



El apoyo a la toma de decisiones y la planificación de decisiones

Formación especializada de QualityRights de la OMS



Transforming services and promoting the rights of people with psychosocial, intellectual and cognitive disabilities

2022, © Generalitat de Catalunya



Esta publicación es una traducción, de acuerdo con la licencia de Creative Commons [CC BY-NC-SA 3.0 IGO](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/), del texto original de la OMS escrito en inglés.

Esta traducción no es obra de la OMS, y por tanto no se hace responsable del contenido ni de la exactitud de la traducción. La edición original en inglés *Supported decision-making and advance planning. WHO QualityRights Specialized training. Course guide*. Geneva: World Health Organization; 2019 es el texto auténtico y vinculante.

Edita:

Pacto Nacional de Salud Mental. Generalitat de Catalunya.

Traducción:

Servicio de Planificación Lingüística del Departament de Salut.

Primera edición:

Octubre de 2022

Índice

| | |
|--|---------------|
| Agradecimientos | ii |
| Prefacio | xi |
| Declaraciones de apoyo | xii |
| ¿Qué es la iniciativa QualityRights de la OMS? | xix |
| La iniciativa QualityRights de la OMS: herramientas de formación y orientación | xx |
| Sobre esta formación y orientación | xxi |
| Orientación para los formadores | xxiii |
| Nota preliminar sobre el lenguaje | xxvii |
| Objetivos de aprendizaje, temas y recursos | xxviii |
| Introducción | 1 |
| Tema 1. Rebatir la denegación de la capacidad jurídica en la salud mental | 2 |
| Tema 2. La toma de decisiones por sustitución frente al apoyo a la toma de decisiones ... | 20 |
| Tema 3. El apoyo a la toma de decisiones | 41 |
| Tema 4. Designar a una persona para que comunique la interpretación más fiel de la voluntad y de las preferencias | 47 |
| Tema 5. Medidas positivas para adoptar un abordaje basado en el apoyo a la toma de decisiones | 50 |
| Tema 6. ¿Qué es la planificación de decisiones anticipadas? | 53 |
| Tema 7. La elaboración de documentos de decisiones anticipadas | 65 |
| Referencias | 72 |
| Anexos | 75 |
| Anexo 1. Casos | 75 |
| Anexo 2. Confesiones de una paciente desobediente | 81 |
| Anexo 3. El artículo 12 de la CDPD en versión simplificada | 87 |
| Anexo 4. Observación general número 1 (2014) | 89 |
| Anexo 5. ¿Cómo se toman las decisiones? | 106 |
| Anexo 6. La toma de decisiones como medio para empoderarse | 107 |
| Anexo 7. Lista de comprobación para aplicar el apoyo a la toma de decisiones | 108 |
| Anexo 8. Fragmento de un modelo de plan de recuperación | 109 |
| Anexo 9. Ejemplos reales de manifestaciones en los planes de decisiones anticipadas | 114 |

Agradecimientos

Conceptualización

Michelle Funk (coordinadora) y Natalie Drew Bold (funcionaria técnica), Equipo de Desarrollo de Políticas y Servicios de Salud Mental, Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias (OMS/Ginebra).

Equipo editorial y de redacción

Michelle Funk (OMS/Ginebra), Natalie Drew Bold (OMS/Ginebra), Marie Baudel (Universidad de Nantes, Francia).

Expertos internacionales clave

Celia Brown, MindFreedom International (Estados Unidos); Mauro Giovanni Carta, Universidad de Cagliari (Italia); Yeni Rosa Damayanti, Asociación Indonesia de Salud Mental (Indonesia); Sera Davidow, Western Mass Recovery Learning Community (Estados Unidos); Catalina Devandas Aguilar, relatora especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (Suiza); Julian Eaton, CBM International y Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres (Reino Unido); Salam Gómez, Red Mundial de Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría (Colombia); Gemma Hunting, consultora internacional (Alemania); Diane Kingston, Alianza Internacional contra el VIH/Sida (Reino Unido); Itzhak Levav, Departamento de Salud Mental Comunitaria, Universidad de Haifa (Israel); Peter McGovern, Modum Bad (Noruega); David McGrath, consultor internacional (Australia); Tina Minkowitz, Centro para los Derechos Humanos de los Usuarios y Supervivientes de la Psiquiatría (Estados Unidos); Peter Mittler, Dementia Alliance International (Reino Unido); Maria Francesca Moro, Universidad de Columbia (Estados Unidos); Fiona Morrissey, consultora de investigación en legislación sobre discapacidad (Irlanda); Michael Njenga, Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría en Kenia (Kenia); David W. Oaks, Acui Institute, LLC (Estados Unidos); Soumitra Pathare, Centro para la Legislación y las Políticas de Salud Mental, Sociedad de Derecho de la India (India); Dainius Pūras, relator especial sobre el derecho de todas las personas al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (Suiza); Jolijn Santegoeds, Red Mundial de Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría (Países Bajos); Sashi Sashidharan, Universidad de Glasgow (Reino Unido); Gregory Smith, consultor internacional (Estados Unidos); Kate Swaffer, Dementia Alliance International (Australia); Carmen Valle, CBM International (Tailandia); Alberto Vásquez Encalada, relator especial sobre los derechos de las personas con discapacidad frente a la Oficina de las Naciones Unidas (Suiza).

Colaboraciones

Revisores técnicos

Abu Bakar Abdul Kadir, Hospital Permai (Malasia); Robinah Nakanwagi Alambuya, Red Panafricana de Personas con Discapacidad Psicosocial (Uganda); Anna Arstein-Kerslake, Facultad de Derecho de Melbourne, Universidad de Melbourne (Australia); Lori Ashcraft, Resilience Inc. (Estados Unidos); Rod Astbury, Asociación de Salud Mental de Australia Occidental (Australia); Joseph Atukunda, Heartsounds, Uganda (Uganda); David Axworthy, Comité de Salud Mental de Australia Occidental (Australia); Simon Vasseur Bacle, EPSM Lille Metropole, Centro Colaborador de la OMS, Lille (Francia); Sam Badege, Organización Nacional de Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría en Ruanda (Ruanda); Amrit Bakhshy, Asociación de Concienciación sobre la Esquizofrenia (India); Anja Baumann, Acción para la Salud Mental de Alemania (Alemania); Jerome Bickenbach, Universidad de Lucerna (Suiza); Jean-Sébastien Blanc,

Asociación para la Prevención de la Tortura (Suiza); Pat Bracken, consultor independiente en psiquiatría (Irlanda); Simon Bradstreet, Universidad de Glasgow (Reino Unido); Claudia Pellegrini Braga, Universidad de São Paulo (Brasil); Fiscalía de Río de Janeiro (Brasil); Patricia Brogna, Escuela Nacional de Terapia Ocupacional (Argentina); Celia Brown, MindFreedom International (Estados Unidos); Kimberly Budnick, maestra de Head Start/educadora de la primera infancia (Estados Unidos); Janice Cambri, Psychosocial Disability – Inclusive Philippines (Filipinas); Aleisha Carroll, CBM Australia (Australia); Mauro Giovanni Carta, Universidad de Cagliari (Italia); Chauhan Ajay, Autoridad Estatal de Salud Mental, Gujarat (India); Facundo Chavez Penillas, Oficina del Alto Comisariado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos (Suiza); Daniel Chisholm, Oficina Regional para Europa de la OMS (Dinamarca); Louise Christie, Red Escocesa de Rehabilitación (Reino Unido); Oryx Cohen, Centro Nacional de Empoderamiento (Estados Unidos); Celline Cole, Universidad Libre de Berlín (Alemania); Janice Cooper, Carter Center (Liberia); Jillian Craigie, Kings College de Londres (Reino Unido); David Crepaz-Keay, Fundación para la Salud Mental (Reino Unido); Rita Cronise, International Association of Peer Supporters (Estados Unidos); Gaia Montauti de Harcourt, Fondation de Harcourt (Suiza); Yeni Rosa Damayanti, Indonesia Mental Health Association (Indonesia); Sera Davidow, Western Mass Recovery Learning Community (Estados Unidos); Laura Davidson, abogada y consultora en desarrollo (Reino Unido); Lucía de la Sierra, Oficina del Alto Comisariado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (Suiza); Theresia Degener, Bochum Center for Disability Studies (BODYS), Universidad Protestante de Estudios Aplicados (Alemania); Paolo del Vecchio, Administración de Servicios de Salud Mental y de Drogodependencias (Estados Unidos); Manuel Desviado, Atopos, Salud Mental, Comunidad y Cultura (España); Catalina Devandas Aguilar, relatora especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (Suiza); Alex Devine, Universidad de Melbourne (Australia); Christopher Dowrick, Universidad de Liverpool (Reino Unido); Julian Eaton, CBM International y Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres (Reino Unido); Rabih El Chammay, Ministerio de Salud (Líbano); Mona El-Bilsha, Universidad de Mansura (Egipto); Ragia Elgerzawy, Iniciativa Egipcia para los Derechos Humanos (Egipto); Radó Iván, Foro de Interés por la Salud Mental (Hungría); Natalia Santos Estrada, Colectivo Chuhcan (México); Timothy P. Fadgen, Universidad de Auckland (Nueva Zelanda); Michael Elnemais Fawzy, Hospital de Salud Mental El-Abbassia (Egipto); Alva Finn, Mental Health Europe (Bélgica); Susanne Forrest, NHS Education for Scotland (Reino Unido); Rodrigo Fredes, Locos por Nuestros Derechos (Chile); Paul Fung, Mental Health Portfolio, HETI Higher Education (Australia); Lynn Gentile, Oficina del Alto Comisariado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (Suiza); Kirsty Giles, South London and Maudsley (SLaM) Recovery College (Reino Unido); Salam Gómez, Red Mundial de Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría (Colombia); Ugnė Grigaitė, ONG Instituto de Seguimiento de Derechos Humanos y Perspectivas en Salud Mental (Lituania); Margaret Grigg, Departamento de Servicios Humanos y de Salud, Melbourne (Australia); Oye Gureje, Departamento de Psiquiatría, Universidad de Ibadan (Nigeria); Cerdic Hall, Camden e Islington NHS Foundation Trust (Reino Unido); Julie Hannah, Human Rights Centre, Universidad de Essex (Reino Unido); Steve Harrington, International Association of Peer Supporters (Estados Unidos); Akiko Hart, Mental Health Europe (Bélgica); Renae Hodgson, Comité de Salud Mental de Australia Occidental (Australia); Nicole Hogan, Hampshire Hospitales NHS Foundation Trust (Reino Unido); Frances Hughes, Cutting Edge Oceanía (Nueva Zelanda); Gemma Hunting, consultora internacional (Alemania); Hiroto Ito, Centro Nacional de Neurología y Psiquiatría (Japón); Maths Jespersion, PO-Skåne (Suecia); Lucy Johnstone, consultora en psicología clínica y formadora independiente (Reino Unido); Titus Joseph, Centro para la Legislación y las Políticas de Salud Mental, Sociedad de Derecho de la India (India); Dovilė Juodkaitė, Foro Lituano de Discapacidad (Lituania); Rachel Kachaje, Disabled People's International (Malawi); Jasmine Kalha, Centro para la Legislación y las Políticas de Salud Mental, Sociedad de Derecho de la India (India); Elizabeth Kamundia, Comité Nacional sobre Derechos Humanos

(Kenia); Yasmin Kapadia, Sussex Recovery College (Reino Unido); Brendan Kelly, Trinity College de Dublín (Irlanda); Mary Keogh, CBM International (Irlanda); Akwatu Khenti, Dirección contra el Racismo de Ontario, Ministerio de Seguridad Comunitaria y Servicios Penitenciarios (Canadá); Seongsu Kim, Centro Colaborador de la OMS, Hospital Mental Yongin (Corea del Sur); Diane Kingston, Alianza Internacional contra el VIH/Sida (Reino Unido); Rishav Koirala, Universidad de Oslo (Noruega); Mika Kontiainen, Departamento de Asuntos Exteriores y Comercio (Australia); Sadhvi Krishnamoorthy, Centro para la Legislación y las Políticas de Salud Mental, Sociedad de Derecho de la India (India); Anna Kudiyarova, Instituto Psicoanalítico para Asia Central (Kazajistán); Linda Lee, Mental Health Worldwide (Canadá); Itzhak Levav, Departamento de Salud Mental Comunitaria, Universidad de Haifa (Israel); Maureen Lewis, Comité de Salud Mental (Australia); Laura Loli-Dano, Centro para las Adicciones y la Salud Mental (Canadá); Eleanor Longden, Greater Manchester Mental Health NHS Foundation Trust (Reino Unido); Crick Lund, Universidad de Ciudad del Cabo (Sudáfrica); Judy Wanjiru Mbuthia, Servicios de Salud Mental de Uzima (Kenia); John McCormack, Red Escocesa de Rehabilitación (Reino Unido); Peter McGovern, Modum Bad (Noruega); David McGrath, consultor internacional (Australia); Emily McLoughlin, consultora internacional (Irlanda); Bernadette McSherry, Universidad de Melbourne (Australia); Roberto Mezzina, Centro Colaborador de la OMS, Trieste (Italia); Tina Minkowitz, Centro para los Derechos Humanos de los Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría (Estados Unidos); Peter Mittler Dementia Alliance International (Reino Unido); Pamela Molina Toledo, Organización de Estados Americanos (Estados Unidos); Andrew Molodynski, Oxford Health NHS Foundation Trust (Reino Unido); Maria Francesca Moro, Universidad de Columbia (Estados Unidos); Fiona Morrissey, consultora de investigación en legislación sobre discapacidad (Irlanda); Melita Murko, Oficina Regional de Europa de la OMS (Dinamarca); Chris Nas, Trimbos International (Países Bajos); Sutherland Carrie, Departamento de Desarrollo Internacional (Reino Unido); Michael Njenga, Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría en Kenia (Kenia); Aikaterini – Katerina Nomidou, GAMIAN-Europe (Bélgica) y SOFPSI N. SERRON (Grecia); Peter Oakes, Universidad de Hull (Reino Unido); David W. Oaks, Acui Institute, LLC (Estados Unidos); Martin Orrell, Instituto de Salud Mental, Universidad de Nottingham (Reino Unido); Abdelaziz Awadelseed Alhassan Osman, Hospital Al Amal, Dubai (Emiratos Árabes Unidos); Gareth Owen, King's College de Londres (Reino Unido); Soumitra Pathare, Centro para la Legislación y las Políticas de Salud Mental, Sociedad de Derecho de la India (India); Sara Pedersini, Fundación de Harcourt (Suiza); Elvira Pértega Andía, Universidad Saint Louis (España); Dainius Pūras, relator especial sobre el derecho de todas las personas al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (Suiza); Thara Rangaswamy, Schizophrenia Research Foundation (India); Manaam Kar Ray, Cambridgeshire y Peterborough NHS Foundation Trust (Reino Unido); Mayssa Rekkis, Facultad de Medicina, Universidad El Manar de Túnez (Túnez); Julie Repper, Universidad de Nottingham (Reino Unido); Genevra Richardson, King's College de Londres (Reino Unido); Annie Robb, Centro Ubuntu (Sudáfrica); Jean-Luc Roelandt, EPSM Lille Metropole, Centro Colaborador de la OMS, Lille (Francia); Eric Rosenthal, Disability Rights International (Estados Unidos); Raúl Montoya Santamaría, Colectivo Chuhcan A.C. (México); Jolijn Santegoeds, Red Mundial de Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría (Países Bajos); Benedetto Saraceno, Instituto de Lisboa para la Salud Mental Global (Suiza); Sashi Sashidharan, Universidad de Glasgow (Reino Unido); Marianne Schulze, consultora internacional (Austria); Tom Shakespeare, Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres (Reino Unido); Gordon Singer, consultor experto (Canadá); Frances Skerritt, especialista de iguales (Canadá); Mike Slade, Universidad de Nottingham (Reino Unido); Gregory Smith, consultor internacional (Estados Unidos); Natasa Dale, Comité de Salud Mental de Australia Occidental (Australia); Michael Ashley Stein, Harvard Law School (Estados Unidos); Anthony Stratford, Mind Australia (Australia); Charlene Sunkel, Red Global de Iguales en Salud Mental (Sudáfrica); Kate Swaffer, Dementia Alliance International (Australia); Shelly Thomson,

Departamento de Asuntos Exteriores y Comercio (Australia); Carmen Valle, CBM International (Tailandia); Alberto Vásquez Encalada, relator especial sobre los derechos de las personas con discapacidad frente a la Oficina de las Naciones Unidas (Suiza); Javier Vasquez, vicepresidente de Programas de Salud, Juegos Olímpicos Especiales, Internacional (Estados Unidos); Benjamin Veness, Alfred Health (Australia); Peter Ventevogel, Sección de Salud Pública, Alto Comisariado de las Naciones Unidas para los Refugiados (Suiza); Carla Aparecida Arena Ventura, Universidad de Sao Paulo (Brasil); Alison Xamon, presidente del Comité de Salud Mental de Australia Occidental (Australia).

Alumnos en prácticas en la OMS

Mona Alqazzaz, Paul Christiansen, Casey Chu, Julia Faure, Stephanie Fletcher, Jane Henty, Angela Hogg, April Jakubec, Gunnhild Kjaer, Yuri Lee, Adrienne Li, Kaitlyn Lyle, Joy Muhia, Zoe Mulliez, Maria Paula Acuna Gonzalez, Jade Presnell, Sarika Sharma, Katelyn Tenbenschel, Peter Varnum, Xin Ya Lim, Izabella Zant.

Sede y oficinas regionales de la OMS

Nazneen Anwar (OMS / Asia Sudoriental), Florence Baingana (OMS/África), Andrea Bruni (OMS/Américas), Darryl Barrett (OMS / Pacífico Occidental), Rebecca Bosco Thomas (sede de la OMS), Claudina Cayetano (OMS/Américas), Daniel Chisholm (OMS/Europa), Neerja Chowdary (sede de la OMS), Fahmy Hanna (sede de la OMS), Eva Lustigova (sede de la OMS), Carmen Martinez (OMS/Américas), Maristela Monteiro (OMS/Américas), Melita Murko (OMS/Europa), Khalid Saeed (OMS/Mediterráneo Oriental), Steven Shongwe (OMS/África), Yutaro Setoya (OMS / Pacífico Occidental), Martin Vandendyck (OMS/Pacífico Occidental), Mark Van Ommeren (sede de la OMS), Edith Van 't Hof (sede de la OMS) y Dévora Kestel (sede de la OMS).

Apoyo administrativo y editorial de la OMS

Patricia Robertson, Desarrollo de Políticas y Servicios de Salud Mental, Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias (OMS/Ginebra); David Bramley, edición (Suiza); Julia Faure (Francia), Casey Chu (Canadá) y Benjamin Funk (Suiza), diseño y apoyo.

Colaboraciones en soporte de vídeo

Queremos agradecer a las siguientes personas y organizaciones por autorizar el uso de sus vídeos en estos materiales:

50 Mums, 50 Kids, 1 Extra Chromosome

Vídeo producido por Wouldn't Change a Thing

Breaking the chains by Erminia Colucci

Vídeo producido por Movie-Ment

Chained and Locked Up in Somaliland

Vídeo producido por Human Rights Watch

Circles of Support

Vídeo producido por Inclusion Melbourne

Decolonizing the Mind: A Trans-cultural Dialogue on Rights, Inclusion and Community
(International Network toward Alternatives and Recovery - INTAR, India, 2016)

Vídeo producido por Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Dementia, Disability & Rights - Kate Swaffer

Vídeo producido por Dementia Alliance International

Finger Prints and Foot Prints

Vídeo producido por PROMISE Global

Forget the Stigma

Vídeo producido por The Alzheimer Society of Ireland

Ghana: Abuse of people with disabilities

Vídeo producido por Human Rights Watch

Global Campaign: The Right to Decide

Vídeo producido por Inclusion International

Human Rights, Ageing and Dementia: Challenging Current Practice, de Kate Swaffer

Vídeo producido por Your Aged and Disability Advocates (ADA), Australia

I go home

Vídeo producido por WITF TV, Harrisburg, PA. © 2016 WITF

Inclusive Health Overview

Vídeo producido por Special Olympics

Independent Advocacy, James' story

Vídeo producido por The Scottish Independent Advocacy Alliance

Living in the Community

Vídeo producido por Lebanese Association for Self Advocacy (LASA) y Disability Rights Fund (DRF)

Living it Forward

Vídeo producido por LedBetter Films

Living with Mental Health Problems in Russia

Vídeo producido por Sky News

Love, loss and laughter – Living with dementia

Vídeo producido por Fire Films

Mari Yamamoto

Vídeo producido por Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Mental health peer support champions, Uganda 2013

Vídeo producido por Cerdic Hall

Moving beyond psychiatric labels

Vídeo producido por The Open Paradigm Project / P. J. Moynihan, Digital Eyes Film Producer

'My dream is to make pizza': the caterers with Down's syndrome

Vídeo producido por *The Guardian*

My Story: Timothy

Vídeo producido por End the Cycle (Initiative of CBM Australia)

Neil Laybourn and Jonny Benjamin discuss mental health

Vídeo producido por Rethink Mental Illness

No Force First

Vídeo producido por Mersey Care NHS Foundation Trust

No more Barriers

Vídeo producido por BC Self Advocacy Foundation

'Not without Us', de Sam Avery y Mental Health Peer Connection

Vídeo producido por Mental Health Peer Connection

Open Dialogue: an alternative Finnish approach to healing psychosis (complete film)

Vídeo producido por Daniel Mackler, cineasta

The Open Paradigm Project – Celia Brown

Vídeo producido por The Open Paradigm Project / Mindfreedom International

Open Paradigm Project – Dorothy Dundas

Vídeo producido por The Open Paradigm Project

Open Paradigm Project – Oryx Cohen

Vídeo producido por The Open Paradigm Project / National Empowerment Center

Open Paradigm Project – Sera Davidow

Vídeo producido por The Open Paradigm Project / Western Mass Recovery Learning

Ovidores de Vozes (Hearing Voices) – Canal Futura, Brasil 2017

Vídeo producido por L4 Filmes

Paving the way to recovery – the Personal Ombudsman System

Vídeo producido por Mental Health Europe (www.mhe-sme.org)

Peer Advocacy in Action

Vídeo producido y dirigido por David W. Barker, Createus Media Inc. (www.createusmedia.com)

© 2014 Createus Media Inc., todos los derechos reservados. Utilizado con permiso de la Organización Mundial de la Salud. Contacte con info@createusmedia.com para más información. Un agradecimiento especial a Rita Cronise por toda su ayuda y apoyo.

Planning Ahead – Living with Younger Onset Dementia

Vídeo original producido por Office for the Ageing, SA Health, Adelaida, Australia. Copyright de Creative: Kate Swaffer y Dementia Alliance International

Quality in Social Services - Understanding the Convention on the Rights of Persons with Disabilities

Vídeo producido por la Garantía de Calidad Europea en Servicios Sociales (EQUASS). Unidad de Plataforma Europea para la Rehabilitación (EPR) (www.epr.eu – www.equass.be). Con el apoyo financiero del Programa Europeo de Empleo e Innovación Social (EaSI) (2014-2020) – <http://ec.europa.eu/social/easi>

Animación: S. Allaey – QUIDOS. Apoyo al contenido: Foro Europeo de la Discapacidad

Raising awareness of the reality of living with dementia

Vídeo producido por Mental Health Foundation (Reino Unido)

Recovery from mental disorders, a lecture by Patricia Deegan

Vídeo producido por Patricia E. Deegan, Pat Deegan PhD & Associates LLC

Reshma Valliappan (International Network toward Alternatives and Recovery – INTAR, India, 2016)

Vídeo producido por Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Rory Doody on his experience of Ireland's capacity legislation and mental health services

Vídeo producido por Amnistía Internacional Irlanda

Seclusion: Ashley Peacock

Vídeo producido por Attitude Pictures Ltd. Courtesy Attitude, todos los derechos reservados.

Seher Urban Community Mental Health Program, Pune

Vídeo producido por Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Self-advocacy

Vídeo producido por Self Advocacy Online (@selfadvocacyonline.org)

Social networks, open dialogue and recovery from psychosis – Jaakko Seikkula

Vídeo producido por Daniel Mackler, cineasta

Special Olympic athlete Victoria Smith (entrevista), ESPN, 4 de julio de 2018

Vídeo producido por Special Olympics

Discurso de Craig Mokhiber, director adjunto del secretario general de Derechos Humanos, Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, pronunciado durante el evento 'Time to Act on Global Mental Health – Building Momentum on Mental Health in the SDG Era', mantenido con motivo de la 73.ª sesión de la Asamblea General de las Naciones Unidas.

Vídeo producido por UN Web TV.

Thanks to John Howard peers for support

Vídeo producido por Cerdic Hall

The Gestalt Project: Stop the Stigma

Vídeo producido por Kian Madjedi, cineasta

The T. D. M. (Transitional Discharge Model)

Vídeo producido por LedBetter Films

This is the Story of a Civil Rights Movement

Vídeo producido por Inclusion BC

Uganda: 'Stop the abuse'

Vídeo producido por Validity, denominada previamente Mental Disability Advocacy Centre (MDAC)

UN CRPD: What is article 19 and independent living?

Vídeo producido por Mental Health Europe (www.mhe-sme.org)

UNCRPD: What is Article 12 and Legal Capacity?

Vídeo producido por Mental Health Europe (www.mhe-sme.org)

Universal Declaration of Human Rights

Vídeo producido por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos

What is Recovery?

Vídeo producido por Mental Health Europe (www.mhe-sme.org)

What is the role of a Personal Assistant?

Vídeo producido por Ruils – Disability Action & Advice Centre (DAAC)

Why self-advocacy is important

Vídeo producido por Inclusion International

Women Institutionalized Against their Will in India

Vídeo producido por Human Rights Watch

Working together: Ivymount School and PAHO

Vídeo producido por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) / Organización Mundial de la Salud – Oficina Regional para las Américas

You can recover (Reshma Valliappan, India)

Vídeo producido por ASHA International

Apoyo financiero

La OMS quiere expresar su agradecimiento a Grand Challenges Canada (organización financiada por el Gobierno de Canadá), al Comité de Salud Mental, al Gobierno de Australia Occidental, a CBM International

y al Departamento de Desarrollo Internacional del Reino Unido (DFID) por su generoso apoyo financiero para desarrollar los módulos de formación de la iniciativa QualityRights.

También quiere agradecer a International Disability Alliance (IDA) el apoyo financiero que ha prestado a varios revisores de los módulos de la iniciativa QualityRights de la OMS.

Prefacio

Garantizar la salud mental y el bienestar se ha convertido en un imperativo a escala mundial y es un hito importante de los objetivos de desarrollo sostenible (ODS).

Desgraciadamente, nuestra respuesta en todos los países del mundo ha sido insuficiente y no hemos conseguido muchos avances a la hora de promover la salud mental como un derecho humano fundamental.

Una de cada diez personas sufre un trastorno de salud mental, doscientos millones tienen una discapacidad intelectual y se calcula que cincuenta millones tienen demencia. Muchas personas con trastorno de salud mental o discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva no tienen acceso a unos servicios de salud mental que sean de calidad, que satisfagan sus necesidades y que respeten sus derechos y su dignidad.

Aun hoy, las personas son recluidas en instituciones donde se las aísla de la sociedad y se las margina de sus comunidades. En muchos casos, sufren abusos físicos, sexuales y emocionales, y son objeto de negligencia en los servicios sanitarios, las prisiones y la comunidad. Además, se ven privadas del derecho a decidir por sí mismas sobre la atención y el tratamiento, sobre el lugar donde quieren vivir y sobre cuestiones personales y económicas. A menudo se les deniega el acceso a la atención sanitaria, a la educación y a oportunidades laborales, impidiéndoles una inclusión y una participación plenas en la vida comunitaria. A consecuencia de ello, las personas con trastorno de salud mental y discapacidad intelectual mueren entre diez y veinte años antes que la población en general, tanto en los países de renta baja como en los de renta media y alta.

El derecho a la salud es fundamental para la visión y la misión de la Organización Mundial de la Salud (OMS), y es el eje de nuestros esfuerzos por conseguir una cobertura sanitaria universal (CSU). La base de la CSU son unos sistemas sanitarios basados en la atención primaria, que presten unos servicios fundamentados en la evidencia y centrados en la persona y que respeten los valores y preferencias de los individuos.

Para hacer realidad esta visión, ahora existen catorce nuevos módulos de formación y orientación de la iniciativa QualityRights de la OMS. El objetivo de estos módulos es que los diferentes países puedan trasladar a la práctica las normas internacionales en materia de derechos humanos ejerciendo una influencia en las políticas y desarrollando las aptitudes y los conocimientos necesarios para implantar abordajes centrados en la persona y basados en la recuperación. Esto permitirá prestar una atención y un apoyo de calidad y fomentar la salud mental y el bienestar.

Estamos convencidos de que todas las personas —desde los profesionales de los servicios hasta los miembros de la comunidad— deben tener las aptitudes y los conocimientos necesarios para apoyar a cualquier persona que tenga un trastorno de salud mental o una discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva.

Esperamos que se haga un uso extensivo de estos módulos de formación y orientación de la iniciativa QualityRights, y que el abordaje que ofrecen sea la norma, y no la excepción, en los servicios sociales y de salud mental de todo el mundo.



Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus

Director general / Organización Mundial de la Salud

Declaraciones de apoyo

Dévora Kestel, directora, Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias, Organización Mundial de la Salud, Ginebra

En todo el mundo, cada vez se es más consciente de la importancia de la salud mental y de prestar unos servicios y apoyos centrados en la persona, así como de fomentar un abordaje basado en los derechos humanos y que impulse la recuperación. Esta tendencia va acompañada del reconocimiento de que los sistemas de salud mental de los países de renta baja, media y alta no cumplen con sus obligaciones respecto a muchos individuos y comunidades porque ofrecen un acceso limitado y unos servicios de baja calidad que vulneran los derechos humanos.

