:1126-31.

<sup>109</sup>. Pas sinds kort wordt de volledige omvang van dit soort barrières voor het zoeken naar behandeling en zorg erkend <sup>110 111</sup>. Uit onderzoeken in verschillende landen is bijvoorbeeld gebleken dat zelfs nadat een familielid duidelijke symptomen van een psychotische problematiek heeft ontwikkeld, het ruim een jaar duurt voordat deze persoon een eerste beoordeling en behandeling ontvangt <sup>112</sup>. Een onderzoek onder bijna 10.000 volwassenen in 17 landen heeft dit beeld verduidelijkt. De resultaten toonden aan dat het grootste deel van de mensen met psychische stoornissen uiteindelijk contact opneemt met voorzieningen waar behandeling wordt geboden, maar dat ze vaak lang wachten om dit te doen: het gemiddelde uitstel bij het zoeken naar hulp voor stemmingsstoornissen is acht jaar, en dit is minimaal negen jaar voor angststoornissen. Mensen bij wie het langer dan gemiddeld duurt voordat ze zorg ontvangen zijn vaker van het mannelijke geslacht, laagopgeleid, of behoren tot een etnische minderheid<sup>113</sup>. Op beleidsniveau verwijst het HealthQuest rapport van EU DG EMPLOY naar de toegang tot algemene gezondheidszorg voor mensen met een psychische stoornis<sup>114</sup>.

De volgende veel voorkomende overtuigingen zorgen er waarschijnlijk voor dat er minder hulp gezocht wordt: psychiatrische behandelingen zijn niet effectief <sup>115</sup>; anderen zullen vermijdend reageren; mensen moeten hun eigen problemen oplossen <sup>116</sup>. Tegelijkertijd werkt een sterke aanmoediging door familie om behandeling voor de psychische problematiek te zoeken, vaak wel <sup>117</sup>.

Redelijkerwijs moeten niet alleen individuele maar ook systemische factoren toegevoegd worden om de puzzel van onderbehandeling te kunnen begrijpen. Deze onderbehandeling hangt samen met factoren bij de patiënt, aanbieder, en het systeem van de gezondheidszorg <sup>118</sup>. Redenen die met de patiënt te maken hebben zijn: het niet herkennen van de symptomen, onderschatten van de ernst, beperkte toegang, tegenzin om een specialist in geestelijke gezondheidszorg te bezoeken vanwege stigma, het niet opvolgen van de behandeling, en gebrek aan een ziektekostenverzekering. Factoren gelieerd aan de aanbieder zijn: slechte professionele opleiding over depressie, beperkte training in inter-persoonlijke vaardigheden, onvoldoende tijd voor het beoordelen en behandelen van een depressie, het niet overwegen van een psychotherapeutische aanpak, en het voorschrijven van inadequate doses van antidepressiva medicijnen, voor een inadequate periode. Geestelijke gezondheidszorgsystemen kunnen ook zorgen voor barrières in het ontvangen van de optimale behandeling. Het is vooral belangrijk om in instellingen voor mensen met psychische gezondheidsproblemen en verstandelijke beperkingen te beoordelen in welke mate er toegang is tot lichamelijke gezondheidszorg, met aangetoonde gelijkwaardigheid met de niveaus van toegang voor mensen zonder psychische gezondheidsproblematiek <sup>119 120</sup>(Zie Secties 8 en 9, onderdeel 17. Toegang tot algemene gezondheidszorg;

<sup>109</sup> Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M. Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet* 2009 Jan 20;373:408-15.

<sup>110</sup> Amadeo F, Jones J. What is the impact of socio-economic inequalities on the use of mental health services? *Epidemiol Psychiatr Soc* 2007 Jan;16(1):16-9.

<sup>111</sup> Cooper AE, Corrigan PW, Watson AC. Mental illness stigma and care seeking. *J Nerv Ment Dis* 2003 May;191(5):339-41.

<sup>112</sup> Compton, M.T., Kaslow, N.J. & Walker, E.F. (2004). Observations on parent/family factors that may influence the duration of untreated psychosis among African American first-episode schizophrenia-spectrum patients. *Schizophr. Res.* 68 (2-3):373-385.

<sup>113</sup> Wang, P.S., Guilar-Gaxiola, S., Alonso, J., Angermeyer, M.C., Borges, G., Bromet, E.J., Bruffaerts, R., de, G.G., de, G.R., Gureje, O., Haro, J.M., Karam, E.G., Kessler, R.C., Kovess, V., Lane, M.C., Lee, S., Levinson, D., Ono, Y., Petukhova, M., Posada-Villa, J., Seedat, S. & Wells, J.E. (2007). Use of mental health services for anxiety, mood and substance disorders in 17 countries in the WHO world mental health surveys. *Lancet* 370(9590):841-850.

<sup>114</sup> [http://ec.europa.eu/employment\\_social/spsi/docs/social\\_inclusion/2008/healthquest\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_inclusion/2008/healthquest_en.pdf)

<sup>115</sup> Corrigan, P.W. (2004). On the Stigma of Mental Illness: Practical Strategies for Research and Social Change. American Psychological Association: Washington, D.C.

<sup>116</sup> Kessler, R.C., Berglund, P.A., Bruce, M.L., Koch, J.R., Laska, E.M., Leaf, P.J., Manderscheid, R.W., Rosenheck, R.A., Walters, E.E. & Wang, P.S. (2001). The prevalence and correlates of untreated serious mental illness. *Health Serv. Res.* 36(6 Pt 1):987-1007.

<sup>117</sup> Link, B.G., Cullen, F.T., Struening, E.L., Shrout, P.E. & Dohrenwend, B.P. (1989). A modified labeling theory approach in the area of mental disorders: An empirical assessment. *American Sociological Review* 54:100-123.

<sup>118</sup> Simon GE, Fleck M, Lucas R, Bushnell DM. Prevalence and predictors of depression treatment in an international primary care study. *Am J Psychiatry* 2004; 161(9):1626-1634

<sup>119</sup> Hirschfeld, R.M., Keller, M.B., Panico, S., Arons, B.S., Barlow, D., Davidoff, F., Endicott, J., Froom, J., Goldstein, M., Gorman, J.M., Marek, R.G.,

onderdeel 18. Toegang tot voorzieningen van de geestelijke gezondheidszorg; onderdeel 19. Toegang tot huisartsen; onderdeel 20. Toegang tot verpleegkundigen en verzorgenden; en onderdeel 21. Toegang tot therapieën.)

### 3.8 Vaccinatie en immunisatie

Een belangrijk aspect van de (veelomvattende) gezondheidszorg is de (volledige) verschaffing van routinematige en noodzakelijke vaccinaties en immunisaties<sup>121</sup>. De WHO geeft standaardrichtlijnen voor routinematige immunisatie voor kinderen, jongvolwassenen en volwassenen<sup>122</sup>. Waarnemers dienen vast te stellen of routinematige vaccinaties en immunisaties op een correcte basis worden toegediend in instellingen. (Zie Secties 8 en 9, onderdeel 22, Medische dossiers).

### 3.9 Monitoren van het verstrekken van de correcte behandeling en zorg

Vanwege de hierboven beschreven redenen moet de algemene gezondheidszorg voor mensen in instellingen voor geestelijke gezondheid correct en regelmatig beoordeeld worden<sup>123</sup>. Een implicatie hiervan is dat het belangrijk is om aan te geven wie verantwoordelijk is voor de lichamelijke gezondheidszorg van deze mensen, bijvoorbeeld voor het minimaal één keer per jaar beoordelen van de lichamelijke gezondheid van langdurige bewoners van instellingen. Communicatie en samenwerking met ander medisch personeel is essentieel. Deze periodieke controles zullen waarschijnlijk moeten bestaan uit het beoordelen van symptomen en tekenen van hart- en vaatziekten, hypertensie, diabetes, obesitas, het nakijken van lengte en gewicht, controle van het gebit, visuele en gehoor testen en procedures voor gezondheidsscreening die worden aanbevolen voor de algemene bevolking.

In het bijzonder moeten waarnemers, waar nodig, het uitvoeren van routinematige lichamelijke onderzoeken beoordelen, zoals een volledig lichamelijk onderzoek, bloed- en urinetesten, bloedsuiker- of cholesterolniveaus testen, ECG/EKG en röntgenonderzoek van de borst, regelmatig uitgevoerd, met de juiste informed consent, mammogram, pap-tests, ontlasting bloedtest, colonscopie, huid- en mondonderzoek, en ook het beoordelen van incontinentie, polsslag, ademsnelheid, temperatuur, of doorligwonden (voor bewoners die veel tijd in bed doorbrengen). Waarnemers moeten beoordelen of er een toereikend verslag is van een volledige gezondheidsbeoordeling van bewoners ten tijde van hun opname in de instelling (Secties 8 en 9, onderdeel 25).

Na een volledige beoordeling van de aard van de psychische stoornis, verstandelijke beperking of lichamelijke gezondheidsproblemen, is het gebruikelijk dat het juiste zorgpersoneel een duidelijke diagnose stelt en vastlegt van de toestand die de basis vormt voor de behandeling binnen het zorgplan. De waarnemers moeten beoordelen of een dergelijke diagnose is vastgelegd in het dossier (Zie secties 8 en 9, onderdeel 26).

Wat betreft de toegang tot algemene gezondheidszorg is het belangrijkste vraagstuk of bewoners toegang hebben tot deze voorzieningen en niet of ze in de instelling aanwezig zijn. In lijn met het CPRD paradigma is

---

Maurer,T.A., Meyer,R., Phillips,K., Ross,J., Schwenk,T.L., Sharfstein,S.S., Thase,M.E. & Wyatt,R.J. (1997). The National Depressive and Manic-Depressive Association consensus statement on the undertreatment of depression. *JAMA* **277**(4):333-340.

<sup>120</sup> Castiello,G. & Magliano,L. (2007). Beliefs about psychosocial consequences of schizophrenia and depression: a comparative study in a sample of secondary school students. *Epidemiol Psychiatr Soc* **16** (2):163-171.

<sup>121</sup> Bazelon DL (2004) Get it together: How to integrate physical and mental health care for people with serious mental disorders. Washington, DC.

<sup>122</sup> [www.who.int/immunization/policy/Immunization\\_routine\\_table1.pdf](http://www.who.int/immunization/policy/Immunization_routine_table1.pdf)

[www.who.int/immunization/policy/Immunization\\_routine\\_table2.pdf](http://www.who.int/immunization/policy/Immunization_routine_table2.pdf)

[www.who.int/immunization/policy/immunization\\_tables/en/index.html](http://www.who.int/immunization/policy/immunization_tables/en/index.html)

<sup>123</sup> Llorca PM. Monitoring patients to improve physical health and treatment outcome. *Eur Neuropsychopharmacol* 2008 Aug;18 Suppl 3:S140-S145.

sociale inclusie het doel. Dus moeten algemene gezondheidszorgvoorzieningen voor mensen met een beperking aanwezig zijn in de lokale gemeenschap. Door het bouwen van instellingen met 'volledige zorg' kan sociale uitsluiting bevorderd worden in plaats van sociale inclusie. Desalniettemin, indien deze voorzieningen in instellingen verstrekt worden, moeten de volgende punten aan de orde worden gesteld: is de juiste apparatuur beschikbaar of toegankelijk, bijvoorbeeld geschikte verpleegkamers, onderzoeksbanken, apparatuur voor het meten van de bloeddruk, weegschalen en andere noodzakelijke apparatuur? Zijn de vereiste maatregelen genomen voor relevante immunisaties en vaccinaties? Zijn alle procedures voor gezondheidsscreening die voor de algemene bevolking beschikbaar zijn, ook beschikbaar voor de bewoners van de instelling? (Zie Secties 8 en 9, onderdeel 24).

Elektro Convulsie Therapie (ECT) is een controversiële behandeling en heeft geleid tot bezorgdheid vanwege de soms ernstige bijwerkingen, inclusief breuken (voor het gebruik van neuro-musculaire blokkers) en cognitieve (geheugen) beschadiging<sup>124 125 126</sup>. Het kan derhalve noodzakelijk zijn voor waarnemers om te bepalen of en hoe ECT gebruikt wordt in de te beoordelen instelling, bijvoorbeeld door vragen te stellen over het gebruik van toestemming, verdovingen, reanimatie apparatuur en de toepassing van ECT conform relevante protocollen (Zie Secties 8 en 9, onderdeel 27).

### 3.10 Iatrogene risico's van voorgeschreven medicatie

Andere belangrijke risicofactoren zijn de bijwerkingen van voorgeschreven medicatie. Veel soorten antipsychotica kunnen leiden tot aanzienlijke gewichtstoename, metabool syndroom, diabetes mellitus en hartafwijkingen. Desalniettemin heeft een recent onderzoek in Finland, gehouden gedurende een periode van 10 jaar, aangetoond dat de kloof in mortaliteit tussen de algemene bevolking en mensen met schizofrenie in feite is afgenomen van 25 jaar tot 22,5 jaar<sup>127</sup>.

Vanwege al deze redenen zijn regelmatige en uitgebreide controles van de lichamelijke gezondheid van mensen met psychische gezondheidsproblemen en verstandelijke beperkingen vereist, samen met de correcte behandeling van gevonden aandoeningen. Onderdeel 22 (Medische dossiers) van secties 8 en 9 vormt een belangrijk onderdeel bij het monitoren van de bijwerkingen van medicatie.

### 3.11 Deelname aan besluitvorming in gezondheidszorg

In de afgelopen 20 jaren is in veel landen de betrokkenheid van cliënten bij het plannen en verstrekken van geestelijke gezondheidszorg toegenomen, vooral waar institutionele zorg vervangen is door een zorgmodel dat georiënteerd is op de samenleving<sup>128 129</sup>. Betrokkenheid van cliënten bij het zorgproces kan direct bijdragen aan betere behandelresultaten, bijvoorbeeld door het beter opvolgen van de behandeling<sup>130</sup>. Deze Toolkit beoordeelt daarom de aard van de participatie van bewoners van GGz-instellingen in de besluitvorming binnen de gezondheidszorg. Sectie 8, onderdeel 22 (medische dossiers) is een belangrijke bron voor het toetsen of er gedocumenteerd bewijs is van cliëntparticipatie in de besluitvorming over de (gezondheids)zorg. Sectie 8,

<sup>124</sup> Leucht S, Corves C, Arbter D, Engel RR, Li C, Davis JM. Second-generation versus first-generation antipsychotic drugs for schizophrenia: a meta-analysis. *Lancet* 2009 Jan 3;373(9657):31-41.

<sup>125</sup> Rose D, Fleischmann P, Wykes T, Leese M, Bindman J. Patients' perspectives on electroconvulsive therapy: systematic review. *BMJ* 2003 Jun 21;326(7403):1363

<sup>126</sup> Carney S, Geddes J. Electroconvulsive therapy. *BMJ* 2003 Jun 21;326(7403):1343-4.

<sup>127</sup> Tiihonen J, Lonnqvist J, Wahlbeck K, Klaukka T, Niskanen L, Tanskanen A, et al. 11-year follow-up of mortality in patients with schizophrenia: a population-based cohort study (FIN11 onderzoek). *Lancet* 2009 Aug 22;374(9690):620-7.

<sup>128</sup> Chamberlin J. User/consumer involvement in mental health service delivery. *Epidemiologica e Psichiatria Sociale* 2005;14(1):10-4.

<sup>129</sup> Sweeney A, Beresford P, Faulkner A, Nettle M, Rose D, (eds). *This is Survivor Research*. Ross-on-Wye: PCCS Books; 2009.

<sup>130</sup> Rose D, Lucas J. The User and Survivor Movement in Europe. In: Knapp M, McDaid D, Mossialos E, Thornicroft G (editors). *Mental Health Policy and Practice Across Europe. The Future Direction of Mental Health Care*. Milton Keynes: Open University Press; 2006.

onderdeel 29 van de Toolkit stelt waarnemers in staat om vast te leggen welke informatie beschikbaar is over de mate waarin bewoners participeren in het besluitvormingsproces. Een specifieke vorm van participatie heeft betrekking op de deelname aan onderzoek. Ondanks dat exacte richtlijnen en bepalingen van land tot land verschillen, is het meestal een minimale voorwaarde dat dit soort deelname een schriftelijke, geïnformeerde toestemming van bewoners vereist, met de garantie dat het niet deelnemen aan het onderzoek niet nadelig zal zijn voor de kwaliteit van de behandeling of zorg (Zie Secties 8 en 9, onderdeel 30).



## Sectie 4. Waarom mensenrechten monitoren?

In Sectie 2 van de Toolkit hebben we het concept mensenrechten geïntroduceerd en een serie instrumenten vastgesteld, met name het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (CRPD). Sectie 4 volgt hieruit. Hier worden de zaken waar de vragen van de monitor over gaan en hoe deze refereren aan de CRPD, belicht. Deze sectie van de Toolkit gaat in op de praktische aspecten van het uitvoeren van toezicht op mensenrechten in instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en sociale zorginstellingen. Eerst wordt gekeken naar het doel van het monitoren van mensenrechten, inclusief belangenbehartiging en campagne voeren, het vergroten van bewustwording, capaciteit bouwen, anderen motiveren om te monitoren en het profileren van een organisatie en hoe het monitoren input kan leveren voor juridische procesvoering.

Zoals beschreven in Sectie 2.3 voorziet de CRPD in een paradigmaverschuiving richting het zien van mensen met een handicap als 'subject-houder' van mensenrechten in plaats van als objecten voor behandeling en beheer. De paradigmaverschuiving omvat meer dan alleen het ratificeren van het Verdrag en het hervormen van de nationale wetgeving. Om zinvol te zijn, moet de paradigmaverschuiving (onder meer) bestaan uit het uitdagen, wijzigingen of afschaffen van lang bestaande en diepgewortelde houdingen, gedrag en werkwijzen. Dit betekent dat voorzieningen opgericht of gewijzigd moeten worden, en dat mensen opnieuw opgeleid moeten worden. Om er zeker van te zijn dat dit gebeurt, moet er een continu kwaliteitsbevorderend proces van evalueren en aanpassen plaatsvinden. Een incrementele aanpak heeft consistentie en tijd nodig. Zoals de Nobelprijswinnaar, natuurkundige Max Planck reeds opmerkte, 'een nieuwe wetenschappelijke waarheid overwint niet door tegenstanders te overtuigen en ze het licht te laten zien, maar eerder omdat de tegenstanders uiteindelijk overlijden, en er een nieuwe generatie opgroeit die er bekend mee is'<sup>131</sup>.

