



III CONFERENZA NAZIONALE SULLE POLITICHE DELLA DISABILITA'

Torino, 2-3 ottobre 2009
Torino Esposizioni – Padiglione Agnelli
Corso Massimo d'Azeglio 15

Gruppo di lavoro: Gli stati Vegetativi come paradigma delle disabilità estreme

1. Considerazioni generali

1.1 La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite

La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite rappresenta una profonda rivoluzione nel campo della disabilità. Riposizionando i diritti delle persone con disabilità all'interno dell'ambito dei diritti umani infatti, sottolinea che per queste persone i diritti non sono diversi da quegli di tutti gli esseri umani, anche se per essere goduti sono necessari appropriati interventi e sostegni. La disabilità inoltre è una delle diversità umane, che ogni essere umano vivrà nell'arco dell'intera vita.

Basta leggere la definizione di disabilità della Convenzione¹ e dell'ICF² per comprendere come l'attenzione si sposti dalle caratteristiche delle persone alla relazione con l'ambiente fisico e sociale con cui interagiscono. Le persone, indipendentemente dalle limitazioni funzionali o altre caratteristiche, devono avere accesso e godere degli stessi diritti umani e libertà fondamentali degli altri cittadini. Compito della società è rimuovere barriere, ostacoli e discriminazioni che impediscono la piena partecipazione ed inclusione di tutti i cittadini, su base di eguaglianza con gli altri.

In questo contesto lo stato vegetativo di una persona, e/o le condizioni ad esso assimilabili, possono essere lette come una condizione di disabilità estrema, in quanto persone che vivono con limitazioni funzionali che li rendono totalmente dipendenti e che non possono rappresentarsi da sole. Questa condizione però non fa perdere la titolarità di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali.

1 Al preambolo e) la Convenzione recita: "la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri".

2 L'*International classification of functioning, disability and Health* dell'Organizzazione mondiale della Sanità sottolinea che la disabilità "è un'esperienza universale, è una difficoltà nel funzionamento a livello del corpo, della persona ed a livello della società, in uno o più ambiti della vita, così come viene vissuta ed esperita da una persona con una qualunque condizione di salute in interazione con i fattori contestuali"



III CONFERENZA NAZIONALE SULLE POLITICHE DELLA DISABILITA'

Torino, 2-3 ottobre 2009

Torino Esposizioni – Padiglione Agnelli
Corso Massimo d'Azeglio 15

Il quadro di sostegno e tutela ai diritti alle persone con disabilità estrema deve essere normato e definito in maniera precisa. L'approccio culturale verso queste persone deve modificarsi. Se Aristotele (348 – 322 a.c.) asseriva che i nati sordi diventavano insensati, privi di ragione e incapaci ad apprendere, in quanto la comunicazione era ritenuta essenziale alla conoscenza, oggi dobbiamo essere capaci di rispettare i diritti umani anche di persone che non possono comunicare, sono fortemente dipendenti e necessitano di prese di un prendersi cura personalizzato ed efficace.

1.2 Stato dell'arte e presentazione delle principali criticità esistenti

Una grave e diffusa lesione del Sistema Nervoso Centrale, causata ad esempio da un trauma o da un problema vascolare, determina gravi danni cerebrali con la conseguenza di una grave compromissione dello stato di coscienza e della relazione con l'ambiente esterno. I quadri clinici residuali possono assumere diversi livelli di gravità, tra cui lo Stato vegetativo (SV) e lo Stato di minima coscienza (SMC). Lo stato vegetativo è stato definito come una condizione caratterizzata da completa perdita della coscienza di sé e della consapevolezza dell'ambiente; di recupero della ciclicità del ritmo sonno-veglia e di conservazione più o meno completa delle funzioni ipotalamiche e tronco-encefaliche autonome. Nella letteratura scientifica si riporta che la sopravvivenza delle persone con tali diagnosi, grazie al miglioramento dei trattamenti, può superare i 15 anni, spesso determinando un forte impatto e carico sulle famiglie e sui sistemi socio-sanitari. L'interesse scientifico verso lo stato vegetativo si è andato sviluppando negli ultimi decenni, ma, ad oggi, mancano ancora studi che chiariscano alcuni punti essenziali riguardanti questa complessa realtà clinica. Primo punto fondamentale è la carenza di dati epidemiologici esatti, poiché esistono stime sulla prevalenza dello SV in Italia e nel mondo ma sono troppo poco specifiche. Un altro punto fondamentale nella pratica clinica è la diagnosi differenziale tra SV e SMC (stato quest'ultimo dove vi è la presenza di



