

Sezione 1. Scopi del Toolkit

Lo **scopo** di questo Toolkit è fornire una guida completa per il monitoraggio dei diritti umani, compreso il diritto alla salute, nelle istituzioni psichiatriche e socio-assistenziali.

Chi sono le persone con problemi di salute mentale e quelle con disabilità intellettive?

Le Nazioni Unite stimano che nel mondo ci siano circa 650 milioni di persone con disabilità; l'80% di esse vive in paesi in via di sviluppo. Tra queste persone, una porzione significativa è affetta da disabilità mentali¹ o intellettive^{2 3}. Alcune persone con disabilità intellettive hanno anche problemi di salute mentale. All'interno di ogni "gruppo", le singole persone hanno diverse aspirazioni, desideri ed esigenze. Quindi, nell'usare i termini "persone con problemi di salute mentale" e "persone con disabilità intellettive", questo Toolkit non intende suggerire che si tratti di "gruppi" omogenei.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità stima che una persona su quattro tra noi avrà un problema di salute mentale in un determinato momento della propria vita. Considerato l'invecchiamento della popolazione in molti paesi, il numero di persone con malattie degenerative come la demenza o l'Alzheimer continuerà ad aumentare. I problemi di salute mentale interessano la maggior parte delle famiglie, ciononostante le persone con problemi di salute mentale, così come quelle con disabilità intellettive, sono spesso escluse dal tessuto sociale.

Che cosa sono gli istituti per la salute mentale e l'assistenza sociale?

Nonostante il numero elevato di persone con disabilità mentali e intellettive, esse spesso rimangono ai margini della società, soggetti alla violazione dei loro diritti umani. Questo perché molte società hanno paura o provano pietà per le persone con disabilità. La paura e la pietà portano alla stigmatizzazione, la stigmatizzazione porta alla discriminazione e la discriminazione porta all'abuso. In una cultura fatta di stigmatizzazioni, discriminazione e abusi ormai radicati, risulta altrettanto forte la resistenza al cambiamento e alla riforma dei sistemi, che consenta di fornire i servizi necessari alle persone.

Una porzione significativa di persone con disabilità intellettive e mentali è isolata dalla società e vive per alcuni periodi della propria vita in e/o riceve assistenza e cure da parte di alcune istituzioni. Sono proprio queste istituzioni e i diritti umani delle persone in esse ospitate il punto focale di questo Toolkit. Le persone con disabilità rimosse dalla società perché collocate in istituzioni per la salute mentale (come ad esempio gli ospedali psichiatrici) e in istituzioni per l'assistenza sociale (come ad esempio le residenze assistenziali sanitarie) sono particolarmente vulnerabili ad abbandono e abusi. Questo Toolkit è stato sviluppato facendo riferimento alla definizione di un'istituzione come a "qualsiasi posto nel quale le persone affette da disabilità sono isolate, segregate e/o obbligate a vivere insieme. Un'istituzione è un posto in cui le persone non hanno, non viene loro consentito di avere controllo sulle proprie vite e sulle decisioni relative alla vita quotidiana. Un'istituzione non è definita semplicemente in base alle sue dimensioni"⁴. In pratica, il Toolkit ITHACA è stato sviluppato e testato sul campo in un'ampia gamma di setting diversi, ad esempio ospedali psichiatrici (a volte uniti alla neurologia),

¹ È riconosciuto che in questo campo siano utilizzate forme diverse di terminologia e nel Toolkit ITHACA il termine "disabilità mentale" è usato più spesso al posto di "malattia mentale" o "disordine mentale".

² Indicate a volte con i termini "disabilità dello sviluppo" o "disabilità dell'apprendimento"

³ In questo toolkit, sono usati vari termini per indicare persone affette da disabilità mentali. Ad esempio, "utenti dei servizi" in un contesto di comunità, "residenti" in un contesto istituzionale, "pazienti" in un contesto medico, "clienti" in un contesto legale e "detenuti" quando una persona è privata della propria libertà. "Clienti" dei servizi e "superstiti" sono altri termini che possono essere usati.

⁴ Definizione della Coalizione europea per la vita nelle comunità (European Coalition of Community Living, ECCL).

reparti psichiatrici ospedalieri, istituti per l'assistenza sociale per persone con problemi di salute mentale, residenze assistenziali sanitarie, residenze assistite, istituzioni socio-assistenziali per persone con disabilità intellettive, centri di riabilitazione e strutture psichiatriche protette. Questo Toolkit è quindi rilevante per tali istituti o setting residenziali di qualsivoglia dimensione o livello.

Perché chiudere le istituzioni psichiatriche e socio-assistenziali e sviluppare servizi di comunità?

Le istituzioni sono ancora presenti in molte parti del mondo, nonostante prove empiriche dimostrino il danno causato da tali strutture e i benefici tangibili della vita in setting comunitari. Con i progressi nelle opzioni di trattamento e riabilitazione, nonché il riconoscimento del valore del supporto sociale, praticamente tutte le persone con problemi di salute mentale e disabilità intellettive possono condurre le loro vite in setting comunitari e contribuire alla società. Ci sono molte prove dell'effetto deleterio delle istituzioni, ma l'ideologia che la segregazione sia nell'interesse migliore del singolo e della società continua a influenzare le politiche e i servizi sull'assistenza sociale e la salute mentale in molti paesi.

Perché aprire le istituzioni psichiatriche e socio-assistenziali all'esame dell'opinione pubblica?

Gli stati devono rispettare i propri obblighi e implementare il diritto delle persone affette da disabilità di vivere nella comunità. Finché questo obbligo rimane disatteso, gli stati devono assicurarsi che i diritti delle persone nelle istituzioni siano rispettati, protetti e soddisfatti. I diritti umani non possono essere garantiti a meno che e fino a quando non è sollevato il mantello dell'invisibilità, così comune istituti alle istituzioni. Il modo più efficace per rimuovere questo mantello è l'uso attivo di ispettorati indipendenti in modo da evitare maltrattamenti. Senza un monitoraggio indipendente, abbandono e abusi continueranno impunemente e continueranno a essere non notati e non risolti.

Sono le persone con disabilità mentali e intellettive tenute in queste istituzioni che costituiscono la maggior parte dei residenti. In alcune istituzioni, ci sono anche persone con disabilità uditive, visive e di altro tipo, così come persone senza nessuna disabilità. In alcuni paesi, i dissidenti politici sono internati in istituzioni per la salute mentale. Le persone in queste istituzioni sono particolarmente vulnerabili agli abusi, poiché molte di queste strutture sono luoghi di detenzione. Nelle istituzioni, le persone sono private del loro potere decisionale e a volte ai residenti non è consentito decidere di andare via, sono privati della loro capacità d'agire, posti sotto tutela e sottoposti a cure mediche contro il loro volere. Alcune persone in queste istituzioni hanno profonde disabilità e problemi di comunicazione e risulterebbe per loro difficile comunicare eventuali violazioni dei diritti umani subite. Inoltre, le istituzioni sono spesso lontane dai centri urbani e ci sono pochi visitatori, nessun modo di comunicare con il mondo esterno, nessun gruppo a fornire sostegno legale e nessun difensore d'ufficio a raccogliere eventuali testimonianze di violazione dei diritti umani.

La legge internazionale sui diritti umani - come ad esempio il Protocollo opzionale alla Convenzione delle Nazioni Unite (ONU) contro la tortura - prevede un monitoraggio regolare e indipendente delle persone poste in luoghi di detenzione. Altre parti della legge internazionale sui diritti umani - come la Convenzione dell'ONU sui Diritti delle persone con disabilità - affermano che è necessario monitorare i diritti delle persone con disabilità mentali e intellettive. Il Toolkit definisce questi e altri standard sul monitoraggio delle istituzioni psichiatriche e socio-assistenziali.

Le violazioni dei diritti umani possono avvenire anche in stati che hanno intrapreso delle azioni per la chiusura di grandi istituzioni e per definire un insieme di servizi in setting di comunità. Ad esempio, abusi dei diritti umani possono verificarsi in reparti psichiatrici ospedalieri e anche in centri diurni e case-famiglia. I diritti umani delle persone in tali setting meritano un attento monitoraggio.

In alcune parti del mondo, i servizi per la salute mentale sono passati da una cura in istituti chiusi alla fornitura di una gamma di servizi in setting di comunità, sebbene abbastanza spesso ciò non sia stato accompagnato da un trasferimento sufficiente di risorse. Una delle conseguenze di questa trasformazione è stata che le persone affette da disabilità mentali e intellettive sono rimaste senza casa o sono finite in prigione. Alcune carceri sono, in questi paesi, i nuovi istituti per la salute mentale e anche i diritti umani delle persone con disabilità mentali e intellettive nelle carceri dovrebbero essere al centro del monitoraggio. Sebbene ci siano già toolkit di monitoraggio per le carceri, alcuni aspetti di questo Toolkit possono essere usati e adattati per tali setting.

Per chi è stato realizzato questo Toolkit?

Questo Toolkit è pensato per essere usato da gruppi che eseguono monitoraggi indipendenti dei diritti umani. Tali gruppi possono includere sistemi di ispezione nazionali stabiliti in virtù del Protocollo opzionale della Convenzione ONU contro la tortura, nonché enti di monitoraggio stabiliti dall'Articolo 33(2) della Convenzione ONU dei Diritti delle persone con disabilità. Può inoltre essere usato da organizzazioni per la tutela dei diritti umani nazionali e dagli uffici del difensore civico. Si spera altresì che il Toolkit sia utile per organizzazioni non governative indipendenti che desiderino eseguire un monitoraggio e per enti di monitoraggio sovranazionali come il Comitato del Consiglio Europeo per la prevenzione della tortura e il Sotto-comitato delle Nazioni Unite per la prevenzione della tortura. Incoraggiamo particolarmente i gruppi composti dagli utenti dei servizi di salute mentale nonché quelli *per, e di,* persone con disabilità intellettive a eseguire il monitoraggio delle istituzioni e a inviare le relative raccomandazioni alle autorità competenti.

Quali diritti umani devono essere monitorati?

Questo Toolkit è stato pensato come rimando diretto alla **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD)**, che promuove il diritto a vivere e ricevere servizi nella comunità (vedere l'Articolo 19 della CRPD). Tutti i paesi che ratificano la CRPD sono obbligati a intraprendere le azioni appropriate per implementare questo Articolo e tutti gli altri Articoli della Convenzione. Tuttavia, poiché esistono ancora le istituzioni, questo Toolkit fornisce linee guida sulla gamma di violazioni dei diritti umani che possono verificarsi nelle istituzioni e come risultato dell'internamento.

Mappa del Toolkit

La Sezione 2 del Toolkit evidenzia alcuni principi di base sui diritti umani. Introduce gli standard di riferimento dei diritti umani in relazione all'argomento del monitoraggio delle istituzioni psichiatriche e socio-assistenziali e definisce alcuni meccanismi di protezione dei diritti umani. Introduce la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD).

La Sezione 3 fornisce informazioni di base per l'esecuzione di un monitoraggio generico della sanità. Contiene informazioni su argomenti di particolare interesse per la salute generale delle persone con disabilità mentali.

La Sezione 4 del Toolkit passa agli aspetti pratici dell'esecuzione del monitoraggio dei diritti umani in istituzioni psichiatriche e socio-assistenziali. Si concentra dapprima sul monitoraggio dei diritti umani e su come è possibile seguire il monitoraggio con altri metodi, compresi il supporto e le campagne di sensibilizzazione, l'aumento della presa di coscienza, il potenziamento delle capacità, la motivazione di altre persone a partecipare al monitoraggio, l'aumento della visibilità del problema e la gestione delle controversie .

La Sezione 5 analizza i principi del monitoraggio dei diritti umani, che comprendono non recare danno, la necessità di eseguire un monitoraggio regolare, la necessità di dimostrare indipendenza, la creazione di un team credibile, la raccolta di informazioni affidabili, l'adozione di un atteggiamento inquisitivo, la memorizzazione

sicura delle informazioni e il mantenimento dei contatti con le fonti.

La Sezione 6 riguarda gli elementi pratici di come condurre il monitoraggio dei diritti umani. Questa sezione comprende la modalità di esecuzione delle interviste con persone con problemi di disabilità mentale e intellettiva, di revisione della documentazione, di esecuzione di osservazioni e di registrazione delle informazioni.

La Sezione 7 elenca le dieci fasi del monitoraggio dei diritti umani e fornisce domande alle quali gli ispettori dovranno rispondere prima di cominciare un processo di monitoraggio.

La Sezione 8 indica i problemi che gli ispettori dei diritti umani potrebbero voler analizzare durante il monitoraggio. La sezione si collega alle domande (nella sezione 9) e descrive come esse facciano riferimento alla CRPD in ognuna delle 30 parti della raccolta dei dati.

Infine, la *Sezione 9* è un elenco di domande possibili da usare nelle 30 parti della raccolta dei dati e gli ispettori possono portare con sé questa sezione nelle visite di monitoraggio.

Sezione 2. Che cosa sono i diritti umani?

I diritti umani sono diritti acquisiti definiti nella legge internazionale (ad esempio, il Patto internazionale sui diritti civili e politici) e nella legge nazionale (ad esempio, una Costituzione o una legge specifica). Lo Stato è l'“ente” primario ad avere la responsabilità di rispettare, proteggere e garantire il pieno godimento dei diritti umani. La parola “Stato” comprende il governo centrale, il governo locale, altre agenzie governative o semi-governative, nonché i tribunali. I governi hanno l'obbligo di garantire che anche gli “attori non statali”, come ad esempio ospedali privati, carceri private, società di sicurezza private e così via, sostengano i diritti delle persone per le quali sono responsabili.

In conformità alla legge internazionale, gli Stati devono rispettare, proteggere e adempiere ai propri obblighi relativi ai diritti umani. L'obbligo del rispetto implica che gli Stati non devono interferire con o ridurre il godimento dei diritti umani. Ad esempio, gli Stati non devono interferire nel diritto di voto delle persone in istituti di assistenza sociale. L'obbligo di protezione implica che gli Stati debbano proteggere i singoli e i gruppi contro eventuali abusi dei diritti umani. Ad esempio, gli istituti devono garantire che siano implementate delle procedure a prevenzione di violenza e abusi. L'obbligo di adempimento implica che gli Stati devono intraprendere azioni positive che facilitino il godimento dei diritti umani di base. Ad esempio, un operatore della salute mentale deve fornire informazioni scritte e orali al paziente in una lingua e in un formato comprensibili per la persona, prima di chiedere a tale persona di accettare o rifiutare qualsivoglia tipo di cura.

Le persone con problemi di salute mentale o disabilità intellettive possono essere esposte a un'ampia gamma di problemi che possono essere analizzati in termini di diritti umani. È probabile che le violazioni di questi diritti aggravino i problemi di salute mentale preesistenti, anziché migliorarli. Alcuni abusi dei diritti umani sono ovvi: un infermiere maschio che stupra pazienti psichiatriche donne, ad esempio, è una questione per la quale è semplice accusare l'esecutore che si rende protagonista dell'abuso in maniera intenzionale. Tuttavia, molti o la maggior parte degli abusi dei diritti umani in istituzioni psichiatriche e socio-assistenziali sono di natura strutturale e può accadere che non ci sia una persona o un gruppo di persone nell'istituto direttamente responsabile degli abusi.

Al contrario, violazioni sistemiche possono essere il risultato di una legge o di una politica imperfetta, una legge o una politica che sia stata implementata in maniera non corretta o affatto, una cultura istituzionale, regionale o nazionale, un'insufficienza di fondi sistemica per i servizi oppure fondi per il tipo sbagliato di servizi (ad esempio, un grande ospedale psichiatrico anziché servizi per la salute mentale di comunità). È in questi casi che è particolarmente utile ricordare che “lo Stato” ha l'obbligo di rispettare, proteggere e adempiere agli obblighi rispetto ai diritti umani per tutte le persone sul territorio, senza discriminazioni. Poiché molte violazioni dei diritti umani avvengono senza alcuna intenzione di causare danno, è importante ricordare che il monitoraggio dei diritti umani non significa demonizzare i fornitori di servizi, ma piuttosto misurare in maniera obiettiva e accurata la realtà in relazione agli standard dei diritti umani.

La Sezione seguente evidenzia gli standard dei diritti umani regionali e internazionali e i meccanismi di particolare rilevanza per le persone con disabilità mentali e intellettive, e presta particolare attenzione alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, che è il documento quadro usato per questo Toolkit.

2.1 Standard dei diritti umani

Nel 1948, le Nazioni Unite (“ONU”) adottarono la Dichiarazione universale dei diritti umani, che diede vita al moderno movimento dei diritti umani internazionale. Da allora, altre convenzioni, dichiarazioni, direttive e raccomandazioni sono state adottate dall’ONU e da altri enti internazionali. L’ONU è composta dalla maggior parte dei governi mondiali, quindi i diritti umani sono stati concordati dagli Stati e non loro imposti dall’esterno. Il trattato sui diritti umani dell’ONU più recente è la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD). Come indicato in precedenza, la Convenzione costituisce il documento quadro per questo Toolkit ed è discussa in maggiore dettaglio nella Sezione 3 seguente.

I servizi per le persone con disabilità mentali o intellettive a volte implicano l’imposizione di alcuni limiti o restrizioni ai diritti delle persone. Ad esempio, la legge nazionale in molti Stati consente di ricoverare e tenere ricoverata anche contro la sua volontà una persona alla quale sia stato diagnosticato un problema di salute mentale che costituisca un rischio per la salute o la sicurezza di altre persone o della persona stessa. Le leggi in molti paesi consentono ai medici di somministrare farmaci contro il volere del paziente. Questi farmaci possono avere un impatto (positivo o negativo) sul benessere fisico e mentale del soggetto. Vi è quindi un legame tra i problemi medici e quelli relativi ai diritti umani.

Prima della CRPD (vedere la Sezione 2.1), erano state approvate diverse risoluzioni dell’ONU per proteggere e promuovere i diritti delle persone con disabilità, a volte incentrate specificatamente su persone con problemi di salute mentale e a volte su persone con disabilità intellettive. Tali documenti comprendono:

- La Dichiarazione sui diritti delle persone mentalmente ritardate (1971)⁵;
- La Dichiarazione sui diritti delle persone disabili (1975)⁶;
- Il programma mondiale di azione riguardante le persone disabili (1982)⁷;
- I principi per la protezione delle persone con malattie mentali e il miglioramento delle cure mentali (1991)⁸;
- Regole standard sul diritto di disporre di *pari opportunità* da parte delle persone con disabilità (1993)⁹.

Questi documenti non sono legalmente vincolanti, ma hanno espresso un impegno morale e politico degli Stati al momento della loro adozione e sono stati usati come linee guida per promulgare leggi o formulare politiche riguardanti le persone con disabilità e dai tribunali per l’interpretazione delle leggi. Tuttavia, questi documenti non sono esenti da controversie. Sono stati adottati dai politici senza alcun input da parte della società civile e, in particolare, dalle persone con problemi di salute mentale e con disabilità intellettive. Alcune disposizioni dei Principi per la protezione delle persone con malattie mentali e il miglioramento delle cure mentali indeboliscono il principio del consenso al trattamento in modo tale da renderlo senza significato e forniscono un grado minore di protezione rispetto alla CRPD che è legalmente vincolante¹⁰.

Ci sono nove trattati principali sui diritti umani dell’ONU. Ognuno di essi è legalmente vincolante per gli Stati che li hanno ratificati. Tutti sono pertinenti ai diritti delle persone con disabilità e uno - la CRPD - è di particolare rilevanza per le persone con disabilità. I due trattati principali che derivano dalla Dichiarazione universale dei

⁵ Adottata dalla risoluzione dell’Assemblea Generale 2856 (XXVI) il 20 dicembre 1971

⁶ Adottata dalla risoluzione dell’Assemblea Generale 3447 (XXX) il 9 dicembre 1975

⁷ Risoluzione contenuta nel documento delle Nazioni Unite A/37/51, Registri ufficiali dell’Assemblea Generale, Sessione trentasettesima Supplemento n. 51 il 3 dicembre 1982

⁸ Adottata dalla risoluzione dell’Assemblea Generale 46/119 il 17 dicembre 1991

⁹ Adottata dalla risoluzione dell’Assemblea Generale 48/96 il 20 dicembre 1993

¹⁰ Per note relative alle disposizioni sui diritti umani in evoluzione, consultare un report speciale sulla tortura e la disabilità redatto dal Rapporteur speciale dell’ONU sulla tortura: report provvisorio del Rapporteur speciale sulla tortura e altri trattamenti o punizioni crudeli, inumani e degradanti, Manfred Nowack, all’Assemblea Generale dell’ONU, 28 luglio 2008, Rif. A/63/175, disponibile sul sito www2.ohchr.org/english/issues/disability/docs/torture/A_63_175_en.doc (accesso: 18 gennaio 2009).

diritti umani non legalmente vincolante (UDHR) sono la Convenzione internazionale sui diritti economici, sociali e culturali (“ICESCR”, 1966) e il Patto internazionale sui diritti civili e politici (“ICCPR”, 1966), che definisce un insieme di diritti, compreso il diritto alla non discriminazione.¹¹¹²¹³ Unitamente alla UDHR, questi tre documenti compongono il “manifesto internazionale dei diritti” e la maggior parte degli Stati ha ratificato sia l’ICCPR che l’ICESCR¹⁴.

Ci sono inoltre convenzioni sui diritti umani incentrate sui diritti importati per “gruppi” specifici, come ad esempio le minoranze razziali (1965)¹⁵, le donne (1979)¹⁶, i bambini (1989)¹⁷ e i lavoratori migranti (1990)¹⁸. Come già indicato, il trattato più recente è la Convenzione del 2006 sui diritti delle persone con disabilità (CRPD), che è entrata in vigore alla ventesima ratifica a maggio 2008¹⁹.

La convenzione dell’ONU contro la tortura(1984)²⁰ definisce una protezione sostanziale contro la tortura e i trattamenti e le punizioni inumani, crudeli o degradanti. È integrata dal Protocollo opzionale alla Convenzione contro la tortura (noto comunemente come OPCAT) che, come indicato in precedenza, non definisce alcun diritto sostanziale, ma stabilisce un ente di monitoraggio internazionale dei luoghi di detenzione noto come Sotto-comitato ONU per la prevenzione della tortura (SPT) e obbliga gli Stati a definire o nominare meccanismi di prevenzione nazionali che devono monitorare i diritti delle persone in luoghi di detenzione, comprese le carceri e le stazioni di polizia, nonché le istituzioni psichiatriche e socio-assistenziali²¹.

Tutti i trattati sui diritti umani comprendono una disposizione che protegge contro la discriminazione e tutti fanno riferimento implicitamente alla disabilità come a un motivo di discriminazione, affermando chiaramente che le persone con disabilità non devono essere discriminate dall’applicazione di qualsivoglia diritto. Tuttavia, fino alla CRPD, solo la Convenzione sui diritti del bambino aveva riconosciuto esplicitamente la disabilità come motivo di discriminazione.

Raccomandiamo a tutti coloro che sono coinvolti nel monitoraggio dei diritti umani comprendano a fondo questi strumenti fondamentali. Non è necessario essere avvocati o specialisti per farlo ed è disponibile molto materiale di facile lettura sui diritti umani.

2.2 Standard e meccanismi dei diritti umani regionali

Oltre ai meccanismi ONU, ci sono diversi gruppi locali che hanno formulato i propri standard regionali. Essi sono fonti importanti di standard sui diritti umani. Alcuni hanno i propri meccanismi di applicazione. Con questo, intendiamo una varietà di modi in cui è possibile valutare l’implementazione dei diritti umani: enti giudiziari all’attenzione dei quali è possibile portare singoli casi; comitati di esperti che monitorano la conformità dello Stato; comitati di esperti che prendono decisioni su reclami collettivi; e meccanismi di indagine. È importante che gli ispettori dei diritti umani acquisiscano familiarità con gli strumenti applicabili alla loro regione. Alcuni

¹¹ Adottata dalla risoluzione dell’Assemblea Generale 217A (III) il 10 dicembre 1948

¹² Adottata dalla risoluzione dell’Assemblea Generale 2200A (XXI) il 16 dicembre 1966

¹³ Adottata dalla risoluzione dell’Assemblea Generale 2200A (XXI) il 16 dicembre 1966

¹⁴ Per maggiori informazioni su quali Stati hanno ratificato quali trattati, vedere <http://tb.ohchr.org> (accesso: 19 gennaio 2009).

¹⁵ Convenzione internazionale sull’eliminazione di tutte le forme di discriminazione razziale adottata dalla risoluzione dell’Assemblea Generale 2106 (XX) il 21 dicembre 1965

¹⁶ Convenzione internazionale sull’eliminazione di tutte le forme di discriminazione contro le donne adottata dalla risoluzione dell’Assemblea Generale il 18 dicembre 1979

¹⁷ Convenzione sui diritti del bambino adottata dalla risoluzione dell’Assemblea Generale 44/25 il 20 novembre 1989

¹⁸ Convenzione internazionale sulla Protezione dei diritti di tutti i lavoratori migranti e dei membri delle loro famiglie adottata dalla risoluzione dell’Assemblea Generale 45/158 il 18 dicembre 1990

¹⁹ Per maggiori informazioni sulla CRPD, vedere www.un.org/disabilities (accesso: 19 gennaio 2009).