In een proces van in elkaar grijpende fasen en momenten van interactie, wordt bij het monitoren van mensenrechten de werkelijkheid op een specifiek moment in tijd bekeken. Daarom moeten de vragen die waarnemers tijdens een monitor stellen zo geformuleerd worden dat ze op dat moment beantwoord kunnen worden. Het kan zijn dat dezelfde vragen op een later tijdstip opnieuw gesteld moeten worden. Als er aanzienlijke wijzigingen hebben plaatsgevonden, moeten er wellicht andere vragen gesteld worden. In beide gevallen kunnen vergelijkingen door de tijd heen gemaakt worden.

Om de situatie door de tijd heen correct te kunnen beoordelen, moeten waarnemers de belangrijke vragen stellen, en vragen aanpassen aan het rechtssysteem (van de overheid) en de ontwikkeling van voorzieningen voor geestelijke gezondheidszorg en sociale zorg. Bijvoorbeeld, bij het monitoren van een instelling moeten vragen gesteld worden om te ontdekken of een overheid de wetgeving aanpast van een 'model van besluitvorming door een vervanger of bewindvoerder' naar 'ondersteunde besluitvorming'. Hiertoe kunnen waarnemers het volgende vragen: 'Hoeveel, en welk percentage van de bewoners, staan onder bewindvoering?'. Deze vraag dient als bron voor statistische informatie, en als startpunt voor gerelateerde onderwerpen zoals belangenverstrengeling, instemming met behandeling en vertrouwelijkheid. Tijdens een volgende monitor kan de waarnemer reeds weten dat er minder mensen (in de staat) onder bewindvoering staan, maar dezelfde vraag moet nog steeds gesteld worden zodat er vergelijkingen door de tijd heen kunnen worden gemaakt. Dit voorbeeld geeft aan dat het van belang is om betrouwbaar bewijs van de huidige situatie te verzamelen, en dat het van belang is dat waarnemers goed voorbereid zijn op de monitor, door op de hoogte te zijn van de relevante wetgeving en de fase van implementatie van de wetgeving (zie Sectie 7, stap 5, het voorbereiden op van de monitor).

---

<sup>131</sup> Ibid, pagina 151.

De gedocumenteerde situatie kan niet alleen door de tijd heen vergeleken worden, maar ook met nationale wetgeving en beleid, en internationale standaards zoals de CRPD. Pas wanneer de situatie gemonitord wordt in het licht van een set standaarden, kan de waarnemer beoordelen of internationale en nationale wetgeving en beleid geïmplementeerd worden. Het monitoren van mensenrechten is een belangrijke methode voor het garanderen van de implementatie van internationale en nationale wettelijke standaarden.

De theorie van mensenrechten zelf behandelt het feit dat mensenrechten binnen dynamische en veranderende sociale omstandigheden gerespecteerd worden (of niet). Het concept van progressieve realisatie van mensenrechten betekent dat staten stappen moeten ondernemen om de rechten, die afhankelijker zijn van hulpmiddelen zijn dan andere rechten, te respecteren, te beschermen en uit te voeren. Progressieve realisatie betekent dat staten een recht geleidelijk moeten implementeren door alle juiste stappen te nemen, inclusief wetgevende en administratieve maatregelen, met maximaal gebruik van de beschikbare hulpmiddelen. Het concept van progressieve realisatie is in het algemeen van toepassing op economische en sociale rechten, zoals het recht op onderwijs, gezondheid en werk. Inherent aan het principe van progressieve realisatie is het principe van 'non-regressie', hetgeen betekent dat een staat normen die reeds bestaan niet ongedaan mag maken: overheden moeten altijd meer bescherming van mensenrechten bieden, niet minder. Sommige rechten, zoals de verplichting voor staten om ervoor te zorgen dat alle rechten, zonder discriminatie, toegepast worden, zijn rechten van onmiddellijke verplichting.

Landen moeten voldoen aan hun verplichtingen om het recht van mensen met een handicap op leven in de gemeenschap, te implementeren<sup>132</sup>. Zo lang er nog niet voldaan is aan deze verplichting, moeten landen garanderen dat de mensenrechten van personen in instellingen volledig gerespecteerd en beschermd worden. Ze moeten tevens garanderen dat mensenrechten beschermd worden in voorzieningen die zich bevinden in algemene ziekenhuizen en in de gemeenschap. Het respecteren en beschermen van mensenrechten kan niet gegarandeerd worden tenzij en totdat de mantel van onzichtbaarheid, kenmerkend voor instellingen, verwijderd wordt. De meest effectieve manier om deze mantel te verwijderen is via het actieve gebruik van onafhankelijke inspecteurs omdat zonder deze, verwaarlozing en misbruik straffeloos zullen doorgaan, en onopgemerkt en onopgelost zullen blijven.

De noodzakelijkheid van mechanismen voor het monitoren ter bescherming van mensenrechten, wordt erkend in de internationale teksten betreffende mensenrechten. In het bijzonder zijn overheden die deelnemen aan bepaalde internationale instrumenten, inclusief de CRPD, verplicht om nationale mechanismen op te stellen voor het monitoren van de mensenrechten van alle mensen in hun jurisdictie, waar ze ook wonen. Desalniettemin, zelfs in die landen die nationale inspectie mechanismen hebben, blijven er instellingen in de geestelijke gezondheidszorg en sociale zorg bestaan die nauwkeurig onderzoek en toezicht blijven vermijden.

Zoals in Sectie 2 vermeld, schrijft het Optionele Protocol van het Verenigde Naties Verdrag tegen Marteling (OPCAT), op internationaal niveau, in het bijzonder voor dat overheden een onafhankelijke inspectie, ook wel 'nationale preventiemechanismen' genoemd, moeten instellen voor alle detentieplaatsen. Monitoren vindt tevens plaats door internationale instanties, zoals de VN Subcommissie voor de Preventie van Marteling (SPT) en de Commissie van de Raad van Europa voor de Preventie van Marteling (CPT). De CPT, die in 2009 20 jaar bestond, heeft veel instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en sociale zorg bezocht, en deze bezoeken hebben geleid tot zowel het uiten van zorg over het gebrek aan bescherming voor die personen in de instellingen als een oproep tot het oprichten, met volledige steun van de staat, van onafhankelijke nationale inspectiebureaus.

Inderdaad heeft de CPT specifieke standaarden ontwikkeld met betrekking tot 'gedwongen plaatsing in

<sup>132</sup> Zie artikel 19 van het VN mensenrechtenverdrag betreft VN Conventie betreffende de Rechten van Mensen met een Handicap.

psychiatrische instellingen' (8ste Algemeen Rapport van activiteiten, 1998 133) als ook met betrekking tot 'manieren voor beperken in psychiatrische instellingen voor volwassenen (16e Algemene Rapport over activiteiten, 2006).

Deze Toolkit is ontwikkeld om inspecteurs te helpen bij het monitoren van mensenrechten in geestelijke gezondheids- en sociale zorginstellingen, en is vanuit dit oogpunt vooral gericht op nationale instanties voor mensenrechten, de ombudsman, 'nationale preventiemechanismen' onder het gezag van OPCAT, onafhankelijke NGO's hetzij mensenrechtenorganisaties of organisaties voor gehandicapten en mensen met beperkingen. De Toolkit is erop gericht om het tekort aan aandacht te herstellen, op nationaal niveau en op internationaal niveau, voor de mensenrechten van de personen die vastzitten in instellingen voor mensen met beperkingen<sup>134</sup>.

Regelmatige en onafhankelijke monitoring van instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en sociale zorg kan leiden tot de verbetering van mensenrechten van mensen met een beperking. Daarnaast kan het monitoren van instellingen op verschillende manieren bijdragen aan sociale veranderingen. Het resultaat van een monitor hangt in grote mate af van wie deze uitvoerde, waarom de monitor uitgevoerd werd, de bronnen waar het team of de organisatie over kan beschikken om veranderingen te bewerkstelligen, en of de autoriteiten bereid en in staat zijn om de noodzakelijke veranderingen door te voeren.

Indien monitors uitgevoerd worden in opdracht van de overheid of erg gesteund wordt door de overheid, kunnen de resultaten van de monitors direct doorgegeven worden aan de besluitvormers die, als gevolg van de monitors, belangrijke veranderingen kunnen doorvoeren. Bijvoorbeeld, naar aanleiding van een rapport waarin staat dat veel bewoners van een bepaalde instelling onterecht, en zonder hun toestemming, vastgehouden worden in de instelling, kan de overheid beslissen om de financiering die momenteel gebruikt wordt voor institutionalisatie, te herverdelen en te oormerken voor voorzieningen in de gemeenschap.

Een rapport dat direct aan de directeur van een instelling wordt gegeven, kan leiden tot wijzigingen die eenvoudig te implementeren zijn, maar waarover het personeel onwetend was, of niet wist dat dit belangrijke punten voor mensenrechten waren. Bijvoorbeeld, de directeur kan een bepaald personeelslid dat verantwoordelijk is voor het mondeling bedreigen van bewoners bestraffen of dit overdragen aan de lokale politie. Een rapport kan ertoe leiden dat een instelling mensen toestaat hun eigen kleding te dragen in plaats van het instellingsuniform, of dat zij hun brieven mogen lezen zonder dat deze eerst door het personeel zijn geopend.

Een monitorrapport kan de katalysator zijn voor veranderingen op verschillende niveaus. Het is belangrijk dat zowel de overheid als de instelling monitoring steunen en zich toewijden aan het bekijken van de resultaten en aanbevelingen, om zo betere mensenrechten voor mensen in instellingen te kunnen garanderen. In andere situaties kan een monitorteam dat te dicht bij de overheid staat (of zo gezien wordt), de realisatie van betere mensenrechten echter in de weg staan. Overheden kunnen restricties of embargo's opleggen op het openbaar maken van resultaten, ze kunnen proberen de resultaten te beïnvloeden, of ze kunnen het rapport lezen maar er niets mee doen.

Wanneer het rapport is gepubliceerd, is 'voltooiing' van het proces essentieel. Of het opvolgen uitgevoerd wordt door de inspectie of door een andere organisatie, is afhankelijk van de lokale omstandigheden en het mandaat en de reikwijdte van het inspectoraat. Opvolgactiviteiten kunnen het volgende betreffen:

---

<sup>133</sup> 8e Algemene Rapport over de activiteiten van de CPT over de periode 1 januari to 31 december 1997/CP/Inf (98) 12 [EN] - Publicatiedatum: 31 augustus 1998

<sup>134</sup> meer informatie over de wettelijke en structurele hervormingen die Staten moeten implementeren voor het garanderen van effectieve inspectiesystemen, zie *Inspect!*, Mental Disability Advocacy Center, 2006, beschikbaar op [www.mdac.info](http://www.mdac.info).

- **Bepaleiten, belangenbehartiging en campagne voeren**

Het monitoren en documenteren van problemen voorziet in bewijs dat gebruikt kan worden om een bepaalde situatie betreffende de mensenrechten aan te tonen. Overheden en beleidsvormers reageren vaak op pleidooien die op bewijs gebaseerd zijn. Zonder bewijs kunnen claims terzijde worden geschoven als zijnde een niet-onderbouwde en bevooroordeelde mening. Bewijs zorgt dat de status-quo op de proef gesteld kan worden. Bewijs kan tevens naar derden (zoals internationale organisaties als een relevant orgaan van de Verenigde Naties, NGO's of invloedrijke personen) gestuurd worden om zo te interveniëren, overheden onder druk te zetten en op te roepen tot verandering. Bewijs kan tevens gebruikt worden bij kleine- of grootschalige publiekscampagnes.

- **Creëren van bewustzijn**

Het is vaak cruciaal om het publiek te bereiken om zo steun voor verandering te krijgen. Een belangrijke manier om dit te bereiken, is via de media: drukwerk, televisie, radio en online. Bewezen informatie kan gebruikt worden voor media-artikelen en voor campagnes om bewustzijn bij het publiek te bewerkstelligen. Het vergroten van de zichtbaarheid van het probleem kan helpen bij het onder druk zetten van de regering en zorgverleners zodat zij zaken gaan veranderen. Aandacht in de media zorgt dat het publiek de kennis heeft om hun gekozen functionarissen verantwoordelijk te houden en tot verandering op te roepen.

- **Capaciteit bouwen**

Gebruikers van geestelijke gezondheidszorg en sociale zorg voorzieningen kunnen zelf betrouwbaar bewijs over tekortkomingen van mensenrechten in systemen voor geestelijke gezondheid en sociale zorg benutten. Het kan de gebruikers van deze diensten helpen bij het formuleren van hun persoonlijke verhalen als problemen betreffende mensenrechten en juridische zaken, en helpen bij het vragen om meer respect, bescherming en voltrekking van hun mensenrechten. Persoonlijk misbruik is vaak het gevolg van het falen van het systeem. Het bewijs in een rapport kan, naast dat het een persoon kan 'empoweren', mensen helpen bij het begrijpen van hun rechten en het opeisen van deze rechten eisen, individueel of gezamenlijk.

- **Anderen beïnvloeden en motiveren om deel te nemen aan het monitoren van mensenrechten**

Een rapport dat de problemen duidelijk vermeldt, kan ertoe leiden dat anderen belangstelling krijgen om iets aan de problemen te doen. Deze mensen en organisaties kunnen uit de mensenrechten beweging (die in veel landen vaak de rechten van mensen met een handicap en beperkingen negeert) komen, of specifiek mensen met een psychische stoornis of een verstandelijke beperking zijn. Advocaten, rechters, artsen en verpleegkundigen, ze hebben allemaal vooroordelen, en een geloofwaardig mensenrechtenrapport kan ze beïnvloeden om opnieuw naar zichzelf te kijken en meer aandacht aan de problemen te schenken.

- **De profilering van een organisatie vergroten**

Een geloofwaardig mensenrechtenrapport kan organisaties (inclusief nationale mensenrechteninstanties en de ombudsman) in staat stellen om geïnformeerde beslissingen te nemen over de strategische problemen waar zij zich op zouden moeten richten. Rapporten verhogen de waarschijnlijkheid dat een organisatie om advies wordt gevraagd door de overheid en andere instanties, en kan ertoe bijdragen dat de organisatie een belangrijke speler wordt. Betrouwbare rapporten dragen ertoe bij dat de overheid de visie van deze organisaties serieus neemt bij het opstellen van beleid, het opstellen van overzichten en implementatie. Samenwerking met cliëntorganisaties voor gebruikers van geestelijke gezondheidszorg en NGO's van mensen met beperkingen, kan leiden tot een betere profilering en het leveren van een bijdrage aan het bestrijden van stigma.

- **Procesvoering**

Er zijn twee manieren waarop een rapport over mensenrechten bij juridische procedures gebruikt kan worden. Allereerst kan een rapport een probleem aantonen en argumentatie ondersteunen. Ten tweede kunnen de

waarnemers tijdens monitors voor mensenrechten, slachtoffers ontmoeten van schendingen van mensenrechten die geïnteresseerd zijn in de juridische stappen en een zaak willen starten. De organisatie die de monitor uitvoert kan informatie verstrekken over organisaties en advocaten die kunnen helpen, en kan tevens commentaar geven op de mate waarin de 'opgeslotenen' toegang hebben tot juridisch advies en hulp.

## Sectie 5. Principes van monitoren van mensenrechten

Het monitoren van mensenrechten betekent het verzamelen van accurate en betrouwbare informatie. Het proces dient derhalve grondig en eerlijk te verlopen. Dit kan soms moeilijk zijn omdat het betreden van een instelling voor geestelijke gezondheidszorg of sociale zorg vaak een emotionele ervaring is. Verder is er vaak weinig tijd, zijn de problemen overweldigend, en kan er druk uitgeoefend worden om resultaten af te leveren. Met deze moeilijkheden in het achterhoofd is het belangrijk om de monitors goed de plannen om te verzekeren dat resultaten betrouwbaar zijn en om te streven naar de grootst mogelijke nauwkeurigheid, in de gegeven omstandigheden. De principes of normatieve regels die beschreven staan in deze sectie, zijn richtlijnen die ieder monitoringteam zou moeten opvolgen. Sommige van deze principes zijn afgeleid van de achttien basisprincipes voor monitoring die geïdentificeerd zijn in de Handleiding voor het Monitoren van Mensenrechten van de Verenigde Naties<sup>135</sup>. Deze wordt door de auteurs van deze Toolkit aanbevolen als belangrijk leesmateriaal voor iedereen die overweegt een monitoring op mensenrechten uit te voeren in instellingen voor geestelijke gezondheidszorg of sociale zorg. We suggereren dat deze principes een gedragscode vormen en in het achterhoofd gehouden moeten worden tijdens het volledige proces van monitoring.

### 5.1 Veroorzaak geen schade

Waarnemers moeten er alles aan doen om risico's voor ondervraagden en gedetineerden te minimaliseren. In de geestelijke gezondheidszorg en sociale zorg bestaat het risico dat ondervraagden vergelding of straf krijgen omdat ze met een waarnemer gesproken hebben. Dit soort straffen kunnen het volgende inhouden: afzondering, verhoogde medicatie, weigeren van privileges of minder voedsel krijgen. Daarom moeten waarnemers erop letten dat ze tijdens discussies, en in het rapport, geen identificerende informatie onthullen. Het is dus het beste om, naast het niet vermelden van de naam of initialen van een persoon, ook geen details over een persoon te vermelden, zelfs al geven ze hier toestemming voor. Omwille van deze reden is het belangrijk om verschillende personen te interviewen, zodat het voor de autoriteiten niet duidelijk is wie wat zei. Het kan goed zijn om de ondervraagden te vragen of ze denken dat er risico's bestaan voor hun, en waarnemers kunnen hun contactgegevens achterlaten mochten er straffen volgen na de monitor, zodat de waarnemers kunnen reageren.

### 5.2 Regelmatige monitors uitvoeren

Het monitoren van mensenrechten impliceert regelmatige of voortdurende monitors waarbij er herhaalde bezoeken zijn en systematische opvolging om te verzekeren dat de mensenrechten verbeterd worden. Sterker nog, vormen "regelmatige bezoeken door onafhankelijke [...] instanties naar plaatsen waar mensen van hun vrijheid worden beroofd, opdat marteling en andere wrede, onmenselijke of vernederende behandeling of straf voorkomen wordt" het eigenlijke doel van de OPCAT.<sup>136</sup>

<sup>135</sup> Hoofdstuk V van de Trainingshandleiding betreffende controleren van Mensenrechten, Professionele Training Series nr. 7, Kantoor van Hoge Commissaris voor Mensenrechten, Verenigde Naties, New York, Genève, 2001.