III CONFERENZA NAZIONALE SULLE POLITICHE DELLA DISABILITA'

Torino, 2-3 ottobre 2009

Torino Esposizioni – Padiglione Agnelli
Corso Massimo d'Azeglio 15

comportamenti caratterizzati da risposte o manifestazioni cognitive che, seppur minimi, sono riproducibili e di una durata tale da differenziarli dai comportamenti riflessi). Le due condizioni non sono sempre facilmente identificabili anche dopo una scrupolosa e ripetuta valutazione clinica e si differenziano sul piano prognostico e quindi sulla definizione dei percorsi di cura. Tale difficoltà diagnostica in passato si è visto essere particolarmente diffusa e nella letteratura scientifica sono riportate percentuali di errore diagnostico anche maggiori del 40%. Infine, un altro importante aspetto clinico relativo allo SV è la percezione del dolore. In questa area gli studi sono ancora pochi e mostrano risultati controversi ma la sua importanza è di certo fondamentale anche da un punto di vista etico.

1.3 La riflessione

La riflessione sul tema è già stata sviluppata in passato. Utili contributi sono venuti dalla Commissione sugli stati vegetativi del 2005, dalle *Consensus conferences* sui traumatizzati cranici del 2001 e 2005. Attualmente sono in corso i lavori della Commissione sugli stati vegetativi del 2008 che sta elaborando un Libro bianco su SV e SMC, sulla base di due tavoli di esperti e di associazioni. Il coinvolgimento delle associazioni di persone con disabilità e loro familiari è fondamentale proprio perché la condizione di disabilità ha da un lato dipende da limitazioni funzionali su cui possono intervenire proficuamente appropriati trattamenti di cura, ma dall'altro è causata da condizioni ambientali, comportamentali e sociali che influenzano in maniera sostanziale la qualità della vita di queste persone. Il Comitato nazionale di bioetica, partendo dal caso di Terri Schiavo, ha affrontato il tema dell'alimentazione e idratazione per queste persone e successivamente della riabilitazione per le persone con disabilità. Oggi però è necessario un salto di qualità della riflessione: [il Comitato nazionale di bioetica deve definire, in stretta collaborazione con le associazioni di persone con disabilità e loro familiari, un documento sulle persone con disabilità](#), partendo proprio dall'approccio basato sul



III CONFERENZA NAZIONALE SULLE POLITICHE DELLA DISABILITA'

Torino, 2-3 ottobre 2009
Torino Esposizioni – Padiglione Agnelli
Corso Massimo d'Azeglio 15

rispetto dei diritti umani introdotto dalla Convenzione ONU e sul modello bio-psico-sociale dell'ICF, per orientare correttamente gli interventi sociali e sanitari e le politiche.

1.4 Considerazioni preliminari

Dalla discussione del gruppo è emersa la necessità di **raccordarsi con altri gruppi di lavoro della Conferenza**, i cui temi si intrecciano con quelli di questo gruppo, ed in particolare con il gruppo 1 (Disabilità, salute e ambiente di vita: valutazione multidimensionale, presa in carico, progettazione personalizzata), col gruppo 3 (La de-istituzionalizzazione: sostegno alla famiglia, domiciliarità, vita indipendente) e con il gruppo 7 (Salute mentale e percorsi di inclusione).

