

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 n. 5 (2017) del Comitato e le sue linee guida sul diritto alla libertà e alla sicurezza delle persone con disabilità (art. 14). 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, ad essere incluse nella comunità e ad essere la base per la pianificazione dei processi di deistituzionalizzazione e la prevenzione dell'istituzionalizzazione.

2. Le linee guida attingono alle esperienze delle persone con disabilità prima e durante la pandemia di coronavirus (COVID-19), che ha portato alla luce un'istituzionalizzazione diffusa, evidenziando l'impatto dannoso dell'istituzionalizzazione sui diritti e sulla vita delle persone con disabilità, e la violenza, l'abbandono, abusi, maltrattamenti e torture, comprese le restrizioni chimiche, meccaniche e fisiche, che subiscono nelle istituzioni.

3. Le linee guida sono il risultato di un processo partecipativo, che ha previsto sette consultazioni regionali organizzate dal Comitato. Hanno partecipato oltre 500 persone con disabilità, comprese donne con disabilità, ragazze e ragazzi con disabilità, sopravvissuti all'istituzionalizzazione, persone con albinismo, organizzazioni di base e altre organizzazioni della società civile.

## II. Doveri 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 ad essere collocate in istituti in condizioni di pericolo di vita.

5. Il Comitato osserva che i processi di deistituzionalizzazione o non sono conformi alla Convenzione, o sono in ritardo.

6. L'istituzionalizzazione è una pratica discriminatoria nei confronti delle persone con disabilità, contraria all'articolo 5 della Convenzione. Implica de facto la negazione della capacità giuridica delle persone con disabilità, in violazione dell'articolo 12. Costituisce detenzione e privazione della libertà basata sulla menomazione, contrariamente all'articolo 14. Gli Stati parti dovrebbero riconoscere l'istituzionalizzazione come una forma di violenza contro le persone con disabilità. Espone le persone con disabilità all'intervento medico forzato con farmaci psicotropi, come sedativi, stabilizzatori dell'umore, trattamento elettroconvulsivo e terapia 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 libero, preventivo e informato consenso, in violazione degli articoli 15 e 25.

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

8. Gli Stati parti dovrebbero abolire ogni forma di istituzionalizzazione, porre fine ai nuovi collocamenti nelle istituzioni e astenersi dall'investire nelle istituzioni. L'istituzionalizzazione non deve mai essere considerata una forma di tutela delle persone con disabilità, o una "scelta". L'esercizio dei diritti di cui all'articolo 19 della Convenzione non può essere sospeso in situazioni di emergenza, anche in caso di emergenza sanitaria.

9. Non vi è alcuna giustificazione per perpetuare l'istituzionalizzazione. Gli Stati parti non dovrebbero utilizzare la mancanza di sostegno e servizi nella comunità, la povertà o lo stigma per giustificare il mantenimento in corso delle istituzioni o i ritardi nella loro chiusura. La pianificazione inclusiva, la ricerca, i progetti pilota o la necessità di una riforma legislativa non dovrebbero essere utilizzati per ritardare la riforma o per limitare l'azione immediata a sostegno dell'inclusione della comunità.

10. Le persone con disabilità che attraversano crisi individuali non dovrebbero mai essere sottoposte a istituzionalizzazione. La crisi individuale non dovrebbe essere trattata come un problema medico che richiede cure o come un problema sociale che richiede un intervento statale, farmaci forzati o cure forzate.

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 pubblica.

12. L'istituzionalizzazione non può mai essere considerata una forma di tutela dei minori con disabilità. Tutte le forme di istituzionalizzazione dei bambini con disabilità, che significa collocamento in qualsiasi contesto non familiare, costituiscono una forma di segregazione, sono dannose e violano la Convenzione. I bambini con disabilità – come tutti i bambini – hanno diritto alla vita familiare e hanno bisogno di vivere e crescere con una famiglia nella comunità.

13. Gli Stati parti dovrebbero fornire immediatamente agli individui l'opportunità di lasciare gli istituti, revocare qualsiasi detenzione autorizzata da disposizioni legislative non conformi all'articolo 14 della Convenzione, sia per atti di salute mentale che altro, e vietare la detenzione involontaria basata sulla disabilità. Gli Stati parti dovrebbero interrompere immediatamente i nuovi collocamenti nelle istituzioni, adottare moratorie sulle nuove ammissioni, sulla costruzione di nuove istituzioni e circoscrizioni, dovrebbero, inoltre, astenersi dal rinnovare le istituzioni esistenti.

### III. Comprendere e implementare gli elementi chiave dei processi di deistituzionalizzazione

#### A. Istituzionalizzazione

14. Ci sono alcuni elementi che definiscono un'istituzione, come la condivisione obbligatoria degli assistiti con altri e la loro assente o limitata possibilità di influenza su chi fornisce l'assistenza; isolamento e segregazione dalla vita indipendente nella comunità; mancanza di controllo sulle decisioni quotidiane; mancanza di scelta per le persone interessate rispetto alle quali vivono; rigidità della routine indipendentemente dalla volontà e dalle preferenze personali; attività identiche nello stesso luogo per un gruppo di individui sotto una certa autorità; un approccio paternalistico nell'erogazione dei servizi; supervisione delle sistemazioni abitative; e 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 quali “cura” o “trattamento”. La detenzione specifica per disabilità si verifica in genere in istituti che includono, ma non sono limitati a: istituti di assistenza sociale, istituti psichiatrici, ospedali per degenze di lunga durata, case di cura, reparti sicuri per demenza, collegi speciali, centri di riabilitazione diversi da quelli basati sulla comunità, a metà case di riposo, case di gruppo, case di tipo familiare per bambini, case protette di riposo, strutture psichiatriche forensi, case di transito, ostelli per albinismo, colonie di lebbra e altri luoghi di congregazione. La detenzione connessa alla disabilità si verifica in genere in strutture che includono, ma non solo, istituti di assistenza alla persona, strutture psichiatriche, ospedali per lungodegenti, case di cura, reparti protetti dedicati alle persone affette da demenza, convitti specifici, centri di riabilitazione non comunitari, residenze a carattere semiresidenziale, gruppi appartamento, residenze per minori a carattere familiare, residenze protette o custodite, strutture psichiatriche forensi, residenze di accoglienza, ostelli per albinosi, colonie per lebbrosi e altri luoghi di convivenza.

I contesti di salute mentale in cui una persona può essere privata della libertà per scopi quali l'osservazione, l'assistenza o il trattamento e/o la detenzione preventiva sono una forma di istituzionalizzazione.

16. Tutte le istituzioni, comprese quelle gestite e controllate da attori 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 utilizzata per caratterizzare un setting come comunitario. È il caso, ad esempio, di contesti in cui gli adulti con disabilità continuano a essere soggetti a decisioni sostitutive o a cure obbligatorie, o dove 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 alloggio e sostegno insieme.

17. Gli Stati parti dovrebbero riconoscere che vivere in modo indipendente e essere inclusi nella comunità si riferisce a contesti di vita al di fuori di istituzioni residenziali di ogni tipo, in conformità con l'articolo 19 della Convenzione. Indipendentemente dalle dimensioni, dallo scopo o dalle caratteristiche, o dalla durata di qualsiasi collocamento o detenzione, un'istituzione non può mai essere considerata conforme alla Convenzione.

18. Le persone con disabilità possono essere sovrarappresentate in altri contesti di detenzione, come carceri, campi profughi, centri di accoglienza per migranti, centri di accoglienza per senzatetto e campi di preghiera. Gli Stati dovrebbero garantire i diritti delle persone con disabilità detenute in altri contesti di detenzione e sradicare 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, della scelta e del controllo delle persone con disabilità su come, dove e con chi decidono di vivere.

20. I processi di deistituzionalizzazione dovrebbero essere guidati dalle persone con disabilità, comprese quelle interessate dall'istituzionalizzazione, e non da coloro che sono coinvolti nella gestione o nel perpetuare le istituzioni. Dovrebbero evitare le pratiche che violano l'articolo 19 della Convenzione, compreso il rinnovamento delle strutture, l'aggiunta di più letti, la sostituzione di grandi istituzioni con altre più piccole, la ridenominazione di istituzioni o l'applicazione di standard come il "principio di minima restrizione" nella legislazione sulla salute mentale.