<sup>136</sup> Optioneel Protocol bij de VN Conventie tegen Marteling, Artikel 1

### 5.3 Onafhankelijkheid tonen

Onafhankelijkheid en de schijn van onafhankelijkheid zijn belangrijk voor geloofwaardig monitoren. Onafhankelijkheid kan verschillende dingen betekenen, afhankelijk van de context.

- Onafhankelijkheid van instellingen

Het is belangrijk dat mensen of organisaties die mensenrechten monitoren onafhankelijk zijn van de te beoordelen instellingen. De OPCAT schrijft voor dat functionele onafhankelijkheid van nationale inspectiebureaus gegarandeerd moet worden, alsook de onafhankelijkheid van het personeel<sup>137</sup>. Inspectiebureaus moeten garanderen dat waarnemers geen onderdeel uitmaken van en geen voordeel hebben bij het beschermen van een instelling of personen verbonden met gelijk welke instelling waar een monitor gehouden worden.

- Onafhankelijkheid van de overheid

Onafhankelijkheid zal garanderen dat de overheid het proces niet hindert of de resultaten van de monitor niet beïnvloedt, zelfs als de overheid het onafhankelijke inspectiebureau subsidieert. Staten worden aangemoedigd om OPCAT te ondertekenen en te ratificeren. Zodra ze dit gedaan hebben, zijn ze verplicht om onafhankelijke inspectiebureaus voor het monitoren van detentieplaatsen op te richten en aan te stellen. Volgens Artikel 33 van de CRPD hebben Staten een plicht om onafhankelijke instanties op te richten voor het beschermen en verbeteren van de rechten van personen met handicaps, en om de implementatie van het Verdrag te monitoren. Per definitie betekent dit dat de onafhankelijke instantie regelmatig detentieplaatsen bezoekt, vooral in landen waar er geen afdoende monitorinstanties zijn die dit soort bezoeken afleggen.

In Staten waar er nationale mensenrechtenstructuren (nationale mensenrechteninstellingen, ombudsman, of andere formele en onafhankelijke structuren voor het verbeteren en beschermen van mensenrechten) aanwezig zijn, vormen deze instanties vaak een uitstekend mechanisme voor het uitvoeren van monitors in detentieplaatsen. Internationale en nationale NGO's voor mensenrechten zijn tevens belangrijke en waardevolle spelers.

### 5.4. Een geloofwaardig team uitbouwen

Om deel uit te maken van een team voor het uitvoeren van een monitor, is het niet vereist om in het bezit te zijn van kwalificaties (bijv. een universitaire opleiding) of ervaring (bijv. in het evalueren of ondervragen van verstandelijk gehandicapten). Het wordt echter aanbevolen dat de waarnemers een specifieke training volgen over de principes en methodologie van het toezicht houden, als ook over de standaards waarop detentieplaatsen gecontroleerd zullen worden.

Desalniettemin raden we aan om bij het selecteren van mensen voor een team voor het uitvoeren van een monitor te streven naar een multidisciplinair team. Afhankelijk van het doel van de specifieke monitor kunnen de volgende personen deel uitmaken van het team:

- Een persoon die een (ex) gebruiker is van de geestelijke gezondheidszorg. Het dient meerdere

<sup>137</sup> Optioneel Protocol bij de VN Conventie tegen Marteling, Artikel 18

voordelen wanneer je ervoor zorgt dat er een (of meerdere) persoon in het team zit die een achtergrond heeft als gebruiker van de diensten. Het is waarschijnlijk dat deze persoon zich bewust zal zijn van de problemen waar medici en advocaten zonder een achtergrond als gebruiker gewoon overheen zouden kijken. Een gebruiker kan vertrouwen opbouwen bij patiënten/bewoners en kwalitatief rijkere informatie verzamelen. Aanbevelingen die het team zal ontwikkelen, zullen waarschijnlijk meer afgestemd zijn op de behoeften van patiënten/bewoners indien er een gebruiker in het team opgenomen is. Artikel 33(3) van de CRPD schrijft voor dat nationale controle van de implementatie van de CRPD mede uitgevoerd moet worden door personen met een beperking en de organisaties die hen vertegenwoordigen.

- Een arts met specifieke kennis van problemen met de geestelijke gezondheid of verstandelijke beperkingen. Hij kan er voor zorgen dat er gemakkelijker toegang gekregen wordt tot de voorziening. De arts zal direct kunnen communiceren met het personeel in de voorziening, en is gekwalificeerd om toegang te krijgen tot medische en anders gezondheidsinformatie die relevant is voor het monitoren van mensenrechten en deze te interpreteren. Dit soort professionals kunnen de leiding nemen bij het bekijken van elementen van de algemene gezondheidszorg in het onderzoek naar mensenrechten.
- Iemand met achtergrondkennis over mensenrechten. Gezien het feit dat dit een monitor van mensenrechten is, is het altijd handig om een expert in de wetgeving over mensenrechten, bij voorkeur wetgeving betreffende geestelijke gezondheid of verstandelijk gehandicapten, aan boord te hebben. Het is nuttig om een verdediger van mensenrechten die ervaring heeft in het monitoren van andere detentieplaatsen (bijv. gevangenissen, opvangkampen, kinderstellingen, etc.) deel te laten uitmaken van het team.

Inspectiebureaus willen misschien andere personen of organisaties inbrengen als expert, vooral indien deze personen of organisaties meer ervaring hebben wat betreft diensten voor geestelijke gezondheidszorg of het monitoren van mensenrechten. NGO's of individuen kunnen vaak ook expertenkennis en contacten leveren. In veel landen is er een tekort aan specifieke expertise bij nationale controlemechanismen en mensenrechtenorganisaties bij het monitoren van de rechten van mensen in geestelijke gezondheids- en sociale zorginstellingen en deze kunnen positief staan tegenover dit soort samenwerking.

### 5.5. Betrouwbare informatie verzamelen

Het is belangrijk dat waarnemers informatie proberen te verzamelen vanuit verschillende bronnen. Een waarnemer mag niet afhankelijk zijn van de mening van één persoon. Bewijs staven is vooral in dit controlegebied belangrijk, aangezien het helaas vaak het geval is dat verklaringen verstrekt door personen met psychische gezondheidsproblemen niet serieus genomen kunnen worden en afgewezen worden als komende van iemand die incompetent is en niet weet waar hij/zij over spreekt.

- Gebruik primaire (directe) bronnen. Het is meer overtuigend wanneer je over een probleem hoort van iemand die er direct door beïnvloed wordt, dan om het te horen van iemand die het van iemand anders heeft gehoord.
- Wees onpartijdig. Waarnemers moeten zo spreken dat ze aantonen aan het personeel en aan de gedetineerden dat ze hun analyse baseren op de beoordeling en niet op hun persoonlijke visie.
- Gebruik nieuwe informatie. Hoe ouder de informatie is, hoe waarschijnlijker het is dat deze inaccuraat is omdat er wijzigingen plaatsvinden. Verder hebben herinneringen de neiging om te vervagen waardoor de verklaringen als minder betrouwbaar kunnen worden aanzien.



### **5.6. Neem een ondervragende houding aan**

Waarnemers moeten hun informatie, bronnen en contacten in vraag stellen en de betrouwbaarheid ervan testen. Ze moeten naar details zoeken door verdere vragen te stellen die dieper op een probleem ingaan. Ze moeten inconsistenties uitzoeken door de vraag anders geformuleerd opnieuw te stellen, iemand anders een stuk informatie te geven en te vragen erop te reageren. Het is belangrijk dat alle leden van het team mensen zijn die een rigoureuze aanpak hanteren om te begrijpen hoe een systeem in een instelling functioneert, die gevoelig zijn voor een breed scala aan problemen met mensenrechten, en die uitstekende communicatieve vaardigheden bezitten. Het team moet, zodra ze de instelling betreden, hun professionele achtergrond vergeten, en zich concentreren op het onderzoeker zijn, met al hun zintuigen gespist, volledig gericht op wat om hun heen gebeurt.

### **5.7. Informatie veilig opslaan**

Waarnemers moeten garanderen dat de verzamelde informatie en gegevens en notities die ze tijdens een bezoek maakten, veilig opgeslagen worden omdat ze in de toekomst van pas kunnen komen. Waarnemers moeten noteren waar de informatie vandaan komt. Dit kan de naam van een persoon en contactgegevens betreffen (zelfs als deze waarschijnlijk niet in een rapport gepubliceerd zullen worden). Deze informatie moet op een veilige plek opgeborgen, en vertrouwelijk beveiligd, worden. Andere stappen kunnen zijn het verzenden van gecodeerde bestanden met wachtwoorden die via de telefoon gedeeld worden.

## Sectie 6. Methodes voor het monitoren van mensenrechten

Hoe meer technieken gebruikt worden, hoe betrouwbaarder de rapporten met resultaten. In deze Sectie bespreken we drie technieken voor het verkrijgen van informatie: ondervragen, observeren en documenten bekijken. Vervolgens bespreken we de verschillende manieren waarop u de verzamelde informatie kunt optekenen.

### 6.1. Methode 1: Ondervragen

Interviews zijn discussies, een uitwisseling van woorden, een manier om informatie te verzamelen. We bedoelen hier niet formele op band opgenomen interviews met gestructureerde vragen en antwoorden. Interviews kunnen gehouden worden met patiënten/bewoners, personeel en bezoekers van een instelling. Personeel houdt de volgende personen in: de directeur, psychiaters, verplegers, hulppersoneel, beveiligers, administratief personeel, koks, schoonmakers en tuiniers. Al deze personen kunnen een licht werpen op de problemen in de instelling.

Interviews kunnen citaten opleveren die belangrijk kunnen zijn in rapporten over de monitor. Ze tonen aan dat er direct met mensen gesproken werd en dat het rapport gaat over wat mensen in de instelling daadwerkelijk zeggen (in plaats van het weergeven van de mening van de waarnemers). Ze brengen een rapport tot leven: in plaats van dat het rapport alleen feitelijke informatie bevat, kan de menselijke impact ermee aangetoond worden.

#### ***Aantal en lengte van de interviews***

Waarnemers hoeven niet met zoveel mogelijk mensen te praten, maar gewoon met een representatieve steekproef van mensen. Soms kunnen gesprekken met een paar mensen "genoeg" informatie opleveren. Het is niet noodzakelijk om alle problemen met iedere ondervraagde persoon te bespreken. Sta een natuurlijk ritme in de gesprekken toe. Waarnemers moeten eraan denken dat de instelling voor veel personen hun thuis is, en ervoor zorgen dat ze zich respectvol en weloverwogen gedragen. Bijvoorbeeld, wacht tot u uitgenodigd wordt in een persoonlijke ruimte en raak de bezittingen van mensen niet aan zonder toestemming. Het kan gebeuren dat personeelsleden zich proberen te gedragen als bemiddelaar tussen waarnemers en bewoners door bewoners te selecteren voor interviews of de waarnemers toestemming te geven om met een bewoner te praten zonder hiervoor eerst aan de bewoner te vragen. Vooral in deze gevallen is het heel belangrijk dat waarnemers de persoon direct aanspreken en ze om expliciete toestemming vragen om betrokken te worden in een gesprek.

#### ***Locatie***

Veel van wat besproken wordt zal persoonlijk en gevoelig zijn en kan leiden tot risico's voor de ondervraagde, dus is het belangrijk om vertrouwelijkheid te garanderen. Waarnemers moeten de interviews in een vertrouwelijke en comfortabele ruimte houden. Dit is niet altijd mogelijk, maar er moet geprobeerd worden om te garanderen dat anderen op zijn minst buiten het gehoor en mogelijk uit het zicht zijn. Bijvoorbeeld, een waarnemer kan over het terrein van een instelling wandelen of vragen om de persoon in zijn of haar slaapkamer te spreken, indien dit niet te indringend is en de persoon akkoord gaat.

#### ***Anonimiteit en vertrouwelijkheid***

Elke informatie in het rapport van de monitor die aan iemand toegeschreven kan worden, kan leiden tot vergelding voor die persoon. Daarom moeten waarnemers de risico's voor de patiënt/bewoner afwegen, zelfs

als ze toestemming geven om de naam te vernoemen. Een onvoorspelbaar risico is dat de ondervraagde van gedachten kan veranderen, en niet in staat is om contact op te nemen met het team. Er wordt ook gesteld dat het niet mogelijk is om echte geïnformeerde toestemming te verkrijgen van personen die in een instelling wonen omdat ze het gewoon kunnen zijn om akkoord te gaan met autoriteitsfiguren, inclusief bezoekers zoals waarnemers van mensenrechten. Het kan nuttig zijn om te bespreken welk risico de patiënt/bewoner denkt dat hij/zij loopt en of de waarnemers iets kunnen doen om de risico's te beperken. Indien waarnemers ervoor kiezen om een patiënt/bewoner te identificeren, dan moeten ze aan de persoon uitleggen dat er direct contact opgenomen moet worden met de controle instantie indien er intimidatie of druk uitgeoefend wordt. De auteurs van deze Toolkit raden aan dat waarnemers de namen van patiënten/bewoners niet vernoemen in rapporten, omdat de risico's die dit meebrengt te groot zijn.

### ***Personeel selecteren voor interviews***

Waarnemers moeten een instelling betreden met in hun achterhoofd dat het waarschijnlijk is dat het personeel geeft om wat ze doen, en dat ze hun best proberen te doen. Waarnemers moeten het personeel vragen om informatie over een aantal onderwerpen. Waarnemers kunnen personeel benaderen en als openingsvraag een algemene vraag stellen zoals "tegen welke problemen loopt u op in uw dagelijkse werk? Ik wil deze graag ontdekken zodat we een rapport kunnen schrijven voor de instelling en de overheid. Het rapport kan bijdragen aan een verbetering van de situatie voor u en de patiënten/bewoners waar u voor zorgt". Bij personeel op zalen kunnen waarnemers een informeel gesprek beginnen met "Hoe lang werkt u hier?" en vervolgens erkennen dat het moeilijk moet zijn om in de instelling te werken. Het is verrassend om te zien hoever je met een beetje medeleven kan komen.

Wat betreft de soorten personeel, zijn er vaak verschillende categorieën in een instelling. Dit kunnen directeurs/managers, medisch personeel, hulppersoneel, administratief personeel, boekhoudkundig personeel, beveiligers, keukenpersoneel en tuiniers zijn. Ze kunnen allemaal informatie verstrekken over verschillende zaken.

Voor het professionele personeel, zal de directeur of de plaatsvervangend directeur statistische informatie en gegevens over de instelling kunnen verstrekken (zie onderdelen 1 en 2 in Secties 8 en 9). Ze geven waarnemers een 'corporatieve' kijk op de instelling, een overzicht van wat volgens de belangrijkste problemen zijn, en ook belangrijke incidenten (brand, ontsnappingen, zelfdodingen, etc.) en hoe ze hiermee om zijn gegaan. Ze zouden zich tevens in een positie moeten bevinden om beleidsantwoorden te geven op vragen over hoe de instelling omgaat met beschuldigingen over slechte behandeling, hoe de instelling omgaat met iemand die een klacht wil indienen,....

Boekhoudkundig personeel kan informatie geven over het budget dat ze ontvangen van de overheid en andere bronnen, en over het percentage van het institutionele budget dat uitgegeven wordt aan de gebruikelijke categorieën: salaris van personeel, therapie (dit is soms alleen medicatie), voedsel, en lopende kosten zoals verwarming, water etc.. Er kan zelfs een afzonderlijk budget zijn voor rehabilitatie-activiteiten, afhankelijk van het type instelling. Het boekhoudkundig personeel kan misschien iets zeggen over de financiële beperkingen waarmee de instelling moet omgaan, en of er een subsidie is voor het verstrekken van diensten voor geestelijke gezondheidszorg en sociale zorg als een alternatief voor de in de instelling aangeboden zorg.

Medisch personeel kan een afdelingshoofd, medisch directeur, hoofdverpleegkundige etc. betreffen. Deze mensen kunnen informatie verstrekken over de werving van zorgpersoneel, over hun training, over de werktijden, over medicatievoorraden, en over hoe medisch personeel omgaat met problemen zoals uitdagend gedrag.

Lager geplaatst medisch personeel, kan een beter zicht hebben op de problemen van de zaal/afdeling en kan

graag hun bezorgdheden over het bestuur van de instelling delen. Ze hebben misschien recentere training ontvangen dan personeel dat langer in dienst is, en hebben daarom misschien eerder een aanpak die rekening houdt met mensenrechten. Waarnemers kunnen vragen stellen over algemene gezondheidszorg van hun patiënten, inclusief problemen met screening en behandeling van somatische aandoeningen. Ze kunnen de hoeveelheid en kwaliteit van de beschikbare medicatie beschrijven. Ze kunnen een licht werpen op hoe de wetgeving wordt toegepast in de praktijk, zoals wat ze doen bij de opname van een persoon in de instelling, wat er gebeurt als er iemand zwanger wordt, of er genoeg medische hulp is voor alle patiënten/bewoners, en wat er gebeurt als er iemand overlijdt.

Naast artsen in opleiding kan de instelling ook opgeleide verpleegkundigen in dienst hebben, en dit zijn de mensen die meestal leiding geven aan ziekenhuisafdelingen en de dagelijkse problemen kennen. Er kunnen ook nog andere zorgprofessionals in de instelling werkzaam zijn, zoals psychologen, maatschappelijk werkers, ergotherapeuten, en logopedisten: zij zullen allemaal hun eigen perspectief hebben op hoe het er in de instelling aan toegaat wat betreft mensenrechten.

Hulppersoneel is het personeel zonder formele opleiding. Zij zijn meestal slecht betaald en kunnen de waarnemers graag vertellen over hoe patiënten/bewoners behandeld worden. Dit zijn meestal de mensen die oproepen worden om patiënten in bedwang te houden en waarnemers kunnen hun bijvoorbeeld vragen om te tonen wat er gebeurt als iemand gewelddadig wordt.

Beveiligers zijn meestal nuttige informatiebronnen over dwangmaatregelen, en over welke patiënten/bewoners de instelling mogen verlaten als ook wanneer en hoe ze dat doen.

Naast het personeel van de instelling kunnen er andere mensen in de instelling zijn op het moment van het bezoek en deze mensen kunnen ook nuttige informatie verstrekken, zeker als het regelmatige bezoekers zijn. Dit kunnen advocaten, rechters, religieuze leiders,...zijn.