²⁰ Adottata dalla risoluzione dell’Assemblea Generale 39/46 il 10 dicembre 1984

²¹ Per maggiori informazioni sui trattati sui diritti umani, vedere www.ohchr.org (accesso: 19 gennaio 2009).

degli strumenti dei diritti umani regionali principali e i loro rispettivi meccanismi di monitoraggio sono:

Africa

- Statuto africano sui diritti umani e delle persone (1981). La Commissione africana sui diritti umani e delle persone, istituita nel 1987 con sede a Banjul, in Gambia, si occupa della supervisione. Un protocollo dello Statuto, adottato nel 1998 ed entrato in vigore, ha istituito un tribunale africano sui diritti umani e delle persone. Il sistema africano ha inoltre la Commissione africana sui diritti umani, che svolge funzioni importanti²².
- Statuto africano sui diritti e sul benessere del bambino (1990), sotto l'Organizzazione dell'Unità africana. Rispecchia molte parti della Convenzione ONU sui diritti del bambino²³.

Americhe

- Convenzione americana sui diritti umani (1969). Gli enti responsabili per la supervisione della conformità alla Convenzione sono la Commissione inter-americana sui diritti umani e il Tribunale inter-americano sui diritti umani, entrambi organi dell'Organizzazione degli Stati americani²⁴.
- Il sistema americano ha anche la Convenzione inter-americana sull'eliminazione di tutte le forme di discriminazione contro persone con disabilità (2001), che è il primo trattato sulla disabilità prima della CRPD²⁵.
- La convenzione inter-americana per evitare e punire la tortura (1985), anch'esso uno strumento dell'Organizzazione degli Stati americani²⁶.
- La convenzione inter-americana sulla prevenzione, la punizione e l'eliminazione della violenza contro la donna (1994), anch'essa sotto l'Organizzazione degli Stati americani²⁷.

Stati Arabi

- Statuto arabo dei diritti umani (2004). Adottato dal Consiglio della Lega degli Stati Arabi, è entrato in vigore nel 2008²⁸.

Europa

- Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali (1950). Comunemente conosciuta come la "Convenzione europea dei diritti dell'uomo". La Corte Europea dei Diritti dell'Uomo, con sede a Strasburgo, in Francia, interpreta la Convenzione al momento di decidere sulle singole domande inviate dai cittadini dei 47 paesi del Consiglio d'Europa. La Corte ha deciso su molti casi in materia di disabilità mentale²⁹.
- Convenzione europea per la prevenzione della tortura e delle pene o trattamenti inumani o degradanti (1987). La Convenzione non stabilisce alcun diritto sostanziale, ma istituisce il comitato europeo per la prevenzione della tortura e dei trattamenti o delle punizioni inumane o degradanti (CPT in breve). Il CPT visita i luoghi di detenzione - tra cui le istituzioni psichiatriche e socio-assistenziali - in tutti gli stati

²² Vedere <http://www.africa-union.org/root/au/Documents/Treaties/Text/Banjul%20Charter.pdf> per ulteriori informazioni (accesso: 19 gennaio 2009).

²³ Vedere http://www.africa-union.org/Official_documents/Treaties_%20Conventions_%20Protocols/A.%20C.%20ON%20THE%20RIGHT%20AND%20WELF%20OF%20CHILD.pdf per ulteriori informazioni (accesso: 19 gennaio 2009).

²⁴ Vedere <http://www.oas.org/juridico/English/treaties/b-32.html> per ulteriori informazioni (accesso: 19 gennaio 2009).

²⁵ Vedere <http://www.oas.org/juridico/English/treaties/a-65.html> per ulteriori informazioni (accesso: 19 gennaio 2009).

²⁶ Vedere <http://www.oas.org/juridico/English/treaties/a-51.html> per ulteriori informazioni (accesso: 19 gennaio 2009).

²⁷ Vedere <http://www.oas.org/juridico/English/treaties/a-61.html> per ulteriori informazioni (accesso: 19 gennaio 2009).

²⁸ Vedere <http://www1.umn.edu/humanrts/instree/arabhrcharter.html> per ulteriori informazioni (accesso: 19 gennaio 2009).

²⁹ Vedere www.echr.coe.int per maggiori informazioni (accesso: 19 gennaio 2009). Per maggiori informazioni, consultare il Mental Disability Advocacy Center (2007) "Summaries of Mental Disability Cases Decided by the European Court of Human Rights" scaricabile da www.mdac.info. Sulla giurisprudenza della corte, vedere Bartlett, P., Lewis, O. and Thorold, O. (2006) *Mental Disability and the European Convention on Human Rights*, Martinus Nijhoff, Brill Publishing, Paesi Bassi.

membri del Consiglio d'Europa. Le relazioni risultanti diventano pubbliche quando il governo acconsente alla loro pubblicazione³⁰.

- Convenzione per la salvaguardia dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano riguardo all'applicazione della biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina (1997). Anche se questa è una convenzione ed è giuridicamente vincolante, non esiste un meccanismo di monitoraggio³¹.
- Carta sociale europea - riveduta (1996). Il Comitato europeo per i diritti sociali analizza la conformità di uno Stato e alcune organizzazioni hanno il diritto di presentare "denunce collettive" su temi specifici³².
- Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea. La Carta si applica solo agli stati membri dell'Unione europea (UE) quando attuano il diritto comunitario ed è applicabile nei tribunali dell'Unione Europea.

All'interno della regione europea ci sono anche alcune *raccomandazioni* rilevanti. Questi documenti non sono giuridicamente vincolanti per gli Stati, ma sono stati concordati all'unanimità dal Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa, che comprende i governi di tutti gli Stati membri del Consiglio d'Europa:

- Raccomandazione Rec (1999) 4 del Comitato dei Ministri agli Stati membri sui principi in materia di protezione giuridica degli adulti incapaci
- Raccomandazione Rec (2004) 10 del Comitato dei Ministri agli Stati membri in materia di protezione dei diritti umani e della dignità delle persone con disturbi mentali
- Raccomandazione Rec (2009) 11 del Comitato dei Ministri agli Stati membri sui principi in tema di poteri di rappresentanza continui e direttive anticipate in caso di inabilità
- Raccomandazione CM/Rec (2009) 3 del Comitato dei Ministri agli Stati membri sul controllo della protezione dei diritti umani e della dignità delle persone con disturbi mentali
- Raccomandazione Rec (2010) 2 del Comitato dei Ministri agli Stati membri sulla deistituzionalizzazione e vita in comunità di bambini con disabilità

I seguenti documenti sono rilevanti per l'ambito del Toolkit e sono stati adottati dall'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa

- Risoluzione 1642 (2009) 1 Accesso ai diritti per le persone con disabilità e la loro piena e attiva partecipazione nella società
- Raccomandazione 1854 (2009) 1 Accesso ai diritti per le persone con disabilità e la loro piena e attiva partecipazione nella società

2.3 Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD)

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) e il suo Protocollo opzionale sono stati adottati il 13 dicembre 2006 dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite, e sono stati portati alla firma il 30 marzo 2007. La CRPD è il primo trattato globale sui diritti umani del ventunesimo secolo ed è la prima convenzione sui diritti umani ad essere portata alla firma di "organizzazioni di integrazione regionale" (come l'Unione Europea). È il trattato sui diritti umani mai adottato che ha avuto l'iter più veloce, essendo stato negoziato durante otto sessioni da una commissione ad hoc dell'Assemblea Generale dal 2002 al 2006.

La CRPD è un documento sui diritti umani con una esplicita dimensione di sviluppo sociale. Adotta un approccio ampio al concetto di disabilità e ribadisce che tutte le persone con tutti i tipi di disabilità sono titolari di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali. Chiarisce e qualifica come categorie specifiche di diritti si applichino alle persone con disabilità e identifica le aree in cui lo Stato deve garantire che siano fatti degli adeguamenti

³⁰ Vedere www.cpt.coe.int per maggiori informazioni (accesso: 19 gennaio 2009).

³¹ Vedere <http://conventions.coe.int/Treaty/EN/Treaties/Html/164.htm> per ulteriori informazioni (accesso: 19 gennaio 2009).

³² Vedere http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/default_en.asp per maggiori informazioni (accesso: 19 gennaio 2009).

(noti come adeguamenti ragionevoli) per le persone con disabilità affinché esse possano esercitare effettivamente i loro diritti. Come indicato sopra, questo Toolkit considera la CRPD il suo quadro di riferimento, ma non tenta di offrire un'analisi completa della CRPD, poiché essa è disponibile altrove. Si raccomanda agli ispettori di avere familiarità con le disposizioni della CRPD e come punto di partenza si indica il sito Web delle Nazioni Unite (www.un.org), che contiene materiali disponibili sulla Convenzione in una varietà di lingue.

2.3.1 “Persone con disabilità”

La CRPD non offre una definizione di disabilità. Al contrario, il preambolo riconosce che “la disabilità è un concetto in evoluzione e che è il risultato dell’interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di uguaglianza con gli altri”³³. L’articolo 1 della Convenzione definisce il concetto di persona piuttosto che quello di disabilità, affermando che “per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri”. Dall’esame delle discussioni ufficiali (lavori preparatori), che ha avuto luogo durante la stesura della Convenzione, è chiaro che le persone con problemi di salute mentale e con disabilità intellettive rientrano nell’ambito della CRPD.

Alcuni elementi di queste disposizioni sono notevoli. In primo luogo, vi è il riconoscimento che la “disabilità” è un concetto in evoluzione derivante da barriere attitudinali e ambientali che ostacolano la partecipazione delle persone con disabilità nella società. Di conseguenza, la nozione di “disabilità” non è fissa e può mutare, a seconda del contesto sociale, economico e politico prevalente.

In secondo luogo, nella CRPD la disabilità viene vista non come una condizione medica, ma piuttosto come il risultato dell’interazione tra atteggiamenti negativi o un ambiente poco accogliente e la condizione di soggetti specifici. Smantellando le barriere relazionali, ambientali e legali piuttosto che concentrandosi sul problema di una singola persona, le persone con disabilità sono in grado di partecipare come membri attivi della società e godere appieno dei diritti umani. Questo fa parte del mutamento di paradigma a cui mira la Convenzione, spiegato in dettaglio nella sezione seguente.

In terzo luogo, la Convenzione non limita la copertura a persone specifiche. Piuttosto, la definizione contiene la parola “include”, il che significa che la lista di “disabilità intellettive, sensoriali, mentali e fisiche a lungo termine” non è esaustiva.

2.3.2 Le innovazioni della CRPD

La Convenzione rappresenta un cosiddetto mutamento di paradigma e riflette l’atteggiamento e gli approcci progressisti verso le persone con disabilità. Essa si allontana dal modello medico della disabilità, che vede le persone con disabilità come *oggetti* (di trattamento, gestione, protezione, carità e a volte pietà e paura), e si dirige verso il modello sociale di disabilità che considera le persone con disabilità come *soggetti* di tutta la gamma dei diritti umani su base di uguaglianza con gli altri, e dove si suppone la capacità delle persone di prendere decisioni. Due aree principali dimostrano il ‘mutamento di paradigma’. “La prima è la capacità giuridica e la seconda è il diritto di vivere nella comunità.

La capacità giuridica è contemplata dall’articolo 12 della Convenzione ed è stata oggetto di ampio dibattito. Si

³³ Paragrafo introduttivo (e) della CRPD.

tratta di un'area di preoccupazione per le organizzazioni dei disabili, gli esperti legali, le ONG e l'Alto Commissario per i diritti umani, poiché richiedeva una particolare attenzione per la sua attuazione³⁴. In molti paesi, le persone con disabilità non sono viste come persone davanti alla legge³⁵. In altri, la legge conferisce ai giudici la facoltà di ordinare la rimozione della capacità giuridica di una persona, o di limitarla in parte, esclusivamente sulla base di una diagnosi di disabilità mentale o disabilità intellettiva. Una volta che la capacità giuridica viene eliminata, tutte le decisioni giuridicamente rilevanti sono prese da qualcun altro, un tutore. Le violazioni dei diritti umani pervadono il processo per sopprimere o limitare la capacità giuridica, e una serie di diritti umani sono inoltre cancellati completamente: il diritto di gestione delle proprie finanze, il diritto di decidere dove vivere, il diritto di voto, il diritto di sposarsi e crearsi una famiglia, il diritto al lavoro. Il mutamento di paradigma della CRPD mette fine alla soppressione dei diritti, specificando che ognuno ha capacità giuridica e che gli Stati hanno l'obbligo di fornire sostegno alle persone che necessitano di assistenza nel processo decisionale.

Il supporto al processo decisionale della persona è un'alternativa a *sostituire* la persona nel processo decisionale con un *tutore*. La presunzione nel supporto al processo decisionale è sempre a favore della persona con disabilità, che sarà interessata dalla decisione. L'individuo è colui che decide; chi lo sostiene, ove necessario, gli spiega il problema e interpreta il suo volere e le sue preferenze³⁶.

Un secondo esempio per dimostrare il mutamento di paradigma può essere trovato nell'articolo 19 sulle condizioni di vita indipendente e di inclusione nella comunità. In questa disposizione, la CRPD ribadisce che vivere nella comunità è un diritto inalienabile, non soggetto alla dimostrazione della propria 'abilità', 'ammissibilità' o del proprio 'diritto'. In alcuni casi, possono essere necessari servizi di sostegno, e il problema diventa allora come agevolare il vivere in modo indipendente e l'inclusione nella comunità. Questo diritto sostiene la direzione della politica in molti paesi relativa alla creazione di una gamma di servizi in contesti di comunità, e prevede un diritto per tutti di avere la "la possibilità di scegliere, su base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligati a vivere in una particolare sistemazione" (art. 19 (a)). Inoltre, "i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione [devono essere] messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e [devono essere] adattate ai loro bisogni", rendendo così disponibili servizi regolari (sia che si tratti della casa, dell'assistenza quotidiana, dei ricoveri per senzatetto o del trasporto, per citare solo alcuni degli aspetti che devono essere messi a disposizione delle persone con problemi di salute mentale e disabilità intellettive).

2.3.3 Fondamenti della CRPD

Il Toolkit utilizza le disposizioni della CRPD come base grazie alla quale è possibile controllare i diritti all'interno delle istituzioni psichiatriche e socio-assistenziali. La CRPD contiene inoltre disposizioni che prevedono un meccanismo di monitoraggio nazionale e un meccanismo di monitoraggio internazionale. Gli ispettori potrebbero voler acquisire maggiori informazioni su questi meccanismi, al fine di utilizzarli nella redazione delle relazioni sulle visite di monitoraggio. In breve, la CRPD prevede un organismo indipendente (o più di uno) a livello nazionale che ha il dovere di promuovere i diritti delle persone con disabilità, proteggere i loro diritti e controllare l'attuazione della Convenzione. Tali organismi sono ovviamente interessati a ciò che accade alle

³⁴ International Disability Alliance, "Contributo per l'Ufficio dell'Alto Commissariato delle Nazioni Unite per lo studio tematico per i diritti umani per migliorare la consapevolezza e la comprensione della convenzione sui diritti delle persone con disabilità, concentrandosi su misure legali chiave per la ratifica e l'effettiva attuazione del convenzione", 15 settembre 2008, disponibile all'indirizzo <http://www.daisy.org/news/attachments/IDA-CRPD-Forum-Submission0809-15.doc> (accesso: 19 gennaio 2009).

³⁵ Vedere l'articolo 12(1).

³⁶ Per maggiori informazioni, vedere "From Exclusion to Equality: Realizing the Rights of Persons with Disabilities. Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol", Nazioni Unite 2007, disponibile all'indirizzo <http://www.un.org/disabilities>.

persone con problemi di salute mentale e disabilità intellettive presenti negli istituti³⁷.

A livello internazionale, la CRPD istituisce un nuovo organismo delle Nazioni Unite denominato “Comitato per i diritti delle persone con disabilità”. Il Comitato è composto da diciotto esperti che sono nominati dai governi, ma che non sono tenuti a rappresentarli³⁸. Il Comitato valuta le relazioni presentate dagli Stati partecipanti alla Convenzione (e i rapporti alternativi presentati da organizzazioni non governative)³⁹. Il Comitato ha inoltre un ruolo quasi-giudiziario nell’esame delle denunce individuali presentate da persone che affermano di aver subito una violazione di una o più delle disposizioni della CRPD in uno Stato che ha ratificato la CRPD e il suo Protocollo Opzionale⁴⁰. A titolo esemplificativo: le persone devono prima intentare un’azione giudiziaria attraverso il sistema giuridico interno e poi presentare il loro caso al Comitato.

³⁷ Consultare l’articolo 33(2) della CRPD; inoltre l’Articolo 33 (3) garantisce il pieno coinvolgimento delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentative nel processo di monitoraggio della Convenzione.

³⁸ Vedere l’articolo 34 della CRPD.

³⁹ Vedere l’articolo 35 e 36 della CRPD.

⁴⁰ Vedere il Protocollo opzionale della CRPD.

Sezione 3. Che cosa è il monitoraggio dell'assistenza sanitaria generale?

3.1 Il quadro di riferimento utilizzato per il monitoraggio dell'assistenza sanitaria generale

Il monitoraggio dell'assistenza sanitaria fornita alle persone con disabilità mentale è indispensabile per ottenere un quadro completo della situazione dei diritti umani vissuta da questa popolazione spesso vulnerabile. Il Consiglio d'Europa ha formulato una raccomandazione sul controllo dei diritti umani delle persone con disturbi mentali, che comprende la promozione dell'assistenza sanitaria nei suoi otto principi fondamentali⁴¹. Questo Toolkit adotta il quadro che Paul Hunt e Judith Mesquita⁴² hanno applicato alle disabilità mentali sulla base del quadro sviluppato nel Commento Generale 14 sul diritto al più alto livello possibile di salute. Il pieno riconoscimento e le garanzie di questo diritto derivano dal Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali e sono sanciti in altri documenti internazionali sui diritti umani, compresi nell'articolo 25 della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo nonché nella CRPD. Il **diritto alla salute** non è il diritto ad essere sani, *ma include il diritto ai servizi immediati in materia di salute, a un'assistenza sanitaria particolarmente sicura ed efficace, ma anche a una società che offre le migliori possibilità per una buona salute per tutti*⁴³. Questo include l'accesso alla prevenzione, il controllo delle malattie e le misure sanitarie appropriate.

Il **quadro del diritto alla salute** esamina le questioni in materia di assistenza sanitaria con quattro costrutti: **disponibilità, accessibilità, accettabilità e qualità** (AAAQ). La figura che segue illustra l'utilità e l'applicazione di tale quadro a un processo di monitoraggio dell'assistenza sanitaria. In questa figura, il quadro viene applicato per comprendere ed esplorare l'esempio dei programmi di disassuefazione dal fumo. Avanzando nei punti del quadro AAAQ, chi effettua il monitoraggio è in grado di capire e documentare esattamente come questi programmi funzionino in quel particolare contesto.

Cominciamo dalla *disponibilità*. *Sono disponibili programmi per smettere di fumare?* Questa è molto probabilmente una domanda la cui risposta può essere "sì" o "no". È obbligatorio avanzare nel documento di riferimento per raccogliere un quadro completo.

All'interno del concetto di *accessibilità* ci sono le aree principali di collocazione geografica, economia, informazione e non discriminazione. Domande per queste aree includono: *I programmi previsti sono nelle vicinanze? Hanno costi proibitivi? Come fanno le persone a venirne a conoscenza? E Viene offerto l'accesso a questi programmi a tutte le persone, indipendentemente da sesso, etnia, religione ecc.?*

Da qui il quadro si sposta ai problemi dell'*accettabilità*. *Come sono adattati questi programmi affinché siano accettabili per le persone di diversa etnia, sesso, orientamento sessuale, religione o credo politico?*

Infine, il quadro si conclude con l'esplorazione della *qualità* dei servizi o dell'assistenza. La serie di domande generate in questo concetto dovrebbe mirare ad esplorare la qualità attuale e a comprendere i meccanismi attraverso i quali tale qualità viene valutata, migliorata o contestata. Il quadro per il diritto alla salute può essere una guida molto utile per sviluppare quell'atteggiamento indagatore a cui si fa riferimento nella sezione sul monitoraggio dei diritti umani (cfr. Sezione 2). Nell'esplorare le domande relative all'assistenza sanitaria

⁴¹ Consiglio d'Europa. Raccomandazione CM/Rec (2009) 3 del Comitato dei Ministri agli Stati membri sul controllo della protezione dei diritti umani e della dignità delle persone con disturbi mentali (Adottata dal Comitato dei Ministri del 20 maggio 2009 in occasione della 1057esima riunione dei Delegati dei Ministri)

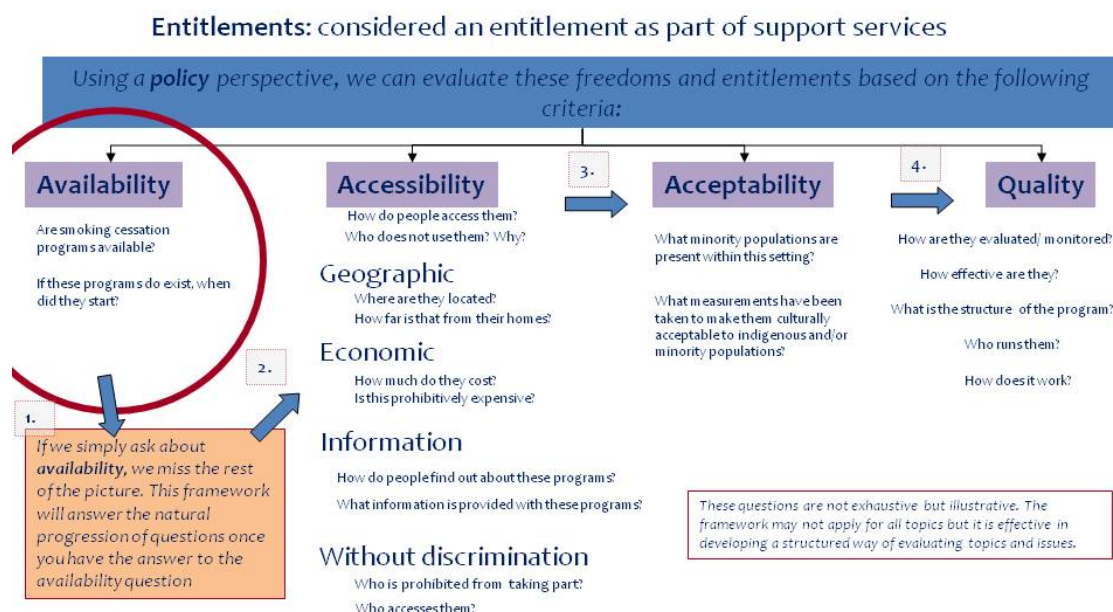
⁴² Hunt P, J Mequita (2006) Mental Disabilities and the Human Right to the Highest Attainable Standard of Health. Human Rights Quarterly, 28: 332-356.

⁴³ <http://www2.ohchr.org/english/issues/health/right/> (accesso: 20 aprile 2010)

generale, l'ispettore dovrebbe tenere in considerazione questo quadro e porre domande relative a ciascuna delle aree principali. Il completamento di questo quadro ha come risultato una comprensione generale ed olistica di ogni questione di rilievo sull'assistenza sanitaria.

The Right to Health Framework: Example: Smoking cessation programs.

CESCR: Comment No. 14



English	Italian
The Right to health framework: Example: Smoking cessation programs.	Il quadro del Diritto alla salute: Esempio: Programmi per smettere di fumare.
CESCR: Comment no. 14	CESCR: Commento n. 14
Entitlements: considered an entitlement as part of support services	Diritti acquisiti: considerate un diritto acquisito nell'ambito dei servizi di supporto
Using a policy perspective, we can evaluate these freedoms and entitlements based on the following criteria:	Usando una prospettiva di policy , è possibile valutare queste libertà e diritti acquisiti in base ai criteri seguenti:
Availability	Disponibilità
Accessibility	Accessibilità
Acceptability	Accettabilità
Quality	Qualità
Are smoking cessation programs available?	Sono disponibili programmi per smettere di fumare?
If these programs do exist, when did they start?	Se questi programmi esistono, quando sono cominciati?
How do people access them?	In che modo le persone possono accedervi?
Who does not use them? Why?	Chi li usa? Perché?
Geographic	Aspetto geografico
Where are they located?	Dove sono situati?
How far is that from their homes?	Quanto sono lontani dalle loro abitazioni?

Economic	Aspetto economico
How much do they cost?	Quanto costano?
Is this prohibitively expensive?	Sono eccessivamente costosi?
Information	Aspetto informativo
How do people find out about these programs?	In che modo le persone vengono a conoscenza di questi programmi?
What information is provided with these programs?	Quali informazioni sono fornite con questi programmi?
Without discrimination	Assenza di discriminazioni
Who is prohibited from taking part?	A chi è proibito prenderne parte?
Who accesses them?	Chi vi ha accesso?
What minority populations are present within this setting?	Quali popolazioni minoritarie sono presenti in questo setting?
What measurements have been taken to make them culturally acceptable indigenous and/or minority populations?	Quali misure sono state intraprese per renderli culturalmente accettabili ai nativi o alle minoranze?
How are they evaluated/monitored?	In che modo sono valutati/monitorati?
How effective are they?	Quanto sono efficaci?
What is the structure of the program?	Qual è la struttura del programma?
Who runs them?	Chi li gestisce?
How does it work?	Come funziona?
These questions are not exhaustive but illustrative. The framework may not apply for all topics but it is effective in developing a structured way of evaluating topics and issues.	Queste domande non sono esaustive ma illustrative. Il quadro può non essere applicabile per tutti gli argomenti, ma è efficace nello sviluppo di un modo strutturato di valutazione degli argomenti e dei problemi.