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

21. Vivere in modo indipendente ed essere inclusi nella comunità richiede piena capacità giuridica, accesso a un alloggio, supporto e opzioni di servizio che siano accessibili e consentano alle persone di riprendere il controllo della propria vita. Avere scelta significa che le persone con disabilità, comprese le donne e le persone anziane, sono rispettate nel loro processo decisionale e che le capacità in evoluzione dei bambini con disabilità sono rispettate. Gli Stati parti dovrebbero fornire molteplici opzioni a coloro che lasciano gli istituti e garantire l'accesso al supporto che le persone con disabilità possono richiedere al processo decisionale.

#### D. Sostegno su base comunitaria

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

23. Un elemento fondamentale del vivere in modo indipendente e dell'essere inclusi nella comunità è che tutte le persone con disabilità abbiano il sostegno, in base alle proprie scelte, di cui possono aver bisogno per svolgere attività quotidiane e partecipare alla società. Il supporto dovrebbe essere individualizzato, personalizzato e offerto attraverso una varietà di opzioni. Il sostegno comprende un'ampia gamma di assistenza formale, nonché reti informali basate sulla comunità.

24. Le persone con disabilità dovrebbero essere messe in grado di esercitare la loro capacità giuridica nella scelta, gestione e cessazione dell'offerta di sostegno a livello di comunità. Il supporto nell'esercizio della capacità giuridica può essere fornito come un servizio finanziato dallo Stato o attraverso le reti informali della persona.

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

26. I servizi di supporto comprendono l'assistenza personale, il supporto tra pari, gli assistenti di supporto per i bambini in contesti familiari, il supporto in caso di crisi, il supporto per la comunicazione, il supporto per la mobilità, la fornitura di tecnologie assistive, il supporto per la sicurezza dell'alloggio e l'aiuto domestico e altri servizi basati sulla comunità. Il sostegno dovrebbe essere disponibile anche per le persone con disabilità per avere accesso e utilizzare i servizi tradizionali come l'istruzione, l'occupazione, il sistema giudiziario e l'assistenza sanitaria.

27. I servizi di assistenza alla persona devono essere individualizzati, sulla base delle esigenze individuali e controllati dall'utente. L'utente dovrebbe essere in grado di decidere in che misura gestire il servizio da solo, agendo come datore di lavoro o avvalendosi del servizio da una varietà di fornitori. Tutte le persone con disabilità dovrebbero avere accesso all'assistenza personale, indipendentemente dai requisiti per il supporto nell'esercizio della capacità giuridica. Le persone con disabilità dovrebbero essere collegate a schemi di assistenza personale prima di lasciare gli istituti, per garantire che possano accedere al servizio immediatamente dopo la partenza.

28. Le definizioni di servizi di supporto basati sulla comunità, inclusi i servizi di supporto domiciliari e altri servizi di supporto e assistenza personale, dovrebbero prevenire l'emergere di nuovi servizi segregati, alloggi di gruppo

– comprese le "case di piccoli gruppi" – laboratori protetti, istituzioni per la fornitura di "cure di sollievo", le case di transito, gli asili nido o le misure coercitive come gli ordini di cure comunitarie che non sono servizi basati sulla comunità.

Compresi i 2piccoli gruppi appartamento” - i laboratori protetti, le strutture per la prestazione di " assistenza di tipo residenziale", le residenze di accoglienza, i centri diurni, o le misure coercitive come gli obblighi di cura comunitari, non sono servizi di prossimità.

E. Assegnazione di fondi e risorse

29. Gli investimenti nelle istituzioni, compresa la ristrutturazione, dovrebbero essere vietati. Gli investimenti dovrebbero essere diretti al rilascio immediato dei residenti e alla fornitura di tutto il sostegno necessario e appropriato per vivere in modo indipendente. Gli Stati parti dovrebbero astenersi dal suggerire che le persone con disabilità “scelgano” di vivere in istituzioni, o utilizzare argomenti simili per giustificare il mantenimento delle istituzioni.

30. Gli Stati parti dovrebbero smettere di utilizzare fondi pubblici per la costruzione e il rinnovamento delle istituzioni e dovrebbero stanziarli - compresi quelli provenienti dalla cooperazione internazionale - per garantire la sostenibilità dei sistemi inclusivi di sostegno della comunità e dei servizi inclusivi tradizionali.

31. Gli Stati parti dovrebbero fornire alle persone con disabilità, compresi i bambini con disabilità che lasciano gli istituti, un pacchetto compensativo completo comprendente beni per la vita quotidiana, contanti, buoni pasto, dispositivi di comunicazione e informazioni sui servizi disponibili, immediatamente dopo la partenza. Tali pacchetti dovrebbero fornire sicurezza, sostegno e fiducia di base 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 rischio di senzatetto o povertà.

F. Abitazioni accessibili

32. Gli Stati parti dovrebbero garantire alloggi sicuri, accessibili e abordabili nella comunità, attraverso alloggi pubblici o sussidi per l'affitto, per le persone che lasciano gli istituti. Sono incompatibili con gli articoli 19 e 18 (1) della Convenzione l'aggregazione di persone che lasciano gli istituti in alloggi comunali o in quartieri assegnati, o l'accorpamento di alloggi con pacchetti sanitari o di sostegno. Le persone che lasciano gli istituti dovrebbero godere del diritto di stipulare contratti di locazione o proprietà giuridicamente vincolanti. L'alloggio non dovrebbe essere né sotto il controllo

del sistema di salute mentale o di altri fornitori di servizi che hanno gestito istituzioni, né condizionato all'accettazione di cure mediche o servizi di supporto specifici.

33. Il riferimento ai servizi residenziali nell'articolo 19 della Convenzione non dovrebbe essere utilizzato per giustificare il mantenimento degli istituti. I servizi residenziali sono servizi di supporto su base comunitaria volti a garantire l'uguaglianza e la non discriminazione nell'esercizio da parte delle persone con disabilità del loro diritto a un alloggio adeguato. Esempi di servizi residenziali possono includere alloggi sociali, co-housing autogestito, servizi di abbinamento gratuiti e assistenza per contrastare la discriminazione abitativa. Affinché l'alloggio sia considerato adeguato, deve soddisfare criteri minimi in materia di sicurezza legale del possesso, disponibilità di servizi, materiali, strutture e infrastrutture, accessibilità economica, abitabilità, accessibilità, ubicazione e adeguatezza culturale.

G. Coinvolgimento delle persone con disabilità nei processi di deistituzionalizzazione

34. Gli Stati parti dovrebbero 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. I fornitori di servizi, gli enti di beneficenza, i gruppi professionali e religiosi, i sindacati e coloro che hanno interessi finanziari o di altro tipo nel mantenere aperte le istituzioni dovrebbero essere impediti di influenzare i processi decisionali relativi alla deistituzionalizzazione.

35. Le persone con disabilità che vivono in istituti, le sopravvissute all'istituzionalizzazione e quelle a più alto rischio di istituzionalizzazione dovrebbero ricevere supporto e informazioni in formati accessibili per facilitare la loro piena partecipazione ai processi di deistituzionalizzazione.

36. Gli Stati parti dovrebbero stabilire processi di pianificazione aperti e inclusivi, assicurando 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 diversità delle persone con disabilità

37. Tutte le persone con disabilità hanno il diritto di vivere nella comunità e decidere che alcune persone non possano vivere in modo indipendente e debbano rimanere in istituzioni è discriminatorio. Gli individui a cui è stato negato il diritto al processo decisionale potrebbero inizialmente non sentirsi a proprio agio nell'essere invitati a vivere in modo indipendente e nell'essere inclusi nella comunità, anche se viene offerto supporto. Per molti, l'istituto potrebbe essere l'unico ambiente di vita che conoscono. Gli Stati parti dovrebbero essere ritenuti responsabili della limitazione dello sviluppo personale delle persone istituzionalizzate e non dovrebbero creare nuove barriere all'abbandono delle istituzioni 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 a valutazioni dei requisiti e delle barriere individualizzate per la vita indipendente nella comunità.