### ***Gebruik maken van tolken***

Een tolk kan nodig zijn bij het ondervragen van een bewoner van een taalkundige minderheid, een asielzoeker, of bij het uitvoeren van monitors in meerdere landen. Bij het werken met een tolk is het belangrijk dat de tolk gecontroleerd is om te garanderen dat hij/zijn onafhankelijk is en niet voor de te bezoeken instelling of overheid werkt. Het is tevens belangrijk om te garanderen dat de tolk gevoelig is voor het onderwerp, het belang van vertrouwelijkheid begrijpt, onderscheid maakt tussen wat er gezegd wordt en wat zijn/haar mening is, en de ondervraagden bevraagt op dezelfde manier en toon waarop de waarnemer dit doet.

### ***Te ondervragen patiënten/bewoners selecteren***

Bij het bezoeken van een instelling kunnen er verschillende bewoners naar de waarnemers toekomen en om hun aandacht vragen. Het is mogelijk om met deze personen te praten om informatie te krijgen. Waarnemers moeten ook op zoek gaan naar personen die stil zijn, in een hoek zitten, die niet bij de rest van de groep aansluiten. Er zijn vaak redenen waarom iemand stil is, of zich niet op zijn/haar gemak voelt in een groep met anderen.

Om vertrouwen op te bouwen, is het goed om eerst over koetjes en kalfjes te praten. Dit kan door "rond te hangen", bijvoorbeeld gewoon zitten en een kaartspel spelen of een drankje drinken. Er kan veel druk staan op de ondervraagden omdat ze zich bewust zijn dat er maar een beperkte tijd is om hun ervaringen te delen. Indien ze in een instelling wonen, kunnen ondervraagden zich gespannen voelen doordat er plotseling buitenstaanders binnenkomen en vragen stellen over hun leven. Daarnaast kan het vanwege de medicatie voor sommige mensen moeilijk zijn om zich lang te concentreren. Praten over dagelijkse routine, geestelijke gezondheidsproblemen en eerdere gebeurtenissen kan emotioneel zijn. Waarnemers moeten zich hiervan

bewust zijn en ongemak bij de persoon die ze bevragen opmerken.

Waarnemers kunnen ondervraagden helpen om zich op hun gemak te voelen door het doel van de monitor uit te leggen, aan te tonen dat ze aandachtig luisteren naar alles wat gezegd wordt, de ondervraagde zoveel mogelijk in eigen woorden te laten praten, te tonen dat ze begrijpen dat het moeilijk is, niet te oordelen, niet te onderbreken, genoeg tijd te geven, niet geïrriteerd te raken indien het niet goed gaat, en te tonen dat ze oprecht geïnteresseerd zijn in de ervaringen en meningen van de ondervraagden. Het kan helpend zijn om niet alleen belangstelling te tonen voor feitelijke informatie maar ook voor hoe de persoon deze zaken ervaart. Het kan tevens een goed idee zijn om pauzes te nemen en de sessies kort te houden. Het kan voor sommige mensen intimiderend zijn om informatie te delen met een groep mensen. Sommige mensen geven de voorkeur aan een één-op-één gesprek.

Het eerste principe van monitoren van mensenrechten is dat er geen schade berokkend wordt. Het is belangrijk dat het proces van het interview de ondervraagde niet schaadt. Daarom moet het welzijn van de ondervraagde, op alle momenten, de prioriteit zijn.

### ***Wat te vertellen aan ondervraagden***

Waarnemers moeten hun naam en hun beroep vertellen aan de persoon waar ze mee willen praten, en uitleggen waar ze vandaan komen en dat ze geen deel uitmaken van de instelling. Ze moeten de persoon vragen of het goed is om met hem/haar te praten. Indien de persoon dit goed vindt, is het een goed idee om een rustige plek te zoeken waar het personeel het gesprek niet kan horen.

Waarnemers moeten duidelijk maken dat de ontvangen informatie vertrouwelijk behandeld zal worden. In psychiatrische instellingen moeten ze aan de patiënten waarmee een interview zal worden gehouden, vertellen dat de informatie de persoon waarschijnlijk niet persoonlijk zal helpen, maar dat het gebruikt zal worden om een beter beeld te vormen van wat er in de instelling gebeurt zodat de situatie van mensen in de toekomst beter zal zijn. In sociale zorginstellingen waar bewoners langere tijd verblijven, kan het rapport daadwerkelijk leiden tot wijzigingen die van positieve invloed zijn op het leven van de ondervraagden. Waarnemers kunnen dergelijke verbeteringen echter niet beloven.

De enige reden waarom waarnemers mogen overwegen om de vertrouwelijkheid te schenden, is wanneer de patiënt/bewoner zegt dat hij zichzelf of anderen schade zal berokkenen (zie hieronder: Omgaan met daadwerkelijke schade en onthullingen van schade)

### ***Stel open vragen en zoek vervolgens de details***

Waarnemers moeten patiënten/bewoners als ook personeel aanmoedigen om in hun eigen woorden te praten over de onderwerpen die voor hun van belang zijn, aangezien dit waarschijnlijk leidt tot een rijkere getuigenis. Waarnemers moeten vragen stellen over de details van een gebeurtenis of situatie en hierbij het stellen van suggestieve vragen vermijden. Dit zijn vragen waarin het antwoord op de vraag gesuggereerd wordt, waardoor het antwoord van de persoon gestuurd of beïnvloed wordt. Bijvoorbeeld, "Heeft die verpleger u geslagen toen u meer eten wilde?", is een beïnvloedende vraag. Waarnemers moeten zich bewust zijn dat sommige mensen met verstandelijke handicaps bijzonder beïnvloedbaar zijn, omdat ze de waarnemer een plezier willen doen door het hem/haar eens te zijn. Waarnemers moeten letterlijk opschrijven wat de ondervraagde zegt.

Om te ontdekken wat er gebeurde toen de bewoner meer eten wilde, kan de waarnemer bijvoorbeeld vragen, "Wat gebeurde er toen?" of "Hoe reageerde het personeel?". Dit soort vragen maken het mogelijk dat de patiënt/bewoner zijn eigen woorden gebruikt. Specifieke details zijn belangrijk voor waarnemers van mensenrechten om een situatie beter te begrijpen en uit te leggen. Over het algemeen kunnen de volgende vragen nuttig zijn om meer informatie te bekomen over incidenten of voortdurende problemen.

- Wat gebeurde er?
- Aan wie gebeurde het?
- Wanneer gebeurde dit?
- Hoe vaak gebeurt dit/is dit gebeurd?
- Hoe zijn/werden andere personen hierdoor beïnvloed?
- Hoe gebeurt/gebeurde dit?
- Waarom gebeurt/gebeurde dit?
- Hoe reageerde het personeel?
- Wat is er gedaan om te voorkomen dat het nog eens gebeurt?

Indien een patiënt/bewoner uitlegt wat er gebeurd is, kunnen een paar nuttige vragen gesteld worden om meer informatie te krijgen:

- Wat gebeurde er toen?
- Kunt u beschrijven hoe het was?
- Kunt u iets meer vertellen over....?
- Hoe voelde u zich hierbij?
- Ik hoorde andere mensen zeggen dat [....]. Wat vindt u hiervan?
- Wat waren, of zijn, de ergste dingen hiervan?
- Hoe wilt u graag dat dingen anders gedaan worden?

Alle hier bovenstaande vragen zijn "open" vragen waarbij veel antwoorden mogelijk zijn. Deze zijn vaak veel effectiever dan "gesloten" vragen (waarop alleen "ja" of "nee" antwoorden mogelijk zijn).

### ***Afwegen van informatie***

Het komt vaak voor dat er inconsistenties zijn als iemand zijn/haar verhaal vertelt. Het zou makkelijk zijn om deze inconsistenties te gebruiken als een teken dat de persoon die de getuigenis aflegt geestelijk incompetent is, en derhalve hun weergaven en getuigenis als onbetrouwbaar af te schrijven. Echter, vaak zijn inconsistenties het gevolg van het niet begrijpen van een vraag of antwoord en/of van niet genoeg informatie te bezitten. Daarom kan het de moeite waard zijn de vragen opnieuw te formuleren en het direct te vragen wanneer men zaken niet begrijpt of inconsistent vindt.

In alle settings zullen ondervraagden om verschillende redenen "onbetrouwbaar" overkomen. Ze willen misschien niet praten met de waarnemers, of ze zijn in de war over de gebeurtenissen. Bijvoorbeeld, een persoon kan zich zorgen maken over wat het personeel van een instelling met hem/haar zal doen als hij/zij met een waarnemer spreekt, en kunnen beslissen om de antwoorden te geven die het personeel wil. Zelfs in deze omstandigheden, of als iemand in de war is, kan wat er gezegd wordt nog steeds nuttig zijn.

Bijvoorbeeld, een persoon die onsamenhangend spreekt, kan zijn/haar zinnen afwisselen met informatie over hoe het leven in een instelling is. Indien een ondervraagde iets zegt wat voor de waarnemer geen steek houdt, kan het helpend zijn om te onthouden dat dit voor de persoon echt is, zelfs al maakt het deel uit van een psychose. In plaats van de persoon of zijn/haar mening als incorrect af te doen – aangezien het niet gebaseerd is op feiten die gekend zijn door de waarnemer – kan het meer helpend zijn om deze ideeën te bekijken als de ervaring en weergave van de betrokken persoon, die anders zijn dan de ervaringen en weergaven van de waarnemer. Zo kunnen ook stemmen die een persoon hoort voor hem/haar echt zijn, en onmogelijk om te onderscheiden van de dagelijkse stemmen die anderen horen. Stemmen zijn vaak een belangrijk deel van iemands leven en wat de stemmen zeggen kan belangrijk zijn. Zo kunnen ook visuele hallucinaties erg echt zijn voor de persoon die ze ervaart.

In het algemeen moeten waarnemers het vragen als ze ergens niet zeker van zijn. Soms is het beter om dit later te doen, zodat de persoon niet gestoord wordt in zijn/haar verhaal. Het bevragen van zaken waar de waarnemer niet zeker van is, kan de ondervraagde helpen om vertrouwen te krijgen in dat de waarnemer luistert, en dat waarnemers accuraat zijn in hun werk. Waarnemers kunnen tevens de betrouwbaarheid van een ondervraagde ook nagaan door vragen te stellen waarop hij het antwoord reeds kent.

Waarnemers moeten proberen om met genoeg patiënten/bewoners te spreken om hen tegen vergelding te beschermen, en zodat hun steekproef groot genoeg is om betrouwbaar bewijs te kunnen leveren. In kleine instellingen, kan het mogelijk zijn om met alle bewoners te praten.

### ***Omgaan met daadwerkelijke schade en onthullingen van schade***

Waarnemers kunnen lichamelijke tekenen opmerken van mishandeling, inclusief verwondingen, moeilijk bewegen of vervormingen in de houding. Indien er beschuldigingen zijn van mishandeling en een ondervraagde heeft de tekenen ervan nog, en hij/zij gaat akkoord dat de waarnemer deze bekijkt, dan moet deze waarnemer zoveel mogelijk details noteren. Dit moet, indien mogelijk, door een medisch lid van het team gebeuren. Waarnemers kunnen een foto maken en de locatie, grootte, vorm, kleur en type van de verwonding noteren. Sommige mensen zijn van mening dat een schriftelijke melding net zo goed is als een foto. Waarnemers kunnen vragen of er een medische diagnose of behandeling gegeven werd, en ze kunnen hier documentatie van proberen te vinden en/of met de betrokken arts te spreken.

Het kan gebeuren dat tijdens een gesprek over de situatie, een patiënt/bewoner vertelt dat hij/zij zich slecht voelt en zichzelf wil kwetsen. Dit plaatst de waarnemer in een moeilijke ethische situatie, aangezien hij de patiënt/bewoner heeft verteld dat alles vertrouwelijk zal blijven. De waarnemer moet dit in evenwicht brengen met het eerste principe van het monitoren van mensenrechten van "geen schade berokkenen". De waarnemer kan aan de patiënt/bewoner uitleggen dat de veiligheid erg belangrijk is, en dat de waarnemer aan het personeel moet vertellen wat hij/zij net vertelde. Indien de waarnemer het personeel iets vertelt, dan moet dit beperkt zijn tot de schade, en mag er geen andere informatie gedeeld worden die geen verband houdt met de schade. Een manier om dit te doen, is te vragen aan de patiënt/bewoner of hij/zij akkoord gaat dat de waarnemer een lid van het personeel uitnodigt in de kamer, zodat de patiënt/bewoner, het personeelslid en de waarnemer de situatie kunnen bespreken.

In sommige gevallen kan de waarnemer beslissen dat de verzamelde informatie over de slechte behandeling urgent bij anderen bekend moet zijn, zodat het letsel behandeld kan worden. Waarnemers kunnen hiervoor hun resultaten willen delen en bespreken met de directeur van een instelling, of iemand anders met autoriteit. Het is belangrijk om eerst te praten met de persoon die tekenen van slechte behandeling toont. Het kan ook nuttig zijn om juridisch advies in te winnen over het specifieke misbruik dat werd vastgesteld.

### ***Omgaan met mensen met waanvoorstellingen***

Een waanvoorstelling is een vast en aantoonbaar fout geloof. Waanvoorstellingen zijn vaak symptomen van geestelijke gezondheidsproblemen, inclusief psychoses. Een voorbeeld van een waanvoorstelling is "Ik ben Jezus Christus". Waarnemers mogen de patiënt/bewoner niet proberen te overtuigen dat wat ze denken fout is, omdat het voor hen waar is. In plaats daarvan kunnen ze iets zeggen zoals "Ik kan dat niet bewijzen en ik ga het niet proberen, maar misschien kan je me vertellen hoe je je daarbij voelt?". Waarnemers moeten zich bewust zijn dat patiënten/bewoners met waanvoorstellingen tevens slachtoffer kunnen zijn van misbruik van mensenrechten, en een persoon die denkt dat hij/zij Jezus Christus is, heeft daarom geen waanvoorstellingen over alle onderwerpen. Mensen met waanvoorstellingen mogen niet simpelweg overgeslagen worden door waarnemers. Indien iemand zegt: "Het personeel vergiftigt mijn eten", is dit waarschijnlijk niet waar. Maar het kan de moeite waard zijn om het personeel te vragen of ze iets in het eten stoppen. Ook als dit niet het geval is, kan de waanvoorstelling verband houden met de medicatie die de persoon tegen zijn/haar wil ontvangt.

### ***Omgaan met opdringerig personeel***

Aan het begin van het bezoek moet het hoofd van de waarnemers uitleggen dat monitoren omvat dat er gesprekken met mensen, inclusief patiënten/bewoners, gevoerd worden en dat het belangrijk is dat deze gesprekken vertrouwelijk plaatsvinden, buiten het gehoor van de personeelsleden. Indien de directeur hier problemen mee heeft, dan moet het hoofd van de waarnemers de bezorgdheden noteren en ze bespreken. Het hoofd van de delegatie mag op dit punt niet opgeven. Hij/zij moet er alles aan doen om ervoor te zorgen dat de interviews vertrouwelijk kunnen gebeuren, omdat waarnemers het moeilijk vinden om zonder deze garantie van start te gaan. Indien de directeur weigert toestemming te geven, kan het hoofd van de delegatie de persoon die toestemming gaf voor het bezoek opbellen en aan hem/haar vragen om aan de directeur uit te leggen dat de interviews vertrouwelijk moeten plaatsvinden. Soms kan het belangrijk zijn om de directeur te vertellen dat er in het rapport beschreven zal worden dat hij/zij weigerde mee te werken. Soms kan alleen al het uitleggen van de volgende stappen al voldoende zijn om medewerking te vergemakkelijken.

Soms wil het personeel op afdelingen/zalen niet dat waarnemers alleen spreken met patiënten/bewoners. Dit moet in alle omstandigheden en met kracht tegengegaan worden. Waarnemers kunnen bijvoorbeeld zeggen dat "de regels waaronder ik werk houden in dat we vertrouwelijk met de patiënten/bewoners spreken. Ik weet zeker dat u begrijpt dat ik deze regels moet opvolgen."

Het personeel kan zeggen dat de patiënt/bewoner "te agressief" of "te geestesziek" is om toe te kunnen staan dat de waarnemer met hem/haar praat. Waarnemers moeten luisteren naar wat het personeel zegt, omdat het waar kan zijn dat iemand recentelijk agressief was: de omstandigheden zijn altijd uniek, en de waarnemer moet een afweging maken. Indien de waarnemer door wilt gaan, dan moet hij/zij iets zeggen als "Ik begrijp dat u zich zorgen maakt over mijn veiligheid, maar ik ben geen personeelslid hier, dus u hoeft geen verantwoordelijk te nemen voor mijn veiligheid omdat ik zelf de volledige verantwoordelijkheid draag voor mijn veiligheid. Ik ben bereid een document te ondertekenen om dit te bevestigen".

Soms zal het personeel zeggen dat waarnemers de toestemming nodig hebben van de voogden van patiënten/bewoners voordat ze met de patiënten/bewoners mogen praten. Bij mensen die geen wettelijke bevoegdheden meer hebben, of waarbij deze beperkt zijn, kan dit waar zijn volgens nationale wetgeving. Waarnemers moeten dit vooraf bespreken en duidelijk zijn in wat hun strategie zal zijn. In sommige instellingen, waarbij alle bewoners onder voogdijschap staan, is dit een manier van het personeel om te voorkomen dat waarnemers met bewoners praten, aangezien het contact opnemen met iedere voogd tijdrovend is en het doel van de monitor in gevaar kan brengen. In andere gevallen, hebben de waarnemers wettelijke bevoegdheden om met iedere persoon in een detentieplaats te praten, en kunnen ze hun juridisch vermogen inzetten om toch met bewoners te praten, al wordt dit verboden door het personeel.

Soms is het personeel bang om toe te staan dat waarnemers met bewoners praten, omdat het personeel het monitoren van mensenrechten nog nooit ervaren heeft. In deze gevallen moeten de waarnemers kalm en beleefd het doel en de methodologie van het monitoren van mensenrechten uitleggen en benadrukken dat het vertrouwelijk spreken met patiënten/bewoners hier een cruciaal onderdeel in vormt. Een psychiater in het monitorteam kan de angst wegnemen dat de waarnemers buitenstaanders zijn zonder expertise in de geestelijke gezondheidszorg, die als enige bedoeling hebben om de instelling in een kwaad daglicht te stellen.