Per implementare questo documento quadro sul "diritto alla salute", gli Stati membri, tenendo conto delle risorse disponibili, devono intraprendere le azioni appropriate per:

- (i) fornire una gamma di servizi di qualità adeguata a soddisfare le esigenze delle persone con disturbi mentali, tenendo conto delle diverse esigenze dei vari gruppi e garantire un equo accesso a tali servizi;
- (ii) creare alternative quanto più ampie possibili ai ricoveri e alle cure contro la volontà della persona;
- (iii) garantire la fornitura sufficiente di strutture ospedaliere con adeguati livelli di sicurezza e di servizi di comunità per soddisfare i bisogni di salute delle persone con disturbi mentali coinvolte nel sistema della giustizia penale;
- (iv) garantire che le esigenze di cura della salute fisica delle persone con disturbi mentali siano valutate e che esse abbiano un accesso equo a servizi di qualità adeguata a soddisfare tali esigenze.

3.2 Promozione della salute e prevenzione delle malattie

Prima di esaminare l'individuazione e il trattamento di malattie fisiche e mentali, è importante considerare quali misure siano necessarie (nelle istituzioni in relazione a questo Toolkit ITHACA) per promuovere la salute e prevenire le malattie^{44 45 46 47 48}. Molte condizioni gravemente invalidanti, tra cui le malattie cardiovascolari, il

⁴⁴ Zechmeister I, Kilian R, McDauid 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;8:20.

⁴⁵ Wilhelmsson S, Lindberg M. Prevention and health promotion and evidence-based fields of nursing - a literature review. Int J Nurs

cancro, il diabete e i disturbi respiratori cronici, come spiegato più avanti, sono associate a fattori di rischio comuni e prevenibili. Ad esempio, l'uso del tabacco, un'alimentazione non sana^{49 50}, la mancanza di attività fisica e un uso eccessivo di alcol sono cause importanti di malattie fisiche^{51 52}. Le prevenzioni delle malattie fisiche comprende pertanto misure positive volte a prevenire l'insorgenza di, ad esempio, ipertensione, sindrome metabolica o ipercolesterolemia.

L'importanza di tali attività di promozione e prevenzione si riflette in una serie di documenti strategici dell'UE, quali il *Libro bianco* "Una strategia europea sui problemi di salute legati a nutrizione, sovrappeso e obesità"⁵³, e il *Libro verde* "Promuovere le diete sane e l'attività fisica: una dimensione europea nella prevenzione di sovrappeso, obesità e malattie croniche"⁵⁴, che si rivolgono alla popolazione e a gruppi vulnerabili come i bambini e i poveri.

In relazione alle persone con disabilità mentali e intellettive, nonostante l'enfasi delle politiche dell'UE e dell'OMS dimostrata nel Piano d'azione per la salute mentale per l'Europa e nella Dichiarazione di salute mentale per l'Europa, adottata a Helsinki nel 2005^{55 56}, in tutti gli Stati dell'UE non vi è un approccio coordinato per la promozione della salute o per la prevenzione delle malattie per tali gruppi di persone. Considerando il cancro al seno, a titolo esemplificativo, l'OMS promuove il controllo del cancro al seno nel contesto di programmi nazionali di controllo del cancro che fanno parte di programmi relativi alle malattie non trasmissibili e connessi problemi correlati. Un programma complessivo di controllo del cancro implica la prevenzione primaria, lo screening precoce, la diagnosi e il trattamento, la riabilitazione e le cure palliative. Aumentare la consapevolezza dell'opinione pubblica sul problema del cancro al seno e dei meccanismi di controllo, nonché il sostegno di politiche e programmi adeguati sono le strategie chiave di controllo del cancro al seno a livello di popolazione. Questi problemi si applicano allo stesso livello per le persone all'interno degli istituti⁵⁷. Le attività di promozione della salute mirate alla popolazione in tali istituzioni devono quindi essere attentamente monitorate come parte del Toolkit ITHACA (cfr. parte 23 del Toolkit ITHACA).

3.3 I fattori dello stile di vita che incidono sulla salute generale

Diversi fattori dello stile di vita pregiudicano la salute fisica delle persone con disabilità mentali e intellettive⁵⁸. Le persone con disabilità mentali e intellettive hanno tassi relativamente bassi di attività fisica, insieme a più alti tassi di obesità, i quali contribuiscono all'insorgenza di malattie cardiache^{60 61}. Le persone all'interno di

Pract 2007 Aug;13(4):254-65.

⁴⁶ 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.

⁴⁷ Saxena S, Garrison P. Mental Health Promotion: Case Studies from Countries. Geneva: World Health Organisation; 2004

⁴⁸ Hosman C, Jane-Llopis E, Saxena S, (eds). Prevention of mental disorders: effective interventions and policy options. Oxford: Oxford University Press. Oxford: Oxford University Press; 2006.

⁴⁹ Treasure J, Williams K. Nutrition and mental health. Clin Med 2004 Sep;4(5):408-10.

⁵⁰ 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.

⁵¹ 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.

⁵² Glenister D. Exercise and mental health: a review. J R Soc Health 1996 Feb;116(1):7-13.

⁵³ http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/nutrition/keydocs_nutrition_en.htm

⁵⁴ http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/nutrition/documents/nutrition_gp_en.pdf

⁵⁵ Organizzazione Mondiale della Sanità. Piano d'azione per la salute mentale per l'Europa. Copenhagen: Organizzazione Mondiale della Sanità; 2005.

⁵⁶ <http://www.euro.who.int/document/MNH/edoc06.pdf>

⁵⁷ Bettinghaus EP. Health promotion and the knowledge-attitude-behaviour continuum. Preventive Medicine 1986;(15):475-91

⁵⁸ 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.

⁵⁹ Bradshaw T, Lovell K, Harris N. Healthy living interventions and schizophrenia: a systematic review. J Adv Nurs 2005 Mar;49(6):634-54.

⁶⁰ McCreadie RG. Diet, smoking and cardiovascular risk in people with schizophrenia: descriptive study. Br J Psychiatry 2003 Dec;183:534-

istituzioni psichiatriche tendono ad avere una serie di *fattori di rischio* più elevati per le malattie fisiche, tra cui: minore consapevolezza della promozione della salute, alti tassi di fumo⁶², effetti collaterali dei farmaci (tra cui ad esempio l'aumento di peso e le anomalie cardiache), individuazione inadeguata da parte del personale di disturbi fisici e assistenza sanitaria di qualità inferiore a causa degli atteggiamenti di stigmatizzazione del personale sanitario⁶³. Uno scarso accesso a un'alimentazione sana e la mancanza di esercizio fisico contribuiscono inoltre a condizioni di ipertensione, ipercolesterolemia e ipertrigliceridemia, diabete, obesità e fattori di rischio metabolici spesso definiti come sindrome metabolica⁶⁴. La prevalenza del fumo fra alcuni gruppi di persone con problemi di salute mentale, per esempio la schizofrenia, supera quella della popolazione generale (75-92% contro 30-40). Questo alto tasso di fumatori implica che tali persone sono maggiormente a rischio di sviluppare gli effetti negativi connessi, come le malattie cardiovascolari, la morbilità e la mortalità respiratorie.

Anche se la maggior parte di questi fattori di rischio è modificabile, le persone con disabilità mentale e intellettiva hanno beneficiato in misura minore dalle recenti tendenze favorevoli rispetto alle malattie cardiovascolari nella popolazione generale^{65 66}. Tuttavia, è sempre più evidente l'esistenza di interventi di promozione della salute che possono migliorare la salute fisica, se pienamente attuati e adattati alle caratteristiche specifiche di tali gruppi⁶⁷. Nella Parte 28, relativa ad alcol, sigarette e uso di droghe illegali, è necessario valutare alcuni aspetti particolari dello stile di vita dei residenti nelle istituzioni.

3.4 Percentuali in eccesso di comorbidità e di mortalità

Ci sono maggiori percentuali di mortalità tra le persone con disabilità mentali o intellettive particolarmente legate a più alti tassi di suicidio, morte accidentale o violenta (cause non naturali) e gravi malattie fisiche, così come la negligenza all'interno degli ospedali e delle istituzioni socio-assistenziali⁶⁸. L'effetto combinato di una maggiore esposizione ai fattori di rischio contribuisce a una maggiore percentuale di mortalità per cause naturali e di una prevalenza notevolmente più elevata di comorbidità fisica tra le persone con disabilità mentale e intellettiva rispetto alla popolazione generale^{69 70}. Le condizioni più gravi sono: disturbi cardiovascolari, respiratori, nutrizionali, metabolici, endocrini ed epilettici⁷¹. Una parte di queste morti (sia per cause non naturali che naturali) può essere, e dovrebbe essere, evitabile. Molte persone in istituzioni psichiatriche in Europa, ad esempio, hanno una diagnosi di schizofrenia. Solo l'ottanta per cento delle persone con schizofrenia muore per cause naturali, rispetto al 97% della popolazione generale^{72 73}, e il tasso più elevato

9.

⁶¹ Brown S, Inskip H, Barraclough B. Causes of the excess mortality of schizophrenia. *Br J Psychiatry* 2000 Sep;177:212-7.

⁶² 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.

⁶³ Thornicroft G. *Shunned: Discrimination against People with Mental Illness*. Oxford: Oxford University Press; 2006

⁶⁴ 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.

⁶⁵ 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.

⁶⁶ Bouras N, Holt G. Mental health services for adults with learning disabilities. *Br J Psychiatry* 2004 Apr;184:291-2.

⁶⁷ 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.

⁶⁸ 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.

⁶⁹ Harris EC, Barraclough B. Excess mortality of mental disorder. *British Journal of Psychiatry* 1998 Jul;173:11-53.

⁷⁰ Sartorius N. Physical illness in people with mental disorders. *World Psychiatry* 2007 Feb;6(1):3-4.

⁷¹ 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.

⁷² 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

⁷³ Llorca PM. Monitoring patients to improve physical health and treatment outcome. *Eur Neuropsychopharmacol* 2008 Aug;18 Suppl

di morti non naturali è in gran parte attribuibile a incidenti e suicidi, che tendono a verificarsi più spesso all'inizio dell'età adulta^{74 75}. In un recente studio scandinavo, le percentuali di decessi dovuti a cause esterne sono abbastanza alte per le persone con schizofrenia⁷⁶.

Le persone con disabilità mentale e disabilità intellettiva hanno più probabilità di sviluppare particolari tipi di malattie fisiche nelle seguenti categorie⁷⁷, e per questo motivo questi tipi di condizioni devono essere presi in considerazione sistematicamente nel monitoraggio e nella valutazione dell'assistenza sanitaria.

- Disturbi respiratori: i problemi respiratori cronici sono più comuni tra questi gruppi particolari⁷⁸.
- Malattie cardiovascolari: le persone con gravi disabilità mentali e intellettive muoiono più frequentemente per malattie cardiovascolari e sono soggette a morte improvvisa più spesso delle popolazioni di controllo⁷⁹.
- Malattie nutrizionali, metaboliche ed endocrine: i problemi più gravi sono l'obesità e il diabete associato all'uso di farmaci anti-psicotici, i quali a loro volta contribuiscono a più alti tassi di malattie cardiovascolari⁸⁰. Anche la sindrome metabolica ha tassi più elevati nei soggetti con gravi disturbi mentali e intellettivi rispetto alla popolazione generale⁸¹.
- Cancro: le persone con disabilità mentale e intellettiva sono anche meno sottoposte a screening per il cancro e accusano tassi più elevati di decessi. Ciò è dovuto in parte alle difficoltà specifiche insite nel trattamento di questi pazienti, e cioè co-morbilità, interazioni farmacologiche, mancanza di capacità e difficoltà nel sopportare il trattamento a causa dei sintomi psichiatrici^{82 83 84}.
- Disturbi muscolo-scheletrici: tassi più alti di osteoporosi sono stati trovati nelle persone con schizofrenia, unitamente a un trattamento meno appropriato⁸⁵.
- Problemi dentali: tassi più elevati di carie e perdita di denti sono stati riportati tra le persone con disabilità mentale e intellettiva, indicando l'importanza di una particolare attenzione ai problemi dentali^{86 87}.

3:S140-S145.

⁷⁴ Brown S, Inskip H, Barraclough B. Causes of the excess mortality of schizophrenia. *Br J Psychiatry* 2000 Sep;177:212-7.

⁷⁵ 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.

⁷⁶ 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.

⁷⁷ 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.

⁷⁸ 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.

⁷⁹ 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.

⁸⁰ 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.

⁸¹ Newcomer JW. Metabolic syndrome and mental illness. *Am J Manag Care* 2007 Nov;13(7 Suppl):S170-S177.

⁸² 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.

⁸³ 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.

⁸⁴ 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.

⁸⁵ Levine J, Belmaker RH. Osteoporosis and schizophrenia. *Am J Psychiatry* 2006 Mar;163(3):549-50.

⁸⁶ Gabre P. Studies on oral health in mentally retarded adults. *Swed Dent J Suppl* 2000;(142):1-48.

⁸⁷ McCreadie RG, Stevens H, Henderson J, Hall D, McCaul R, Filik R, et al. The dental health of people with schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand* 2004 Oct;110(4):306-10.

- Disturbi neurologici: il più grave effetto collaterale a lungo termine extra-piramidale dei farmaci antipsicotici di prima generazione è la discinesia tardiva, mentre altri sintomi motori anomali quali l'acatisia sono comunemente causati dai farmaci anti-psicotici⁸⁸.
- Complicanze ostetriche: c'è una vasta letteratura che dimostra una maggiore insorgenza di complicanze ostetriche tra le madri con schizofrenia, che possono essere associate ad alti tassi di fumo, uso di droghe illecite e alcol e all'assunzione di farmaci antipsicotici⁸⁹.
- Epatite: una maggior prevalenza di epatite in persone con schizofrenia rispetto alla popolazione generale è stata segnalata in molti paesi, tra cui Giordania, India, Stati Uniti, Italia, Turchia e Giappone⁹⁰.
- HIV/AIDS: percentuali più elevate possono riflettere la frequenza dell'abuso di sostanze, comportamenti sessuali a rischio e una minore conoscenza dei problemi relativi all'HIV⁹¹.

3.5 Disabilità intellettive/di apprendimento e assistenza sanitaria generale

Oltre ai problemi descritti nelle sezioni precedenti, le persone con disabilità intellettive sono a più alto rischio di ulteriori difficoltà specifiche che devono essere valutate e affrontate in ogni monitoraggio completo dell'assistenza sanitaria generale⁹². Questi problemi particolari comprendono: sfida, atteggiamenti ostili^{93 94}, la necessità di una speciale assistenza educativa⁹⁵, più alti tassi di forme di epilessia⁹⁶. Ulteriori problemi che meritano una valutazione periodica sono: problemi dentali, anomalie cardiovascolari, deformità della colonna vertebrale e menomazioni visive e uditive^{97 98}.

3.6 Stigma, discriminazione e "minimizzazione diagnostica"

È molto evidente che le persone con disabilità mentale e intellettiva ricevano un trattamento peggiore quando accusano disturbi fisici. Uno dei fattori che contribuisce a questo atteggiamento è la "minimizzazione diagnostica", il processo mediante il quale le persone con disabilità mentali e intellettive ricevono un'assistenza sanitaria peggiore a causa di personale di assistenza male informato o che attribuisce erroneamente i sintomi fisici alla disabilità mentale e intellettiva; questo aspetto è stato analizzato principalmente in persone con

⁸⁸ 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.

⁸⁹ 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.

⁹⁰ 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.

⁹¹ 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.

⁹² Bouras N. Mental health and related issues for people with intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry* 2009 Sep;22(5):429-30.

⁹³ Cooper SA, van der SR. Epidemiology of mental ill health in adults with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry* 2009 Sep;22(5):431-6.

⁹⁴ 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.

⁹⁵ Kauffman JM, Hung LY. Special education for intellectual disability: current trends and perspectives. *Curr Opin Psychiatry* 2009 Sep;22(5):452-6.

⁹⁶ 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.

⁹⁷ Bouras N, Holt G. Mental health services for adults with learning disabilities. *Br J Psychiatry* 2004 Apr;184:291-2.

⁹⁸ 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.

difficoltà di apprendimento e in ambienti medici^{99 100}. Questo concetto è stato esplorato in letteratura sulle persone con disabilità intellettiva per oltre due decenni, ma è un'area che ha ricevuto ben poca attenzione nella letteratura sulla salute mentale, anche se gli utenti dei servizi per la salute mentale hanno ampiamente segnalato il verificarsi di questo fenomeno¹⁰¹. Una delle implicazioni di tali forme di discriminazione e di abbandono è un tasso di mortalità più elevato tra le persone con disabilità mentale e intellettiva, a causa di decessi per infarto cardiaco^{102 103}. Ad esempio, dopo l'aggiustamento per altri fattori di rischio, come i fattori di rischio cardiovascolari e lo stato socio-economico, la depressione negli uomini è risultata essere associata ad un aumento della mortalità relativa a problemi cardiovascolari¹⁰⁴.

Le ragioni di questa disparità di assistenza sanitaria non sono ben comprese. Un fattore importante associato è l'approccio stigmatizzante dei medici e del personale sanitario, che rivelano stereotipi negativi¹⁰⁵. Tuttavia, studi più recenti suggeriscono che un altro fattore importante potrebbe essere il fatto che i medici fanno diagnosi e prendono decisioni di trattamento diverse in relazione alle persone con malattie mentali. "Minimizzazione diagnostica" (*Treatment Overshadowing*) è un termine che è stato proposto per descrivere possibili distorsioni nella presa di decisioni efficaci di trattamento. Ad esempio, può succedere che un medico prenda una decisione contraria a un determinato trattamento a causa del pregiudizio che la malattia mentale della persona controindichi un simile intervento. È stato dimostrato, ad esempio, che le persone con comorbilità psichiatrica "avevano una minore probabilità di sottoporsi a trattamenti di rivascolarizzazione coronarica" rispetto a quelle senza disturbi mentali¹⁰⁶. Allo stesso modo, persone con comorbilità psichiatrica e diabete recatesi al pronto soccorso avevano meno probabilità di essere ricoverate in ospedale per complicanze derivanti dal diabete rispetto a quelle senza malattia mentale¹⁰⁷.

È altresì chiaro che molti operatori sanitari non sono sufficientemente formati per riconoscere e curare le disabilità mentali e intellettive (compresa, ad esempio, l'epilessia) e riconoscere le molteplici interazioni tra i problemi di salute fisica e mentale. Ad esempio, un mal di denti può presentarsi come comportamento minaccioso o aggressivo in una persona con limitate capacità di comunicazione. Inoltre, anche fattori sociali, come lutti e perdite, o cambiamenti nella struttura sociale, come passare da una casa all'altra, l'incompatibilità con altri residenti, la gestione scortese da parte degli operatori, cause ambientali come il rumore o la rottura della routine, possono dare luogo a comportamenti ostili o aggressivi. L'uso di farmaci in questi casi non solo è controindicato, ma può acuire il disagio già vissuto. Il "trattamento" per tali situazioni è spesso semplicemente realizzato attraverso la manipolazione dell'ambiente, cioè l'eliminazione della situazione stressante per l'individuo.

⁹⁹ Disability Rights Commission. Formal Investigation Report Part 1: Equal Treatment: Closing the Gap. A formal investigation into physical health inequalities experienced by people with learning disabilities and/or mental health problems, DRC: London, 2006a. Disponibile all'indirizzo: http://83.137.212.42/sitearchive/DRC/PDF/mainreportpdf_healthIpart1.pdf

¹⁰⁰ Disability Rights Commission. Formal Investigation Report Part 2: Report of the DRC Formal Inquiry Panel to the DRC's Formal Investigation. The inequalities in physical health experienced by people with mental health problems and people with learning disabilities. DRC: London, 2006b. Disponibile all'indirizzo: http://83.137.212.42/sitearchive/DRC/PDF/inquiry_panel.pdf

¹⁰¹ 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.

¹⁰² 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.

¹⁰³ 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.

¹⁰⁴ 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.

¹⁰⁵ Filipic I, Pavicic D, Filipic 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.

¹⁰⁶ 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.

¹⁰⁷ Sullivan G, Han X, Moore S, Kotrla K. Disparities in hospitalization for diabetes among persons with and without co-occurring mental disorders. *Psychiatric Services* 2006;57:1126-31.

Durante l'esecuzione delle visite di controllo, gli ispettori dovrebbero quindi tenere sempre a mente il concetto di minimizzazione diagnostica. Questo si ottiene valutando il grado di percezione da parte dei residenti del rispetto delle loro necessità relative alle cure sanitarie, se sono ascoltati e presi sul serio quando si lamentano di un problema fisico e se ci sono prove da qualsiasi fonte che le loro lamentele relative a problemi di natura fisica non vengano respinte in quanto "parte della loro malattia mentale". Gli ispettori possono porre questo tipo di domande a personale e residenti e tentare di comprendere il processo di gestione dei problemi di salute fisica in quel particolare contesto. Naturalmente, gli ispettori non possono semplicemente chiedere "C'è minimizzazione, e cioè trascuratezza, diagnostica?". Questo aspetto deve essere valutato sulla base di tutte le osservazioni e le interviste con i residenti e il personale, così come di eventuali documenti rilevanti. Una persona del team di monitoraggio che ha familiarità con le cartelle cliniche potrebbe esaminare le cartelle di diversi residenti/intervistati, per analizzare le condizioni di salute riportate da alcuni residenti con le rispettive cartelle cliniche. Eventuali discrepanze tra ciò che è riportato e ciò che è registrato potrebbe essere un indizio del fatto che in quel contesto è presente una minimizzazione diagnostica.

3.7 Accesso alle cure per la salute mentale

Una delle conseguenze della stigmatizzazione e della discriminazione è che le persone con problemi di salute mentale comunemente evitano di chiedere aiuto per i loro problemi, spesso per paura di ricevere una diagnosi relativa alla loro salute mentale¹⁰⁸. È solo in tempi relativamente recenti che è stata riconosciuta la grande resistenza di tali barriere alla possibilità di accedere a cure e assistenza^{109 110}. Ad esempio, studi di vari paesi hanno riscontrato che, anche dopo che un membro della famiglia ha sviluppato segni evidenti di un problema psicotico, in media deve passare più di un anno prima che la persona riceva la prima valutazione e il relativo trattamento¹¹¹. Un sondaggio su quasi 10.000 adulti in 17 paesi ha aggiunto ulteriori dettagli a questo quadro. I risultati hanno mostrato che la maggior parte delle persone con disturbi mentali alla fine contattano i servizi di cura, ma spesso aspettano molto tempo prima di farlo: con tempi medi prima di chiedere aiuto di 8 anni per i disturbi dell'umore, e almeno 9 anni per i disturbi legati all'ansia. Le persone che attendono più della media prima di ricevere cure sono con maggiore probabilità giovani, oppure anziani, maschi, poco istruiti o membri di una minoranza razziale/etnica¹¹². A livello politico, la relazione HealthQuest dalla DG EMPLOY UE fa riferimento all'accesso all'assistenza sanitaria per le persone con disturbi mentali¹¹³.

È probabile che le credenze comuni seguenti riducano la probabilità che tali persone cerchino aiuto: i trattamenti psichiatrici sono inefficaci¹¹⁴; altri avrebbero reagito aggirando il problema, oppure le persone devono risolvere da sole i loro problemi¹¹⁵. Allo stesso tempo, un forte incoraggiamento familiare a richiedere una valutazione della salute mentale e il relativo trattamento spesso non ha l'effetto sperato¹¹⁶.

¹⁰⁸ 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.

¹⁰⁹ Amaddeo 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.

¹¹⁰ Cooper AE, Corrigan PW, Watson AC. Mental illness stigma and care seeking. *J Nerv Ment Dis* 2003 May;191(5):339-41.

¹¹¹ 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.

¹¹² 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.

¹¹³ http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/docs/social_inclusion/2008/healthquest_en.pdf

¹¹⁴ Corrigan, P.W. (2004). On the Stigma of Mental Illness: Practical Strategies for Research and Social Change. American Psychological Association: Washington, D.C.

¹¹⁵ 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.

¹¹⁶ 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.

È giusto includere non solo i fattori individuali, ma anche quelli sistemici per cercare di capire il puzzle delle cure insufficienti. Tale fenomeno è associato al paziente, al prestatore di cure e a fattori relativi al sistema sanitario¹¹⁷. Le motivazioni relative ai pazienti comprendono: incapacità di riconoscere i sintomi, sottovalutazione della gravità, difficoltà di accesso, riluttanza a recarsi da uno specialista di salute mentale a causa della stigmatizzazione, mancata adesione al trattamento e mancanza di assicurazione sanitaria. I fattori relativi ai prestatori di cure includono formazione professionale insufficiente sulla depressione, formazione limitata nelle capacità interpersonali, stigmatizzazione, tempo insufficiente per valutare e trattare la depressione, incapacità di prendere in considerazione approcci psicoterapeutici e prescrizione di dosi insufficienti di farmaci antidepressivi per durate inadeguate. I sistemi per la salute mentale creano barriere per l'offerta di un trattamento ottimale. È particolarmente importante nelle istituzioni per persone con disabilità mentali e intellettive valutare in che misura vi sia un adeguato accesso alle cure fisiche, con comprovata uguaglianza di accesso come le persone senza problemi di salute mentale^{118 119}. L'accesso all'assistenza sanitaria è così importante che cinque parti del Toolkit ITHACA valutano gli aspetti relativi all'accesso: Parte 17. Accesso alle cure fisiche; Parte 18. Accesso agli psichiatri; Parte 19. Accesso ai medici di medicina generale/medici di famiglia; Parte 20. Accesso agli infermieri e al personale di assistenza e Parte 21. Accesso alle terapie (non fisiche).