Es inaceptable que las personas usuarias de los servicios de salud mental estén expuestas a unas condiciones de vida inhumanas y a unas prácticas terapéuticas perjudiciales, así como a situaciones de violencia, negligencia y abuso. Según varios informes, un buen número de servicios no satisfacen las necesidades de las personas o no les dan el apoyo necesario para poder vivir con independencia en su comunidad, por lo que la interacción con estos servicios a menudo hace que se sientan desesperadas y desempoderadas.

En el contexto más amplio de la comunidad, las personas con trastorno de salud mental o discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva son objeto de estigmatización, discriminación e importantes desigualdades que impregnan todos los aspectos de su vida. Se les niega la oportunidad de vivir donde quieran, de casarse, de formar una familia, de ir a la escuela, de buscar trabajo y de disfrutar de actividades de ocio.

Si queremos cambiar esta situación, debemos adoptar abordajes basados en la recuperación y en los derechos humanos. Un abordaje basado en la recuperación garantiza que los servicios sitúen a las personas en el centro de la atención que necesiten. Su objetivo es apoyar a las personas para que puedan definir cómo entienden su recuperación y ayudarlas a recuperar el control de su identidad y de su existencia, tener esperanza en el futuro y encontrar un sentido a la vida gracias, por ejemplo, al trabajo, a las relaciones personales, a la participación en la comunidad o a la espiritualidad.

Los abordajes basados en la recuperación y los derechos humanos tienen muchos puntos en común. Ambos fomentan derechos clave recogidos en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, tales como la igualdad, la no discriminación, la capacidad jurídica, el consentimiento informado y la inclusión comunitaria. Ahora bien, el abordaje basado en los derechos humanos impone obligaciones a los países con el fin de que promuevan estos derechos.

Mediante estos módulos de formación y orientación, desarrollados en el marco de la iniciativa QualityRights, la Organización Mundial de la Salud ha adoptado medidas contundentes para abordar estos retos y ayudar a los países a cumplir con sus obligaciones internacionales en materia de derechos humanos. Estas herramientas permiten realizar diversas acciones cruciales orientadas a promover la participación y la inclusión comunitaria para las personas con experiencia vivida de trastorno mental; a impulsar el entrenamiento en habilidades sociales para poner fin a la estigmatización y la discriminación, y para fomentar los derechos y la recuperación; a fortalecer el apoyo entre iguales y las organizaciones de la sociedad civil con el fin de crear relaciones de apoyo mutuo y de empoderar a las personas para que reclamen que los servicios sociales y de salud mental adopten un abordaje centrado en la persona y en los derechos humanos.

Confío en que los diferentes países utilicen estas herramientas de la Organización Mundial de la Salud para dar una respuesta global a los retos a los que deben hacer frente las personas con trastorno mental o discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva.

Dainius Pūras, relator especial sobre el derecho de todas las personas al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental

QualityRights ofrece un nuevo abordaje de la atención en salud mental; un abordaje basado en los derechos y orientado a la recuperación.

Esta iniciativa de la Organización Mundial de la Salud es muy acertada. Cada vez se pone más de manifiesto que las políticas y los servicios de salud mental deben cambiar en todo el mundo. Es muy frecuente que los servicios para las personas con discapacidad psicosocial y otros trastornos de salud mental recurran a la coacción, la sobremedicación y la institucionalización. Esta situación es inaceptable, dado que puede seguir reforzando la estigmatización y la impotencia, tanto entre los usuarios como entre los profesionales de los servicios de salud mental.

Todas las partes interesadas —desde los responsables de políticas hasta los profesionales de la salud mental y los usuarios de los servicios de salud mental— deben disponer de conocimientos y aptitudes que les permitan gestionar el cambio de una manera efectiva, así como desarrollar servicios de salud mental sostenibles y basados en los derechos.

La iniciativa QualityRights, mediante unos módulos específicos y bien concebidos, proporciona los conocimientos y las aptitudes necesarias para conseguirlo, además de demostrar de una manera convincente que el cambio es posible y que este cambio se traducirá en una situación favorable para todas las partes. En primer lugar, las personas con discapacidad y con otros trastornos de salud mental, que quizás necesitan servicios de salud mental, estarán motivadas a utilizar unos servicios que las empoderen y que respeten sus opiniones. En segundo lugar, los profesionales de los servicios serán competentes y confiarán en la aplicación de medidas que impidan la coacción. A consecuencia de ello, se reducirán las asimetrías de poder y, a su vez, se reforzarán la confianza mutua y la alianza terapéutica.

Dejar atrás el legado de abordajes de la atención en salud mental —obsoletos y basados en asimetrías de poder, en la coacción y en la discriminación— no será un camino fácil. Ahora bien, cada vez es más obvio y necesario un cambio a escala global —tanto en los países de renta baja como en los de renta media y alta— para conseguir unos servicios de salud mental basados en los derechos y en la evidencia. La iniciativa QualityRights de la OMS y sus materiales de formación y orientación son unas herramientas sumamente útiles que ayudarán y empoderarán a todas las partes interesadas que quieran avanzar en esta dirección. Recomiendo sin reservas que todos los países se sumen a la iniciativa QualityRights.

Catalina Devandas Aguilar, relatora especial sobre los derechos de las personas con discapacidad

Las personas con discapacidad, en especial las que tienen discapacidad psicosocial e intelectual, son a menudo objeto de vulneraciones de los derechos humanos en el contexto de los servicios de salud mental. En muchos países, la legislación en materia de salud mental permite el ingreso hospitalario y el tratamiento involuntarios de personas con discapacidad debido a su deficiencia —tanto real como percibida— y otros factores, como la «necesidad médica» y la «peligrosidad». Muchos servicios de salud mental recurren con regularidad al aislamiento y a la contención en casos de crisis emocionales y malestar grave, pero también los utilizan como castigo. Las mujeres y las niñas con discapacidad psicosocial e

intelectual suelen estar expuestas a la violencia y a menudo son sometidas a diversas prácticas perjudiciales en entornos de salud mental, como la anticoncepción, el aborto y la esterilización forzosos.

En este contexto, la iniciativa QualityRights de la OMS puede proporcionar una orientación fundamental sobre cómo implantar servicios de salud mental y dar respuestas basadas en la comunidad desde la perspectiva de los derechos humanos, y ofrecer un camino para poner fin a la institucionalización y al tratamiento involuntario de las personas con discapacidad. Esta iniciativa exige impartir formación a los profesionales sanitarios para que proporcionen a las personas con discapacidad una atención y apoyo psicosociales que respeten sus derechos. Al promover el cumplimiento de los marcos de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) y de la Agenda 2030, los módulos de la iniciativa QualityRights de la OMS nos acercan a hacer valer los derechos de las personas con discapacidad.

Julian Eaton, director, Salud Mental, CBM International

El aumento del interés por la salud mental como eje de desarrollo ofrece la oportunidad de reducir las enormes diferencias existentes en cuanto a la atención y el apoyo y de permitir que las personas puedan hacer valer, en todos los casos, su derecho a una atención sanitaria de calidad. A lo largo de la historia, los servicios de salud mental han tendido a ser muy deficientes y no han tenido en cuenta las prioridades y las opiniones de las personas usuarias.

El programa QualityRights de la OMS ha contribuido significativamente a adoptar los medios necesarios para medir los servicios de salud mental de acuerdo a los estándares de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Esto a menudo representa un cambio de paradigma con relación a cómo los servicios han funcionado históricamente. Estos nuevos módulos de formación y orientación son un excelente recurso que facilita una mejor práctica a la hora de apoyar a las personas con trastorno mental y discapacidad psicosocial y que fomenta entornos más saludables que favorecen la recuperación. Aún queda un largo camino por recorrer, pero el programa QualityRights es una herramienta crucial para los profesionales de los servicios y los usuarios, dado que establece las directrices para llevar a cabo una reforma práctica de los servicios, con independencia del país donde estén, que valora la dignidad y el respeto.

Charlene Sunkel, directora general, Red Global de Iguales en Salud Mental

El conjunto de materiales de formación y orientación de la iniciativa QualityRights de la Organización Mundial de la Salud fomenta un sólido abordaje participativo. Reconoce los valores y la importancia de la experiencia vivida de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva a la hora de fomentar su recuperación, de emprender actividades de promoción, de llevar a cabo estudios de investigación y de reducir la estigmatización y la discriminación. Las herramientas de la iniciativa QualityRights garantizan el cumplimiento de los estándares en materia de derechos humanos e implementan estrategias para acabar con las prácticas coactivas. Explican cómo las personas con experiencia vivida pueden aportar apoyo entre iguales, además de contribuir a desarrollar, diseñar, implantar, supervisar y evaluar los servicios sociales y de salud mental.

La experiencia vivida va mucho más allá de la adquisición de conocimientos y de aptitudes. La vivencia proviene de una profunda comprensión, tanto del impacto social y en materia de derechos humanos que comporta vivir con una discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, como también de las adversidades sufridas al sentir el rechazo, la segregación y la discriminación. Proviene de tener que luchar por moverse por un sistema de salud mental que a menudo no proporciona los servicios ni el apoyo que beneficiarían a una persona como individuo único y que satisfarían sus necesidades de recuperación específicas.

El sistema de salud mental no es el único sistema de la sociedad que pone obstáculos que las personas deben superar; el acceso a otras oportunidades de vida, como la educación, un puesto de trabajo, la vivienda, la salud en general y el bienestar, puede suponer un reto igual de importante. Las perspectivas únicas y profundas de las personas con experiencias vividas pueden ser el catalizador para el cambio y la transformación de todos los sistemas de la sociedad para proteger los derechos humanos, fomentar la inclusión comunitaria, mejorar la calidad de vida y promover el empoderamiento, aspectos que en todos los casos pueden contribuir a mejorar la salud mental y el bienestar.

Kate Swaffer, presidenta, Dementia International Alliance

Ha sido un honor y un placer para Dementia Alliance International (DAI) trabajar con la iniciativa QualityRights de la OMS y sus colaboradores en un proyecto tan primordial como este. En la práctica, se ha tendido a no tener en cuenta los derechos humanos de las personas con demencia. Ahora, estos módulos introducen un nuevo abordaje de la salud mental, así como de la demencia, un trastorno neurodegenerativo que provoca discapacidades cognitivas. A diferencia del actual camino posdiagnóstico para la demencia, que se centra solo en los déficits y se traduce únicamente en discapacidad y en dependencia, este nuevo abordaje y estos módulos únicos y formadores fomentan los derechos, alientan a las personas con demencia y las apoyan para que puedan vivir de una forma más positiva.

Los módulos promueven la necesidad de un acceso claro a los derechos y son herramientas muy prácticas que todas las personas, sin excepción, pueden utilizar. En esencia, toman principios clave de los derechos humanos y hacen que sean viables en la práctica. Son tan apropiados y efectivos para los profesionales sanitarios como para las personas con demencia y sus familiares. Así, por ejemplo, al subrayar la necesidad y los beneficios del apoyo entre iguales —un servicio gratuito que la DAI ha venido ofreciendo a las personas con demencia desde 2003, incluso antes de que este apoyo se pusiera en marcha oficialmente— y al centrarse en la cuestión de la capacidad jurídica y en su pertinencia según el artículo 12 de la CDPD, estos módulos ofrecen maneras tangibles de informar mejor a los profesionales y los familiares para garantizar que a las personas con demencia no se les siga denegando sus derechos. Personalmente, tengo plena confianza en que estos módulos ayudarán a todas las personas con problemas de salud mental y discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva a disfrutar de una mejor calidad de vida.

Ana Lucia Arellano, presidenta, International Disability Alliance

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas es un tratado pionero sobre los derechos humanos que promueve un cambio de paradigma, consistente en dejar de considerar a las personas con discapacidad como receptoras de servicios de beneficencia o de tratamiento médico para pasarlas a reconocer plenamente como sujetos de derechos. Este cambio de paradigma es especialmente significativo para las personas con discapacidad intelectual, psicosocial y múltiple, o para las personas con necesidades de apoyo más intensivas. El artículo 12 de la CDPD es clave para promover este cambio, dado que reconoce que las personas con discapacidad pueden ejercer su capacidad jurídica plena. Este es el derecho humano fundamental que establece las bases para ejercer el resto de los derechos.

QualityRights es una herramienta excelente para que los especialistas y los profesionales de la salud comprendan mejor la CDPD y se adhieran a ella. Establece un puente entre las personas con discapacidad psicosocial, los usuarios y supervivientes de psiquiatría, y los servicios de salud mental y el sector sanitario, respetando los principios y los valores de la CDPD. Los módulos de QualityRights se han elaborado en estrecha colaboración con los usuarios y supervivientes de los servicios de salud mental, vinculando sus voces a los mensajes transmitidos a los estados que forman parte de la CDPD. International Disability Alliance (IDA) y sus organizaciones miembros celebran con satisfacción el trabajo realizado en el marco de la iniciativa QualityRights. Animamos firmemente a la OMS a continuar sus esfuerzos para transformar las

leyes, las políticas y los sistemas de salud mental hasta que cumplan la CDPD, así como a hacerse eco de las fuertes voces que reclaman «¡Nada sobre nosotros sin nosotros!».

Connie Laurin-Bowie, directora ejecutiva, Inclusion International

La iniciativa QualityRights de la OMS pretende empoderar a los individuos, así como a las organizaciones de personas con discapacidad, para que conozcan sus derechos humanos e impulsen el cambio para poder vivir con independencia en la comunidad y poder recibir el apoyo adecuado. Inclusion International celebra esta iniciativa, que pretende promover los derechos que a menudo se niegan a las personas con discapacidad intelectual; concretamente, el derecho a acceder a unos servicios de salud mental adecuados en el marco de la comunidad, el derecho a decidir, el derecho a tener una vida familiar, el derecho a vivir en la comunidad y el derecho a ser ciudadanos activos. QualityRights es una aportación muy valiosa a nuestros esfuerzos colectivos por configurar e influir en unas políticas y prácticas que permitan la inclusión de todas las personas en sus comunidades.

Alan Rosen, catedrático, Illawarra Institute of Mental Health, Universidad de Wollongong, y Brain & Mind Centre, Universidad de Sydney, Australia

La libertad es terapéutica. Promover los derechos humanos en nuestros servicios de salud mental puede contribuir a la curación. Puede garantizar que, siempre que sea posible, una persona que viva con un trastorno de salud mental: a) conserve el derecho de elección de la asistencia y de la atención que recibe y tenga un control sobre ella, y b) reciba, si es necesario, un buen apoyo clínico y domiciliario para poder vivir en la comunidad sin trabas, «en su propio terreno y de acuerdo con sus condiciones».

Después de una larga historia de defensa de los derechos humanos en el campo de la psiquiatría, estos módulos demuestran que es posible satisfacer sin contradicciones el derecho a una adecuada atención, a todos los derechos humanos y a todas las libertades fundamentales. Es necesario reducir la coacción en la atención sanitaria, como la contención física, el aislamiento, la medicación forzosa, las unidades de hospitalización cerradas con llave y la reclusión en espacios confinados e instituciones. Para que en la atención sanitaria se alcance un grado de libertad óptimo, es necesario llevar a cabo un cambio radical, como puede ser una sistematización generalizada de alternativas prácticas basadas en la evidencia para impedir la coacción; es decir, puertas abiertas, centros de relevo abiertos, un acceso libre y abierto, comunidades abiertas, mentes abiertas, conversaciones abiertas entre iguales, apoyo a la vida comunitaria, una mejora de la comunicación individual y familiar, habilidades y apoyo para la resolución de problemas, documentos de voluntades anticipadas, formación en técnicas de alivio y desescalada, apoyo a la toma de decisiones, orientación a la recuperación por parte de todos los servicios y de todos los profesionales expertos y elaboración conjunta de políticas con todas las partes interesadas.

El programa QualityRights de la OMS, basado en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas, consta de un conjunto de módulos muy prácticos. A nosotros, como profesionales, estos módulos nos ofrecen una trayectoria y un horizonte hacia el que trabajar, y no una respuesta finita o un límite temporal. Además de optimizar los servicios clínicos y de apoyo, nuestras acciones políticas, jurídicas y sociales con las personas usuarias de los servicios y con sus familiares deben combinarse con nuestra propia emancipación como profesionales del pensamiento institucional y de las restricciones que conllevan las prácticas habituales en la atención a la salud mental. Solo así, todos juntos, podremos mejorar significativamente las perspectivas de una vida empoderada, con sentido y enriquecedora, con ciudadanía plena y con todos los derechos, para las personas con problemas de salud mental graves, persistentes o recurrentes.

Victor Limaza, activista y formador del programa «Discapacidad y Justicia» de Documenta, A. C. (México)

La dignidad y el bienestar son conceptos estrechamente interrelacionados. Hoy en día se cuestionan los criterios mediante los cuales juzgamos el sufrimiento psicológico como si fuera solo una serie de desequilibrios neuroquímicos, así como la idea de que determinadas manifestaciones de la diversidad humana son patologías que hay que atacar para proteger a la persona y la sociedad de supuestos peligros, aunque las intervenciones utilizadas pueden vulnerar derechos y causar daños irreversibles. La perspectiva interdisciplinaria y holística, que permite abordar el malestar subjetivo sin pisotear la dignidad ni la capacidad de decidir, incluso en situaciones críticas, debería ser el fundamento sobre el que se elaboraran los nuevos modelos de atención en salud mental, respetando los principios de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD). Es posible comprender la experiencia de una persona que afronta un estado crítico en su salud mental gracias al vínculo generado por la empatía, la escucha, el diálogo abierto, el acompañamiento (en especial, de iguales), el apoyo en la toma de decisiones, la vida comunitaria y los documentos de voluntades anticipadas con salvaguardias muy estrictas. Las personas con discapacidad psicosocial son expertas en salud mental debido a su propia experiencia, y deben implicarse en el desarrollo de instrumentos que tengan la recuperación como finalidad. La iniciativa QualityRights de la OMS es un buen ejemplo de este cambio de paradigma, dado que proporciona herramientas y estrategias para la atención en salud mental con los más altos estándares en materia de respeto de los derechos humanos. No cabe duda de que el goce pleno y equitativo de todos los derechos humanos por parte de todas las personas promueve la salud mental.

Peter Yaro, director ejecutivo, BasicNeeds-Ghana

El conjunto de documentos de formación y orientación de la OMS es una extensa colección de materiales cuyo objetivo es mejorar el trabajo en salud mental y el desarrollo inclusivo basado en los derechos. Representan, por tanto, un paso significativo hacia una programación e inclusión eficaces de la discapacidad, en especial de la discapacidad psicosocial, intelectual y del desarrollo, en las intervenciones orientadas a satisfacer las necesidades y los derechos de las personas, tal y como prevé la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD). La iniciativa QualityRights representa un salto enorme hacia la firme recomendación de que las personas con experiencia vivida formen parte de la conceptualización e implantación de las intervenciones, así como del seguimiento y la evaluación de los logros del proyecto. Esta orientación permite garantizar la sostenibilidad de las iniciativas, por lo que se recomienda que los profesionales, los usuarios de los servicios, los cuidadores y todas las partes interesadas hagan uso de estos documentos. En el abordaje que presentan, no existe lugar para ejercer violencia ni abuso hacia personas especialmente vulnerables.

Michael Njenga, presidente, Red Panafricana para Personas con Discapacidad Psicosocial, miembro del Consejo Ejecutivo, Africa Disability Forum y consejero delegado de Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría, Kenia

Se está produciendo un cambio de paradigma en la forma en que debemos abordar la salud mental a escala mundial. El impulso de este cambio ha sido fruto de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), de la adopción de los objetivos de desarrollo sostenible (ODS) y de la Agenda 2030 de desarrollo sostenible.

Las herramientas y materiales de la iniciativa QualityRights de la OMS para la formación y la orientación se basan en este derecho humano internacional clave y en los instrumentos internacionales de desarrollo. Esta iniciativa adopta un enfoque basado en los derechos humanos a efectos de garantizar que los servicios de salud mental se presten en un marco de derechos humanos y sean sensibles a las necesidades

de las personas con discapacidad psicosocial y trastorno de salud mental. Estos materiales también subrayan la necesidad de prestar los servicios lo más cerca posible de donde vivan las personas.

El abordaje de QualityRights reconoce la importancia de respetar la dignidad inherente a cada individuo y de garantizar que todas las personas con discapacidad psicosocial y trastorno de salud mental tengan voz, poder y capacidad de decidir al acceder a los servicios de salud mental. Este es un elemento esencial de la reforma de los sistemas y servicios de salud mental, tanto a escala mundial como local y nacional. Por consiguiente, es fundamental asegurarse de que estas herramientas de formación y materiales de orientación se utilizan ampliamente con la finalidad última de que se traduzcan en resultados tangibles en todos los ámbitos para las personas con experiencia vivida, sus familiares, las comunidades donde viven y sociedades enteras.

¿Qué es la iniciativa QualityRights de la OMS?



La iniciativa QualityRights de la Organización Mundial de la Salud (OMS) tiene el propósito de mejorar la calidad de la atención y del apoyo que se prestan en los servicios sociales y de salud mental y de promover los derechos humanos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva en todo el mundo. Adopta un enfoque participativo para conseguir los objetivos siguientes:

1

Crear capacidad para combatir la estigmatización y la discriminación y para promover los derechos humanos y la recuperación.

2

Mejorar la calidad de la atención y las condiciones de los derechos humanos en los servicios sociales y de salud mental.

3

Crear unos servicios basados en la comunidad y orientados a la recuperación que respeten y promuevan los derechos humanos.

4

Apoiar el desarrollo de un movimiento de la sociedad civil para promover e influir en la formulación de políticas.

5

Reformar políticas y leyes nacionales en consonancia con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y otros estándares internacionales en materia de derechos humanos.

Más información: <https://www.who.int/activities/transforming-services-and-promoting-human-rights-in-mental-health-and-related-areas>

La iniciativa QualityRights de la OMS: herramientas de formación y orientación

Los siguientes módulos de formación y orientación, así como las presentaciones de diapositivas que los acompañan, son parte de la iniciativa QualityRights de la OMS y se pueden consultar en: <https://www.who.int/publications-detail/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>

Herramientas para la transformación de los servicios

- [Caja de herramientas de evaluación de la iniciativa QualityRights de la OMS](#)
- [La transformación de servicios y la promoción de los derechos humanos](#)

Herramientas de formación

Módulos básicos

- [Los derechos humanos](#)
- [La salud mental, la discapacidad y los derechos humanos](#)
- [La recuperación y el derecho a la salud](#)
- [La capacidad jurídica y el derecho a decidir](#)
- [Protección contra la coacción, la violencia y el maltrato](#)

Módulos especializados

- [El apoyo a la toma de decisiones y la planificación de decisiones anticipadas](#) ←
- [Estrategias para acabar con el aislamiento y la contención](#)
- [Prácticas de recuperación para la salud mental y el bienestar](#)

Herramientas de evaluación

- [Evaluación de la formación QualityRights de la OMS sobre salud mental, derechos humanos y recuperación: cuestionario previo a la formación](#)
- [Evaluación de la formación QualityRights de la OMS sobre salud mental, derechos humanos y recuperación: cuestionario posterior a la formación](#)

Herramientas de orientación

- [Apoyo individualizado entre iguales para personas con experiencia vivida](#)
- [Grupos de apoyo entre iguales para personas con experiencia vivida](#)
- [Organizaciones de la sociedad civil para promover los derechos humanos en la salud mental y en otros ámbitos relacionados](#)
- [La defensa de la salud mental, de la discapacidad y de los derechos humanos](#)

Herramientas de autoayuda

- [Planificación de la recuperación centrada en la persona para la salud mental y el bienestar: herramienta de autoayuda](#)

Sobre esta formación y orientación

Los módulos de formación y orientación de la iniciativa QualityRights tienen como propósito aumentar los conocimientos, las habilidades y la comprensión entre las partes interesadas clave sobre cómo promover los derechos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, así como mejorar la calidad de los servicios y apoyos prestados en el ámbito de la salud mental y en otros ámbitos relacionados, en consonancia con los estándares internacionales en materia de derechos humanos y, en particular, con la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad y con el abordaje de la recuperación.

¿A quién va dirigida esta formación y orientación?

- **A las personas con discapacidad psicosocial.**
- **A las personas con discapacidad intelectual.**
- **A las personas con discapacidad cognitiva, incluyendo demencia.**
- **A las personas que son o han sido usuarias de los servicios sociales y de salud mental.**
- **A los gestores sanitarios, de salud mental y de servicios sociales.**
- **A los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas** (como medicina, enfermería, psiquiatría, enfermería psiquiátrica y geriátrica, neurología, geriatría, psicología, terapia ocupacional, trabajo social, trabajo de apoyo comunitario, asistencia personal, apoyo entre iguales y voluntariado).
- **A otras personas que trabajen en el ámbito de los servicios sociales y de la salud mental o que presten servicios en este ámbito, incluyendo los servicios comunitarios y los servicios de atención domiciliaria** (como ayudantes, personal de limpieza, de cocina, de mantenimiento y administradores).
- **A las organizaciones no gubernamentales (ONG), a las asociaciones y organizaciones religiosas que trabajen en el ámbito de la salud mental, de los derechos humanos o en otros ámbitos pertinentes** (como organizaciones de personas con discapacidad, organizaciones de usuarios o supervivientes de la psiquiatría y organizaciones de defensa de los derechos en salud mental).
- **A los familiares, a las personas de apoyo y a otros cuidadores.**
- **A los ministerios pertinentes (de sanidad, de derechos sociales, de educación, etc.) y a los responsables de políticas.**
- **A las instituciones y servicios gubernamentales pertinentes** (como la policía, el poder judicial, el personal de prisiones, los organismos que supervisan o inspeccionan centros de internamiento — incluidos los servicios sociales y de salud mental—, las comisiones de reforma legislativa, los consejos de personas con discapacidad y las instituciones nacionales de derechos humanos).
- **A otras organizaciones y partes interesadas pertinentes** (como defensores de los derechos en salud mental, abogados y organizaciones de asistencia jurídica, académicos, estudiantes universitarios, líderes comunitarios o espirituales y, en su caso, curanderos tradicionales).

¿Quién debe impartir la formación?

Es conveniente que esta formación la diseñe y la imparta un equipo multidisciplinar que incluya, entre otros, personas con experiencia vivida, miembros de organizaciones de personas con discapacidad y profesionales que trabajen en el ámbito de la salud mental, de la discapacidad y en otros ámbitos relacionados.

Si la formación pretende abordar específicamente los derechos de las personas con discapacidad psicosocial, es importante contar con representantes de ese grupo como líderes de la formación. Del mismo modo, si el propósito es reforzar las capacidades en lo que respecta a los derechos de las personas

con discapacidad intelectual o cognitiva, los responsables de la formación también deberían pertenecer a estos grupos.

Para conseguir que los debates sean más ágiles y dinámicos, existen varias opciones, como solicitar la colaboración de formadores que tengan conocimientos específicos sobre un apartado determinado de la formación para algunos aspectos en concreto de los materiales que se quieran impartir. También puede resultar útil disponer de un equipo de formadores para apartados específicos de la formación.

Conviene que los formadores estén familiarizados con la cultura y el contexto del lugar en el que se imparta la formación. Puede que haya que llevar a cabo sesiones de formación de formadores para crear un equipo de personas que puedan impartir la formación en una cultura o un contexto determinados. Estas sesiones de formación para formadores deberían incluir personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, así como otras partes interesadas locales que contribuyan a mejorar la calidad de los servicios sociales y de salud mental y los derechos humanos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva.

¿Cómo se debe impartir la formación?

Si es posible, es necesario impartir todos los módulos de formación QualityRights, empezando por los cinco módulos principales. Después, se puede impartir una formación más exhaustiva mediante los módulos especializados (ver más arriba).

Toda la formación se puede completar realizando varios talleres a lo largo de varios meses. No es necesario completar un módulo de formación independiente en un solo día, sino que se puede dividir en diferentes temas e impartirlo a lo largo de varios días.

Dado que los materiales de formación son bastante extensos, y que es posible que el tiempo y los recursos sean limitados, se puede adaptar la formación según los conocimientos y la experiencia del grupo, así como en función de los resultados que se quieran obtener.

Por tanto, la manera de utilizar y de impartir estos materiales de formación se puede adaptar a diferentes contextos y necesidades.

- Por ejemplo, si los participantes todavía no tienen experiencia en los ámbitos de salud mental, derechos humanos y recuperación, sería importante realizar un taller de entre cuatro y cinco días de duración utilizando los cinco módulos principales de la formación. En el siguiente enlace encontrará un programa de muestra de cinco días de duración: <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/Sample-program-QR-training.pdf>
- Si los participantes ya tienen conocimientos básicos sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual y cognitiva, pero necesitan unos conocimientos más avanzados sobre cómo promover en la práctica y específicamente el derecho a la capacidad jurídica, se podría organizar un taller que el primer día se centrara en el módulo *La capacidad jurídica y el derecho a decidir*, y después dedicar los días 2, 3 y 4 al módulo especializado *El apoyo a la toma de decisiones y la planificación de decisiones anticipadas* (o algunos apartados seleccionados de este módulo).

A la hora de adaptar los materiales educativos según las necesidades específicas de la formación, también es importante que previamente se revisen todos los módulos que se impartirán para eliminar las repeticiones innecesarias.

- Por ejemplo, si se tiene la intención de impartir una formación que abarque todos los módulos principales, no es necesario tratar el tema 5 (que se centra en el artículo 12) ni el tema 6 (que se centra en el artículo 16), puesto que estas cuestiones se abordarán con detenimiento en los módulos posteriores (en el módulo *La capacidad jurídica y el derecho a decidir* y en el módulo *Protección contra la coacción, la violencia y el maltrato*, respectivamente).
- Ahora bien, si se prevé impartir una formación introductoria basada únicamente en el módulo 2, entonces es fundamental tratar los temas 5 y 6 de este módulo, ya que los participantes no volverán a estar en contacto con estos temas y artículos.

Estos ejemplos ilustran algunas de las diferentes formas en que se pueden utilizar los materiales de formación. También existen otras variaciones y permutaciones posibles según las necesidades y los requisitos de la formación en un contexto específico.