### ***Optekenen van informatie***

Waarnemers moeten de plaats, datum en tijd van de gesprekken en de aanwezige personen noteren. Ze moeten echter niet de hele tijd naar beneden kijken en notities maken. Het gesprek moet makkelijk verlopen, en de waarnemers moeten goed oogcontact maken met de ondervraagden. Waarnemers moeten derhalve vragen in gedachten hebben die te maken hebben met het volledige onderwerp en ze in de juiste volgorde



stellen, in plaats van kunstmatig te garanderen dat alle verkregen informatie genoteerd wordt vooraleerverder over gaan naar het volgende onderwerp. Deze methode zal de waarnemers helpen om informatie vanuit een aantal verschillende bronnen te verzamelen en te verifiëren. Waarnemers kunnen in paren werken, waarbij één persoon het gesprek leidt en oogcontact houdt, en de andere persoon notities maakt. Sommige waarnemers maken geluidsopnames van een getuigenis of interview. Hier zijn nadelen aan verbonden. Er moet een hoger niveau van toestemming verkregen worden wanneer iemands stem opgenomen wordt dan bij een interview waarbij de stem niet opgenomen wordt. Geluidsopnames kunnen mensen tegenhouden bij het praten, en het is extreem tijdrovend om later de opnames weer te beluisteren (zie Sectie 6.4, Hoe informatie noteren).

### ***Het interview beëindigen***

Het interview beëindigen is belangrijk, vooral als de besproken zaken emotioneel en persoonlijk zijn. Het gesprek goed beëindigen houdt in dat er op het einde tijd gegeven wordt aan de ondervraagde om de situatie te verwerken en te bedaren. Het is belangrijk om de ondervraagde de mogelijkheid te geven om vragen te stellen. Dit is ook een belangrijk moment om te ontdekken met welke ander mensen de waarnemers zmoeten praten, welke zaken de waarnemers zouden moet zien, of van welke problemen ze op de hoogte moeten zijn. Waarnemers moeten de ondervraagde bedanken voor hun tijd en hulp.

Mensen kunnen aan de waarnemers vragen om terug te keren en hen te bezoeken, om dingen mee te nemen, om geld te geven, hen te helpen om uit de instelling te vertrekken, of een brief of ander voorwerp uit de instelling smokkelen. Ongeacht hoe graag de waarnemers willen helpen en goede bedoelingen hebben, het is belangrijk om realistisch en duidelijk te blijven over de regels waarmee ze werken en wat ze niet mogen doen: dit verschilt van team tot team.

### ***Veilig blijven***

Het is belangrijk om zich te realiseren dat geweld door personen met geestelijke gezondheidsproblemen zelden voorkomt. Agressie en geweld in psychiatrische instellingen komt echter wel voor. Waarnemers moeten maatregelen nemen om de risico's voor zichzelf te minimaliseren. In de kamers waar de interviews afgenomen worden, is het een goed idee dat de waarnemer voorstelt dat de patiënt/bewoner verder weg zit van de deur, en dat er een tafel tussen de waarnemer en de patiënt/bewoner geplaatst wordt. Dit maakt het mogelijk dat de waarnemer de kamer verlaat als hij/zij zich onveilig voelt.

In het geval dat de waarnemer het gesprek wil beëindigen omdat de veiligheid in het gedrang is, is het mogelijk dat hij tegen de patiënt/bewoner zegt dat hij/zij een pauze wilt inlassen om met andere mensen te kunnen praten, en dat ze later terug komen. De waarnemer moet vertrekken en de situatie met andere bespreken.

Een laatste kwestie rond veiligheid betreft het garanderen dat waarnemers ingeënt zijn tegen infectieziektes, zoals tuberculose, indien van toepassing en aangewezen. In een instelling moeten waarnemers wonden op het hun handen bedekken, en we raden aan om antibacteriële gel of doekjes te gebruiken. In sommige landen zijn er psychiatrische afdelingen voor patiënten met TB. Waarnemers zullen moeten beslissen hoe (en of) ze met het personeel en de bewoners in deze afdelingen willen praten. Dit kan uitgevoerd worden in een goed geventileerde kamer, of via een raam. Het is aan te raden dat waarnemers professioneel advies inwinnen bij een specialist alvorens te beslissen hoe ze verder gaan.

## **6.2: Methode 2: Observatie**

Instellingen zijn soms overweldigend groot, en met de vele zaken die er tegelijkertijd spelen, is het soms makkelijk om te vergeten te observeren wat er allemaal gebeurt. Bij het observeren levert de ervaring uit de eerste hand van de waarnemer het bewijs. Gedetailleerde en objectieve notities moeten gemaakt worden

zodat de ervaringen van de waarnemer als geloofwaardig overkomen, in de plaats van dat ze aan de kant geschoven worden als onbetrouwbaar.

Observatie gaat over het gebruik van de zintuigen: alles wat een waarnemer kan zien, horen, ruiken, aanraken en proeven tijdens een bezoek. Meer bepaald houdt dit in dat alle panden en faciliteiten bezocht worden, en dat allerlei details in verschillende kamers geïnspecteerd worden. De vragen in Sectie 9 van de Toolkit bevatten een aantal problemen waarvoor observatie de enige methode is om informatie te verwerven. Om de afmetingen van een slaapkamer te weten te komen, moeten de waarnemers een meetlint bij zich dragen. Het beoordelen van de reinheid van een toilet houdt meer in dan zeggen "de toiletten waren niet schoon", want dat is een subjectieve conclusie en geen objectieve beschrijving. Waarnemers moeten het toilet zo beschrijven dat er een foto ontstaat van wat 'niet schoon' daadwerkelijk betekent.

Het personeel wil de waarnemer misschien een officiële rondleiding in de instelling geven. Dit betekent – letterlijk – dat de tapijten vooraf uitgerold wordt. Alhoewel dit nuttig kan zijn, zal de rondleiding waarschijnlijk oppervlakkig zijn, en waarschijnlijk krijgen de waarnemers de "ergste" gebieden van de instelling niet te zien. Daarvoor moeten waarnemers goed in beschouwing nemen wat ze observeren, en wat er hun niet getoond wordt. Het vragen aan patiënten waar de patiënten/bewoners verblijven die zich niet gedragen, kan waarnemers attent maken op gebieden van de instelling die hen niet werden getoond.

Een ander punt waarop tijdens een officiële rondleiding op gelet moet worden, is hoe patiënten/bewoners zich gedragen ten opzichte van het personeelslid dat de rondleiding verzorgt. Het kan lijken dat het een comfortabele relatie is, of dat er geen contact is, of dat het personeelslid gemeden wordt. Tegelijkertijd kan de houding en het gedrag van ander personeel onthullend zijn: bijvoorbeeld kloppen personeelsleden op de deur voordat ze een kamer ingaan? Spreken ze de patiënten/bewoners beleefd aan?

Het komt vaak voor dat tijdens een bezoek van buitenstaanders er een "waarnemereffect" optreedt, en dat de personeelsleden zich op hun best gedragen om indruk te maken. Waarnemers mogen dit gedrag niet als normaal beschouwen. Ze kunnen verwachten dat de problemen die ze opmerken tijdens het bezoek erger zullen zijn zodra ze vertrekken, en erger gedurende de nachten (omwille van deze reden is het een goed idee om 's nachts terug te gaan indien dit past in het schema van het team). Bijvoorbeeld, indien een personeelslid geweld tussen bewoners negeert, is het logisch te verwachten dat het geweld op andere momenten zwaarder genegeerd wordt. Normaal gedrag van personeel wordt vaak aan het einde van het bezoek duidelijker, als het personeel moe is. Ogenscheinlijk klein gedrag kan veranderen, zoals personeel dat niet langer klopt op de deur van de slaapkamer voordat ze binnengaan. Personeel kan patiënten/bewoners gedurende de eerste uren van een monitor beleefd aanspreken, maar zodra ze zich meer op hun gemak voelen bij de waarnemers, kan dit veranderen en kunnen ze in hun gebruikelijke gewoontes vervallen. Om dit te kunnen waarnemen moeten waarnemers gedurende de hele duur van het bezoek alert zijn.

In een ideale situatie zouden waarnemers een paar dagen door moeten brengen in een instelling opdat ze de realiteit van het dagelijkse leven kunnen ervaren. Meer tijd zorgt ervoor dat bewoners gewend raken aan de leden van het team, en dus opener worden en praten. Als dit niet mogelijk is, is het nog steeds nuttig om gewoon wat ongestructureerde tijd door te brengen en "rond te hangen" in de instelling. Zoals hierboven vermeld, raden we aan om een instelling buiten de officiële werkuren te bezoeken, nadat de directeur en het dagelijkse personeel vertrokken is. Het is vaak 's nachts (dit begint in sommige instellingen al rond 4 uur 's middags) wanneer er minder personeel aanwezig is dat mensenrechten worden geschonden.

### 6.3. Methode 3: Documenten controleren

Er zijn veel soorten schriftelijk materiaal die in een rapport voor bewijs kunnen zorgen. Er zijn sommige onderwerpen van de monitor, waarbij geadviseerd wordt dat waarnemers er kopieën of schriftelijk materiaal (documentatie) van bewaren. Dit kan inhouden:

- Beleid, plannen, contracten, toestemmingsformulieren, informatiebrochures etc. die bij aankomst aan patiënten/bewoners worden verstrekt.
- Beleid en verklaringen die door een instelling gemaakt zijn (bijv. beleid rond dwangmaatregelen, beleid ter voorkomen van zelfdoding, gezondheids- en veiligheidsbeleid, beleid voor opleiding van personeel).
- Notities over het aantal mensen in de instelling, en het aantal dat vertrokken is, en waar ze naartoe gingen (bijv. de samenleving of een andere instelling);
- Medische en verpleegkundige gegevens. Deze documenten zijn vertrouwelijk, dus de instelling kan terecht weigerachtig zijn om deze niet aan de waarnemers te tonen. In dit geval kunnen waarnemers aan het personeel vragen om patiënten/bewoners toegang te geven tot hun medische gegevens, of waarnemers kunnen aan het medisch lid van het team vragen om met de behandelende arts te spreken.
- Overlijdensaktes of andere informatie over overlijdens.
- Nationale informatie over het aantal mensen in detentie volgens de wetgeving rond geestelijke gezondheid; woonachtig in geestelijke gezondheidsinstellingen; het aantal in sociale zorginstellingen, of het aantal mensen onder voogdij, bijvoorbeeld.

Normaal wordt de verplichting om informatie te verzamelen geregeld door de wet en zijn, afhankelijk van het land, bepaalde documenten vereist voor de instelling voor het verkrijgen van een vergunning om te werken als geestelijke gezondheids- of zorginstelling. In andere landen bestaat deze informatie gewoon niet doordat het niet geteld wordt, of omdat de informatie niet door een centrale overheidsinstantie verzameld wordt. Waarnemers kunnen overwegen om de wetgeving rond vrijheid van informatie (indien deze bestaat) te gebruiken en formele verzoeken in te dienen volgens de relevante bepalingen van deze wet opdat de gewenste gegevens en statistieken verkregen worden.

Waarnemers kunnen, voordat het bezoek plaats vindt, om gegevens vragen aan de instelling en/of de overheid (zie Sectie 7, stap 4, Achtergrondinformatie verzamelen). Door deze gegevens te verzamelen kunnen de waarnemers beter inschatten wat voor een soort instelling ze bezoeken, en wat ze kunnen verwachten.

Na het bezoek, moeten de waarnemers deze documenten analyseren en vergelijken met de geobserveerde realiteit, ondersteund door informatie verstrekt door bewoners alsook met de algemene werkwijze die door het personeel beschreven werd. In deze fase kan het noodzakelijk zijn om een tweede vergadering met de directeur vast te leggen, zodat verdere vragen gesteld kunnen worden nadat meer informatie verzameld is. Waarnemers moeten zich bewust zijn van de verplichting volgens Artikel 31 van de CRPD dat de Staat verplicht statistieken en gegevens bij te houden opdat de implementering van het Verdrag gecontroleerd kan worden, en opdat de barrières waarmee personen met beperkingen geconfronteerd worden, herkend en behandeld kunnen worden. Deze informatie moet zo nodig uitgeplozen worden. Dit zijn belangrijke details om op te nemen in het rapport van een monitor.

### 6.4. Informatie noteren

#### ***Notities maken***

Notities maken tijdens de monitor is de meest gebruikelijke methode voor het bijhouden van informatie. De resulterende notities zullen de waarnemer helpen bij het reconstrueren van de monitor en voor het maken van

accurate rapporten. Verschillende waarnemers hebben verschillende stijlen in het maken van notities, en het is belangrijk om een aanpak te kiezen die het beste bij de persoon past.

Het maken van notities mag de waarnemer niet afleiden van het luisteren naar de ondervraagden noch mag het ervoor zorgen dat de ondervraagde zich niet op zijn gemak voelt. Verschillende methodes voor het maken van notities kunnen ervoor zorgen dat de gesprekken soepel blijven verlopen. Een methode is luisteren naar en observeren van een specifieke situatie zonder het maken van notities op het moment, en vervolgens de informatie snel samenvatten in korte opmerkingen vooraleer naar het volgende onderwerp te gaan. Indien de notities tijdens een gesprek gemaakt worden, dan kan het gebruik van trefwoorden helpend zijn, waarbij de verzamelde informatie zo gestructureerd wordt dat die bruikbaar is om later uit te schrijven in het rapport. Zoals hierboven vermeld, kunnen waarnemers de voorkeur geven om belangrijke gesprekken met twee personen te voeren, waarbij één van beide het gesprek leidt en de andere notities maakt.

Waarnemers moeten vooraf bespreken of ze kopies willen van de vragen uit Sectie 9 van de Toolkit, en of ze extra pagina's beschikbaar willen hebben om notities te maken.

Welke notitiemethode ook gekozen wordt, het kan voordelig zijn om gedurende het bezoek korte pauzes in te lassen om de informatie die reeds verzameld werd te bekijken, mogelijke hiaten in te vullen, problemen te selecteren voor verdere discussie en belangrijke ontdekkingen te delen met andere leden van het team.

### **Visuele en geluidsopnamen**

Visuele (foto's en video) en geluidsopnames (band of digitaal kunnen nuttig zijn om de accuratesse van verklaringen te ondersteunen, en om het publiek te helpen bij het begrijpen van een situatie. Ook voor de media is dit nuttig materiaal. Soms kan filmen leiden tot samenwerking. Soms verwelkomen mensen de mogelijke publiciteit, en menen ze dat er een grotere mate van accuratesse is, aangezien "de camera nooit liegt". Het is echter ook waar dat de camera nooit de volledige context toont, en een beschrijving is vaak krachtiger dan een foto.

Bij het overwegen van visuele en geluidsopnames moeten de privacy en vertrouwelijkheid van patiënten/bewoners beveiligd worden. Waarnemers moeten beslissen of ze zich goed voelen bij het tonen van gezichten van mensen en van herkenbare kenmerken. Dit kan afhankelijk zijn van nationale wetgeving en gewoontes, en van het standpunt van nationale en lokale organisaties van personen met psychische gezondheidsproblemen en personen met een verstandelijke beperking.

Het tonen van het gezicht van een persoon komt vaak krachtiger over aangezien de gezichtsuitdrukkingen van een persoon vastgelegd worden. De foto kan een eerloze scène weergeven en het gezicht van de betrokkene tonen kan de minst vernederende manier zijn om de eer van een patiënt/bewoner te behouden, in plaats van een zwart strook te plaatsen over de ogen van een persoon, of om hun gezicht wazig te maken zodat ze niet herkend kunnen worden. Een manier om dit te omzeilen, is om de achterkant van hoofden van mensen in een foto te laten zien, of hun handen te tonen om aan te geven dat er in deze plaats echte mensen leven. Een ander methode is het gebruik van een foto van een groep mensen waarbij niemand herkenbaar is - het is in deze situatie echter vrij moeilijk om te garanderen dat echt niemand herkend kan worden.

Soms worden er foto's gemaakt van gezichten, maar worden deze foto's niet openbaar gemaakt. In andere gevallen wordt het gezicht van mensen getoond, en men kan zeggen dat hoewel hun privacy geschonden wordt, dit minder schendend is dan het andere misbruik dat ze meemaken in de instelling. Verschillende organisaties hebben een verschillend beleid over hoe ze om toestemming vragen, hoe ze foto's gebruiken en of ze gebruik maken van foto's. Het is aan het team van waarnemers om duidelijk te zijn over of ze foto's willen in de rapporten, en om een duidelijk idee te hebben over de redenen waarom, als ook over de methodes voor het

verkrijgen van toestemming. Maak geen foto's als de persoon niet wilt dat er een foto gemaakt wordt. Aan de andere kant kunnen mensen erom vragen gefilmd of gefotografeerd te worden. Patiënten/bewoners kunnen vragen of kopies van foto's naar hun toegestuurd worden: waarnemers mogen dit alleen beloven indien ze de intentie en de middelen hebben om dit daadwerkelijk te doen.

Zelfs als waarnemers toestemming hebben van afzonderlijke patiënten/bewoners om foto's te nemen of te filmen, moeten ze toestemming vragen aan het personeel. Dit voorkomt situaties van confrontatie en tegenstand. Eén van de doelen is om nuttige en constructieve feedback te geven aan het personeel opdat zij de diensten kunnen verbeteren.

## Sectie 7. Tien stappen in het monitoren van mensenrechten

Nadat we naar de principes van monitoren en de belangrijke methodes voor interviewen, observeren en bestuderen van documenten hebben gekeken, bevat de Toolkit nu een samenvatting van de methodes voor het vastleggen van de verzamelde informatie. Deze Sectie verstrekt een stap-voor-stap handleiding voor het volledige proces van het monitoren van mensenrechten in instellingen voor geestelijke gezondheid en sociale zorg. De Sectie bevat vragen die waarnemers zichzelf moeten stellen, en er is ruimte waar ze hun antwoorden kunnen neerschrijven. Het is bedoeld als hulpmiddel voor waarnemers om na te denken over elke stap en de planning voorafgaande aan elke stap uit te voeren. Het doel van deze Sectie is om de monitors praktische hulp te verstrekken in het proces van de monitor.