3.8 Vaccinazione e immunizzazione

Un aspetto importante di un'assistenza sanitaria completa è la fornitura di vaccinazioni e immunizzazioni necessarie e di routine¹²⁰. L'OMS ha pubblicato le linee guida standard per le vaccinazioni di routine per bambini, adolescenti e adulti¹²¹. All'interno degli istituti, gli ispettori dovranno stabilire se le vaccinazioni di routine vengano somministrate su base corretta. La Parte 22 (cartelle cliniche) sarà una fonte importante nel monitoraggio di tali disposizioni.

3.9 Monitoraggio delle prestazioni di trattamenti e cure appropriati

Per le ragioni sopra descritte, per le persone in istituti psichiatrici è necessaria una valutazione corretta e regolare dell'assistenza sanitaria ricevuta¹²². Una conseguenza di questo è che è importante identificare chi è responsabile delle cure fisiche di questi gruppi di persone, ad esempio con valutazioni della salute fisica almeno annuali per i residenti a lungo termine ospitati negli istituti. La comunicazione e la collaborazione con il personale medico sono indispensabili. Tali controlli regolari probabilmente necessitano dell'inclusione di valutazioni per segni e sintomi di: malattie cardiovascolari, ipertensione, diabete, obesità, altezza e peso, controlli dentali, prove visive e uditive e la predisposizione delle stesse procedure di screening raccomandate per la popolazione generale.

¹¹⁷ 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

¹¹⁸ 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., 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.

¹¹⁹ Castiello, G. & Magliano, L. (2007). [Beliefs about psychosocial consequences of schizophrenia and depression: a comparative study in a sample of secondary school students]. *Epidemiol Psichiatr Soc* 16 (2):163-171.

¹²⁰ Bazelon DL (2004) Get it together: How to integrate physical and mental health care for people with serious mental disorders. Washington, DC.

¹²¹ www.who.int/immunization/policy/immunization_routine_table1.pdf

www.who.int/immunization/policy/immunization_routine_table2.pdf

www.who.int/immunization/policy/immunization_tables/en/index.html

¹²² Llorca PM. Monitoring patients to improve physical health and treatment outcome. *Eur Neuropsychopharmacol* 2008 Aug;18 Suppl 3:S140-S145.

Più specificamente, gli ispettori potrebbero dover valutare, se appropriato, la fornitura di indagini di routine fisiche, quali: esame obiettivo, indagini come analisi del sangue e delle urine, glicemia o colesterolo, ECG/EKG e radiografia del torace effettuate a intervalli regolari con il consenso informato appropriato, mammografia, pap-test, esame del sangue occulto nelle feci, colonscopia, esami delle urine, esplorazione di bocca e cute, unitamente alle valutazioni di incontinenza, frequenza cardiaca, frequenza respiratoria, temperatura o piaghe da decubito (per i residenti che trascorrono lunghi periodi a letto). La Parte 25 del Toolkit ITHACA consente agli ispettori di registrare fino a che punto sia presente una registrazione soddisfacente di una valutazione sanitaria completa per i residenti al momento del ricovero in istituto.

A seguito di una valutazione completa della natura del disturbo mentale, della disabilità intellettiva o dei problemi fisici, è normale per il personale sanitario effettuare e registrare una diagnosi chiara delle condizioni individuate, come base per decidere il trattamento all'interno del piano di assistenza; la Parte 26 consente una valutazione relativa alla presenza o meno nelle cartelle cliniche di affermazioni chiare relative a tali diagnosi.

Per quanto riguarda l'accesso alla fornitura di assistenza sanitaria, il problema principale è se i residenti hanno accesso a questi servizi, non se essi siano forniti nell'istituto. In linea con il paradigma della CPRD, l'obiettivo è l'inclusione sociale. Pertanto, i servizi sanitari per le persone disabili devono essere forniti nell'ambito della comunità locale. Con la costruzione di istituti "full service" si può favorire l'esclusione sociale, non l'inclusione sociale. Tuttavia, qualora tali servizi siano erogati all'interno degli istituti, è possibile affrontare i problemi seguenti: sono presenti o accessibili apparecchiature adeguate, ad esempio ambulatori, lettini per la visita medica, apparecchi per la misurazione della pressione sanguigna, bilance e altre attrezzature necessarie? Sono in vigore le disposizioni necessarie per le vaccinazioni richieste? L'intera gamma di procedure di screening sanitario a disposizione della popolazione è prevista anche per i residenti degli istituti? La Parte 24 consente agli ispettori di valutare in quale misura i farmaci siano forniti in maniera appropriata.

Il trattamento elettro-convulsivo (ECT) è un trattamento controverso e ha destato preoccupazioni per i suoi effetti collaterali a volte gravi, tra cui fratture (prima dell'uso di agenti di blocco neuromuscolare) e menomazioni cognitive (memoria)^{123 124 125}. Gli ispettori possono dover stabilire se e come l'ECT è utilizzato nell'istituto valutato, ad esempio, investigando circa l'uso del consenso, della sedazione con anestetici, di attrezzature per la rianimazione e dell'esecuzione dell'ECT in conformità ai protocolli del caso, e valutare questo aspetto nella Parte 27.

3.10 Rischi iatrogeni dei farmaci prescritti

Un'altra serie di importanti fattori di rischio è quella degli effetti collaterali dei farmaci prescritti. Molti tipi di farmaci antipsicotici possono causare un aumento significativo di peso, sindrome metabolica, diabete mellito e malattie cardiovascolari. Anche in questo caso, un recente studio finlandese ha rilevato che per un periodo di 10 anni il divario di mortalità tra la popolazione generale e le persone con schizofrenia è diminuito da 25 a 22,5 anni¹²⁶.

¹²³ 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.

¹²⁴ Rose D, Fleischmann P, Wykes T, Leese M, Bindman J. Patients' perspectives on electroconvulsive therapy: systematic review. *BMJ* 2003 Jun 21;326(7403):1363

¹²⁵ Carney S, Geddes J. Electroconvulsive therapy. *BMJ* 2003 Jun 21;326(7403):1343-4.

¹²⁶ 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.

Per tutti questi motivi, sono richieste valutazioni periodiche e globali della salute fisica delle persone con disabilità mentali e intellettive, insieme a un trattamento adeguato delle condizioni rilevate. La Parte 22 (cartelle cliniche) sarà una fonte importante nel controllo della rilevazione di tali effetti collaterali dei farmaci.

3.11 Partecipazione nel processo decisionale relativo all'assistenza sanitaria

Il coinvolgimento degli utenti dei servizi nella progettazione e nella fornitura di servizi per la salute mentale è in crescita negli ultimi due decenni in molti paesi, specialmente nei settori in cui la prestazione di servizi istituzionali è stata modificata in un modello di cura orientato alla comunità^{127 128}. Il coinvolgimento degli utenti dei servizi nel processo di cura può contribuire direttamente a migliori risultati di trattamento, per esempio attraverso una migliore aderenza al trattamento¹²⁹. Questo Toolkit valuta pertanto la natura della partecipazione al processo decisionale in ambito sanitario dei residenti in istituti psichiatrici. La Parte 22 (cartelle cliniche) sarà una fonte importante per valutare se vi sono prove documentate della partecipazione degli utenti alle decisioni relative alla loro salute. La Parte 29 del Toolkit ITHACA permette agli ispettori di registrare quali informazioni sono disponibili su quanto i residenti partecipino a tale processo decisionale. Una forma specifica di partecipazione si riferisce al coinvolgimento nella ricerca. Sebbene le normative precise e le disposizioni varino tra i paesi, di solito c'è un requisito minimo relativo al fatto che una tale partecipazione richiede il consenso informato scritto dei residenti, con un impegno chiaro che la mancata accettazione non comporterà alcun effetto sulla qualità del trattamento o della cura. La Parte 30 del Toolkit permette quindi agli ispettori di registrare in che misura tali requisiti siano rispettati in ogni contesto istituzionale.

¹²⁷ Chamberlin J. User/consumer involvement in mental health service delivery. *Epidemiologica e Psichiatria Sociale* 2005;14(1):10-4.

¹²⁸ Sweeney A, Beresford P, Faulkner A, Nettle M, Rose D, (eds). *This Is Survivor Research*. Ross-on-Wye: PCCS Books; 2009.

¹²⁹ 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.

Sezione 4. Perché il monitoraggio dei diritti umani?

Nella Sezione 2 del Toolkit abbiamo introdotto il concetto di diritti umani e illustrato una serie di strumenti, in particolare la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD). Nella Sezione 3, partendo da questi aspetti, abbiamo illustrato le questioni che vengono trattate nelle domande specifiche, indicando in che modo esse si riferiscano alla CRPD. Questa sezione del Toolkit si rivolge agli aspetti pratici della realizzazione del monitoraggio dei diritti umani negli istituti per la salute mentale e l'assistenza sociale. Essa esamina in primo luogo lo scopo del monitoraggio dei diritti umani, tra cui: sostegno e campagne di sensibilizzazione, potenziamento delle capacità, motivare gli altri a partecipare al monitoraggio e aumentare la visibilità del problema, e infine come il monitoraggio dei diritti umani possa inserirsi nel processo di risoluzione dei contenziosi.

Come discusso nella sezione 2.3, la CRPD prevede un mutamento di paradigma rispetto al considerare le persone con disabilità come soggetti titolari dei diritti umani, piuttosto che oggetti di trattamento e gestione. Il mutamento di paradigma comporta più di una semplice ratifica della Convenzione e della realizzazione delle riforme delle leggi interne. Per essere significativa per il mutamento di paradigma, deve comprendere la contestazione, il cambiamento o l'eliminazione di molti atteggiamenti, comportamenti e pratiche di lunga data e radicati. Questo significa che è necessario istituire o modificare i servizi e che gli operatori devono essere riqualificati. Per garantire che ciò accada, è necessario mettere in atto un ciclo che preveda una valutazione ed eventuali aggiustamenti. Un approccio incrementale esige coerenza e tempo. Come ha osservato il Premio Nobel per la fisica Max Planck una volta, “una nuova verità scientifica non trionfa convincendo i suoi oppositori e facendo *veder loro la luce*, ma piuttosto perché i suoi oppositori muoiono e cresce una nuova generazione che ha familiarità con essa¹³⁰”.

All'interno di un processo di fasi di collegamento e punti di interazione, il monitoraggio dei diritti umani osserva la realtà in un punto specifico nel tempo. Per questo motivo, le domande che gli ispettori pongono nel corso di una visita di monitoraggio devono essere formulate in modo che possa essere fornita una risposta in quel momento specifico. In un momento successivo, è possibile che debbano essere poste le stesse domande. Se ci sono stati cambiamenti significativi, si potrebbe dover utilizzare un insieme di domande diverso. In entrambi i casi, è possibile fare confronti nel tempo.

Al fine di valutare correttamente la situazione nel tempo, gli ispettori devono sia porre domande chiave sul campo sia calibrare le domande alla luce del sistema legale dello Stato e della fase di sviluppo dei servizi di salute mentale e assistenza sociale. Per fare un esempio, quando si monitora un'istituzione, dovranno essere poste domande per verificare se uno Stato sta trasformando le sue leggi da un modello di processo decisionale sostituito o di tutela verso un processo decisionale supportato; gli ispettori potrebbero chiedere: “Quanti e quale percentuale dei residenti sono sotto tutela?”. Questa domanda serve come fonte di dati statistici sulla tutela e come punto di partenza per argomenti correlati come conflitto di interessi, consenso al trattamento e riservatezza. In una successiva visita di monitoraggio, l'ispettore può sapere che ci sono meno persone nello Stato sotto tutela, ma la stessa domanda dovrebbe essere posta in modo che sia possibile fare un confronto diretto nel tempo. Questo esempio illustra l'importanza di raccogliere elementi di prova credibili della realtà attuale e l'importanza che gli ispettori siano ben preparati per una visita di monitoraggio, conoscendo le leggi rilevanti e lo stato della loro attuazione (cfr. Sezione 5.4 seguente sulla preparazione di una visita di monitoraggio).

La realtà documentata può essere paragonata non solo nel tempo, ma anche sulla base delle leggi e delle

¹³⁰ Ibid, pagina 151.

politiche nazionali e sulla base degli standard internazionali come la CRPD. È solo quando la realtà è monitorata sulla base di una serie di norme che gli ispettori sono in grado di valutare se le leggi e le politiche internazionali e nazionali sono applicate. Il monitoraggio dei diritti umani è un metodo fondamentale per garantire l'attuazione delle norme giuridiche internazionali e nazionali.

La teoria dei diritti umani riguarda il fatto che i diritti dell'uomo vengano (o non vengano) rispettati all'interno di contesti sociali dinamici e mutevoli. Il concetto di realizzazione progressiva dei diritti umani implica che gli Stati dovrebbero prendere misure adeguate per rispettare, proteggere e garantire quei diritti che sono più dipendenti dalle risorse rispetto ad altri. La realizzazione progressiva implica che gli Stati devono attuare progressivamente un diritto adottando tutte le misure necessarie, comprese quelle legislative e amministrative, al massimo delle loro risorse disponibili. La nozione di realizzazione progressiva si applica in generale ai diritti economici e sociali, come il diritto all'istruzione, alla sanità e all'occupazione. Intrinseco al principio di realizzazione progressiva è il principio di non-regressione, il che significa che uno Stato non deve annullare le norme già esistenti: gli Stati devono sempre fornire una maggiore protezione dei diritti umani, non una protezione inferiore. Alcuni diritti, come l'obbligo degli Stati a garantire il godimento di tutti i diritti senza discriminazioni, sono diritti di obbligo immediato.

Gli stati devono rispettare i propri obblighi e implementare il diritto delle persone affette da disabilità di vivere nella comunità¹³¹. Finché questo obbligo rimane disatteso, gli Stati devono assicurarsi che i diritti delle persone negli istituti siano rispettati, protetti e soddisfatti. Essi devono inoltre garantire che i diritti umani siano tutelati nelle istituzioni che hanno sede in ospedali e all'interno delle comunità. Il rispetto e la tutela dei diritti umani non possono essere garantiti a meno che e fino a quando il mantello dell'invisibilità, così comune alle istituzioni, non viene sollevato. Il modo più efficace per rimuovere questo mantello è attraverso l'uso attivo di ispettorati indipendenti, perché senza di loro le negligenze e gli abusi continueranno impunemente a passare inosservati e a non essere puniti.

L'obbligo di meccanismi di controllo in materia di protezione dei diritti umani è riconosciuto in testi internazionali sui diritti umani. Più in particolare, gli Stati parte di determinati strumenti internazionali, tra cui la CRPD, sono tenuti ad istituire meccanismi nazionali per monitorare i diritti umani di tutte le persone nella loro giurisdizione, dovunque esse vivano. Tuttavia, anche tra i paesi che non prevedono meccanismi di ispettorato nazionale, restano molti istituti per la salute mentale e l'assistenza sociale che continuano a sottrarsi a una verifica significativa.

Come osservato in precedenza nella Sezione 2, a livello internazionale, il Protocollo opzionale alla Convenzione delle Nazioni Unite contro la tortura (OPCAT) richiede specificamente agli Stati di istituire ispettorati indipendenti, denominati 'meccanismi nazionali di prevenzione', per tutti i luoghi di detenzione. Il monitoraggio viene eseguito anche da organismi internazionali come la Sottocommissione delle Nazioni Unite per la prevenzione della tortura (SPT) e il Comitato del Consiglio d'Europa per la prevenzione della tortura (CPT). Il CPT, che nel 2009 era già attivo da 20 anni, ha visitato molti istituti per la salute mentale e l'assistenza sociale e le visite hanno portato sia alla manifestazione di preoccupazioni relative al divario nella protezione per coloro che vivono nelle istituzioni, sia di esortazioni per l'istituzione - con il pieno supporto dello Stato - di ispettorati nazionali indipendenti. In effetti, il CPT ha sviluppato norme specifiche in materia di "inserimento involontario in istituti psichiatrici" (8a relazione generale di attività, 1998)¹³², nonché in materia di "mezzi di contenimento negli istituti psichiatrici per adulti" (16a relazione generale sulle attività, 2006).

Questo Toolkit è stato progettato per assistere gli ispettori nel monitoraggio dei diritti umani nelle istituzioni per

¹³¹ Vedere l'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

¹³² 8a relazione generale sulle attività del CPT riguardante il periodo dal 1 gennaio al 31 dicembre 1997/CPT/Inf (98) 12 [EN] - Data di pubblicazione: 31 agosto 1998

la salute mentale e l'assistenza sociale, e a tal proposito il pubblico principale sono gli istituti nazionali per i diritti umani, gli uffici del difensore civico, i "meccanismi nazionali di prevenzione" istituiti dall'OPCAT, le organizzazioni indipendenti non governative - siano esse organizzazioni dei diritti umani o organizzazioni di disabili. Il Toolkit è volto a riequilibrare la mancanza di attenzione, a livello nazionale e a livello internazionale, verso i diritti umani delle persone detenute nelle istituzioni che ospitano persone con disabilità¹³³.

Un monitoraggio regolare e indipendente delle istituzioni per la salute mentale e l'assistenza sociale può portare a un miglioramento dei diritti umani delle persone con disabilità. Inoltre, il controllo di questi istituti può contribuire ai cambiamenti sociali in diversi modi. In larga misura, i risultati di qualsiasi visita di monitoraggio dipenderanno da chi ha condotto il monitoraggio, perché il monitoraggio è stato effettuato, le risorse che il team di monitoraggio o l'organizzazione hanno a loro disposizione per influenzare le forze di cambiamento e se le autorità vogliono e possono apportare le modifiche necessarie.

Nei casi in cui il monitoraggio sia stato commissionato dal governo o abbia avuto il forte sostegno del governo, i risultati del monitoraggio possono arrivare direttamente ai responsabili delle decisioni che possono, a seguito del monitoraggio, apportare modifiche rilevanti ai servizi. Ad esempio, a seguito di una relazione che rileva che molti dei residenti in un particolare istituto vengono ingiustamente trattenuti senza il loro consenso, il governo può decidere di ridistribuire i finanziamenti attualmente utilizzati per l'istituzionalizzazione e instradarli verso servizi di comunità.

Un rapporto consegnato direttamente a un direttore di un'istituzione può comportare cambiamenti di facile applicazione, ma il personale dell'istituto può non esserne stato messo a conoscenza, o può non sapere che le questioni trattate erano relative ai diritti umani. Ad esempio, il direttore può punire un membro del personale responsabile di minacce verbali ai detenuti o può passare il caso alla polizia locale. Una relazione può comportare che l'istituto consenta ai pazienti di indossare i loro abiti piuttosto che le uniformi, o che essi possano leggere le loro lettere, senza che vengano aperte prima dal personale.

Una relazione di controllo può essere il catalizzatore per il cambiamento a vari livelli. Avere il supporto del governo e dell'istituto stesso per il monitoraggio e fare in modo che essi si impegnino a rivedere i risultati e le raccomandazioni è una parte importante per garantire diritti umani migliori per le persone ospitate negli istituti. In altre situazioni, tuttavia, un team di monitoraggio che viene percepito come troppo strettamente allineato con il governo può ostacolare il godimento di diritti umani migliori. I governi possono limitare o impedire che i risultati vengano resi pubblici, possono tentare di influenzare i risultati o possono leggere la relazione, ma non fare nulla in proposito.

Dopo aver pubblicato una relazione, è fondamentale eseguire controlli continui. Che tali controlli siano eseguiti dall'ispettorato o da altre organizzazioni dipenderà dalle circostanze locali e dal mandato e dall'ambito dell'ispettorato. Le attività di controllo continuo possono includere quanto segue.

- Sensibilizzazione e campagne

Il monitoraggio e la documentazione dei problemi forniscono prove che possono essere usate per dimostrare una particolare situazione relativa ai diritti umani. È probabile che i governi e i decisori politici rispondano a una sensibilizzazione basata su prove. Senza prove, le domande possono essere respinte in quanto infondate e tendenziose. Le prove consentono di mettere in discussione lo status quo e possono anche essere inviate a terzi (come organizzazioni internazionali quali organi competenti delle Nazioni Unite o organizzazioni non governative o persone influenti) affinché intervengano, facciano pressione sui governi e chiedano di apportare le modifiche. Le prove possono inoltre essere utilizzate in campagne pubbliche di piccole o grandi dimensioni.

¹³³ Per maggiori informazioni sulle riforme legali e strutturali che gli Stati dovrebbero implementare per garantire sistemi di ispettorato efficaci, vedere *Inspect!*, Mental Disability Advocacy Center, 2006, disponibile all'indirizzo www.mdac.info.

- Presa di coscienza

Spesso è determinante raggiungere l'opinione pubblica al fine di raccogliere il sostegno per apportare le modifiche necessarie. Un modo importante per farlo è attraverso i media: stampa, televisione, radio e Internet. Informazioni circostanziate possono essere utilizzate per articoli sui mezzi di informazione di massa e per campagne di sensibilizzazione pubblica. Aumentare la visibilità del problema può aiutare a mettere pressione sui governi e sui fornitori di servizi affinché apportino le modifiche. La copertura mediatica dà all'opinione pubblica mezzi indispensabili per responsabilizzare i funzionari eletti e richiedere l'implementazione dei cambiamenti.

- Potenziamento delle capacità

Gli utenti dei servizi sociali e di salute mentale possono utilizzare prove attendibili sulle carenze relative ai diritti umani nei sistemi per la salute mentale e l'assistenza sociale. Ciò può aiutare gli utenti di tali servizi a inquadrare le loro storie personali come problemi legali e relativi ai diritti umani e richiedere maggiore rispetto, tutela e godimento dei loro diritti umani. Gli abusi personali sono spesso carenze sistematiche. Oltre a poter dare all'individuo maggiore "potere", gli elementi contenuti in una relazione di controllo possono aiutare le persone a comprendere i propri diritti, e a richiederli, singolarmente o congiuntamente con gli altri.

- Influenzare e motivare gli altri alla partecipazione nel monitoraggio dei diritti umani

Una relazione che stabilisca chiaramente i problemi può far sì che altre persone si interessino ai problemi. Queste persone e organizzazioni possono appartenere alla comunità per i diritti umani (che in molti paesi spesso ignora i diritti delle persone con disabilità) o possono essere persone con disabilità mentali e intellettive in particolare. Avvocati, giudici, medici e infermieri hanno tutti pregiudizi, e una relazione credibile sui diritti umani può influenzare e fare in modo che riflettano maggiormente su questi aspetti.

- Aumentare la visibilità del problema

Una relazione credibile sui diritti umani può consentire alle organizzazioni (comprese le istituzioni nazionali per i diritti umani e gli uffici del difensore civico) di prendere decisioni informate su questioni strategiche su cui dovrebbero concentrarsi. Le relazioni aumentano la probabilità che un'organizzazione sia consultata dal governo e da altri organismi, e che possa contribuire a definire l'organizzazione come attore chiave. Relazioni credibili fanno sì che i governi prendano sul serio le opinioni di tali organizzazioni nel processo decisionale pubblico, nelle revisioni e nell'attuazione. Collaborare con ONG per utenti dei servizi di salute mentale di persone con disabilità può avere il vantaggio di aumentare la visibilità del problema e contribuire a combattere la stigmatizzazione.

- Contenziosi

Ci sono due modi in cui le relazioni di monitoraggio sui diritti umani possono essere utilizzate in casi giudiziari. In primo luogo, una relazione può dimostrare un problema e sostenere un contenzioso. In secondo luogo, durante il monitoraggio dei diritti umani gli ispettori possono anche incontrare vittime di violazioni dei diritti umani interessate ad utilizzare i canali legali e ad aprire un caso e l'organizzazione che conduce il monitoraggio può fornire informazioni sulle organizzazioni e sugli avvocati che possono essere in grado di fornire assistenza e anche commentare la misura in cui i detenuti possono accedere a servizi di consulenza e assistenza legale.

Sezione 5. Principi del monitoraggio dei diritti umani

Il monitoraggio dei diritti umani implica la raccolta di informazioni accurate e affidabili. Il processo deve quindi essere approfondito e leale. A volte questo può essere difficile, perché recarsi in un'istituzione per la salute mentale o l'assistenza sociale è spesso un'esperienza emotiva. Inoltre, vi è spesso tempo limitato, i problemi sono travolgenti e può esservi pressione per l'invio dei risultati. Tenendo conto di queste difficoltà, è importante pianificare al fine di garantire che i risultati siano credibili e puntare allo standard di precisione maggiore possibile nelle circostanze specifiche. I seguenti principi, o regole normative, rappresentano gli standard che qualsiasi team di monitoraggio dovrebbe seguire. Alcuni di questi principi derivano da diciotto principi di base di monitoraggio individuati nell'ambito del Manuale di formazione sul monitoraggio dei diritti umani delle Nazioni Unite¹³⁴, che gli autori di questo Toolkit consigliano come lettura essenziale per chiunque stia prendendo in considerazione l'eventualità di eseguire il monitoraggio dei diritti umani in istituzioni psichiatriche e socio-assistenziali. Sugeriamo che questi principi rappresentino un codice di condotta e che debbano essere tenuti presenti durante tutto il processo di monitoraggio.

5.1 Non recare danno

Gli ispettori devono prendere tutte le misure necessarie per ridurre al minimo i rischi per gli intervistati e gli internati. Nell'ambito della salute mentale e dell'assistenza sociale, i rischi possono comprendere l'eventualità che un intervistato sia soggetto a ritorsioni o punizioni per aver parlato a un ispettore. Tali punizioni possono comprendere l'isolamento, l'aumento dei farmaci, la negazione di determinati privilegi o la somministrazione di quantità inferiori di cibo. Pertanto, nelle discussioni e nella relazione, gli ispettori devono fare attenzione a non rivelare informazioni identificative. Quindi, oltre a non indicare il nome o le iniziali della persona, può essere più opportuno non parlare di dettagli relativi alla persona, anche se essa dà il suo consenso. Per questo motivo, è essenziale intervistare diverse persone, in modo che non sia ovvio alle autorità chi ha detto cosa. Può essere una buona idea chiedere a un intervistato se ritenga di correre dei rischi e gli ispettori possono lasciare i loro dati in modo da poter intervenire nel caso in cui ci siano punizioni in seguito a una visita di monitoraggio.

