



## Convenzione sui diritti delle persone con disabilità

Distretto: Generale  
9 settembre 2022  
**VERSIONE  
ANTICIPATA E NON  
RIDOTTA**

Originale: Inglese

### Comitato sui diritti delle persone con disabilità

## Linee guida sulla deistituzionalizzazione, anche in caso di emergenza \*

### I. Scopo e processo

1. Queste linee guida integrano il commento generale del Comitato n. 5 (2017) e le sue linee guida sul diritto alla libertà e alla sicurezza delle persone con disabilità (art. 14). Esse hanno lo scopo di guidare e sostenere gli Stati parti nei loro sforzi per realizzare il diritto delle persone con disabilità a vivere in modo indipendente e a essere incluse nella comunità, e di essere la base per pianificare i processi di deistituzionalizzazione e di prevenzione dell'istituzionalizzazione.
2. Le linee guida si basano sulle esperienze delle persone con disabilità prima e durante la pandemia di coronavirus (COVID-19), che ha portato alla luce una diffusa istituzionalizzazione, evidenziando l'impatto dannoso dell'istituzionalizzazione sui diritti e sulla vita delle persone con disabilità, e la violenza, l'incuria, l'abuso, il maltrattamento e la tortura, comprese le contenzioni chimiche, meccaniche e fisiche, che subiscono negli istituti.
3. Le linee guida sono il risultato di un processo partecipativo che ha incluso sette consultazioni regionali organizzate dal Comitato. Hanno partecipato oltre 500 persone con disabilità, tra cui donne con disabilità, ragazze e ragazzi con disabilità, sopravvissuti all'istituzionalizzazione, persone con albinismo, organizzazioni di base e altre organizzazioni della società civile.

### II. Obbligo degli Stati parti di porre fine all'istituzionalizzazione

4. Nonostante gli obblighi previsti dal diritto internazionale, le persone con disabilità in tutto il mondo continuano a essere collocate in istituti in condizioni di pericolo di vita.
5. Il Comitato osserva che i processi di deistituzionalizzazione non sono conformi alla Convenzione o sono in ritardo di attuazione.
6. L'istituzionalizzazione è una pratica discriminatoria nei confronti delle persone con disabilità, contraria all'articolo 5 della Convenzione. Comporta la negazione di fatto della capacità giuridica delle persone con disabilità, in violazione dell'articolo 12. Costituisce una detenzione e una privazione della libertà basata sulla menomazione, in contrasto con l'articolo 14. Gli Stati parti devono riconoscere l'istituzionalizzazione come una forma di violenza contro le persone con disabilità. Espone le persone con disabilità a interventi medici forzati con farmaci psicotropi, come sedativi, stabilizzatori dell'umore, trattamenti elettro-convulsivi e terapie di conversione, in violazione degli articoli 15, 16 e 17. Espone le persone con disabilità alla somministrazione di farmaci e altri interventi senza il loro consenso libero, preventivo e informato, in violazione degli articoli 15 e 25.

\* Adottato dal Comitato nella sua ventisettesima sessione (15 agosto-9 settembre 2022).

7. L'istituzionalizzazione contraddice il diritto delle persone con disabilità a vivere in modo indipendente e a essere incluse nella comunità.

8. Gli Stati parti dovrebbero abolire tutte le forme di istituzionalizzazione, porre fine ai nuovi collocamenti in istituti e astenersi dall'investire in istituti. L'istituzionalizzazione non deve mai essere considerata una forma di protezione delle persone con disabilità o una "scelta". L'esercizio dei diritti previsti dall'articolo 19 della Convenzione non può essere sospeso in situazioni di emergenza, comprese le emergenze sanitarie.

9. Non esiste alcuna giustificazione per perpetuare l'istituzionalizzazione. Gli Stati parti non devono usare la mancanza di sostegno e di servizi nella comunità, la povertà o le stigmatizzazioni per giustificare il mantenimento degli istituti o i ritardi nella loro chiusura. La pianificazione inclusiva, la ricerca, i progetti pilota o la necessità di riformare la legge non devono essere usati per ritardare la riforma o per limitare l'azione immediata a sostegno dell'inclusione della comunità.

10. Le persone con disabilità che vivono crisi individuali non dovrebbero mai essere sottoposte a istituzionalizzazione. Le crisi individuali non dovrebbero essere trattate come un problema medico che richiede un trattamento o come un problema sociale che richiede l'intervento dello Stato, la somministrazione forzata di farmaci o il trattamento forzato.

11. I processi di deistituzionalizzazione dovrebbero mirare a porre fine a tutte le forme di istituzionalizzazione, isolamento e segregazione delle persone con disabilità, sia nella sfera privata che in quella pubblica.

12. L'istituzionalizzazione non può mai essere considerata una forma di protezione dei bambini con disabilità. Tutte le forme di istituzionalizzazione dei bambini con disabilità, ovvero il collocamento in un ambiente non familiare, costituiscono una forma di segregazione, sono dannose e violano la Convenzione. I bambini con disabilità - come tutti i bambini - hanno il diritto alla vita familiare e il bisogno di vivere e crescere con una famiglia nella comunità.

13. Gli Stati parti devono fornire immediatamente opportunità alle persone la possibilità per lasciare gli istituti, revocare qualsiasi detenzione autorizzata da disposizioni legislative non conformi all'articolo 14 della Convenzione, sia che si tratti di leggi sulla salute mentale o altro, e proibire la detenzione involontaria basata sulla disabilità. Gli Stati parti dovrebbero immediatamente sospendere i nuovi collocamenti in istituti, adottare moratorie sulle nuove ammissioni e sulla costruzione di nuovi istituti e reparti, e dovrebbero astenersi dal ristrutturare e rinnovare gli istituti esistenti.

### **III. Conoscenza e implementazione degli elementi chiave dei processi di deistituzionalizzazione**

#### **A. Istituzionalizzazione**

14. Esistono alcuni elementi che definiscono un'istituzione, come l'obbligo di condividere gli assistenti con altre persone e l'assenza o la limitata influenza su chi fornisce l'assistenza; l'isolamento e la segregazione dalla vita indipendente nella comunità; la mancanza di controllo sulle decisioni quotidiane; la mancanza di scelta da parte delle persone interessate su con chi vivere; la rigidità della routine a prescindere dalla volontà e dalle preferenze personali; attività identiche nello stesso luogo per un gruppo di persone sotto una certa autorità; un approccio paternalistico nell'erogazione dei servizi; la supervisione delle modalità di vita; un numero sproporzionato di persone con disabilità nello stesso ambiente.

15. L'istituzionalizzazione delle persone con disabilità si riferisce a qualsiasi detenzione basata sulla sola disabilità o in combinazione con altri motivi come "assistenza" o "trattamento". La detenzione specifica per la disabilità avviene tipicamente in istituzioni che includono, ma non sono limitate a, istituzioni di assistenza sociale, istituzioni psichiatriche, ospedali per lungodegenti, case di cura, reparti protetti per demenza, collegi speciali, centri di riabilitazione diversi da quelli comunitari, case di riabilitazione, case di gruppo, case di tipo familiare per bambini, case per la protezione o salvaguardia della vita, strutture psichiatriche forensi, case di transito, ostelli per albinati, colonie per lebbrosi e altre strutture di aggregazione. Le strutture per la salute mentale in cui una persona può essere privata della libertà a scopo di osservazione, assistenza o trattamento e/o detenzione preventiva sono una forma di istituzionalizzazione.

16. Tutte le istituzioni, comprese quelle gestite e controllate da enti non Statali, dovrebbero essere incluse nelle riforme di deistituzionalizzazione. L'assenza, la riforma o la rimozione di uno o più elementi istituzionali non può essere usata per caratterizzare un ambiente come "basato sulla comunità". È il caso, ad esempio, di contesti in cui adulti con disabilità continuano a essere sottoposti a processi decisionali sostitutivi o a trattamenti obbligatori, o in cui hanno assistenti condivisi; contesti situati "nella comunità" in cui i fornitori di servizi stabiliscono una routine e negano l'autonomia; o "case" in cui lo stesso fornitore di servizi offre insieme alloggio e assistenza.

17. Gli Stati parti devono riconoscere che la vita indipendente e l'inclusione nella comunità si riferiscono a contesti di vita al di fuori degli istituti residenziali di qualsiasi tipo, in conformità con l'articolo 19 della Convenzione. Indipendentemente dalle dimensioni, dallo scopo o dalle caratteristiche, o dalla durata di qualsiasi collocazione o detenzione, un istituto non può mai essere considerato conforme alla Convenzione.

18. Le persone con disabilità possono essere sovra rappresentate in altri contesti di detenzione, come le carceri, i campi profughi, i rifugi per migranti, i rifugi per i senzatetto e i campi di preghiera. Gli Stati dovrebbero garantire i diritti delle persone con disabilità detenute in altri contesti di detenzione ed eliminare le pratiche discriminatorie sulla base della disabilità a cui sono soggette.

## **B. Processi di deistituzionalizzazione**

19. La deistituzionalizzazione comprende processi interconnessi che dovrebbero concentrarsi sul ripristino dell'autonomia, sulla scelta e sul controllo da parte delle persone con disabilità su come, dove e con chi vivere.

20. I processi di deistituzionalizzazione devono essere guidati dalle persone con disabilità, comprese quelle interessate dall'istituzionalizzazione, e non da coloro che sono coinvolti nella gestione o nel mantenimento delle istituzioni stesse. I processi devono evitare pratiche che violano l'articolo 19 della Convenzione, tra cui la ristrutturazione degli ambienti, l'aggiunta di altri posti letto, la sostituzione di grandi istituzioni con altre più piccole, la ridenominazione delle istituzioni o l'applicazione di standard come il "principio della minima restrizione" nella legislazione sulla salute mentale.

## **C. Rispetto del diritto di scelta e delle volontà e preferenze individuali**

21. Vivere in modo indipendente ed essere inclusi nella comunità richiede la piena capacità giuridica, l'accesso all'alloggio, al sostegno e a opzioni di servizio che siano accessibili e che permettano alle persone di riprendere il controllo della propria vita. Avere la possibilità di scegliere significa che le persone con disabilità, comprese le donne e le persone anziane, sono rispettate nel loro processo decisionale e che le capacità evolutive dei bambini con disabilità sono rispettate. Gli Stati parti devono fornire molteplici opzioni a coloro che lasciano gli istituti e garantire l'accesso al sostegno che le persone con disabilità possono richiedere per prendere decisioni.

## **D. Sostegno a livello comunitario**

22. Gli Stati parti devono dare priorità allo sviluppo di una gamma di servizi di qualità, di supporto individualizzato e di servizi generali inclusivi nella comunità, senza ritardi.