38. Il coinvolgimento dei familiari delle persone con disabilità nei processi di deistituzionalizzazione dovrebbe essere consentito solo con l'espresso consenso delle persone adulte con disabilità. Alcune persone con disabilità potrebbero preferire il sostegno di un familiare, come complemento 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 proprio ruolo di sostegno. Il sostegno statale ai familiari dovrebbe essere fornito solo nel pieno rispetto del diritto delle persone con disabilità di avere scelta e controllo sul tipo di sostegno ricevuto e sul modo in cui viene utilizzato. Il sostegno ai familiari non dovrebbe



mai includere alcuna forma di collocamento a breve o lungo termine di persone con disabilità in un istituto e dovrebbe consentire alle persone con disabilità di realizzare il loro diritto a vivere in modo indipendente e ad 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 e lasciano gli istituti. Le identità personali delle persone con disabilità sono sfaccettate e la disabilità è solo una caratteristica. Altre caratteristiche tra cui razza, sesso e genere, identità ed espressione di genere, orientamento sessuale, caratteristiche sessuali, lingua, religione, origine etnica, indigena o sociale, status di migrante o rifugiato, età, gruppo di disabilità, opinione politica o di altro tipo, esperienza di reclusione, o altro stato, si intersecano per modellare l'identità individuale di una persona. L'intersezionalità gioca un ruolo importante nelle esperienze vissute di tutte le persone con disabilità.

40. La discriminazione basata sulla disabilità può verificarsi indipendentemente dal fatto che gli individui siano istituzionalizzati o meno esplicitamente sulla base della disabilità. Nella comunità possono verificarsi discriminazioni multiple, "de jure o de facto" anche a causa della mancanza di servizi di supporto, che spingono le persone con disabilità nelle istituzioni.

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, attuazione e monitoraggio della chiusura delle istituzioni, nello sviluppo di sistemi di supporto comunitario inclusivi e servizi generali inclusivi e nell'assicurare la partecipazione delle persone con disabilità in tutto questi processi, impiegando approcci sensibili al genere e adeguati all'età. Gli Stati parti dovrebbero anche affrontare il razzismo strutturale, per prevenire la discriminazione e l'istituzionalizzazione basata sulla razza e l'origine etnica, insieme alla disabilità.

#### B. Donne e ragazze con disabilità

42. Gli Stati parti dovrebbero riconoscere che le donne e le ragazze con disabilità sono soggette a molteplici discriminazioni sulla base del genere e della disabilità e che non costituiscono un gruppo omogeneo. Le donne con disabilità sono maggiormente a rischio di violenza, sfruttamento e abusi rispetto ad altre donne, e di violenza di genere e pratiche dannose, come la contraccezione forzata, l'aborto forzato e la sterilizzazione, durante l'istituzionalizzazione. Viene loro negato il diritto più spesso rispetto agli uomini con disabilità e più spesso rispetto alle altre donne di esercitare la propria capacità giuridica, portando alla negazione dell'accesso alla giustizia, alla scelta e all'autonomia. Questi rischi dovrebbero essere presi in considerazione durante la progettazione e l'attuazione dei piani di deistituzionalizzazione.

#### C. Bambini e adolescenti con disabilità

43. Per i bambini con disabilità, la deistituzionalizzazione dovrebbe essere orientata alla tutela del diritto alla vita familiare, nel rispetto del loro superiore interesse. Per i bambini, il fulcro del diritto ad essere inclusi nella comunità è il diritto a crescere in famiglia. Un'"istituzione", nel contesto dei bambini, è qualsiasi collocamento che non sia basato sulla famiglia. Le case di grandi o piccoli gruppi sono particolarmente pericolose per i bambini. Gli standard internazionali che giustificano o incoraggiano il mantenimento dell'assistenza residenziale non sono coerenti con la Convenzione e dovrebbero essere aggiornati.

44. Gli Stati parti dovrebbero garantire il diritto alla vita familiare a tutti i bambini con disabilità. Una famiglia può includere genitori sposati e non sposati, genitori single, genitori dello stesso sesso, famiglie adottive, affidamento parentale, assistenza per fratelli, famiglia allargata, fattorie sostitutive famiglie sostitutive o affidato. Una sistemazione di vita sana dovrebbe consentire a un bambino di stabilire una relazione stabile con un adulto che si prende cura di loro e dovrebbe essere compiuto ogni sforzo per evitare collocamenti multipli di bambini che non vivono con la famiglia di origine. I bambini e gli adolescenti con disabilità non possono "scegliere" di vivere in un istituto. I

finanziamenti internazionali non dovrebbero sostenere orfanotrofi, assistenza residenziale, case di gruppo o villaggi per bambini.

45. È probabile che i bambini collocati in istituti in base alla loro menomazione reale o percepita, povertà, etnia o altra affiliazione sociale sviluppino o esacerbano menomazioni a causa della collocazione istituzionale. Il sostegno ai bambini con disabilità e alle famiglie, il prima possibile, dovrebbe essere incluso nel sostegno generale per tutti i bambini. Il sostegno tra pari per bambini e adolescenti è essenziale per la piena inclusione nella comunità.

46. Anche il collocamento a breve termine fuori dalla famiglia può causare grandi sofferenze, traumi e menomazioni emotive e fisiche. La prevenzione del collocamento dei bambini negli istituti deve essere una priorità. Dovrebbero essere create opportunità di collocamento in famiglia, con supporto finanziario e altre forme di sostegno per tutti i bambini con disabilità. Prima di qualsiasi sistemazione familiare alternativa, dovrebbe essere considerato il collocamento all'interno della famiglia di origine.

47. L'articolo 23 (4) della Convenzione protegge dalla separazione dei bambini dai loro genitori sulla base di una disabilità del bambino o di uno o di entrambi i genitori. Gli Stati parti dovrebbero fornire ai genitori con disabilità sostegno e sistemazioni ragionevoli per impedire che i loro figli vengano collocati in istituti e mettere in atto sistemi inclusivi di protezione dell'infanzia.

48. I bambini con disabilità, come tutti i bambini, hanno il diritto di essere ascoltati su questioni che li riguardano, tenendo conto delle loro opinioni in base alla loro età, sesso e maturità, senza discriminazioni sulla base della disabilità, e a ricevere 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 nell'elaborazione delle politiche pubbliche. Genitori, parenti e tutori possono svolgere un ruolo importante nel supportare i bambini con disabilità nell'esprimere le loro opinioni e dovrebbero tener conto delle opinioni del bambino.

49. I bambini e gli adolescenti con disabilità non possono “scegliere” di vivere in un istituto. Ai giovani con disabilità dovrebbe essere data l'opportunità di scegliere dove e con chi vivere, tenendo in considerazione che le modalità di vita indipendente si riferiscono a “ambienti di vita al di fuori delle istituzioni residenziali di ogni tipo”.

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

51. Per prevenire l'istituzionalizzazione dei bambini, le informazioni accessibili dovrebbero essere messe a disposizione delle famiglie e dei bambini. Dovrebbe essere presentato in molteplici formati di facile utilizzo attraverso scuole, centri comunitari, studi medici, strutture sanitarie, centri di risorse per i genitori e istituzioni religiose. La formazione di professionisti, compresi i professionisti della protezione dell'infanzia, sul modello di disabilità dei diritti umani è fondamentale per prevenire situazioni in cui le famiglie sono consigliate o incoraggiate a collocare i propri figli in un istituto.

#### D. Persone anziane con disabilità

52. Tutti gli sforzi di deistituzionalizzazione dovrebbero includere le persone anziane con disabilità, comprese quelle con demenza ricoverate in istituti o a rischio di istituzionalizzazione. La deistituzionalizzazione dovrebbe riguardare sia le strutture istituzionali specifiche per la disabilità che altre strutture per le persone anziane, compresi i "villaggi della demenza". Gli Stati parti dovrebbero prevenire la discriminazione nei confronti delle persone anziane con disabilità nell'accesso al supporto e ai servizi nella comunità e nelle proprie case.

## V. Abilitazione di quadri giuridici e politici

53. Gli Stati parti dovrebbero abrogare leggi e regolamenti e modificare o abolire usi e pratiche che impediscono alle persone con disabilità di vivere in modo indipendente e di essere incluse nella comunità. I quadri giuridici e politici dovrebbero consentire la piena inclusione di tutte le persone con disabilità e guidare i processi di deistituzionalizzazione verso la chiusura delle istituzioni. Tali quadri dovrebbero consentire lo sviluppo di sistemi di supporto comunitario inclusivi e servizi tradizionali, 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 globale non giustifica l'inazione.