5.2 Effettuare controlli regolari

Il monitoraggio dei diritti umani implica controlli regolari e continui in cui vi siano visite ripetute, regolari e sistematiche di follow-up, in modo da garantire il miglioramento dei diritti umani. Infatti, "visite periodiche effettuate da organismi indipendenti [...] nei luoghi in cui le persone sono private della loro libertà, al fine di prevenire la tortura e altri trattamenti crudeli, inumani o degradanti" sono la finalità stessa dell'OPCAT¹³⁵.

5.3 Dimostrare indipendenza

L'indipendenza e dimostrare indipendenza sono importanti per un monitoraggio credibile. L'indipendenza può significare cose diverse a seconda del contesto.

- **Indipendenza dalle istituzioni**

È fondamentale che le persone o le organizzazioni che effettuano monitoraggi dei diritti umani siano indipendenti dagli istituti valutati. L'OPCAT afferma che l'indipendenza funzionale degli ispettorati nazionali

¹³⁴ Capitolo V del Manuale di formazione sul monitoraggio dei diritti umani, Serie n.7 Formazione Professionale, Ufficio dell'Alto Commissario per i diritti umani, Nazioni Unite, New York, Ginevra, 2001.

¹³⁵ Protocollo facoltativo alla Convenzione dell'ONU contro la tortura, Articolo 1.

deve essere garantita, così come l'indipendenza del personale¹³⁶. Gli ispettorati devono garantire che i propri ispettori non facciano parte e non abbiano alcun interesse nella protezione degli istituti o delle persone associate a qualsivoglia istituto in cui ha luogo il monitoraggio.

- **Indipendenza dal governo**

L'indipendenza garantisce che il governo non interferisca nel processo o influenzi i risultati del monitoraggio, anche se sta finanziando l'ispettorato indipendente. Gli Stati sono incoraggiati a firmare e ratificare l'OPCAT. Dopo averlo fatto, hanno il dovere di definire e monitorare ispettorati indipendenti che monitorino i luoghi di ricovero. Ai sensi dell'articolo 33 della CRPD, gli Stati hanno il dovere di istituire organismi indipendenti per promuovere e tutelare i diritti delle persone con disabilità e controllare l'applicazione della Convenzione. Per definizione, ciò significa che l'organismo indipendente dovrà effettuare visite regolari nei luoghi di ricovero, soprattutto in un paese in cui non ci siano enti di monitoraggio adeguati.

Negli Stati in cui ci sono le strutture nazionali per i diritti umani (istituzioni nazionali per i diritti umani, ufficio del difensore civico o altre strutture formali e indipendenti che promuovono e proteggono i diritti umani), tali organismi sono spesso uno strumento eccellente per effettuare visite nei luoghi di ricovero. Le organizzazioni non governative internazionali e nazionali che si occupano di diritti umani sono attori importanti e preziosi.

5.4. Costruire un team credibile

Per essere parte di un team di monitoraggio non è necessario avere qualifiche (ad esempio un diploma universitario) o esperienza (ad esempio nella valutazione o nell'esecuzione di colloqui con persone con disabilità intellettive). Tuttavia, si raccomanda che gli ispettori seguano una formazione specifica sui principi e sulla metodologia del monitoraggio, nonché sulle norme in base alle quali saranno monitorati i luoghi di ricovero.

Quando si selezionano i membri di un team di monitoraggio, si consiglia di creare un team multi-disciplinare. A seconda della finalità del processo di controllo, i membri del team di monitoraggio possono includere:

- Una persona (ex) utente dei servizi di salute mentale. Garantire la presenza di una persona o più persone che siano state utenti di servizi avrà molti vantaggi. È probabile che questa persona sarà a conoscenza di questioni che medici e avvocati, senza un background relativo all'utenza del servizio, non coglierebbero. Un utente del servizio può guadagnarsi la fiducia dei pazienti/residenti e fornire informazioni di natura qualitativamente più ricca. È probabile che le raccomandazioni che la squadra di controllo svilupperà siano più adeguate alle esigenze dei pazienti/residenti se vi è una rappresentanza degli utenti del servizio nel team di monitoraggio. L'Articolo 33(3) della CRPD afferma che qualsiasi controllo interno dell'applicazione della CRPD deve coinvolgere le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative.
- Un operatore sanitario con particolare conoscenza delle disabilità mentali o intellettive. Avere un tale membro come parte del team di monitoraggio può semplificare l'accesso all'ente. Il medico sarà in grado di comunicare direttamente con il personale in loco e può essere in una posizione informata per accedere e interpretare le informazioni sanitarie mediche e altre informazioni utili per il monitoraggio dei diritti umani. Tali professionisti possono assumere la guida nella valutazione degli elementi relativi all'assistenza sanitaria delle indagini sui diritti umani.
- Qualcuno con un background nel campo dei diritti umani. Poiché si tratta del monitoraggio dei diritti umani, è sempre utile avere un esperto di legislazione sui diritti umani e, preferibilmente, di diritto

¹³⁶ Protocollo facoltativo alla Convenzione dell'ONU contro la tortura, Articolo 18.

della salute mentale o delle leggi sulla disabilità intellettiva. È utile avere un difensore dei diritti umani che abbia esperienza di monitoraggio di altri tipi di luogo di internamento (es. carceri, centri di accoglienza, istituti per minori e così via).

Gli ispettorati potrebbero voler coinvolgere altri individui o organizzazioni in qualità di esperti, soprattutto se questi hanno una maggiore esperienza nei servizi di salute mentale o nel monitoraggio dei diritti umani. Le ONG o i singoli individui possono offrire conoscenze specialistiche e spesso anche contatti. In molti paesi, i meccanismi di controllo nazionali e le organizzazioni dei diritti umani non hanno competenze specifiche nel monitoraggio dei diritti delle persone in istituzioni psichiatriche e socio-assistenziali e possono accogliere volentieri tali collaborazioni.

5.5. Raccogliere informazioni affidabili

È fondamentale che gli ispettori tentino di triangolare le informazioni, il che significa semplicemente raccogliere informazioni utilizzando una varietà di fonti. Un ispettore non dovrebbe fare affidamento sul parere di una sola persona. Confermare le prove è particolarmente importante in questo settore, poiché purtroppo spesso accade che le dichiarazioni fornite da persone con disabilità mentali non siano prese sul serio dagli altri, e possono essere respinte in quanto provenienti da qualcuno incompetente e che non sa di che cosa si stia parlando.

- Utilizzare fonti primarie (dirette). È più convincente sentir parlare di un problema da qualcuno che è direttamente interessato, che sentirne parlare da qualcuno che ne ha sentito parlare da qualcun altro.
- Essere imparziali. Gli ispettori devono dire cose che dimostrino al personale e ai residenti, o internati, che essi basano la loro analisi sulla valutazione, piuttosto che sulle loro opinioni personali.
- Utilizzare informazioni aggiornate. Più le informazioni sono datate più è probabile che siano imprecise. Inoltre, i ricordi delle persone possono sbiadirsi e diventare imprecisi e quindi le dichiarazioni possono essere considerate meno credibili.

5.6. Adottare un approccio indagatore

Gli ispettori devono mettere in discussione e testare l'affidabilità delle loro informazioni, delle fonti e dei contatti. Devono cercare dettagli, ponendo domande di controllo che approfondiscano il problema. Devono verificare eventuali incongruenze ponendo la stessa domanda formulata in modo diverso, sottoporre le informazioni ad altri e chiedere loro di rispondere. È fondamentale che tutti i membri del team di monitoraggio siano persone che adottano un approccio rigoroso per capire come l'istituzione viene gestita, che sono sensibili a una vasta gamma di questioni relative ai diritti e che hanno ottime capacità di comunicazione. Non appena il team di monitoraggio entra nell'istituzione, deve dimenticare il proprio bagaglio professionale e concentrarsi sull'essere investigatore attento, completamente concentrato su ciò che accade intorno a sé.

5.7 Memorizzare le informazioni in modo sicuro

Gli ispettori devono garantire che le informazioni raccolte e le registrazioni e gli appunti presi durante una visita siano conservati in un luogo sicuro, perché possono essere utili in futuro. Gli ispettori devono annotare la provenienza delle informazioni. Ciò può comportare la registrazione del nome e dei dati di contatto della persona (anche se è improbabile che siano pubblicati in una relazione). Queste informazioni devono essere conservate in un luogo sicuro, a tutela della riservatezza. Altre misure possono comportare l'invio di file crittografati via e-mail con password comunicate per telefono.

Sezione 6. Metodi di monitoraggio dei diritti umani

Maggiore è la varietà di tecniche impiegate, maggiore è la credibilità delle relazioni che ne derivano. In questa Sezione, vengono delineate tre tecniche per ottenere informazioni: interviste, osservazione e revisione della documentazione. Quindi, saranno analizzati i modi in cui è possibile registrare le informazioni raccolte.

6.1. Metodo 1: Intervista

Le interviste sono discussioni, scambi di parole, un mezzo per ottenere informazioni. In questo senso, non intendiamo interviste formali registrate con domande e risposte strutturate. Le interviste possono essere effettuate con pazienti/residenti, membri del personale e visitatori di un'istituzione. Il personale può comprendere direttore, psichiatri, infermieri, personale ausiliario, guardie di sicurezza, personale amministrativo, cuochi, addetti alle pulizie e giardinieri. Tutte queste persone possono essere in grado di far luce su questioni relative all'istituzione.

Dalle interviste possono derivare citazioni anch'esse importanti nelle relazioni risultanti dalla visita di monitoraggio. Esse dimostrano che si è parlato direttamente con le persone e che la relazione si basa su ciò che le persone realmente dicono (e non riflettono solo le opinioni degli ispettori). Tali citazioni danno vita a una relazione; non contengono solo informazioni fattuali, ma è possibile mostrare anche l'impatto umano di una situazione.

Numero e durata delle interviste

Gli ispettori non hanno bisogno di parlare con quante più persone possibile; è sufficiente un campione rappresentativo di persone. A volte parlare con un gruppo di persone consente di acquisire informazioni "sufficienti". Non è necessario discutere tutte le questioni con ogni singolo intervistato. Consentire un flusso naturale delle conversazioni. Gli ispettori devono ricordare che le istituzioni sono la casa delle persone intervistate e di conseguenza devono essere rispettosi e attenti. Ad esempio, aspettare di essere invitati in aree personali e non toccare oggetti appartenenti alle persone senza permesso. Un membro del personale può a volte tentare di agire come intermediario tra l'ispettore e i residenti, selezionando i residenti per le interviste o dando il permesso agli ispettori di parlare ad un residente senza consultare prima quest'ultimo. Soprattutto in questi casi, è molto importante che gli ispettori si rivolgano al singolo direttamente e chiedano il suo permesso esplicito alla conversazione.

Luogo

Si parlerà molto di informazioni personali e sensibili che possono mettere l'intervistato a rischio, ed è quindi essenziale garantire la riservatezza. Gli ispettori devono condurre le interviste in uno spazio privato e confortevole. Ciò non è sempre possibile, ma occorre impegnarsi per garantire che altre persone non possano sentire e, ove possibile, vedere l'intervista. Ad esempio, un ispettore potrebbe andare a fare una passeggiata nel parco dell'istituzione o chiedere di parlare con la persona nella sua camera da letto, se ciò non è troppo invadente e la persona è d'accordo.

Anonimato e riservatezza

Tutte le informazioni attribuibili ad un certo intervistato, presentate nella relazione di monitoraggio, possono causare punizioni per la persona nominata. Pertanto, gli ispettori devono soppesare i rischi di un paziente/residente, anche se quest'ultimo dà il suo consenso, ad essere nominato. Un rischio imprevedibile è che l'intervistato può cambiare idea e può non essere in grado di contattare il team di monitoraggio in un momento successivo. Alcuni ritengono che non sia possibile dare un reale consenso informato quando si vive in

un'istituzione, in quanto i pazienti/residenti possono essere abituati ad acconsentire a ciò che le figure di autorità dicono loro, ivi compresi i visitatori come gli ispettori dei diritti umani. Può essere utile discutere di quali sono, secondo il paziente/residente, i rischi potenziali cui è esposto e se pensa che ci sia qualcosa che gli ispettori possono fare per ridurre al minimo i rischi. Se gli ispettori decidono di identificare un paziente/residente, devono spiegare alla persona che, in caso ci siano intimidazioni o pressioni, è necessario contattare al più presto l'organismo di controllo. Gli autori di questo Toolkit raccomandano agli ispettori di non nominare un paziente/residente nelle relazioni, poiché sono molti i rischi che potrebbero derivarne.

Selezione del personale da intervistare

Gli ispettori devono entrare in un'istituzione tenendo presente che è probabile che i membri del personale tengano molto a ciò che fanno e provino a fare del loro meglio. Gli ispettori devono chiedere al personale di fornire informazioni su diversi argomenti. Gli ispettori possono avvicinarsi al personale e, come domanda di apertura, porre una domanda di carattere generale, come ad esempio "Quali problemi dovete affrontare nel vostro lavoro quotidiano? Mi piacerebbe scoprirlo in modo tale da poter scrivere una relazione da inviare all'istituzione e al governo, che potrebbe contribuire a un miglioramento della situazione per voi e per i pazienti/residenti di cui vi occupate". Per il personale nei reparti, gli ispettori potrebbero avviare una conversazione chiedendo "Da quanto tempo lavorate qui?" E poi riconoscere che deve essere difficile lavorare in un'istituzione: è sorprendente a volte quanto possa fare un po' di empatia.

In termini di categorie di personale, di solito ci sono molte categorie diverse in un'istituzione. Queste possono includere direttori/manager, personale clinico, personale ausiliario, personale amministrativo, personale finanziario, guardie di sicurezza, personale in cucina e giardinieri. Tutti possono fornire informazioni su cose diverse.

Per quanto riguarda il personale professionale, il direttore o il vicedirettore saranno in grado di fornire statistiche e dati sull'istituto (cfr. Parti 1 e 2 nelle Sezioni 7 e 8). Descriveranno agli ispettori l'aspetto "aziendale" dell'istituto, forniranno una panoramica dei problemi principali dal loro punto di vista, nonché incidenti gravi (incendi, fughe, suicidi ecc.) e come questi sono stati gestiti. Essi devono inoltre essere in grado di dare risposte politiche alle domande su come l'istituzione gestisca eventuali denunce di maltrattamenti, come si comporti con chi vuole fare una denuncia e così via.

Il personale amministrativo può essere in grado di dare informazioni sui fondi ricevuti da fonti governative e di altro tipo e sulla percentuale del budget spesa per le categorie solite: stipendi del personale, terapie (che a volte sono il solo farmaco), cibo, spese di gestione come riscaldamento, acqua e così via. Ci potrebbe essere un bilancio separato per le attività di riabilitazione, a seconda del tipo di istituzione. Il personale amministrativo può essere in grado di fornire informazioni sui vincoli finanziari ai quali l'istituzione è soggetta e se vi siano finanziamenti per la fornitura di servizi sociali e per la salute mentale in alternativa a quelli previsti nell'istituzione.

Il personale medico può includere un direttore clinico, direttore medico, responsabile del personale infermieristico e così via. Queste persone saranno in grado di fornire informazioni sull'assunzione di personale sanitario, sulla loro formazione, sui turni e sulle forniture di farmaci, e su come il personale clinico affronti questioni come il comportamento ostile o provocatorio.

Il personale medico più giovane potrebbe avere una comprensione migliore dei problemi del reparto/servizio e può voler condividere con gli ispettori le loro ansie relative alla gestione dell'istituzione. Tale personale potrebbe avere una formazione più recente rispetto al personale medico più anziano e quindi avere un approccio più rivolto verso i diritti umani. Gli ispettori potrebbero porre domande sull'assistenza sanitaria generale dei loro pazienti, comprese questioni di screening e trattamento di condizioni somatiche. Essi saranno in grado di descrivere la quantità e qualità dei farmaci disponibili. Potranno inoltre far luce su settori del diritto

in pratica, come ad esempio cosa fanno quando una persona è ricoverata in ospedale, cosa succede se qualcuna rimane incinta, se vi sia adeguata copertura medica per tutti i pazienti/residenti e cosa succede quando qualcuno muore.

Oltre ai medici junior, l'istituto può impiegare infermieri professionali; sono loro le persone che di solito gestiscono i reparti ospedalieri e sanno quali sono i problemi quotidiani. Ci possono essere altri professionisti sanitari che operano nell'istituto, come psicologi, assistenti sociali, terapisti occupazionali, logoterapisti: tutti avranno il loro punto di vista su come viene gestita l'istituzione in relazione ai diritti umani.

Il personale ausiliario è quello privo di formazione e solitamente mal pagato e può essere ben disposto a raccontare agli ispettori la propria esperienza relativa al trattamento riservato a pazienti/residenti. Sono generalmente le persone chiamate a reprimere i pazienti e gli ispettori possono chiedere loro, ad esempio, di dimostrare cosa accade quando qualcuno diventa violento.

Il personale di sicurezza è una fonte utile di informazioni sui sistemi di contenimento e su quali pazienti/residenti possono lasciare l'istituzione, quando e come possono farlo.

In aggiunta al personale dell'istituzione, ci possono essere altre persone nell'istituzione, al momento della visita, che possono fornire informazioni utili. Tra questi i difensori volontari (non avvocati), procuratori, giudici, religiosi e così via. Essi possono fornire informazioni soprattutto se sono visitatori regolari.

Utilizzo di interpreti

Un interprete può essere necessario quando si intervista un residente di una minoranza linguistica, uno che ha chiesto asilo o un rifugiato o quando si esegue un monitoraggio in più nazioni. Se si utilizza un interprete, è importante che l'interprete sia stato sottoposto ai dovuti controlli, per garantire che sia indipendente e non lavori per l'istituzione visitata o le autorità governative. È inoltre necessario garantire che l'interprete sia sensibile all'argomento, capisca l'importanza della riservatezza, sia in grado di distinguere tra ciò che viene detto e la propria opinione e di porre le domande agli intervistati nel modo e nel tono utilizzati dall'ispettore.

Selezione dei pazienti/residenti da intervistare

Quando si visita un'istituzione, molti residenti possono accorrere verso gli ispettori e chiedere la loro attenzione. È possibile parlare con queste persone per ottenere informazioni. Gli ispettori devono anche parlare con le persone tranquille, sedute in un angolo, che non sono con il resto del gruppo. Spesso ci sono delle ragioni per cui qualcuno è tranquillo o non è in gruppo.

Per guadagnarsi la fiducia, è utile fare una chiacchierata su argomenti generali. Ad esempio, si può stare seduti e giocare a carte o bere una bibita. Gli intervistati possono sentirsi sotto pressione, perché possono essere consapevoli del fatto che il tempo e l'opportunità di condividere le loro esperienze sono limitati. Se vivono in un'istituzione, gli intervistati possono sentirsi ansiosi di avere estranei che improvvisamente pongono loro domande sulle loro vite. Inoltre, alcuni tipi di farmaci possono rendere difficile concentrarsi a lungo. Parlare di routine quotidiana, difficoltà legate alla salute mentale e avvenimenti del passato può essere emotivamente carico. Gli ispettori devono essere consapevoli e prendere nota del disagio avvertito dall'intervistato.

Gli intervistatori possono aiutare gli intervistati a sentirsi a proprio agio, spiegando la finalità del monitoraggio, mostrando di stare ascoltando con attenzione tutto ciò che viene detto, lasciando l'intervistato parlare con parole proprie il più possibile, comunicando la loro comprensione relativamente alla difficoltà della situazione, non esternando giudizi, non interrompendo, prevedendo tempo sufficiente, non irritandosi quando le cose non vanno come vorrebbero e mostrando di essere realmente interessati alle esperienze e opinioni degli intervistati. Può essere utile mostrare non solo interesse per le informazioni fattuali, ma preoccupazione per la situazione della persona specifica. Può essere una buona idea fare pause e tenere brevi sessioni. Alcune persone

potrebbero essere intimidite dal condividere le informazioni con un gruppo di persone, per cui alcune persone potrebbero preferire parlare solo a quattrocchi.

Come indicato nella Sezione 6.1, il primo principio del monitoraggio dei diritti umani è quello di non nuocere. È importante che il procedere dell'intervista non rechi danno all'intervistato. Quindi, in ogni momento, il benessere degli intervistati deve essere prioritario.

Cosa dire agli intervistati

Gli ispettori devono dire il loro nome alla persona con cui vorrebbero parlare, la loro professione, spiegare da dove vengono e che non fanno parte dell'istituzione. Devono chiedere alla persona se è d'accordo di parlare con loro. Se la persona è d'accordo, allora è una buona idea trovare un posto tranquillo dove il personale non può ascoltare la conversazione.

Gli ispettori devono dire chiaramente che le informazioni verranno trattate in modo confidenziale. In contesti psichiatrici, gli ispettori devono dire ai pazienti con i quali vengono condotte le interviste che le informazioni probabilmente non aiuteranno la persona direttamente, ma che saranno utilizzate per comprendere il quadro di ciò che accade nell'istituzione, in modo da migliorare la situazione delle persone che verranno in futuro. Nelle istituzioni socio-assistenziali la permanenza dei residenti è di lungo periodo, le relazioni di monitoraggio possono effettivamente generare cambiamenti che influenzano positivamente la vita degli intervistati. Tuttavia, gli ispettori non possono promettere tali riforme.

L'unico motivo per cui gli ispettori potrebbero contemplare la possibilità di venire meno alla riservatezza è se il paziente/residente rivela di aver intenzione di recare danno a sé stesso o ad altri (vedere di seguito: Gestire situazioni in cui qualcuno fa o comunica di voler fare del male a sé o agli altri).

Porre domande aperte, quindi chiedere maggiori dettagli

Gli ispettori devono incoraggiare i pazienti/residenti e il personale a parlare di argomenti per loro importanti con parole loro, perché da ciò ne risulterà probabilmente una testimonianza più ricca. Gli ispettori devono porre domande sui dettagli di un evento o una situazione e, nel farlo, devono evitare di guidare le domande, cioè non devono porre domande che suggeriscano la risposta, influenzando o indirizzando la risposta della persona. Ad esempio, chiedere "Quell'infermiera ti ha picchiato quando hai chiesto più cibo?" vuol dire indirizzare la risposta. Gli ispettori devono essere consapevoli che alcune persone con disabilità intellettive potrebbero essere particolarmente suggestionabili e spinte a concordare con loro. Gli ispettori devono annotare le parole effettivamente pronunciate.

Quindi, per scoprire cosa è successo quando il residente voleva più cibo, l'ispettore potrebbe chiedere: "Cosa è successo dopo?" o "Come ha reagito il personale?" Queste domande consentono al paziente/residente di utilizzare parole proprie. Dettagli specifici sono utili per aiutare gli ispettori dei diritti umani a comprendere e spiegare una situazione. In generale, in caso di incidenti o problemi continui, le seguenti domande possono essere utili per avere maggiori informazioni:

- Cosa è successo?
- A chi è successo?
- Quando è successo?
- Quanto spesso ciò accade/accadeva?
- In che modo le altre persone erano/sono influenzate da ciò?
- Come è successo/succede?
- Perché è successo/succede?
- Vi è stata una risposta da parte del personale?
- Che cosa è stato fatto per impedire che succeda ancora?

Se un paziente/residente sta spiegando qualcosa che è successo, alcune domande utili per chiedere maggiori dettagli sono:

- Cosa è successo dopo?
- Potresti descrivere com'era?
- Puoi dirmi qualcosa in più su...?
- Come ti sei sentito/a?
- Ho sentito altre persone dire [...]. Cosa ne pensi?
- Quali sono stati, o sono, le parti peggiori di tutto questo?
- Come vorresti che cambino le cose?

Tutte le precedenti sono domande "aperte", che hanno molte risposte possibili. Sono generalmente molto più efficaci delle domande "chiuse" (dove le risposte sono solo "sì" o "no").

Pesare le informazioni

È comune trovare incoerenze ogni volta che una persona sta raccontando la propria storia. Sarebbe facile usare tali incoerenze come un segno che la persona che dà la testimonianza è mentalmente incapace, rendendo quindi le sue opinioni e la sua testimonianza inattendibili. Tuttavia, spesso le incongruenze sono il risultato della mancata comprensione di una domanda o di una risposta e/o la mancanza di informazioni sufficienti. Perciò, vale la pena riformulare le domande in modo diverso e chiedere direttamente eventuali elementi che l'ispettore non comprende o trova incoerenti.

In tutti i contesti, gli intervistati inevitabilmente saranno accomunati alla parola 'inaffidabile' per una serie di motivi. Potrebbero non voler parlare agli ispettori o essere confusi in relazione agli eventi. Ad esempio, una persona può essere preoccupata per quello che il personale di un'istituzione gli/le farà se parla con un ispettore e quindi può decidere di dare solo le risposte che il personale desidera. Anche in queste circostanze, o se qualcuno è confuso, parte di ciò che viene detto può comunque essere utile.