23. Un elemento fondamentale per vivere in modo indipendente ed essere inclusi nella comunità è che tutte le persone con disabilità abbiano il sostegno, basato sulle loro scelte, di cui possono avere bisogno per svolgere le attività quotidiane e partecipare alla società. Il sostegno deve essere individualizzato, personalizzato e offerto attraverso una varietà di opzioni. Il sostegno comprende un'ampia gamma di assistenza formale e di reti informali basate sulla comunità.

24. Le persone con disabilità devono essere messe in condizione di esercitare la propria capacità giuridica nella scelta, nella gestione e nella cessazione dell'erogazione di un sostegno basato sulla comunità. Il sostegno all'esercizio della capacità giuridica può essere fornito come servizio finanziato dallo Stato o attraverso le reti informali

dell'individuo.

25. I servizi di supporto per vivere in modo indipendente devono essere disponibili, accessibili, accettabili, economici e adattabili.

26. I servizi di supporto includono assistenza personale, supporto tra pari, assistenti di supporto per bambini in contesti familiari, supporto per situazioni di crisi, supporto per la comunicazione, supporto per la mobilità, fornitura di tecnologie di assistenza, supporto per l'ottenimento di un alloggio e di un aiuto domestico e altri servizi basati sulla comunità. Dovrebbe essere disponibile anche un sostegno alle persone con disabilità per accedere e utilizzare i servizi tradizionali, come l'istruzione, l'occupazione, il sistema giudiziario e l'assistenza sanitaria.

27. I servizi di assistenza personale devono essere individualizzati, basati sulle esigenze individuali e controllati dall'utente. L'utente deve potere decidere in che misura gestire il servizio in prima persona, agendo come datore di lavoro o ricorrendo a una serie di fornitori. Tutte le persone con disabilità dovrebbero avere accesso all'assistenza personale, indipendentemente dalle esigenze di supporto nell'esercizio della capacità giuridica. Le persone con disabilità dovrebbero essere collegate ai programmi di assistenza personale prima di lasciare gli istituti, per garantire che possano accedere al servizio immediatamente dopo l'uscita.

28. Le definizioni di servizi di sostegno basati sulla comunità, compresi i servizi di sostegno a domicilio e di altro tipo e l'assistenza personale, dovrebbero impedire l'emergere di nuovi servizi segreganti, alloggi collettivi - comprese "case per piccoli gruppi" - laboratori protetti, istituzioni per la fornitura di "assistenza di sollievo", case di transito, centri di assistenza diurna o misure coercitive come gli ordini di trattamento comunitario non sono servizi basati sulla comunità.

## **E. Assegnazione di fondi e risorse**

29. Investimenti in istituti, compresa la ristrutturazione, dovrebbero essere vietati. Gli investimenti dovrebbero essere indirizzati al rilascio immediato dei residenti e alla fornitura di tutti i supporti necessari e appropriati per vivere in modo indipendente. Gli Stati parti dovrebbero astenersi dall'insinuare che le persone con disabilità "scelgono" di vivere in istituti, o di usare argomenti simili per giustificare il mantenimento degli istituti.

30. Gli Stati parti dovrebbero smettere di utilizzare i fondi pubblici per la costruzione e la ristrutturazione delle istituzioni e dovrebbero destinarli, compresi quelli provenienti dalla cooperazione internazionale, per garantire la sostenibilità dei sistemi di sostegno alle comunità inclusive e dei servizi generali inclusivi.

31. Gli Stati parti dovrebbero fornire alle persone con disabilità, compresi i bambini con disabilità che lasciano gli istituti, un pacchetto di compensazione completo che comprenda beni per la vita quotidiana, denaro, buoni pasto, dispositivi di comunicazione e informazioni sui servizi disponibili, immediatamente dopo l'uscita dagli istituti. Tali pacchetti dovrebbero fornire sicurezza di base, sostegno e fiducia alle persone con disabilità che lasciano gli istituti, in modo che possano riprendersi, cercare sostegno quando ne hanno bisogno e avere uno standard di vita adeguato nella comunità senza il rischio di rimanere senza casa o in povertà.

## **F. Alloggi accessibili**

32. Gli Stati parti devono garantire alle persone che lasciano gli istituti un alloggio sicuro, accessibile e a prezzi ragionevoli nella comunità, attraverso l'edilizia pubblica o sussidi per l'affitto. L'aggregazione delle persone che escono dagli istituti in alloggi comuni o in quartieri assegnati, o il raggruppamento di alloggi con pacchetti di assistenza medica o di sostegno, sono incompatibili con gli articoli 19 e 18 (l) della Convenzione. Le persone che lasciano gli istituti dovrebbero avere il diritto di stipulare contratti di affitto o di proprietà legalmente vincolanti. L'alloggio non dovrebbe essere né sotto il controllo del sistema di salute mentale o di altri fornitori di servizi che hanno gestito gli istituti, né condizionato all'accettazione di cure mediche o servizi di supporto specifici.

33. Il riferimento ai servizi residenziali nell'articolo 19 della Convenzione non deve essere usato per giustificare il mantenimento di istituti. I servizi residenziali sono servizi di sostegno basati sulla comunità e volti a garantire l'uguaglianza e la non discriminazione nell'esercizio del diritto delle persone con disabilità a un alloggio adeguato. Esempi di servizi residenziali possono essere l'edilizia sociale, la residenza condivisa autogestita, i servizi di abbinamento gratuito e l'assistenza nel contestare la discriminazione abitativa. Per essere considerato adeguato,

l'alloggio deve soddisfare i seguenti requisiti criteri minimi riguardanti la sicurezza giuridica della proprietà, la disponibilità di servizi, materiali, strutture e infrastrutture, l'accessibilità economica, l'abitabilità, l'accessibilità, l'ubicazione e l'adeguatezza culturale.

#### **G. Coinvolgimento delle persone con disabilità nei processi di deistituzionalizzazione**

34. Gli Stati parti devono coinvolgere strettamente le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative - e dare priorità alle opinioni delle persone che lasciano gli istituti, dei sopravvissuti all'istituzionalizzazione e delle loro organizzazioni rappresentative - in tutte le fasi dei processi di deistituzionalizzazione, in conformità con gli articoli 4 (3) e 33 della Convenzione. Ai fornitori di servizi, agli enti di beneficenza, ai gruppi professionali e religiosi, ai sindacati e a coloro che hanno interessi finanziari o di altro tipo nel mantenere aperte le istituzioni deve essere impedito di influenzare i processi decisionali relativi alla deistituzionalizzazione.

35. Le persone con disabilità che vivono in istituti, i sopravvissuti all'istituzionalizzazione e coloro che sono a maggior rischio di istituzionalizzazione dovrebbero ricevere sostegno e informazioni in formati accessibili per facilitare la loro piena partecipazione ai processi di deistituzionalizzazione.

36. Gli Stati parti dovrebbero istituire processi di pianificazione aperti e inclusivi, assicurandosi che il pubblico comprenda l'articolo 19 della Convenzione, i danni dell'istituzionalizzazione e dell'esclusione delle persone con disabilità dalla società e la necessità di una riforma. Questi processi dovrebbero includere la diffusione di informazioni e altre attività di sensibilizzazione rivolte al pubblico, alle persone con disabilità, ai familiari, ai responsabili politici e ai fornitori di servizi.

#### **IV. Deistituzionalizzazione fondata sulla dignità e la diversità delle persone con disabilità**

37. Tutte le persone con disabilità hanno il diritto di vivere nella comunità, e decidere che alcune persone non possono vivere in modo indipendente e devono rimanere in istituto è discriminatorio. Le persone a cui è stato negato il diritto al processo decisionale possono non sentirsi inizialmente a proprio agio quando vengono invitate a vivere in modo indipendente e ad essere incluse nella comunità, anche se viene loro offerto un sostegno. Per molti, l'istituto può essere l'unico ambiente di vita che conoscono. Gli Stati parti dovrebbero essere ritenuti responsabili per aver limitato lo sviluppo personale delle persone istituzionalizzate e non dovrebbero creare nuove barriere all'uscita dagli istituti attribuendo "vulnerabilità" o "debolezza" alle persone con disabilità. I processi di deistituzionalizzazione dovrebbero essere finalizzati al ripristino della dignità e al riconoscimento della diversità delle persone con disabilità. La valutazione delle capacità di vita indipendente basata sulla menomazione è discriminatoria e dovrebbe passare alla valutazione dei requisiti e delle barriere personalizzate per una vita indipendente nella comunità.

38. Il coinvolgimento dei familiari delle persone con disabilità nei processi di deistituzionalizzazione deve essere consentito solo con il consenso esplicito delle persone adulte con disabilità. Alcune persone con disabilità possono preferire ricevere sostegno da un familiare, in abbinamento o alternativa ai servizi pubblici. Laddove una persona scelga di ricevere sostegno dai familiari, gli Stati parti dovrebbero garantire che questi ultimi abbiano accesso a un'adeguata assistenza finanziaria, sociale e di altro tipo per svolgere il loro ruolo di sostegno. Il sostegno dello Stato ai familiari dovrebbe essere fornito solo nel pieno rispetto del diritto delle persone con disabilità di scegliere e controllare il tipo di sostegno ricevuto e il modo in cui viene utilizzato. Il sostegno ai familiari non dovrebbe mai includere alcuna forma di collocamento a breve o lungo termine delle persone con disabilità in un istituto e dovrebbe consentire alle persone con disabilità di realizzare il loro diritto a vivere in modo indipendente e a essere incluse nella comunità.

## A. Intersezionalità

39. Gli Stati parti dovrebbero adottare un approccio intersezionale per affrontare la discriminazione, la segregazione, l'isolamento e altre forme di maltrattamento delle persone con disabilità che vivono nelle istituzioni, o che stanno lasciando le istituzioni. Le identità personali delle persone con disabilità sono sfaccettate e la disabilità è solo una delle caratteristiche. Altre caratteristiche, come la razza, il sesso e il genere, l'identità e l'espressione di genere, l'orientamento sessuale, le caratteristiche sessuali, la lingua, la religione, l'origine etnica, indigena o sociale, lo status di migrante o rifugiato, l'età, il gruppo di disabilità, l'opinione politica o di altro tipo, l'esperienza di detenzione o altri status, si intersecano per dare forma all'identità individuale di una persona. L'intersezionalità gioca un ruolo importante nelle esperienze vissute da tutte le persone con disabilità.