Considerando lo SV e la SMC come paradigma della disabilità estrema, emerge con chiarezza che **queste persone non possono essere considerate come vite inutili e/o senza valore**, bensì esse sono titolari di tutti i diritti umani e le libertà fondamentali come recitano gli articoli 1 e 12 della Convenzione³.

Questo approccio fa emergere che **tra le persone con disabilità estreme, oltre a persone in SV e SMC, vanno incluse anche persone che dalla nascita hanno, per**

³ **Articolo 1 – Scopo** 1. Scopo della presente Convenzione è promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità. 2. Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.

Articolo 12 - Uguale riconoscimento dinanzi alla legge 1. Gli Stati Parti riaffermano che le persone con disabilità hanno il diritto al riconoscimento in ogni luogo della loro personalità giuridica. 2. Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità godono della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita. 3. Gli Stati Parti adottano misure adeguate per consentire l'accesso da parte delle persone con disabilità al sostegno di cui dovessero necessitare per esercitare la propria capacità giuridica. 4. Gli Stati Parti assicurano che tutte le misure relative all'esercizio della capacità giuridica forniscano adeguate ed efficaci garanzie per prevenire abusi in conformità alle norme internazionali sui diritti umani. Tali garanzie devono assicurare che le misure relative all'esercizio della capacità giuridica rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona, che siano scevre da ogni conflitto di interesse e da ogni influenza indebita, che siano proporzionate e adatte alle condizioni della persona, che siano applicate per il più breve tempo possibile e siano soggette a periodica revisione da parte di una autorità competente, indipendente ed imparziale o di un organo giudiziario. Queste garanzie devono essere proporzionate al grado in cui le suddette misure incidono sui diritti e sugli interessi delle persone. 5. Sulla base di quanto disposto nel presente articolo, gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate ed efficaci per garantire l'uguale diritto delle persone con disabilità alla proprietà o ad ereditarla, al controllo dei propri affari finanziari e ad avere pari accesso a prestiti bancari, mutui e altre forme di credito finanziario, e assicurano che le persone con disabilità non vengano arbitrariamente private della loro proprietà.



III CONFERENZA NAZIONALE SULLE POLITICHE DELLA DISABILITA'

Torino, 2-3 ottobre 2009

Torino Esposizioni – Padiglione Agnelli
Corso Massimo d'Azeglio 15

varie cause, condizioni di forte dipendenza assistenziale e non possono rappresentarsi da sole. Anche queste persone, che spesso vivono in famiglia a totale carico delle stesse, richiedono interventi specifici. **Per tutte le persone con disabilità estreme gli accertamenti e le valutazioni basate sui criteri percentuali sono del tutto inadeguate, andrebbero invece utilizzati criteri basati sull'ICF**, che individua in questi casi un *basso livello di funzionamento e la necessità di mettere in campo alti livelli di facilitatori*.

La corrispondenza tra condizione di coma (o di disabilità estrema) e le soluzioni di confinamento e separazione dalla società va rifiutata: anche a queste persone, rappresentate dalla famiglia o da rappresentanti legali, si applicano i principi e le norme dell'art. 19 (*Vita indipendente ed inclusione nella società*)⁴ della Convenzione ONU, perché hanno diritto di vivere una vita di relazione e di contatto con la società.

L'idea che a queste persone non si applicano gli stessi interventi sanitari previsti per altre persone, quasi teorizzando che i progressi della biomedicina siano inutili per loro, va fortemente combattuta e rifiutata. Esse **hanno diritto a trattamenti rispettosi della loro dignità e della loro salute**, come indicato negli articoli 1 e 25 della Convenzione⁵. In tal

4 **Articolo 19 - Vita indipendente ed inclusione nella società** - Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che: (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione; (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione; (c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adatte ai loro bisogni.