### A. Creazione di un ambiente legale favorevole

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

#### 1. Diritto alla capacità giuridica

55. La riforma della normativa sulla capacità giuridica, secondo il commento generale n. 1, dovrebbe essere attuata immediatamente, contestualmente alla deistituzionalizzazione. Laddove le persone con disabilità, comprese quelle ricoverate in istituti, siano sottoposte a tutela, trattamento di salute mentale forzato o altri regimi decisionali sostitutivi, tali misure dovrebbero essere immediatamente revocate. Per prevenire il trattamento forzato della salute mentale è necessaria l'espressione affermativa, libera e informata del consenso da parte dell'interessato. L'esercizio del processo decisionale da parte delle persone con disabilità attualmente collocate negli istituti dovrebbe essere rispettato all'interno del processo di deistituzionalizzazione. Dovrebbero essere forniti loro l'alloggio e il sostegno di cui hanno bisogno per esercitare la loro capacità giuridica, dando pieno effetto alla loro volontà e alle loro preferenze. Il sostegno all'esercizio della capacità giuridica dovrebbe continuare, se necessario, 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 istituti che subiscono violenze di genere, è fondamentale nella deistituzionalizzazione. Le barriere ambientali, attitudinali, legali, comunicative e procedurali all'accesso alla giustizia per le persone con disabilità, comprese quelle poste nelle istituzioni, dovrebbero essere rimosse in tutti gli ambiti legali. Dovrebbero essere messe a disposizione soluzioni ragionevoli e procedurali, inclusi ma non limitati a Easy Read e linguaggio semplice. Dovrebbero essere garantite la legittimazione ad agire nei tribunali e la fornitura di una rappresentanza legale gratuita e accessibile. Gli Stati parti devono riformare il diritto penale e procedurale per eliminare le dichiarazioni di incapacità di partecipare ai procedimenti o di essere ritenuti penalmente responsabili. Gli Stati parti dovrebbero garantire che la legislazione e le procedure giudiziarie siano in atto per riconoscere il diritto delle persone con disabilità di fornire testimonianza e di testimoniare, e garantire che le persone negli istituti abbiano un diritto effettivo di chiamare la polizia e sporgere denuncia penale mentre si trovano in un istituto.

57. Laddove bambini o adulti si trovino in istituti e non siano in grado di sporgere denuncia da soli, le istituzioni nazionali per i diritti umani e le organizzazioni di advocacy possono essere autorizzate a intraprendere un'azione legale. Ciò dovrebbe avvenire solo sulla base del consenso libero e informato della persona o, quando sono in gioco i diritti della persona e non è stato possibile ottenere un'espressione di volontà dalla persona, nonostante gli sforzi reali basati su una migliore interpretazione della volontà e delle preferenze della persona interessata. Liberare le persone con disabilità dalla detenzione per 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. Dovrebbero essere abrogate tutte le disposizioni legislative che autorizzano la privazione della libertà o altre restrizioni alla libertà e alla sicurezza della persona basate su menomazione, compreso l'impegno involontario o il trattamento basato su "malattia o disturbo mentale". Le misure di sicurezza applicate nei procedimenti penali, la tutela e altri regimi decisionali sostitutivi e le disposizioni per il ricovero psichiatrico, compreso quello 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, costituisce una forma vietata di discriminazione.

B. Quadro giuridico e risorse

60. Un'adeguata mappatura delle leggi, dei quadri normativi, delle politiche, dei bilanci, delle strutture formali dei servizi, del sostegno informale basato sulla comunità, dei nuovi elementi di sostegno e della forza lavoro è essenziale per informare la riforma globale delle leggi e delle politiche a sostegno della deistituzionalizzazione. Dovrebbero essere intrapresi processi di mappatura per accelerare la deistituzionalizzazione e non per ritardare la chiusura delle istituzioni.

1. Legislazione

61. Le fonti del diritto primario, secondario, regolamentare e di altro tipo dovrebbero essere sistematicamente riviste in tutti i settori per:

- (a) identificare quelle disposizioni che facilitano o consentono l'istituzionalizzazione basata sulla disabilità, in vista della loro abolizione;
- (b) identificare le lacune nel riconoscimento giuridico e nell'applicabilità del diritto a vivere in modo indipendente e ad essere inclusi nella comunità, e i diritti connessi, al fine di avviare proposte legislative per rimediare a tali lacune;
- (c) garantire che siano disponibili rimedi legali efficaci per le persone con disabilità contro l'istituzionalizzazione e la discriminazione sulla base della disabilità, inclusa rispettivamente la mancata fornitura di sistemazioni o sostegno ragionevoli nella comunità.

62. La legislazione che deve essere armonizzata con la Convenzione include disposizioni legali che disciplinano la capacità giuridica, le leggi sulla disabilità, le leggi contro la discriminazione, le leggi sulla famiglia, le leggi sanitarie, le leggi civili, le leggi che disciplinano l'assistenza sociale per bambini, adulti e anziani e legislazione di protezione. Tale legislazione dovrebbe essere riesaminata in conformità con i commenti generali della Convenzione e del Comitato. Le disposizioni delle leggi sulla salute mentale che consentono l'istituzionalizzazione delle persone con disabilità dovrebbero essere abolite. 2. I contesti istituzionali e la situazione delle persone che vivono nelle istituzioni

63. Le istituzioni esistenti dovrebbero essere mappate. Gli Stati parti dovrebbero identificare i finanziamenti attualmente destinati alle istituzioni e riassegnarli a servizi che rispondono ai requisiti espressi dalle persone con disabilità. Allo stesso modo, la mappatura delle reti e delle relazioni importanti che ciascun individuo ha, soggetta alla volontà e alle preferenze dell'individuo interessato, può essere utilizzata nella pianificazione del supporto richiesto da ciascun individuo e nello sviluppo e/o adattamento di elementi di servizi di supporto e mainstream servizi alla comunità.

3. Servizi basati sulla comunità

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

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

- (a) Identificare le lacune nel sostegno 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 sostegno e che tutte le persone con disabilità possano pianificare e dirigere il proprio sostegno, comprese le persone con esigenze di sostegno più intensive e quelle che utilizzano alternative alla comunicazione verbale, e che i bambini e le famiglie sono 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 potrebbero aver bisogno di sostegno nella scelta e nella gestione del proprio sostegno, abbiano una scelta reale e non siano obbligate a scegliere tra servizi non conformi alla Convenzione.

#### 5. Analisi della forza lavoro

66. Gli Stati parti dovrebbero mappare la forza lavoro, comprese le tendenze demografiche e occupazionali e l'impatto che queste possono avere sulla deistituzionalizzazione. Gli Stati parti dovrebbero stabilire 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, tenendo debitamente conto delle opinioni del bambino. I responsabili delle violazioni dei diritti umani non dovrebbero essere autorizzati a fornire nuovi servizi.

#### C. Strategie di deistituzionalizzazione e piani d'azione

67. Gli Stati parti dovrebbero adottare un piano strutturato e di alta qualità per la deistituzionalizzazione, 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 stanziare. Gli Stati parti dovrebbero fare il massimo uso delle loro risorse disponibili senza indugio. Le strategie di deistituzionalizzazione richiedono un approccio intergovernativo durante tutta l'attuazione, che implica una leadership politica di alto livello e un coordinamento a livello ministeriale o equivalente, con autorità sufficiente per avviare e guidare processi di riforma legislativa e per dirigere l'elaborazione 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, dovrebbero essere coinvolte e consultate in tutte le fasi della deistituzionalizzazione.

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

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

#### A. Sistemi e reti di supporto

69. I sistemi e le reti di sostegno comprendono le relazioni che un individuo sviluppa con familiari, amici, vicini o altre persone di fiducia che forniscono il supporto di cui una persona ha bisogno per il processo decisionale o le attività quotidiane, affinché la persona possa esercitare il diritto a vivere in modo indipendente ed essere inclusi 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 le persone che richiedono un supporto più intensivo, nella navigazione e nella determinazione dei servizi di supporto di cui potrebbero aver bisogno.

70. Gli Stati parti dovrebbero investire nel sostegno tra pari, nell'autodifesa, nei circoli di sostegno e in altre reti di sostegno – comprese le organizzazioni di persone con disabilità, in particolare quelle dei sopravvissuti all'istituzionalizzazione – e centri per una vita indipendente. Gli Stati parti dovrebbero incoraggiare la creazione di tali reti di supporto, fornire supporto finanziario e finanziare

l'accesso e la progettazione di formazione in materia di diritti umani, advocacy e supporto in caso di crisi.