Orientación para los formadores

Principios para impartir el programa de formación

Participación e interacción

La participación y la interacción son fundamentales para el éxito de esta formación. Hay que considerar a todos los participantes como individuos que pueden aportar conocimientos y puntos de vista muy valiosos. A la hora de proporcionarles tiempo y espacio suficiente, el formador debe asegurarse, en primer lugar, de que las personas con discapacidad psicossocial, intelectual o cognitiva sean escuchadas e incluidas en la formación. La dinámica de poder existente en los servicios y en la sociedad en general puede hacer que algunas personas sean reacias a expresar sus opiniones. En general, el formador debe subrayar la importancia de escuchar las opiniones de todos los participantes.

Puede darse el caso de que algunas personas sean tímidas o se sientan incómodas y que no expresen su opinión, lo que puede denotar una falta de inclusión o un sentimiento de inseguridad en el grupo. Los formadores deben esforzarse al máximo para involucrar a todos los participantes en la formación. Normalmente, después de que las personas hayan dado su opinión una vez y se hayan sentido escuchadas, tendrán más seguridad y estarán más dispuestas a hablar y a participar en los debates. La formación es una experiencia de aprendizaje compartida. Conviene que los formadores agradezcan todas las preguntas y que, siempre que puedan, también las respondan todas para que nadie se sienta excluido.

Sensibilidad cultural

Los formadores deben tener en cuenta la diversidad de los participantes y deben ser conscientes de que son muchos los factores que han configurado sus experiencias y conocimientos, como la cultura, el género, la condición de migrante o la orientación sexual.

Se recomienda utilizar un lenguaje culturalmente sensible y proporcionar ejemplos pertinentes para las personas que vivan en el país o en la región donde se esté llevando a cabo la formación. Así, por ejemplo, según el país o el contexto, es posible que las personas expresen o describan sus emociones y sus sentimientos, o que hablen de su salud mental, de distintos modos.

Además, los formadores deben asegurarse de que durante la formación no pasen por alto algunos de los problemas a los que se enfrentan determinados grupos del país o de la región (por ejemplo, las personas

indígenas y otras minorías étnicas, las minorías religiosas, las mujeres, etc.). También habrá que tener en cuenta si las cuestiones abordadas provocan sentimientos de vergüenza o son tabú.

Un entorno abierto y sin prejuicios

Los debates abiertos son esenciales y todas las opiniones merecen ser escuchadas. El objetivo de la formación es trabajar juntos para encontrar formas de mejorar el respeto por los derechos de las personas usuarias de los servicios sociales y de salud mental, y de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual y cognitiva dentro de la comunidad en general. Durante esta formación, es posible que algunas personas expresen opiniones y sentimientos intensos. Es importante que el formador proporcione un espacio durante la formación para que las personas puedan poner de manifiesto sus opiniones y sentimientos. Esto significa darles tiempo suficiente para hablar de sus experiencias sin interrupciones y asegurarse de que el resto de los participantes las escuchen y reaccionen de una manera adecuada y respetuosa.

No es necesario estar de acuerdo con las personas para comunicarse con ellas de manera eficaz. Cuando surja un debate, puede ser útil recordar a los participantes que todos persiguen el mismo objetivo —lograr el respeto por los derechos humanos en los servicios sociales y de salud mental y en la comunidad— y que es necesario escuchar todas las voces para aprender juntos. Puede ser útil establecer algunas normas que deben seguir todos los participantes (como respeto, confidencialidad, reflexión crítica, no discriminación) y referirse a ellas siempre que sea necesario.

Es importante recordar que quizás algunas personas nunca han tenido la oportunidad de hablar libremente y en un entorno seguro (por ejemplo, las personas con experiencia vivida y sus familiares, así como algunos profesionales de la salud). Por tanto, es fundamental crear un espacio seguro que permita escuchar todas las voces.

Uso del lenguaje

Los formadores deben tener en cuenta la diversidad de los participantes. Las personas que participen en la formación tendrán unos orígenes y unos niveles educativos distintos. Conviene utilizar un lenguaje comprensible para todos los participantes (así, por ejemplo, debe evitarse usar/explicar términos médicos, legales y técnicos muy especializados, siglas, etc.) y hay que asegurarse de que todo el mundo comprende los conceptos y mensajes clave. Tanto el lenguaje como la complejidad de la formación deben adaptarse a las necesidades específicas del grupo. Por eso, es importante que los formadores hagan pausas, que pongan ejemplos cuando sea necesario y que dediquen tiempo a hacer preguntas y comentarlas con los participantes para tener la certeza de que los conceptos y los mensajes se entienden correctamente. Siempre que sea posible, los formadores deben utilizar un lenguaje que permita que modelos de malestar no médicos y/o culturalmente específicos formen parte del debate (por ejemplo, malestar emocional, experiencias inusuales, etc.). (1).

Ajustes razonables

Para tener la certeza de que todas las personas son incluidas en la formación, a veces será necesario adaptar la forma de comunicarse con ellas y es necesario utilizar, por ejemplo, materiales visuales y de audio, adaptaciones fáciles de leer y lenguaje de signos, además de ayudarles a redactar algunos ejercicios o permitir que vengan acompañadas de su asistente personal.

Cómo actuar en el contexto legislativo y político actual

Durante la formación, es posible que algunos participantes expresen preocupación con relación al contexto legislativo o político de su país, porque puede que no esté en consonancia con los estándares internacionales en materia de derechos humanos, incluida la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD). De forma similar, es posible que algunos de los contenidos de la formación sean contrarios a la legislación o política nacional vigentes. Así, por ejemplo, las leyes que prevén ingreso hospitalario y tratamiento involuntarios contradicen el abordaje general de estos módulos de formación. Además, la cuestión sobre el apoyo a la toma de decisiones puede dar la impresión de que entra en conflicto con la legislación nacional vigente en materia de tutela. Otra preocupación puede ser que los recursos nacionales para implantar nuevos abordajes sean escasos o inexistentes. Todo esto puede hacer que los participantes hagan preguntas sobre la responsabilidad, la seguridad, la financiación y el contexto político y social más amplio en el que viven y trabajan.

En primer lugar, los formadores deben asegurar a los participantes que los módulos no pretenden fomentar prácticas que entren en conflicto con los requisitos de la legislación o política nacional, ni que les hagan correr el riesgo de estar fuera de la ley. En los contextos en los que la legislación y la política contradigan los principios de la CDPD, es importante defender un cambio de política y una reforma legislativa. A pesar de que los estados parte de la CDPD tienen la obligación inmediata de poner fin a las vulneraciones de esta Convención y de otros instrumentos internacionales de derechos humanos, es importante reconocer que la consecución del pleno respeto de los derechos de la CDPD requiere tiempo y diversas acciones en todos los ámbitos de la sociedad.

Por tanto, un marco legal y político obsoleto no debería representar ningún impedimento para que las personas actúen. Hay muchas cosas que se pueden hacer a escala individual y en el día a día para cambiar las actitudes y las prácticas dentro de los límites de la ley y para empezar a aplicar la CDPD. Así, por ejemplo, los tutores tienen un mandato oficial basado en la legislación de un país que les autoriza a tomar decisiones en nombre de otras personas, pero esto no les impide apoyarlas a la hora de tomar sus propias decisiones y, en última instancia, de respetar estas decisiones.

Esta formación proporciona una orientación para tratar diversos temas que son clave para promover un abordaje basado en los derechos humanos en el marco de los servicios sociales y de salud mental. Es importante que, a lo largo de la formación, los formadores animen a los participantes a debatir cómo les afectan las medidas y estrategias fomentadas en los materiales de formación y cómo pueden ponerlas en práctica dentro de los parámetros de los marcos políticos y normativos existentes. Los cambios en las actitudes y en las prácticas, en combinación con una defensa efectiva de los derechos en salud mental, pueden traducirse en cambios positivos en la política y en la legislación.

Una actitud positiva y motivadora

Los formadores deben subrayar que la formación ha sido diseñada para compartir herramientas y conocimientos básicos y estimular la reflexión para encontrar soluciones útiles en el contexto de los participantes. Es probable que ya existan algunas acciones positivas y que los propios participantes, u otras personas o servicios, ya las estén llevando a cabo. Se pueden utilizar estos ejemplos positivos para crear unidad y demostrar que todo el mundo puede contribuir al cambio.

Trabajo en grupo

A lo largo de los ejercicios, el formador pedirá a los participantes que trabajen en grupos. Estos grupos se pueden formar de manera flexible, según elijan los participantes, o bien al azar o en función de sus preferencias. Si algún participante no se siente cómodo en un grupo determinado, será necesario tenerlo en cuenta.

Todos los ejercicios de la formación han sido pensados para favorecer la participación y el debate y para que los participantes puedan aportar ideas y encontrar soluciones por sí mismos. La función del formador consiste en guiar los debates y, en su caso, plantear ideas o retos específicos para hacerlos más estimulantes. Si algún participante no quiere participar en algunas de las actividades de la formación, será necesario respetarlo.

Notas para los formadores

Los módulos de formación contienen notas para los formadores. Son de color **azul** e incluyen ejemplos de respuestas u otras instrucciones dirigidas exclusivamente a ellos, por cuya razón no se deben leer a los participantes.

El texto de la presentación y las preguntas y comentarios dirigidos a los participantes son de color **negro**.

Las diapositivas que acompañan a los módulos de formación están disponibles en: <https://www.who.int/publications-detail/who-qualityrights-guidanceand-training-tools>

Evaluación de la formación QualityRights

Los cuestionarios de evaluación previa y posterior de QualityRights que forman parte de este paquete de formación han sido diseñados tanto para medir el impacto de la formación como para mejorarla pensando en los talleres de formación que se lleven a cabo en el futuro.

Los participantes deben cumplimentar el cuestionario de evaluación previa a la formación antes de empezar la formación. Habrá que reservar 30 minutos para realizar esta actividad.

Al final de la formación, los participantes deben cumplimentar el cuestionario de evaluación posterior a la formación, para lo que también dispondrán de 30 minutos.

Es necesario crear un identificador (ID) único para cada participante, con independencia de que los cuestionarios se contesten a mano o en línea. Tanto en el cuestionario de evaluación previa como en el de evaluación posterior, es necesario utilizar el mismo ID. Una forma de crear identificadores únicos consiste, por ejemplo, en utilizar el nombre del país donde se imparta la formación y añadir un número comprendido entre 1 y 25 (o el número de participantes que haya en el grupo). Así, por ejemplo, un participante podría recibir el ID único de *Yakarta12*. Se recomienda poner los cuestionarios de evaluación previa y posterior en las carpetas de los participantes antes de que comience la formación y comprobar que en todos los casos contienen un ID único. Así se tendrá la certeza de que cada participante ha recibido el ID único correcto. No es necesario realizar un seguimiento, ya que los cuestionarios son anónimos, pero es importante asegurarse de que cada persona tenga el mismo ID en ambos cuestionarios.

Cuando los participantes hayan terminado de cumplimentar el cuestionario de evaluación posterior a la formación, el formador empezará un debate para que puedan decir qué les ha parecido la formación, qué partes les han gustado y consideran que son útiles, qué partes no les han gustado y consideran que no son útiles, y cualquier otra opinión que deseen poner en común. También será un buen momento para que comenten cuáles de las acciones y estrategias abordadas durante la formación tienen la intención de poner en práctica.

Es necesario imprimir los dos cuestionarios —el de evaluación previa y el de evaluación posterior— antes de la formación. Las versiones para imprimir y repartir están disponibles en:

- Evaluación de la formación QualityRights de la OMS sobre salud mental, derechos humanos y recuperación: cuestionario previo a la formación:
- <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/20190405.PreEvaluationQuestionnaireF2F.pdf>
- Evaluación de la formación QualityRights de la OMS sobre salud mental, derechos humanos y recuperación: cuestionario posterior a la formación:
- <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/20190405.PostEvaluationQuestionnaireF2F.pdf>

Vídeos de formación

Es necesario que los formadores revisen todos los vídeos que haya disponibles en el módulo y que elijan los que sean más adecuados para proyectar durante la formación. Los enlaces de vídeo pueden cambiar con el paso del tiempo. Por tanto, es importante que antes de empezar la formación comprueben que los enlaces funcionan. Si un enlace no funciona, habrá uno alternativo a un vídeo similar.

Nota preliminar sobre el lenguaje

Somos conscientes de que el lenguaje y la terminología reflejan la evolución de la conceptualización de la discapacidad y que, a lo largo del tiempo, cada persona puede utilizar términos diferentes en contextos distintos. Las personas deben poder decidir sobre el vocabulario, las expresiones y las descripciones que quieren utilizar para referirse a su experiencia, situación o malestar. Así, por ejemplo, en relación con el ámbito de la salud mental, algunas personas utilizan términos como *personas con diagnóstico psiquiátrico*, *personas con trastorno mental* o *con enfermedad mental*, *personas con trastorno de salud mental*, *personas consumidoras*, *personas usuarias de los servicios* o *personas supervivientes de psiquiatría*. Otros consideran que algunos o todos estos términos son estigmatizantes o utilizan otras expresiones para hacer referencia a sus emociones, experiencias o malestar. De la misma manera, para referirse a la discapacidad intelectual se emplean expresiones diferentes en contextos diferentes, como *discapacidad de aprendizaje*, *trastorno del desarrollo intelectual* o *dificultad de aprendizaje*.

El término *discapacidad psicosocial* se ha adoptado para incluir a las personas que han recibido un diagnóstico relacionado con la salud mental o que se identifican con este término. Los términos *discapacidad cognitiva* y *discapacidad intelectual* han sido concebidos para referirse a las personas que han recibido un diagnóstico relacionado específicamente con su función cognitiva o intelectual, como, por ejemplo, la demencia y el autismo.

El uso del término *discapacidad* es importante en este contexto porque pone de manifiesto los significativos obstáculos que dificultan la participación plena y efectiva en la sociedad de las personas con discapacidad —real o percibida— y el hecho de que estas están amparadas por la CDPD. El uso del término *discapacidad* en este contexto no implica que las personas tengan ninguna deficiencia ni trastorno.

También utilizamos los términos *personas usuarias* o *personas que han sido usuarias* de los servicios sociales o de salud mental para referirnos a las personas que no consideran necesariamente que tengan una discapacidad, pero que tienen diversas experiencias aplicables a esta formación.

Además, el uso en estos módulos del término *servicios sociales y de salud mental* hace referencia a un amplio abanico de servicios que actualmente se ofrecen en diferentes países, como centros de salud

mental comunitarios, centros de atención primaria, servicios de atención ambulatoria, hospitales psiquiátricos, unidades de psiquiatría en hospitales generales, centros de rehabilitación, curanderos tradicionales, centros de día, centros residenciales para personas mayores y otros centros colectivos, así como servicios de atención domiciliaria y servicios y apoyos que representan alternativas a los servicios sociales o de salud mental convencionales y que son prestados por una amplia gama de profesionales de la atención sociosanitaria en los sectores público, privado y no gubernamental.

La terminología adoptada en este documento se ha seleccionado por motivos de inclusión. Es una opción individual identificarse con unas expresiones o conceptos determinados, pero los derechos humanos siguen siendo aplicables a todo el mundo, en todas partes. Por encima de todo, nunca debemos dejar que un diagnóstico o una discapacidad definan a una persona. Todos somos individuos, con un contexto social, personalidad, autonomía, sueños, objetivos, aspiraciones y relaciones con los otros que son únicos.

Objetivos de aprendizaje, temas y recursos

Objetivos de aprendizaje

Durante la formación, los participantes deben:

- Observar cómo las hipótesis negativas sobre las personas con discapacidad psicosocial, intelectual y cognitiva tienen un efecto en su derecho a decidir;
- Comprender la importancia de dar apoyo a las personas en el ejercicio de sus derechos fundamentales a realizar sus propias elecciones y tener control sobre sus vidas;
- Comprender la diferencia entre la toma de decisiones por sustitución y el apoyo a la toma de decisiones;
- Comprender los principios de los derechos humanos subyacentes al concepto de apoyo a la toma de decisiones;
- Ser capaces de realizar acciones de carácter personal para adoptar un enfoque orientado al apoyo a la toma de decisiones;
- Ser capaces de utilizar la planificación anticipada como herramienta para garantizar el respeto a la voluntad y las preferencias de las personas.

Temas

Tema 1. Rebatir la denegación de la capacidad jurídica en la salud mental (4 horas y 50 minutos)

Tema 2. La toma de decisiones por sustitución frente al apoyo a la toma de decisiones (4 horas y 45 minutos si se ha elegido la opción corta, 5 horas y 50 minutos si se ha elegido la versión larga)

Tema 3. El apoyo a la toma de decisiones en la práctica (1 hora y 10 minutos)

Tema 4. Designar a una persona para que comunique la interpretación más fiel de la voluntad y de las preferencias (20 minutos)

Tema 5. Medidas positivas para adoptar un abordaje basado en el apoyo a la toma de decisiones (45 minutos)

Tema 6. ¿Qué es la planificación de decisiones anticipadas? (1 hora y 20 minutos)

Tema 7. La elaboración de documentos de decisiones anticipadas (2 horas y 10 minutos)

Recursos necesarios

- Las diapositivas que acompañan al curso «El apoyo a la toma de decisiones y la planificación de decisiones anticipadas. Formación especializada QualityRights de la OMS» (diapositivas del curso) están disponibles en:
<https://www.who.int/publications-detail/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>
- **Requisitos de la sala: para optimizar la experiencia de aprendizaje de los participantes, la sala donde se lleve a cabo la formación debe tener las siguientes características:**
 - Ser lo suficientemente grande para que quepan todos los participantes, pero también suficientemente pequeña para crear un entorno que favorezca un debate libre y abierto;
 - Contar con asientos distribuidos de tal manera que los participantes puedan sentarse en grupos (por ejemplo, la distribución que solemos encontrar en un banquete, con mesas redondas repartidas por la sala, que permita a los participantes sentarse juntos alrededor de cada una de las mesas; esta disposición presenta la ventaja adicional de que fomenta la interacción entre los participantes y, además, así ya están repartidos en grupos para los ejercicios colectivos).
- **Ajustes razonables, según sea necesario, y siempre teniendo en cuenta que garantizan a todas las personas un acceso inclusivo a la formación.**
- **Acceso a internet en la sala para proyectar los vídeos.**
- **Altavoces para el audio de los vídeos.**
- **Una pantalla de proyección y un equipo de proyección.**
- **Uno o varios micrófonos para el formador o formadores y, además, un mínimo de tres micrófonos inalámbricos para los participantes (si puede ser, un micrófono por mesa).**
- **Un mínimo de dos pizarras (con hojas de papel o de otro tipo) y papel y bolígrafos.**

Además, para este módulo de formación se necesitan los siguientes recursos:

- copias del anexo 1 «Casos»
- copias del anexo 2 «Confesiones de una paciente desobediente», para todos los participantes
- copias del anexo 3 «El artículo 12 de la CDPD en versión simplificada», para todos los participantes
- copias del anexo 4 «Observación general número 1 (2014)», para todos los participantes
- copias del anexo 5 «¿Cómo se toman las decisiones?», para todos los participantes
- copias del anexo 6 «La toma de decisiones como medio para empoderarse», para todos los participantes
- copias del anexo 7 «Lista de comprobación para dar apoyo a la toma de decisiones», para todos los participantes
- copias del anexo 8 «Fragmento de un modelo de plan de recuperación», para todos los participantes
- copias del anexo 9 «Ejemplo real de manifestaciones en los planes de decisiones anticipadas», para todos los participantes

Duración

Aproximadamente 15 horas y 30 minutos si se escoge la opción corta. Aproximadamente 16 horas y 35 minutos si se escoge la opción larga.

Número de participantes

De acuerdo con la experiencia adquirida hasta ahora, el número ideal de participantes para este taller es de 25 como máximo. Así se tiene la certeza de que todo el mundo tiene suficientes oportunidades para interactuar y dar su opinión.

Introducción

Muchas personas con discapacidad psicológica, intelectual o cognitiva ven cómo todavía son privadas del derecho a tomar decisiones o a elegir por sí mismas —en cuanto, por ejemplo, a su vida cotidiana, a su tratamiento, a las relaciones personales, al lugar donde viven o a cuestiones económicas— debido a los prejuicios de la sociedad, así como de los regímenes de tutela y de guarda y otros regímenes de toma de decisiones por sustitución vigentes en todos los países. Esto, además de vulnerar sus derechos, las desempodera y hace que aun se sientan más marginadas en sus comunidades.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) explica claramente que las personas con discapacidad tienen derecho, en igualdad de condiciones con las demás, a ser reconocidas en todas partes como personas ante la ley y a «disfrutar de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida». También señala que todos los estados parte deben adoptar las medidas pertinentes para «proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica». La CDPD pretende que el mundo deje de ver a las personas con discapacidad como receptoras de servicios de beneficencia, de tratamiento médico y de protección social, y que pase a considerarlas como ciudadanas con derechos, capaces de reivindicar estos derechos y de tomar decisiones relacionadas con su vida.

Este módulo de formación tiene el objetivo de rebatir las falsas ideas que actualmente contribuyen a negar a las personas con discapacidad psicológica, intelectual o cognitiva su derecho a ejercer la capacidad jurídica. Mediante la formación impartida, los participantes comprenderán a fondo qué significa en la práctica el apoyo a la toma de decisiones y cómo la planificación de decisiones anticipadas puede ayudar a garantizar que todas las personas puedan ejercer su voluntad y sus preferencias en igualdad de condiciones con las demás y en todos los ámbitos de su vida. Finalmente, este módulo explica cómo cualquiera puede contribuir al cambio para que las personas con discapacidad psicológica, intelectual o cognitiva puedan disfrutar plenamente de sus derechos.

Tema 1. Rebatir la denegación del derecho a la capacidad jurídica en la salud mental

Duración del tema

Aproximadamente 4 horas y 50 minutos.



Presentación: Introducción breve al módulo (5 minutos)

El objetivo de esta breve introducción consiste en anticiparse a los obstáculos con los que se encuentran los participantes a la hora de hacer valer tanto su capacidad jurídica como el apoyo a la toma de decisiones en situaciones complejas.

En esta formación examinaremos de qué manera las personas pueden hacer valer su derecho a la capacidad jurídica; es decir, el derecho a tomar sus propias decisiones y a escoger por sí mismas. Cabe decir que, en determinadas circunstancias, defender el derecho de las personas a su capacidad jurídica puede parecer un gran reto.

Por ejemplo, ¿qué ocurre cuando una persona quiere poner fin a su vida o sufre una demencia grave? ¿O cuando tiene una crisis aguda, se encuentra en una situación extrema o hace cosas que parecen peligrosas? ¿Qué pasa si por el hecho de rechazar un tratamiento la persona empeora? ¿O si está inconsciente o es incapaz de comunicarse o de hacerse entender? ¿Es realmente factible hacer valer el derecho de las personas a tomar decisiones por sí mismas, incluso en este tipo de situaciones?

La respuesta es que, incluso en circunstancias tan delicadas como estas, siempre debemos velar por que las personas sigan siendo el eje central de todas las decisiones relacionadas con su vida.

Siempre hay maneras de hacer valer su derecho a la capacidad jurídica. Este módulo de formación las examina con detenimiento.



Ejercicio 1.1: Confesiones de una paciente desobediente (45 minutos)

Repartid a los participantes copias del anexo 2, «Confesiones de una paciente desobediente», de Judi Chamberlin. Explicad a los participantes que Judi Chamberlin (1944-2010) fue una superviviente de psiquiatría y una activista política. Es la autora de *On our own: patient-controlled alternatives to the mental health system*.

Decidles que disponen de unos quince minutos para leer este texto.

Cuando hayan acabado de leerlo, dadles la oportunidad de expresar su opinión. Para fomentar el debate, les podéis preguntar:

¿Cómo se sintió Judi Chamberlin al ver que sus pensamientos y sus opiniones no se tenían en cuenta? ¿Cómo se sintió al ver que no tenía ningún control sobre su vida?

De acuerdo con lo que habéis leído, ¿pensáis que el hecho de tomar decisiones es importante para la recuperación?

Después, preguntad al grupo:

¿Pensáis que las personas con discapacidad psicológica, intelectual o cognitiva deberían tomar decisiones por sí mismas (como decisiones relacionadas con el tratamiento, la vivienda, el dinero o las actividades del día a día)?

¿Por qué pensáis que las personas con discapacidad psicológica, intelectual o cognitiva, así como otras que son usuarias de los servicios sociales y de salud mental, a menudo se ven privadas de la posibilidad de decidir?

Es probable que, al contestar a estas preguntas, los participantes hagan referencia a diferentes falsas ideas y estereotipos negativos. Es importante que el formador los detecte y que los aborde a lo largo de la formación. Estos estereotipos negativos y falsas ideas no son dominio exclusivo de los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas; también los pueden tener algunas personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva por el hecho de haber interiorizado la discriminación de la que han sido objeto, por lo que consideran que no están capacitadas para ejercer plenamente el derecho a la capacidad jurídica. El objetivo de esta parte del ejercicio es rebatir estos estereotipos y falsas ideas.

Haced una lista en la pizarra de los estereotipos negativos y falsas ideas que hayan mencionado los participantes.

Algunos de los estereotipos negativos y falsas ideas que los participantes podrían mencionar son:

Las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva no tienen capacidad para decidir por sí mismas.

No pueden tomar buenas decisiones porque su trastorno no les permite pensar de una manera lógica.

Son imprevisibles.

Representan un peligro para ellas mismas y para los demás.

Si pudieran elegir, siempre rechazarían el tratamiento, lo que no les haría ningún bien.

No deberían tener derecho a tomar ninguna decisión de tipo económico.

No están capacitadas para formar una familia ni para cuidar de los hijos.

No son conscientes de su trastorno —o no lo comprenden lo suficientemente bien— y por ello no pueden tomar decisiones por sí mismas.

Si una persona delira y quiere hacer algo irracional, como dar todo su dinero a los pobres, es evidente que no puede tomar ninguna decisión relacionada con su economía.

Hay que protegerlas de otras personas de la comunidad que les puedan hacer daño o que se quieran aprovechar de ellas.

Los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas saben mejor que nadie lo que les conviene. Algunas personas tienen ideas confusas sobre la realidad y eso hará que tomen malas decisiones.

Sufren *enfermedades mentales* que merman su capacidad de discernimiento.

Algunas personas oyen voces que pueden influir en sus acciones y que, por tanto, les pueden afectar negativamente.

Es importante dar tiempo a las personas que no estén de acuerdo con las falsas ideas y los estereotipos negativos para que el formador y el resto de los participantes puedan rebatir estas creencias.



Presentación: Comprender el derecho a la capacidad jurídica (10 minutos)

Esta presentación explica brevemente la diferencia entre la capacidad jurídica y la competencia y cómo las falsas ideas sobre la competencia (es decir, la capacidad de hecho) han llevado a que las personas se vean privadas de su derecho a la capacidad jurídica.

La capacidad jurídica y la competencia son dos conceptos diferentes, pero se tiende a pensar, erróneamente, que tienen el mismo significado. La CDPD ha contribuido a aclarar y explicar con detalle las diferencias (2):

- La **capacidad jurídica** es un derecho **inherente e inalienable**. Incluye dos dimensiones:
 - el derecho a tener derechos, y
 - el derecho a ejercer estos derechos.

El derecho a la capacidad jurídica es el derecho que nos permite disfrutar del resto de los derechos, tales como participar en la sociedad y ser reconocidos como ciudadanos plenos.

- La **competencia o capacidad de hecho** es la expresión empleada para referirse a las habilidades o aptitudes de una persona para tomar decisiones.

Muchas veces, tanto las falsas ideas como la falta de comprensión de la expresión *competencia* han hecho que se niegue a las personas con discapacidad su derecho a la capacidad jurídica. Para evitar esta confusión, en este módulo, en vez de referirnos a la *competencia*, a menudo empleamos la expresión *capacidad de hecho*.

El abordaje centrado en el estado

Cuando se adopta el abordaje centrado en el estado, se da por hecho que las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva no tienen competencia (es decir, las aptitudes para tomar decisiones) debido a una discapacidad o a un diagnóstico.

Este abordaje hace que la *competencia* a menudo se interprete como un estado estable y permanente que la gente, sencillamente, tiene o no tiene. Se trata de conceptos erróneos y estereotipos negativos que hay que rebatir.

El abordaje centrado en los resultados

A menudo, cuando una persona con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva toma una decisión que no se corresponde con lo que los otros piensan, se da por hecho que no es capaz de decidir *debido a su trastorno*; esto hará que en el futuro vea cómo se le niega el derecho a decidir. Es lo que se denomina *abordaje centrado en los resultados* y suelen adoptarlo, a veces de una manera consciente y otras veces de una manera inconsciente, tanto los profesionales de la salud mental y de los servicios sociales como los familiares.

Ahora bien, en algún momento u otro de la vida, todo el mundo toma decisiones que no se corresponden con lo que los demás piensan, pero ello no justifica que se niegue a las personas su derecho a decidir.

Las pruebas funcionales

En el ámbito de la salud mental, a menudo se llevan a cabo pruebas funcionales para determinar la *competencia* e intentar establecer si una persona:

- Puede entender la información relativa a una decisión concreta.
- Puede entender las consecuencias que una decisión puede conllevar.
- Puede comunicar la decisión.

Las *pruebas funcionales* o *pruebas de competencia* las suelen llevar a cabo profesionales de la salud mental y de otras disciplinas o evaluadores de la capacidad.

Sin embargo, los conceptos de *competencia* y de *pruebas de competencia funcional* son muy relativos, porque la forma en que tomamos decisiones no se puede medir científicamente. A veces las tomamos basándonos en motivos racionales; otras, de acuerdo con lo que nos dicen nuestras emociones o sentimientos. No existe ningún proceso de toma de decisiones que sea universal, ni ninguna manera correcta o incorrecta de tomar una decisión. Todas las personas tienen su propio proceso de pensamiento y no es posible saber, comprender ni determinar con exactitud cómo funciona la mente de otra persona.

En cualquier caso, todo el mundo tiene derecho, siempre, a decidir, incluso en situaciones de crisis o en situaciones extremas, con independencia de sus aptitudes para tomar o comunicar decisiones.



Presentación: Rebatir las falsas ideas y los estereotipos negativos en salud mental (40 minutos)

El objetivo de esta presentación es rebatir las falsas ideas y estereotipos negativos tomando como base ejemplos concretos.