5 Per l'**Articolo 1 (Scopo)** vedi nota 3.

Articolo 25 - Salute - Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione. In particolare, gli Stati Parti devono: (a) fornire alle persone con disabilità servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili, che coprano la stessa varietà e che siano della stessa qualità dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone, compresi i servizi sanitari nella sfera della salute sessuale e riproduttiva e i programmi di salute pubblica destinati alla popolazione; (b) fornire alle persone con disabilità i servizi sanitari di cui hanno necessità proprio in ragione delle loro disabilità, compresi i servizi di diagnosi precoce e di intervento d'emergenza, e i servizi destinati a ridurre al minimo ed a prevenire ulteriori disabilità, segnatamente tra i minori e gli anziani; (c) fornire questi servizi sanitari alle persone con disabilità il più vicino possibile alle proprie comunità, comprese le aree rurali; (d) richiedere agli



III CONFERENZA NAZIONALE SULLE POLITICHE DELLA DISABILITA'

Torino, 2-3 ottobre 2009

Torino Esposizioni – Padiglione Agnelli
Corso Massimo d'Azeglio 15

senso l'alimentazione e l'idratazione sono atti dovuti, perché nessuno può essere fatto morire di sete e di fame, come recita il comma 1 punto f) dell'art. 25 della Convenzione.

Fondamentale è riconoscere, promuovere e rendere operativo il ruolo delle associazioni e dei familiari o dei rappresentanti legali: essi sono portatori di saperi e conoscenze, di capacità e disponibilità, che la Convenzione ONU riconosce essenziali quando recita all'art. 4 comma 3, che *“nell'elaborazione e nell'attuazione della legislazione e delle politiche da adottare per attuare la (...) Convenzione, così come negli altri processi decisionali relativi a questioni concernenti le persone con disabilità”, è necessario operare “in stretta consultazione” e coinvolgere “attivamente le persone con disabilità, compresi i minori con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative”.*

2 Proposte ed obiettivi

Gli ambiti di intervento individuati dal gruppo di lavoro si articolano in tre aree: la ricerca, la raccolta dei dati ed i servizi..

2.1 Ricerca

E' stata rilevata una **carezza di ricerca** su queste persone, che non sono state considerate degne di attenzione. Questo ha prodotto, tra l'altro, una **incertezza diagnostica**, che spesso impedisce interventi tempestivi ed appropriati.

E' necessario, perciò, [promuovere la ricerca nei campi essenziali](#), come la percezione del dolore, l'esistenza di livelli di coscienza non comunicabili, le problematiche nutrizionali,

specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, in particolare ottenendo il consenso libero e informato della persona con disabilità coinvolta, accrescendo, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia, e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e l'adozione di regole deontologiche nel campo della sanità pubblica e privata; (e) vietare nel settore delle assicurazioni le discriminazioni a danno delle persone con disabilità, le quali devono poter ottenere, a condizioni eque e ragionevoli, un'assicurazione per malattia e, nei paesi nei quali sia consentito dalla legislazione nazionale, un'assicurazione sulla vita; (f) prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità.



III CONFERENZA NAZIONALE SULLE POLITICHE DELLA DISABILITA'

Torino, 2-3 ottobre 2009

Torino Esposizioni – Padiglione Agnelli
Corso Massimo d'Azeglio 15

i processi neurologici e biochimici, la farmacoterapia, i trattamenti di stimolazione cerebrale, gli studi di *follow-up* di differenti trattamenti, l'efficacia della riabilitazione e dell'abilitazione, etc.

La ricerca non deve svilupparsi solo in ambito clinico e medico, bensì deve occuparsi anche dei determinanti ambientali e sociali che possono promuovere una migliore qualità della vita.

Vanno studiati quali siano gli accertamenti multidimensionali collegati alla presa in carico e al sostegno al godimento dei diritti. Il rapporto stretto ed interrelato tra diagnosi, certificazioni e presa in carico deve divenire il parametro guida per intervenire su queste persone con appropriatezza.

2.2 RACCOLTA DATI

Svariate sono le cause di SV e SMC e più in generale di disabilità estrema. Purtroppo **non vi sono dati nazionali** certi ed affidabili.