40. La discriminazione basata sulla disabilità può verificarsi indipendentemente dal fatto che le persone siano istituzionalizzate esplicitamente o meno sulla base della disabilità. La discriminazione multipla, *de jure o de facto*, può verificarsi anche nella comunità attraverso la mancanza di servizi di supporto, spingendo le persone con disabilità verso gli istituti.

41. Gli Stati parti dovrebbero garantire che l'intersezionalità sia presa in considerazione in tutti gli aspetti dei processi di deistituzionalizzazione, in particolare nella pianificazione, nell'attuazione e nel monitoraggio della chiusura degli istituti, nello sviluppo di sistemi di sostegno alla comunità inclusiva e di servizi generali inclusivi, e nell'assicurare la partecipazione delle persone con disabilità in tutti questi processi, utilizzando approcci sensibili al genere e all'età. Gli Stati parti dovrebbero anche affrontare il razzismo strutturale, per prevenire la discriminazione e l'istituzionalizzazione basate sulla razza e sull'origine etnica, insieme alla disabilità.

## B. Donne e ragazze con disabilità

42. Gli Stati parti devono riconoscere che le donne e le ragazze con disabilità sono soggette a discriminazioni multiple sulla base del genere e della disabilità e che non sono un gruppo omogeneo. Le donne con disabilità sono maggiormente a rischio di violenza, sfruttamento e abuso rispetto alle altre donne, nonché di violenza di genere e di pratiche dannose, come la contraccezione forzata, l'aborto forzato e la sterilizzazione, durante l'istituzionalizzazione. A loro viene negato il diritto di esercitare la propria capacità giuridica più spesso degli uomini con disabilità e più spesso delle altre donne, con conseguente negazione dell'accesso alla giustizia, della scelta e dell'autonomia. Questi rischi devono essere presi in considerazione quando si progettano e si attuano i piani di deistituzionalizzazione.

## C. Bambini e adolescenti con disabilità

43. Per i bambini con disabilità, la deistituzionalizzazione deve essere orientata alla tutela del diritto alla vita familiare, in accordo con il loro migliore interesse. Per i bambini, il nucleo del diritto all'inclusione nella comunità è il diritto a crescere in una famiglia. Un "istituto", nel contesto dei bambini, è qualsiasi collocazione che non sia di tipo familiare. Le case famiglia grandi o piccole sono particolarmente pericolose per i bambini. Gli standard internazionali che giustificano o incoraggiano il mantenimento di strutture residenziali non sono coerenti con la Convenzione e dovrebbero essere aggiornati.

44. Gli Stati parti devono garantire il diritto alla vita familiare per tutti i bambini con disabilità. Famiglia può includere genitori sposati e non sposati, genitori single, genitori dello stesso sesso, famiglie adottive, famiglie di parentela, fratelli e sorelle, famiglie allargate, famiglie sostitutive o affidato. Una sistemazione sana dovrebbe consentire al bambino di stabilire una relazione stabile con un adulto che si prenda cura di lui e si dovrebbe fare ogni sforzo per evitare collocamenti multipli di bambini che non vivono con la loro famiglia d'origine. I bambini e gli adolescenti con disabilità non possono "scegliere" di vivere in un istituto. I finanziamenti internazionali non dovrebbero sostenere orfanotrofi, strutture residenziali, case famiglia o villaggi per bambini.

45. I bambini collocati in istituti a causa della loro disabilità reale o percepita, della povertà, dell'etnia o di altre affiliazioni sociali, rischiano di sviluppare o esacerbare le disabilità a causa della collocazione in istituto. Il sostegno ai bambini con disabilità e alle

famiglie, il più precocemente possibile, deve essere incluso nel sostegno generale per tutti i bambini. Il supporto dei pari per i bambini e gli adolescenti è essenziale per la piena inclusione nella comunità.

46. Anche una collocazione di breve durata al di fuori della famiglia può causare grandi sofferenze, traumi e danni emotivi e fisici. Prevenire il collocamento dei bambini in istituti deve essere una priorità. Per tutti i bambini con disabilità dovrebbero essere create opportunità di collocamento in famiglia, con sostegno finanziario e di altro tipo.

47. L'articolo 23 (4) della Convenzione protegge dalla separazione dei bambini dai loro genitori a causa della disabilità del bambino o di uno o entrambi i genitori. Gli Stati parti devono fornire ai genitori con disabilità sostegno e soluzioni ragionevoli per evitare che i loro figli siano collocati in istituti e mettere in atto sistemi di protezione dell'infanzia inclusivi.

48. I bambini con disabilità, come tutti i bambini, hanno il diritto di essere ascoltati su questioni che li riguardano, le loro opinioni di avere il giusto peso in base alla loro età, al loro sesso e alla loro maturità, senza discriminazioni sulla base della disabilità, e di ricevere un sostegno adeguato all'età, alla disabilità e al genere. Dovrebbero essere forniti sostegno e alloggio per garantire che i bambini e gli adolescenti con disabilità possano esprimere la loro volontà e le loro preferenze ed essere coinvolti in questioni di scelta personale e nella definizione delle politiche pubbliche. Genitori, parenti e assistenti possono svolgere un ruolo importante nel sostenere i bambini con disabilità nell'esprimere le loro opinioni e dovrebbero tenere conto del loro punto di vista.

49. I bambini e gli adolescenti con disabilità non possono "scegliere" di vivere in un istituto. I giovani con disabilità devono avere l'opportunità di scegliere dove e con chi vivere, tenendo conto che le modalità di vita indipendente si riferiscono a "contesti di vita al di fuori di istituti residenziali di ogni tipo".

50. Gli Stati parti dovrebbero sviluppare e garantire l'accesso ai servizi di sostegno nella comunità, compresa l'assistenza personale e il sostegno tra pari, per i bambini e gli adolescenti con disabilità. I sistemi educativi dovrebbero essere inclusivi. Gli Stati parti devono includere i bambini con disabilità nelle scuole ordinarie e impedire il collocamento in un'istruzione segregante, che mina l'inclusione nella comunità e porta a una maggiore pressione per collocare i bambini in strutture istituzionali.

51. Per prevenire l'istituzionalizzazione dei bambini, informazioni accessibili devono essere messe a disposizione delle famiglie e dei bambini. Dovrebbero essere presentate in diversi formati di facile utilizzo attraverso scuole, centri comunitari, uffici medici, strutture sanitarie, centri di risorse per i genitori e istituzioni religiose. La formazione degli operatori, compresi quelli che si occupano di protezione dell'infanzia, sul modello dei diritti umani della disabilità è fondamentale per prevenire situazioni in cui le famiglie vengono consigliate o incoraggiate a collocare il proprio figlio in un istituto.

## **D. Persone anziane con disabilità**

52. Tutti gli sforzi per la deistituzionalizzazione dovrebbero includere le persone anziane con disabilità, comprese quelle affette da demenza che si trovano in istituti o sono a rischio di istituzionalizzazione. La deistituzionalizzazione dovrebbe riguardare sia gli ambienti specifici per la disabilità sia altri ambienti istituzionali per le persone anziane, compresi i "villaggi per la demenza". Gli Stati parti devono prevenire la discriminazione nei confronti delle persone anziane con disabilità nell'accesso al sostegno e ai servizi nella comunità e nelle loro case.

## **V. Quadri normativi e politici abilitanti**

53. Gli Stati parti devono abrogare leggi e regolamenti e modificare o abolire le usanze e le pratiche che impediscono alle persone con disabilità di vivere in modo indipendente e di essere incluse nella comunità. I quadri normativi e politici devono consentire la piena inclusione di tutte le persone con disabilità e condurre i processi di deistituzionalizzazione verso la chiusura degli istituti. Tali quadri dovrebbero consentire lo sviluppo di sistemi di sostegno alla comunità inclusivi e di servizi generali, la creazione di un meccanismo di

riparazione e garantire la disponibilità, l'accessibilità e l'efficacia dei rimedi per i sopravvissuti all'istituzionalizzazione. Gli Stati parti dovrebbero procedere sulla base del fatto che la mancanza di una riforma giuridica completa non giustifica l'inattività.

## **A. Creazione di un quadro normativo favorevole**

54. Un quadro giuridico e normativo favorevole alla deistituzionalizzazione comprende il riconoscimento legislativo, per tutte le persone con disabilità, del diritto a vivere in modo indipendente e a essere inclusi nella comunità, compreso il diritto all'assistenza personale, assieme ai seguenti diritti fondamentali.

### ***1. Diritto alla capacità giuridica***

55. La riforma della legislazione sulla capacità giuridica, in conformità con il commento generale n. 1, dovrebbe essere attuata immediatamente, contemporaneamente alla deistituzionalizzazione. Laddove le persone con disabilità, comprese quelle collocate in istituti, siano sottoposte a tutela, a trattamenti di salute mentale forzati o ad altri regimi decisionali sostitutivi, tali misure dovrebbero essere immediatamente revocate. Per impedire il trattamento di salute mentale forzato, è necessaria un'espressione di consenso affermativa, libera e informata da parte della persona interessata. L'esercizio del processo decisionale da parte delle persone con disabilità attualmente collocate in istituti deve essere rispettato nell'ambito del processo di deistituzionalizzazione. A queste persone devono essere fornite la sistemazione e il sostegno necessari per esercitare la loro capacità giuridica, dando piena attuazione alla loro volontà e alle loro preferenze. Il sostegno all'esercizio della capacità giuridica dovrebbe continuare, se necessario, anche dopo che le persone con disabilità si sono stabilite nella comunità.

### ***2. Diritto di accesso alla giustizia***

56. L'accesso alla giustizia, in particolare per le donne e le ragazze che vivono o lasciano gli istituti e che subiscono violenza di genere, è fondamentale per la deistituzionalizzazione. Le barriere ambientali, attitudinali, legali, comunicative e procedurali che ostacolano l'accesso alla giustizia delle persone con disabilità, comprese quelle collocate in istituti, devono essere rimosse in tutti gli ambiti giuridici. Dovrebbero essere rese disponibili soluzioni ragionevoli e procedurali, tra cui, ma non solo, "Easy Read" e il linguaggio semplice. Devono essere garantite la legittimazione ad agire nelle corti e nei tribunali e la fornitura di un'assistenza legale gratuita e accessibile. Gli Stati parti devono riformare il diritto penale e procedurale per eliminare le dichiarazioni di incapacità a partecipare ai procedimenti o a essere ritenuti penalmente responsabili. Gli Stati parti devono garantire che la legislazione e le procedure giudiziarie siano in vigore per riconoscere il diritto delle persone con disabilità a fornire testimonianze e a presentarsi come testimoni, e garantire che le persone in istituto abbiano il diritto effettivo di chiamare la polizia e di sporgere denuncia penale mentre si trovano in istituto.