Pedid a los participantes que recuerden las falsas ideas y estereotipos negativos abordados en el ejercicio 1.1.

Comparadlos brevemente con las falsas ideas y los estereotipos negativos que se rebatirán a lo largo de esta presentación.

Hay muchos estereotipos negativos e ideas falsas que hay que rebatir para comprender mejor de qué manera las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva pueden hacer valer su capacidad jurídica.

Algunas de las falsas ideas y estereotipos negativos más habituales son:

- Las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva toman malas decisiones.
- A veces tienen ideas equivocadas sobre la realidad, y por ello toman malas decisiones.
- No deberían decidir sobre su tratamiento.
- No saben qué es lo que más les conviene.
- Sus familiares y cuidadores saben qué es lo que más les conviene.
- Los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas saben mejor que nadie lo que les conviene.
- No tienen capacidad para tomar decisiones.
- Les gusta que les digan qué deben hacer y tienen miedo de tomar decisiones por sí mismas.

Cómo rebatir las falsas ideas y los estereotipos negativos

Después de cada uno de los ejemplos concretos que encontraréis a continuación, invitad a los participantes a decir lo que piensan al respecto.

Es importante que los participantes dispongan de tiempo y de espacio para comentar y expresar su parecer sobre este tema.

1 Falsa idea: Las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva toman malas decisiones.

Las personas pueden tener opiniones muy diferentes sobre qué es una buena decisión. Podemos pensar que alguien está tomando una mala decisión, pero eso no significa que tengamos que impedir que la tome. Y ello es válido para todas las personas.

- El supuesto contrario —que las personas sin discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva solo toman buenas decisiones— tampoco es cierto.
- Incluso cuando una decisión conlleva consecuencias negativas, las personas tienen todo el derecho a tomarla.

El caso de Elena

A Elena le han diagnosticado una deficiencia intelectual. Normalmente, le costaba administrarse el dinero porque a menudo no recordaba cuánto había gastado. Por ello, siempre tenía problemas económicos y no podía comprar suficiente comida. Una amiga le habló de una aplicación que se podía descargar en el móvil y que le permitiría llevar un control de los gastos. Sus padres pensaron que esta aplicación no serviría de nada y que lo que su hija necesitaba era un tutor que le

controlara el dinero. A pesar de ello, Elena buscó la aplicación y decidió utilizarla. Ahora, cuando no sabe a ciencia cierta cuánto dinero ha gastado, consulta el móvil para comprobar el saldo de su cuenta bancaria y saber qué es lo que ya ha comprado. E incluso puede ahorrar un poco cada mes.

En este ejemplo, Elena pudo encontrar una solución a su problema con la ayuda de una amiga, pese a la oposición de sus padres. Este ejemplo también ilustra cómo la capacidad de las personas para tomar decisiones se puede potenciar al máximo utilizando diferentes soportes, métodos y herramientas.

2 Falsa idea: A veces, las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva tienen ideas equivocadas sobre la realidad.

- El hecho de que una persona tenga unas ideas únicas, inusuales o diferentes sobre la vida y la realidad, o que, por ejemplo, oiga voces, no significa que se le tenga que impedir tomar decisiones. Incluso en estas circunstancias, muchas personas saben lo que pasa en su vida cotidiana.
- Hay personas de la población en general que tienen unas ideas que otras pueden considerar inusuales, pero eso no quiere decir que no tengan capacidad para tomar decisiones.
- Incluso cuando una persona toma una decisión que otros pueden considerar errónea, se trata de su vida y de su elección. Igual que sucede con las personas sin ninguna discapacidad, es lógico que la familia y los amigos se preocupen por las personas a las que aman y por cómo les va la vida. Sin embargo, deben respetar su independencia y que son responsables de sus propias decisiones y acciones.

El caso de Feng

Feng es un hombre que oye voces desde que era un adolescente. La mayoría de las veces, estas voces describen qué está haciendo. Sin embargo, cuando está muy estresado, es posible que adopten un tono amenazante y que le ordenen que se comporte de una manera determinada; por ejemplo, que diga que hay personas que le quieren agredir y que él las debería agredir primero para protegerse. Su familia pensó que esto no le permitiría llevar una vida normal y que necesitaría un tutor. Sin embargo, después de años de oír estas voces, ha conseguido convivir con ellas. Es consciente de que a veces le comunican cosas muy importantes sobre sus emociones, como que está estresado, preocupado o cansado, y cuando le sugieren que actúe, antes de tomar ninguna decisión o de hacer nada que le angustie o que considere que podría ser perjudicial, habla de ello con personas clave de su vida. Actualmente lleva una vida plena. Este año ha terminado la carrera universitaria.

En este caso podemos ver que el hecho de que Feng oiga voces no ha afectado su capacidad para tomar decisiones. En cuanto se produce una situación que le estresa y él es consciente de que necesita ayuda para tomar decisiones, habla abiertamente con personas en las que confía y que le apoyan.

En este punto, proyectad el siguiente vídeo de Eleanor Longden *The voices in my head* («Las voces en mi cabeza»), Eleanor Longden, TED Talks

<https://www.youtube.com/watch?v=syjEN3peCJw> (14:17) [consulta: 9 de abril de 2019]. Eleanor, que oye voces, habla de su experiencia y de lo que ha conseguido en la vida.

3 Falsa idea: Las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva no deberían decidir sobre su tratamiento.

- Cuando una persona rechaza un tipo de tratamiento específico o prefiere unas opciones de atención o de apoyo diferentes, normalmente tiene buenas razones para tomar esa decisión. Hay que reconocer que las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva son expertas en su cuerpo, en su mente y en su vida, exactamente igual que el resto de personas.
- Lo que es aceptable, preferible y efectivo varía de una persona a otra, y las decisiones de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva son tan válidas como las decisiones del resto de personas.

El caso de Amara

A Amara le diagnosticaron un trastorno bipolar y desde hace varios meses toma medicación. Después de reflexionar durante mucho tiempo, decide que dejará de tomarla. Todos los que la rodean piensan que esta decisión no es nada acertada, porque las otras veces que lo hizo terminó ingresada en el hospital. Sin embargo, en estos momentos Amara tiene estabilidad en su vida y confía en que podrá conseguirlo sin este tipo de tratamiento. Su médico le recomienda que no deje de tomar la medicación y le explica los riesgos que corre si lo hace. Pero también le facilita recursos relacionados con la retirada de la medicación. Después de escucharlo, Amara aún se mantiene firme en su decisión y el médico se la respeta. Juntos deciden que, si al dejar de tomar la medicación, Amara tiene algún problema, se puede poner en contacto con él para comentar más a fondo la situación. El médico le promete que no la tratará contra su voluntad y que en ningún momento la presionará para que tome la medicación. Tanto Amara como su médico intentarán encontrar diferentes abordajes que no comporten el uso de medicación y se informarán de los lugares cercanos donde estos abordajes estén disponibles (como servicios de atención temporal en casos de crisis), de modo que, si Amara tiene algún problema cuando deje de tomar la medicación o en cualquier otro momento, pueda elegir entre diferentes opciones válidas.

En este ejemplo, el médico respeta el derecho de Amara a decidir sobre su tratamiento. La decisión podrá ser acertada o no, pero lo que es importante es que se han respetado su voluntad y sus preferencias, lo que la empodera para tomar las riendas de su vida. Es importante tener en cuenta que el médico, a pesar de que no está de acuerdo con la decisión de Amara, la sigue apoyando.

4 Falsa idea: Las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva no saben qué es lo que más les conviene.

- Todos y todas sabemos qué nos gusta, qué no nos gusta, qué nos va bien y qué nos va mal, y eso también es aplicable a las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o

cognitiva. Así, por ejemplo, una persona puede saber a ciencia cierta que una medicación determinada le sienta muy mal.

- Además, todo el mundo tiene derecho a cometer errores. Las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, como el resto de las personas, deben aprender mediante la experiencia qué les va bien y qué no les va bien.

El caso de Lucas

Anna acompaña a Lucas, su hermano, a un centro de salud mental comunitario. Lucas se encuentra en una etapa de tristeza profunda que hace que la mayor parte de los días no se pueda levantar ni ir al trabajo. No es la primera vez que le pasa y ya ha probado varios tratamientos. Sabe, por experiencia, que la mayoría de los antidepresivos le hacen poner de mal humor y le provocan insomnio. En el pasado, la terapia de grupo interpersonal le fue muy bien; por eso dice que estaría dispuesto a recibir este tipo de apoyo y explica los motivos al personal del centro de salud mental comunitario.

En este caso, podemos ver que, si bien Lucas está pasando por una época muy difícil en su vida, es plenamente consciente de cómo le afectan los diferentes tratamientos y opciones de apoyo. Sabe mejor que nadie, incluso que el personal del centro, qué es lo que le va mejor. Hay que valorar y respetar su experiencia personal y su criterio, y hay que facilitarle el apoyo que ha solicitado. No se le debe forzar ni presionar para que tome medicación.

5 Falsa idea: Los familiares y los cuidadores son los que saben mejor qué es lo que más conviene a las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva.

- Aunque los familiares y los cuidadores pueden aportar un apoyo muy valioso, a veces actúan de acuerdo con lo que ellos creen que es mejor para la persona en cuestión y la excluyen de las decisiones que toman.
- Eso puede significar que no ven a la persona como alguien capaz de tomar de decisiones o que quieren protegerla.

El caso de Anna

Anna oye voces y a veces habla con ellas en voz alta. Le encanta la tecnología y quisiera formarse en ingeniería. Sus padres no están de acuerdo y le dicen que las clases son demasiado caras. En el fondo, sin embargo, tienen miedo de que los demás estudiantes se burlen de ella y que al final la dejen de lado, sobre todo porque en este campo hay muy pocas mujeres.

Este caso ilustra el ejemplo de unos padres que intentan proteger a su hija de posibles daños: piensan que el resto de gente no la aceptará.

El curso de ingeniería podría ser muy beneficioso para Anna, ya que probablemente le enseñaría habilidades nuevas y le permitiría conocer a diferentes personas, además de proporcionarle más oportunidades laborales en un área que ella valora.

A menudo, cuando los familiares sobreprotegen a un familiar, le impiden que adquiera habilidades que podrían beneficiarlo y empoderarlo y que harían que fuera más resistente y menos vulnerable a los abusos.

6 Falsa idea: Los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas son los que saben mejor qué es lo que más conviene a las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva.

- Los profesionales de la salud también pueden proporcionar un apoyo muy importante a las personas. No obstante, es posible que a menudo tomen decisiones por los demás porque piensan que *ellos saben mejor lo que les conviene*.
- Las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva tienen el mismo derecho que el resto de personas a tomar decisiones sobre su cuerpo y son capaces de tomarlas, incluso en circunstancias difíciles.

El caso de Eunice

Eunice es una mujer a la que diagnosticaron una depresión grave. Durante una parte del embarazo era incapaz de levantarse y de ir a trabajar. Además, se pasaba la mayor parte del día llorando. Entonces, decidió ir, junto con su pareja, a un servicio de salud mental. Durante la consulta, el médico la ignoró y se dirigió directamente a su compañero. Le dijo que él recomendaría que Eunice abortara, ya que lo más probable era que la presión añadida de cuidar del niño agravara su estado.

Eunice, sin embargo, aunque no se encontraba bien, no permitió que el personal médico le practicara un aborto.

Ahora, ella y su compañero tienen una niña de 5 años preciosa y son muy felices. El hecho de que Eunice fuera capaz de decidir sobre su cuerpo, incluso cuando estaba pasando por una crisis, fue fundamental para su recuperación.

En este ejemplo, Eunice es capaz de tomar una decisión muy importante, incluso cuando está pasando por una crisis. No hay duda de que, si otras personas hubieran decidido por ella, su vida se habría visto afectada negativamente.

A pesar de estas consecuencias perjudiciales, muchas mujeres con discapacidad son sometidas a un aborto forzado y no se tienen en cuenta sus decisiones ni sus preferencias.

El formador debe recalcar que los profesionales tienen unos conocimientos técnicos innegables. Ahora bien, es necesario que estos conocimientos se utilicen de manera que apoyen los derechos, la voluntad y las preferencias de los usuarios de los servicios. A veces, los conocimientos y las prácticas profesionales se basan en estereotipos y es posible que refuercen la discriminación. Por lo tanto, es fundamental que los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas tengan en cuenta los conocimientos basados en la experiencia de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva.

7 Falsa idea: Las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva no están capacitadas para tomar decisiones

- La capacidad para tomar decisiones en todos los ámbitos de la vida no es una cualidad que se tenga o que no se tenga. De hecho, la capacidad de todas las personas para tomar decisiones varía en diferentes momentos de la vida a lo largo de su existencia y depende de la decisión que tengan que tomar y también del contexto.
- Puede haber momentos en los que tomar decisiones sea fácil y otros en los que represente todo un reto.
- De manera similar, el hecho de que las personas puedan necesitar apoyo para tomar decisiones en algunos momentos de su vida, o en relación con algunas cuestiones, no quiere decir que, en términos generales, no sean capaces de decidir.

El caso de Tareq

Tareq es un joven con discapacidad intelectual. Trabaja en una tienda de comestibles tres días a la semana, pero para los cuatro días restantes no dispone de ninguna estructura que le organice la jornada. Esto hace que se sienta frustrado e inseguro. Por suerte, pudo conseguir el apoyo de un asistente personal que cada semana lo puede ayudar a estructurarse los días que no trabaja. Casi todos los días, Tareq tiene varias ideas acerca de qué le gustaría hacer y planifica alguna actividad, como visitar a un vecino, hacer el almuerzo o ir en bicicleta al centro de la ciudad para encontrarse con un amigo. Sin embargo, hay días en los que le cuesta más decidir qué quiere hacer, y entonces es cuando el asistente personal le es muy útil, ya que le sugiere actividades para hacer durante el día. A veces, cuando las cosas no salen como él había previsto, le llama varias veces al día para hacerle alguna consulta. El asistente le escucha y, cuando Tareq le hace alguna pregunta, le propone varias opciones.

8 Falsa idea: A las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva se les debe decir qué deben hacer y les da miedo tomar decisiones por sí mismas.

- Algunas personas, debido a las percepciones negativas y a las reacciones discriminatorias de la gente de su alrededor, ya no confían en sus habilidades para tomar decisiones y recurren a otras personas, que asumen la responsabilidad de tomar decisiones por ellas.
- Las personas, en vez de ver cómo se les niega la oportunidad de tomar decisiones, deberían recibir el apoyo necesario para recuperar la confianza en sus habilidades para tomar decisiones.

El caso de Gavin y Michael

Gavin y su pareja, Michael, trabajan juntos para tomar decisiones económicas y evitar el tipo de problemas que tuvieron cuando Gavin compraba por impulso. Algo que Michael aprendió rápidamente es que era mejor preguntarle qué quería comprar y por qué en vez de decirle lo que tenía o no tenía que hacer. Cuando Michael era capaz de relacionarse con Gavin de esta manera, ambos tenían conversaciones más productivas sobre cómo Gavin quería gastar el dinero y por qué; al mismo tiempo, Michael podía comprender las necesidades emocionales que su pareja intentaba satisfacer con las compras por impulso en determinados momentos de su vida. Gracias a estas conversaciones, Gavin también comprendió y consideró otras maneras de satisfacer sus necesidades.

El derecho a la capacidad jurídica según la CDPD

Si es necesario, recordad a los participantes lo siguiente:

La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) es un tratado internacional adoptado por varios países para garantizar que las **personas con discapacidad de todo el mundo disfrutan de sus derechos, en igualdad de condiciones que el resto de personas, en todos los ámbitos de la vida**. La CDPD se redactó en 2006 con una participación muy significativa de personas con discapacidad, incluidas las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva.

La CDPD pretende proteger los derechos humanos de las personas con discapacidad, combatir la discriminación, la estigmatización y los estereotipos, y promover la inclusión y la participación. Reconoce que las personas con discapacidad deben poder desarrollar su potencial en igualdad de condiciones con el resto de personas.

Distribuid al grupo copias del artículo 12 de la CDPD y de la Observación general de este artículo (anexos 3 y 4).

Leed con los participantes el contenido del artículo 12 de la CDPD y recordadles que debajo de cada párrafo del artículo recogido en el folleto hay una versión simplificada del texto.

Según el artículo 12 de la CDPD, nunca se puede privar a nadie del derecho a la capacidad jurídica. Todo el mundo tiene derecho a la capacidad jurídica, con independencia de sus habilidades para tomar decisiones. Una discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva nunca puede justificar que se deniegue a alguien el derecho a la capacidad jurídica.

- Todas las personas tienen garantizado el derecho a la capacidad jurídica, con independencia de cuáles sean sus necesidades de apoyo. Por lo tanto, las personas que tienen necesidades de apoyo importantes (por ejemplo, las que no se comunican de una manera convencional, o aquellas que, en opinión de las otras, no son capaces de comunicarse de ninguna manera, las que están extremadamente aisladas, las que no disponen de ninguna red de apoyo o las que corren el riesgo de encontrarse en situaciones de maltrato y de explotación) están amparadas por las disposiciones del artículo 12 (3).

Haced saber a los participantes que en un apartado posterior de este módulo tendrán la oportunidad de profundizar en estas situaciones.



Presentación: La toma de decisiones formal e informal (10 minutos)

El derecho a la capacidad jurídica afecta **a todos los ámbitos de la vida**. Cuando denegamos a una persona el derecho a decidir, le estamos denegando, de hecho, un derecho fundamental y crucial: el derecho a vivir su vida como ella quiera, y eso incluye el derecho a cometer errores y a celebrar los logros como cualquier otra persona.

El artículo 12 establece claramente que todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, deben tener derecho a tomar decisiones por sí mismas, que los demás respeten estas decisiones y que la ley reconozca estas decisiones como válidas. El artículo 12 ampara tanto la toma de decisiones formales como la toma de decisiones informales del día a día.

En el caso de las decisiones formales —por ejemplo, sobre casarse, arrendar o comprar bienes inmuebles, firmar contratos u optar por un tratamiento u otro—, lo más habitual es que las decisiones de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva las tomen los tutores designados por los tribunales, los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas, y sus familiares. Este proceso recibe diferentes denominaciones según el país del que se trate, tales como *tutela*, *curatela*, etc.

En el caso de la toma de decisiones informales, no se permite que las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva tomen muchas decisiones cotidianas relacionadas con ningún aspecto de su vida, por lo que otra persona —normalmente, un familiar o un cuidador o cuidadora— es quien se encarga de decidir por ellas. Algunos ejemplos de estas decisiones tienen que ver con el dinero y el uso que hacen del mismo, con la elección del alojamiento, con las relaciones personales, con la elección de la ropa que se ponen y de lo que comen y con las rutinas diarias. Es el caso, sobre todo, de las personas ingresadas en los servicios sociales y de salud mental.

Es muy posible que las mujeres con discapacidad tengan que hacer frente a discriminaciones múltiples y corran el riesgo de tener que hacer frente a más situaciones en las que se les deniegue el derecho a la capacidad jurídica. Así, por ejemplo, es posible que en algunos países se vean privadas de tomar decisiones sobre sus derechos sexuales y reproductivos, lo que conlleva más vulneraciones de los derechos humanos. (4), (5).



Ejercicio 1.2: Ejemplos de la denegación del derecho a la capacidad jurídica (20 minutos)

Leed con los participantes los dos casos siguientes:

El caso de João

A João le diagnosticaron un trastorno esquizoafectivo y le dijeron que tenía anosognosia. El personal del servicio le explicó que esto significaba que era incapaz de reconocer o incapaz de ser consciente. También le dijo que la razón por la que él cree que no necesita medicación es que no sabe hasta qué punto está enfermo, y que el hecho de creer que no necesita medicación es un síntoma de la enfermedad. Le han dicho que, si se niega a tomar la medicación, el servicio tendrá que volver a evaluar su capacidad para tomar otras decisiones importantes de su vida, tales como reincorporarse al trabajo.

El caso de Rania

Rania tiene una discapacidad intelectual. Trabaja en la biblioteca del barrio cuatro días a la semana. Gracias a este trabajo ha podido ahorrar algún dinero. Le gustaría marcharse de vacaciones e ir a visitar a su primo, al sur del país. Quiere utilizar el dinero ahorrado para comprar el billete de tren. Pero su padre, que es su tutor legal, piensa que este viaje sería peligroso para ella y le prohíbe que compre el billete.

Para cada ejemplo, preguntad a los participantes:

¿Cuáles son las razones por las que en este ejemplo se deniega a la persona el derecho a decidir? ¿Creéis que estas razones son válidas? ¿Por qué?

Dad a los participantes la oportunidad de comentar los ejemplos anteriores.



Presentación: Contextos en los que se deniega el derecho a la capacidad jurídica (10 minutos)

La denegación del derecho a la capacidad jurídica tiene lugar:

- en las comunidades (por ejemplo, en la escuela, en el trabajo, en el banco, etc.)
- en casa
- en los servicios sociales y de salud mental (tanto en la atención ambulatoria como hospitalaria)
- en lugares donde las personas son privadas de libertad, tales como los hospitales psiquiátricos, los servicios forenses, la policía o las celdas de las cárceles

A veces, **en casa**, a las personas se les deniega el derecho a decidir sobre sus vidas y las actividades de la vida diaria. Sus familiares se encargan de tomar todas estas decisiones; por regla general, lo hacen con buenas intenciones y con la voluntad de (sobre)protegerlas y de evitar que se puedan hacer daño. A menudo es porque tienen miedo de que no sepan arreglárselas, que sufran abusos, que se hagan daño o que alguien se aproveche de ellas.

Esta denegación de la capacidad jurídica también se produce con mucha frecuencia **en los servicios sociales y de salud mental**. En algunos casos, el derecho a la capacidad jurídica es vulnerado sistemáticamente.

- Esto suele ocurrir, en especial, cuando las personas son ingresadas y reciben un tratamiento en contra de su voluntad, ya que el personal tiene la autoridad (legal) de tomar decisiones por ellas.
- El ingreso involuntario en los servicios de salud mental deniega a las personas el derecho a ejercer un consentimiento libre e informado sobre la atención sanitaria y, por tanto, les deniega el derecho a la capacidad jurídica.
- También se deniega la capacidad jurídica a las personas que ingresan voluntariamente porque, incluso en estos casos, los miembros del personal suponen que las personas que usan este servicio no pueden tomar decisiones por sí mismas y que los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas están en mejores condiciones de decidir.
- La simple amenaza de ingresarlas y de tratarlas involuntariamente puede hacer que algunas personas acepten un tratamiento que en realidad no quieren.
- Los miembros del personal también toman decisiones por los usuarios de este servicio porque consideran que, si las toman ellos, todo será más rápido, más práctico y más fácil.

El resultado es que se priva a las personas de su capacidad decisoria (por ejemplo, sobre su tratamiento, sobre los medicamentos que quieren tomar y sobre aquellos que no quieren tomar, sobre el tiempo que les parece que deberían estar ingresadas en el servicio, etc.) y que no se habla con ellas ni se las escucha.

Cuanto más institucional es el servicio, más privadas se ven las personas de su derecho a decidir. Por lo tanto, es posible que los servicios de salud mental fomenten la dependencia de estas personas y aumenten su aislamiento y el riesgo de que sean objeto de explotación.

Por otra parte, también es posible que las personas vean como se les niega su derecho a la capacidad jurídica en el día a día (por ejemplo, el banco no les permite sacar dinero de su cuenta sin la presencia de un tutor o de un familiar; los servicios sociales se niegan a facilitarles la documentación que necesitan para solicitar apoyo).



Ejercicio 1.3: Ejemplos cotidianos sobre la toma de decisiones (25 minutos)

Dad a los participantes copias de la tabla de abajo (anexo 5). Recordad que los ejemplos en cursiva que se muestran a continuación solo son sugerencias. Sería interesante que los participantes propusieran sus propios ejemplos. Si queréis, también podéis copiar la tabla siguiente en la pizarra.

Invitad a los participantes a dar ejemplos concretos de casos en que alguien haya tomado decisiones por personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, ya sea en el marco de los servicios sociales y de salud mental o en el hogar. Después, preguntadles quién toma las decisiones actualmente y por qué.

| | ¿Cómo se toman las decisiones? | | |
|--|--|--|---|
| | En cuanto a | Quién decide | Por qué |
| En los servicios sociales y de salud mental | <i>P. ej.: la hora de ir a dormir.</i> | <i>P. ej.: el personal.</i> | <i>P. ej.: para gestionar más fácilmente el servicio, ya que de noche hay menos personal.</i> |
| | | | |
| | | | |
| En el hogar | <i>P. ej.: tomar refrescos azucarados.</i> | <i>P. ej.: la madre de la persona.</i> | <i>P. ej.: porque piensa que la persona debería adelgazar y porque no quiere que tenga problemas de salud.</i> |
| | <i>P. ej.: salir a la calle.</i> | <i>P. ej.: los familiares.</i> | <i>P. ej.: porque piensan que hay que proteger a esta persona de posibles peligros en el marco de la comunidad.</i> |

Una vez rellena la tabla, preguntad a los participantes lo siguiente:

¿Creéis que se anima a las personas a tomar sus propias decisiones y a elegir, o bien todo lo contrario? ¿De qué manera estas actitudes impulsan o dificultan la recuperación?

Tomando como referencia los ejemplos de la tabla anterior, ¿qué cambios se podrían introducir para que las personas pudieran tomar sus propias decisiones y pudiesen elegir?



Presentación: Las consecuencias de la denegación del derecho a la capacidad jurídica (15 minutos)

En este punto, preguntad a los participantes:

- ¿Qué consecuencias negativas para la vida de las personas conlleva la privación o la restricción del derecho a la capacidad jurídica?
- ¿Cómo os sentiríais si os privasen de vuestro derecho a la capacidad jurídica? En el caso de las personas que lo hayan vivido, ¿cómo os sentisteis cuando os privaron de vuestro derecho a la capacidad jurídica?

Pueden ser posibles respuestas de los participantes:

Disminuye la autoestima.

Puede afectar negativamente a la salud mental de las personas.

Favorece la exclusión social y la discriminación.

Impide que las personas participen plenamente en la sociedad.

Impide que las personas tomen las riendas de su vida y se responsabilicen de ella.

Impide que las personas aprendan de los errores que han cometido.

Fomenta la violencia, las situaciones de abuso y las prácticas coactivas (tratamiento forzoso, ingreso involuntario, etc.).

Impide que las personas se puedan defender de actos de violencia, de maltrato y de explotación.

Tras el debate, subrayad lo siguiente:

El derecho a la capacidad jurídica es fundamental para la identidad de la persona como ser humano, para su dignidad y para su libertad (es decir, para su capacidad para tomar las riendas de su vida y para tomar sus propias decisiones).

Cualquier sistema que deniegue a un grupo de personas su derecho a la capacidad jurídica no permite que las personas puedan ocupar el lugar que les corresponde en la comunidad y en la sociedad.

Los efectos negativos de no permitir que las personas tomen decisiones en la vida son, en efecto, muy significativos, pero también puede ser muy perjudicial privarlas de tomar las pequeñas decisiones cotidianas que, al fin y al cabo, son las que configuran su identidad y su mundo. Muchas veces, las pequeñas decisiones que la gente toma en la vida —como qué bebida comprar, qué

camisa ponerse o qué comer— definen la personalidad de un individuo y contribuyen a su identidad y al papel que tiene en la sociedad.

El hecho de privar sistemáticamente a las personas de su derecho a tomar decisiones —tanto si son muy importantes como si son rutinarias— puede desempoderarlas significativamente y puede favorecer la impotencia, la dependencia y la no participación.

Sin el derecho a decidir, las personas tienen un control muy escaso (o nulo) sobre su vida y corren un riesgo más elevado de encontrarse en situaciones de maltrato y de explotación.

Además, el hecho de tomar decisiones ayuda a las personas a responsabilizarse de su vida y a hacer frente a los obstáculos que dificultan su bienestar. El hecho de decidir las ayuda a depender menos de los demás y, por lo tanto, las capacita mejor para desarrollar relaciones positivas y equitativas.

En resumen, tomar las propias decisiones es muy importante porque:

- Demuestra que no hay diferencias entre nosotros y los demás miembros de nuestra comunidad.
- Nos ayuda a desarrollar relaciones con los demás en condiciones de igualdad.
- Nos permite ser miembros responsables de nuestra comunidad.
- Nos permite defendernos de la violencia, de la explotación y de los malos tratos.



Ejercicio 1.4: La toma de decisiones como medio de empoderamiento (50 minutos)

Pedid a los participantes que lean el relato personal de Rory Doody sobre su experiencia a la hora de tomar decisiones (6). Dadles una copia del anexo 6 y tiempo suficiente para leer el texto.

«Finalmente, conocí a alguien. Después de salir del hospital, conocí a un hombre de la comunidad. Nos hicimos muy amigos y un día me preguntó: “¿Qué piensas hacer?”. Me cogió totalmente desprevenido. Le respondí: “¿Qué quieres decir? Pues... me tomaré las pastillas, iré a consultas externas y... Ya me encuentro mejor”. Y él me dijo: “¡No, no, no! ¡Te he preguntado que qué piensas hacer!”.

»Entonces todavía no lo sabía, pero esta pregunta significó el inicio de un viaje de empoderamiento, el inicio de un camino en el que yo tomaba las riendas de mi vida. No había ninguna duda de que había puesto mi vida y mi voluntad en manos de la institución médica, los psiquiatras, los psicólogos, los terapeutas ocupacionales, el personal de enfermería, y que lo había hecho de buena gana. Muchas veces había rezado para que me ingresaran en el hospital. Me asustaba mucho el lugar donde me encontraba en mi vida.

»Aquella pregunta —“¿Qué piensas hacer?”— me desconcertó mucho. Como he dicho, sin embargo, fue el inicio de un viaje; de un viaje muy lento y doloroso que me hizo darme cuenta de que había cosas que podía hacer —decisiones que podía tomar— que tendrían un impacto enorme en mi vida y que no las tenía que poner en manos de nadie.