Ad esempio, una persona che parla in una certa misura in modo incoerente può anche intervallare questa confusione con frasi sulla propria vita in istituzione. Se l'intervistato dice qualcosa che non ha senso per l'ispettore, può essere utile ricordare che quello che viene detto può essere molto reale per quella persona, anche se fa parte di una psicosi. Piuttosto che considerare la persona o le sue opinioni come non corrette perché non basate sui fatti noti all'ispettore in quel momento, può essere più utile considerare queste idee come esperienze e punti di vista della persona in questione, diverse dalle esperienze e dai punti di vista dell'ispettore. Allo stesso modo, le voci che una persona sente possono essere molto reali per lui/lei e impossibili da distinguere dalle voci di tutti i giorni sentite dagli altri. Le voci sono spesso una parte importante e ciò che viene detto dalle voci può avere un significato importante. Allo stesso modo, le allucinazioni visive possono sembrare reali per la persona che le vive.

Generalmente, se gli ispettori non sono sicuri di nulla, dovrebbero indagare adeguatamente. A volte è meglio farlo in seguito, in modo tale che la persona non sia interrotta nel raccontare la propria storia. Verificare le cose di cui l'ispettore non è sicuro può contribuire a dare agli intervistati fiducia che l'ispettore è in ascolto e che svolge un lavoro accurato. Gli ispettori possono anche verificare l'affidabilità di un intervistato facendo domande delle quali conosce già le risposte.

Gli ispettori devono tentare di parlare a un numero sufficiente di pazienti/residenti, al fine di proteggere le persone da eventuali ritorsioni e in modo da avere un campione sufficientemente ampio per presentare prove credibili. Nelle istituzioni di piccole dimensioni, potrebbe essere possibile parlare con tutti i residenti.

Gestire situazioni in cui qualcuno fa o comunica di voler fare del male a sé o agli altri

Gli ispettori possono vedere segni fisici di maltrattamento, comprese lesioni, difficoltà di movimento o deformazioni fisiche o di postura. Se ci sono accuse di maltrattamenti e un intervistato ne presenta ancora i segni ed è d'accordo che gli ispettori li controllino, questi ultimi devono provare a registrare quanti più dettagli possibili. Il controllo, se possibile, deve essere eseguito da un membro medico del team di monitoraggio. Gli ispettori possono scattare fotografie e annotare posizione, dimensione, forma, colore e tipo di lesione. Alcune persone sono del parere che una nota scritta abbia la stessa valenza di una fotografia. Gli ispettori possono chiedere se ci sia stata una valutazione medica o se sia stato somministrato alcun trattamento e può quindi provare a trovare la documentazione di ciò e/o parlare con il medico coinvolto.

Può darsi che, nel parlare della propria situazione, un paziente/residente dica a un ispettore di stare male e di voler farsi del male. Questo mette l'ispettore in una posizione etica difficile, poiché ha detto al paziente/residente che tutto sarebbe stato riservato. L'ispettore dovrà bilanciare questo aspetto con il primo principio del monitoraggio dei diritti umani del "non recare danno" (cfr. Principi del monitoraggio dei diritti umani nella Sezione 5.1). L'ispettore potrebbe spiegare al paziente/residente che la sua sicurezza è molto importante e che l'ispettore dovrà dire al personale ciò che il paziente ha riferito. Se l'ispettore parla con il personale, deve limitarsi alle informazioni relative al pericolo e non dare informazioni non relative ad esso. Un modo per farlo è chiedere al paziente/residente se è d'accordo che l'ispettore inviti nella stanza un membro del personale, in modo tale che possano parlare della situazione.

In alcune circostanze, gli ispettori possono decidere che le informazioni raccolte sui maltrattamenti devono essere urgentemente comunicate ad altri, in modo tale da curare eventuali lesioni. Gli ispettori possono quindi voler condividere e discutere i risultati con il direttore dell'istituzione o con un'altra autorità. È importante parlare di ciò prima con la persona che ha comunicato o mostrato i segni dei maltrattamenti. Può anche essere utile chiedere una consulenza legale sugli abusi riscontrati dagli ispettori.

Trattare con persone con deliri

Un delirio è una credenza fissa e di cui si può dimostrare la falsità. I deliri sono a volte sintomi di alcuni problemi di salute mentale, tra cui le psicosi. Un esempio di delirio è "Io sono Gesù Cristo" o "Il personale avvelena il cibo" (che probabilmente non è vero, ma può essere opportuno chiedere al personale se sta mettendo qualcosa nel cibo - anche se non è vero, il delirio può essere collegato a farmaci somministrati contro il volere del paziente, ad esempio). Gli ispettori non devono tentare di convincere il paziente/residente che la sua convinzione è falsa, perché per lui/lei è assolutamente vera. Invece, gli ispettori potrebbero dire qualcosa del tipo "Io non posso dimostrarlo e non proverò a farlo, ma forse potresti dirmi come ti fa sentire?". Gli ispettori devono essere consapevoli che i pazienti/residenti con deliri possono essere vittime di violazioni dei diritti e una persona che pensa di essere Gesù Cristo non può essere delirante su tutti gli argomenti, quindi le persone con deliri non devono essere semplicemente "scartate" dagli ispettori.

Trattare con personale invadente

All'inizio della visita, il responsabile del gruppo di monitoraggio deve spiegare che il monitoraggio implica dei colloqui con le persone, compresi i pazienti/residenti, e che è essenziale che queste discussioni siano private, cioè il personale non può ascoltarle. Se il direttore non è d'accordo, il responsabile del gruppo di monitoraggio deve annotare le preoccupazioni e risolverle subito. Il responsabile della delegazione non deve rinunciare a questo punto, ma deve fare di tutto affinché i colloqui avvengano in privato, perché per gli ispettori sarà difficile procedere senza questa garanzia. Se il direttore si rifiuta di dare l'autorizzazione, il responsabile della delegazione può decidere di telefonare alla persona che ha permesso di effettuare le visite e chiedere di spiegare al direttore che i colloqui devono avvenire in privato. A volte può essere importante dire al direttore che la relazione dovrà comprendere il suo rifiuto di collaborare. A volte, semplicemente informare il direttore dei passaggi successivi può agevolare la cooperazione.

A volte il personale nei reparti non vuole che gli ispettori parlino da soli con i pazienti/residenti. Ciò deve essere contestato in ogni circostanza e con vigore. Gli ispettori possono dire qualcosa del tipo 'Le regole che devo rispettare sono tali che dobbiamo parlare con i pazienti/residenti in privato. Sono sicuro che capirà che devo seguire queste regole'.

Il personale può affermare che il paziente/residente è 'troppo violento' o 'troppo malato mentalmente' per consentire agli ispettori di parlargli. Gli ispettori devono ascoltare il personale, perché potrebbe essere vero che una persona è stata recentemente violenta: le circostanze sono sempre uniche e l'ispettore dovrà decidere di conseguenza. Se l'ispettore desidera procedere, può dire qualcosa del tipo "So che siete preoccupati per la mia sicurezza, ma io non sono un membro del personale, quindi non è necessario assumersi la responsabilità per la mia sicurezza; mi assumo la piena responsabilità e sono pronto a firmare un documento che lo attesti".

A volte il personale dirà che gli ispettori hanno bisogno dell'autorizzazione dei tutori legali dei pazienti/residenti prima di parlare con loro. Per persone private o limitate nella loro capacità giuridica, ciò può anche essere vero, in base alle leggi nazionali. Gli ispettori devono averne discusso preventivamente e sapere con certezza quale strategia adottare. In alcuni istituti in cui tutti i residenti sono sotto tutela, questo è semplicemente un modo con cui il personale può negare agli ispettori di parlare con i residenti, perché contattare tutti i tutori sarebbe un processo molto lungo e potrebbe pregiudicare la finalità del monitoraggio. In altri casi, gli ispettori possono avere poteri statuari che consentono loro di parlare con tutte le persone presenti in un luogo di ricovero e possono usare i loro poteri legali per ignorare il tentativo da parte del personale di bloccare i loro tentativi di parlare ai residenti.

A volte i membri del personale hanno davvero paura di consentire agli ispettori di parlare con i residenti, perché non hanno mai vissuto un monitoraggio dei diritti umani: in questi casi, gli ispettori devono spiegare con calma e gentilmente gli scopi e la metodologia del monitoraggio dei diritti umani e sottolineare che parlare ai pazienti/residenti in privato è un aspetto cruciale del processo. Avere uno psichiatra del team di monitoraggio servirà a fugare i timori che gli ispettori dei diritti umani siano outsider senza alcuna competenza di salute mentale, il cui unico intento è quello di mettere in evidenza ciò che non va nell'istituzione.

Registrazione delle informazioni

Gli ispettori devono registrare il luogo, la data e l'ora della riunione e le persone presenti. Tuttavia, essi non devono trascorrere tutto il tempo a guardare e prendere appunti. La conversazione deve scorrere facilmente e gli ispettori devono avere un buon contatto visivo con gli intervistati. Gli ispettori devono avere in mente le domande relative ad un intero argomento e porle in ordine adeguato, invece di assicurarsi artificialmente che ogni informazione ottenuta sia registrata prima di passare all'argomento successivo. Questo metodo aiuterà gli ispettori a registrare e verificare le informazioni da una serie di fonti diverse. Gli ispettori potrebbero voler lavorare in coppia, con una persona che guidi la conversazione e mantenga il contatto visivo e l'altra persona che prenda appunti. Alcuni ispettori effettuano registrazioni audio di una testimonianza o di un'intervista, ma gli svantaggi sono: come ottenere un maggiore livello di consenso per registrare la voce di qualcuno invece di intervistarlo senza registrarne la voce, le registrazioni audio possono bloccare le persone e non farle parlare e per rianalizzare una registrazione in un momento successivo occorre molto tempo (vedere la sezione successiva sul prendere appunti).

Terminare il colloquio

La fine del colloquio è importante, tanto più che le questioni trattate possono aver scatenato emozioni e aver toccato aspetti molto personali. Terminare l'incontro significa anche prevedere il tempo necessario affinché l'intervistato si ricomponga. È importante dare all'intervistato la possibilità di porre domande. Questo è anche un momento utile per avere informazioni dall'intervistato su altre persone con le quali gli ispettori devono parlare, su cose che l'ispettore dovrebbe vedere o questioni che gli ispettori dovrebbero sapere. Gli ispettori devono ringraziare l'intervistato per il tempo e l'aiuto offerto.

Le persone possono chiedere agli ispettori di tornare a fare loro visita, di portare loro delle cose, di dare loro del denaro, di aiutarli a uscire dall'istituzione o di portare una lettera o un altro oggetto al di fuori dell'istituzione di nascosto. Per quanto gli ispettori vogliano aiutare e abbiano buone intenzioni, è importante essere realisti e chiari sulle regole da rispettare e su che cosa sono autorizzati a fare e a non fare: questo aspetto varia da team a team.

Rimanere in situazioni sicure

È importante sapere che la violenza da parte di persone con problemi di salute mentale è rara. L'aggressività e la violenza in contesti psichiatrici, tuttavia, possono essere presenti. Gli ispettori dovranno fare in modo di ridurre al minimo i rischi corsi. Nelle stanze in cui si svolgono le interviste, è una buona idea invitare il paziente/residente a sedersi più lontano dalla porta e che vi sia un tavolo tra l'ispettore e il paziente/residente. Ciò consentirebbe all'ispettore di lasciare la stanza nel caso in cui non si sentisse al sicuro.

Nel caso in cui l'ispettore desideri porre fine all'incontro per motivi di sicurezza, è possibile dire al paziente/residente che desidera fare una pausa per parlare con altre persone e che potrebbe tornare più tardi. Quindi, deve semplicemente andarsene e riunirsi agli altri.

Una ulteriore questione di sicurezza è garantire che gli ispettori si siano sottoposti alle vaccinazioni appropriate contro malattie infettive come la tubercolosi, ove opportuno e appropriato. All'interno di un'istituzione, l'ispettore deve avere ben coperte eventuali le ferite sulle mani ed è consigliabile usare salviette antibatteriche o gel. In alcuni paesi, ci sono speciali reparti psichiatrici per i pazienti con TB: in questo caso, gli ispettori dovranno decidere come (non se) parlare con il personale e con i residenti in tali reparti. Ad esempio, i colloqui potrebbero svolgersi in un locale ben ventilato, o attraverso una finestra: si consiglia agli ispettori di chiedere consiglio professionale a un medico specialista prima di decidere come procedere.

6.2: Metodo 2: Osservazione

A volte, gli istituti sono molto grandi e con le tante cose che si svolgono contemporaneamente, è facile dimenticare di osservare ciò che sta accadendo. Quando si osserva, è l'esperienza di prima mano dell'ispettore che costituisce prova, evidenza. È necessario eseguire una registrazione dettagliata e obiettiva in modo che le esperienze dell'osservatore possano essere considerate credibili e non respinte come inaffidabili.

L'osservazione si basa sull'utilizzo dei sensi: tutto ciò che un ispettore può vedere, sentire, odorare, toccare e gustare durante la visita. Comprende, in particolare, la visita di tutti i locali e di tutte le strutture e la disponibilità a poter ispezionare e registrare con cura i dettagli in molte stanze. Le domande specifiche nelle Sezioni 7 e 8 del Toolkit contengono una serie di argomenti per i quali l'osservazione sarà l'unico metodo per ottenere le informazioni. Per sapere la dimensione di una camera da letto, l'ispettore dovrà usare un metro a nastro. Valutare la pulizia dei servizi igienici non significa dire: "I servizi igienici non erano puliti", che è una conclusione soggettiva, non una descrizione oggettiva. Gli ispettori devono descrivere il servizio igienico in modo obiettivo e spiegare che cosa significa "non pulito".

Il personale potrebbe voler far fare agli ispettori un giro ufficiale dell'istituzione. Ciò può comportare - letteralmente - che, prima della visita, siano stesi i tappeti. Sebbene questo sia utile, è probabile che il giro sia superficiale e che non mostri agli ispettori le aree 'peggiori' dell'istituzione. Quindi, gli ispettori devono prendere in considerazione ciò che stanno osservando e ciò che non viene loro mostrato. Chiedere al personale dove si tengono i pazienti/residenti che non si comportano bene può indicare agli ispettori le aree che non sono state mostrate.

Un altro punto da osservare durante un giro ufficiale è come i pazienti/residenti si relazionano con il personale alla presenza degli ispettori. Può sembrare che abbiano un buon rapporto o può non esserci alcun contatto o un atteggiamento evasivo. Allo stesso modo, l'atteggiamento e il comportamento di altro personale può essere rivelatore: ad esempio, i membri del personale bussano alla porta prima di entrare in una camera da letto? Si rivolgono ai pazienti/residenti in modo cortese?

È comune che durante una visita da parte di estranei ci sia un "effetto osservatore" e i membri del personale si comportino al meglio per fare una bella figura. Gli ispettori non devono considerare tale comportamento come di routine. Gli ispettori possono aspettarsi che i problemi incontrati durante la visita saranno peggiori in loro assenza e durante le notti (solo per questo motivo, è una buona idea tornare durante la notte, se è previsto dal programma del team di monitoraggio). Ad esempio, se si vede un membro del personale non intervenire in un episodio di violenza tra i residenti, è logico pensare che altre volte episodi più gravi siano stati ignorati. Il comportamento tipico del personale è spesso rivelato verso la fine di una visita, quando il personale potrebbe essere stanco. Comportamenti apparentemente insignificanti possono cambiare; ad esempio, il personale che non bussa più alla porta della camera di un residente prima di entrare. Il personale può rivolgersi gentilmente ai pazienti/residenti per le prime due ore di una visita di monitoraggio, ma poi, man mano che si sente più a suo agio con gli ispettori, può tornare alla sua routine abituale. L'osservazione di questi aspetti richiede agli ispettori di tenere alta l'attenzione per tutta la durata della visita.

Idealmente, gli ispettori dovrebbero trascorrere un paio di giorni in un'istituzione, al fine di osservare meglio la realtà della vita quotidiana. Una durata maggiore consente ai residenti di abituarsi alla presenza del team di monitoraggio e quindi a portarli ad aprirsi e parlare di più. In mancanza di questo, è sempre utile avere un po' di tempo non strutturato per "girare" nell'istituzione. Come già osservato, si consiglia di visitare un'istituzione al di fuori delle ore lavorative ufficiali, quando il direttore e il personale giornaliero sono andati via. È spesso durante la notte (che può iniziare intorno alle 16:00 in alcune istituzioni), quando c'è meno personale in servizio, che i diritti umani possono essere limitati.

6.3. Metodo 3: Revisione della documentazione

Ci sono molti tipi di documenti scritti che possono rappresentare prove in una relazione. Ci sono alcuni argomenti trattati nel corso della visita di monitoraggio, dove si consiglia agli ispettori di procurarsi copie del materiale scritto. Il materiale scritto può comprendere:

- procedure, piani, contratti, fogli di consenso, opuscoli informativi ecc. forniti ai pazienti/residenti all'arrivo;
- le procedure e le dichiarazioni prodotte da un'istituzione (ad esempio la procedura di contenimento, la procedura di prevenzione dei suicidi, la procedura su salute e sicurezza, la procedura sul miglioramento del personale);
- registri sul numero di persone presenti nell'istituzione e su quelle che sono andate via, e dove sono andate (ad esempio, comunità o altro ente);
- registri di medici e infermieri. Questi documenti sono riservati, quindi l'istituzione può correttamente essere riluttante a mostrarle agli ispettori. In questo caso, gli ispettori potrebbero chiedere al personale di consentire ai pazienti/residenti di accedere alle loro cartelle o gli ispettori potrebbero chiedere al membro medico del team di monitoraggio di parlare con il medico curante;
- certificati di morte o altre informazioni sulla mortalità;
- informazioni nazionali sul numero di persone internate in virtù della legislazione sulla salute mentale; residenti in strutture per la salute mentale; numero di persone in istituzioni socio-assistenziali o numero di persone sotto tutela.

In genere, l'obbligo di registrazione delle informazioni è regolato dalla legge e, in base al paese, possono essere necessari alcuni documenti, in modo che l'istituzione ottenga una licenza ad operare come struttura per la salute mentale o l'assistenza sociale. In altri paesi, tali informazioni semplicemente non esistono perché non sono contemplate o le informazioni non sono raccolte da un organismo centrale di governo. Gli ispettori possono voler considerare l'utilizzo della legge sulla libertà di informazione (se presente) e presentare richieste formali in virtù delle disposizioni specifiche di tale legge, al fine di ottenere i dati e le statistiche desiderati.

Prima della visita, gli ispettori possono richiedere i dati dall'istituzione e/o dalle autorità governative (cfr. fase 4 del monitoraggio dei diritti umani: Raccolta di informazioni di base, nella Sezione 8 seguente). La raccolta di questi dati aiuterà gli ispettori a sapere quale tipo di istituzione visiteranno, e cosa, grosso modo, possono aspettarsi.

Dopo la visita, gli ispettori devono analizzare questi documenti, sia in base alla realtà osservata sostenuta dalle informazioni fornite dai residenti, sia in base alla pratica generale descritta dal personale. In questa fase potrebbe essere necessario organizzare un secondo incontro con il direttore, in modo che sia possibile porre altre domande dopo aver raccolto altre informazioni. Gli ispettori devono essere consapevoli degli obblighi previsti dall'articolo 31 della CRPD sulla necessità per gli Stati di raccogliere statistiche e dati al fine di monitorare l'avanzamento dell'attuazione della Convenzione e di individuare e affrontare gli ostacoli affrontati dalle persone con disabilità nell'esercizio dei propri diritti. Tali informazioni devono essere disaggregate al meglio. Questi sono dettagli importanti da inserire in una relazione di monitoraggio.

6.4. Come registrare le informazioni

Prendere appunti

Prendere appunti durante la visita di monitoraggio è il metodo più tipico per registrare le informazioni. Gli appunti risultanti aiuteranno l'ispettore a ricostruire la visita e creare relazioni precise. Ispettori diversi hanno stili diversi per prendere appunti ed è importante scegliere l'approccio più adatto per la singola persona.

Prendere appunti non deve distrarre l'ispettore dall'ascoltare l'intervistato né deve farlo sentire a disagio. Per garantire un flusso uniforme di conversazione, è possibile utilizzare metodi diversi per prendere appunti. Un metodo è quello di ascoltare e osservare una situazione specifica, senza prendere appunti al momento, e quindi sintetizzare rapidamente le informazioni sotto forma di appunti prima di passare al prossimo argomento. Se durante una discussione vengono presi appunti, l'uso di parole chiave può essere utile, per poi strutturare le informazioni raccolte in modi più utili per la stesura della relazione. Come osservato in precedenza nella Sezione sui colloqui, gli ispettori possono preferire affrontare discussioni importanti in un team di due persone, con un ispettore che conduce la discussione e l'altro che prende appunti.

Gli ispettori devono decidere in anticipo se desiderano avere le copie delle domande specifiche contenute nelle Sezioni 7 e 8 del Toolkit e se vogliono avere a disposizione pagine in più per prendere ulteriori appunti.

Qualunque sia il metodo di prendere appunti che gli ispettori decidano di scegliere, può essere utile fare brevi pause durante la visita a rivedere quali sono le informazioni già raccolte, colmare le lacune possibili, selezionare le questioni che necessitano di un'ulteriore discussione e condividere i risultati importanti con gli altri membri del team di monitoraggio.

Registrazioni audio e video

Le registrazioni audio (su nastro o digitali) e visive (fotografie e video) possono essere utili per sostenere l'esattezza delle dichiarazioni e per aiutare l'opinione pubblica a comprendere meglio una data situazione.

Inoltre, possono essere materiali utili per i mezzi di comunicazione di massa. A volte, le riprese in particolare possono aiutare la cooperazione. Può accadere che le persone accolgano favorevolmente e con entusiasmo la pubblicità potenziale e possono ritenere ci sia un grado maggiore di precisione, perché “la videocamera non mente mai”. Tuttavia, è anche vero la telecamera non mostra mai l'intero contesto e una descrizione può essere spesso più efficace di una fotografia.

Nel considerare l'eventualità di usare registrazioni audio e video, è necessario proteggere la privacy e la riservatezza dei pazienti/cittadini. Gli ispettori devono decidere se sia opportuno mostrare i volti delle persone e caratteristiche che consentano di identificarle. Questo potrebbe dipendere da leggi e costumi nazionali e dalle opinioni delle organizzazioni nazionali e locali di persone con problemi di salute mentale e con disabilità intellettive.

Mostrare il volto di una persona è spesso più efficace, poiché cattura le espressioni facciali del soggetto. La fotografia può ritrarre una scena caratterizzata da mancanza di dignità e la presenza del volto di una persona può essere comunque il modo meno de-umanizzante di preservare in fotografia la dignità del paziente/residente, piuttosto che mettergli una striscia nera sugli occhi o sfuocarne il viso per renderlo non identificabile. Un modo per aggirare questo problema è scattare una fotografia alla nuca dei pazienti o mostrare le loro mani, per dimostrare che ci sono veri esseri umani che vivono nel luogo descritto. Un altro metodo è quello di utilizzare una scena di folla dove nessuno è identificabile - è abbastanza difficile però garantire davvero che le persone non siano identificabili.

A volte, vengono scattate fotografie dei volti, ma non per essere pubblicate. In altre occasioni, i volti vengono mostrati e qualcuno afferma che, sebbene venga violato il diritto alla privacy, ciò è meno offensivo rispetto agli altri abusi subiti nell'istituzione. Organizzazioni diverse hanno politiche diverse su come chiedere il consenso e se e come utilizzare le fotografie. Il team di monitoraggio deve dire chiaramente se desidera inserire fotografie nelle relazioni e avere un'idea chiara sui motivi per farlo, così come sui metodi per ottenere l'autorizzazione. Non scattare fotografie se gli utenti non vogliono farsi fotografare. D'altra parte, possono essere le persone a chiedere di essere filmate o fotografate. I pazienti/residenti possono richiedere che siano inviate loro le copie delle fotografie: gli ispettori devono promettere che le invieranno solo se hanno davvero l'intenzione di farlo.

Anche se gli ispettori hanno l'autorizzazione da singoli pazienti/residenti di scattare fotografie o filmare, essi devono chiedere il permesso anche al personale. Questo consente di evitare situazioni di contrasto e di antagonismo, poiché uno degli scopi è fornire un feedback utile e costruttivo al personale, in modo che possa migliorare i servizi erogati.

Sezione 7. Dieci punti per il monitoraggio dei diritti umani

Dopo aver esaminato i principi del monitoraggio e i metodi principali dell'intervista, dell'osservazione e la verifica della documentazione, nel Toolkit sono stati descritti alcuni dei metodi di acquisizione delle informazioni ricevute. Questa sezione del Toolkit fornisce una guida dettagliata nell'intero processo di monitoraggio dei diritti umani nelle istituzioni psichiatriche e socio-assistenziali. La sezione contiene domande che gli ispettori devono porre a sé stessi e fornisce lo spazio sufficiente affinché possano annotare le risposte. Questo potrebbe aiutare gli ispettori a pensare attentamente a ogni fase ed eseguire una pianificazione preventiva delle varie fasi. Lo scopo di questa sezione è fornire agli ispettori assistenza pratica nel ciclo di monitoraggio.

Le fasi di monitoraggio dei diritti umani contenute in questo Toolkit sono:

1. Definizione degli obiettivi per il monitoraggio
2. Creazione del gruppo di monitoraggio
3. Formazione degli ispettori
4. Raccolta delle informazioni di base
5. Pianificazione delle visite
6. Esecuzione delle visite
7. Stesura delle relazioni
8. Diffusione delle relazioni
9. Valutazione del processo
10. Pianificazione di visite di follow-up

Fase 1: Definizione degli obiettivi per il monitoraggio

La formulazione di un concetto di monitoraggio è utile in modo tale che gli ispettori garantiscano un utilizzo efficace delle risorse di tempo e finanziarie limitate e le parti interessate comprendano il progetto. La concettualizzazione è fondamentale anche per comunicare le idee di progetto a potenziali finanziatori e al governo, se essi sono partner diretti nel monitoraggio.