57. Nel caso in cui bambini o adulti si trovino in istituti e non siano in grado di sporgere denuncia autonomamente, le istituzioni nazionali per i diritti umani e le organizzazioni di sostegno possono essere autorizzate a intraprendere un'azione legale. Questo dovrebbe avvenire solo sulla base del consenso libero e informato della persona o quando i diritti della persona sono a rischio e non è stato possibile ottenere un'espressione di volontà da parte della persona, nonostante gli sforzi reali basati sulla migliore interpretazione della volontà e delle preferenze della persona interessata. Rilasciare le persone con disabilità dalla detenzione sulla base della disabilità e prevenire nuove detenzioni sono obblighi immediati e non soggetti a procedure giudiziarie o amministrative discrezionali.

### ***3. Diritto alla libertà e alla sicurezza della persona***

58. Tutte le disposizioni legislative che autorizzano la privazione della libertà o altre restrizioni alla libertà e alla sicurezza della persona sulla base di menomazioni, compreso il ricovero involontario o il trattamento basato su "malattia o disturbo mentale", devono essere abrogate. Le misure di sicurezza applicate nei procedimenti penali, la tutela e altri regimi decisionali sostitutivi e le disposizioni per l'ospedalizzazione psichiatrica, compresa quella dei

bambini, dovrebbero essere abrogate. Gli Stati parti dovrebbero fornire assistenza di emergenza alle persone con disabilità per consentire loro di lasciare i luoghi in cui sono detenute arbitrariamente.

#### ***4. Diritto all'uguaglianza e alla non discriminazione***

59. Gli Stati parti dovrebbero riconoscere per legge che l'istituzionalizzazione basata sulla disabilità, separatamente o in combinazione con altri motivi, equivale a una forma di discriminazione vietata.

### **B. Quadro normativo e risorse**

60. Un'adeguata mappatura delle leggi esistenti, dei quadri normativi, delle politiche, dei bilanci, delle strutture di servizio formali, del supporto informale basato sulla comunità, dei nuovi elementi di supporto e della forza lavoro è essenziale per avviare una riforma completa delle leggi e delle politiche a sostegno della deistituzionalizzazione. I processi di mappatura dovrebbero essere intrapresi per accelerare la deistituzionalizzazione e non per ritardare la chiusura delle istituzioni.

#### ***1. Legislazione***

61. Le fonti legislative primarie, secondarie, regolamentari e di altro tipo dovrebbero essere sistematicamente esaminate in tutti i settori per: (a) identificare le disposizioni che facilitano o consentono l'istituzionalizzazione sulla base della disabilità, con l'obiettivo di abolirle; (b) identificare le lacune nel riconoscimento legale e nell'applicazione del diritto a vivere in modo indipendente e a essere inclusi nella comunità, e dei diritti correlati, con l'obiettivo di avviare proposte legislative per rimediare a tali lacune; e (c) garantire che siano disponibili rimedi legali efficaci per le persone con disabilità contro l'istituzionalizzazione e la discriminazione sulla base della disabilità, compresa la mancata fornitura di alloggi ragionevoli o di sostegno nella comunità, rispettivamente.

62. La legislazione che deve essere armonizzata con la Convenzione comprende le disposizioni legali che regolano la capacità giuridica, le leggi sulla disabilità, le leggi antidiscriminatorie, le leggi sulla famiglia, le leggi sulla salute, le leggi civili, le leggi che regolano l'assistenza sociale per i bambini, gli adulti e gli anziani e la legislazione sulla protezione sociale. Tali leggi devono essere riviste in conformità alla Convenzione e ai commenti generali del Comitato. Le disposizioni delle leggi sulla salute mentale che consentono l'istituzionalizzazione delle persone con disabilità dovrebbero essere abolite.

#### ***2. Ambienti istituzionali e situazione delle persone che vivono in istituto***

63. Le istituzioni esistenti dovrebbero essere mappate. Gli Stati parti dovrebbero identificare i finanziamenti attualmente destinati agli istituti e riassegnarli a servizi che rispondano alle esigenze espresse delle persone con disabilità. Allo stesso modo, la mappatura delle reti e delle relazioni importanti che ogni individuo ha, in base alla volontà e alle preferenze dell'interessato, può essere utilizzata quando si pianifica il sostegno necessario per ogni individuo e quando si sviluppano e/o adattano elementi dei servizi di sostegno e dei servizi comunitari tradizionali.

#### ***3. Servizi basati sulla comunità***

64. I servizi esistenti basati sulla comunità dovrebbero essere mappati in modo completo. I servizi segreganti, medicalizzati o non basati sulla volontà e sulle preferenze delle persone con disabilità dovrebbero essere sospesi. La pianificazione dovrebbe garantire la disponibilità, l'accessibilità, l'accettabilità, l'economicità e l'adattabilità di una gamma di servizi di qualità basati sulla comunità.

#### ***4. Identificazione di nuovi elementi dei sistemi di supporto***

65. Gli Stati parti, in stretta consultazione con le organizzazioni di persone con disabilità, dovrebbero:

- (a) Identificare le lacune nel supporto alle persone con disabilità e la necessità di sviluppare nuove strutture di servizio;
- (b) Sviluppare, introdurre e valutare progetti pilota;
- (c) Garantire che nella comunità esista un'ampia gamma di meccanismi e servizi di supporto e che tutte le persone con disabilità possano pianificare e dirigere il proprio supporto, comprese le persone con esigenze di sostegno più intense e quelle che utilizzano alternative alla comunicazione verbale, e che le famiglie dei bambini siano ugualmente sostenute;
- (d) Garantire che i servizi di supporto rispondano alla volontà e alle preferenze delle persone con disabilità;
- (e) Garantire che le persone con disabilità, comprese quelle che possono avere bisogno di sostegno nella scelta e nella gestione del loro sostegno, abbiano una reale possibilità di scelta e non siano obbligate a scegliere tra servizi non conformi alla Convenzione.

### **5. Analisi della forza lavoro**

66. Gli Stati parti dovrebbero tracciare una mappa della forza lavoro, comprese le tendenze demografiche e occupazionali e l'impatto che queste possono avere sulla deistituzionalizzazione. Gli Stati parti dovrebbero stabilire le priorità di miglioramento, valutando la fattibilità della trasformazione della forza lavoro per garantire la fornitura di servizi conformi alla Convenzione. I servizi dovrebbero essere forniti esclusivamente sotto la direzione delle persone con disabilità interessate, o dei genitori o tutori dei bambini con disabilità, dando il giusto peso alle opinioni del bambino. I responsabili di violazioni dei diritti umani non dovrebbero essere autorizzati a fornire nuovi servizi.

## **C. Strategie e piani d'azione per la deistituzionalizzazione**

67. Gli Stati parti devono adottare un piano di deistituzionalizzazione strutturato e di alta qualità, che deve essere completo e contenere un piano d'azione dettagliato con scadenze, parametri di riferimento e una panoramica delle risorse umane, tecniche e finanziarie necessarie e assegnate. Gli Stati parti devono fare il massimo uso delle risorse disponibili senza ritardi. Le strategie di deistituzionalizzazione richiedono un approccio intergovernativo per tutta la durata dell'attuazione, che implica una leadership politica di alto livello e un coordinamento a livello ministeriale o equivalente, con un'autorità sufficiente per avviare e guidare i processi di riforma della legge e per dirigere la definizione delle politiche, la programmazione e il bilancio. Le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative, comprese quelle dei bambini con disabilità e in particolare quelle dei sopravvissuti all'istituzionalizzazione, devono essere coinvolte e consultate in tutte le fasi della deistituzionalizzazione.

68. Una dichiarazione chiara di ciò che si vuole ottenere attraverso il processo di deistituzionalizzazione, preparata in consultazione con le persone con disabilità, in particolare con i sopravvissuti all'istituzionalizzazione, e con le loro organizzazioni rappresentative, dovrebbe costituire la base per le strategie e i piani d'azione di deistituzionalizzazione.

## **VI. Servizi, sistemi e reti di supporto alla comunità inclusiva**

### **A. Sistemi e reti di supporto**

69. I sistemi e le reti di supporto comprendono le relazioni che una persona sviluppa con i membri della famiglia, gli amici, i vicini o altre persone fidate che forniscono il supporto di cui la persona ha bisogno per prendere decisioni o svolgere le attività quotidiane, affinché possa esercitare il diritto di vivere in modo indipendente e di essere inclusa nella comunità. I sistemi di supporto sono importanti per consentire alle persone con disabilità di partecipare ed essere pienamente incluse nella comunità. I sistemi di supporto sono fondamentali per alcune persone con disabilità, in particolare per le persone con disabilità intellettiva e per quelle che necessitano di un supporto più intensivo, per orientarsi e determinare i servizi di supporto di cui possono avere bisogno.

70. Gli Stati parti dovrebbero investire nel supporto tra pari, nell'auto-rappresentanza, nei circoli di sostegno e in altre reti di supporto - comprese le organizzazioni di persone con disabilità, in particolare quelle dei sopravvissuti all'istituzionalizzazione - e nei centri per la vita indipendente. Gli Stati parti dovrebbero incoraggiare la creazione di tali reti di supporto, fornire sostegno finanziario e finanziare l'accesso e la progettazione di corsi di formazione sui diritti umani, sulla difesa e sul sostegno alle crisi.

71. Gli Stati parti dovrebbero riconoscere l'esistenza del supporto informale e garantire che le comunità e le famiglie siano formate e sostenute per fornire un supporto che sia rispettoso delle scelte, della volontà e delle preferenze delle persone con disabilità. Le persone con disabilità dovrebbero avere accesso a un'ampia gamma di opzioni di supporto, indipendentemente dal fatto che desiderino o meno essere sostenute dalle loro famiglie o comunità.

72. Le persone di supporto, i circoli di supporto e le reti di sostegno possono essere scelti solo dalle persone con disabilità e non da terzi, come le autorità giudiziarie o mediche, i familiari e fornitori di servizi. Le persone di supporto devono rispettare la volontà e le preferenze delle persone con disabilità. Non devono mai essere nominate contro la volontà della persona con disabilità.

73. Il supporto tra pari dovrebbe essere autogestito, indipendente dalle istituzioni e dai professionisti medici e organizzato autonomamente dalle persone con disabilità. È particolarmente importante per i sopravvissuti all'istituzionalizzazione e nell'interesse della presa di coscienza, del processo decisionale assistito, del supporto e del sollievo dalle crisi, della vita indipendente, della presa di coscienza, della generazione di reddito, della partecipazione politica e/o della partecipazione ad attività sociali.