71. Gli Stati parti dovrebbero riconoscere l'esistenza di un sostegno informale e garantire che le comunità e le famiglie siano formate e sostenute per fornire un sostegno 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 supporto possono essere scelti solo da persone con disabilità e non da terzi come autorità giudiziarie o mediche, familiari o fornitori di servizi. I sostenitori devono rispettare la volontà e le preferenze delle persone con disabilità. Le persone di sostegno non dovrebbero mai essere nominate contro la volontà delle persone con disabilità.

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

74. Laddove le persone con disabilità decidano di ricevere sostegno dalle loro famiglie, dovrebbero essere forniti adeguati servizi di supporto ai caregiver familiari, in modo che possano a loro volta sostenere i loro parenti a vivere in modo indipendente nella comunità. Gli accordi di sostegno possono includere una molteplicità di sostenitori accettabili per la persona che utilizza il sostegno e per le famiglie dei bambini con disabilità, garantendo continuità e qualità del sostegno. Gli Stati parti dovrebbero riconoscere i supporti informali, come i circoli di supporto 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, anche per brevi periodi di tempo.

#### B. 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 più ampia rete di supporto, se la persona lo desidera. Un processo centrato sulla persona dovrebbe essere utilizzato per identificare la gamma di supporto di cui una persona potrebbe aver bisogno per vivere in modo indipendente ed essere inclusa nella comunità, anche dando priorità agli strumenti di autovalutazione. Gli Stati parti non dovrebbero basarsi esclusivamente né principalmente sull'uso di criteri medici nello sviluppo di nuovi strumenti di valutazione dei bisogni e ai professionisti sanitari non dovrebbe essere concesso 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 cure di salute mentale nella comunità dell'individuo. Tali opzioni dovrebbero soddisfare i requisiti per il supporto relativo al disagio o alle percezioni insolite, compreso il supporto in caso di crisi, il supporto al processo decisionale a lungo termine, intermittente o emergente, il supporto per guarire da un trauma e altro supporto necessario per vivere nella comunità in pieno godimento della solidarietà e della compagnia ricevuta. **godere di solidarietà e di compagnia**

77. I servizi di supporto alla disabilità, forniti in alcuni contesti nell'ambito della riabilitazione basata sulla comunità o dello sviluppo inclusivo basato sulla comunità, dovrebbero collegarsi con i servizi e

le reti esistenti nella comunità. Non dovrebbero essere segreganti, né rafforzare l'isolamento delle persone con disabilità. Gli asili nido o il lavoro protetto non sono conformi alla Convenzione.

78. I modelli di finanziamento per i 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 supporto flessibili per rispondere alle richieste di individui diversi, rispettando la loro scelta e il loro controllo, inclusa la possibilità di progettare nuove forme di supporto.

79. Gli Stati parti dovrebbero garantire che la scelta di tornare alla propria casa familiare dopo l'istituzionalizzazione non squalifica una persona dall'ammissibilità a un alloggio indipendente permanente.

80. Il sostegno dovrebbe rimanere soggetto alla scelta e al controllo delle persone con disabilità e non dovrebbe essere imposto involontariamente o erogato in modo da violare l'autonomia, la libertà o la privacy della persona. Gli Stati parti dovrebbero mettere in atto salvaguardie a tal fine, compresi accordi individualizzati 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 supporto, privati o pubblici, siano basati su quadri normativi etici conformi alla Convenzione.

81. Il sostegno alle persone anziane con disabilità dovrebbe offrire l'opportunità alle persone di rimanere nelle proprie case nella comunità. Le persone con disabilità non dovrebbero perdere l'accesso al sostegno, come l'assistenza personale, una volta raggiunta la vecchiaia. Invece, gli Stati parti dovrebbero aumentare il sostegno della comunità nel tempo secondo 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 sostegno fornito ai bambini e alle loro famiglie non rafforzi la segregazione, l'esclusione o l'abbandono. Piuttosto, il sostegno dovrebbe consentire ai bambini con disabilità di realizzare il loro pieno potenziale.

#### C. Servizi di supporto individualizzati

83. Gli Stati parti dovrebbero garantire che tutte le persone con disabilità, comprese le persone che lasciano gli istituti, abbiano accesso all'assistenza personale se necessario e che siano informate su come funziona l'assistenza personale in modo che possano decidere se utilizzarla.

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

#### D. Tecnologia assistiva

85. Gli Stati parti dovrebbero aumentare e garantire l'accesso a tecnologie assistive a prezzi accessibili, compresi i dispositivi di assistenza tipici e tradizionali, e garantire l'accesso alle moderne tecnologie e dispositivi dell'informazione e della comunicazione. Quando le tecnologie avanzate sono disponibili per la popolazione generale, le persone con disabilità dovrebbero avere parità di accesso, con opportuni adattamenti.

#### E. Sostegno al reddito

86. Le persone con disabilità dovrebbero ricevere finanziamenti individualizzati e diretti che prevedano la sicurezza del reddito di base, la copertura dei costi sanitari e relativi alla disabilità, comprese le componenti relative alla riparazione del danno causato dall'istituzionalizzazione, in conformità con la loro volontà e le loro preferenze. Il finanziamento individuale dovrebbe essere regolarmente rivisto in base alle esigenze della persona e in caso di emergenza. Il finanziamento dovrebbe essere adattato alle variazioni dei costi nel corso della vita e tenere conto dell'inflazione. Il supporto amministrativo e l'emancipazione, attraverso il sostegno tra pari e l'autodifesa, dovrebbero essere disponibili per incoraggiare l'adozione di opzioni di finanziamento guidate dagli utenti. Per le

persone che lasciano gli istituti, il sostegno al reddito dovrebbe essere adattato alle loro nuove modalità di vita.

87. L'ammissibilità al sostegno al reddito che copre i costi relativi alla disabilità non dovrebbe essere vincolata 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 della vita in modo indipendente, indipendentemente dal reddito legato al lavoro.

88. Gli stanziamenti di bilancio per i servizi per le persone con disabilità dovrebbero essere sotto il diretto controllo delle persone con disabilità o, nel caso dei bambini, dei loro tutori primari, assicurando loro le forme di sostegno necessarie, sistemazioni ragionevoli e una gamma di scelte per consentire loro di prendere decisioni efficaci su dove e con chi vivono e quali servizi, se presenti, ricevono, al di fuori delle istituzioni. Gli Stati dovrebbero fornire incentivi finanziari e sostegno alle persone con disabilità per l'acquisto e la gestione dei servizi nella comunità. Gli Stati parti dovrebbero fornire un sostegno adeguato alle persone con disabilità, comprese quelle con esigenze di sostegno intenso, nella gestione dei processi amministrativi relativi alla gestione dei finanziamenti individuali.

89. La povertà delle persone con disabilità e delle loro famiglie è uno dei principali motori dell'istituzionalizzazione. Gli Stati parti dovrebbero fornire un sostegno generale al reddito agli adulti con disabilità che consenta loro di godere di uno standard di vita adeguato, così come ai loro familiari a carico e ai parenti che agiscono come loro sostenitori, comprese le famiglie di bambini con disabilità. Tale sostegno non deve essere considerato incompatibile con l'occupazione. I parenti le cui responsabilità di sostegno li hanno svantaggiati in altri percorsi di vita dovrebbero ricevere ulteriore sostegno.

#### VII. Accesso ai servizi tradizionali su base di parità con gli altri

90. I piani di deistituzionalizzazione dovrebbero garantire che tutte le persone con disabilità abbiano accesso a una varietà di servizi generali accessibili, abordabili e di alta qualità in settori quali la mobilità personale, l'accessibilità, la comunicazione, l'assistenza sanitaria, la vita familiare, uno standard adeguato di vita, educazione inclusiva, partecipazione alla vita politica e pubblica, alloggio, protezione sociale e partecipazione alla vita culturale e comunitaria, tempo libero, ricreazione e sport. Gli Stati parti dovrebbero garantire che l'accesso ai servizi tradizionali sia senza discriminazioni e non sia condizionato, trattenuto o negato sulla base di valutazioni, supporto familiare o sociale, conformità ai farmaci, qualsiasi determinazione della "gravità" della disabilità o intensità percepita dei requisiti di supporto, qualsiasi riscontro di una "condizione di salute mentale", o altri eventuali squalificanti.