De stappen voor het monitoren van mensenrechten in deze Sectie, zijn:

1. Doelen stellen voor de monitor
2. Het team van waarnemers samenstellen
3. De waarnemers trainen
4. Achtergrondinformatie verzamelen
5. De bezoeken plannen
6. De bezoeken uitvoeren
7. Het rapport schrijven
8. Het rapport verspreiden
9. Het proces evalueren
10. Vervolgbezoeken plannen

### Stap 1. Doelen stellen voor de monitor

Het formuleren van een concept over de monitor is nuttig zodat waarnemers garanderen dat de beperkte financiële en middelen en de tijd effectief gebruikt wordt en dat de belanghebbenden het project begrijpen. Conceptualisering is ook cruciaal om ideeën voor te leggen aan mogelijke sponsors en de overheid, indien de overheid een directe partner is bij de monitor.

In Sectie 4 werd het doel van het monitoren van mensenrechten uitgelegd, gevolgd door een lijst met mogelijke follow-up activiteiten voor de resultaten. Wanneer we verder bouwen op deze kennis, is de eerste stap in het monitoren van mensenrechten het vaststellen van specifieke doelstellingen voor de monitor. We raden aan dat deze doelstellingen SMART zijn, dat is Specifiek, Meetbaar, Afgesproken, Realistisch en Tijdsgebonden, zijn.

Op dit punt moeten de waarnemers ook verschillende praktische zaken overwegen, zoals:

- **Wat zijn de sociale**, technologische, economische, omgevings- en politieke contexten waarin het project zal plaatsvinden?
- **Kan het team profiteren** van samenwerking met andere externe mensen, zoals experts, schrijvers, lay-out experts, proeflezers, vertalers, mensen die psychologische steun verlenen, experts in publicatie, etc.?
- **Wie vormt het doelpubliek** van de resulterende rapporten?
- **Wat is het tijds kader** voor de monitor? Wat kan er realistisch gedurende die tijdsperiode gedaan

worden gezien de benodigde tijd voor het plannen van de bezoeken (ongeveer 1 week), op bezoek gaan bij een instelling (gebruikelijk 1 of 2 dagen), het rapport schrijven na het bezoek (ongeveer 1 week per instelling) en vervolgens het consolideren van de resultaten en het samenvatten van de rapporten voor het doelpubliek (ongeveer 2 tot 3 weken).

- **Hoe groot is het budget**, en welke hulpmiddelen zijn er nog nodig? Waar worden verdere fondsen gezocht?
- **Welke opvolgactiviteiten** hebben waarnemers nodig opdat er voldaan wordt aan de aanbevelingen van het rapport?

Om deze vragen te kunnen beantwoorden, moeten monitorteams voorafgaand onderzoek uitvoeren. Dit kan het spreken met mensen die betrokken zijn, of zijn geweest, bij dit onderwerp, inhouden en het verkrijgen van materiaal dat reeds geproduceerd werd.

Bij de beslissing over de doelstellingen van de monitor, moet er overwogen worden wat de grootste problemen zijn, hoeveel monitors er uitgevoerd kunnen worden, en wat een verschil kan uitmaken. Het is nuttig om eraan te denken dat de monitor effectief kan zijn doordat argumenten door bewijs ondersteund kunnen worden. Om te garanderen dat er genoeg ondersteunend bewijs verzameld wordt, kan het de moeite waard zijn om de omvang van de monitor te verkleinen, bijvoorbeeld één onderdeel van mensenrechten, of één geografisch gebied. De gouden regel is dat monitoren en follow-up altijd meer tijd in beslag nemen dan gepland is!

Waarnemers kunnen de doelstellingen van de monitor in onderstaande tabel invullen:

Specifieke doelstelling	Hoe gemeten?	Akkoord van?	Hoe realistisch?	Tegen wanneer?
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				

## Stap 2. Het team van waarnemers samenstellen

Monitors moeten altijd uitgevoerd worden door een team, dit is een groep mensen die samenwerken aan een gezamenlijk doel. Samenwerken in een team betekent dat er meer mensen informatie verzamelen; meer mensen die dingen zien en horen; meer waarnemers om te verdelen en die verschillende gedeelten van de instelling onderzoeken; en een multi-disciplinair perspectief. Met een team werken maakt wederzijdse ondersteuning mogelijk, wat vooral belangrijk is gezien het feit dat monitoren altijd stressvol en soms zelfs extreem verontrustend en uitputtend kan zijn (zie "zelfzorg" bij Stap 6 "de bezoeken uitvoeren").

In Sectie 5.4 van de Toolkit wordt voorgesteld dat het een principe is van het monitoren van mensenrechten om een "geloofwaardig team samen te stellen" en wordt er gesteld dat een team multidisciplinair samengesteld moet worden, en minimaal één persoon met een achtergrond als gebruiker van de diensten, een persoon met een medische achtergrond, en een persoon met een achtergrond in mensenrechten, moet bevatten. Waarnemers moeten garanderen dat alle leden van het team grondig opgeleid zijn in de methodologie van het monitoren (zie Stap 3 "de waarnemers opleiden").

Waarnemers kunnen het nuttig vinden om een lijst te maken met mogelijke leden van het team voordat er contact opgenomen wordt met deze mensen, gebaseerd op Sectie 5.4 van de Toolkit hierboven. Na het voltooien van de tabel kunnen waarnemers duidelijk zien of er bepaalde vaardigheden of expertise ontbreken. Op deze manier kunnen ze zoeken naar experts om de ontbrekende vaardigheden aan te vullen.

	Naam	Achtergrond	Bepaalde vaardigheden / expertise
1			
2			
3			
4			
5			
6			

### Stap 3. De waarnemers trainen

Het uitvoeren van de monitors voor mensenrechten vereist een bepaald begripsniveau en voorbereiding van alle waarnemers van het team. Een teamtraining is een goede start om dit te garanderen.

Sessienummer	Inhoud	Opmerkingen over wie de sessie kan leiden, hoeveel tijd er nodig is, en welke apparatuur nodig is
1	Inleiding in het monitoren van mensenrechten <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat zijn mensenrechten?</li> <li>• Waarom moeten ze gemonitord worden?</li> <li>• Moeilijkheden bij het monitoren van mensenrechten in instellingen?</li> </ul>	
2	De verwachtingen, ervaringen en expertise van de waarnemer <ul style="list-style-type: none"> <li>• Discussie over angsten en uitdagingen</li> <li>• Discussie over het samenwerken: gebruikers en ex-gebruikers van psychiatrische diensten</li> </ul>	
3	Mensenrechten en handicaps <ul style="list-style-type: none"> <li>• Discussie over huidige problemen en specifieke lokale problemen</li> <li>• VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap</li> <li>• Raak vertrouwd met de onderdelen van de vragen</li> </ul>	
4	Monitoren van mensenrechten <ul style="list-style-type: none"> <li>• Doelstellingen</li> </ul>	



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Principes</li> <li>• Technieken</li> </ul>	
5	<p>Oefen de interviewvaardigheden</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De interviewvaardigheden oefenen in groepen van drie personen (persoon1 neemt de rol van ondervrager aan, persoon2 de rol van ondervraagde (personeel of bewoner), en persoon 3 is een observator). De rol van de observator is het verstrekken van feedback aan de interviewer over zowel positieve als negatieve zaken. Iedereen moet elke rol minstens één keer spelen.</li> <li>• Als voorbereiding op het verzamelen van informatie via observaties, moeten waarnemers de onderwerpen en de vragen in de Toolkit overlopen en de specifieke informatie die verzameld zal worden door observaties, bespreken. Nadat de waarnemers klaar zijn met de eenvoudige observaties moeten ze bespreken hoe ze observaties kunnen maken over moeilijke kwesties zoals macht, communicatie, houding (een documentaire over instellingen kan ook als oefenmateriaal gebruikt worden)</li> <li>• Discussie over ethische en gevoelige kwesties</li> </ul>	
6	<p>Oefenen van observatievaardigheden</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vraag aan de deelnemers om alle onderdelen/problemen die ze mogelijk kunnen waarnemen in een instelling, op te lijsten</li> <li>• Vraag deelnemers om de kamer waarin ze nu zijn, te beschrijven</li> </ul>	
7	<p>Onderwerpen om meer diepgaand over handicap en mensenrechten te spreken. Dit kan zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gebruikersperspectieven over mensenrechten</li> <li>• Voorzieningen in de samenleving</li> <li>• Fixatie en separatie</li> <li>• Recht op gezondheid</li> <li>• Regionale wetgeving over mensenrechten</li> </ul>	
8	<p>Omgaan met moeilijke situaties</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Inbreuk door personeel</li> <li>• Waanvoorstellingen</li> <li>• Risico op letsel</li> <li>• Onthullingen van schade berokkenen aan zichzelf of anderen</li> </ul>	

Door de hoeveelheid van informatie in deze Toolkit, en om ervoor te zorgen dat er voldoende tijd is voor waarnemers om de informatie op te nemen en door te laten dringen, moeten er minstens drie dagen ingepland worden voor de training. In een bijkomende sessie van twee dagen kan het team de specifieke doelstellingen voor hun monitors verder ontwikkelen, en de volgende stappen voor het monitoren van mensenrechten volgen, zoals vermeld in deze Toolkit.

#### **Stap 4. Achtergrondinformatie verzamelen**

Waarnemers moeten ervoor zorgen dat ze de juridische informatie begrijpen, zoals wetgeving, decreten en andere wettelijke bronnen, alsook het beleid betreffende geestelijke gezondheid en sociale zorg. Kennis van de relevante wetgeving en beleid is cruciaal om ervoor te zorgen dat het team geloofwaardig overkomt met hun analyse. Een overzicht van de relevante wetgeving moet de positieve aspecten als ook hun beperkingen en problemen oplichten. Waarnemers kunnen deze analyse gebruiken voor het ijken van de vragen, en voor het opleiden van het team. Een grondig begrip van de relevante wetgeving en het beleid zal de accuratesse vergroten, en derhalve de geloofwaardigheid, en mogelijke impact van een resulterend rapport vergroten.

De relevante wetgeving en het relevante beleid zullen variëren volgens het te onderzoeken land, en tevens volgens de focus van het onderzoek. De volgende wetgeving kan relevant zijn: de grondwet, gezondheidswetgeving, geestelijke gezondheidswetgeving, burgerlijk recht, strafrecht, familierecht, voogdijwetgeving, sociale zorgwetgeving, wetgeving in verband met anti-discriminatie, of wetgeving gerelateerd aan mensenrechten zoals stemrecht, het huwelijk, recht op huisvesting, werkgelegenheid en opleiding.

Bijkomend, kunnen er wettelijk bindende verordeningen of andere richtlijnen bestaan die door een minister uitgegeven worden, in plaats van door het parlement. Wetgeving is te vinden op het internet, in bibliotheken en via de overheid. Indien de waarnemers een monitor uitvoeren in een ander land dan hun eigen land, is het de moeite waard om officiële of inofficiële vertalingen van de wetgeving aan te vragen in een taal die ze kunnen begrijpen. Engelse vertalingen zijn altijd handig bij het presenteren van de resultaten aan internationale instanties in gevallen waarbij het team internationale aandacht wenselijk vindt.

Waarnemers moeten vertrouwd zijn met internationale (zoals het VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, zie Sectie 2.3) en regionale verdragen over mensenrechten die door de Staat waarin de monitor plaats vindt, geratificeerd zijn. Waarnemers moeten de nationale bepalingen vergelijken met deze internationale juridische instrumenten om te ontdekken in welke mate nationale wetgeving voldoet aan de grondwet van het land als ook aan internationale wetgeving rond mensenrechten, vooral indien deze wetgeving bindend is in het te onderzoeken land.

Juridische analyse kan een afschrikwekkende taak zijn voor mensen die geen advocaat zijn. Het kan op verschillende manieren gemakkelijker gemaakt worden. Allereerst, sommige wetgeving is niet zo moeilijk te lezen of te begrijpen als men denkt. Ten tweede, kunnen er lokale organisaties en/of advocaten zijn die reeds in het bezit zijn van of bereid zijn om juridische analyses te geven. Ze kunnen de wetgeving samenvatten en wijzen op problemen en valkuilen in de wetgeving. Ze kunnen informatie verstrekken over zaken die reeds behandeld zijn door de rechtbank, of in behandeling zijn, of die in de toekomst behandeld kunnen worden. Ten derde, kan het heel helpend zijn om een advocaat die ervaring heeft in mensenrechten op te nemen in het team.

Naast het verkrijgen van een grondig begrip van de relevante wetgeving, moeten waarnemers informatie verzamelen en in zich opnemen over de geestelijke gezondheidszorg en sociale zorg in het desbetreffende land.

Er zijn verschillende bronnen om deze informatie te verzamelen, bijvoorbeeld:

- Rapporten door intergouvernementele organisaties, zoals de Verenigde Naties en de Raad van Europa (vooral belangrijk om te bekijken zijn rapporten van de Europese Commissie voor de Voorkoming van Marteling, en afsluitende observaties door controlemechanismen zoals de Europese Commissie over Sociale Rechten, en de VN Commissie over de Rechten van Personen met een Handicap.)
- Rapporten van nationale en internationale NGO's, nationale instanties voor mensenrechten of diensten van ombudspersonen. Vooral interessant zijn schaduwrapporten die voorgelegd werden aan relevante controleinstanties.
- Pers- en mediaraapporten en uitzendingen.
- Academische boeken, krantenartikelen, inclusief niet gepubliceerd materiaal zoals master- en doctoraatsthesisen.
- Overheidsinformatie. Bijvoorbeeld, statistieken over het aantal mensen onder voogdij, vastgehouden op basis van psychische gezondheidsproblemen, of woonachtig in een instelling voor sociale zorg. Ook het beleid van de overheid bewaard in groenboeken, witboeken of ministeriële speeches/verklaringen.

Waarnemers zullen zonder twijfel de nood hebben om spreken met mensen met ervaring en kennis over de zaken die gemonitord moeten worden. Vooral het praten met mensen die direct door het systeem beïnvloed zijn is hier belangrijk, namelijk mensen met psychische gezondheidsproblemen en verstandelijke beperkingen en de organisaties die hun vertegenwoordigen. Onderstaande tabel is bedoeld als richtlijn voor waarnemers om de informatie te verzamelen ruim voor de monitors worden gepland en uitgevoerd.

**1. Instellingen en Zorginstellingen**

- a. Hoeveel van de volgende zijn er in uw land aanwezig?
  - i. Psychiatrische ziekenhuizen
  - ii. Psychiatrische afdelingen in algemene ziekenhuizen
  - iii. Zorgtehuizen voor volwassenen met psychische gezondheidsproblemen
- b. Wat is het totale aantal instellingen?
- c. Wat is het totaal aantal bedden in deze instellingen?
- d. Onder welke instanties vallen deze instellingen? Welke structuur is officieel verantwoordelijk? (bijvoorbeeld, is er een managementcommissie, of een controlesysteem door een ministerie, of zijn er geen externe controles op het management?)
- e. Hoe werkt de subsidiëring van deze instellingen?
  - i. Wat is de bron en hoe groot is het bedrag?
  - ii. Zijn de budgetten openbaar?

**2. Onafhankelijke monitor**

- a. Worden de mensenrechten in elk van deze instellingen door een onafhankelijke autoriteit/instantie gemonitord?
- b. Wat zijn de namen en de contactgegevens van deze instanties?
- c. Hoe vaak bezoekt deze instantie de instellingen?
- d. Wie voert de monitor uit? (Psychiaters, advocaten, gebruikers van diensten, etc.). Maakt de instantie rapporten over de monitors openbaar? Indien ja, zorg voor kopieën van alle bezoeken in de afgelopen vijf jaar.
- e. Heeft uw land het Optionele Protocol van de VN Conventie tegen Marteling geratificeerd? Indien ja, heeft het land een "nationaal preventief mechanisme" opgericht of toegewezen?

**3. Alternatieven voor instellingen**

- a. Welke alternatieven bestaan er voor mensen met psychische gezondheidsproblemen voor zorg buiten een instelling?
- b. Welke alternatieven bestaan er voor mensen met een verstandelijke beperking voor zorg buiten een instelling?
- c. Wat is de geschiedenis van deze alternatieven, in andere woorden, wanneer werden deze diensten ontwikkeld?
- d. Hoeveel mensen maken gebruik van deze verschillende soorten diensten?
- e. Wie of wat betaalt voor deze diensten?

**4. Wettelijke bevoegdheden**

- a. Welke wettelijke bepalingen heeft uw land voor het reguleren van financiële, gezondheids- en welzijnsbeslissingen door/voor personen met beperkingen die handelingsonbekwaam werden verklaard? Dit kan bijvoorbeeld via de wetgeving rond voogdijschap, wetgeving rond psychische onbekwaamheid of andere richtlijnen.
- b. Wanneer werd dit systeem in uw land geïntroduceerd?
- c. Werd het systeem hervormd? Indien ja, wat was de aard van de hervormingen? Vermeld welke rechten de volwassene verliest indien hij/zij onder voogdijschap of andere vormen van wettelijke bescherming, geplaatst wordt.

## 5. Onvrijwillige opname en behandelingsprocedures

- a. Onder welke omstandigheden kan een psychiater in uw land een persoon detineren omwille van de psychische gezondheid? Hiervoor dient u de wet betreffende psychische gezondheid of het burgerlijk wetboek bekijken. Vat schriftelijk de criteria in de wet samen.
- b. Wat is uw mening over deze criteria? Bijvoorbeeld, zijn ze te breed, te beperkt, te specifiek, niet specifiek genoeg? Hoe zou u de criteria veranderen indien u voor de overheid werkte?
- c. Wordt er gebruik gemaakt van richtlijnen voor psychische gezondheidszorg en crisisplannen? Hoe werken deze?

## 6. VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap

- a. Heeft uw land de CRPD en het Optionele Protocol ondertekend? (kijk hier: <http://www.un.org/disabilities/>)
- b. Indien niet, zijn er plannen om dit te doen? Hiervoor kan u contact opnemen met het Ministerie voor Buitenlandse Zaken.
- c. Wat zijn, volgens u, de drie artikelen van het Verdrag waar uw land het moeilijkste aan kan voldoen? Waarom?

## 7. Media

- a. Verzamel, met behulp van het internet, tien nieuwsverhalen over een aspect van mensenrechten bij mensen met psychische gezondheidsproblemen of een verstandelijke beperking in de nationale of lokale media.
- b. Hebben deze verhalen betrekking op instellingen?

## 8. Informatie over de instelling

Het volgende betreft informatie die aangevraagd kan worden bij elke instelling die de waarnemers willen bezoeken.