74. Quando le persone con disabilità decidono di ricevere sostegno dalle loro famiglie, devono essere forniti adeguati servizi di supporto ai familiari che se ne prendono cura, in modo che possano a loro volta sostenere il loro congiunto a vivere in modo indipendente nella comunità. Gli accordi di supporto possono includere una molteplicità di figure di supporto accettabili per la persona che ne usufruisce e per le famiglie dei bambini con disabilità, garantendo continuità e qualità del supporto. Gli Stati parti dovrebbero riconoscere i supporti informali, come i circoli di sostegno e il supporto familiare tra pari, e dovrebbero finanziare il supporto basato sulla comunità, come i servizi di consulenza. Tali servizi non dovrebbero comportare il collocamento di bambini o adulti con disabilità in istituti, neanche per brevi periodi di tempo.

## **A. Servizi di supporto**

75. I servizi di supporto dovrebbero essere sviluppati secondo un modello di diritti umani, rispettando la volontà e le preferenze delle persone con disabilità e garantendo la loro piena partecipazione e la loro rete di supporto più ampia, se la persona lo desidera. Nell'identificare la gamma di supporti di cui una persona può avere bisogno per vivere in modo indipendente ed essere inclusa nella comunità, si dovrebbe utilizzare un processo incentrato sulla persona, anche dando priorità agli strumenti di autovalutazione. Gli Stati parti non dovrebbero basarsi esclusivamente o principalmente sull'uso di criteri medici quando sviluppano nuovi strumenti di valutazione dei bisogni, e ai professionisti medici non dovrebbe essere riconosciuto uno status prevalente o superiore rispetto ad altri professionisti coinvolti nelle valutazioni, né alcun potere decisionale sulle persone con disabilità.

76. Gli Stati parti dovrebbero garantire che le opzioni al di fuori del sistema sanitario, che rispettano pienamente la conoscenza di sé, la volontà e le preferenze dell'individuo, siano rese disponibili come servizi primari senza la necessità di diagnosi o trattamento di salute mentale nella comunità dell'individuo stesso. Tali opzioni dovrebbero soddisfare i requisiti per il supporto legato al disagio o a percezioni insolite, compreso il supporto in caso di crisi, il supporto decisionale a lungo termine, intermittente o emergente, il supporto per guarire da un trauma e altri supporti necessari per vivere nella comunità e godere di solidarietà e compagnia.

77. I servizi di supporto alla disabilità, forniti in alcuni contesti nell'ambito della riabilitazione su base comunitaria o dello sviluppo inclusivo su base comunitaria, dovrebbero collegarsi ai servizi e alle reti esistenti nella comunità. Non dovrebbero essere segreganti, né rafforzare l'isolamento delle persone con disabilità. I centri diurni o i lavori protetti non sono conformi alla Convenzione.

78. I modelli di finanziamento dei servizi di supporto dovrebbero essere flessibili e non limitati dall'offerta. Gli Stati parti dovrebbero investire nella creazione e nello sviluppo di un'ampia gamma

di servizi di sostegno flessibili per rispondere alle esigenze di individui diversi, rispettando la loro scelta e il loro controllo, compresa la possibilità di progettare nuove forme di supporto.

79. Gli Stati parti devono garantire che la scelta di tornare alla propria casa familiare dopo il ricovero in istituto non escluda una persona dall'ammissibilità a un alloggio indipendente permanente.

80. Il supporto dovrebbe rimanere soggetto alla scelta e al controllo delle persone con disabilità e non dovrebbe essere imposto involontariamente o fornito in un modo che violi l'autonomia, la libertà o la privacy della persona. Gli Stati parti dovrebbero mettere in atto misure di salvaguardia a tal fine, compresi accordi individualizzati che siano conformi alla volontà e alle preferenze della persona e mezzi accessibili e riservati per denunciare gli abusi. Gli Stati parti dovrebbero garantire che tutti i servizi di assistenza, sia privati che pubblici, si basino su quadri normativi etici conformi alla Convenzione.

81. Il supporto alle persone anziane con disabilità dovrebbe offrire loro l'opportunità di rimanere nella propria casa nella comunità. Le persone con disabilità non dovrebbero perdere l'accesso al supporto, come l'assistenza personale, una volta raggiunta la vecchiaia. Al contrario, gli Stati parti dovrebbero aumentare il supporto alla comunità nel tempo, secondo le necessità, e non ricorrere mai all'istituzionalizzazione.

82. I bambini con disabilità possono richiedere servizi di supporto specifici. Gli Stati parti dovrebbero garantire che il supporto fornito ai bambini e alle loro famiglie non rafforzi la segregazione, l'esclusione o l'abbandono. Piuttosto, il supporto dovrebbe consentire ai bambini con disabilità di realizzare il loro pieno potenziale.

## **B. Servizi di supporto individualizzati**

83. Gli Stati parti devono garantire che tutte le persone con disabilità, comprese quelle che lasciano gli istituti, abbiano accesso all'assistenza personale, se necessaria, e che siano informate sul funzionamento dell'assistenza personale, in modo da potere decidere se utilizzarla o meno.

84. Gli Stati parti devono fornire diversi tipi di servizi di supporto individualizzati e incentrati sulla persona, come persone di supporto, operatori di supporto, professionisti di supporto diretto e assistenza personale.

## **C. Tecnologia assistiva**

85. Gli Stati parti dovrebbero aumentare e garantire l'accesso alla tecnologia assistiva a prezzi accessibili, compresi i dispositivi di assistenza tipici e tradizionali, e garantire l'accesso alle moderne tecnologie e dispositivi di informazione e comunicazione. Quando le tecnologie avanzate sono disponibili per la popolazione generale, alle persone con disabilità dovrebbe essere garantito un accesso paritario, con gli opportuni adattamenti.

## **D. Sostegno al reddito**

86. Le persone con disabilità dovrebbero ricevere un finanziamento individualizzato e diretto che garantisca la sicurezza del reddito di base, la copertura dei costi sanitari e di quelli legati alla disabilità, comprese le componenti relative alla riparazione dei danni causati dall'istituzionalizzazione, secondo la loro volontà e le loro preferenze. Il finanziamento individuale deve essere rivisto regolarmente in base alle esigenze della persona e in caso di emergenza. Il finanziamento deve essere adattato alle variazioni dei costi nel corso della vita e tenere conto dell'inflazione. Il supporto amministrativo e la responsabilizzazione, attraverso il supporto tra pari e l'auto-rappresentanza, dovrebbero essere disponibili per incoraggiare l'adozione di opzioni di finanziamento gestite dagli utenti. Per le persone che lasciano gli istituti, il sostegno al reddito dovrebbe essere adattato alle loro nuove condizioni di vita.

87. L'ammissibilità al sostegno al reddito che copre i costi legati alla disabilità non dovrebbe essere legata al reddito generale di un individuo o di una famiglia. Gli Stati parti dovrebbero garantire che tutte le persone con disabilità beneficino di finanziamenti che coprano i costi di una vita indipendente, indipendentemente dal reddito da lavoro.

88. Gli stanziamenti di bilancio per i servizi alle persone con disabilità dovrebbero essere

sotto il controllo diretto delle persone con disabilità o, nel caso dei bambini, di chi si prende cura di loro, assicurando loro forme di sostegno necessarie, sistemazioni ragionevoli e una serie di scelte che consentano loro di prendere effettivamente decisioni su dove e con chi vivere e quali servizi ricevere, se del caso, al di fuori degli istituti. Gli Stati parti dovrebbero fornire incentivi e sostegno finanziario alle persone con disabilità per l'acquisto e la gestione di servizi nella comunità. Gli Stati parti dovrebbero fornire un sostegno adeguato alle persone con disabilità, comprese quelle con esigenze di sostegno intense, nella gestione dei processi amministrativi relativi alla gestione dei fondi individuali.

89. La povertà delle persone con disabilità e delle loro famiglie è una delle principali cause di istituzionalizzazione. Gli Stati membri dovrebbero fornire un sostegno generale al reddito degli adulti con disabilità che permetta loro di godere di uno standard di vita adeguato, così come le persone a loro carico e i parenti che sostenitori prestano loro supporto, comprese le famiglie dei bambini con disabilità. Tale sostegno non dovrebbe essere considerato incompatibile con l'occupazione. I parenti le cui responsabilità di supporto li hanno svantaggiati in altri percorsi di vita dovrebbero ricevere un sostegno aggiuntivo.

## **VII. Accesso ai servizi ordinari su base paritaria con gli altri**

90. I piani di deistituzionalizzazione dovrebbero garantire che tutte le persone con disabilità abbiano accesso a una serie di servizi generali accessibili, economici e di alta qualità in aree quali la mobilità personale, l'accessibilità, la comunicazione, l'assistenza sanitaria, la vita familiare, un adeguato standard di vita, l'istruzione inclusiva, la partecipazione alla vita politica e pubblica, l'alloggio, la protezione sociale e la partecipazione alla vita culturale e comunitaria, il tempo libero, la ricreazione e lo sport. Gli Stati parti devono garantire che l'accesso ai servizi ordinari avvenga senza discriminazioni e non sia condizionato, rifiutato o negato sulla base di valutazioni, supporto familiare o sociale, conformità ai farmaci, determinazione della "gravità" della disabilità o dell'intensità percepita dei requisiti di supporto, accertamento di una "condizione di salute mentale" o qualsiasi altro fattore di esclusione.

91. Gli Stati parti devono prevenire l'istituzionalizzazione rendendo disponibili e accessibili a tutti i servizi ordinari, come l'istruzione e l'occupazione, e assicurando la fornitura di soluzioni ragionevoli.

92. L'accesso ai servizi generali deve essere pianificato e garantito sia in fase di preparazione alla deistituzionalizzazione, sia al momento della scelta del luogo in cui vivere nella comunità, dell'insediamento nella comunità e successivamente. Deve essere garantito l'accesso alle risorse della comunità, a uno standard di vita adeguato e alla protezione sociale. Gli Stati parti dovrebbero proibire l'uso di servizi istituzionali transitori come misure temporanee o di passaggio verso la vita in comunità.

### **B. Preparativi per lasciare l'istituto**

93. La deistituzionalizzazione inverte la pratica ingiusta dell'istituzionalizzazione. Inizia quando la persona è ancora in istituto e comporta processi di pianificazione personalizzati per ogni individuo. Tutte le persone devono avere le stesse opportunità di essere deistituzionalizzate e possono scegliere di andarsene in qualsiasi momento. Nessuna persona deve essere lasciata indietro nei processi di deistituzionalizzazione, neanche le persone con esigenze di supporto intense.