Da qui la necessità di promuovere una raccolta di dati epidemiologici nazionali corretti (un esempio di buona pratica è stato realizzato in Lombardia, dove sono stati censiti 500 casi, rilevati però solo nelle strutture socio-sanitarie). Particolarmente scoperta è la fascia d'età dei bambini da 0 a 6 anni per cui non esistono servizi appropriati.

Va realizzato un registro dinamico dei casi, capace di seguire la persona nel tempo, individuando l'efficacia dei trattamenti e degli interventi e le soluzioni inclusive.

2.3 SERVIZI

Essenziale per garantire un intervento tempestivo ed efficace è una adeguata presa in carico senza interruzione delle filiere socio-sanitarie.

Altro elemento essenziale è la valorizzazione delle attività del prendersi cura di queste



III CONFERENZA NAZIONALE SULLE POLITICHE DELLA DISABILITA'

Torino, 2-3 ottobre 2009

Torino Esposizioni – Padiglione Agnelli
Corso Massimo d'Azeglio 15

persone. Questo compito è quasi sempre svolto dalle famiglie, che operano con dedizione e partecipazione emotiva ed esistenziale e suppliscono alle carenze di servizi.

Queste persone hanno diritti e bisogni comuni a tutti gli esseri umani. Per loro non ci sono diritti e bisogni speciali, i loro diritti però vanno conseguiti e sostenuti in modo personalizzato.

I servizi a sostegno della qualità della vita e l'inclusione sociale si indirizzano alla persona, alla famiglia ed a standard territoriali di servizi essenziali.

2.3.1 Servizi alla persona

Per i servizi alla persona vanno garantiti:

La riabilitazione e l'abilitazione, il sostegno psicologico ed all'autonomia, come indica l'art. 26 della Convenzione⁶.

Prestazioni riconosciute dal SSN e trattamenti coperti da adeguati DRG, temporalmente flessibili

2.3.2 Sostegni alla famiglia

Le famiglie che hanno al proprio interno persone con disabilità estreme sono sottoposte ad una sussidiarietà forzata dovendo riformulare la loro vita costruendo strumenti e soluzioni per trasformare il dolore in qualcosa di costruttivo, per costruire

⁶ **Articolo 26 - Abilitazione e riabilitazione** - 1. Gli Stati Parti adottano misure efficaci e adeguate, in particolare facendo ricorso a forme di mutuo sostegno, al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo, gli Stati Parti organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nei settori della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, in modo che questi servizi e programmi: (a) abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno; (b) facilitino la partecipazione e l'integrazione nella comunità e in tutti gli aspetti della società, siano volontariamente posti a disposizione delle persone con disabilità nei luoghi più vicini possibili alle proprie comunità, comprese le aree rurali. 2. Gli Stati Parti promuovono lo sviluppo della formazione iniziale e permanente per i professionisti e per il personale che lavora nei servizi di abilitazione e riabilitazione. 3. Gli Stati Parti promuovono l'offerta, la conoscenza e l'utilizzo di tecnologie e strumenti di sostegno, progettati e realizzati per le persone con disabilità, che ne facilitino l'abilitazione e la riabilitazione.



III CONFERENZA NAZIONALE SULLE POLITICHE DELLA DISABILITA'

Torino, 2-3 ottobre 2009

Torino Esposizioni – Padiglione Agnelli
Corso Massimo d'Azeglio 15

nuove capacità comunicative, per aggiornarsi e diventare portatori di saperi, per definire reti di sostegni ed elaborare interventi competenti. Infatti spesso le conoscenze ed i servizi pubblici sono estremamente carenti. Queste famiglie diventano **famiglie con disabilità, perché suppliscono con le loro risorse economiche e con impegno del loro tempo alle carenze di servizi. Il rischio di povertà è sempre incombente, così come il peso di un carico assistenziale gravoso mette in pericolo l'equilibrio familiare e personale.** Per queste ragioni le famiglie devono avere libertà di scelta sul carico del prendersi cura. **Importante quindi è la valorizzazione delle competenze della famiglia e delle associazioni e il coinvolgimento nell'elaborazione del progetto individualizzato.**

Gli interventi verso le famiglie devono prevedere:

Sostegno economico al prendersi cura domiciliare (buone pratiche in tale direzione sono le regioni Lombardia, Friuli VG e Toscana, che sono intervenute con sostegni economici alla famiglia);

Sostegno psicologico e materiale ad ogni componente della famiglia, in particolare alle donne che spesso sopportano in gran parte il carico del prendersi cura;

Formare amministratori di sostegno capaci di tutelare i diritti umani di persone con disabilità estreme, senza famiglia.