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

92. L'accesso ai servizi ordinari dovrebbe essere pianificato e assicurato sia in preparazione alla deistituzionalizzazione sia nella scelta di un luogo in cui vivere nella comunità, stabilirsi nella comunità e successivamente. Dovrebbe essere garantito l'accesso alle risorse comunitarie, un tenore di vita adeguato e la protezione sociale. Gli Stati parti dovrebbero vietare l'uso di servizi istituzionali transitori come misure temporanee o "trampolini di lancio" per vivere nella comunità.

A. Preparativi per lasciare l'istituto 93. La deistituzionalizzazione ribalta la pratica ingiusta dell'istituzionalizzazione. Inizia mentre la persona è ancora nell'istituto e comporta processi di pianificazione personalizzati per ciascun individuo. Tutte le persone devono avere pari opportunità di deistituzionalizzarsi e possono scegliere di andarsene in qualsiasi momento. Nessuna persona dovrebbe essere lasciata indietro nei processi di deistituzionalizzazione, comprese le persone con intense esigenze di supporto.



94. Gli Stati parti dovrebbero garantire che il personale istituzionale sia formato su un significato di deistituzionalizzazione incentrato sui diritti umani, riparativo e centrato sulla persona. Le persone di fiducia, che possono includere familiari, amici e altri, dovrebbero essere coinvolte nei processi di pianificazione secondo la volontà e le preferenze della persona interessata. Il sostegno tra pari per le persone istituzionalizzate e le sopravvissute all'istituzionalizzazione dovrebbe essere facilitato come parte della pianificazione e della transizione per promuovere la piena inclusione. Ai familiari delle persone ricoverate dovrebbero essere fornite informazioni e guida, nonché supporto economico e amministrativo e servizi dedicati, per affrontare i danni causati dall'istituzionalizzazione ai loro parenti e prepararsi a sostenerli in modo costruttivo quando lasciano gli istituti.

95. Le persone che lasciano gli istituti dovrebbero:

(a) essere rispettati come decisori, con supporto se necessario, in relazione a tutti gli aspetti dell'abbandono dell'istituto;

(b) Avere tempo e opportunità adeguati per prepararsi fisicamente ed emotivamente alla vita nella comunità. Gli Stati parti dovrebbero garantire che tutte le persone dispongano di un piano individualizzato in base alla loro volontà e preferenze;

(c) essere al centro dei processi di pianificazione individualizzata;

(d) essere rispettati come sopravvissuti ai quali sono dovute le riparazioni e ricevere informazioni e opportunità per partecipare pienamente alla pianificazione e all'attuazione della deistituzionalizzazione, delle commissioni di verità e delle riparazioni;

(e) ricevere un'ampia gamma di esperienze nella comunità in preparazione per lasciare l'istituto, per aiutare a costruire la loro esperienza, punti di forza, abilità sociali e abilità di vita, rimuovere le paure e acquisire esperienze positive di vita indipendente;

(f) Ricevere informazioni sulle opzioni di alloggio, trasporti, lavoro e occupazione, finanziamenti individualizzati e tutte le altre misure necessarie per garantire un tenore di vita adeguato.

96. Gli Stati parti dovrebbero rimuovere tutti gli ostacoli alla registrazione delle nascite e all'acquisizione dello status di cittadinanza da parte delle persone che lasciano gli istituti e fornire documenti di identificazione ufficiali, compresi documenti alternativi per i non cittadini e in contesti umanitari. Ciò vale per tutta la documentazione, come carte d'identità nazionali, permessi di soggiorno, registrazione degli elettori, numeri di occupazione, 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 indicatori di identificazione discriminatori o dispregiativi o descrizioni dello stato precedente delle persone che lasciano gli istituti e che i più elevati standard di protezione della privacy e riservatezza siano assicurati per tutta la documentazione sanitaria.

97. Le istituzioni finanziarie, le assicurazioni e altri servizi finanziari dovrebbero rimuovere tutte le barriere che impediscono alle persone con disabilità di godere del loro diritto all'inclusione nelle questioni finanziarie, su base di uguaglianza con gli altri. Essere sottoposti a indagini, interrogatori o controlli dei precedenti sulla base del loro stato precedente costituisce una discriminazione vietata.

98. Le autorità e il personale responsabili della gestione delle istituzioni, nonché il personale della giustizia e delle 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 vietare la sorveglianza amministrativa o legale delle persone che lasciano gli istituti dopo la loro partenza. Le autorità istituzionali e il personale non dovrebbero fornire "continuità assistenziale" nella comunità.

B. Vivere in modo indipendente nella comunità

99. Le persone che lasciano gli istituti richiedono un'ampia gamma di possibilità per la vita quotidiana, esperienze di vita e opportunità per prosperare nella comunità. Gli Stati parti devono adempiere ai loro obblighi generali di difendere 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 e

dalla tortura e altri maltrattamenti, dall'istruzione, dalla partecipazione alla vita culturale e ricreativa e dalla 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 di inclusione. Gli Stati dovrebbero cercare attivamente la partecipazione delle persone con disabilità, in particolare di coloro che vivono in istituzioni o sono sopravvissuti all'istituzionalizzazione. Le organizzazioni comunitarie, gli individui e i gruppi di quartiere possono svolgere un ruolo diversificato nella fornitura di supporto sociale, collegando le persone alle risorse locali o fornendo supporto come membri del più ampio capitale sociale della comunità.

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

102. Gli Stati parti dovrebbero adempiere al loro obbligo di garantire l'accessibilità degli spazi pubblici, tenendo conto di aspetti quali il pattugliamento a misura di disabilità, l'accessibilità alle strade e la fornitura di informazioni e comunicazioni completamente accessibili come Easy Read e servizi di supporto, in modo che le persone con disabilità possono navigare in modo indipendente e sicuro nelle aree urbane, incluso ritrovare la via del ritorno in sicurezza alle loro case e ai loro quartieri.

103. Gli Stati parti dovrebbero garantire un'assistenza sanitaria completa, compresa l'assistenza sanitaria di base, l'abilitazione/riabilitazione e le tecnologie assistive, per le persone che lasciano gli istituti, su base di uguaglianza 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'incorporare il modello medico di disabilità e fornire ulteriore supporto sanitario, se necessario. Ciò può comprendere l'assistenza all'abbandono dei farmaci psichiatrici, l'accesso a programmi nutrizionali e di fitness, sempre sulla base di un consenso libero e informato e nell'ottica del recupero della salute e del benessere generale.

104. Gli Stati parti dovrebbero garantire che le persone che lasciano gli istituti abbiano accesso al lavoro su base di uguaglianza con gli altri e devono vietare il lavoro protetto o segregato. Gli Stati parti dovrebbero garantire un quadro giuridico e politico inclusivo in materia di occupazione che elimini le barriere incontrate dalle persone che lasciano gli istituti. Una gamma di scelte, che dia tempo e sostegno al processo decisionale, dovrebbe essere fornita alle persone che lasciano gli istituti per esercitare il loro diritto al lavoro e all'occupazione.

105. Gli Stati parti dovrebbero riconoscere che il rischio di senzatetto e 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 di reinsediamento. Il sostegno economico e sociale a lungo termine dovrebbe anche essere reso disponibile durante l'intero ciclo di vita. Gli Stati parti dovrebbero garantire che le persone con disabilità e le famiglie di bambini con disabilità abbiano accesso su base di parità rispetto agli altri alle misure di protezione sociale esistenti, come il mantenimento dei figli, i sussidi di disoccupazione, i sussidi per l'affitto, buoni pasto, pensioni, regimi di sanità pubblica, sussidi pubblici trasporti e crediti d'imposta. programmi di sanità pubblica, trasporti pubblici convenzionati e crediti d'imposta. L'essere beneficiari di protezione sociale non dovrebbe essere vincolato a condizioni di trattamento, tutela o criteri di ammissibilità relativi all'occupazione. I regimi di protezione sociale relativi alle persone con disabilità dovrebbero includere finanziamenti per i costi legati alla disabilità.

106. Le persone che lasciano gli istituti dovrebbero avere accesso all'istruzione inclusiva senza discriminazioni, comprese le opportunità di partecipare all'apprendimento permanente, all'istruzione completa e all'accesso all'apprendistato o all'istruzione superiore, per promuovere la loro responsabilizzazione sociale ed economica e prevenire la segregazione e l'istituzionalizzazione. Gli

Stati parti dovrebbero garantire che le persone con disabilità che lasciano gli istituti, compresi i bambini, abbiano accesso alle informazioni in formati accessibili, siano informate delle opportunità di continuare o completare la loro istruzione e siano in grado di proseguire gli studi secondo la loro volontà e preferenze.