»Un día le comuniqué a mi médico una de estas decisiones; en concreto, una de las consecuencias de estas decisiones. Entonces ya me había casado; no fue una ceremonia de aquellas en las que la gente te abraza y te felicita por haberte casado, pero recuerdo el día que le dije a mi médico que sería padre. ¡Abrió los ojos como platos! No lo entendía. No lo podía aceptar. Sé que es una buena persona y que tiene buen corazón, pero todas las cosas buenas de la vida... Él no quería que yo las tuviera; pensaba que no sería capaz de conseguirlo. Ahora ya no es mi médico y tengo cuatro hijos. ¡Quizás debería haberle visitado otra vez!».

Rory Doody, responsable del Área de Compromiso con la Salud Mental, Cork Kerry Community Healthcare

Dad a los participantes la oportunidad de comentar este texto. Pedíles que hagan una lista de las palabras o frases relacionadas con la vida de Rory Doody antes y después de que su amigo le preguntara qué pensaba hacer.

Algunas de las palabras o frases clave relacionadas con la vida de Rory Doody antes de conocer a su amigo son:

Me tomaré las pastillas.

Iré a consultas externas.

Había puesto mi vida y mi voluntad en manos de la institución médica.

Me asustaba mucho el lugar donde me encontraba en mi vida.

Algunas de las palabras o frases clave relacionadas con la vida de Rory Doody después de conocer a su amigo son:

La comunidad.

Empoderamiento.

Tomaba las riendas de mi vida.

Nos hicimos muy amigos.

El inicio de un camino.

Había cosas que podía hacer.

Había decisiones que podía tomar que tendrían un impacto enorme en mi vida.

Ya me había casado.

Ahora tengo cuatro hijos.

Preguntad a los participantes:

¿Qué efecto tuvo el apoyo a la toma de decisiones en la vida de Rory Doody?

Algunas respuestas pueden ser:

Toma las riendas de su vida y de su tratamiento, y se siente empoderado y más seguro de sí mismo.

Desarrolla y mantiene relaciones (hace un buen amigo).

Se producen cambios positivos en su vida familiar (se casa y tiene hijos).

Es capaz de vivir una vida que le llena.

Podéis proyectar a los participantes el discurso entero de Rory Doody:
Amnesty International Ireland. *Rory Doody sobre su experiencia y sobre la legislación en materia de competencia y los servicios de salud mental de Irlanda* (35:36) <https://youtu.be/63vK2F1ok7k>
[consulta: 9 de abril de 2019]



Presentación: Los beneficios de tomar decisiones – resumen (5 minutos)

La presentación expone brevemente los beneficios del apoyo a la toma de decisiones.

En resumen, cuando una persona toma sus propias decisiones, obtiene los siguientes beneficios:

- Una mejora en las habilidades para tomar decisiones.
- Un aumento de la autoestima, de la confianza en sí misma y de su autonomía.
- Empoderamiento personal.
- Desarrollo personal como ser humano y como ciudadano.
- Redes interpersonales más amplias.
- Sentimiento de apoyo, de respeto y de valoración.
- Una mejora de sus relaciones personales.
- Las otras personas la ven y la tratan con el respeto que se merece, lo que contribuye a combatir la estigmatización y la discriminación.



Ejercicio para reflexionar (5 minutos)

En este ejercicio, los participantes tienen la oportunidad de reflexionar sobre lo que han aprendido sobre este tema y de profundizar en él.

Pedid a los participantes que reflexionen sobre las preguntas siguientes:

¿Habéis cambiado de opinión en cuanto a la capacidad para tomar decisiones de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva?

Aunque no hayáis cambiado de opinión, ¿pensáis que, a pesar de todo, las personas tienen derecho a tomar sus propias decisiones?

¿Conocéis alguna manera práctica de respetar el derecho de las personas a la capacidad jurídica (es decir, su derecho a decidir)?

Conseguir que la gente cambie de opinión sobre este tema no es fácil. Requiere trabajo y tiempo. Requiere un cambio de paradigma; es decir, requiere dejar atrás modelos que durante muchas décadas han influido en las actitudes de las personas y en el abordaje empleado por los servicios sociales y de salud mental. Sin embargo, es importante recalcar que el hecho de que alguien no haya cambiado de opinión no quiere decir que no tenga la responsabilidad de respetar los derechos humanos.

Tema 2. La toma de decisiones por sustitución frente al apoyo a la toma de

Duración del tema

Aproximadamente 4 horas y 45 minutos si se escoge la opción corta. Aproximadamente 5 horas y 50 minutos si se escoge la opción larga.



Ejercicio 2.1: Un apoyo útil (20 minutos)

El objetivo de este ejercicio es que los participantes intervengan en un debate general sobre qué significa ayudar a una persona y apoyarla.

1. Una buena manera de comenzar este ejercicio consiste en poner un ejemplo sencillo y cotidiano que no tenga ninguna repercusión significativa en la vida de nadie, como llevar un café a una persona.

En la mayoría de los casos, la persona agradecerá este gesto y aceptará el café de buen grado. Pero, ¿qué pasa si no le gusta el café y hubiera preferido una taza de té o de chocolate? Es probable que una acción que pretendía ser positiva le haga sentir incómoda.

Por regla general, es mejor asegurarse de antemano que a esa persona le gusta el café. Podéis observar qué bebida suele tomar o podéis preguntarle directamente qué prefiere.

Preguntad a los participantes lo siguiente:

¿Cuáles son algunas de las cosas cotidianas y sencillas que podemos hacer cuando intentamos ser atentos y amables con alguien?

Supongamos, por ejemplo, que un amigo os trae un café cada mañana.

- ¿Cuántos de vosotros agradeceríais que os trajera un café cada mañana?
- ¿A cuántos de vosotros no os gusta el café y preferís el té?

Es importante que los participantes tengan claro que:

- A veces, las buenas intenciones no son realmente útiles. El hecho de que penséis que estáis haciendo lo que es correcto para alguien no quiere decir que efectivamente sea así, ni garantiza que la persona lo interprete de esa manera.
- Puede que algunas personas interpreten el apoyo como una intrusión inaceptable en su vida y que incluso sea perjudicial. Eso dependerá de la forma en que la persona perciba subjetivamente la ayuda, así como del contexto y de la cultura en cuestión.

- Es por ello que las personas con discapacidad —incluidas las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva— insisten tanto en el eslogan «¡Nada sobre nosotros sin nosotros!».

Ahora, pongamos un ejemplo algo más complicado.

- Estáis muy cansados y vuestra pareja, que os quiere apoyar, reserva por su cuenta una escapada de fin de semana para los dos.
 - ¿Cuáles son los diferentes tipos de reacciones que pueden tener las personas según el contexto particular de cada uno?

Animad a los participantes a expresar cómo se sienten cuando reciben un apoyo que no han pedido.



Presentación: Por qué la toma de decisiones por sustitución no es un buen modelo (40 minutos)

Tal y como hemos comentado antes, las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva a menudo se ven privadas del derecho a la capacidad jurídica y no tienen la oportunidad de tomar decisiones.

En muchos países, el modelo que prevalece es el de **la toma de decisiones por sustitución**. Esto significa que las personas se ven privadas del derecho a tomar decisiones y que alguien diferente se encarga de tomar por ellas. Las personas que toman decisiones por sustitución pueden ser familiares, profesionales de la salud mental y de otras disciplinas o personas designadas por un tribunal.

A veces, la toma de decisiones por sustitución es un proceso formal (es decir, alguien es nombrado *tutor* por ley).

Otras veces, la toma de decisiones por sustitución se produce informalmente y los familiares o los profesionales de la salud mental toman automáticamente y sistemáticamente todas las decisiones por la persona en cuestión.

También hay circunstancias en las que la legislación permite que otra persona (por ejemplo, un tribunal, el director o la persona responsable de un servicio social o de salud mental) tome decisiones por otras personas, incluso en los casos en los que no se haya designado a ningún tutor.

¿Por qué se utiliza a menudo la toma de decisiones por sustitución?

- La gente puede pensar que aporta claridad a la toma de decisiones y a la persona que toma las decisiones.
- La gente puede pensar que esta es la única manera de tomar decisiones importantes para las personas que se supone que son incapaces de tomar estas decisiones.

- Puede parecer más práctico que los cuidadores y los familiares tomen las decisiones porque consideran que ellos saben qué es lo más conveniente para la persona, en especial si está pasando por una crisis.
- La gente puede pensar que así no es necesario dedicar tanto tiempo a la toma de decisiones.
- La gente puede pensar que las decisiones que se han tomado son necesarias y beneficiosas para la persona; es decir, *que velan por sus intereses*.
- Los profesionales de la salud mental pueden pensar que se deben responsabilizar de la recuperación de la persona.

Los problemas de la toma de decisiones por sustitución

La toma de decisiones por sustitución se suele basar en conceptos erróneos y estereotipos negativos sobre la capacidad de las personas para tomar decisiones.

El problema con el modelo de toma de decisiones por sustitución es que vulnera el derecho de las personas a la capacidad jurídica.

Además, no respeta a la persona en cuestión como decisora. Las decisiones de las personas forman parte de lo que son y definen a las personas en las que se convertirán. Cuando a una persona no se le permite decidir, su vida se convierte en algo que le sucede en vez de ser ella la que tiene la dignidad y la responsabilidad de tomar las riendas de su propia vida.

En este punto de la presentación, preguntad a los participantes lo siguiente:

- ¿Qué pensáis de esto?
- ¿De qué manera puede repercutir en las personas el hecho de que no se respeten sus decisiones, su voluntad y sus preferencias?
- ¿Es posible que las personas desarrollen las habilidades necesarias para vivir de una manera independiente si no se les da libertad para decidir?

Es importante recordar que una persona que toma decisiones por sustitución puede tomar decisiones que vayan en contra de la voluntad de la persona en cuestión y que, además, la perjudiquen. A veces se puede aprovechar de ella, o puede limitar aún más sus posibilidades de decidir. Así, por ejemplo, una persona que toma decisiones por sustitución puede decidir vender la casa de la persona en cuestión mientras esta se encuentra en el hospital.

La toma de decisiones por sustitución se convierte en un círculo vicioso: si las personas se ven privadas de la oportunidad de tomar decisiones, puede que pierdan la confianza en su capacidad y que dejen de intentarlo. Por eso, a veces, algunas personas que nunca han tenido el derecho a decidir prefieren que sea otra persona quien asuma esa responsabilidad. Por el contrario, cuanto más ejercitan sus habilidades para tomar decisiones, más aumenta su confianza en tales habilidades. Y esto es válido para todo el mundo: ¡la toma de decisiones es como un músculo que hay que ejercitar para fortalecerlo!

Las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva pueden —y quieren— tomar decisiones sobre su vida, y los estudios de investigación han demostrado que el hecho de tener

autonomía para tomar decisiones por uno mismo tiene un impacto muy significativo en el bienestar (7), (8), (9).

Sin embargo, a pesar de las consecuencias negativas de la toma de decisiones por sustitución y las enormes posibilidades de abuso que conlleva, esta sigue siendo la práctica predominante en casi todo el mundo.

Para ilustrar el tema, proyectad a los participantes el vídeo siguiente: *Global News: Incompetent Persons Act declared invalid, Landon Webb's parents removed as guardians* (01:58)

<http://globalnews.ca/news/2791115/incompetent-persons-act-overhauled-landon-webbsparents-removed-as-guardians/> [consulta: 9 de abril de 2019].



Presentación: El apoyo a la toma de decisiones, un nuevo abordaje de la toma de decisiones (50 minutos)

A veces, todas las personas necesitamos apoyo para tomar decisiones en distintos ámbitos de la vida. También es posible que en algunos momentos de la vida nos cueste más tomar una decisión por nosotros mismos.

En estos casos, puede resultar útil recurrir a personas en las que confiamos para que nos ayuden en el proceso de tomar nuestra propia decisión. De hecho, hay veces en las que todos necesitamos apoyo a la hora de tomar decisiones y de elegir.

De acuerdo con esto, el artículo 12 de la CDPD reconoce y promueve el concepto de **apoyo a la toma de decisiones**. Este artículo establece que todas las personas deben poder acceder a diferentes opciones de apoyo, incluido el apoyo de las personas en las que ellas confíen, tales como familiares, iguales, defensores de los derechos en materia de salud mental, abogados, mediadores, etc. También reconoce que el hecho de potenciar las capacidades únicas de las personas y de proporcionarles el apoyo que necesiten les permite tomar sus propias decisiones.

Una persona puede necesitar apoyo para comprender información, sopesar diferentes opciones, entender las posibles consecuencias de diferentes opciones y comunicar sus decisiones a los demás (por ejemplo, al personal de un banco, a la compañía del gas o de la luz, a los camareros de un restaurante o al personal de un servicio de salud).

- Por ejemplo, en el contexto de un servicio de salud mental o de un servicio relacionado, un agente de apoyo entre iguales puede ayudar a una persona a comprender y sopesar los beneficios y/o los efectos negativos de un tratamiento determinado y a debatir los pros y los contras de este tratamiento, y la puede apoyar para que haga valer sus opciones y las comunique si ella tiene dificultades para comunicarlas directamente.

Algunas personas están aisladas y no tienen a nadie en quien confiar. Sería el caso, por ejemplo, de las que han sido institucionalizadas durante largos periodos de tiempo y a las que se ha denegado

la oportunidad de desarrollar relaciones de apoyo; de aquellas que han sido abandonadas por sus familiares, y de aquellas que han sufrido reiteradamente situaciones de violencia y de maltrato. Además, puede que algunas personas, aunque no estén totalmente aisladas, tampoco tengan personas a su alrededor en las que puedan confiar lo suficiente. Por lo tanto, el apoyo a la toma de decisiones también puede conllevar dar a una persona la oportunidad de establecer relaciones de confianza cuando no tiene ninguna. Así, por ejemplo, si la persona está dispuesta a crear una relación de apoyo nueva, se puede establecer *un sistema de defensa de los derechos en materia de salud mental*, de manera que una persona designada asuma la función de la persona de apoyo hasta que la persona en cuestión sea capaz de construirse su propia red social.

Cuando las personas tienen dificultades para expresar su voluntad y sus preferencias, es posible que quieran que una persona de apoyo ayude a los demás a comprender que son personas con una historia, con unos intereses y con unos objetivos en la vida; es decir, personas que tienen el derecho a ejercer su capacidad jurídica (10).

Es importante señalar que el apoyo debe adaptarse a las necesidades de cada persona. Además, la capacidad para tomar decisiones y, por tanto, el grado de apoyo necesario, pueden variar en diferentes etapas de la vida de una persona.

Puede que a veces no se necesite ningún tipo de apoyo y, otras, un grado de apoyo bajo o un apoyo más intensivo. Así, por ejemplo, una persona que se encuentre en las primeras etapas de la demencia puede que no necesite ningún apoyo o únicamente un apoyo mínimo, pero que al cabo de unos años necesite un apoyo más intensivo. Además, también existe la posibilidad de que algunas personas solo necesiten apoyo para tomar decisiones complejas y que otros lo necesiten incluso para tomar decisiones muy sencillas y cotidianas.

Es importante recordar que, a diferencia de la necesidad de apoyo, el derecho a ejercer la capacidad jurídica nunca fluctúa ni varía. Siempre hay que aceptar que las personas tienen derecho a tomar sus propias decisiones.

El apoyo a la toma de decisiones en los servicios sociales y de salud mental

La dinámica de poder desigual entre los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas y los usuarios de los servicios constituye un obstáculo importante para el apoyo a la toma de decisiones en este tipo de contextos. Has

ta cierto punto, las leyes que permiten el ingreso hospitalario y el tratamiento involuntarios en los servicios sociales y de salud mental contribuyen significativamente a este desequilibrio de poder.

Las personas usuarias de los servicios a menudo piensan que los profesionales de la salud mental pueden hacer lo que quieren gracias al cargo que ocupan y a su grado de autoridad, mientras que las personas usuarias del servicio tienen una influencia muy limitada sobre la atención y el cuidado que reciben (11). Por lo tanto, hay que abordar y cambiar esta dinámica de poder para que se respete el derecho de las personas a la capacidad jurídica en este tipo de contextos. Para más información sobre la dinámica de poder, se puede consultar *La transformación de servicios y la promoción de los derechos de las personas en los servicios sociales y de salud mental*.

Los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas no son *personas de apoyo*, ya que si lo fueran se correría el riesgo de que se produjera un conflicto de intereses y un exceso de influencia. Sin embargo, deben adoptar una actitud de apoyo y deben emplear sus competencias profesionales

a la hora de tomar en consideración si son capaces de proporcionar lo que una persona pide y si están dispuestas a ello.

Algunos profesionales de la salud mental están convencidos de que ya adoptan este abordaje, pero la realidad es que muchas veces no es así: identifican una necesidad, hacen una sugerencia, piden a las personas usuarias del servicio si están de acuerdo y entonces actúan en consecuencia con ello. No obstante, se considera que dirigir el flujo de información de esta manera **no** es un abordaje de apoyo.

Además, a menudo los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas no tienen en cuenta las diferencias de poder que hay entre ellos y las personas usuarias del servicio. Al identificar las necesidades y sugerir unas opciones limitadas, los profesionales de la salud mental controlan el debate (a veces incluso inconscientemente), por lo que las posibilidades de que alguien no esté de acuerdo son muy escasas.

Hay que vencer estos obstáculos e impulsar un abordaje nuevo centrado en un apoyo:

- Que empodere a las personas y les proporcione una información exhaustiva que les permita tomar decisiones sobre la vida, incluidas las relacionadas con su atención y su tratamiento.
- En el que los desequilibrios de poder se puedan contrarrestar si los profesionales de la salud mental prestan atención a los valores, a las expectativas, a la voluntad y a las preferencias de las personas con las que trabajan, comprenden su sistema interpretativo y actúan en consecuencia.
- Que también motive la autoreflexión de los profesionales de la salud mental sobre cómo sus supuestos o comportamientos pueden constituir involuntariamente un obstáculo en la toma de decisiones por parte de las personas usuarias del servicio.

Respetar el derecho a la capacidad jurídica también significa respetar el derecho de las personas a dar su consentimiento a un tratamiento o a rechazarlo. Esto requiere facilitar activamente un apoyo a la toma de decisiones que garantice que las personas puedan pedir que personas en las que ellas confían las acompañen al servicio para que les proporcionen apoyo. Los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas también pueden facilitar el contacto entre una persona y diversos servicios de apoyo formal, como los prestados por las organizaciones no gubernamentales (ONG) de apoyo a la toma de decisiones o por trabajadores entre iguales que, si la persona lo desea, le pueden apoyar.

[Distribuid a los participantes copias del anexo 7 \(reproducido más abajo\).](#)

El recuadro siguiente (12) contiene una lista de comprobación útil para que las personas de apoyo puedan adoptar un abordaje basado en el apoyo a la toma de decisiones. Sin embargo, es posible que haya que incluir otras medidas adicionales en función de cada persona.

Lista de comprobación de apoyo a la toma de decisiones

- Con relación a proporcionar la información necesaria:
 - ¿La persona dispone de toda la información pertinente que necesita para tomar una decisión determinada?
 - ¿La persona tiene toda la información que le piden?
 - ¿Se le ha dado información sobre todas las opciones disponibles?
- Con relación a comunicar la información de una manera adecuada:
 - Explicar o presentar la información de la manera más fácil posible para que la persona la pueda comprender (por ejemplo, utilizando un lenguaje o unos medios visuales sencillos, claros y concisos).
 - Si es necesario, explorar diferentes métodos de comunicación, como la no verbal.
 - Averiguar si hay alguien más que pueda ayudar a facilitar la comunicación (como un familiar, un trabajador de apoyo, un intérprete, un logopeda, un terapeuta del lenguaje o un defensor de los derechos en salud mental) y asegurarse de que la persona acepta esta ayuda.
- Con relación a hacer que la persona se sienta cómoda:
 - Determinar si en algún momento concreto del día la persona comprende mejor las cosas.
 - Determinar si la persona se siente más cómoda en algunos lugares en concreto.
 - Determinar si es posible aplazar la decisión para ver si la persona puede tomar la decisión más adelante, cuando las circunstancias sean adecuadas para ella.
- Con relación a apoyar a la persona:
 - Determinar si hay alguien más que pueda ayudar a la persona a tomar una decisión o a expresar su opinión.

Diferencias entre el apoyo a la toma de decisiones y la toma de decisiones por sustitución

En el apoyo a la toma de decisiones, una persona de apoyo nunca toma ninguna decisión en nombre o en representación de otra. En el apoyo de la toma a las decisiones, todas las formas de apoyo, incluso las más intensivas, deben basarse en la **voluntad y las preferencias** de la persona en cuestión.

Es importante observar que la voluntad y las preferencias de la persona son diferentes de lo que los demás consideran que es «su interés superior».

- En muchos países, la norma para tomar una decisión por una persona es, por regla general, «su interés superior» (es decir, lo que los demás consideran que es la mejor decisión o el mejor curso de acción para una persona).

Tal y como se ha explicado en el ejercicio anterior, incluso en el caso de que las personas que toman decisiones por sustitución tengan buenas intenciones y crean que están haciendo lo necesario para

una persona, ello no quiere decir que efectivamente sea así ni que la persona en cuestión lo perciba de esta manera.

Puede que la persona interprete el apoyo no solicitado o un apoyo inadecuado como una intrusión inaceptable en su vida privada y que incluso sea perjudicial. Eso dependerá de la forma en que la persona perciba subjetivamente la ayuda, así como del contexto y de la cultura en cuestión.

Por lo tanto, hay que sustituir el abordaje *que vela por los intereses de la persona* por uno diferente.

La interpretación más fiel de la voluntad y de las preferencias de una persona

Si una persona es incapaz de comunicar su voluntad y sus preferencias, incluso después de haberse esforzado al máximo, las decisiones se pueden tomar de acuerdo con **la interpretación más fiel de su voluntad y de sus preferencias**, que se pueden determinar, por ejemplo:

- consultando la información de la que se dispone sobre la persona, como su opinión sobre diferentes cuestiones, sus creencias, sus principios vitales, etc.
- consultando los documentos de decisiones anticipadas, que contienen información sobre la voluntad y las preferencias de la persona (más adelante se trata a fondo esta cuestión).

Por lo tanto, el apoyo a la toma de decisiones es diferente de los sistemas existentes tales como la tutela, la guarda y otros regímenes de toma de decisiones por sustitución. El término *apoyo a la toma de decisiones* no es una manera nueva de describir estos modelos preexistentes, sino que significa aplicar un abordaje totalmente diferente en el que la persona siempre tiene la última palabra, porque las decisiones se toman de acuerdo con su voluntad y sus preferencias o con la interpretación más fiel de su voluntad y de sus preferencias.

Finalmente, a diferencia de la mayoría de los modelos de toma de decisiones por sustitución, el apoyo a la toma de decisiones es **voluntario**. No debe imponerse a nadie. Si una persona decide que no quiere recibir apoyo, hay que respetar su voluntad.

El apoyo a la toma de decisiones también significa que las personas pueden elegir realmente entre diferentes opciones aceptables y que nadie las obliga a tomar una decisión específica. Así, por ejemplo, preguntar a una persona si prefiere tomarse la medicación o que la internen en un servicio social o de salud mental significa no respetar su derecho a decidir. Ejercer el derecho a tomar decisiones no debe ir acompañado de ninguna amenaza de coacción ni de ningún castigo.

Muchas personas, en concreto familiares y profesionales de la salud mental y de otras disciplinas, han expresado su preocupación por el hecho de que, en algunas situaciones, si la persona rechaza el apoyo, puede que ella u otras personas corran peligro.

Sin embargo, es importante tener en cuenta que el hecho de imponer o de forzar un tratamiento puede causar un daño inmediato y/o futuro. El daño causado a la persona se puede manifestar de muchas maneras diferentes: en forma de trauma, de humillación, de lesiones físicas, etc.

Además, el hecho de que se respeten las decisiones de las personas no debe utilizarse como una excusa para desatender a una persona que esté angustiada o para no prestarle atención. La CDPD

exige que las personas de apoyo adopten un compromiso firme para con la persona y que le ofrezcan opciones que sean aceptables (13).

Durante la presentación, es posible que los participantes expresen preocupación debido a que el marco legal de sus países exija un abordaje a través de la toma de decisiones por sustitución (por ejemplo, a través de las leyes de tutela nacionales existentes) y que, por tanto, pueden hacer poco para aplicar el apoyo a la toma de decisiones en este contexto.

Es importante reconocer que:

En muchos países, la legislación y los marcos políticos existentes siguen previendo modelos de toma de decisiones por sustitución. Es fundamental, pues, hacer presión y defender los derechos en salud mental para cambiar las leyes, las políticas y las prácticas vigentes que no estén en consonancia con la CDPD.

Es posible que para llevar a cabo este tipo de reforma se requiera cierto tiempo; mientras tanto, sin embargo, hay muchas cosas que se pueden hacer para ayudar a las personas a tomar sus propias decisiones, incluso dentro de los marcos legales o políticos vigentes. Además, también es posible apoyarlas para que pongan fin a sus regímenes de toma de decisiones por sustitución.



Presentación: Pasar de la toma de decisiones por sustitución al apoyo a la toma de decisiones (10 minutos)

La tabla siguiente (14) resume el paso de un abordaje basado en la toma de decisiones por sustitución a otro basado en el apoyo a la toma de decisiones. Para realizar este paso, hay que ir de la columna de la izquierda a la columna de la derecha.

| De | A |
|--|---|
| La suposición de que las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva no tienen la capacidad/habilidad mental necesaria para tomar sus propias decisiones. | La suposición de que las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva pueden tomar decisiones por ellas mismas y para ellas mismas, con ajustes y/o, en caso de que lo deseen, con la ayuda de sus personas de apoyo. |
| Algunas personas tienen derecho a tomar todas las decisiones por sí mismas y otras no. | Todas las personas tienen derecho, siempre, a tomar decisiones, incluso decisiones sobre si quieren recibir apoyo a la hora de tomar una decisión. |
| Evaluar los déficits en competencia (capacidad de hecho). | Averiguar la clase y el grado de apoyo que puede ser necesario para tomar decisiones. |

| | |
|--|--|
| <p>Internar a una persona en los servicios sociales y de salud mental.</p> | <p>Buscar si hay alternativas de apoyo en la comunidad, si la persona en cuestión lo desea.</p> |
| <p>Velar por los intereses de una persona, de manera que son otras personas las que determinan cuáles son las decisiones o medidas más adecuadas para esta ella.</p> | <p>Respetar la voluntad y las preferencias de una persona, por lo que todas las decisiones las toma esa persona de acuerdo con su voluntad y sus preferencias y, en los casos en que, a pesar de que la persona se haya esforzado al máximo, no haya sido posible determinar su voluntad y sus preferencias, mediante la interpretación más fiel de su voluntad y de sus preferencias.</p> |
| <p>Toma de decisiones por sustitución y designación de personas que toman decisiones por sustitución, de manera que es otra persona quien toma decisiones por una persona en función de sus propios criterios y no de acuerdo con la voluntad y las preferencias de aquella persona.</p> | <p>Apoyo a la toma de decisiones, de manera que las personas tomen decisiones por ellas mismas y para sí mismas y, si lo desean, con el apoyo de otras personas.</p> |



Ejercicio 2.2: Entender el apoyo en la toma de decisiones (20 minutos)

El objetivo de este ejercicio es demostrar que el apoyo a la toma de decisiones no es un concepto nuevo y que todo el mundo necesita el apoyo de otras personas a la hora de tomar decisiones relacionadas con diferentes ámbitos de su vida. Las personas no siempre tienen suficientes conocimientos, experiencia o tiempo para tomar por sí mismas todo tipo de decisiones.

Formulad al grupo las preguntas siguientes y anotad las ideas de los participantes en la pizarra:

¿Recordáis alguna vez en que alguien os haya ayudado a tomar una decisión?

Por ejemplo, una decisión sobre una nueva relación, sobre qué comprar, sobre cómo organizarse para llevar a los niños a la escuela, sobre dónde vivir, sobre qué curso hacer o qué carrera escoger, etc.

¿Os fue útil el apoyo que recibisteis?

En caso afirmativo, ¿por qué?

Pueden ser posibles las respuestas:

La persona de apoyo me ayudó a encontrar la información adecuada.

Confiaba en la persona a la que pedí consejo.

La persona de apoyo me puso en contacto con otras personas que se habían encontrado en la misma situación.

La persona de apoyo se había encontrado en la misma situación.

La persona de apoyo me aportó un punto de vista externo en el que yo no había pensado.

La persona de apoyo me ayudó a sopesar los pros y los contras y a organizarme las ideas.

La persona de apoyo me ayudó a identificar cuál era realmente el problema.

La persona de apoyo me recordó que ya me había encontrado en circunstancias similares, y que en aquel momento me podrían ser útiles para tomar una decisión.

La persona de apoyo me ayudó a tomar una decisión de acuerdo con mis objetivos y valores personales.

La persona de apoyo me transmitió la sensación de que todo saldría bien, con independencia de la decisión que acabara tomando.

En caso negativo, ¿por qué no?

Pueden ser posibles las respuestas:

La persona de apoyo no tenía conocimientos sobre el tema en cuestión.

La persona de apoyo no me facilitó la información adecuada.

Aunque la información que me facilitó fuera correcta, no fui capaz de comprenderla.

La persona de apoyo ya tenía una opinión muy firme sobre el tema en cuestión.

La persona de apoyo me dijo qué haría ella en una situación como aquella, en vez de centrarse en lo que yo quería hacer.

La persona de apoyo me animó a tomar una decisión que le iba bien a ella, pero no a mí.
La persona de apoyo finalmente tomó la decisión por mí o en contra de mi voluntad.



Presentación: Diferentes formas de apoyo (70 minutos)

La presentación siguiente contiene ejemplos de diversos modelos de apoyo que pueden ser útiles para ayudar a las personas a tomar sus propias decisiones.

La mayoría de los modelos de apoyo actuales aún no cumplen plenamente la CDPD. Es criticable el hecho de que algunos modelos estén dirigidos por profesionales o que sigan utilizando el tratamiento involuntario, si bien tal vez en menor medida que otros servicios sociales y de salud mental, como es el caso del diálogo abierto. Hay que reconocer estas limitaciones y tener en cuenta que estos servicios se podrían mejorar aún más para conseguir que cumplan plenamente la CDPD.