Nella Sezione 4.1 precedente, è stato spiegato lo scopo del monitoraggio dei diritti umani, seguito da un elenco di possibili attività di follow-up per i risultati. Sulla base di questa conoscenza, la prima fase nella realizzazione del monitoraggio dei diritti umani è quella di definire gli obiettivi specifici del monitoraggio. Si raccomanda che gli obiettivi siano SMART, cioè specifici, misurabili, concordati, realistici e legati al tempo (Specific, Measurable, Agreed, Realistic, Time-bound).

A questo punto gli ispettori devono anche prendere in considerazione vari aspetti pratici, quali:

- Quali sono i contesti sociali, tecnologici, economici, ambientali e politici in cui si svolgerà il progetto?
- Il team di monitoraggio può trarre vantaggio dal coinvolgimento di altre persone esterne, come esperti, scrittori, esperti di impaginazione, correttori di bozze, traduttori, persone di sostegno psicologico, esperti di pubblicazioni ecc.?
- Chi sarà il target di riferimento di tutte le relazioni risultanti?
- Quali sono i tempi per il monitoraggio? Cosa si può realisticamente fare nel corso di tale periodo di tempo considerando il tempo necessario per pianificare le visite (circa 1 settimana), visitare

un'istituzione (di solito 1 o 2 giorni), scrivere la relazione dopo la visita (circa 1 settimana per istituzione) e poi consolidare i risultati e riepilogare le relazioni per il pubblico di destinazione, che richiede anche 2-3 settimane.

- A quanto ammonta il bilancio e quali risorse sono ancora necessarie? Dove verranno cercati ulteriori finanziamenti?
- Quali attività di follow-up devono pianificare gli ispettori al fine di rispettare le raccomandazioni della relazione?

Per rispondere a queste domande, i gruppi di monitoraggio dovranno effettuare indagini preliminari. Ciò può comportare parlare a persone che sono state o sono coinvolte in questo campo e procurarsi tutto il materiale che è già stato prodotto.

Quando gli ispettori decidono lo scopo e gli obiettivi del monitoraggio, è necessario considerare quali sono i problemi più gravi, quanto il monitoraggio è gestibile e che cosa può fare la differenza. È utile ricordare che il monitoraggio ha il potenziale per essere efficace, perché consente di sostenere determinati argomenti con l'ausilio di prove. Al fine di garantire che siano raccolte prove sufficienti a sostegno, può essere opportuno ridurre la portata del monitoraggio, ad esempio, a un'area per i diritti umani o a una regione geografica. La regola d'oro è che il monitoraggio e il follow-up richiedono sempre più tempo del previsto!

Gli ispettori possono scrivere gli obiettivi del monitoraggio nella tabella seguente:

Obiettivo specifico	Misurato in che modo?	Concordato da chi?	Realistico come?	Entro quando?
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				

Fase 2: Creazione del gruppo di monitoraggio

Il monitoraggio deve sempre essere effettuato in team, cioè da un gruppo di persone che lavorano per un obiettivo comune. Lavorare in team significa che ci saranno più persone per raccogliere le informazioni, più persone per vedere e sentire le cose, più ispettori che possono dividersi per visitare diverse aree dell'istituzione e infine ci sarà una prospettiva multi-disciplinare. Avere un team consente il supporto reciproco, è particolarmente importante dato che il monitoraggio è sempre stressante e talvolta estremamente demoralizzante (vedi 'cura di sé' nella Fase 5 'Pianificazione delle visite' seguente).

Nella Sezione 6.4 del Toolkit è stato suggerito che è un principio del monitoraggio dei diritti umani 'creare un team credibile', che sia multidisciplinare e composto almeno da una persona con esperienza pregressa nella fruizione dei servizi, da una persona con un background medico e da una persona con un background sui diritti umani. Gli ispettori devono assicurarsi che tutti i membri del team di monitoraggio siano perfettamente formati nella metodologia di monitoraggio (vedi Fase 3, 'Formazione degli ispettori').

Può essere utile per gli ispettori elencare potenziali membri del team di monitoraggio prima di contattarli, tenendo a mente la Sezione 6.4 del Toolkit precedente. Dopo aver completato la tabella, gli ispettori possono

voler verificare se nel monitoraggio mancano abilità o esperienze particolari. Gli ispettori potrebbero voler rivolgersi a esperti aggiuntivi per colmare eventuali lacune di competenze.

	Nome	Background	Abilità/competenze particolari
1			
2			
3			
4			
5			
6			

Fase 3: Formazione degli ispettori

Effettuare visite di monitoraggio dei diritti umani richiede un pari livello di comprensione e di preparazione da parte di tutti gli ispettori del team di monitoraggio. Tenere una formazione di team è un buon inizio per garantire questo aspetto.

Numero sessione	Contenuto	Note su chi può guidare la sessione, quanto tempo è necessario e quali attrezzature sono necessarie
1	Introduzione al monitoraggio dei diritti umani <ul style="list-style-type: none"> • Che cosa sono i diritti umani · • Perché monitorarli? • Difficoltà del monitoraggio dei diritti umani nelle istituzioni? 	
2	Aspettative, esperienze e competenze degli ispettori <ul style="list-style-type: none"> • Parlare di paure e difficoltà • Parlare del lavorare insieme: utenti ed ex utenti dei servizi psichiatrici 	
3	Diritti umani e disabilità · <ul style="list-style-type: none"> • Discussione su tematiche attuali e questioni locali specifiche • Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità • Acquisire familiarità con i raggruppamenti delle domande specifiche 	
4	Monitoraggio dei diritti umani	

	<ul style="list-style-type: none"> • Scopi • Principi • Tecniche 	
5	<p>Pratica delle abilità di gestione delle interviste</p> <ul style="list-style-type: none"> • In gruppi di tre (la persona 1 assume il ruolo di intervistatore, la persona 2 di intervistato (personale o residente) e la persona 3 è un osservatore), fare pratica sulle abilità di esecuzione delle interviste. Il ruolo dell'osservatore è quello di fornire un feedback all'intervistatore, evidenziando gli aspetti positivi e negativi. Ognuno dovrebbe assumere almeno una volta uno dei tre ruoli. • Per prepararsi per la raccolta delle informazioni attraverso le osservazioni, gli ispettori devono analizzare gli argomenti e le domande presentate nel documento e discutere le informazioni che verranno raccolte con le osservazioni. Una volta eseguita questa attività con osservazioni semplici, gli ispettori devono parlare anche di come poter fare osservazioni su questioni difficili quali potere, comunicazione, atteggiamenti (per fare pratica, può anche essere usato un documentario sulle istituzioni). • Discussioni su temi etici e sensibili 	
6	<p>Fare pratiche sulle capacità di osservazione</p> <ul style="list-style-type: none"> • Chiedere ai partecipanti di elencare tutti gli oggetti/argomenti che si potrebbero osservare in un'istituzione • Chiedere ai partecipanti di descrivere la stanza in cui si trovano 	
7	<p>Argomenti di cui discutere in modo più approfondito sulla disabilità e sui diritti umani. Essi potrebbero comprendere</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prospettive degli utenti in materia di diritti umani • Servizi di comunità • Contenzione e isolamento • Diritto alla salute • Legge regionale sui diritti umani 	
8	<p>Gestione di situazioni difficili</p> <ul style="list-style-type: none"> • Intrusioni del personale • Deliri • Rischio di recare danno • Divulgazioni di autolesionismo o di danni procurati ad altri 	

Considerando la densità di informazioni coperte da questo documento e al fine di concedere tempo sufficiente agli ispettori per metabolizzare e riflettere sulle informazioni in esso contenute, è necessario prevedere almeno tre giorni per la formazione. In una sessione di due giorni supplementari, il team di monitoraggio può sviluppare ulteriormente gli obiettivi specifici per le loro visite di monitoraggio e seguire le fasi di monitoraggio dei diritti umani successive indicate nel Toolkit.

Fase 4: Raccolta di informazioni di base

Gli ispettori devono procurarsi e assicurarsi di comprendere le **informazioni giuridiche**, quali atti legislativi, decreti ministeriali e altre fonti di diritto, nonché le politiche relative alla salute mentale e all'assistenza sociale. La conoscenza delle leggi e delle politiche è essenziale affinché il team di monitoraggio possa risultare credibile nella sua analisi. Una revisione delle leggi deve consentire di evidenziarne gli aspetti positivi, nonché i limiti e i problemi. Gli ispettori possono utilizzare questa analisi per calibrare le domande di monitoraggio e formare il team. Una conoscenza approfondita delle normative e delle politiche aumenterà la precisione e quindi la credibilità, e probabilmente l'impatto, di qualsiasi relazione risultante.

Le leggi e le politiche variano a seconda del paese di studio e anche in base al focus dell'indagine. Le leggi che potrebbero essere rilevanti sono: costituzione, legislazione sanitaria, del legislazione sulla salute mentale, codice civile, codice di procedura civile, codice penale, codice di procedura penale, legislazione sulla famiglia, leggi sulla capacità di decidere/interdizione e tutela, leggi sull'assistenza sociale, leggi antidiscriminazione o leggi relative ai diritti umani come ad esempio quelle sul voto, il matrimonio, il diritto alla casa, all'occupazione e all'istruzione.

Inoltre, ci possono essere decreti ministeriali giuridicamente vincolanti o altre disposizioni che hanno forza di legge emanate da un Ministero, anziché approvate dal Parlamento. Le leggi si possono trovare su Internet, nelle biblioteche e attraverso gli uffici del governo. Se gli ispettori devono condurre un monitoraggio in un paese diverso dal proprio, può essere opportuno procurarsi traduzioni ufficiali o non ufficiali delle leggi in una lingua che essi comprendano. Le traduzioni in inglese sono sempre utili per la presentazione dei risultati agli organismi internazionali nei casi in cui il team di monitoraggio ritenga che sarebbe utile l'attenzione internazionale.

Gli ispettori devono avere una certa familiarità anche con i trattati sui diritti umani regionali e internazionali (come la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, cfr. Sezione 2.2 del Toolkit) ratificati dallo Stato in cui si svolgerà il monitoraggio. Gli ispettori devono analizzare le disposizioni nazionali che si basano su questi strumenti giuridici internazionali per sapere in che misura le legislazioni nazionali rispettino la Costituzione del paese e le leggi internazionali sui diritti umani, in particolare quando tale legge è vincolante nel paese in cui si svolge l'indagine.

L'analisi giuridica può essere un compito arduo per i non giuristi. Ci sono vari modi in cui è possibile semplificarla. In primo luogo, alcune leggi possono non essere così difficili da leggere o capire come si potrebbe immaginare. In secondo luogo, vi possono essere organizzazioni locali e/o avvocati che hanno già, o sono disposti a condurre analisi giuridiche. Essi possono essere in grado di sintetizzare la legge e indicarne i problemi e le lacune. Inoltre, possono essere in grado di fornire informazioni sui casi portati in tribunale o ancora in corso, o che potrebbero essere portati in futuro. In terzo luogo, è molto utile avere un avvocato esperto sui diritti umani all'interno del team di monitoraggio.

Oltre ad acquisire una conoscenza approfondita del quadro normativo, gli ispettori devono raccogliere e metabolizzare le informazioni relative al sistema per la salute mentale e l'assistenza sociale nel paese interessato. Ci sono varie fonti di tali informazioni, ad esempio:

- Relazioni di organizzazioni intergovernative, come le Nazioni Unite e il Consiglio d'Europa (è particolarmente importante consultare le relazioni del Comitato europeo per la prevenzione della

tortura e le osservazioni conclusive di meccanismi di controllo come il Comitato europeo sui diritti sociali e Comitato delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità).

- Relazioni di organizzazioni non governative nazionali e internazionali, istituzioni nazionali per i diritti umani o uffici del difensore civico. Particolarmente interessante potrebbe essere consultare le relazioni confidenziali presentate agli organismi di controllo dei trattati in questione.
- Servizi giornalistici e programmi dei media;
- Libri accademici, articoli di giornali, inclusi materiali inediti come tesi di master e di dottorato;
- Informazioni governative. Ad esempio, le statistiche sul numero di persone sotto tutela, trattenute per motivi di salute mentale o residenti in istituzioni socio-assistenziali. Inoltre, le politiche governative contenute in libri verdi, libri bianchi o discorsi ministeriali/dichiarazioni.

Gli ispettori dovranno sicuramente incontrarsi e parlare con persone con esperienza e conoscenza delle questioni che saranno monitorate. In particolare, non vi è alcun sostituto per parlare con persone che sono state direttamente colpite dal sistema, vale a dire persone con problemi di salute mentale e disabilità intellettiva e le loro organizzazioni rappresentative. La tabella che segue si propone come una guida per gli ispettori per raccogliere informazioni *molto prima* di pianificare o di intraprendere qualsiasi visita.

1. Istituti e contesti di cura

- a. Quanti dei seguenti sono presenti nel vostro paese?
 - i. Ospedali psichiatrici
 - ii. Reparti psichiatrici ospedalieri
 - iii. Case di cura per adulti con problemi di salute mentale
- b. Qual è il numero totale degli istituti?
- c. Qual è il numero totale dei letti in questi istituti?
- d. Quali sono i principali organismi che gestiscono questi istituti? Qual è la struttura di responsabilità ufficiale presente? (ad esempio, c'è un comitato di gestione o un sistema di controllo da parte del Ministero o non ci sono controlli esterni sulla gestione)
- e. Come vengono finanziati gli istituti?
 - i. Qual è la fonte e l'importo?
 - ii. I bilanci sono documenti pubblici?

2. Monitoraggio indipendente

- a. C'è qualche autorità/ente indipendente che controlla i diritti umani di ciascuna di queste istituzioni?
- b. Quali sono il nome e le coordinate di questi organismi?
- c. Quanto spesso questo organismo visita gli istituti?
- d. Chi fa il monitoraggio? (psichiatri, avvocati, utenti dei servizi ecc.) L'organismo/gli organismi pubblicano le relazioni sulle loro visite? In caso affermativo, procurarsi le copie di tutte le visite negli ultimi cinque anni.
- e. Il vostro paese ha ratificato il Protocollo opzionale alla Convenzione delle Nazioni Unite contro la tortura? In caso affermativo, il paese ha istituito o designato un 'meccanismo nazionale di prevenzione'?

3. Alternative alle istituzioni

- a. Quali alternative esistono per le persone con problemi di salute mentale al di fuori di un'istituzione?
- b. Quali alternative esistono per le persone con disabilità intellettive al di fuori di un'istituzione?
- c. Qual è la storia di queste alternative; in altre parole, quando sono stati sviluppati questi servizi?
- d. Quante persone usano questi diversi tipi di servizi?
- e. Chi o che cosa paga per questi servizi?

4. Capacità giuridica

- a. Quali disposizioni legali ha il vostro paese che regolano il modo in cui vengono prese decisioni finanziarie, di salute e welfare da/per persone con disabilità che non hanno capacità funzionale? Potrebbero essere, ad esempio, leggi di tutela, leggi sull'incapacità mentale o dichiarazioni anticipate per esempio sulle cure preferite in caso di crisi o testamento biologico.
- b. Quando è stato introdotto questo sistema nel vostro paese?
- c. Il sistema è stato riformato? Se sì, qual è la natura della riforma? Elencare i diritti di cui la persona adulta viene privata quando è posta sotto tutela o altre forme di tutela giuridica.

5. Ricovero e procedure di trattamento involontarie

- a. In quali circostanze gli psichiatri del vostro paese possono trattenere una persona per motivi di salute mentale? Dovrete consultare la legge sulla salute mentale, o una legge generale sulla salute, o forse il codice civile. Riassumere per iscritto i criteri stabiliti dalla legge.
- b. Qual è la vostra opinione su questi criteri? Ad esempio, sono troppo ampi, troppo limitati, troppo specifici, non sufficientemente specifici? Se foste al governo, in che modo rielaborereste i criteri?
- c. Sono usate le direttive anticipate per la cura della salute mentale e piani di crisi congiunti? Come funzionano?

6. Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

- a. Il vostro paese ha firmato/ratificato la CRPD e il Protocollo facoltativo? (per verificarlo, consultare il sito seguente: <http://www.un.org/disabilities/>)
- b. In caso negativo, si prevede di farlo? Potrebbe essere necessario chiamare il Ministero degli Affari Esteri.
- c. Quali sono, a vostro parere, i tre articoli della Convenzione che sarà più problematico per il vostro paese rispettare? Perché?

7. Mezzi di comunicazione

- a. Tramite ricerche su Internet, raccogliere dieci notizie su un aspetto relativo ai diritti umani delle persone con disabilità mentale e intellettiva presenti sui mezzi di comunicazione nazionali o locali
- b. Ci sono storie legate a un'istituzione?

8. Informazioni sugli istituti

Le seguenti sono informazioni che possono essere richieste da ogni istituto che gli ispettori hanno in programma di visitare.

- a. Numero di posti letto (suddivisi in unità: ricoveri, cronica, legale ecc.)
- b. Numero di persone trattenute ai sensi della normativa sulla salute mentale.
- c. Numero di persone private della capacità giuridica/poste sotto tutela.
- d. Età dei pazienti/residenti (le fasce d'età utili sono: minori di 18 anni, 18-30, 30-60, 60+)
- e. Numero di pazienti/residenti di sesso femminile, numero dei pazienti/residenti maschi.
- f. Durata media della permanenza.
- g. Durata massima della permanenza.
- h. Suddivisione diagnostica (ad esempio, numero di persone con diagnosi di depressione, disabilità intellettive, demenze ecc).
- i. Quando è stato costruito/aperto l'istituto?
- j. Posizione geografica
 - i. Città più vicina (in km, usando le strade)
 - ii. Negozio più vicino (in km, usando le strade)
- k. Finanziamenti (qual è il bilancio complessivo dell'istituto e come ottiene il denaro? Come viene speso il denaro?)
- l. Rapporto con il mondo accademico:
 - i. Che tipo di collegamenti ha l'istituto con le università? Indicare i nomi delle università e descrivere le relazioni.
 - ii. Che tipo di ricerca o di trial medici conduce l'istituto?

9. Contenimento e isolamento

- a. Quali forme di contenimento fisico e chimico o isolamento sono utilizzati nel vostro

paese?

- b. Come le leggi ne regolano l'uso?

10. Leggi anti-discriminazione

- a. Il vostro paese ha una legge contro le discriminazioni?
- b. Quali aree copre la legge (ad esempio istruzione, occupazione, assistenza sanitaria, alloggio ecc.)
- c. Su quali basi viene proibita la discriminazione (es. razza, etnia, genere, orientamento sessuale, età, stato sociale, disabilità, altra condizione)
- d. La legge include la protezione contro la discriminazione per motivi di salute mentale?
- e. La legge include la protezione contro la discriminazione fondata su disabilità intellettive?

11. Organizzazioni di persone con problemi di salute mentale

- a. Quali organizzazioni di persone con problemi di salute mentale esistono nel vostro paese?
- b. Quali sono i recapiti di queste organizzazioni?
- c. Che cosa fanno queste organizzazioni? (ad esempio forniscono servizi, lavorano sui diritti umani, offrono patrocinio negli istituti, monitorano i diritti umani negli istituti, fanno pressioni a livello parlamentare/governativo, commentano le politiche sulla salute mentale o cercano di riformare i servizi?)
- d. Che tipo di informazioni possono fornire questi gruppi?

12. Organizzazioni di persone con disabilità intellettive

- a. Quali organizzazioni di persone con disabilità intellettive esistono nel vostro paese?
- b. Quali sono i recapiti di queste organizzazioni?
- c. Che cosa fanno queste organizzazioni? (ad esempio forniscono servizi, lavorano sui diritti umani, offrono patrocinio negli istituti, monitorano i diritti umani negli istituti, fanno pressioni a livello parlamentare/governativo, commentano le politiche sulla salute mentale o cercano di riformare i servizi?)
- d. Che tipo di informazioni possono fornire questi gruppi?

Fase 5: Pianificazione delle visite

Gli ispettori dovranno pianificare dove e come condurre il monitoraggio. Ciò implica considerare e decidere gli aspetti seguenti.

Selezionare una persona che deve essere responsabile

Nominare una persona a capo della delegazione. A volte è necessario prendere decisioni difficili e avere una leadership pre-concordata in questi casi è molto utile.

Scegliere gli istituti da visitare

Nella Sezione 1 del Toolkit sono stati indicati alcuni luoghi che potrebbero essere classificati come "istituzione psichiatrica" o "istituzione socio-assistenziale". Il team di monitoraggio dovrà individuare gli specifici istituti presenti nel luogo territorio e valutare se visitare una serie di istituti diversi o più istituti simili.

Il team di monitoraggio può essere spinto a visitare gli istituti notoriamente "peggiori". Si tratta di una strategia migliore per monitorare un campione rappresentativo, perché gli istituti "peggiori" non saranno logicamente in grado di sostenere che essi non possono migliorare se la relazione di verifica contiene osservazioni relative a

visite in istituti “migliori”.

La tabella seguente può essere utilizzata per elencare i tipi di istituti che possono essere selezionati per la visita. La tabella può essere ampliata, se necessario.

		Nome dell'istituto	Città più vicina	Numero di letti
Ospedali psichiatrici	1.			
	2.			
	3.			
	[Ecc.]			
Reparti psichiatrici in ospedali	1.			
	2.			
	3.			
	[Ecc.]			
Istituti socio-assistenziali per persone con problemi di salute mentale	1.			
	2.			
	3.			
	[Ecc.]			
Istituti socio-assistenziali per persone con disabilità intellettive	1.			
	2.			
	3.			
	[Ecc.]			
Altri tipi di istituti (specifici per				
	1.			

paese - elencare)	2.			
	3.			
	[Ecc.]			

Visite con e senza preavviso

Il team di monitoraggio dovrà avere il permesso di effettuare le visite. L'organismo di controllo può avere poteri statutari per entrare in tali istituti o può trattarsi di un accesso negoziato (vedi sezione successiva). Le visite annunciate implicano che l'istituzione è a conoscenza dell'arrivo del team di monitoraggio in un determinato giorno e ora. Nelle visite senza preavviso, la visita non è annunciata. C'è anche una forma più sottile di visite senza preavviso, in base alla quale il team di monitoraggio informa l'istituzione che per un certo periodo (potrebbe essere un anno civile, ad esempio) potrebbe essere effettuata una visita. È generalmente accettato che nelle visite senza preavviso gli ispettori hanno la possibilità di avere un quadro più veritiero della situazione.

Le visite annunciate, d'altra parte, hanno il vantaggio di consentire a un'istituzione di compiere progressi reali da quando è stata effettuata una visita precedente, quindi le visite annunciate possono fungere da controllo di qualità se la direzione considera seriamente il processo. Gli ispettori possono utilizzare la tabella precedente per segnare quali istituti saranno visitati in modo annunciato e quali senza preavviso.

Logistica

La pianificazione della logistica dipenderà dal fatto se le visite di monitoraggio sono senza preavviso o annunciate. Quando si pianifica l'orario di visita, è utile lasciare del tempo libero e avere una certa flessibilità, poiché spesso i risultati di una visita si tradurranno in nuove idee da perseguire.

A seconda della dimensione dell'istituzione, per una visita possono essere necessari da un giorno a 2-3 giorni. Il Comitato europeo per la prevenzione della tortura di solito impiega circa una giornata e mezzo per istituzione. Una giornata intera (da otto a dodici ore) è il minimo assoluto. Non ha senso eseguire una visita breve: le relazioni rifletteranno una certa superficialità. Le visite di solito durano più tempo del previsto, quindi prevedere il tempo e la flessibilità necessari per poter effettuare la visita in base ai rilevamenti degli ispettori. Gli ispettori devono garantire che qualcuno sia responsabile per la logistica, che include l'organizzazione di viaggio, alloggio, spese quotidiane, interpreti e visti, se necessario, per i visitatori stranieri.

Ottenere l'accesso

L'autorizzazione a un certo livello deve essere ottenuta anche per visite improvvise. Ciò può essere fatto in diversi modi. I meccanismi nazionali di prevenzione istituiti da uno Stato conformemente agli obblighi dell'OPCAT avranno accesso a tutti i luoghi di detenzione in virtù del loro mandato, che è probabile che sia sancito dalla legislazione nazionale. Allo stesso modo, il Comitato europeo per la prevenzione della tortura ha un diritto legale internazionale a entrare in luoghi di detenzione e a parlare con i detenuti in privato, così come il Sottocomitato delle Nazioni Unite per la prevenzione della tortura. Per tutti gli altri organismi ci sarà probabilmente qualche trattativa relativa all'autorizzazione di effettuare visite, in particolare visite senza preavviso. Gli ispettori che desiderano ottenere tale autorizzazione sono invitati a ricordare alle autorità la finalità del monitoraggio: evidenziare i problemi e offrire soluzioni in modo da migliorare i diritti umani delle persone all'interno degli istituti. I governi possono rifiutare, sulla base che le visite non preannunciate siano un problema per l'istituzione - in questo caso, gli ispettori possono ricordare al governo che una piccola seccatura per l'istituzione è di gran lunga superata dal miglioramento dei diritti umani. Se l'autorizzazione per visite senza preavviso è rifiutata, gli ispettori devono pubblicare gli avvenimenti relativi a tale rifiuto nella loro relazione di monitoraggio. Se le visite sono effettuate su base annunciata, gli ispettori devono tenere a mente che c'è la possibilità di osservare una realtà pianificata.