94. Gli Stati parti devono garantire che il personale degli istituti sia formato su un significato di deistituzionalizzazione incentrato sui diritti umani, sulla riparazione e sulla persona. Le persone di fiducia, che possono includere familiari, amici e altri, dovrebbero essere coinvolte nei processi di pianificazione in accordo con la volontà e le preferenze della persona interessata. Il sostegno tra pari per le persone istituzionalizzate e per i sopravvissuti all'istituzionalizzazione dovrebbe essere facilitato come parte della pianificazione e della transizione per promuovere la piena inclusione. Ai familiari delle persone istituzionalizzate devono essere fornite informazioni e orientamento, nonché sostegno economico e amministrativo e servizi dedicati, per affrontare i danni causati dall'istituzionalizzazione al loro congiunto e prepararsi a sostenerlo in modo costruttivo quando lascia l'istituto.

95. Le persone che lasciano gli istituti dovrebbero:

- (a) Essere rispettate come responsabili delle decisioni, con il supporto necessario, per quanto riguarda tutti gli aspetti dell'uscita dall'istituto;
- (b) avere a disposizione tempo e opportunità adeguate per prepararsi fisicamente ed emotivamente a vivere nella comunità. Gli Stati parti devono garantire che tutte le persone abbiano un piano individualizzato in base alla loro volontà e alle loro preferenze;
- (c) Essere al centro dei processi di pianificazione individualizzata;
- (d) Essere rispettate come persone sopravvissute a cui è dovuto un risarcimento e ricevere informazioni e opportunità di partecipare pienamente alla pianificazione e all'attuazione della deistituzionalizzazione, delle commissioni per la verità e dei risarcimenti;
- (e) ricevere in offerta un'ampia gamma di esperienze nella comunità in preparazione all'uscita dall'istituto, per essere aiutate a costruire la propria esperienza, i punti di forza, le abilità sociali e le competenze di vita, a rimuovere le paure e ad acquisire esperienze positive di vita indipendente;
- (f) Ricevere informazioni sulle possibilità di alloggio, sui trasporti, sul lavoro e sull'occupazione, sui finanziamenti personalizzati e su tutte le altre misure necessarie a garantire uno standard di vita adeguato.

96. Gli Stati parti devono rimuovere tutti gli ostacoli alla registrazione delle nascite e all'acquisizione dello status di cittadinanza da parte delle persone che lasciano le istituzioni e fornire documenti di identificazione ufficiali, compresi documenti alternativi per i non cittadini, e in contesti umanitari. Questo vale per tutta la documentazione, come carte d'identità nazionali, permessi di soggiorno, tessere elettorali, numeri di matricola, tessere di previdenza sociale, tessere di invalidità e passaporti, a seconda dei casi, e include la fornitura di documentazione retroattiva, se necessario. Tutta la documentazione deve essere fornita entro il momento dell'uscita. Gli Stati parti dovrebbero garantire che non esistano contrassegni di identificazione discriminatori o derogatori o descrizioni del precedente status delle persone che escono dalle istituzioni e che siano garantiti i più alti standard di protezione della privacy e di riservatezza per tutta la documentazione sanitaria.

97. Le istituzioni finanziarie, le assicurazioni e gli altri servizi finanziari devono rimuovere tutti gli ostacoli che impediscono alle persone con disabilità di godere del loro diritto all'inclusione nelle questioni finanziarie, su base paritaria con gli altri. L'essere sottoposti a indagini, interrogatori o controlli in base al loro status precedente costituisce una discriminazione vietata.

98. Le autorità e il personale responsabile della gestione degli istituti, nonché il personale addetto alla giustizia e alle forze dell'ordine, dovrebbero ricevere una formazione sul diritto delle persone con disabilità a vivere nella comunità e sulla comunicazione accessibile. Gli Stati parti dovrebbero proibire la sorveglianza amministrativa o legale delle persone che lasciano gli istituti dopo la loro partenza uscita dagli istituti stessi. Le autorità e il personale degli istituti non dovrebbero garantire la "continuità delle cure" nella comunità.

## **C. Vita indipendente nella comunità**

99. Le persone che lasciano gli istituti hanno bisogno di un'ampia gamma di possibilità di vita quotidiana, di esperienze di vita e di opportunità per vivere bene nella comunità. Gli Stati parti devono adempiere ai loro obblighi generali di sostenere i diritti di queste persone, su base di uguaglianza con gli altri, per quanto riguarda l'accessibilità, la mobilità personale, la privacy, l'integrità fisica e mentale, la capacità giuridica, la libertà, la libertà dalla violenza, dall'abuso e dallo sfruttamento, dalla tortura e da altri maltrattamenti, l'istruzione, la partecipazione alla vita culturale e ricreativa e la partecipazione alla vita politica.

100. Gli Stati parti dovrebbero sostenere attività di sensibilizzazione sull'inclusione delle persone con disabilità, costruendo la capacità delle famiglie, dei quartieri e delle comunità sui valori e le pratiche dell'inclusione. Gli Stati parti dovrebbero cercare attivamente la partecipazione delle persone con disabilità, soprattutto di quelle che vivono in istituti o sono

sopravvissute all'istituzionalizzazione. Le organizzazioni comunitarie, gli individui e i gruppi di quartiere possono svolgere un ruolo diversificato nella fornitura di supporto sociale, mettendo in contatto le persone con le risorse locali o fornendo supporto come membri del più ampio capitale sociale della comunità.

101. Gli Stati parti devono garantire che le persone che lasciano gli istituti abbiano accesso ai mezzi di trasporto, possano muoversi liberamente in città, nelle aree rurali e nei loro quartieri e possano utilizzare gli spazi pubblici su base paritaria con gli altri.

102. Gli Stati parti devono adempiere all'obbligo di garantire l'accessibilità degli spazi pubblici, tenendo conto di aspetti quali il pattugliamento a misura di persona con disabilità, l'accessibilità stradale e la fornitura di informazioni e comunicazioni pienamente accessibili, come "Easy Read", e di servizi di supporto, in modo che le persone con disabilità possano muoversi autonomamente e in sicurezza nelle aree urbane, compreso il ritorno alle loro case e quartieri.

103. Gli Stati parti devono garantire un'assistenza sanitaria completa, che comprenda l'assistenza sanitaria di base, l'abilitazione/riabilitazione e le tecnologie di assistenza, alle persone che lasciano gli istituti, su base paritaria con gli altri. I servizi sanitari dovrebbero rispettare la scelta, la volontà e le preferenze delle persone con disabilità che lasciano gli istituti, astenersi dall'integrare il modello medico della disabilità e fornire un supporto sanitario aggiuntivo, se necessario. Ciò può includere l'assistenza per la sospensione di farmaci psichiatrici, l'accesso a programmi nutrizionali e di fitness, sempre sulla base di un consenso libero e informato e con l'obiettivo di recuperare la salute e il benessere generale.

104. Gli Stati parti devono garantire che le persone che escono dagli istituti abbiano accesso all'occupazione su base di uguaglianza con gli altri e devono proibire l'occupazione protetta o segregante. Gli Stati parti dovrebbero garantire un quadro normativo e politico inclusivo in materia di occupazione che elimini le barriere affrontate dalle persone che lasciano gli istituti. Alle persone che escono dagli istituti deve essere offerta una gamma di scelte, che preveda tempo e supporto per il processo decisionale, al fine di esercitare il loro diritto al lavoro e all'occupazione.

105. Gli Stati parti dovrebbero riconoscere che il rischio di rimanere senza casa e di povertà è molto alto per le persone che lasciano gli istituti. Un solido pacchetto di protezione sociale dovrebbe essere fornito a tutte le persone con disabilità che lasciano gli istituti, per coprire i bisogni immediati e a medio termine per il nuovo insediamento. Dovrebbe essere disponibile anche un sostegno economico e sociale a lungo termine per tutto il ciclo di vita. Gli Stati parti dovrebbero garantire che le persone con disabilità e le famiglie di bambini con disabilità abbiano accesso, su base paritaria, alle misure di protezione sociale esistenti, come il sostegno all'infanzia, i sussidi di disoccupazione, i sussidi per l'affitto, i buoni pasto, le pensioni, i programmi di sanità pubblica, i trasporti pubblici sovvenzionati e i crediti d'imposta. Essere destinatari di protezione sociale non dovrebbe essere legato a condizioni di cura, tutela o criteri di idoneità legati all'occupazione. I programmi di protezione sociale per le persone con disabilità dovrebbero includere il finanziamento dei costi legati alla disabilità.

106. Le persone che lasciano gli istituti devono avere accesso a un'istruzione inclusiva senza discriminazioni, comprese le opportunità di partecipare un apprendimento permanente continuo lungo tutto l'arco della vita, di completare la scuola e di accedere all'apprendistato o all'istruzione superiore, per promuovere la loro responsabilizzazione sociale ed economica e prevenire la segregazione e l'istituzionalizzazione. Gli Stati parti devono garantire che le persone con disabilità che lasciano gli istituti, compresi i bambini, abbiano accesso alle informazioni in modi accessibili, siano messe al corrente delle opportunità di continuare o completare la loro istruzione e possano proseguire gli studi secondo la loro volontà e le loro preferenze.

## **VIII. Deistituzionalizzazione d'emergenza in situazioni di rischio e di emergenza umanitaria, compresi i conflitti.**

107. In situazioni di emergenza, come pandemie, disastri naturali o conflitti, gli Stati parti dovrebbero continuare e accelerare gli sforzi per chiudere gli istituti. Gli Stati parti

dovrebbero anche riconoscere che i cambiamenti climatici hanno un impatto sproporzionato sulle persone con disabilità, in particolare su quelle che si trovano in istituti. Durante le emergenze, sono necessari sforzi immediati per identificare le persone con disabilità negli istituti, gli sfollati interni con disabilità, i bambini non accompagnati e separati con disabilità e i rifugiati con disabilità, per prevenire l'istituzionalizzazione. Sono necessari sforzi mirati per garantire l'inclusione nelle misure di evacuazione, soccorso umanitario e recupero, assicurando la piena accessibilità nelle situazioni di rischio e di emergenza. I finanziamenti per l'emergenza e la ripresa non dovrebbero sostenere la continuazione dell'istituzionalizzazione. Al contrario, negli sforzi per la ripresa e nelle strategie nazionali di deistituzionalizzazione i piani per la deistituzionalizzazione accelerata dovrebbero essere inclusi e immediatamente attuati nelle emergenze.