Proporcionar información completa

La primera forma de apoyo consiste en proporcionar una información completa y en un formato que la persona pueda entender.

Muchas personas —incluidas las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, pero sin duda no solo ellas— no disponen de suficiente información (por ejemplo, sobre tratamientos, opciones de atención y de apoyo, cuestiones jurídicas, etc.) para poder tomar una decisión. Para poder tomar una decisión, antes nos deben dar toda la información pertinente sobre el ámbito o la cuestión con relación a los cual debemos tomar esta decisión.

Habilidades comunicativas de apoyo

Para poder acoger y comprender a las personas que utilizan estilos de comunicación diferentes y/o que tienen dificultades para comunicarse, hay que disponer de habilidades comunicativas.

Las personas que ofrecen apoyo o las personas que adoptan un abordaje de apoyo —incluyendo los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas— deben aprender a escuchar a las personas de una manera activa y con atención. Deben llegar a comprender las necesidades de estas personas escuchándolas y pidiéndoles si han entendido correctamente lo que les han dicho. Estas habilidades de escucha también conllevan ayudar a las personas a relajarse y a hacer una pausa de vez en cuando, de modo que no tengan la sensación de que las están sometiendo a un interrogatorio. También deben respetar que las personas quieran dar mucha o muy poca información.

Algunas de las habilidades comunicativas que hay que tener en el contexto de personas que empleen estilos de comunicación diferentes o que tengan limitaciones para comunicarse son:

- Comprender estilos comunicativos indirectos o inusuales.
- Comprender los valores de la persona subyacentes a la comunicación, que pueden ser diferentes a los de la persona que escucha.
- Dar por hecho que la comunicación siempre tiene un sentido, aunque otras personas puedan pensar que no tiene ninguno.

- Ser conscientes de que quizás la persona que escucha no es capaz de comprender a alguien debido a sus propias limitaciones.
- Interpretar la cuestión desde el punto de vista de la otra persona.

Realizar ajustes razonables

Como parte del requisito de proporcionar una información exhaustiva y completa durante el proceso de apoyo, es posible que haya que realizar unos ajustes razonables.

La expresión *ajustes razonables* se refiere a las medidas a adoptar (por parte de los gobiernos, los profesionales de los servicios u otros) para eliminar los obstáculos a los que deben hacer frente las personas con discapacidad, y para garantizar que estas puedan ejercer sus derechos humanos en igualdad de condiciones con las otras personas y que no sean discriminadas en cuanto al ejercicio de sus derechos.

- El artículo 5 de la CDPD exige que se lleven a cabo ajustes razonables para que las personas con discapacidad puedan ejercer los derechos que recoge la CDPD y disfrutar de ellos. Esto incluye el derecho a la capacidad jurídica, y significa que otras personas —como los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas, el personal de instituciones financieras y las empresas— deben satisfacer los requisitos de la persona en cuanto a la toma de decisiones y deben reconocer que quizá necesitará apoyo en el proceso de toma de decisiones.

Realizar ajustes razonables puede conllevar, por ejemplo, facilitar a las personas información de una manera que les permita comprenderla, y ello puede significar proporcionársela en formatos de lectura fácil o en un lenguaje llano, facilitarles asistentes de lectura, herramientas de comunicación asistida/adaptativa, medios audiovisuales o intérpretes (incluidos los del lenguaje de signos).

También puede significar conseguir que los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas acepten una asistencia formal o informal por parte de los familiares y los amigos de la persona, o dedicar más tiempo a hablar con ella para comunicarle información pertinente sobre la decisión en cuestión.

Los ajustes razonables pueden ser pertinentes siempre que un individuo interactúe con otras personas (por ejemplo, cuando los médicos explican los riesgos que entraña una intervención médica, cuando el personal de una institución financiera abre una cuenta bancaria, etc.) y hay que individualizarlos y adaptarlos a las necesidades de la persona en cuestión.

Tomar decisiones con el apoyo de otras personas

El apoyo puede adoptar muchas formas y puede implicar una persona de confianza o una red de personas. También puede ser informal o formal.

- Todas las personas utilizamos el apoyo informal —que es lo que suelen proporcionar los familiares y los amigos— en nuestra vida cotidiana. Siempre que sea posible, hay que fomentar el apoyo informal para limitar la intervención formal en la vida de las personas, y

se debe permitir que las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva tomen decisiones de una manera similar a como las toman las personas sin discapacidad.

- Sin embargo, a veces, cuando hay que tomar decisiones complejas o importantes y un apoyo informal es insuficiente, o cuando la persona presenta importantes necesidades de apoyo, hay que recurrir a un apoyo formal.

Cuando las personas deciden designar a una o varias personas para que les ofrezcan un apoyo formal, pueden designar a un familiar en quien ellas confíen. Sin embargo, a veces también pueden designar a alguien independiente, como por ejemplo una persona defensora de los derechos en materia de salud mental. Esto puede deberse a que la persona está aislada o a que haya sufrido abusos por parte de sus familiares.

El apoyo formal

- **El mediador personal de Suecia (PO) (15)**

Pedid al grupo que vean el siguiente vídeo sobre la innovadora política del **sistema de mediación personal** (13:50):

<https://youtu.be/63vK2F1ok7k> [consulta: 9 de abril de 2019].

- El sistema de mediación personal de Suecia es un modelo de apoyo a la toma de decisiones que generalmente ofrecen las organizaciones no gubernamentales (ONG).
- Los mediadores personales son profesionales cualificados que trabajan para las personas que necesitan sus servicios y ayudan a sus clientes en diferentes cuestiones: desde asuntos familiares hasta cuestiones relacionadas con la atención sanitaria, la vivienda y el acceso a los servicios o al trabajo. Un mediador personal solo hace lo que sus clientes quieren que haga.
- Este modelo se basa en una relación de confianza a largo plazo. Ha sido pensado, principalmente, para las personas de difícil acceso, aisladas o que no dispongan de ningún tipo de apoyo.
- Para evitar procesos administrativos y trámites burocráticos pesados, no hay ningún acuerdo escrito entre la persona mediadora personal (PMP) y el cliente.
- Las PMP tienen unos horarios flexibles que se adaptan a las necesidades y los deseos de sus clientes. No disponen de ninguna oficina, ya que, si tuvieran una, algunos clientes tal vez rehusarían aceptar sus servicios porque tendrían la impresión de que las PMP ocupan una posición de poder. Las PMP trabajan desde su domicilio con la ayuda de un teléfono y de internet. Van a casa de sus clientes o se encuentran en un sitio neutral, como por ejemplo una cafetería. Deben tener las habilidades necesarias para defender con eficacia los derechos de su cliente o clienta ante diversas autoridades o en los tribunales.
- En Suecia hay un sistema de tutela parcial, que normalmente se utiliza para cuestiones financieras, pero el gobierno no considera a las PMP como una alternativa a la tutela. Ambos sistemas no están conectados y se han desarrollado de manera independiente. Por lo tanto, es posible que alguien tenga una PMP y un tutor a la vez. En la práctica, lo más habitual es

que la persona quiera que la PMP le ayude a poner fin a la medida de la tutela. Por regla general, lo consigue sin problemas.

El sistema sueco ha obtenido unos resultados y beneficios muy positivos (16):

- En 2014, en Suecia, 6.000 personas contaron con el apoyo de una PMP.
- El 84% de los municipios suecos incluyeron una PMP en su sistema de servicios sociales.
- Las personas con discapacidad que cuentan con el apoyo de una PMP necesitan menos atenciones y su situación general mejora.
- A la larga, el sistema de PMP supone una reducción de costes para el sistema social.
- **La defensa independiente (Escocia, Reino Unido) (17)**

Proyectad a los participantes el vídeo siguiente: *Independiente Advocacy, James' story* (4:33) (este vídeo está disponible en varias lenguas):

<https://youtu.be/SSvorQMSn8Q> [consulta: 9 de abril de 2019].

- La defensa independiente de los derechos de las personas es una manera de ayudar a las personas —incluidas las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva— a hacer oír su voz con más fuerza y a poder controlar su propia vida al máximo.
- Las organizaciones de defensa independiente de los derechos de las personas son diferentes de las organizaciones que prestan otras clases de servicios.
- Los defensores independientes de los derechos de las personas no toman decisiones en nombre de la persona o del grupo de personas a las que apoyan, sino que las ayudan a conseguir la información que necesitan para tomar decisiones eficaces sobre sus circunstancias y apoyan a la persona o al grupo de personas para que puedan comunicar sus elecciones a los demás.
- La defensa independiente de los derechos de las personas significa:
 - Respalda a las personas que corren el riesgo de ser empujadas a los márgenes de la sociedad.
 - Defender a una persona y ponerse de su parte.
 - Escuchar a una persona y tratar de comprender su punto de vista.
 - Averiguar qué hace que la persona se sienta bien y valorada.
 - Comprender la situación de la persona y los posibles obstáculos que no le permiten conseguir lo que quiere.
 - Ofrecer apoyo a la persona para que diga a los demás lo que quiere, o ponerla en contacto con otras personas que la puedan ayudar.
 - Ayudar a una persona a saber qué opciones tiene y las consecuencias que estas opciones pueden conllevar.
 - Posibilitar que una persona tome las riendas de su vida, pero, si ella lo desea, ocuparse de algunas cuestiones por ella.
- **El diálogo abierto (Finlandia) (18), (19), (20)**

Los participantes pueden ver los vídeos siguientes sobre el diálogo abierto:

Opción corta: Daniel Mackler, *Jaakko Seikkula habla sobre el diálogo abierto finlandés, las redes sociales y la recuperación de la psicosis* (08:24): https://youtu.be/b5_xaQBgkWA [consulta: 9 de abril de 2019].

Opción larga: Daniel Mackler, *Diálogo abierto: una alternativa al abordaje finlandés para la curación de la psicosis* (película entera) (1:13:59): <https://youtu.be/H-ontu-Ty68> [consulta: 9 de abril de 2019].

El diálogo abierto es una alternativa finlandesa al sistema convencional de salud mental para aquellas personas a las que se les ha diagnosticado psicosis, como puede ser la esquizofrenia. Este abordaje respeta el poder de toma de decisiones de la persona e implica a su red de familiares y amigos.

El equipo del diálogo abierto ofrece una ayuda inmediata durante las 24 horas siguientes al primer contacto. Trata de obtener la implicación de las redes sociales, de reconstruir las relaciones y de evitar la medicación y la experiencia alienante de la hospitalización poniendo en contacto a los miembros de la red social de la persona que busca apoyo. No se prepara ningún plan de tratamiento concreto. Este abordaje es flexible y se adapta a las necesidades cambiantes de cada persona. Además, se decide conjuntamente el sitio de reunión. A fin de contrarrestar el estigma, las reuniones pueden tener lugar en casa de la persona que busca apoyo.

En el diálogo abierto, la persona que busca apoyo identifica a su familia y sus cuidadores son invitados a participar, junto con el miembro del equipo del diálogo abierto, en reuniones diarias abiertas, no secretas y no jerárquicas. Todo el mundo expresa sin rodeos sus pensamientos y sentimientos y se escucha la voz de todo el mundo, especialmente la de la persona que busca apoyo.

El lenguaje es fundamental para crear un diálogo abierto. Los miembros del diálogo abierto no entrevistan a los participantes ni usan un lenguaje médico. Además, no pretenden encontrar soluciones ni tomar decisiones sobre ningún tratamiento en nombre de la persona en cuestión. Al contrario, los miembros del equipo hacen un seguimiento de los temas y asuntos planteados por la persona y sus familiares, o por las personas de apoyo. El diálogo abierto explora la forma en que entienden la situación y cómo, en su propio lenguaje, la persona y su red de apoyo han definido y han descrito el malestar de la persona. Dado que siempre se habla abiertamente, todo el mundo entiende qué está pasando y de qué se está hablando. Así se crea un lenguaje compartido y los participantes construyen un nuevo entendimiento entre ellos y una base para una colaboración más sólida.

Un estudio de seguimiento de los primeros episodios psicóticos ha demostrado que, después de cinco años, el 82% de las personas que han recibido apoyo mediante este abordaje no presentan ningún síntoma de psicosis, el 86% han vuelto a estudiar o trabajar a tiempo completo y solo el 14% cobran una pensión por discapacidad. Solo el 29% habían tomado medicación neuroléptica en

alguna fase del tratamiento. En comparación, un estudio de seguimiento de cinco años de duración (21) de personas que habían tenido un primer episodio y que habían sido tratadas en Estocolmo desde 1991 hasta 1992 (antes del desarrollo de un programa psicosocial en la zona), señaló que, durante el período de cinco años estudiado, la duración media de hospitalización fue de 110 días y se administraron medicamentos neurolépticos en el 93% de los casos. A raíz de ello, al cabo de cinco años, el 62% de los pacientes recibían una pensión por discapacidad.

Las formas de apoyo formales no deben sustituir a las redes de apoyo informales (como la familia, los amigos, etc.), que son esenciales en nuestra vida cotidiana. Cuando las redes informales son inexistentes o débiles, es muy importante apoyar a la persona para que las reconstruya y/o las consolide. Al mismo tiempo, también puede ser necesario promover formas de redes de apoyo más formalizadas para quien lo necesite y lo desee.

El apoyo informal

- **Redes de apoyo**
- Por ejemplo, el círculo de apoyo (Reino Unido, Australia) (22):

Proyectad a los participantes el vídeo siguiente: *Circles of Support de Inclusion Melbourne* (6:19); <https://youtu.be/fhF6mv03Cx0> [consulta: 9 de abril de 2019].

Un círculo de apoyo (a veces llamado *círculo de amigos*) es un grupo de personas que se reúnen con regularidad para ayudar a una persona (la persona en cuestión) a alcanzar sus objetivos personales en la vida. El círculo de apoyo actúa como una comunidad alrededor de la persona en cuestión y, si lo desea, la apoya para que consiga lo que quiere en la vida.

La persona que recibe este apoyo se encarga de decidir qué personas quiere que formen parte del círculo de apoyo, así como la dirección hacia la que se debe emplear la energía del círculo de apoyo, aunque normalmente se elige a algún miembro del círculo que lleve a cabo el trabajo necesario para mantenerlo en funcionamiento.

Los miembros del círculo de apoyo pueden ser familiares, amigos y otros miembros de la comunidad, y se implican porque se preocupan por la persona y están dispuestos a invertir tiempo y energía apoyándola. Nadie cobra.

- **La asistencia personal (23)**

La asistencia personal hace referencia al apoyo humano según las preferencias de la persona con discapacidad. Es importante promover una vida independiente. Los asistentes personales también pueden ser fundamentales en el apoyo a la toma de decisiones. Como personas de confianza que son, debaten diferentes opciones con la persona y la ayudan a comunicar a los demás su voluntad y preferencias, etc.

Aunque las definiciones de asistencia personal pueden variar, hay ciertos elementos que la distinguen de otras clases de apoyo:

- La financiación la debe controlar la persona con discapacidad, que también es quien debe asignarla, con el propósito de pagar cualquier asistencia necesaria.
- Se basa en una evaluación de las necesidades individuales y de las circunstancias vitales de la persona. El servicio de asistencia personal tiene en cuenta las preferencias de la persona con discapacidad; esto significa que esa persona puede contratar el servicio de varios profesionales o bien actuar por cuenta propia.
- Las personas con discapacidad tienen la opción de diseñar el servicio de acuerdo con sus necesidades; es decir, pueden decidir quién prestará el servicio, cuándo, dónde y cómo.
- Las personas con discapacidad que necesitan una asistencia personal pueden elegir libremente el grado de control personal que prefieran sobre la prestación del servicio, de acuerdo con sus necesidades, capacidades, circunstancias vitales y preferencias.
- Incluso en el caso de que las responsabilidades del empresario se subcontraten, la persona con discapacidad siempre sigue ocupando una posición central en los procesos de decisión relacionados con la asistencia.

Proyectad a los participantes el vídeo siguiente: *What is the Role of a Personal Assistant?* (12:10) <https://youtu.be/Wdx9iTMgYgE> [consulta: 9 de abril de 2019].

- **El apoyo entre iguales**

El apoyo entre iguales tiene que ver con la idea de que las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva se pueden ayudar mutuamente. El apoyo puede provenir de un individuo o de un grupo de personas con *experiencia vivida* de problemas similares y que hayan adquirido los conocimientos y la experiencia necesarios para apoyar a otras personas que estén pasando por momentos difíciles en su vida. El apoyo entre iguales se puede proporcionar de una manera formal o informal. En el apoyo entre iguales, las personas pueden proporcionar información muy valiosa sobre un amplio abanico de cuestiones, lo que les permitirá tomar decisiones con conocimiento de causa. El apoyo entre iguales también tiene un impacto positivo en la capacidad de actuar y en la autonomía y, por tanto, apoya el derecho a la capacidad jurídica (24). Los agentes de apoyo entre iguales pueden ofrecer un apoyo especialmente relevante, ya que conocen la clase de retos a los que tiene que enfrentarse la persona. Tanto si ejercen su función formalmente en el marco de los servicios sociales y de salud mental, como si lo hacen fuera de estos servicios, los agentes de apoyo entre iguales siempre deberían ser independientes.

- **El apoyo de la familia y los amigos**

Para muchas personas, el apoyo y la comprensión de los familiares y de los amigos cuando pasan por momentos difíciles en la vida es sumamente importante. Los familiares y los amigos saben muchas cosas sobre la persona en cuestión y a menudo son los que aportan un apoyo más directo a las personas que aman. Suelen conocer en qué consiste su día a día, las decisiones que toma a diario y qué suele elegir y preferir. Además, lo más probable es que los familiares y los amigos estén dispuestos a animar a la persona a ejercer su derecho a la capacidad jurídica y que la apoyen para

que lo haga, por ejemplo, ofreciéndose a ayudarla a participar en actividades que le gustan o apoyándola sobre cómo administrarse el dinero.

Los familiares y los amigos también pueden ser una fuente de información muy valiosa a la hora de conseguir que las otras personas comprendan el bagaje de la persona, sus valores y los objetivos que tiene en la vida, o la experiencia o experiencias que ha tenido en los servicios sociales y de salud mental.

Sin embargo, también es posible que haya varios conflictos de interés y barreras actitudinales que dificulten el apoyo ofrecido por los familiares y los amigos. Algunos ejemplos son:

- Hacer suposiciones sobre qué es lo que más le conviene a la persona.
- Implicarse en exceso desde un punto de vista emocional, estar estresado o no tener suficiente paciencia.
- Sentirse culpable de la situación de la persona y abordar esta culpabilidad abrumando a la persona con apoyo.
- No conocer lo suficientemente bien los valores y las preferencias de la persona.
- Ser poco realista en cuanto a lo que la persona puede conseguir, o no confiar lo suficiente.
- Subestimar las habilidades de la persona para tomar decisiones o tratarla como si aun fuera un niño, a pesar de que ya es una persona adulta.
- Tener miedo de las posibles consecuencias para ellos mismos como resultado de situaciones difíciles que afecten a la persona.
- Sobreproteger a la persona.
- Pensar que tienen derecho a explicar a los demás partes de la historia de la persona, cuando es posible que ella no quiera que esa información se difunda.
- **Las comunidades de apoyo**

Muchas personas que aparentemente no tienen ningún otro tipo de apoyo, tales como amigos íntimos o familiares, pueden encontrar mucho apoyo en determinadas comunidades o espacios comunitarios y crear una *familia de amigos*. Algunos ejemplos serían comunidades virtuales, grupos religiosos o culturales, comunidades de activistas políticos, grupos centrados en diversas actividades, como la música o el arte, o comunidades basadas, por ejemplo, en el género o en la orientación sexual. Es importante que los servicios reconozcan estas clases de apoyo y que las tengan en cuenta, aunque sean diferentes de las redes de apoyo convencionales.



Ejercicio 2.3: Caso – Entender el apoyo en el apoyo a la toma de decisiones (30 minutos)

Explicad a los participantes que se trata de un caso sencillo y bastante básico. El objetivo es explicar los conceptos de una manera clara y comprensible. Pedidles que se centren en las cuestiones que se tratan en el caso y que no se dejen influenciar por las complejidades que puedan haber soportado en su vida personal o profesional. Más adelante se hará un ejercicio que aborda casos más complejos.

Leed a los participantes el caso siguiente:

El caso de Sunita (1)

Una mañana, Sunita se va a visitar por primera vez en la unidad de salud mental de un hospital universitario. Parece inquieta y explica que está muy desanimada. Más adelante le diagnostican una depresión.

La doctora insiste en que empiece a tomar antidepresivos inmediatamente, aunque ella dice que no quiere tomar ningún medicamento. Sunita comienza el tratamiento a regañadientes, pero la medicación hace que cada vez esté más nerviosa, irritable e inquieta. Regresa al servicio y la doctora que la atendió la primera vez le receta benzodiazepinas para calmarla.

El efecto sedante de la medicación no le permite relacionarse con facilidad con los demás y al cabo de unas semanas está aislada, ha perdido la confianza en sí misma y se encuentra peor. Decide dejar de tomar la medicación, pero entonces sufre un síndrome de abstinencia, que le provoca dolores de cabeza muy intensos, náuseas e insomnio. Nunca le dieron la oportunidad de explicar por qué estaba preocupada.

Y preguntad al grupo:

Teniendo en cuenta lo que se ha comentado antes, ¿qué se ha hecho mal en esta situación? ¿De qué otra manera se habría podido abordar la situación?

Algunas posibles respuestas que expliquen qué se ha hecho mal en esta situación son:

Se privó a Sunita de su derecho a tomar decisiones sobre la clase de tratamiento que debería seguir porque, antes de prescribirle la medicación, la unidad de salud mental no obtuvo su consentimiento libre e informado.

No fue escuchada y no se tuvo en cuenta su opinión.

El personal del servicio tomó la decisión por ella.

La respuesta inmediata consistió en medicarla. Nadie se tomó la molestia de hablar con ella.

En cambio, el personal podría haber hecho lo siguiente:

Podría haber intentado comprender por qué se sentía deprimida.

Se habría podido esforzar en conocer a Sunita como persona y en comprender por qué no quería tomar antidepresivos.

Le podría haber preguntado qué tipo de tratamiento, de atención y de apoyo quería.

Le habría podido ofrecer unas opciones de atención y de tratamiento diferentes, tales como psicoterapia individual, terapia de grupo, aconsejamiento o apoyo entre iguales.

Le podría haber explicado los posibles beneficios y efectos secundarios de cada opción de tratamiento en un lenguaje claro y que ella hubiera podido comprender.

Le habría podido ofrecer la posibilidad de ponerse en contacto con alguna persona en la que ella confiara, como un familiar o un amigo o amiga, para que la ayudara a tomar decisiones sobre su tratamiento, a comprender las diferentes opciones de las que disponía y a comunicar sus preferencias y asegurarse de que estas preferencias se respetaban.

Hubiera podido aceptar su decisión y respetar que eligiera unas opciones de atención diferentes.

Ahora, leed una versión diferente de la historia de Sunita. En este caso, la doctora adopta un abordaje de apoyo y Sunita puede disponer del apoyo de una amiga:

El caso de Sunita (2)

Una mañana, Sunita se va a visitar por primera vez en la unidad de salud mental de un hospital universitario. Como parece que está ansiosa e inquieta, la doctora le recomienda ir a una sala tranquila donde puedan hablar de lo que le preocupa. Una vez allí, le pregunta si le querría explicar cómo se siente y si le querría explicar algo más sobre su situación.

Sunita le cuenta que durante los últimos meses ha estado muy deprimida, hasta el punto de que no cuidaba de sí misma: ha dejado de lavarse con regularidad y no tiene ningún horario para comer ni para dormir. Sunita no quiere entrar en detalles de por qué se siente ansiosa e inquieta.

Le dice que quisiera recibir atención y apoyo, pero que no quiere tomar antidepresivos porque ya ha tomado otras veces y guarda un mal recuerdo. La doctora le dice que existen distintos tipos de medicamentos que podría probar. También le explica que hay alternativas a los tratamientos farmacológicos —como la terapia individual, la terapia de grupo o sesiones de aconsejamiento— que podrían ayudarla. También le propone participar en actividades que se llevan a cabo en la comunidad —como clases de yoga y de relajación— y que seguramente la ayudarán a sentirse mejor.

Se ofrece a pedirle hora con el psiquiatra, con el agente de apoyo entre iguales, con el psicólogo y con el terapeuta ocupacional para comentar las diferentes opciones. Después le pide si querría pasar una temporada corta en la unidad de salud mental o si preferiría irse a casa y recibir el apoyo allí. También le pregunta si tiene a alguna persona en la que confíe y si se quiere poner en contacto con ella para que le brinde apoyo.

Sunita tiene una buena amiga a la que últimamente ha visto con frecuencia. La aprecia mucho y ella también ha pasado por estados de depresión similares a los suyos. Cree que esta amiga la puede ayudar a sopesar los pros y los contras de los diferentes tratamientos y de las opciones de atención y de apoyo, y también a tomar una decisión. La doctora le dice que la podría designar como su persona de apoyo y que la podría incluir en la formulación de su plan de recuperación.

Ahora Sunita se siente más cómoda con la doctora y está más satisfecha con el apoyo que recibirá. Le confiesa que en casa tiene problemas muy graves y que su marido la maltrata. La doctora le explica que hay una ONG muy buena que apoya a mujeres que se encuentran en su situación y que acoge a mujeres en peligro. Se ofrece a facilitarle los datos de contacto de esta organización.

Dad a los participantes la oportunidad de comentar un caso alternativo.

Tema 3. El apoyo a la toma de decisiones

Duración del tema

Aproximadamente 1 hora y 10 minutos.



Ejercicio 3.1: Casos – Decidir las personas y opciones de apoyo (30 minutos)

Explicad a los participantes que se trata de un caso sencillo, no problemático, concebido para explicar los conceptos de una manera clara. Animad a los participantes a que se centren en los temas de los que se habla y que no se dejen llevar por las complejidades que los participantes hayan vivido en sus experiencias personales o profesionales. Los casos más complejos se tratarán en el ejercicio siguiente.

Leed a los participantes el párrafo siguiente:

El caso de Ximena (1)

Ximena es una mujer de 79 años que vive sola en un pequeño apartamento. Después de 30 años de matrimonio, se separó de su marido y ahora casi no lo ve. Tuvieron dos hijos, que se trasladaron a distintas partes del país. Tiene algunas buenas amigas que viven cerca de ella.

Ximena se ha dado cuenta de que últimamente se ha olvidado de acudir a citas importantes y de pagar algunas facturas. A veces, tampoco sabe muy bien dónde está ni cómo ha llegado hasta allí, y no es capaz de distinguir entre los sueños y las actividades reales. Cree que todo esto quizá sea consecuencia de que ha dejado de tomar unos medicamentos que había estado tomando durante años. Acude a ver al médico, quien le pide que se haga unas pruebas especializadas. Los resultados indican que tiene demencia vascular. El diagnóstico la deja trastornada: tiene miedo del futuro y de lo que le pasará; tiene miedo de terminar en una residencia para personas mayores, aislada y olvidada y sin poder hacer las cosas que le gusta hacer con sus amigas, que viven en el barrio, muy cerca de su casa.

Y preguntad al grupo:

1. En este contexto, ¿quién creéis que debería ser la persona de apoyo principal de Ximena?

Pueden ser posibles las respuestas: Su marido o sus hijos, porque son su familia, o bien sus amigas, porque tiene una relación cercana con ellas. Pero puede que, por numerosas razones emocionales y personales, Ximena no se sienta cómoda con ninguna de estas soluciones. Tras el debate, debería haber quedado claro que Ximena es la persona que sabe mejor que nadie qué es lo que más le conviene; por ello, le deberían preguntar quién la podría apoyar.

Después de que los participantes hayan tenido la oportunidad de debatir la primera pregunta, podéis preguntarles:

2. ¿De qué clase de apoyo —inmediato o a largo plazo— se podría beneficiar Ximena, teniendo en cuenta la situación descrita anteriormente? ¿De qué manera se le podría proporcionar este apoyo y quién podría proporcionarlo? ¿Qué opciones tiene? Describid cómo exploraríais las diversas opciones.

Recordad a los participantes que deben pensar en soluciones que respeten la capacidad jurídica de Ximena. Por lo tanto, las soluciones no deben conllevar la toma de decisiones por sustitución, tales como ponerla bajo una orden de tutela. Algunas opciones viables son:

Las necesidades de apoyo inmediato se podrían determinar pidiendo a Ximena que identifique las situaciones más complejas a las que tiene que hacer frente y la manera como afectan a su vida; después se podrían estudiar diferentes posibilidades y seleccionar las soluciones que mejor se adaptaran a sus esperanzas, expectativas y estilo de vida. Por ejemplo:

- Para que no se olvide tomar la medicación, podría utilizar algún tipo de tecnología asistencial sencilla, como un pastillero que le permita hacer un seguimiento de las pastillas, y configurar recordatorios frecuentes en su teléfono inteligente.
- En cuanto a los pagos, podría estudiar la posibilidad de hacerlos automáticamente, o bien Ximena podría contratar los servicios de una gestora para que se encargara de hacerle los pagos básicos.
- Se podría acordar que una persona de apoyo la fuera a visitar una o dos veces por semana, según las necesidades, que con el tiempo podrían cambiar.

En cuanto al apoyo a largo plazo, habría que plantear la idea de elaborar un plan de decisiones anticipadas como medio para planificar las diferentes opciones, de manera que se respeten las preferencias de Ximena en todos los ámbitos de la vida.