- a. Aantal bedden (verdeeld in eenheden: opname, chronisch, forensisch, etc.).
- b. Aantal mensen gedetineerd volgens de wet op psychische gezondheid.
- c. Aantal mensen die geen wettelijke bevoegdheden meer hebben/onder voogdij staan.
- d. Leeftijden van de patiënten/bewoners (handige leeftijdsverdeling is: jonger dan 18, 18 tot 30, 30 tot 60, 60+)
- e. Aantal vrouwelijke patiënten/bewoners, aantal mannelijke patiënten/bewoners.
- f. De gemiddelde verblijfsduur.
- g. Het langste verblijf.
- h. Diagnostische verdeling (bijv. aantal mensen met depressie, verstandelijke handicap, dementie etc.).
- i. Wanneer werd de instelling gebouwd/geopend?
- j. Geografische locatie
  - i. Dichtstbijzijnde stad (in km, via wegen)
  - ii. Dichtstbijzijnde winkel (in km, via wegen)
- k. Fondsenwerving (wat is het totale budget van de instelling en hoe komt de instelling aan geld? Waar wordt het geld aan uitgegeven?)
- l. Relatie met de academische wereld:

- i. Welke link heeft de instelling met universiteiten? Vermeld de universiteit(en) en beschrijf de relaties.
- ii. Welk soort onderzoek of medische proeven voert de instelling uit?

**9. Fixatie en separatie**

- a. Van welke vormen fysieke en chemische fixatie- of separatiemaatregelen wordt in uw land gebruik gemaakt?
- b. Hoe wordt dit wettelijk geregeld?

**10. Anti-discriminatie wetgeving**

- a. Is er in uw land een anti-discriminatie wetgeving?
- b. Wat wordt door de wet gedekt (bijv. educatie, werkgelegenheid, gezondheidszorg, behuizing etc.)?
- c. Op welk grond is discriminatie verboden (bijv. ras, etnische oorsprong, geslacht, seksuele voorkeur, leeftijd, sociale status, handicap, andere status)?
- d. Zorgt de wet ook voor bescherming op basis van psychische gezondheidsproblemen?
- e. Zorgt de wet ook voor bescherming tegen discriminatie op grond van verstandelijke beperkingen?

**11. Organisaties voor mensen met psychische gezondheidsproblemen**

- a. Welke organisaties voor mensen met psychische gezondheidsproblemen zijn er in uw land?
- b. Wat zijn de contactgegevens van deze organisaties?
- c. Wat doen deze organisaties? (bijvoorbeeld, verstrekken ze diensten, werken ze aan mensenrechten, strijden ze voor verbeteringen in instellingen, monitoren ze mensenrechten in instellingen, lobbyen ze bij het parlement/op overheidsniveau, geven ze commentaar op beleid betreffende psychische gezondheid, of proberen ze de diensten te hervormen?)
- d. Wat voor een soort informatie kunnen deze groepen verstrekken?

**12. Organisaties van mensen met een verstandelijke beperking**

- a. Welke organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking zijn er in uw land?
- b. Wat zijn de contactgegevens van deze organisaties?
- c. Wat doen deze organisaties? (bijvoorbeeld, verstrekken ze diensten, werken ze aan mensenrechten, strijden ze voor verbeteringen in instellingen, monitoren ze mensenrechten in instellingen, lobbyen ze bij het parlement/op overheidsniveau, geven ze commentaar op beleid betreffende verstandelijke beperkingen, of proberen ze de diensten te hervormen?)
- d. Wat voor een soort informatie kunnen deze groepen verstrekken?

**Stap 5. De bezoeken plannen**

Waarnemers moeten specifiek plannen waar en hoe ze de monitor willen uitvoeren. Dit heeft betrekking op de volgende zaken te overwegen en beslissen.

**Selecteer een persoon die leiding geeft**

Wijs één persoon aan als hoofd van de delegatie. Soms moeten er zware beslissingen genomen worden, en een vooraf overeengekomen leiderschap kan in dit soort gevallen erg nuttig zijn.

**Selecteer de te bezoeken instelling**

Sectie 1 van de Toolkit brengt sommige van de plaatsen in die geclassificeerd kunnen worden als "geestelijke gezondheidsinstelling" of "sociale zorginstelling". Het team zal moeten uitzoeken welke verschillende instellingen er zijn in het gebied, en beoordelen of er een aantal verschillende instellingen bezocht zullen worden, of een aantal gelijksoortige.

Het team kan geneigd zijn om instellingen te bezoeken die bekend zijn als "slechte" instellingen. Een betere strategie is het monitoren van een representatieve steekproef, omdat de 'slechte' instellingen niet kunnen claimen dat ze geen verbeteringen door kunnen voeren indien het rapport aanbevelingen bevat over bezoeken aan "betere" instellingen.

Onderstaande tabel kan gebruikt worden voor het vermelden van de soorten instellingen die geselecteerd kunnen worden om te bezoeken. De tabel kan indien noodzakelijk uitgebreid worden.

		<b>Naam van instelling</b>	<b>Dichtstbijzijnde stad</b>	<b>Aantal bedden</b>
<b>Psychiatrische ziekenhuizen</b>	1.			
	2.			
	3.			
	[etc.]			
<b>Psychiatrische afdelingen in algemene ziekenhuizen</b>	1.			
	2.			
	3.			
	[etc.]			
<b>Sociale zorginstellingen voor personen met psychische gezondheidsproblemen</b>	1.			
	2.			
	3.			
	[etc.]			
<b>Sociale zorginstellingen voor personen met een</b>	1.			

<b>verstandelijke beperking</b>				
	2.			
	3.			
	[etc.]			
<b>Andere types instellingen (landspecifiek – geef aan)</b>				
	1.			
	2.			
	3.			
	[etc.]			

### ***Aangekondigde en onaangekondigde bezoeken***

Het team heeft soms toestemming nodig om monitors te kunnen uitvoeren. De controle-instantie kan wettelijke rechten hebben om dit soort instellingen te betreden, of er kan onderhandeld worden over toegang (zie volgende sectie). Aangekondigde bezoeken betekent dat de instelling weet dat het team op een bepaalde dag en tijdstip komt. Onaangekondigde bezoeken betekent dat er geen waarschuwing is voor het bezoek. Er is tevens een subtielere vorm van onaangekondigde bezoeken waarbij het team de instelling informeert dat gedurende een bepaalde periode (een kalenderjaar bijvoorbeeld) een bezoek plaats zal vinden, zonder dat er een exacte datum wordt gegeven. Het is algemeen aanvaard dat waarnemers een waarachtiger beeld krijgen tijdens onaangekondigde bezoeken.

Aangekondigde bezoeken hebben anderzijds het voordeel dat een instelling echte vooruitgang kan boeken sinds het vorige bezoek, dus aangekondigde bezoeken kunnen functioneren als kwaliteitscontrole indien het bestuur het proces ernstig neemt. Waarnemers kunnen bovenstaande tabel gebruik om aan te geven welke instellingen op aangekondigde basis en welke op onaangekondigde basis, bezocht zullen worden.

### ***Logistiek***

Het plannen van de logistiek is afhankelijk van of de monitors aangekondigd of onaangekondigd zullen plaatsvinden. Bij het plannen van de timing van de bezoeken is het handig om wat extra tijd in te plannen en flexibiliteit toe te laten aangezien de resultaten van één bezoek zullen leiden tot nieuwe ideeën die voortgezet moeten worden.

Afhankelijk van de grootte van de instelling, kan een bezoek 2 tot 3 dagen duren. De Europese Commissie voor de Voorkoming van Marteling duurt normaliter anderhalve dag per instelling. Een volledige dag (acht tot twaalf uren) is het absolute minimum. Het heeft geen nut om een kort bezoek uit te voeren: de rapporten zullen dan oppervlakkig zijn. Bezoeken duren normaliter langer dan verwacht, dus zorg voor voldoende tijd en flexibiliteit zodat het bezoek uitgevoerd kan worden volgens de resultaten van de waarnemers. Waarnemers moeten ervoor zorgen dat iemand voor de logistiek verantwoordelijk is. Dit houdt in: het organiseren van de reizen, de accommodatie, de dagelijkse verblijfskosten, tolken, en visa's, indien noodzakelijk voor buitenlandse bezoekers.



**Toegang verkrijgen**

Zelfs voor onaangekondigde bezoeken, moet er op een bepaald niveau toestemming verkregen worden. Dit kan op verschillende manieren gebeuren. Nationale preventieve mechanismen, opgericht door een Staat volgens OPCAT verplichtingen, zorgen voor toegang tot alle detentieplaatsen gebaseerd op hun mandaat, dat waarschijnlijk opgenomen is in nationale wetgeving. Gelijkaardig, heeft de Europese Commissie voor de Voorkoming van Marteling een internationaal wettelijk recht om detentieplaatsen te betreden en er vertrouwelijk met gedetineerden te spreken, alsook de VN Subcommissie voor de Voorkoming van Marteling. Voor alle andere instanties moet er waarschijnlijk onderhandeld worden over toestemming voor het uitvoeren van bezoeken, vooral voor onaangekondigde bezoeken. Waarnemers die deze toestemming willen verkrijgen, worden aangemoedigd om de autoriteiten te herinneren aan het doel van de monitor: het onder de aandacht brengen van problemen en het aanbieden van oplossingen zodat de mensenrechten van mensen in instellingen verbeterd worden. Overheden kunnen weigeren op basis van dat onaangekondigde bezoeken lastig zijn voor de instelling. In dit geval kunnen waarnemers de overheid erop wijzen dat een beetje overlast voor een instelling niet opweegt tegen de verbetering van mensenrechten. Indien toestemming voor onaangekondigde bezoeken geweigerd wordt, moeten waarnemers de feiten betreffende deze weigering publiceren in hun rapport. Indien de bezoeken aangekondigd uitgevoerd worden, moeten de waarnemers in gedachten houden dat ze waarschijnlijk een geplande realiteit te zien krijgen.

Toegang verkrijgen kan moeilijk zijn voor inofficiële instanties zonder officieel mandaat voor het uitvoeren van bezoeken. Er kan officiële en persoonlijke weerstand bestaan tegen deze bezoeken, zoals de directeur die enkel toestemming geeft om bepaalde gedeeltes van een instelling te bezoeken. Deze weerstand kan openlijk blijken (zoals een duidelijke schriftelijke weigering) of heimelijk (zoals beambten die onbeschikbaar zijn, toestemming moeten verkrijgen van leidinggevenden, brieven die niet beantwoord worden, een bezoek toestaan maar niet de gehele instelling tonen, of het team drankjes blijven aanbieden zodat ze lang in het kantoor van de directeur blijven in plaats van praten met personeel en patiënten/bewoners).

In het algemeen zorgt toestemming van een persoon hoog in de hiërarchie ervoor dat de anderen in het systeem beter zullen meewerken. Waarnemers worden geadviseerd om toestemming te verkrijgen van ministers of hun regionale equivalenten. Indien dat niet lukt, probeer dan contact op te nemen met de directeur van de instelling.

Vaak kunnen introducties en persoonlijke connecties het proces versnellen. In officiële verzoeken voor toegang tot een instelling, kan het handig zijn dat de waarnemer de mogelijke voordelen van de monitor uitlegt (bijvoorbeeld het verstrekken van informatie en het doen van opbouwende voorstellen voor wijzigingen en verbeteringen in de dienst: uiteindelijk wil veel personeel in instellingen voor psychische gezondheidszorg en sociale zorg een goede service bieden) kan uitleggen. Het kan helpen om de certificaten van de controle-organisatie te tonen en ook eerder werk waarin de organisatie of de leden betrokken waren.

Bij het onderhandelen over toegang moeten waarnemers overwegen de instelling te beloven dat ze een kopie van het rapport zullen ontvangen zodat ze feitelijke fouten kunnen corrigeren. In het algemeen is de regel dat hoe opbouwender de waarnemers zijn, hoe waarschijnlijker het is dat overheden positief reageren. Waarnemers moeten alle verzonden, en ontvangen, officiële brieven bewaren voor het geval dat ze ze later nodig hebben. Ze moeten bij alle bezoeken kopieën van de toestemmingsbrieven meenemen.

Onderstaande tabel kan gebruikt worden om te noteren hoe toegang tot de instellingen verkregen kan worden.

Wat voor een soort toestemming is vereist voor het bezoeken van de gekozen instellingen?	
Wie kan toestemming geven?	
Welk lid van het team is verantwoordelijk voor het verkrijgen van de toestemming?	

### Stap 6. De bezoeken uitvoeren

Een normale monitor zal hoogstwaarschijnlijk bestaan uit het volgende, maar niet noodzakelijk in deze volgorde:

- Interview met de directeur of andere persoon uit het bestuur
- Rondleiding door de gehele instelling.
- Doelgerichte en grondige observatie in een klein aantal afdelingen/zalen.
- Interview met een leidinggevende op dienstniveau (bijv. klinische directeur of hoofd van de dienst) en het personeel dat de diensten levert.
- Vertrouwelijke interviews met verschillende patiënten/bewoners.
- Het inkijken van documenten en beleidslijnen.

Deze stap moeten samen gelezen worden met Sectie 6 over methodes voor monitoren van mensenrechten.

#### **Briefing**

Het hoofd van de delegatie moet voor elk bezoek voor alle leden van het team een korte briefing houden. Hierin moeten de basisgegevens over de instelling, de duur van de monitor, de rol van elk lid van het team, en wat te doen bij problemen, besproken worden.

#### **Bij aankomst in de instelling**

Bij een monitor zullen waarnemers bij voorkeur eerst de directeur van de instelling, en zijn/haar kantoor bezoeken. Leg uit wie u bent (vermijd beschuldigend taalgebruik: het is beter om te zeggen dat "we hier zijn om bepaalde aspecten van mensenrechten te bekijken", dan "we zijn hier om een inspectie uit te voeren op martelingen!" of andere beschuldigende taal te gebruiken!).

#### **Ga onmiddellijk naar het slechtste deel van de instelling**

Vooral bij onaangekondigde bezoeken is het belangrijk om zich binnen de vijf minuten na binnenkomst in de instelling op te splitsen. Een persoon kan uit beleefdheid bij de directeur van de instelling blijven, en de andere leden van het team moeten onmiddellijk de "slechtste" gedeelten van de instelling bezoeken. De reden hiervoor is dat onmiddellijk na aankomst van het team, het personeel gewaarschuwd is en stappen zal zetten om ervoor te zorgen dat dingen er beter uit zien: bijvoorbeeld bloed wegwassen van de vloer, fixaties verwijderen, "problematische" patiënten opsluiten, de stok waarmee patiënten bedreigd worden verstopten, etc..

Waarnemers kunnen patiënten vragen: "Waar zijn de agressieve patiënten?". In sommige instellingen is er één bepaalde plaats waar patiënten/bewoners bang voor zijn, en uit de antwoorden zal blijken waar dat is. Indien er geen informatie is van patiënten/bewoners moeten waarnemers richting afzonderings-/isolatiekamer, vergrendelde zalen, opname-eenheden, de chronische zalen voor mensen die al jaren in de instelling verblijven, of de forensische psychiatrische afdeling, gaan. Dit zijn plaatsen waar schendingen van mensenrechten waarschijnlijk vaker voorkomen.

### ***Een rondleiding nemen***

Waarnemers moeten dan een kort bezoek brengen aan de instelling en alle afdelingen/zalen bekijken. Zelfs in een grote instelling, moeten ze door de gangen lopen om de plek beter aan te voelen. Het is dan gedurende de rest van het bezoek makkelijker uit te maken of een bepaalde eenheid/afdeling "beter" is dan de andere. Waarnemers kunnen dan kiezen in welke eenheden/afdelingen ze langer willen verblijven.

### ***Contact met directeur en personeel***

De waarnemer die achterbleef om te praten met de directeur moet het doel van het bezoek op een niet-confronterende manier uitleggen. Dit zal de samenwerking met de directeur van de instelling verbeteren en toegang tot alle delen van de instelling niet in gevaar brengen. Waarnemers kunnen benadrukken dat het doel is om te ontdekken hoe de voorziening werkt, om te luisteren naar de problemen vanuit het oogpunt van het personeel en de patiënten/bewoners, en om een constructieve dialoog op te zetten met de voorziening.

Het hoofd van de delegatie kan uitleggen wie de leden van het team zijn en wat ze willen bereiken, hoe lang de monitor zal duren, en welke samenwerking het team verwacht van het personeel. De onafhankelijkheid van het team ten opzichte van de instelling moet benadrukt worden. Waarnemers moeten opletten dat ze bij het personeel geen te hoge verwachtingen scheppen over wat de monitor kan opleveren. Het hoofd van de delegatie moet contactgegevens van het secretariaat of kantoor achterlaten, en uitleggen welk toekomstig contact er zal zijn. De delegatie moet toestemming vragen voor het maken van notities of voor het opnemen van de interviews. Voor tips over omgaan met personeel dat vertrouwelijke gesprekken met patiënten/bewoner afhoudt, zie Sectie 6.1 hierboven, Omgaan met opdringerig personeel.

### ***Direct feedback geven***

De directeur kan na de monitor om feedback vragen over wat de waarnemers ontdekt hebben. We raden aan dat de feedback uitsluitend aan de directeur gegeven wordt. Het is zelden gepast dat het team iemand die lager in rang staat dan de directeur vraagt om deel te nemen aan de vergadering, vooral indien die persoon het doelwit is van kritiek voor het team. Indien de waarnemers feedback geven, is het belangrijk om duidelijk te zijn over dat ze geen personen zullen identificeren met wie het team gesproken heeft. Het is tevens belangrijk dat er zorg gedragen wordt voor dat er niets gezegd wordt dat kan onthullen wie wat gezegd heeft.

Indien de waarnemers iets gevonden hebben dat erg gevaarlijk is, of wanneer ze van mening zijn dat een patiënt/bewoner het risico loopt om schade berokkend te worden, dan kunnen ze overwegen om dit aan de directeur te melden, en afhankelijk van de omstandigheden ook een relevante hogere autoriteit betrekken, bijv. regionale gezondheidsinstanties, of het ministerie van gezondheid, of het ministerie van sociale zaken. Het team moet tevens aan de directeur vertellen dat ze dit van plan zijn, en dit verantwoorden.

### ***Zelfzorg***

Het monitoren van mensenrechten is vermoeiend. Het kan ook emotioneel uitputtend zijn. Waarnemers van mensenrechten zullen aan het einde van het bezoek naar huis gaan, een lekkere maaltijd eten en naar een warm bed in een veilige kamer gaan, wetende dat dit comfort niet beschikbaar is voor veel mensen waar ze mee gepraat hebben in de instelling. Monitoren van mensenrechten kan fysiek vermoeiend zijn en het is vooral belangrijk erop te letten dat alle leden van het team gegeten hebben en dat er zoveel drank en snacks als gewenst beschikbaar zijn. Het is makkelijk om er zo in op te gaan en de lunch gewoon te vergeten. Een laag bloedsuikerniveau kan irritatie veroorzaken en de aandacht doen afnemen, dus het kan een goed idee zijn om wat kleine snacks bij te hebben.