108. Anche se le emergenze richiedono precauzioni aggiuntive per le persone con disabilità, tali precauzioni non dovrebbero richiedere cambiamenti nelle azioni immediate o nei piani a lungo termine per la deistituzionalizzazione. Anche in contesti di emergenza, gli Stati parti dovrebbero mantenere gli standard minimi di base concordati a livello internazionale, prevenendo l'isolamento, i maltrattamenti, la discriminazione basata sulla disabilità e i pregiudizi nei protocolli di triage ed evitando lesioni, malattie e morte evitabili. Il divieto di detenzione sulla base della disabilità e il diritto alla capacità giuridica devono essere rispettati anche durante le emergenze. Gli Stati parti devono garantire che le persone con disabilità dispongano di servizi di supporto conformi ai diritti umani e applicare le Linee guida del Comitato permanente dell'Agenzia sull'Inclusione delle Persone con Disabilità nell'Azione Umanitaria. La non discriminazione deve essere garantita in situazioni di rischio e di emergenza umanitaria in tutti i programmi e le azioni, in linea con questi standard, assicurando che i bambini con disabilità siano inclusi in tutti gli sforzi di ricongiungimento familiare. 109. I piani degli Stati parti per continuare e accelerare la deistituzionalizzazione durante le emergenze dovrebbero essere diramati dalle persone con disabilità e dalle loro organizzazioni rappresentative, in particolare quelle dei sopravvissuti all'istituzionalizzazione. Gli Stati parti e le altre parti interessate, compresi gli attori umanitari, dovrebbero garantire che le misure volte alla resilienza inclusiva della disabilità all'interno della comunità assicurino la partecipazione attiva, il coordinamento e la consultazione significativa con le organizzazioni delle persone con disabilità, comprese quelle a tutti i livelli che rappresentano gli adulti e i bambini con disabilità e le persone rimaste istituite negli istituti. Queste organizzazioni dovrebbero essere coinvolte nella progettazione, nell'attuazione, nel monitoraggio e nella valutazione dei programmi e delle politiche di risposta alle emergenze, di soccorso e di recupero.

110. Durante le emergenze, le persone con disabilità con i maggiori rischi per la salute dovrebbero essere prioritariamente deistituzionalizzate.

111. Le donne e le ragazze con disabilità in situazioni di rischio e di emergenza umanitaria sono maggiormente esposte al rischio di violenza sessuale e di genere rispetto alle altre donne e ragazze e hanno meno possibilità di accedere ai servizi di recupero e riabilitazione e alla giustizia. Sono a rischio di forme di discriminazione di genere, multiple e intersezionali, e di istituzionalizzazione. Gli Stati parti devono garantire un approccio intersezionale all'inclusione della disabilità nella legislazione, nelle politiche e nei programmi relativi alla preparazione, alla risposta e alla ripresa delle emergenze. Ciò include, ma non solo, l'accesso prioritario a programmi di soccorso inclusivi della disabilità, servizi sanitari, servizi per la salute sessuale e riproduttiva, abilitazione, riabilitazione, dispositivi di assistenza, assistenza personale, alloggio, occupazione e servizi basati sulla comunità.

112. I principi della Convenzione devono essere integrati nella preparazione, nella risposta e nel recupero delle emergenze, con tempistiche chiare, risorse adeguate, stanziamenti di bilancio, personale formato e responsabilità chiare. La deistituzionalizzazione dovrebbe essere inclusa nei protocolli di emergenza nazionali, compresi, ma non solo, gli scenari di evacuazione e la fornitura di informazioni accessibili e linee telefoniche di comunicazione. Gli Stati parti devono garantire che gli aiuti umanitari siano distribuiti in modo accessibile e non discriminatorio e che le strutture idriche, sanitarie e igieniche nei rifugi di emergenza e nei campi per rifugiati, richiedenti asilo e sfollati interni siano accessibili alle persone con disabilità. La prevenzione e la protezione dallo sfruttamento sessuale, dagli abusi e dalle molestie e le misure per garantire l'uguaglianza di genere dovrebbero essere incluse nelle strategie nazionali di recupero.

113. Gli Stati parti dovrebbero garantire che le istituzioni non vengano ricostruite o ripopolate dopo le emergenze. Gli Stati parti dovrebbero fornire adeguate risorse finanziarie e umane per garantire che le persone con disabilità non siano lasciate indietro nei processi di risposta e recupero; le misure per farlo potrebbero includere il trasferimento di fondi dalle

istituzioni al sostegno e ai servizi della comunità. I rifugiati e gli sfollati interni non dovrebbero essere reinseriti in istituti dopo le emergenze o quando il conflitto si attenua. Gli Stati parti devono garantire che i rifugiati con disabilità abbiano accesso all'assistenza sociale, ai servizi tradizionali e a sistemazioni ragionevoli, come necessario.

114. Nella preparazione alle emergenze e durante le emergenze, gli Stati parti dovrebbero garantire l'uso e la raccolta di dati disaggregati. La riduzione del rischio di catastrofi richiede un approccio multi rischio e un processo decisionale inclusivo e informato sui rischi, basato sullo scambio aperto e sulla diffusione di dati disaggregati anche per sesso, età e disabilità, e di informazioni accessibili sul sostegno di cui le persone con disabilità hanno bisogno nell'intero ciclo del programma umanitario. Gli stessi dati e informazioni sono necessari relativamente a coloro che vivono in istituti e/o stanno attraversando processi di deistituzionalizzazione.

## **IX. Rimedi, riparazioni e risarcimenti**

115. Gli Stati parti devono riconoscere l'istituzionalizzazione in tutte le sue forme come una violazione multipla dei diritti sanciti dalla Convenzione. I fattori aggravanti possono includere la negazione di un rimedio efficace, la durata dell'istituzionalizzazione, la sottoposizione ad interventi medici forzati o altre violenze o abusi, nonché le condizioni inumane e degradanti.

116. Gli Stati parti dovrebbero impegnarsi a individuare e a rimediare all'istituzionalizzazione e ai danni che ne derivano, in conformità con i loro obblighi internazionali, in particolare la Convenzione, i Principi e le Linee Guida Internazionali sull'Accesso alla Giustizia per le Persone con Disabilità, le linee guida del Comitato sul diritto alla libertà e alla sicurezza delle persone con disabilità, i Principi Fondamentali e le Linee Guida delle Nazioni Unite sui Rimedi e le Procedure per il Diritto di Chiunque sia Privato della Libertà di adire un Tribunale, e i Principi Fondamentali e le Linee Guida sul Diritto a un Rimedio e a una Riparazione per le Vittime di Gravi Violazioni del Diritto Internazionale dei Diritti Umani e di Gravi Violazioni del Diritto Internazionale Umanitario.

117. Gli Stati parti dovrebbero creare un meccanismo per identificare e sensibilizzare sulla natura e la portata dei danni causati da tutte le forme di istituzionalizzazione e per raccomandare cambiamenti nelle leggi e nelle politiche. Gli Stati parti dovrebbero fornire percorsi individualizzati, accessibili, efficaci, rapidi e partecipativi per l'accesso alla giustizia alle persone con disabilità che desiderano ottenere risarcimenti, riparazione e giustizia sanatoria e altre forme di responsabilità. Le autorità e gli esperti coinvolti nell'istituzionalizzazione non dovrebbero avere un ruolo nella creazione o nell'implementazione di meccanismi di riparazione e risarcimento, ma dovrebbero essere invitati ad accettare la responsabilità.

118. I meccanismi di riparazione dovrebbero individuare tutte le forme di violazione dei diritti umani causate dall'istituzionalizzazione delle persone con disabilità. I risarcimenti e le riparazioni devono rispondere alle violazioni subite e all'impatto sulla vita dell'individuo durante e dopo l'istituzionalizzazione, compresi i danni continui, conseguenti e intersezionali.

119. Gli Stati parti dovrebbero introdurre un meccanismo per la presentazione di scuse formali ai sopravvissuti all'istituzionalizzazione, negoziato con tutti i gruppi che rappresentano le persone con disabilità che hanno vissuto l'istituzionalizzazione e prevedere ulteriori misure educative, storiche e culturali per elevare lo status dei sopravvissuti nella società. Gli Stati parti dovrebbero fornire un risarcimento automatico ai sopravvissuti all'istituzionalizzazione a livelli tali da compensare il dolore, la sofferenza e i danni conseguenti subiti a causa dell'istituzionalizzazione. Tali risarcimenti finanziari non possono pregiudicare i diritti legali degli individui a fare causa o ad accedere ad altre forme di giustizia.

120. La riparazione dovrebbe andare oltre il risarcimento finanziario, includendo la restituzione, l'abilitazione e la riabilitazione - che possono includere le misure previste dall'articolo 26 della Convenzione, i servizi legali e sociali per favorire l'inserimento nella comunità e la garanzia di tutti i diritti e le prerogative, compresi i servizi sanitari e le modalità di guarigione per riparare i danni causati dall'istituzionalizzazione - e dovrebbe essere accompagnata da garanzie di non ripetizione. Gli Stati parti dovrebbero legiferare per criminalizzare la detenzione e l'istituzionalizzazione basate sulla disabilità e altri atti che

comportano torture e maltrattamenti legati alla disabilità. La restituzione, l'abilitazione e la riabilitazione dovrebbero essere adattate alle esigenze degli individui e alle perdite o privazioni subite, e dovrebbero rispondere ai loro desideri e aspirazioni immediati e a lungo termine, come ristabilire i rapporti con i figli o la famiglia d'origine, o recuperare i beni che possono essere ritrovati.

121. Le commissioni per la verità dovrebbero essere istituite per indagare e promuovere la comprensione pubblica di tutte le forme di istituzionalizzazione, dell'intera portata dei danni causati ai sopravvissuti passati e presenti, e dovrebbero affrontare i danni sociali inerenti alle politiche storiche che hanno mantenuto i sistemi di istituzionalizzazione delle persone con disabilità.

122. Tutti i rimedi per i sopravvissuti all'istituzionalizzazione dovrebbero essere progettati e attuati con la consultazione e il coinvolgimento delle persone con disabilità, in particolare con i sopravvissuti all'istituzionalizzazione. Gli Stati parti devono garantire che i meccanismi di riparazione e di risarcimento rispettino la volontà e le preferenze dei sopravvissuti all'istituzionalizzazione e che gli autori di reato non ricoprano posizioni di autorità o di esperti in tali meccanismi o processi e non siano chiamati a fornire servizi di abilitazione, riabilitazione o altro.

123. Quanto sopra non deroga all'obbligo degli Stati parti di indagare e perseguire gli autori di violenze e abusi contro le persone con disabilità ai sensi della legislazione nazionale applicabile e del diritto internazionale dei diritti umani. Gli Stati parti devono prevenire le rappresaglie contro i sopravvissuti all'istituzionalizzazione.