Tras debatir la segunda pregunta, leed cómo terminó la historia de Ximena:

El caso de Ximena (2)

Ximena reconoce que necesita un poco de apoyo, pero ahora mismo prefiere que solo sean unos cuantos apoyos informales. Ha dado la orden de que todos los pagos periódicos que debe realizar se efectúen automáticamente; también recibe recordatorios automatizados de las tareas del día a día y de los compromisos que tenga. Ha comentado esta situación con sus amigas y estarán encantadas de darle el apoyo adicional que necesite, tales como acompañarla a los lugares donde tenga que ir y ayudarla a asegurarse de que no se olvida. Tras hablarlo varias veces con una asistente social, ha pensado hacer un documento de voluntades anticipadas que especifique cuáles son sus deseos a largo plazo. Lo ha comentado con sus familiares y amistades. Esto la ha tranquilizado mucho y ya no sufre tanta ansiedad con respecto a algunos aspectos futuros de su vida. Ximena mantiene una buena relación con la asistente social, que la ha ayudado a poner en marcha un documento de voluntades anticipadas. También la visita una vez al mes para comprobar si todo va bien. Ximena sabe que tanto ella como sus familiares y amigos pueden llamar a la asistente social siempre que sea necesario.

Leed a los participantes la historia siguiente:

El caso de Jack (1)

Jack es un hombre joven y tiene dos hijos. A veces está muy bajo de ánimos; por eso, el hecho de tener que criar a sus hijos solo se convierte en un reto importante, hasta el punto de que le abruma.

A veces, se le hace extremadamente difícil gestionar las necesidades emocionales y económicas de la familia, así como llevar la casa. Quiere de todo corazón que sus hijos tengan una vida como es debido, porque cuando él era pequeño sus padres no le pudieron prestar la atención que necesitaba y no quiere que a sus hijos les pase lo mismo.

Jack quisiera recibir apoyo para gestionar algunos aspectos de su vida doméstica y familiar. Tiene una buena relación con su hermano, Marlo, y con su mejor amiga, Jane; por ello, decide hablar con ellos para estudiar la posibilidad de que le brinden apoyo.

Preguntad al grupo lo siguiente:

¿De qué manera Marlo y Jane pueden ayudar a Jack a gestionar algunos aspectos de su vida doméstica y familiar, así como que le preocupe no ser un buen padre para sus hijos?

En este caso, existen muchas respuestas posibles. Así, por ejemplo, Marlo y Jane podrían ayudar a Jack a ponerse en contacto con los servicios de apoyo familiar. También, cuando a Jack le resulte muy difícil hacer frente a la situación, se podrían hacer cargo de sus hijos de vez en cuando, y se podrían ofrecer a asesorar a Jack siempre que lo necesite.

Los participantes pueden aportar ideas diferentes sobre cómo ayudar a Jack.

Ahora, leed cómo terminó la historia de Jack. Recordad a los participantes que esta historia habría podido terminar de muchas maneras diferentes y que el final que se propone a continuación solo es una solución entre muchas posibles.

El caso de Jack (2)

Jack se pone en contacto con Jane y con Marlo y les pide que le acompañen a un par de sesiones de asesoramiento para comentar diferentes cuestiones relacionadas con la crianza de sus hijos. Tras reunirse con el orientador, deciden hacer lo siguiente:

- Jane le llamará o lo visitará con frecuencia para asegurarse de que todo va bien.
- Marlo se compromete a averiguar qué apoyos habría disponibles para Jack y a ayudarlo a rellenar todos los impresos que sea necesario o, si tiene que ir a los servicios sociales, a acompañarlo.
- Cuando la situación supere a Jack, su hermano y su amiga se llevarán a los niños el fin de semana.
- Además, se comprometen a hablar con Jack de cualquier decisión importante que afecte a sus hijos (por ejemplo, sobre la escuela, las vacaciones, etc.).

También se organizarán sesiones de asesoramiento con los niños con el fin de ayudarles a comprender la situación, para apoyar su relación con su padre y para asegurarse de que no se sienten abandonados ni desatendidos cuando su padre no se encuentre bien.



Ejercicio 3.2: Casos – Situaciones difíciles (30 minutos)

Este ejercicio ha sido pensado para que los participantes reflexionen sobre las diferentes opciones disponibles para respetar el derecho de las personas a la capacidad jurídica incluso en las situaciones más difíciles.

Pedid a los participantes que se repartan en tres grupos. Asignad uno de los ejemplos siguientes a cada grupo y distribuid los que sean pertinentes (anexo 1).

El caso de Claudia

Claudia es una mujer joven que siempre ha querido ser madre. Sale con un chico y se querría casar con él. Claudia vive con sus padres, que la apoyan en el día a día. Le han dicho que no le dan permiso para casarse ni para tener un hijo, y no le permiten ver a su novio siempre que ella quiere. Creen que ambas cosas conllevan demasiados riesgos y que no sería capaz de cuidar de su hijo porque tiene una discapacidad intelectual. El médico de cabecera también le ha dicho que sería una irresponsabilidad que una persona con discapacidad intelectual tuviera un hijo.

El caso de Nasima

Nasima es una mujer a la que, desde pequeña, la han acosado y le han dado la lata. Incluso ahora, ya adulta, sus padres han decidido que es mejor que se quede en casa, porque estará más segura y no la podrán acosar. También le impiden que vaya al mercado y que participe en las actividades de los festivales de la comunidad, que a ella le encantan. Desde que terminó los estudios, no tiene derecho a ningún subsidio municipal ni comunitario. Se esfuerza al máximo para conseguir un trabajo y ganar un sueldo, pero le cuesta mucho encontrar uno que se ajuste a sus necesidades y a sus requisitos.

El caso de Christopher

Christopher es un hombre joven que de repente ha cambiado de manera radical el rumbo de su vida. Últimamente ha pensado en diferentes maneras de construirse un futuro, pero pasa de una idea a otra como si nada. No hace mucho, decidió que recogería gatos y perros de la calle para salvarlos. Está convencido de que el jardín del servicio de salud mental es el lugar más adecuado para los animales. Por eso, acude a menudo y pide a los miembros del personal si podría construir un refugio. Les dice que ha pensado en vender todas sus pertenencias personales para poder invertir más dinero en este proyecto.

Una vez asignados, preguntad al grupo:

Teniendo en cuenta lo que se ha comentado antes sobre el derecho a la capacidad jurídica (el derecho a decidir por uno mismo) y sobre el apoyo a la toma de decisiones, ¿qué haríais en este caso?

¿Qué acciones positivas, que respeten el derecho a la capacidad jurídica, se podrían emprender en estos casos?

Pedir a cada uno de los tres grupos que, tras el debate en grupo, nombren a una persona portavoz para que exponga las conclusiones al resto de los participantes.

Después de la exposición de cada grupo, haced un debate conjunto sobre cada caso.

En todos los casos, es fundamental subrayar que siempre hay que respetar y amparar el derecho de las personas a su capacidad jurídica, así como su derecho a ejercerlo, incluso en circunstancias tan complejas como las que se describen en estos casos prácticos. Siempre hay que buscar alternativas que respeten y amparen el derecho de las personas a su capacidad jurídica, así como su derecho a ejercerlo.

Para cada caso, las siguientes pueden ser respuestas que respeten el derecho de las personas a decidir:

El caso de Claudia

Mantener una reunión con los padres de la Claudia para estudiar de qué manera pueden respetar su derecho a casarse y a formar una familia.

Estudiar el apoyo que Claudia y su pareja podrían necesitar para formar una familia, proporcionarle este apoyo y ayudarla en otros ámbitos de su vida.

Asegurarse de que Claudia puede acceder a la atención sanitaria (es decir, a la atención prenatal y reproductiva) y que esta atención le es prestada de una manera que ella pueda entender.

Buscar recursos comunitarios (clases de parentalidad, un círculo de apoyo) para apoyar a Claudia en la crianza de su hijo y ponerla en contacto con estos recursos.

El caso de Nasima

Poner a Nasima en contacto con servicios de asesoramiento para que la ayuden a abordar el acoso del que fue objeto.

Animarla y ayudarla a identificar sus puntos fuertes y sus intereses para que pueda explorar oportunidades de trabajo que la satisfagan.

Comentar con Nasima qué trabajo le gustaría hacer.

Poner a Nasima en contacto con servicios comunitarios para que pueda adquirir nuevos conocimientos que la ayuden a encontrar el trabajo que quiere y para que pueda tener más confianza en sí misma.

Ayudarla a comentar con los futuros empleadores los ajustes razonables que pueda necesitar.

El caso de Christopher

Intentar comprender qué valora Christopher del proyecto animalista y qué es lo que intenta conseguir. Hablar con Christopher para animarlo a pensárselo dos veces antes de invertir todos sus ahorros en este proyecto y para que reflexione atentamente sobre otros proyectos u oportunidades para poner en marcha un negocio.

Intentar facilitarle que lleve a cabo un pequeño experimento para que pueda comprobar si este proyecto satisface sus expectativas.

Preguntar a Christopher si tiene alguna persona en la que él confíe y que le pueda asesorar sobre este proyecto.

Animar y ayudar a Christopher a sopesar las ventajas y los inconvenientes de invertir todo su dinero en este proyecto y de vender su casa, ya que entonces no tendría dinero para vivir y eso, sin duda, dificultaría mucho que pudiera cuidar a los gatos y perros sin hogar.

Ponerlo en contacto con agentes de apoyo entre iguales o con redes de apoyo entre iguales presentes en la comunidad.

Animarlo a calcular cuánto dinero necesita para el día a día y apartar ese dinero para que, si el proyecto no funciona, tenga suficiente dinero para vivir.



Presentación: Fallos del sistema en el apoyo a la toma de decisiones (10 minutos)

Estos casos describen situaciones difíciles. A veces, según las circunstancias, puede parecer imposible encontrar alternativas a la toma de decisiones por sustitución. Y aún es más complicado cuando hay que proteger los derechos y el bienestar de otras personas, como los de la pareja, los de los hijos y los de los progenitores. En estas situaciones, lo más habitual es tomar decisiones por la persona en vez de tratar de encontrar soluciones alternativas que respeten sus deseos.

Es muy importante asegurarse de que las situaciones difíciles no se utilizan para justificar una toma de decisiones por sustitución. Los servicios sociales y de salud mental deben establecer procesos claros que permitan determinar la voluntad y las preferencias de una persona. En caso de que esto no sea viable, después de haberlo intentado por todos los medios posibles, las decisiones deben tomarse de acuerdo con la interpretación más fiel de la voluntad y de las preferencias de la persona.

Tomar decisiones por otra persona es inaceptable. Constituye una vulneración de los derechos humanos del individuo y también significa que el sistema ha fallado. La mayoría de las veces, esto no habría pasado si se hubiera ofrecido apoyo antes de que la situación se agravara o se deteriorara.

Además, hay que apoyar a los familiares, que también pueden sufrir consecuencias adversas en situaciones difíciles. Estos mecanismos de apoyo los deben comentar y acordar todas las personas implicadas.

Cada vez que no se respete el derecho de una persona a su capacidad jurídica, sería necesario que todas las personas implicadas —los profesionales de la salud mental y otras disciplinas, los familiares y otros— revisaran y cuestionaran las prácticas, las estrategias y los procesos adoptados para comprender qué ha fallado. Se puede organizar una reunión con todas las partes interesadas, incluyendo la persona en cuestión, para comentar cómo evitar que la situación se repita.

Tema 4. Designar a una persona para que comunique la interpretación más fiel de la voluntad y de las preferencias

Duración del tema

Aproximadamente 20 minutos.



Presentación: El papel de las personas designadas (20 minutos)

Una persona designada es una persona de apoyo específica en la que se confía para que comunique la interpretación más fiel de la voluntad y de las preferencias de una persona en aquellas situaciones futuras en que, después de muchos esfuerzos considerables, sea inviable determinar directamente la voluntad y las preferencias de esa persona. Hay personas que consideran útil tener a una persona designada, pero no todas piensan lo mismo.

Se puede designar a una persona específica, o bien se puede designar a un grupo de personas para que determinen y comuniquen colectivamente su interpretación más fiel de la voluntad y de las preferencias de la persona. También se puede designar a varias personas para temas diferentes que requieran una toma de decisiones (por ejemplo, cuestiones de salud o económicas). La persona puede indicar, si así lo desea, que de entre un grupo de personas que deban ser consultadas, prevalezca la opinión de una en particular que haya sido elegida por la persona en cuestión.

El abordaje basado en la interpretación más fiel puede ser útil, por ejemplo, cuando una persona se queda inconsciente, en estado vegetativo, o presenta un deterioro comunicativo muy grave y profundo.

La interpretación más fiel de la voluntad y de las preferencias de una persona debe hacerse de acuerdo con lo que la persona haya comunicado a la persona designada en el pasado, o de acuerdo con lo que la persona designada considere que la persona querría tomando como referencia numerosas conversaciones mantenidas con ella previamente, o bien un buen conocimiento de la persona. En este sentido, las personas designadas **no** son *personas que toman decisiones por sustitución*; es decir, no deben tomar decisiones *en lugar* de la persona, ni deben tomar decisiones de acuerdo con lo que ellas *consideren* que *vela por los intereses* de la persona en cuestión.

Antes de recurrir al abordaje de la interpretación más fiel, es necesario que las personas de apoyo averigüen si la tecnología asistencial u otros ajustes podrían resultar útiles para ayudar a determinar la voluntad y las preferencias reales de la persona. Si no se puede recurrir a ninguna alternativa que permita que la persona pueda comunicar directamente su voluntad y sus preferencias, entonces la persona designada debe comunicar su interpretación más fiel de la voluntad y de las preferencias de la persona en cuestión.

Las personas designadas también pueden tener un papel de apoyo convencional en situaciones que no requieran la interpretación más fiel de la voluntad y de las preferencias de una persona. Pueden

ayudar a aclarar la voluntad y las preferencias de la persona cuando los demás no entiendan aquello que la persona les ha comunicado. También pueden apoyar a la persona a la hora de hacer valer sus preferencias ante los demás y se pueden asegurar de que, en efecto, se respetan sus preferencias.

La designación de representantes se puede incluir en los planes de decisiones anticipadas o en los documentos de voluntades anticipadas (que se explicarán en la próxima sesión), o se pueden hacer constar en un documento aparte, como puede ser el plan de intervención individualizado y su historia clínica. Cuando designamos a alguien para que comunique nuestra voluntad y nuestras preferencias, puede resultar útil incluir a una persona designada alternativa en el plan de decisiones anticipadas por si la persona que hemos elegido como principal no está disponible por la razón que sea.

La persona designada:

- **Debe ser una persona de confianza.** Debe ser alguien que conozca bien a la persona y que, cuando haya que tomar una decisión, sea capaz de respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona en cuestión, así como sus valores y sus creencias.
- **Debe estar disponible.** Es importante elegir a alguien que pueda estar disponible cuando sea necesario. Por ejemplo, si una persona está lejos de casa por motivos de trabajo o tiene muchas obligaciones familiares o de otro tipo, probablemente no será la opción más acertada.
- **NO debe ser un miembro de los servicios sociales ni de salud mental.** Esto sirve para evitar los conflictos de intereses, ya que a veces el personal puede estar a favor de unas prácticas que no son necesariamente las que la persona habría elegido (por ejemplo, que se quede en el hospital en contra de su voluntad).
- **Debe ser revocable.** La designación debe ser revocable en todo momento y la persona debe poder cambiar de opinión y debe poder elegir a otra persona.
- **Debe estar sometida a mecanismos de rendición de cuentas.** Hay que establecer medidas de salvaguardia para comprobar que las personas designadas adoptan el abordaje de *la interpretación más fiel* y para asegurarse de que no abusan de su función.

Además, también puede resultar útil designar a una persona que sepa cómo moverse por el sistema médico y social y que, por tanto, esté en condiciones de garantizar que se respetan la voluntad y las preferencias de una persona.

A veces, el personal del servicio no sabe gran cosa sobre la voluntad y las preferencias de la persona (por ejemplo, ha llegado a un servicio sola y muy angustiada, pero no se puede comunicar y no es posible saber de manera inmediata si tiene alguna persona de apoyo en su vida). Si la persona ha acudido al servicio, parece lógico pensar que es porque busca apoyo. Es importante dar tiempo a las personas para que expresen el tipo de apoyo que quieren. El hecho de que hayan acudido al servicio no justifica que se decida por ellas el tratamiento o el apoyo que hay que darles, ni las medidas que hay que adoptar.

Si no es posible identificar a ninguna persona de apoyo, hay que designar a una persona independiente, como una persona defensora de los derechos en materia de salud mental. La persona designada se debe esforzar al máximo para identificar las creencias y los valores de la

persona y para tomar las decisiones que respondan a la interpretación más fiel de la voluntad y de las preferencias de la persona en cuestión.

Sin embargo, dado que en aquellos momentos no se sabe gran cosa sobre la persona, es posible que la interpretación más fiel de la persona defensora de los derechos en materia de salud mental no sea del todo correcta. Este tipo de situaciones solo deben ser provisionales. La persona designada tiene la obligación de adoptar medidas para conocer mejor a la persona y para ayudarla a crearse una red social con el objetivo de que pueda elegir personalmente a una persona de apoyo.

Tema 5. Medidas positivas para adoptar un abordaje basado en el apoyo a la toma de decisiones

Duración del tema

Aproximadamente 45 minutos.



Presentación: Principios clave del apoyo a la toma de decisiones (5 minutos)

Resumid, junto con los participantes, los principios clave del apoyo a la toma de decisiones:

1. Todo el mundo tiene el derecho a tomar decisiones.
2. Las personas deben tener la oportunidad de recibir apoyo para tomar decisiones.
3. Las personas tienen derecho a rechazar el apoyo que se les pueda ofrecer.
4. Las personas deben poder recibir apoyo de las personas que ellas elijan y en quien ellas confíen, que comprendan sus valores, sus deseos y su bagaje y que puedan respetar su voluntad y sus preferencias.
5. El grado de apoyo necesario depende de la complejidad de la decisión y de la situación de la persona que toma la decisión.
6. Las personas tienen derecho a aprender de la experiencia y a tomar decisiones equivocadas.
7. Las personas tienen derecho a no estar de acuerdo con los demás.
8. Las personas tienen derecho a cambiar de opinión, y eso incluye el derecho a poner fin a un apoyo si ya no lo desean.
9. Las otras personas deben respetar la voluntad y las preferencias de la persona en todo momento, incluso en situaciones de crisis.
10. Cuando, después de muchos esfuerzos considerables, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias reales de la persona, hay que determinar cuál es la interpretación más fiel de su voluntad y de sus preferencias para respetar su derecho a la capacidad jurídica.



Ejercicio 5.1: Acción personal para promover el apoyo a la toma de decisiones (15 minutos)

Este ejercicio de lluvia de ideas pretende animar a los participantes a debatir de qué manera pueden aplicar y fomentar personalmente el apoyo a la toma de decisiones. Se trata de fomentar entre los participantes el compromiso de respetar y reforzar la autonomía de las personas mediante acciones personales.

Empezad realizando una lluvia de ideas con los participantes sobre posibles acciones personales. Anotad las ideas en las pizarras. Preguntad a los participantes:

¿Qué acciones podríais emprender personalmente para ayudar a las personas a tomar decisiones?

Algunos ejemplos pueden incluir, entre otros:

Conocer a las personas como individuos. Conocer sus opiniones, su bagaje, su contexto social y sus personas de apoyo.

Dedicar tiempo a preguntar a las personas cuáles son sus opiniones, sus preferencias, aquello que les gusta y aquello que les desagrada, en vez de dar por hecho que ya sabéis lo que quieren.

Reconocer que quizás no siempre estaréis de acuerdo con una decisión, pero que, a pesar de todo, queréis apoyar a la persona y la queréis respetar, igual que queréis apoyar sus decisiones y las queréis respetar.

Reconocer el hecho de que las personas pueden cambiar de opinión.

Facilitar a las personas una información clara.

Ayudar a las personas a buscar la información que necesitan, si es necesario, en un formato que puedan entender.

Dar suficiente tiempo a las personas para que puedan tomar una decisión.

No descartar la opinión de nadie, incluso si os parece poco realista.

Permitir que, cuando las personas necesiten asesoramiento, se pongan en contacto con sus amigos, familiares y personas de apoyo.

Ofrecer a las personas la oportunidad de comentar sus preferencias de una manera informal.

Ayudar a las personas a identificar a las personas de apoyo que tienen alrededor.

Hablar con la persona en cuestión de la posibilidad de recibir apoyo en entornos que no sean los servicios sociales y de salud mental, como en su casa, en la comunidad, en casa de un amigo o amiga, etc.



Presentación: Consejos para las personas de apoyo (5 minutos)

- Debemos dedicar tiempo a escuchar a las personas y a dejar que nos expliquen qué quieren: es posible que algunas personas tarden más tiempo en formular lo que quieren decir. Hay que utilizar una escucha activa para fomentar la comunicación sin presionar a las personas para que nos den respuestas inmediatas.
- Debemos conocer tanto a las personas a las que apoyamos como su contexto social; por ejemplo, qué les gusta y qué les desagrada, qué objetivos tienen en la vida, etc.
- Debemos dedicar tiempo a comentar con las personas el tipo de apoyo que necesitan y que quieren, las decisiones que encuentran difíciles de tomar y el tipo de asesoramiento que querrían recibir.
- Debemos dar a las personas el tiempo que necesiten para tomar una decisión por sí mismas.
- Debemos estar en contacto con las personas a lo largo del tiempo, ya que es posible que su voluntad y sus preferencias cambien.
- Debemos prestar atención a lo que puede ayudar o dificultar que las personas tomen ciertas decisiones; por ejemplo, la existencia de barreras en los servicios, en su familia o en la comunidad.
- Debemos tener presente que otras personas quizás nos querrán influenciar. Siempre debemos recordar que las personas a las que apoyamos son las que toman la decisión.
- Debemos buscar información sobre personas, redes o servicios que puedan proporcionar apoyo y asesoramiento adicionales.

- Debemos buscar apoyo por nuestra cuenta e identificar a las personas o los servicios que nos pueden ayudar en nuestra función como personas de apoyo.
Debemos aprender a afrontar la frustración. A veces puede ser frustrante, e incluso doloroso, respetar las decisiones de las personas que nos importan cuando pensamos que están equivocadas o que pueden salir perjudicadas. Es importante que aprendamos estrategias para superar este tipo de frustración.



Ejercicio 5.2: Acción para promover el derecho a la capacidad jurídica y al apoyo a la toma de decisiones en los servicios sociales y de salud mental (20 minutos)

Invita a los participantes a realizar una lluvia de ideas sobre los cambios que hay que introducir en los servicios sociales y de salud mental para adoptar un abordaje de apoyo, incluyendo las medidas específicas a tomar para introducir estos cambios.

Preguntad a los participantes lo siguiente:

¿Qué se podría hacer para facilitar el apoyo a la toma de decisiones en un servicio social o de salud mental?

Los participantes pueden pensar en un servicio que utilicen o que hayan utilizado en el pasado, en el que estén trabajando, o que hayan visitado o del cual les hayan hablado. Después, dadles las posibles respuestas a esta pregunta y pedidles que comenten y debatan las diferentes propuestas:

- Desarrollar y adoptar políticas a escala de servicio que fomenten el derecho a la capacidad jurídica y el apoyo a la toma de decisiones.
- Facilitar al personal del servicio información sobre el derecho a la capacidad jurídica y el apoyo a la toma de decisiones.
- Fomentar entre el personal del servicio el desarrollo de sus habilidades comunicativas.
- Preguntar sistemáticamente la voluntad y las preferencias de los usuarios del servicio, y respetarlas.
- Impulsar sesiones de formación y debates sobre el apoyo a la toma de decisiones.
- Designar defensores/mentores en materia de información para fomentar el uso del apoyo a la toma de decisiones.
- Asegurarse de que los usuarios del servicio tienen acceso a información relevante acerca de cómo tomar decisiones con conocimiento de causa y, si es necesario, asegurarse de que esta información está en un formato adecuado.
- Implicar a los usuarios del servicio en todos los mecanismos relacionados con la organización, la supervisión y la evaluación del servicio para contribuir a desarrollar un abordaje de apoyo.
- Ofrecer regularmente a los usuarios del servicio la oportunidad de ponerse en contacto con fuentes de apoyo externas al servicio, tales como organizaciones de defensa independiente de los derechos de las personas, agentes o grupos de apoyo entre iguales, etc.

Tema 6. ¿Qué es la planificación de decisiones anticipadas?

Duración del tema

Aproximadamente 1 hora y 20 minutos.



Presentación: ¿Qué es la planificación de decisiones anticipadas? (60 minutos)

Tal y como hemos visto en la sesión anterior, el apoyo a la toma de decisiones puede garantizar que las personas tomen decisiones sobre su vida. La planificación de decisiones anticipadas es una de las herramientas que sirven para garantizar que se tienen en cuenta y se respetan la voluntad y las preferencias de una persona.

La planificación de decisiones anticipadas hace referencia al proceso de dar instrucciones sobre las situaciones futuras en las que las personas puedan tener dificultades para comunicar su voluntad y sus preferencias, y a las que hay que dar una respuesta. Otras personas —como las personas de apoyo y los profesionales de la salud en general y de la salud mental en particular— pueden consultar el plan de decisiones anticipadas de la persona en cuestión para tener la certeza de que siguen sus directrices y que respetan lo que ella quiere. Los planes de decisiones anticipadas pueden ser muy útiles, en concreto, para las personas que presentan un malestar grave, que padecen psicosis o demencia o que sencillamente quieren especificar de antemano cuáles son sus deseos por si en el futuro no se encuentran en condiciones de comunicarlos.

Los planes de decisiones anticipadas también se conocen como testamentos vitales o documentos de voluntades anticipadas. Por regla general, se trata de documentos escritos. Ahora bien, las personas que no pueden escribir también deben tener la posibilidad de especificar su voluntad y sus preferencias en formatos de audio o de vídeo, o de recibir apoyo para ponerlas por escrito.

Es posible que en algunas comunidades y culturas no exista la costumbre de redactar ciertos documentos, tales como testamentos, contratos, etc. Sin embargo, esto no debe impedir que las personas puedan comunicar verbalmente o por otros canales informales sus preferencias en cuanto a la atención, el tratamiento y el apoyo que quieren recibir.

Las personas pueden preparar un plan de decisiones anticipadas para situaciones de crisis como parte de un plan de recuperación. Un plan de recuperación es un documento que ha escrito una persona —por sí misma o con el apoyo de alguien— que ayuda a guiar su viaje hacia la recuperación. Es una herramienta que ha sido pensada para ayudar a las personas a vivir la vida que quieren y a lograr sus objetivos. El plan de decisiones anticipadas es muy útil en el contexto de un plan de recuperación, porque ayuda a las personas a reflexionar sobre qué les gusta y qué quieren y sobre aquello que no les gusta y no quieren. También sirve como orientación para otras personas, como el personal sanitario, los familiares, los amigos, etc.

Las personas siempre deben tener la opción de realizar o de no realizar un plan de decisiones anticipadas. No debe ser un requisito impuesto por un servicio social o de salud mental, ni por un miembro del personal del servicio.

En algunos países, los planes de decisiones anticipadas son vinculantes por ley. Esto significa que otras personas —como los profesionales sanitarios, los familiares, los amigos, etc.— están obligadas legalmente a respetar las voluntades establecidas en el plan de decisiones anticipadas. En muchos casos, la ley también prevé en qué situaciones se pueden invalidar los documentos de voluntades anticipadas (por ejemplo, emergencias vitales, incompatibilidad con los deseos y las preferencias que se conocen de la persona).

- Por ejemplo, en el Reino Unido, las personas pueden preparar planes de decisiones anticipadas vinculantes, pero hay situaciones que permiten invalidar dichos planes; por ejemplo, cuando la persona pide algo que es ilegal, como puede ser el suicidio asistido.

El contenido de los planes de decisiones anticipadas

- Las personas pueden incluir toda la información que quieran (mucho o muy poca) en los planes de decisiones anticipadas. Sin embargo, cuanto más detallada sea la información recogida en los planes de decisiones anticipadas, más posibilidades habrá de que las decisiones se lleven a cabo de la manera que ellas quieren. Además, reflexionar sobre las situaciones en las que es probable que se encuentre una persona puede aportar claridad a la toma de decisiones. **Personas designadas**

Es posible que algunas personas, por muchas razones diferentes, no quieran redactar un plan de decisiones anticipadas. Pueden pensar, por ejemplo, que, si en el futuro no están en condiciones de comunicar sus decisiones, tienen la certeza de que su pareja, sus familiares o sus amigos tomarán una decisión basada en su voluntad y en sus preferencias y que refleje sus creencias y sus valores vitales.

Sin embargo, incluso en estos casos, un plan de decisiones anticipadas puede resultar útil para indicar con qué personas hay que ponerse en contacto. Tal como se ha explicado antes, la persona puede designar a un individuo o un grupo de personas, las cuales deberán comentar la situación para determinar cuál es la interpretación más fiel de la voluntad y de las preferencias de la persona en cuestión.

El caso de Yasmin

Cuando en la familia de Yasmin hay que tomar una decisión, normalmente se reúnen todos para hablar de ello y encontrar una solución que satisfaga a todo el mundo. Yasmin cree que no se pueden prever todas las decisiones que habrá que tomar si en el futuro no se encuentra en condiciones de comunicar sus preferencias. También cree que, en el ámbito de la salud, la ciencia y la medicina evolucionan constantemente, por lo que quizás entonces habrá tratamientos nuevos. Por lo tanto, redacta un documento de voluntades anticipadas en el que establece que, si un día no se encuentra en condiciones de comunicar sus decisiones en cuanto a su salud, quiere que su esposo, sus padres y sus hermanos y hermanas se reúnan y tomen una decisión basada en lo que ellos creen que ella habría querido en aquellas circunstancias.

- **Documento de voluntades anticipadas sobre la atención, el tratamiento y el apoyo para las necesidades de salud**

En cuanto a las necesidades de salud en general y de salud mental en particular, las personas pueden especificar:

- Qué opciones de tratamiento, de atención y de apoyo quieren.
- Qué opciones de tratamiento, de atención y de apoyo no quieren.

Es importante recalcar que el rechazo anticipado de una opción de tratamiento, de atención o de apoyo es diferente del consentimiento anticipado a una opción de tratamiento, de atención o de apoyo.

- El rechazo anticipado garantiza que una persona no recibirá una forma específica de apoyo, de atención o de tratamiento.
- En cambio, el consentimiento anticipado no garantiza que la persona recibirá esta forma de tratamiento. Las razones por las que es posible que la persona no reciba esta forma de tratamiento, de atención o de apoyo pueden ser, por ejemplo, que el servicio no ofrezca esta opción o que los recursos no permitan ofrecerla.