#### VIII. Deistituzionalizzazione di emergenza in situazioni di rischio ed emergenze umanitarie, compresi i conflitti

107. Durante situazioni di emergenza, come pandemie, disastri naturali o conflitti, gli Stati parti dovrebbero continuare e accelerare gli sforzi per chiudere le istituzioni. Gli Stati parti dovrebbero anche riconoscere che il cambiamento climatico ha un impatto sproporzionato sulle persone con disabilità, in particolare quelle negli istituti. Durante le emergenze, sono necessari sforzi immediati per identificare le persone con disabilità negli istituti, gli sfollati interni con disabilità, i bambini con disabilità non accompagnati e separati 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, garantendo la piena accessibilità in situazioni di rischio e di emergenza. I finanziamenti di emergenza e di recupero non dovrebbero sostenere l'istituzionalizzazione continua. Invece, i piani per la deistituzionalizzazione accelerata dovrebbero essere inclusi negli sforzi di recupero e nelle strategie nazionali di deistituzionalizzazione e attuati immediatamente in caso di emergenza.

108. Sebbene le emergenze richiedano precauzioni aggiuntive per le persone con disabilità, tali precauzioni non dovrebbero richiedere cambiamenti nell'azione immediata o nei piani a lungo termine di deistituzionalizzazione. Anche in contesti di emergenza, gli Stati parti dovrebbero mantenere gli standard fondamentali minimi 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 prevenibili. Il divieto di detenzione per disabilità e il diritto alla capacità giuridica dovrebbero essere mantenuti anche durante le emergenze. Gli Stati parti dovrebbero garantire che i servizi di supporto conformi ai diritti umani siano disponibili per le persone con disabilità e applicare le Linee guida del Comitato permanente inter-agenzie sull'inclusione delle persone con disabilità nell'azione umanitaria. La non discriminazione deve essere assicurata in situazioni di rischio ed emergenze umanitarie 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 ritrovo familiare e ricongiungimento.

109. I piani degli Stati parti per continuare e accelerare la deistituzionalizzazione durante le emergenze dovrebbero essere informati 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 e il coordinamento e una consultazione significativa con le organizzazioni di persone con disabilità, comprese quelle a tutti i livelli che rappresentano adulti e bambini con disabilità e persone rimaste negli istituti. Queste organizzazioni dovrebbero essere coinvolte nella progettazione, attuazione, monitoraggio e valutazione di programmi e politiche di risposta alle emergenze, soccorso e recupero.

110. Durante le emergenze, le persone con disabilità con i più alti rischi per la salute dovrebbero avere la priorità per la deistituzionalizzazione.

111. Le donne e le ragazze con disabilità in situazioni di rischio e di emergenza umanitaria sono maggiormente a rischio di violenza sessuale e di genere rispetto ad altre donne e ragazze e hanno meno probabilità di avere accesso ai servizi di recupero e riabilitazione e alla giustizia. Sono a rischio di forme di discriminazione e di istituzionalizzazione basate sul genere, multiple e intersecanti. Gli Stati parti dovrebbero garantire un approccio intersezionale all'inclusione della disabilità nella legislazione, nelle politiche e nei programmi relativi alla preparazione alle emergenze, alla risposta e al recupero. Ciò include, ma non è limitato a, l'accesso prioritario a programmi di soccorso inclusivi

della disabilità, servizi sanitari, servizi di salute sessuale e riproduttiva, abilitazione, riabilitazione, dispositivi di assistenza, assistenza personale, alloggio, impiego e servizi basati sulla comunità.

112. I principi della Convenzione dovrebbero essere integrati nella preparazione alle emergenze, nella risposta e nel recupero con tempistiche chiare, risorse adeguate, stanziamenti di bilancio, personale formato e responsabilità chiare. La deistituzionalizzazione dovrebbe essere inclusa nei protocolli di emergenza nazionali, inclusi, ma non limitati a, scenari di evacuazione e la fornitura di informazioni accessibili e linee di assistenza per la comunicazione. Gli Stati parti dovrebbero garantire che gli aiuti umanitari siano distribuiti in modo accessibile e non discriminatorio e che l'acqua, i servizi igienici e le strutture 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 la parità di genere dovrebbero essere incluse nelle strategie nazionali di ripresa.

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; misure a tal fine potrebbero includere il trasferimento di fondi dalle istituzioni al sostegno e ai servizi della comunità. I rifugiati e gli sfollati interni non dovrebbero essere restituiti alle istituzioni dopo le emergenze o quando il conflitto si placa. Gli Stati parti dovrebbero garantire che i rifugiati con disabilità abbiano accesso all'assistenza sociale, ai servizi generali e ad sistemazioni ragionevoli, come richiesto.

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 multirischio e un processo decisionale inclusivo e informato sui rischi, basato su uno scambio aperto e sulla diffusione di dati disaggregati, anche per sesso, età e disabilità, e informazioni accessibili sul sostegno di cui le persone con disabilità richiedono nell'ambito del ciclo del programma umanitario. Gli stessi dati e informazioni sono richiesti per coloro che vivono in istituto e/o in transizione attraverso processi di deistituzionalizzazione.

#### IX. Rimedi, riparazioni e risarcimenti

115. Gli Stati parti dovrebbero 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 ricorso effettivo, la durata del soggiorno, l'inflizione di interventi medici forzati o altre violenze o abusi e condizioni disumane e degradanti.

116. Gli Stati parti dovrebbero impegnarsi a identificare e riparare l'istituzionalizzazione e i suoi danni consequenziali 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 sicurezza delle persone con disabilità, i Principi di base e le linee guida delle Nazioni Unite sui rimedi e le procedure sul diritto di chiunque sia privato della loro libertà di adire un tribunale e i Principi e le linee guida di base sul diritto a un rimedio e al risarcimento per le vittime di Violazioni gravi del diritto internazionale dei diritti umani e gravi violazioni del diritto umanitario internazionale.

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 raccomandare cambiamenti nella legge e nella politica. Gli Stati parti dovrebbero fornire percorsi individualizzati, accessibili, efficaci, rapidi e partecipativi per l'accesso alla giustizia per le persone con disabilità che desiderano chiedere riparazione, riparazione e giustizia riparativa e altre forme di responsabilità. Autorità ed esperti coinvolti nella istituzionalizzazione non dovrebbero avere un ruolo nella creazione o nell'attuazione di meccanismi di riparazione e riparazione, ma dovrebbero essere invitati ad accettare la responsabilità.

118. I meccanismi di ricorso dovrebbero riconoscere tutte le forme di violazione dei diritti umani causate dall'istituzionalizzazione delle persone con disabilità. I risarcimenti e le riparazioni dovrebbero rispondere alle violazioni subite e all'impatto sulla vita di un individuo durante e dopo l'istituzionalizzazione, compresi i danni in corso, consequenziali e intersezionali.

119. Gli Stati parti dovrebbero introdurre un meccanismo per fornire scuse formali ai sopravvissuti all'istituzionalizzazione, negoziato con tutti i gruppi che rappresentano le persone con disabilità che hanno sperimentato l'istituzionalizzazione e prevedere ulteriori misure educative, storiche e altre misure culturali per elevare lo status dei sopravvissuti in tutta la società. Gli Stati parti dovrebbero fornire un risarcimento automatico ai sopravvissuti all'istituzionalizzazione a livelli che riparino il dolore, la sofferenza e i danni consequenziali subiti a seguito dell'istituzionalizzazione. Tali premi finanziari non possono minare i diritti legali delle persone di contenziosi o di accedere ad altre forme di giustizia.

120. Le riparazioni devono andare oltre la compensazione finanziaria, per includere la restituzione, l'abilitazione e la riabilitazione, che possono includere le misure contemplate nell'articolo 26 della Convenzione, i servizi legali e sociali per l'insediamento nella comunità e garantire tutti i diritti e i diritti, compresi i servizi sanitari e modalità di guarigione per riparare i danni dall'istituzionalizzazione – e dovrebbero essere accompagnati da garanzie di non ripetizione. Gli Stati parti dovrebbero legiferare per criminalizzare la detenzione e l'istituzionalizzazione per disabilità e altri atti che si traducono in torture e maltrattamenti legati alla disabilità. La restituzione, l'abilitazione e la riabilitazione dovrebbero essere adattate ai bisogni degli individui e alle perditempo o privazioni che hanno subito e rispondere ai loro desideri e aspirazioni immediati e a lungo termine, come ristabilire relazioni con i loro figli o la loro famiglia di origine, o tutti recuperare i beni che possono essere trovati.