## **X. Dati disaggregati**

124. Gli Stati parti dovrebbero raccogliere dati statistici, di ricerca e amministrativi appropriati ed eticamente disaggregati, e utilizzarli per informare il processo decisionale. Tale uso dei dati migliora i processi di deistituzionalizzazione, facilita la progettazione di politiche, piani e programmi di deistituzionalizzazione e consente di misurare e monitorare i progressi nell'attuazione della deistituzionalizzazione. Le statistiche e i dati raccolti dovrebbero riguardare tutte le forme di istituzioni pubbliche, private e religiose. Gli Stati parti possono fare riferimento alla serie di domande sviluppate dal Washington Group e dovrebbero intraprendere altri sforzi per garantire che nessun gruppo sia escluso. Gli Stati parti devono rendere operativi i Principi fondamentali delle statistiche ufficiali, assicurando che la raccolta dei dati soddisfi gli standard stabiliti di partecipazione, autocertificazione, disaggregazione, privacy, trasparenza e responsabilità.

125. Gli Stati parti dovrebbero facilitare la partecipazione delle persone con disabilità e delle loro organizzazioni rappresentative ai processi e agli esercizi di raccolta dei dati, come la definizione delle priorità di raccolta dei dati, l'identificazione delle persone con disabilità e la fornitura di informazioni sulla loro situazione e sulle loro esigenze.

126. I dati raccolti dagli Stati parti dovrebbero essere disaggregati in base a razza, origine etnica, età, sesso, orientamento sessuale, status socioeconomico, tipo di disabilità, motivo dell'istituzionalizzazione, data di ammissione, data prevista o effettiva di uscita dall'istituto e altre caratteristiche. Ciò include la raccolta di dati affidabili, accessibili e aggiornati sul numero e sui dati demografici delle persone ricoverate in strutture psichiatriche o di salute mentale, la registrazione dell'adempimento del dovere di consentire alle persone con disabilità di lasciare gli istituti, il numero di persone che hanno esercitato l'opzione di lasciare l'istituto e altre informazioni sulla pianificazione per coloro che devono ancora lasciare gli istituti.

127. Gli Stati parti devono garantire l'accesso ai dati raccolti sulla deistituzionalizzazione in vari formati accessibili alle persone con disabilità, alla società civile, ai ricercatori e ai responsabili politici, anche durante le emergenze.

128. Nella raccolta dei dati, gli Stati parti dovrebbero applicare le garanzie legali esistenti, come le leggi sulla protezione dei dati, rispettando pienamente il diritto alla privacy dei dati personali. Le leggi esistenti spesso non rispettano la capacità giuridica delle persone con disabilità, violando la loro privacy e compromettendo il monitoraggio e la difesa dei diritti umani, e dovrebbero essere modificate. Le leggi sulla protezione dei dati dovrebbero essere rese conformi agli standard internazionali sulla privacy dei dati, a condizione che siano conformi alla Convenzione.

## **XI. Monitoraggio dei processi di deistituzionalizzazione**

129. I meccanismi di monitoraggio dovrebbero garantire responsabilità, trasparenza e protezione e promozione dei diritti umani delle persone con disabilità in tutte le fasi dei processi di deistituzionalizzazione. I meccanismi di monitoraggio dovrebbero identificare, prevenire e porre rimedio alle violazioni dei diritti umani, offrire raccomandazioni sulle migliori pratiche ed essere incaricati di assumere l'intera gamma di obblighi previsti dall'articolo 33 della Convenzione, in conformità con le linee guida del Comitato sui quadri di monitoraggio indipendenti.

130. I meccanismi di monitoraggio dovrebbero aderire ai principi consolidati di monitoraggio dei diritti umani, tra cui garantire una partecipazione significativa delle persone con disabilità, in particolare di quelle che si trovano in istituti o che sono sopravvissute, e delle loro organizzazioni rappresentative. I meccanismi nazionali di prevenzione, le istituzioni nazionali per i diritti umani e altri meccanismi di monitoraggio dovrebbero escludere il personale delle istituzioni dalle attività di monitoraggio della deistituzionalizzazione.

131. Gli Stati parti devono garantire che i meccanismi di monitoraggio indipendenti designati ai sensi dell'articolo 33 (2) della Convenzione dispongano di risorse sufficienti e di un accesso illimitato, fisico e non, a istituzioni, documenti e informazioni. Gli Stati parti dovrebbero anche assicurare che le attività di monitoraggio indipendente intraprese dalla società civile e dalle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità, comprese le attività previste dall'articolo 33 (3), siano facilitate e che siano rimosse le barriere all'accesso alle istituzioni, ai documenti e alle informazioni.

132. Tutti i meccanismi di monitoraggio dovrebbero potere indagare liberamente sulle condizioni e sulle violazioni dei diritti umani all'interno delle istituzioni pubbliche e private. Tale accesso dovrebbe rispettare e proteggere la privacy dei sopravvissuti. La privacy individuale va di pari passo con l'obbligo degli Stati parti di astenersi dall'ostacolare la pubblicazione di rapporti sui diritti umani. Gli Stati parti non possono invocare la privacy e la riservatezza come ostacoli al monitoraggio indipendente. La possibilità di ottenere, conservare e pubblicare informazioni sulle condizioni degli istituti deve essere protetta. La documentazione fotografica e video delle condizioni negli istituti è fondamentale per integrare e corroborare i risultati fattuali degli osservatori dei diritti umani.

133. Gli Stati membri dovrebbero affrontare le violazioni dei diritti umani in modo tempestivo ed efficace, comprese quelle identificate attraverso il monitoraggio indipendente.

134. Gli Stati membri devono onorare e facilitare le richieste di dati personali da parte dei sopravvissuti all'istituzionalizzazione in ambienti pubblici e privati senza restrizioni. Gli Stati parti non devono limitare o negare l'accesso alle cartelle cliniche adducendo come motivazione la salute pubblica o l'ordine pubblico.

135. Al momento della dimissione da un istituto, le cartelle cliniche delle persone con disabilità dovrebbero essere consegnate alla persona interessata e/o cancellate, in conformità con la volontà e le preferenze della persona stessa. Le scelte dei sopravvissuti in merito alla divulgazione dovrebbero essere rispettate e le disposizioni di legge che consentono l'accesso alla documentazione da parte degli Stati parti, delle forze dell'ordine, degli operatori sanitari e di altri soggetti dovrebbero essere immediatamente abrogate.

136. Gli Stati parti dovrebbero permettere che il monitoraggio continui durante le situazioni di emergenza, assicurando che i rischi siano mitigati al massimo. Laddove il monitoraggio di persona sia impossibile, gli Stati parti dovrebbero destinare le risorse disponibili all'adozione di alternative, come la comunicazione digitale, elettronica o altre modalità di comunicazione a distanza, per garantire un monitoraggio indipendente efficace.

137. Il monitoraggio indipendente degli istituti residenziali dovrebbe continuare fino alla chiusura di tutti gli istituti e non dovrebbe essere sospeso in tempi di emergenza. In conformità con gli articoli 16 e 33 (3) della Convenzione, le persone con disabilità, in particolare i sopravvissuti all'istituzionalizzazione, compresi i bambini con disabilità, le loro organizzazioni rappresentative e le organizzazioni indipendenti della società civile dovrebbero essere incluse nel monitoraggio indipendente.

## **XII. Cooperazione internazionale**

138. La cooperazione internazionale è fondamentale per sostenere le riforme di deistituzionalizzazione. Gli investimenti in qualsiasi forma di istituzionalizzazione, compresi gli investimenti per la risposta alle emergenze e gli investimenti in istituzioni più piccole, non sono conformi alla Convenzione e non rispettano il principio della "realizzazione progressiva".

139. È necessario istituire processi trasparenti per l'attuazione della cooperazione internazionale e meccanismi di responsabilità indipendenti, per garantire che non vengano utilizzati per mantenere o rafforzare la segregazione nelle istituzioni o le misure coercitive basate sulla disabilità. Ciò include la raccolta di dati disaggregati, il monitoraggio e la valutazione indipendenti di tutti i progetti e programmi e la trasparenza sui finanziamenti. Meccanismi di reclamo dovrebbero essere stabiliti dagli Stati parti e dai donatori.

140. Gli Stati parti dovrebbero istituire un processo consultivo aperto e diretto con le persone con disabilità e con le loro organizzazioni rappresentative sulla progettazione e l'attuazione dei progetti di sviluppo finanziati dalla cooperazione internazionale. Le persone con disabilità in istituto e i sopravvissuti all'istituzionalizzazione dovrebbero essere inclusi in questo processo. Laddove le organizzazioni della società civile non siano consapevoli del diritto di vivere in modo indipendente e di essere inclusi nella comunità, il processo di consultazione dovrebbe essere sostenuto dalla cooperazione internazionale nell'ambito del rafforzamento della società civile.

141. Gli Stati parti dovrebbero integrare i diritti delle persone con disabilità in tutti gli sforzi di cooperazione internazionale e garantire che tutte le misure per attuare l'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile sostengano la deistituzionalizzazione. Poiché la cooperazione internazionale non può garantire efficacemente l'erogazione a lungo termine di servizi e supporti basati sulla comunità, gli Stati parti dovrebbero pianificare il proseguimento della gestione dei servizi di nuova creazione e completare il processo di deistituzionalizzazione.

142. Le organizzazioni internazionali regionali possono svolgere un ruolo importante nella promozione dei processi di deistituzionalizzazione, come parte della cooperazione internazionale. I punti focali sulla disabilità nelle organizzazioni nazionali, regionali e internazionali devono lavorare a stretto contatto con le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative, con le persone in istituto e con i sopravvissuti all'istituzionalizzazione. Le organizzazioni di integrazione regionale hanno le stesse responsabilità degli Stati parti nel rispettare la Convenzione e devono stabilire meccanismi di trasparenza e responsabilità.

143. Il coordinamento internazionale degli sforzi per sostenere la deistituzionalizzazione è importante per prevenire il ripetersi di cattive pratiche, come la promozione di un approccio di tipo medico e di leggi coercitive sulla salute mentale. Gli Stati parti dovrebbero prendere in considerazione la creazione di una piattaforma internazionale per le buone pratiche sulla deistituzionalizzazione, in stretta consultazione con le persone con disabilità, in particolare con i sopravvissuti all'istituzionalizzazione, e con le loro organizzazioni rappresentative. Gli Stati parti dovrebbero prevenire il volontariato dei turisti stranieri negli istituti (noto come "volontariato"), fornendo una guida di viaggio appropriata e sensibilizzando la popolazione sulla Convenzione e sui pericoli dell'istituzionalizzazione.