Ottenere l'accesso può essere difficile per enti non ufficiali che non hanno alcun mandato ufficiale per condurre visite e può esserci resistenza da parte di funzionari e personale, come ad esempio l'autorizzazione del direttore solo per visitare parti specifiche di un'istituzione. Tale resistenza può manifestarsi apertamente (come un netto rifiuto per iscritto) o può essere nascosta (ad esempio, indisponibilità dei funzionari, necessità di chiedere l'autorizzazione ai superiori, mancate risposte alle lettere, organizzazione della visita ma mancato accesso a tutta l'istituzione, oppure l'offerta di bevande in modo tale che il team di monitoraggio passi più tempo nell'ufficio del direttore invece di parlare con il personale e i pazienti/residenti).

In generale, più in alto nella gerarchia viene ottenuta l'autorizzazione, più è probabile che le altre persone nel sistema siano cooperative. Agli ispettori si consiglia di chiedere le autorizzazioni ai Ministeri o ai loro equivalenti regionali. In mancanza di ciò, è possibile rivolgersi al direttore dell'istituzione.

Spesso, presentazioni e collegamenti personali possono accelerare il processo. In richieste ufficiali per l'autorizzazione a entrare in un'istituzione, può essere utile per gli ispettori spiegare i benefici potenziali delle attività di monitoraggio (per esempio fornire informazioni e suggerimenti costruttivi per modifiche e miglioramenti nel servizio: dopotutto, molti dei membri del personale di istituzioni psichiatriche e socio-assistenziali in realtà desiderano fornire servizi di qualità). Può essere utile spiegare le credenziali dell'ente di monitoraggio ed eventuali lavori precedenti in cui l'ente o i suoi membri siano stati coinvolti.

Nel negoziare l'accesso, gli ispettori potrebbero prendere in considerazione la possibilità di promettere all'istituzione che riceverà una copia anticipata della relazione per poter correggere eventuali errori fattuali. Generalmente, più gli ispettori sono costruttivi, più è probabile che le autorità offrano risposte positive. Gli ispettori devono conservare tutte le lettere ufficiali inviate e ricevute, nel caso in cui esse siano necessarie in seguito. Gli ispettori devono portare con sé le copie delle lettere di autorizzazione in tutte le visite di controllo.

La seguente tabella può essere usata per scrivere come sarà richiesto l'accesso agli istituti.

Quale tipo di autorizzazioni sono necessarie per visitare la gamma di istituti scelti?	
Chi può fornire le autorizzazioni?	
Chi del team di monitoraggio è responsabile per la richiesta dell'autorizzazione?	

Fase 6: Esecuzione delle visite

Una visita di monitoraggio tipica molto probabilmente prevede quanto segue, ma non necessariamente in questo ordine:

- Colloquio con il direttore o altri membri della direzione;
- Giro dell'intera istituzione;
- Osservazione mirata e dettagliata in alcuni servizi/reparti;
- Colloquio con la direzione a livello dei servizi (ad esempio, direttore clinico o responsabile di un reparto) e con il personale che si occupa di erogare i servizi;
- Colloqui in privato con alcuni pazienti/residenti;
- Revisione di documenti e procedure;

Questa fase deve essere combinata alla Sezione 7 precedente sui metodi di monitoraggio dei diritti umani.

Briefing

Prima di ogni visita, il capo della delegazione deve effettuare una sessione approfondita di briefing per tutti i membri del team di monitoraggio. Essa dovrebbe comprendere l'analisi dei fatti essenziali riguardanti l'istituzione, la durata della visita di monitoraggio, il ruolo di ciascuno dei membri del team di monitoraggio e cosa fare in caso ci sia un problema.

All'arrivo in istituzione

In una visita di monitoraggio, è probabile che gli ispettori incontrino prima di tutto il direttore dell'istituzione nel suo ufficio. Spiegate chi siete (evitando qualsiasi linguaggio accusatorio: è meglio dire "siamo qui per osservare alcuni aspetti dei diritti umani" anziché "siamo qui per fare un'ispezione sulla tortura!" o altro linguaggio simile!).

Entrare subito nella parte peggiore dell'istituzione

Soprattutto in visite senza preavviso, è importante dividersi cinque minuti dopo essere entrati nell'istituzione. Una persona può rimanere con il direttore dell'istituzione a titolo di cortesia e gli altri membri del team di monitoraggio devono immediatamente cercare la parte "peggiore" dell'istituzione. Questo perché non appena arriva un gruppo di monitoraggio, il personale sarà avvisato e si adopererà per fare in modo che tutto abbia un aspetto migliore: questo potrebbe includere lavare il sangue dal pavimento, eliminare le contenzioni, rinchiudere pazienti "fastidiosi", nascondere il bastone che il personale usa per minacciare i pazienti e così via.

Gli ispettori possono chiedere ai pazienti "Dove sono i pazienti aggressivi?" In alcuni istituti vi è un luogo particolare temuto dai pazienti/residenti e dove si trovi sarà chiaro dalle risposte a questa domanda. Se non vi è alcuna informazione da parte dei pazienti/residenti, gli ispettori devono dirigersi verso la sala di contenzione/isolamento, i reparti chiusi, le unità di ricovero, i reparti cronici per le persone che sono in istituzione da diversi anni o l'unità di psichiatria forense: questi sono luoghi nei quali la probabilità che si verifichino violazioni dei diritti umani è maggiore.

Fare un giro

Gli ispettori devono quindi fare un breve giro dell'istituzione coprendo tutti i servizi/reparti. Anche se l'istituzione è grande, gli ispettori devono camminare per i corridoi per farsi un'idea generale del luogo. Sarà molto più facile per il resto della visita valutare se una determinata unità/un reparto specifico è "migliore" di altri. Gli ispettori possono poi scegliere in quali unità o reparti vorrebbero trascorrere più tempo.

Parlare con il direttore e il personale

L'ispettore che è rimasto a parlare con il direttore deve spiegare lo scopo della visita in modo non conflittuale, incoraggiando la collaborazione del direttore dell'istituzione e non compromettendo l'accesso a tutte le parti dell'istituzione. Gli ispettori possono sottolineare che lo scopo è quello di scoprire come funziona l'istituzione, ascoltare i problemi dal punto di vista del personale e dei pazienti/residenti, e avere un dialogo costruttivo con l'istituzione.

Il responsabile della delegazione potrebbe spiegare chi sono i membri del team di monitoraggio e quale sia l'obiettivo della visita di monitoraggio, quanto tempo durerà il monitoraggio e quale tipo di collaborazione il team si aspetti da parte del personale. È necessario enfatizzare l'indipendenza del monitoraggio dall'istituzione. Gli ispettori devono prestare attenzione a non dare il personale speranze eccessive rispetto ai risultati che è possibile raggiungere con il monitoraggio. Il responsabile della delegazione di monitoraggio deve lasciare appositi recapiti per contattare la segreteria o l'ufficio di monitoraggio e spiegare quali ulteriori contatti potrebbero esserci. La delegazione deve chiedere il permesso di prendere appunti o registrare l'intervista. Per suggerimenti su come affrontare il personale che impedisce conversazioni private con i pazienti/residenti, si veda la Sezione 7.1. sopra, "Trattare con personale invadente".

Fornire un feedback immediato

Il direttore può chiedere un feedback dopo la visita di monitoraggio relativo ai rilevamenti degli ispettori. È consigliabile che eventuali feedback siano forniti solo al direttore. Raramente è opportuno che il team di monitoraggio chieda a qualcuno subordinato al direttore a partecipare alla riunione, specialmente se tale persona è oggetto di eventuali critiche del team di monitoraggio. Se gli ispettori danno un feedback, è importante chiarire che non saranno identificati gli individui che hanno parlato con la delegazione. È inoltre importante prestare estrema attenzione a non dire nulla che potrebbe consentire di identificare chi ha fatto eventuali commenti.

Se gli ispettori individuano qualcosa di particolarmente pericoloso o ritengono che un paziente/residente sia a rischio, potrebbero prendere in considerazione l'eventualità di comunicarlo al direttore e, a seconda delle circostanze, coinvolgere l'autorità competente superiore, ad esempio, autorità sanitarie regionali o il Ministero della Salute e il Ministero degli affari sociali. Il team di monitoraggio deve comunicare al direttore cosa intende fare e spiegarne il motivo.

Cura di sé

Il monitoraggio dei diritti umani è estenuante. Può anche essere emotivamente spossante. Gli ispettori dei diritti umani torneranno a casa alla fine della visita, si godranno una bella cena e dormiranno in un letto caldo e sicuro, sapendo che questi tipi di comfort possono non essere disponibili per le molte persone con cui hanno parlato nell'istituzione. Il monitoraggio dei diritti umani può essere fisicamente faticoso ed è particolarmente importante fare attenzione che tutti i membri del team di monitoraggio mangino e bevano a sufficienza, se necessario. È fin troppo facile essere così impegnati tanto da saltare il pranzo. Bassi livelli di zucchero nel sangue possono causare irritazione e diminuire l'attenzione, quindi potrebbe essere una buona idea portare con sé piccoli snack.

È fondamentale che i colloqui del team di monitoraggio parlino apertamente di come si sentono. Se nel team di monitoraggio c'è un utente dei servizi di salute mentale, potrebbe essere difficile per lui "rivivere" le proprie esperienze nell'istituzione. Tutti i membri del team di monitoraggio avranno bisogno di sostegno. Tale sostegno può essere anche dato semplicemente parlando dei problemi vissuti dopo aver lasciato l'istituzione. Potrebbe anche significare avere una persona esterna con cui parlare. Oppure, potrebbe significare rimanere in contatto con gli altri membri dopo le visite di monitoraggio con qualche telefonata.

Fase 7: Stesura della relazione

Può succedere che la visita abbia avuto luogo in una particolare istituzione, in cui l'ispettorato era particolarmente preoccupato che avvenissero violazioni dei diritti umani o il monitoraggio potrebbe essere parte di un programma promosso da un ispettorato nazionale. Quali che siano le circostanze, l'analisi e la scrittura delle relazioni è una parte vitale del processo di monitoraggio e la sua pianificazione è fondamentale. Le analisi dei risultati di una particolare visita possono essere eseguite in modo informale, mentre gli ispettori parlano tra loro delle reazioni alla visita e dei risultati rilevati. Ciò può essere utile per identificare i problemi principali sui quali si concentrerà la relazione, quale tipo di raccomandazioni dovrebbero essere fatte e la natura del follow-up. Vale anche la pena organizzare una sessione di debriefing formale dopo ogni visita di monitoraggio per discutere di questi punti.

I risultati possono rivelare problemi con la legge stessa e/o problemi con la sua attuazione. Gli ispettori devono cercare di trovare pattern di problemi e questioni sistemiche, piuttosto che presentare una serie di problemi singoli. Questa analisi può costituire la base della relazione e delle sue raccomandazioni, poiché le raccomandazioni devono basarsi su ciò che è stato rilevato durante il monitoraggio. Durante la fase di analisi, è comune rendersi conto che sono necessarie ulteriori informazioni, interviste o visite.

Ci sono vari modi di scrivere una relazione di monitoraggio: alcuni team di monitoraggio scrivono insieme e alcuni nominano una persona affinché scriva una bozza, poi commentata da altri membri del gruppo. Qualunque sia la strategia scelta, la redazione deve essere fatta in fretta, poiché maggiore è il tempo speso per scrivere e realizzazione la relazione, maggiore è il rischio che essa sia inesatta, in quanto le situazioni possono cambiare. È consigliabile che il gruppo si riunisca di nuovo quando vi è un testo quasi definitivo, per apportare eventuali modifiche e “adottare” il testo formalmente.

Nello scrivere la(e) relazione(i), eventuali carenze di dati e interviste possono diventare evidenti e possono essere richieste raccolte di dati supplementari. Questo tipo di follow-up può essere utile per dimostrare che i risultati del monitoraggio sono aggiornati. Gli ispettori possono voler inviare la bozza della relazione all'istituzione per ricevere commenti sui fatti riportati che prima della sua pubblicazione.

Se il team di monitoraggio tradurrà la relazione, è necessario considerare il tempo sufficiente per la traduzione e per un'attenta rilettura.

Contenuto

Lo stile della relazione varierà a seconda delle priorità tematiche e dello stile prevalente in un determinato paese. Come standard da tenere in considerazione per lo stile, gli ispettori sono invitati a leggere le relazioni pubblicate dal Comitato europeo per la prevenzione della tortura.¹³⁷ Ecco alcuni punti da tenere in considerazione sul contenuto della relazione:

Una sintesi, di non più di due pagine, può essere estremamente utile, dato che potrebbe essere l'unica sezione letta da alcune persone. Gli ispettori devono mettere in evidenza in un'eventuale sintesi i problemi principali evidenziati dalle visite, la metodologia delle visite di monitoraggio e le implicazioni dei risultati. Tutte le informazioni che compaiono nella sintesi devono essere motivate in altre sezioni della relazione. La sintesi non è l'introduzione: gli ispettori devono arrivare dritti al punto.

Dopo la sintesi, gli ispettori possono inserire un'introduzione (che spiega il contesto nell'ambito del quale è scritta la relazione), il corpo principale della relazione e infine le conclusioni e le raccomandazioni. In alcune relazioni, le raccomandazioni sono inserite direttamente dopo la sintesi. Un altro suggerimento è quello di inserire un indice con numeri di pagina/paragrafo.

Sottotitoli, punti elenco, informazioni in caselle e citazioni evidenziate sono alcuni modi per suddividere il testo e semplificarne la lettura. Le appendici possono essere utili per fornire ulteriori informazioni tecniche, quali leggi o dettagli metodologici. Può essere appropriato inserire una bibliografia che elenchi letture appropriate.

Gli ispettori devono accertarsi che la relazione contenga la data di pubblicazione e le coordinate dell'organizzazione che ha effettuato la visita e che elenchi i membri della delegazione. Può essere utile dare qualche dettaglio sulla metodologia utilizzata. Gli ispettori potrebbero inoltre voler ringraziare le persone che hanno contribuito alla relazione. Qualora le relazioni debbano essere rese di dominio pubblico, può essere utile precisare che esse possono essere liberamente divulgate e scaricare fintantoché l'ispettorato è accreditato.

Nel corpo principale della relazione, è utile indicare l'ampiezza della valutazione, facendo riferimento a diverse fonti. Maggiore è il numero di fonti, più le informazioni saranno percepite come affidabili. La relazione deve far riferimento a relazioni e pubblicazioni precedenti sugli argomenti trattati nella relazione. La relazione deve basarsi su fonti dirette, cioè citare la fonte primaria delle informazioni, piuttosto che, ad esempio, far

¹³⁷ Tutte le relazioni del CPT sono disponibili per il download gratuito sul relativo sito Web: www.cpt.coe.int (accesso: 19 gennaio 2009).

riferimento all'articolo di giornale che cita le informazioni.

Gli ispettori devono utilizzare il loro giudizio per dimostrare modelli e problemi sistematici. Se gli ispettori non sono certi della credibilità di determinate informazioni, è opportuno escluderle, perché se esse venissero screditate, potrebbero essere respinti tutti i risultati evidenziati. Vale sempre la pena ricordare che tutte le informazioni possono essere controllate.

Le informazioni presentate devono essere giustificate e sostenute dai fatti. Rendere le informazioni quanto più precise possibile. È molto più incisivo indicare la riga esatta di un atto giuridico, l'ora esatta di un evento o il numero esatto delle persone interessate. Ciò indica che è stata effettuata una valutazione approfondita. Ad esempio, la frase "I pazienti negli ospedali psichiatrici sono costretti ad indossare un pigiama" solleva più domande che risposte. In quali istituti ciò accade? Quali sono gli elementi alla base di questa affermazione? Le persone sono costrette a indossare un pigiama durante il giorno? Tutti i residenti in tutte le strutture sono costretti ad indossare un pigiama?

Anche se la relazione deve contenere dettagli tecnici (ad esempio, citazioni di leggi), un modo per presentare queste informazioni in modo accattivante è inserire le informazioni più tecniche in note a piè di pagina o appendici. In questo modo, il flusso della relazione non viene interrotto, ma non vengono tralasciati dettagli importanti. Se non sono disponibili informazioni precise, la relazione potrebbe contenere frasi del tipo: "Non è possibile indicare il numero esatto di persone sotto tutela, poiché non ci sono registri nazionali conservati da un'autorità centrale".

La relazione deve usare citazioni, poiché esse ne aumentano la credibilità. Dimostrano il contatto diretto con le persone colpite dal problema. Le citazioni possono vitalizzare un testo un po' "arido" e sono maggiormente efficaci quando sono usate per dimostrare un punto specifico. Può essere utile introdurre un problema, inserire una citazione e quindi fornire un commento. Poiché le citazioni suscitano interesse, può essere utile inserire citazioni e testimonianze ampie. A volte, ciò è efficace all'inizio o alla fine di una sezione. Indicare la fonte di tutte le citazioni, specificando la data ed il luogo. Può essere opportuno (o altamente inappropriato) identificare l'intervistato. Nei casi in cui l'intervistato non debba essere identificato, accertarsi per motivi di riservatezza o di protezione contro eventuali ritorsioni che la persona non possa essere identificata. In questa situazione, gli ispettori potrebbero utilizzare un sistema di numerazione degli intervistati (con relativi record conservati in altre note della valutazione in un luogo sicuro). Potrebbe essere opportuno indicare nella relazione che le identità degli intervistati non vengono rivelate al fine di tutelare la loro sicurezza. A causa di una stigmatizzazione diffusa, purtroppo a volte le opinioni di persone considerate malati mentali non sono considerate credibili. Quindi, quando si citano pazienti/residenti, può essere utile avere altre prove o citare anche persone diverse.

Al fine di evitare situazioni calunniose e per mantenere la precisione e la credibilità della relazione, si consiglia di essere prudenti quando ci si riferisce a episodi di abusi e violazioni. Ad esempio, dicendo: "la presunta violazione", "è segnalato/affermato che..." o "ci sono dichiarazioni non supportate da fatti che...". Più la relazione appare obiettiva e bilanciata, più è probabile che i politici e gli amministratori, i media e altri, ai quali essa può essere consegnata in circostanze diverse, ne prendano atto e agiscano di conseguenza. Quindi, la relazione deve distinguere i fatti dai commenti, dalle analisi o dalle opinioni. Nella relazione, è necessario evitare descrizioni emotive (a meno che queste non siano in una citazione) e un linguaggio sensazionalista, in quanto essi possono ridurre la credibilità del monitoraggio. Nella relazione, è necessario evitare l'uso di gergo e spiegare tutti i termini tecnici utilizzati. Nella relazione, l'utilizzo di acronimi a tre lettere deve essere ridotto al minimo. All'inizio o alla fine della relazione, è possibile fornire un elenco di acronimi.

Infine, è consigliabile escludere alcune informazioni. Di solito, non è possibile includere tutte le informazioni e il materiale raccolto. Qualsiasi materiale non utilizzato può essere utile in monitoraggi, relazioni o materiali per i

media futuri.

Quando si eseguono monitoraggi indipendenti, gli ispettori possono decidere di non pubblicare alcune informazioni; ad esempio, ci possono essere situazioni in cui gli ispettori hanno il sospetto che la pubblicazione di determinate informazioni potrebbe mettere a grave rischio di ritorsioni o punizioni la persona che le ha divulgate. Altre volte, è possibile che manchino elementi sufficienti per includere nella relazione determinati elementi.

Fase 8: Diffusione della relazione

Il team di monitoraggio può ritenere che la relazione abbia più possibilità di essere presa sul serio individuando con precisione le persone alle quali inviarla. A questo punto, vale la pena rileggere la Sezione 3.1 precedente sui modi in cui è possibile usare le relazioni di monitoraggio. L'obiettivo del monitoraggio dei luoghi di detenzione è prevenire eventuali maltrattamenti. Ciò significa che a intervenire devono essere persone in posizioni di autorità, che possano attuare le raccomandazioni e apportare le modifiche necessarie. Pertanto, il team di monitoraggio deve riflettere attentamente a chi inviare le relazioni risultanti. Per gli ispettorati istituiti per legge, il destinatario principale può essere specificato nella legislazione e potrebbe essere, ad esempio, il parlamento nazionale.

Dopo aver pubblicato la relazione, essa deve essere divulgata alle autorità competenti, alle organizzazioni e agli individui. Per fare questo, l'ispettorato deve compilare un elenco di destinatari e procurarsi i loro dati di contatto. Quando si invia la relazione, è consigliabile scrivere una lettera di accompagnamento con alcuni punti chiave che incoraggino il destinatario a leggere la relazione. I soggetti interessati ai quali è possibile inviare le relazioni sono i seguenti:

Autorità governative

Per "autorità" intendiamo alti funzionari governativi come i ministri, i responsabili politici dei ministeri e gli organi quasi-governativi, fino al personale degli istituti monitorati. I funzionari governativi hanno spesso poco tempo e quindi leggono solo le sintesi e le raccomandazioni; altro motivo per il quale gli ispettori devono riepilogare i risultati e le conclusioni principali della relazione. Altre parti della relazione devono tuttavia essere più dettagliate.

Parlamentari

I membri del Parlamento possono essere interessati a ricevere le relazioni, soprattutto se fanno parte di comitati parlamentari rilevanti o hanno dimostrato un precedente interesse nei problemi relativi a diritti umani, salute mentale o disabilità. I parlamentari locali possono inoltre essere interessati a ricevere copie della relazione soprattutto se il governo locale è responsabile della gestione dell'istituzione psichiatrica o socio-assistenziale visitata.

Organi intergovernativi

Le questioni relative ai diritti umani nazionali sono spesso di rilevanza internazionale. Gli ispettori devono prevedere l'invio di copie delle loro relazioni alle persone e agli enti in seno agli organismi intergovernativi, come le Nazioni Unite o alle organizzazioni regionali come il Consiglio d'Europa, l'Unione europea o l'Unione africana.

Utenti dei servizi e loro famiglie

Le organizzazioni di e per persone con disabilità mentali e intellettive possono essere interessate ai risultati delle attività di monitoraggio delle istituzioni psichiatriche e socio-assistenziali. Il team di monitoraggio potrebbe procurarsi i dati di contatto di questi gruppi e assicurarsi che ricevano le relazioni risultanti. Queste organizzazioni possono quindi utilizzare i risultati del monitoraggio nei loro programmi di sensibilizzazione o

sostegno.

Fornitori di servizi

Questo gruppo può includere diversi tipi di fornitori di servizi per disabilità mentali o intellettive (pubblici e privati), ordini professionali (per esempio di psichiatri, medici generici, infermieri, avvocati), organismi per i reclami e servizi di sostegno.

Mezzi di comunicazione

Gli ispettori possono pensare che l'invio di copie della relazione ai mezzi di comunicazione di massa possa consentire di sensibilizzare l'opinione pubblica sui temi trattati. Gli organismi nazionali di ispezione potrebbe avere un addetto stampa e le organizzazioni non governative possono avere esperienza di interazione con i giornalisti - se al team di monitoraggio manca questa esperienza, si consiglia di contattare le organizzazioni che ne hanno. Il team di monitoraggio ha la possibilità di suggerire ai giornalisti di collegare la "storia" a un evento recente o imminente o internazionale, ad esempio, la Giornata della salute mentale del mondo (10 ottobre), la Giornata internazionale delle persone con disabilità (3 dicembre) o la Giornata internazionale dei diritti umani (10 dicembre).

Strutture nazionali per i diritti dell'uomo

Le visite di monitoraggio possono, naturalmente, essere state effettuate da un'istituzione nazionale per i diritti umani o da un ufficio del difensore civico. Tuttavia, se il monitoraggio non è stato effettuato da tali organismi, gli ispettori devono accertarsi di inviare loro copie delle relazioni.

Accademici

Gli accademici e i dipartimenti universitari, in particolare quelli relativi ai diritti umani o all'assistenza sanitaria e sociale, dovrebbero pure figurare sulla lista dei destinatari, in quanto possono poi effettuare ricerche di follow-up o scrivere su questi temi in pubblicazioni accademiche.

Fase 9: Valutazione del processo

La penultima fase del processo di monitoraggio è quello di condurre una valutazione. Ci sono molti modi per condurla, ma in genere è necessario raccogliere opinioni di persone diverse su: in che misura gli obiettivi del monitoraggio sono stati raggiunti, in che misura il monitoraggio è stato efficace, fino a che punto il monitoraggio è stato efficiente; cosa si dovrebbe cambiare durante il ciclo di monitoraggio successivo. Anche in questo caso, a seconda dei destinatari e dei risultati del monitoraggio, è opportuno prendere in considerazione questi aspetti per quanto riguarda l'impatto del progetto, la metodologia utilizzata, la relazione prodotta, la distribuzione e la pubblicità, la gestione del progetto e gli aspetti pratici e logistici. Ci sono molte risorse disponibili in materia di valutazione e non c'è bisogno di ripetere una delle metodologie indicate in questo Toolkit.

Fase 10: Pianificazione di visite future

In tutto il Toolkit, è stato enfatizzato che il monitoraggio dei diritti umani è un processo che deve avvenire su base regolare e continuativa. Un monitoraggio regolare è un modo per documentare il progresso dei diritti umani (o la mancanza di esso) nel corso del tempo e, come afferma l'OPCAT, per prevenire la tortura e altri trattamenti crudeli, inumani o degradanti. Nella pianificazione di visite future, è necessario tenere a mente il processo di valutazione descritto nella Fase 9, poiché saranno apportati miglioramenti continui. Ci saranno sempre delle sfide, ma la coerenza e il coraggio hanno portato a cambiamenti significativi. Buona fortuna.