121. Dovrebbero essere istituite per la verità per la verità per promuovere e promuovere la comprensione pubblica di tutte le forme di istituzionalizzazione, l'intera portata dei danni causati ai sopravvissuti e presenti, e dovrebbe 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 riparazione rispettino la volontà e le preferenze dei sopravvissuti all'istituzionalizzazione e che gli autori non ricoprano posizioni di autorità o status di esperti in tali meccanismi o processi e non siano chiamati a fornire abilitazione, riabilitazione o altri servizi.

123. Niente di quanto sopra **esenta** l'obbligo degli Stati parti di indagare e perseguire gli autori di violenze e abusi contro persone con disabilità ai sensi della legislazione nazionale applicabile e del diritto internazionale sui diritti umani. Gli Stati parti devono prevenire 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 la misurazione e il monitoraggio dei progressi nell'attuazione della deistituzionalizzazione. Le statistiche e i dati raccolti dovrebbero coprire tutte le forme di istituzioni pubbliche, private e religiose. Gli Stati parti possono fare riferimento alla serie di questioni sviluppate dal Washington Group e dovrebbero intraprendere altri sforzi per garantire che nessun gruppo venga escluso. Gli Stati parti dovrebbero rendere operativi i Principi fondamentali delle statistiche ufficiali, assicurando che la raccolta dei dati soddisfi gli standard stabiliti di partecipazione, autoidentificazione, 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 pertinenti, come la definizione delle priorità di raccolta dei dati, l'identificazione delle persone con disabilità e la fornitura di informazioni sulle loro circostanze e esigenze.

126. I dati raccolti dagli Stati parti dovrebbero essere disaggregati in base a razza, origine etnica, età, sesso, sesso, orientamento sessuale, stato socioeconomico, tipo di menomazione, motivo dell'istituzionalizzazione, data di ammissione, data prevista o effettiva di rilascio e altro attributi. Ciò include la raccolta di registrazioni affidabili, accessibili e aggiornate riguardanti il numero e i dati demografici delle persone in contesti psichiatrici o di salute mentale, la registrazione dell'adempimento dell'obbligo di consentire alle persone con disabilità di lasciare gli istituti, il numero di persone che hanno esercitato la facoltà di dimettersi e altre informazioni relative alla pianificazione per coloro che devono ancora lasciare gli istituti.

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

128. Quando raccolgono dati, gli Stati parti dovrebbero applicare le tutele legali esistenti, come le leggi sulla protezione dei dati, nel pieno rispetto del diritto alla riservatezza dei dati personali. Le leggi esistenti spesso non rispettano la capacità giuridica delle persone con disabilità, violando la loro privacy e minando il monitoraggio e la difesa dei diritti umani, e dovrebbero essere modificate. Le leggi sulla protezione dei dati dovrebbero essere 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 del monitoraggio dei diritti umani, inclusa la garanzia di una partecipazione significativa delle persone con disabilità, in particolare di coloro che sono nelle istituzioni o che sono sopravvissuti, 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 dovrebbero garantire che i meccanismi di monitoraggio indipendenti designati ai sensi dell'articolo 33 (2) della Convenzione, dispongano di risorse sufficienti e di accesso illimitato, fisico e non, alle istituzioni, ai documenti e alle informazioni. Gli Stati parti dovrebbero inoltre garantire che le attività di monitoraggio indipendente intraprese dalla società civile e dalle organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità, comprese le attività di cui all'articolo 33 (3), siano agevolate e che gli ostacoli all'accesso alle istituzioni, ai documenti e alle informazioni siano rimossi.

132. Tutti i meccanismi di monitoraggio dovrebbero poter 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'ostruire la pubblicazione di rapporti sui diritti umani. Gli Stati parti non possono invocare la privacy e la riservatezza come barriera al monitoraggio

indipendente. La capacità di ottenere, archiviare e pubblicare informazioni sulle condizioni nelle istituzioni dovrebbe essere protetta. La documentazione fotografica e video delle condizioni nelle istituzioni è fondamentale per integrare e corroborare i risultati fattuali degli osservatori dei diritti umani.

133. Gli Stati parti dovrebbero affrontare le violazioni dei diritti umani in modo tempestivo ed efficace, comprese quelle individuate attraverso un monitoraggio indipendente.

134. Gli Stati parti dovrebbero onorare e facilitare le richieste di dati personali da parte di sopravvissuti all'istituzionalizzazione in contesti pubblici e privati senza restrizioni. Gli Stati parti non dovrebbero limitare o negare l'accesso alle cartelle cliniche invocando la salute pubblica o l'ordine pubblico come motivi.

135. Al momento del rilascio da un istituto, i registri delle persone con disabilità dovrebbero essere consegnati all'interessato e/o cancellati, secondo la volontà e le preferenze della persona. Le scelte dei sopravvissuti in merito alla divulgazione dovrebbero essere rispettate e le disposizioni legali che consentono l'accesso ai documenti da parte di Stati parti, forze dell'ordine, operatori sanitari e altri dovrebbero essere immediatamente abrogate.

136. Gli Stati parti dovrebbero consentire il proseguimento del monitoraggio durante le situazioni di emergenza, assicurando che i rischi siano mitigati nella massima misura possibile. Laddove il monitoraggio di persona sia impossibile, gli Stati parti dovrebbero destinare le risorse disponibili all'adozione di alternative, come modalità di comunicazione a distanza digitale, elettronica o di altro tipo, 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 caso di emergenza. Coerentemente con gli articoli 16 e 33 (3) della Convenzione, le persone con disabilità, in particolare i sopravvissuti all'istituzionalizzazione, inclusi 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 della deistituzionalizzazione. Gli investimenti in qualsiasi forma di istituzionalizzazione, compresi gli investimenti in risposta alle emergenze e gli investimenti in istituzioni più piccole, non sono conformi alla Convenzione e non sono conformi al principio della "realizzazione progressiva".

139. Dovrebbero essere stabiliti processi trasparenti per l'attuazione della cooperazione internazionale e meccanismi di responsabilità indipendenti, per garantire che non siano utilizzati per mantenere o rafforzare la segregazione negli istituti o 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 su ciò che viene finanziato. I meccanismi di reclamo dovrebbero essere stabiliti dagli Stati parti e dai donatori.

140. Gli Stati parti dovrebbero stabilire un processo consultivo aperto e diretto con le persone con disabilità, e le loro organizzazioni rappresentative, sulla progettazione e l'attuazione di progetti di sviluppo finanziati dalla cooperazione internazionale. Le persone con disabilità negli istituti e le sopravvissute all'istituzionalizzazione dovrebbero essere incluse in questo processo. Laddove le organizzazioni della società civile non siano consapevoli del diritto a vivere in modo indipendente e ad essere incluse nella comunità, il processo consultivo 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 la fornitura a lungo termine di supporto e servizi su base comunitaria, gli Stati parti dovrebbero pianificare di continuare a gestire i 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, nell'ambito della cooperazione internazionale. I punti focali della disabilità nelle organizzazioni nazionali, regionali e internazionali dovrebbero lavorare a stretto contatto con le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative, e con le persone nelle istituzioni e le sopravvissute all'istituzionalizzazione. Le organizzazioni di integrazione regionale hanno le stesse responsabilità degli Stati parti per conformarsi alla Convenzione e dovrebbero stabilire meccanismi di trasparenza e responsabilità.

143. Il coordinamento internazionale degli sforzi a sostegno della deistituzionalizzazione è importante per prevenire la replica di cattive pratiche, come la promozione di un approccio basato su modello medico e 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 i sopravvissuti all'istituzionalizzazione, e le loro organizzazioni rappresentative. Gli Stati parti dovrebbero prevenire il volontariato dei turisti stranieri nelle istituzioni (noto come "volontariato"), fornendo un'adeguata guida di viaggio e sensibilizzando sulla Convenzione e sui pericoli dell'istituzionalizzazione.