2.3.4 Servizi territoriali

Queste persone possono definirsi sicuramente inguaribili, ma non incurabili. Per questo vanno garantiti interventi e servizi nella fase acuta, in quella post-acuta, nella situazione persistente con esiti e nel ritorno nel nucleo familiare.

Vi è una grave carenza di strutture specializzate (si rileva un vero gap tra nord e sud Italia), e la totale assenza di strutture per l'età pediatrica.

Questo obbliga a promuovere e sostenere la sperimentazione di nuove tipologie di servizi, come si sta facendo a Torino, a Roma, a Bologna.

Per queste persone va sempre definito un progetto riabilitativo e di vita



III CONFERENZA NAZIONALE SULLE POLITICHE DELLA DISABILITA'

Torino, 2-3 ottobre 2009
Torino Esposizioni – Padiglione Agnelli
Corso Massimo d'Azeglio 15

personalizzato: intensivo, multidisciplinare, dinamico e flessibile.

L'esperienza degli Amici di Luca di Bologna, che opera centrando gli interventi sul cosiddetto sistema persona sembra molto positivo perché consente di **costruire il progetto famiglia** su basi concrete e realizzabili.

Vanno realizzate strutture di accoglienza ad alta valenza sociale, vicino alla residenza della sua famiglia, nel caso di una famiglia che non possa garantire l'assistenza ed il prendersi cura. Tali strutture devono essere aperte e flessibili alle opportunità di una vita attiva: esempio positivo è la casa Iride di Roma.

Va garantito su tutto il territorio nazionale un servizio di assistenza domiciliare con assistente specialistico, concordato con la famiglia, con un appropriato numero di ore di assistenza. Le figure specialistiche devono essere identificate sulla base dei bisogni della persona, come per esempio un terapeuta occupazionale, un assistente alla comunicazione, etc.

Nell'erogazione dei servizi, proprio perché si occupano di persone con disabilità estreme, va prevista un'attenzione particolare e personalizzata nella valutazione del gradimento dei servizi.

L'insieme degli interventi, dei servizi e delle politiche indirizzati alle persone con disabilità estreme devono essere monitorate nella loro efficacia ed appropriatezza, inserendo tale monitoraggio all'interno del sistema nazionale di monitoraggio e di tutela dei diritti umani della Convenzione ONU previsto dall'art. 33⁷.

⁷ **Articolo 33 - Applicazione a livello nazionale e monitoraggio** -1. Gli Stati Parti designano, in conformità al proprio sistema di governo, uno o più punti di contatto per le questioni relative all'attuazione della presente Convenzione, e si propongono di creare o individuare in seno alla propria amministrazione una struttura di coordinamento incaricata di facilitare le azioni legate all'attuazione della presente Convenzione nei differenti settori ed a differenti livelli. 2. Gli Stati Parti, conformemente ai propri sistemi giuridici e amministrativi, mantengono, rafforzano, designano o istituiscono al proprio interno una struttura, includendo uno o più meccanismi indipendenti, ove opportuno, per promuovere, proteggere e monitorare l'attuazione della presente Convenzione. Nel designare o stabilire tale meccanismo, gli Stati Parti devono tenere in considerazione i principi relativi allo *status* e al funzionamento delle istituzioni nazionali per la protezione e la promozione dei diritti umani. 3. La società civile, in particolare le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative, è associata e pienamente partecipa al processo di monitoraggio.