Het is belangrijk dat het team openlijk praat over hoe men zich voelt. Indien het team een gebruiker van diensten voor geestelijke gezondheidszorg bevat, dan kan het moeilijk zijn om de ervaringen "opnieuw te beleven" tijdens een bezoek aan een voorziening. Alle leden van het team zullen ondersteuning nodig hebben. Dit kan erg basaal zijn, zoals het direct doorpraten van moeilijke zaken, zodra men vertrokken is uit de instelling. Het kan inhouden dat er voor het team een extern persoon beschikbaar is om mee te praten. Het kan ook betekenen dat er contact gehouden wordt na de monitors door af en toe te telefoneren.

### **Stap 7. Het rapport schrijven**

Het kan zijn dat de monitor plaatsvond in een bepaalde instelling waar de inspectie zich zorgen maakte over mogelijke schendingen van mensenrechten, of dat de monitor een onderdeel was van het continu monitoren van voorzieningen door een nationale controle instantie. Ongeacht de omstandigheden, vormen analyse en het schrijven van rapporten een belangrijk onderdeel van het proces van monitoren, en het is belangrijk om dit te plannen. De analyse van de resultaten van een bepaald bezoek kan informeel plaatsvinden wanneer waarnemers onder elkaar praten over hun reacties op wat ze aangetroffen hebben tijdens de monitor. Dit kan nuttig zijn bij het bepalen van de belangrijke problemen waar het rapport zich op zal richten, welke aanbevelingen gedaan moeten worden, en wat de aard van de follow-up zal zijn. Het is ook de moeite waard om een formele debriefing te houden na elke monitor om deze punten te bespreken.

De resultaten kunnen problemen blootleggen met de wet zelf en/of problemen bij de implementatie. Waarnemers moeten proberen om patronen van problemen en systematische problemen te vinden, in plaats van een aantal afzonderlijke problemen weer te geven. Deze analyse kan de basis vormen van het rapport en de aanbevelingen, omdat de aanbevelingen gebaseerd moeten zijn op wat er tijdens de monitor gevonden werd. Gedurende de fase van analyse is het normaal dat men zich realiseert dat meer informatie, interviews of bezoeken nodig zijn.

Er zijn verschillende manieren om een rapport van een monitor te schrijven. Sommige teams schrijven samen, en sommige wijzen iemand aan om een concept te schrijven waar de andere teamleden vervolgens opmerkingen op maken. Welke strategie er ook gekozen wordt, het schrijven moet snel gebeuren, aangezien hoe langer het duurt om het rapport te schrijven en te maken, hoe groter het risico dat het rapport inaccuraat zal zijn aangezien situaties kunnen veranderen. We raden aan dat groep opnieuw bij elkaar komt zodra er een bijna definitieve tekst is om wijzigingen door te voeren en de tekst formeel "aan te nemen".

Bij het schrijven van rapporten kunnen hiaten in de gegevens en de interviews duidelijk worden en kan het verzamelen van meer informatie noodzakelijk zijn. Dit vervolg kan handig zijn om aan te tonen dat de resultaten van de monitor actueel zijn. Waarnemers kunnen het voorlopige rapport naar de instelling sturen zodat de instelling feedback kan geven op de feiten voordat deze gepubliceerd worden.

Indien het team het rapport/de rapporten gaat vertalen, moet er voldoende tijd voorzien worden voor de vertaling en zorgvuldig proeflezen.

### **Inhoud**

De stijl van het rapport zal variëren naargelang thematische prioriteiten, en de voorkeursstijl in een bepaald land. We raden aan dat waarnemers rapporten lezen die uitgegeven worden door de Europese Commissie voor de Voorkoming van Marteling, aangezien deze een goede richtlijn op vlak van stijl geven.<sup>138</sup> Hier volgen een paar punten die u kunt overwegen over de inhoud van het rapport:

<sup>138</sup> Alle CPT rapporten zijn gratis beschikbaar als download op de website: [www.cpt.coe.int](http://www.cpt.coe.int) (geopend op 19 januari 2009).

- Een samenvatting van niet meer dan twee pagina's kan erg bruikbaar zijn, aangezien het de enige sectie is die sommige mensen lezen. Waarnemers moeten in een korte samenvatting de hoofdproblemen die voortkomen uit de bezoeken, de methodologie van de monitors en de implicatie van de resultaten, oplichten. Alle informatie die opgenomen wordt in de samenvatting moet ook elders in het rapport staan. De korte samenvatting is niet de inleiding: waarnemers moeten meteen ter zake komen.

- Na de samenvatting kunnen waarnemers een inleiding (die de context waarin het rapport geschreven is uitlegt), de hoofdtekst van het rapport en vervolgens de conclusies en aanbevelingen, schrijven. In sommige rapporten worden de aanbevelingen direct na de korte samenvatting geplaatst. Een andere tip is een inhoudsopgave met pagina-/paragraafnummers te voorzien.

- Ondertitels, bullets, informatie in kaders en gemarkeerde citaten zijn manieren om de tekst makkelijker leesbaar te maken. Appendices kunnen handig zijn bij om verdere technische informatie te verstrekken zoals wetgeving en methodologische details. Een bibliografie waarin relevant leesmateriaal opgelijst staat kan ook geschikt zijn.

Waarnemers moeten ervoor zorgen dat het rapport de publicatiedatum bevat en de contactgegevens van de organisatie die het/de bezoek(en) uitvoerde en de leden van de delegatie(s). Het kan helpend zijn om details te verstrekken over de gebruikte methode. Waarnemers kunnen de mensen die bijgedragen hebben aan het rapport erkenning geven. Indien rapporten openbaar worden gemaakt, kan het de moeite waarde zijn om erbij te vermelden dat het rapport gratis verspreid en gedownload kan worden zolang de controle instantie gecrediteerd wordt.

In de hoofdtekst van het rapport, is het helpend om de breedte van uw beoordeling aan te tonen door te verwijzen naar verschillende bronnen. Hoe groter het aantal bronnen, hoe meer de informatie als betrouwbaar aanzien zal worden. Het rapport moet verwijzen naar eerdere rapporten en publicaties over de onderwerpen die in het rapport besproken worden. Het rapport moet directe bronvermelding bevatten, wat betekent dat de primaire informatiebron vermeld wordt in plaats van, bijvoorbeeld, te verwijzen naar een krantenartikel dat verwijst naar de informatie.

Waarnemers moeten hun beoordeling gebruiken om patronen en systematische problemen aan te tonen. Indien ze niet zeker zijn over de geloofwaardigheid van een deel van de informatie, is het beter om deze weg te laten, want indien één stuk bewijs in het rapport weerlegd kan worden, dan kan dit ertoe leiden dat al de resultaten genegeerd worden. Het is altijd goed om in gedachten te houden dat alle informatie gecontroleerd kan worden.

De weergegeven informatie moet bevestigd en met feiten onderbouwd worden. Zorg dat de informatie zo precies mogelijk is. Het is veel indrukwekkender om de exacte regel van een Wet, het exacte tijdstip van een gebeurtenis of het exacte aantal betrokken personen, te vermelden. Dit geeft aan dat de beoordeling grondig werd uitgevoerd. Bijvoorbeeld, de zin "Patiënten in psychiatrische ziekenhuizen worden gedwongen om pyjama's te dragen" roept meer vragen op dan antwoorden. In welke instellingen vindt dit plaats? Op welk bewijs is dit gebaseerd? Moeten mensen de hele dag door pyjama's dragen? Worden alle bewoners overal gedwongen om pyjama's te dragen?

Het rapport moet technische gegevens bevatten (bijvoorbeeld, de woorden van wetten). Een aantrekkelijke manier om meer technische informatie te presenteren is door voetnoten, eindnotities of appendices te gebruiken. Op deze manier wordt het ritme van het rapport niet onderbroken, en worden de details toch vermeld. Indien precieze informatie niet beschikbaar is, kan het rapport iets vermelden, zoals "het is niet mogelijk om het exacte aantal personen onder voogdij te vermelden aangezien er geen nationale gegevens

bijgehouden worden door een centrale overheid."

Het rapport moet citaten bevatten, aangezien deze het rapport geloofwaardiger maken. Ze tonen aan dat er direct contact is geweest met de betrokken mensen. Citaten kunnen een droge tekst tot leven wekken. Citaten zijn het krachtigst wanneer ze gebruikt worden om een punt aan te tonen. Het kan nuttig zijn om een probleem te introduceren, een citaat in te brengen en er vervolgens een toelichting bij te geven. Het kan nuttig zijn om uitgebreide citaten en getuigenissen te hebben aangezien dit de belangstelling wekt. Dit is soms effectief aan het begin of op het einde van een sectie. Vermeld bij alle citaten de datum en de plaats. Het kan gepast (of zeer ongepast) zijn om de ondervraagde te identificeren. In omstandigheden waarin de ondervraagde niet herkend mag worden - om redenen van vertrouwelijkheid of als bescherming tegen vergelding - moet gegarandeerd worden dat de persoon niet herkend kan worden. In deze situaties kunnen waarnemers gebruik maken van een codesysteem waarbij de ondervraagden genummerd worden (deze en andere notities moeten op een veilige plek bewaard worden). Waarnemers kunnen in het rapport vermelden dat de identiteit van ondervraagden niet onthuld wordt om hun veiligheid te beschermen. Vanwege een veelvoorkomend stigma is het helaas het geval dat de meningen van mensen met psychische gezondheidsproblemen soms als ongeloofwaardig worden gezien. Daarom kan het nuttig zijn om bij het citeren van patiënten/bewoners ander ondersteunend bewijs te verzamelen of citaten van meerdere mensen te gebruiken.

Om situaties van laster te voorkomen, en om de accuratesse en geloofwaardigheid van het rapport te behouden, raden we aan om voorzichtig te zijn bij het verwijzen naar incidenten van misbruik en schendingen. Bijvoorbeeld door het zeggen van: "de vermeende schending", "het wordt gezegd/geclaimd dat...", of "er zijn ononderbouwde claims dat...". Hoe objectiever en evenwichtiger een rapport overkomt, hoe waarschijnlijker het is dat beleidsmakers, de media en anderen die in het bezit zijn van het rapport, het rapport zullen opmerken en eraan handelen. Dus moet het rapport een onderscheid maken tussen wat feitelijk is en wat commentaar, analyse of mening is. Emotionele beschrijvingen (tenzij in een citaat) en sensationeel taalgebruik moeten vermeden worden in het rapport aangezien dit de geloofwaardigheid van het rapport kan verminderen. Het gebruik van jargon moet vermeden worden, en gebruikte technische termen uitgelegd. Het rapport moet TLA's tot een minimum beperken (TLA's zijn "drie letter acroniemen"). Het rapport kan een lijst met acroniemen voorzien aan het begin of aan het einde.

Ten slotte, raden we aan om bepaalde informatie weg te laten. Het is normaliter niet mogelijk om alle verzamelde informatie en al het verzamelde materiaal op te nemen in het rapport. Materiaal dat niet gebruikt wordt, kan handig zijn bij toekomstige monitors, rapporten of media-artikelen.

Bij het uitvoeren van onafhankelijke monitors kunnen de waarnemers beslissen om sommige informatie niet te publiceren. Het kan bijvoorbeeld gebeuren dat waarnemers verwachten dat de persoon die bepaalde informatie onthuld heeft, een groot risico loopt op vergelding of straf indien de informatie gepubliceerd wordt. Het kan gebeuren dat waarnemers te weinig bewijs hebben om een beschuldiging in het rapport op te nemen.

### **Stap 8. De rapporten verspreiden**

Het team kan overwegen dat de kans dat hun rapport serieus genomen zal worden groter zal zijn indien de belanghebbenden naar wie het rapport gestuurd wordt doelgericht gekozen worden. Het doel van het monitoren van detentieplaatsen is het voorkomen van slechte behandeling. Dit betekent dat er actie ondernomen moet worden door mensen die de autoriteit hebben om aanbevelingen te implementeren en wijzigingen door te voeren. Daarom moet het team zorgvuldig eraan nadenken over aan wie de resulterende rapport(en) verstuurd moeten worden. Voor inspectiebureaus die wettelijk aangesteld zijn, kan het voornaamste publiek aangegeven worden in wetgeving, en dit kan, bijvoorbeeld, het nationale parlement zijn.

Van zodra het rapport gepubliceerd is, moet het verspreid worden aan de relevante autoriteiten, organisaties en personen. Hiervoor moet de inspectie-instantie een lijst met ontvangers samenstellen en hun contactgegevens verzamelen. Bij het verzenden van het rapport raden we aan om een brief toe te voegen met hierin een aantal belangrijke punten die de ontvanger zullen aanmoedigen om het rapport te lezen. Belanghebbenden waarnaar het rapport verstuurd kan worden, zijn de volgende:

#### **Overheden**

Met "overheden" bedoelen we topambtenaren zoals ministers, beleidsmakers in ministeries en quasi-overheidsinstanties, tot aan het personeel van de instellingen waar de monitor doorging. Ambtenaren hebben vaak weinig tijd en lezen daardoor enkel de samenvattingen en aanbevelingen van rapporten. Dit is nog een reden waarom waarnemers de belangrijkste resultaten en conclusies beknopt moeten beschrijven. Andere delen van het rapport moeten echter meer gedetailleerd zijn.

#### **Parlementsleden**

Parlementsleden kunnen interesse hebben om de rapporten te ontvangen, vooral indien ze deel uitmaken van relevante parlementaire commissies, of indien ze eerder belangstelling hebben getoond in zaken als mensenrechten, geestelijke gezondheidszorg, of beperkingen. Lokale parlementsleden kunnen ook geïnteresseerd zijn om een kopie van het rapport te ontvangen, vooral indien de lokale overheid verantwoordelijk is voor het uitvoeren van bezoeken aan geestelijke gezondheids- of sociale zorginstellingen.

#### **Internationale instanties**

De internationale gemeenschap maakt zich vaak zorgen over nationale problemen met mensenrechten. Waarnemers moeten overwegen om kopies van hun rapporten te sturen naar relevante mensen en instanties in internationale instanties zoals de Verenigde Naties of regionale organisaties zoals de Raad van Europa, de Europese Unie of de Afrikaanse Unie.

#### **Gebruikers en hun families**

Organisaties van en voor mensen met psychische gezondheidsproblemen en verstandelijke beperkingen kunnen ook interesse hebben in de resultaten van onafhankelijke monitors van geestelijke gezondheids- sociale zorginstellingen. Het team kan de contactgegevens van deze groepen verzamelen en garanderen dat ze de resultaatrapporten ontvangen. Deze organisaties kunnen vervolgens de resultaten gebruiken in hun eigen programma's voor de verdediging en creëren van bewustzijn in verband met psychische problemen en/of verstandelijke beperkingen.

#### **Verleners van diensten**

Deze groep kan bestaan uit verschillende soorten personen die diensten verlenen op vlak van psychische problemen en verstandelijke beperkingen (openbaar of privé), professionele instanties (bijvoorbeeld psychiaters, algemene dokters, verpleegkundigen, advocaten), klachteninstanties en bevorderingsinstanties.

#### **Media**

Waarnemers kunnen overwegen om rapporten naar persbureaus te sturen die ervoor kunnen zorgen dat het algemene publiek zich bewuster wordt van de problemen. Nationale inspectie-instanties hebben misschien een perskantoor en NGO's kunnen ervaring hebben met de omgang met journalisten - indien het team niet in het bezit is van deze expertise, raden we aan dat ze contact opnemen met een organisatie die wel expertise heeft in dit gebied. Het team kan aan journalisten voorstellen dat ze het "verhaal" koppelen aan een recent of aankomend evenement of internationale "dag", bijvoorbeeld de Wereld Geestelijke Gezondheidsdag (10 oktober), Internationale Dag voor Personen met een Beperking (3 december) of Internationale Dag voor de Mensenrechten (10 december).

### ***Nationale instanties voor mensenrechten***

De monitors kunnen natuurlijk uitgevoerd worden door een nationale instantie voor mensenrechten of een ombudsdienst. Indien de monitor echter niet uitgevoerd werd door deze instanties moeten de waarnemers ervoor zorgen dat de rapporten er naartoe gestuurd worden.

### ***Academici***

Academici en afdelingen van universiteiten, vooral die gerelateerd zijn aan mensenrechten of sociale en gezondheidszorg, moeten ook op de lijst met ontvangers geplaatst worden. Dit aangezien zij het vervolgonderzoek zullen uitvoeren, of over deze problemen zullen schrijven in academische publicaties.

## **Stap 9. Het proces evalueren**

De voorlaatste fase van het proces is een evaluatie uitvoeren. Er zijn veel manieren waarop dit kan gebeuren, maar over het algemeen is het vereist dat de meningen van verschillende mensen verzameld worden:

- in welke mate de doelstellingen van de monitor bereikt zijn.
- in welke mate de monitor effectief was.
- In welke mate de monitor efficiënt was.
- wat tijdens de volgende cyclus anders moet.

Opnieuw, afhankelijk van het bedoelde publiek en het resultaat van de monitor, kan het de moeite waard zijn om deze punten in te delen volgens de impact van het project, de gebruikte methodologie, het geproduceerde rapport, de distributie en publiciteit, het management van het project, en de praktische aspecten en logistiek. Er zijn veel hulpmiddelen voor evaluatie beschikbaar.

## **Stap 10. Toekomstige bezoeken plannen**

In deze Toolkit wordt de nadruk gelegd op het feit dat het monitoren van mensenrechten een proces is dat regelmatig en continu moet plaatsvinden. Het regelmatig uitvoeren van een monitor is een manier om het proces van mensenrechten (of het ontbreken hiervan) gedurende de tijd te documenteren, zoals OPCAT vermeldt, ter voorkoming van marteling en andere wrede, onmenselijke of vernederende behandeling of straf. Bij het plannen van toekomstige bezoeken moet het evaluatieproces in Stap 9 in gedachten gehouden worden, aangezien er continu verbeteringen gemaakt moeten worden. Er zullen altijd uitdagingen zijn, maar consistentie en geduld hebben geleid tot aanzienlijke veranderingen. Veel succes.