Cabe señalar que tal vez las personas querrán preparar y poner en práctica su plan de decisiones anticipadas en un contexto diferente del de los servicios sociales o de salud mental, y que tal vez querrán incluir formas de apoyo que no estén relacionadas con la atención sanitaria, tales como una asistencia personal, una atención temporal entre iguales, etc.

En este punto de la presentación, proyectad a los participantes el vídeo siguiente sobre los planes de decisiones anticipadas en el ámbito de la atención sanitaria:

Planning ahead – living with younger onset dementia (5:08) Vídeo original producido por Office for the Ageing, SA Health, Adelaida, Australia <https://youtu.be/8sVCoxYbLlk> [consulta: 9 de abril de 2019].

Agradecimiento: Kate Swaffer, cofundadora, presidenta y consejera delegada de Dementia Alliance International www.infodai.org.

- **Documento de voluntades anticipadas sobre otros ámbitos de la vida**

Es posible que, en el plan de decisiones anticipadas, las personas también quieran especificar sus voluntades en cuanto a otros ámbitos de su vida, como, por ejemplo:

- el cuidado de los hijos
- el hogar
- facturas y bienes
- impuestos
- mascotas

- **«Cláusulas Ulises»**

Un plan de decisiones anticipadas no debe impedir que una persona cambie de opinión y, en general, puede ser revocado en cualquier momento.

Sin embargo, es posible que algunas personas quieran prever una situación futura en la que expresen o declaren una voluntad que no se corresponda con sus valores y su voluntad a largo plazo.

En este caso, puede especificarse **explícitamente** que aquello que hayan declarado en su plan de decisiones anticipadas tiene prioridad sobre las voluntades y preferencias declaradas en situaciones futuras específicas. En algunas jurisdicciones, este mecanismo se denomina «cláusula Ulises».

Esta medida se debe emplear con precaución, en especial si autoriza a otros a usar la fuerza para invalidar la voluntad y las preferencias en la situación futura especificada. Una medida de salvaguardia adicional podría ser que un grupo de personas de apoyo confirmaran que la cláusula Ulises refleja la voluntad y las preferencias a largo plazo de la persona y que es coherente con lo que consta en su plan de decisiones anticipadas, a pesar de que la persona manifieste unas preferencias contrarias en ese momento.

Después de que se haya producido la situación, la persona debe revisar con mucha atención la cláusula Ulises —si quiere, con la ayuda de otras personas— para asegurarse de que las medidas adoptadas fueron útiles y coherentes con sus valores y con su voluntad a largo plazo.

Ejemplos prácticos de cláusulas Ulises:

1. *A Kwame le han diagnosticado un trastorno bipolar. Sabe que un tipo concreto de medicación le produce unos efectos extremadamente negativos. Tiene muy claro que no quiere este tipo de medicación, pero le preocupa que, cuando esté muy deprimido, no se sepa imponer y no pueda rechazar la medicación que el personal le dé. Por lo tanto, decide que en el documento de voluntades anticipadas especificará que no quiere que le administren este tipo de medicación en ninguna suerte de circunstancia, aunque durante una crisis la pudiera aceptar.*
2. *Li-Ming es consciente de que, en el futuro, cada vez le resultará más difícil tomar decisiones sobre su vida debido al avance de la enfermedad de Alzheimer. Confía en su prima, que la conoce muy bien y que siempre ha apoyado sus decisiones. En cambio, no quiere que su hermano intervenga en ninguna decisión relacionada con su vida, porque probablemente invalidaría su voluntad y sus preferencias, ya que a menudo piensa que él sabe qué es lo que más le conviene a ella. Por lo tanto, redacta un documento de voluntades anticipadas en el que establece quién está autorizado a comunicar su voluntad y sus preferencias —por ejemplo, su prima— si ella no está en condiciones de comunicarlas por sí misma, y en el que también especifica sus preferencias futuras, algunas de las cuales ya puede identificar ahora. Así, por ejemplo, especifica que quiere vivir en su casa y que quiere recibir el apoyo allí, en vez de ir a una residencia para gente mayor; también especifica a qué se puede destinar su dinero, quién puede tener las llaves de su casa, las enfermedades para las que necesita medicación, qué medicamentos no está dispuesta a tomar, etc.*

¿Cuándo entran en vigor los planes de decisiones anticipadas? (25)

Actualmente, en la mayoría de los países que han establecido mecanismos de decisiones anticipadas:

- Los planes de decisiones anticipadas entran en vigor cuando se determina que la persona no tiene la competencia necesaria para tomar decisiones; es decir, no tiene capacidad para tomar decisiones. En este caso, cuando el plan de decisiones anticipadas entra en vigor, la persona ya no puede tomar directamente sus propias decisiones ni puede cambiar de opinión.
- La ley exige que, para que una persona pueda hacer un plan de decisiones anticipadas, es necesario que tenga *competencia*. Esto significa que las personas bajo tutela no pueden hacer un plan de decisiones anticipadas que sea válido jurídicamente. También significa que los planes de decisiones anticipadas no son válidos jurídicamente si se hacen en una situación de crisis o en otras circunstancias en las que se considere que la persona no tiene la capacidad necesaria para tomar decisiones.
- A veces se considera que los planes de decisiones anticipadas no tienen vigencia en situaciones en las que una persona es ingresada involuntariamente en un servicio social o de salud mental. Por lo tanto, aunque una persona haya hecho un documento de voluntades anticipadas, si es internada involuntariamente, también puede recibir un tratamiento en contra de su voluntad.

Este tipo de documentos de voluntades anticipadas pueden permitir a las personas ejercer un cierto control sobre las opciones de apoyo, de atención o de tratamiento propuestas, pero, sin embargo, no cumplen plenamente la CDPD.

La CDPD exige un abordaje totalmente diferente:

Según el artículo 12 de la CDPD, las personas pueden ejercer **siempre** su derecho a la capacidad jurídica. Por lo tanto, las personas deben conservar su derecho a tomar decisiones directamente y a cambiar de opinión, incluso en los casos en los que hayan redactado un plan de decisiones anticipadas. El hecho de que las personas redacten planes de decisiones anticipadas no quiere decir que estén *incapacitadas jurídicamente*.

Puede resultar útil redactar un plan de decisiones anticipadas que sea vinculante en aquellas situaciones en las que una persona no esté en condiciones de comunicar directamente su voluntad y sus preferencias.

- Esto garantiza que el resto de personas respetarán las directrices especificadas en el plan de decisiones anticipadas.
- En estos casos, la persona debe especificar las situaciones o los criterios de acuerdo con los que la persona de apoyo puede empezar a aplicar el plan de decisiones anticipadas, así como las situaciones y los criterios de acuerdo con los que la persona de apoyo debe dejar de aplicar el plan de decisiones anticipadas.
- La implementación de un plan de decisiones anticipadas no debe impedir que las personas de apoyo intenten ponerse en contacto y comunicarse directamente y con regularidad con la persona en cuestión para ver cómo reacciona ante las medidas adoptadas, para comprobar si vuelve a estar en condiciones de comunicar directamente su voluntad y sus preferencias, o para saber si estas han cambiado.

Cuando las personas pueden comunicar directamente su voluntad y sus preferencias, los planes de voluntades anticipadas pueden ser unas **herramientas de comunicación** muy útiles para estructurar los debates:

- Son útiles para explorar y debatir con las personas de apoyo las posibles situaciones que requerirán una toma de decisiones, las ventajas y los inconvenientes de las decisiones, etc.
- Pueden facilitar que las personas de apoyo se sientan cómodas con los planes y que no les preocupe tenerlos que poner en práctica.
- Se pueden usar como punto de referencia para la voluntad y las preferencias de la persona en cuestión. Las personas de apoyo pueden hacer que la persona recuerde lo que hablaron y lo que especificaron en el plan de decisiones anticipadas, pero también deben aceptar que las opiniones de la persona pueden evolucionar y que las personas pueden cambiar de opinión.

La planificación de decisiones anticipadas en los países

Ejemplo: la ley alemana (2009) (26)

Alemania dispone de una ley en virtud de la cual los documentos de decisiones anticipadas son vinculantes, incluso en los contextos de atención en salud mental. Cuando alguien redacta un documento de decisiones anticipadas, puede designar a una persona de apoyo para que se encargue de hacer valer su voluntad ante los profesionales sanitarios.

La ley también prevé que, si la persona no dispone de un documento de decisiones anticipadas, su presunta voluntad en cuanto al tratamiento se debe determinar tomando como base hechos específicos, tales como manifestaciones verbales anteriores.

Tras la entrada en vigor de esta ley, las personas usuarias de servicios de salud mental han desarrollado un modelo de documento de decisiones anticipadas contra cualquier forma de coacción en psiquiatría, el cual se denomina PatVerfü.

Ahora bien, el hecho de que un país no disponga de leyes o de disposiciones legales relativas a planes/documentos de decisiones anticipadas no significa que los servicios sociales o de salud mental no puedan aplicar estos planes. Los servicios sociales y de salud mental:

- Pueden adoptar una política que establezca que hay que respetar en todo momento la toma de decisiones de los individuos.
- Pueden comunicar a los usuarios de los servicios que tienen la posibilidad de hacer un plan de decisiones anticipadas y pueden poner a su disposición los recursos necesarios para apoyarlos a la hora de preparar su plan.
- Pueden fomentar que las personas hagan planes de decisiones anticipadas en previsión de necesidades y situaciones futuras y que designen a personas de apoyo.
- Cuando una situación requiera poner en práctica un plan de decisiones anticipadas, deben respetar las directrices que la persona haya establecido.

Los documentos de decisiones anticipadas no sustituyen la necesidad ni el deber de respetar en todo momento la autonomía y el derecho de una persona a la capacidad jurídica. Esto significa respetar sus decisiones en materia de apoyo, de atención y de tratamiento, incluso en situaciones de crisis.

Los beneficios de la planificación de decisiones anticipadas para los prestadores de servicios

Los planes de decisiones anticipadas también pueden ayudar a los prestadores de servicios a hacer su trabajo. A menudo, a los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas les preocupa que, si una persona rechaza una opción de tratamiento, de atención o de apoyo, y ellos no adoptan medidas coactivas para internar o tratar a esta persona, se les haga responsables de lo que haya salido mal.

La ley debe garantizar que, si estos profesionales siguen las instrucciones que la persona ha especificado en su plan de decisiones anticipadas, no deben ser considerados responsables de lo que haya sucedido.

Esto ayudará a eliminar las barreras que puedan impedir a estos profesionales observar los planes de decisiones anticipadas y respetar las decisiones de las personas.

Ejemplos de modelos de planes de decisiones anticipadas

1. A continuación encontraréis, a modo de ejemplo, un documento de voluntades anticipadas complimentado.

Ejemplo de plantilla de un plan de decisiones anticipadas

Qué es importante para mí en la vida – Mi voluntad y mis preferencias

- Valoro mi independencia por encima de todo, y esta debe ser la consideración primordial en todas las cuestiones que me afecten y en todas las decisiones comunicadas en mi nombre.
- Me gustaría recibir mi apoyo y mi atención habituales en casa, pero no en un servicio de salud mental.
- Estoy de acuerdo en que mi madre y mi mejor amigo/amiga sigan interviniendo en mi provisión de apoyo, pero no quiero que mi padre esté implicado, ya que no crecí con él y no me conoce bien.

2. Hay que incluir las cuestiones de salud actuales y dar instrucciones en cuanto a las preferencias de cómo se deben gestionar y por qué.

CUESTIONES DE SALUD, incluyendo las relativas a la salud mental. Hay que indicar lo que ha sido útil y lo que no lo ha sido.

Cuestión de salud 1: Preferencia de gestión

Útil:

No útil:

Cuestión de salud 2: Preferencia de gestión

Útil:

No útil:

Cuestión de salud 3: Preferencia de gestión

Útil:

No útil:

Cuestión de salud 4: Preferencia de gestión

Útil:

No útil:

3. Consentimiento para el tratamiento médico o rechazo del tratamiento médico, incluyendo cláusulas de *orden de no reanimación*.

Doy mi consentimiento al siguiente tratamiento médico (hay que especificar el tratamiento, las circunstancias específicas y por qué).

Rechazo el siguiente tratamiento médico (hay que especificar el tratamiento que se rechaza, las circunstancias específicas y por qué).

4. Secuelas inaceptables después de una intervención médica; por ejemplo, un grado elevado de dependencia y de atención, y el hecho de no estar en condiciones de poder comunicar mis deseos y mis preferencias.

Las secuelas derivadas de una intervención médica que considero inaceptables son:

5. Preferencias y directrices sobre cuestiones no relacionadas con la salud.

Esta información permite que las personas de apoyo conozcan y comprendan la voluntad y las preferencias de una persona y las ayuda a garantizar que se respeten. Proporciona información importante acerca de la persona que ella elige para que se haga cargo de sus hijos y de sus mascotas en el caso de que ella no lo pueda hacer temporalmente, así como información acerca de las actividades que le gusta hacer.

Hijos, lugar de residencia, llaves, mascotas, jardín, relaciones, vínculos sociales, trabajo



6. Personas a las que hay que consultar sobre diferentes ámbitos de mi vida (por ejemplo, dinero, relaciones, tareas diarias, temas de salud).

Aspectos importantes sobre mí que quisiera que conocieran las personas que me apoyan (p. ej. intereses, tareas diarias, historia de vida, etc.)

Sobre mí

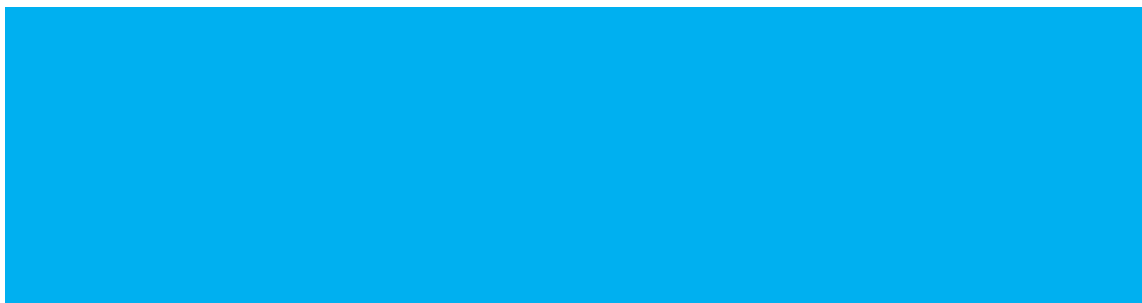
Dinero

Relaciones

Tareas diarias

Temas de salud

7. Si me estoy muriendo, lo siguiente es importante para mí:



Ejercicio 6.1: planificar con antelación (15 minutos)

El objetivo de este ejercicio es animar a los participantes a reflexionar sobre la clase de información que deben tener en cuenta a la hora de redactar un plan de decisiones anticipadas.

Preguntad a los participantes lo siguiente:

¿De qué información debéis disponer o qué información debéis tener en cuenta antes de redactar un plan de decisiones anticipadas?

Algunos ejemplos pueden incluir, entre otros:

¿Qué es importante para mí en la vida?

¿Cuáles son mis preferencias de tratamiento y de apoyo con relación a diferentes estados de salud (por ejemplo, enfermedad terminal, crisis de salud mental, coma, demencia, problema de salud crónico)?

¿Quiero que mi plan de decisiones anticipadas incluya una cláusula de *orden de no reanimación*?

¿Cuáles son las diferentes opciones de tratamiento, de atención y de apoyo que pueden contribuir a mi recuperación en situaciones difíciles en cuanto a mi salud y mi vida?

¿Hay personas concretas que me gustaría que me apoyaran a la hora de tomar decisiones en diferentes ámbitos de mi vida? ¿Quiénes son?

¿Cómo quiero que las demás personas respondan si no estoy en condiciones de comunicar mis decisiones y mis preferencias?

¿Dónde me gustaría recibir el apoyo?

¿Cuáles son los pros y los contras de las diferentes opciones de tratamiento, de atención y de apoyo para mi estado de salud? ¿Y el hecho de no tener ninguno?

¿Quién me puede ayudar con mis obligaciones cotidianas (por ejemplo, pagar las facturas, cuidar de mis hijos y mis mascotas)?

¿Qué derechos tengo con relación al tratamiento, a la atención y al apoyo (por ejemplo, mi derecho a rechazar un tratamiento y mi derecho a elegir un profesional de la salud en lugar de otro)?

Tema 7. La elaboración de documentos de decisiones anticipadas

Duración del tema

Aproximadamente 2 horas y 10 minutos.

Ahora que ya se han entendido el objetivo y los requisitos previos de los planes de decisiones anticipadas, es importante examinar el proceso de elaboración de un plan de decisiones anticipadas. La siguiente presentación describe distintos pasos que pueden ser útiles para elaborarlo. Cada paso será diferente para cada persona. Algunas personas deberán dedicar más tiempo a un paso en concreto, mientras que otras tendrán una idea muy clara de lo que quieren.



Presentación: Pasos para elaborar un plan de decisiones anticipadas (30 minutos)

Es importante recordar que no se debe forzar a nadie a hacer un plan de decisiones anticipadas. Además, hay que tener en cuenta que un plan de decisiones anticipadas debe reflejar la voluntad y las preferencias de la persona, y no la voluntad y las preferencias de otras personas.

Se recomienda firmemente que los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas, los familiares y los cuidadores preparen su propio plan de decisiones anticipadas para que estén familiarizados con este documento. Así podrán ofrecer un apoyo más eficaz a otras personas que emprendan este proceso.

Paso 1: Reflexionar

El primer paso consiste en reflexionar sobre cómo abordar la elaboración de un plan de decisiones anticipadas. Algunos aspectos a tener presentes son:

- ¿Quiero preparar mi plan por mi cuenta o quiero implicar a otras personas?
- ¿Qué es importante para mí en la vida?
- ¿Cuáles son mis preferencias de tratamiento y de apoyo con relación a diferentes estados de salud (por ejemplo, enfermedad terminal, crisis de salud mental, coma, demencia, problema de salud crónico)?
- ¿Quiero que mi plan de decisiones anticipadas incluya una cláusula de *orden de no reanimación*?
- ¿Cuáles son las diferentes opciones de tratamiento, de atención y de apoyo que pueden contribuir a mi recuperación en situaciones difíciles de los ámbitos de la salud y de la vida?
- ¿Cómo quiero que las otras personas respondan si no estoy en condiciones de comunicar mis decisiones y mis preferencias, o si creen que estoy sufriendo una crisis de salud mental, y dónde me gustaría recibir el apoyo correspondiente?
- ¿Cuáles son los pros y los contras de las diferentes opciones de tratamiento, de atención y de apoyo para mi estado de salud? ¿Y el hecho de no tener ninguno?

- ¿Quién me puede ayudar con mis obligaciones cotidianas (por ejemplo, pagar las facturas, cuidar de mis hijos y mis mascotas)?
- ¿Qué derechos tengo con relación al tratamiento, a la atención y al apoyo (por ejemplo, mi derecho a rechazar un tratamiento y mi derecho a elegir un profesional de la salud en lugar de otro)?

Resulta útil identificar a las personas a las que se puede pedir consejo durante la preparación o la implementación de un plan de decisiones anticipadas. Algunas preguntas que podemos hacernos son:

- ¿Hay algunas personas concretas que me gustaría que me apoyaran a la hora de tomar decisiones en diferentes ámbitos de mi vida? ¿Quiénes son?
- ¿En quién puedo confiar para que me apoye y para que comunique mi voluntad y mis preferencias?
- ¿Quién sería una buena persona de contacto si padezco una crisis?
- ¿Quién me conoce bien?
- ¿Quién comparte mis creencias/valores/visión de la vida?

Algunas de las personas que podrían ser consultadas son, por ejemplo:

- Pareja/marido/esposa
- Amigos
- Familiares
- Cuidadores
- Profesionales de la salud mental y de otras disciplinas
- Formadores cualificados
- Alguien que tenga la función de ofrecer apoyo entre iguales
- Líderes religiosos o de la comunidad

Paso 2: Comentarlo

Cuando las personas hayan identificado a las personas a las que quieren involucrar en el proceso de elaboración de su plan de decisiones anticipadas, pueden optar por comentarles las diferentes opciones. También, si lo prefieren, pueden decidir que primero investigarán por su cuenta las diferentes opciones y que después las comentarán con las personas expertas o de apoyo que hayan elegido.

Así, por ejemplo, los profesionales de la salud o un agente de apoyo entre iguales pueden aconsejar sobre las diferentes opciones de tratamientos, de atención y de apoyo que hay disponibles para diferentes estados de salud, y las consecuencias y las posibles repercusiones negativas de aceptar o de rechazar determinados tipos de tratamientos medicamentosos, etc. Las personas que faciliten asesoramiento deben conocer las diversas alternativas disponibles para la persona en cuestión. Deben estar abiertas a diferentes opciones y no se deben aferrar a la idea de que su opción es la más adecuada.

Es posible que la persona también quiera comentar con sus familiares y amigos las implicaciones que determinadas opciones conllevan para ellos.

El debate debe identificar quién estaría dispuesto a ofrecer ayuda práctica a la persona en cuestión (por ejemplo, con las obligaciones y las rutinas del día a día).

Paso 3: Conocer el marco jurídico

En algunos países, determinados documentos de voluntades anticipadas son vinculantes jurídicamente. A veces, esto significa que hay que seguir un procedimiento específico para que el documento se considere ejecutable. Quizás habrá que asegurarse de que ha sido fechado y firmado por la persona en cuestión. La ley también puede exigir que haya testigos y que firmen el documento, a veces ante una autoridad oficial.

También es muy importante saber de antemano si existen circunstancias específicas en las que otras personas están autorizadas excepcionalmente a invalidar un documento de voluntades anticipadas vinculante.

Además, es posible que abogados, defensores independientes de los derechos de las personas, agentes de apoyo entre iguales u organizaciones de personas con discapacidad puedan facilitar la información necesaria.

Paso 4: Formalizar el plan de decisiones anticipadas

Ahora que la persona ya tiene una idea de lo que quiere en cuanto a su atención, apoyo y tratamiento futuros, y ya sabe qué personas quiere que intervengan, ha llegado el momento de poner sus opciones por escrito. Si en su país ya existe un impreso de decisiones anticipadas, entonces lo debe rellenar. Si no hay ninguno, también puede hacer constar sus opciones en un plan de recuperación o en un documento independiente.

Es posible que algunas personas necesiten ayuda a la hora de formular el plan de decisiones anticipadas para asegurarse de que expresan claramente su voluntad y sus preferencias y que todo el mundo las puede entender, sin ninguna posibilidad de confusión ni de ambigüedad. Algunos servicios u organizaciones pueden proporcionar para este proceso el apoyo de formadores cualificados independientes o de defensores independientes de los derechos de las personas.

Paso 5: Comunicar a otras personas la existencia del plan de decisiones anticipadas

Es importante asegurarse de que las otras personas conocen la existencia del plan de decisiones anticipadas para que, si es necesario, lo puedan consultar.

La persona que haya rellenado el impreso debe guardar una copia; las otras copias se deben dar a todas las personas pertinentes, incluyendo los familiares, los amigos y las personas de apoyo, así como los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas. Hay que guardar copias del plan de decisiones anticipadas en la historia clínica de la persona. En algunos países también es posible que haya registros en línea (es decir, un registro donde se guardan todas las copias de los planes de decisiones anticipadas) o sistemas de tarjetas para casos de crisis (es decir, tarjetas en las que las personas especifican su voluntad y sus preferencias, y que pueden llevar en la cartera). Con las nuevas tecnologías, cada vez es más fácil hacer accesibles los planes de voluntades anticipadas (por ejemplo, se puede guardar una copia de manera permanente en el teléfono móvil).

Paso 6: Revisar periódicamente el plan de decisiones anticipadas

Las elecciones y las preferencias de las personas sobre sus opciones de atención, de apoyo y de tratamiento pueden cambiar y evolucionar con el tiempo. De manera similar, es posible que haya que cambiar y actualizar los planes de decisiones anticipadas para que reflejen una voluntad nueva y preferencias nuevas, en especial cuando las personas atraviesan cambios significativos en su vida. En estas situaciones, es fundamental asegurarse de que se sustituyen las copias antiguas del plan de decisiones anticipadas por las nuevas y que todas las personas implicadas reciben una copia del plan de decisiones anticipadas modificado/actualizado.

Dado que la voluntad y las preferencias de una persona evolucionan continuamente —también en situaciones de crisis— es fundamental que las personas de apoyo mantengan un contacto continuado con la persona en cuestión. Así se aseguran de que tienen en cuenta no solo lo que consta en el plan de decisiones anticipadas, sino también los deseos actuales de la persona, y que no se basan en documentos obsoletos que ya no reflejan la voluntad y las preferencias actuales de la persona.



Ejercicio 7.1: Lo que los demás deben saber... (40 minutos)

El objetivo de este ejercicio es animar a los participantes a reflexionar sobre la información que podrían incluir en un plan de decisiones anticipadas que preparasen para ellos.

Dad a los participantes una copia del anexo 8 y pedíles que completen al menos tres de los apartados de la plantilla del plan de voluntades anticipadas. Al finalizar este ejercicio, el formador puede comentar las respuestas a los distintos apartados con todos los participantes.



Presentación: Consejos para elaborar un plan de decisiones anticipadas (5 minutos)

Cuando las personas realizan un plan de decisiones anticipadas, es posible que tengan que reflexionar sobre experiencias difíciles del pasado que pueden resultar angustiantes. A continuación, se indican algunos consejos para facilitarles esta tarea.

- No es necesario que la persona complete el plan de decisiones anticipadas de una tirada. Si es necesario, puede hacer una pausa de vez en cuando, o incluso lo puede redactar a lo largo de unos cuantos días o semanas.
- Es mejor que las personas preparen el plan de decisiones anticipadas cuando estén animadas, no cuando estén decaídas.
- Puede resultar útil que la persona pida a alguien en quien confíe que la apoye en el proceso de elaboración de su plan de decisiones anticipadas (por ejemplo, un agente de apoyo entre iguales o un buen amigo o amiga en quien confíe). Mientras tanto, la persona o personas de apoyo pueden aprovechar para ir preparando su plan de decisiones anticipadas.
- También puede resultar útil contar con el apoyo de una persona que ya haya hecho su propio plan de decisiones anticipadas y que, por tanto, pueda aportar sugerencias o pueda explicar cómo lo hizo ella.



Ejercicio 7.2: Debate: Ejemplos reales de manifestaciones en los planes de decisiones anticipadas (20 minutos)

En este ejercicio es importante dejar muy claro a los participantes que las personas tienen libertad para incluir todo lo que quieran en su plan de decisiones anticipadas. Sin embargo, a algunos profesionales de la salud mental y de otras disciplinas les preocupa que a veces incluyan preferencias poco realistas o poco razonables o que rechacen todo tipo de tratamiento y de apoyo. El objetivo de este ejercicio es abordar esta preocupación.

He aquí una lista de manifestaciones reales (27), (28) que contienen los documentos de decisiones anticipadas de India y del Reino Unido.

Entregad el anexo 9 a los participantes y dadles suficiente tiempo para que puedan leer todas las preferencias que se incluyen. Subrayad que son ejemplos extraídos de la vida real:

«Me gustaría que los demás me dijeran qué síntomas observan, o que me dieran información sobre ellos, y que me explicaran qué me pasa.»

«No quiero que me amenacen con inyecciones; me gustaría que la gente hablara conmigo y me explicara por qué debo tomar la medicación.»

«Si tengo que estar mucho tiempo en el hospital, me gustaría que el personal se encargara de que alguien me corte el pelo.»

«He estado entrando y saliendo del hospital porque la evaluación la hicieron personas que no me conocían y que no se dieron cuenta de que empeoraba, y por tanto me iban dando el alta. Me gustaría que el personal de la sala de triaje no me diera el alta hasta que no hubiera hablado con mi asesor médico.»

«[Me gustaría] claridad en cuanto a mi medicación: un plan adecuado de quién me debe dar la medicación y de cuándo me la tiene que dar.»

«Preferiría estar en el hospital de una manera informal para poder intervenir en la toma de decisiones sobre mi atención.»

«La medicación A no la quiero, me provoca pesadillas; la B hace que me encuentre peor, y preferiría la medicación C antes que la D.»

«Para mí, también es muy importante cuidar de mi aspecto, ya que así me siento mejor.»

«Prefiero no hablar con nadie que se tome las cosas como una cuestión personal (por ejemplo, un familiar).»

«Prefiero recibir el tratamiento en casa, porque cuando estoy en el hospital tengo ansiedad por mis hijos.»

«[Durante una crisis] el equipo de tratamiento domiciliario me puede brindar una ayuda adicional. Si el centro de atención temporal estuviera disponible, me podría quedar allí. Si [mi marido] no puede con todo, me podría quedar en el hospital de una manera informal.»

«No me gustan los medicamentos que me dan mucho sueño.»

«[Por favor, no me receten] medicamentos que provoquen somnolencia.»

Animad a los participantes a decir qué piensan de estas preferencias. Planteadles las preguntas siguientes:

- ¿Creéis que estas preferencias son lógicas?
- ¿Podéis comprender por qué las personas han incluido estas preferencias en sus planes de decisiones anticipadas?



Ejercicio 7.3: Apoyar a las personas para que elaboren planes de decisiones anticipadas (30 minutos)

El objetivo de este ejercicio es animar a los participantes a reflexionar sobre diferentes maneras de facilitar que las personas puedan hacer un plan de decisiones anticipadas. Preguntadles lo siguiente:

¿Qué se podría hacer en los servicios sociales y de salud mental para facilitar que las personas redactaran un plan de decisiones anticipadas?

Pueden ser posibles respuestas:

Proporcionar al personal formación e información sobre los planes de decisiones anticipadas.
Fomentar entre los miembros del personal que redacten su propio plan de decisiones anticipadas para que puedan comprender mejor el proceso.

Proporcionar a las personas información sobre los planes de decisiones anticipadas.

Cuando una persona ya haya redactado su plan de decisiones anticipadas, pedirle periódicamente si necesita modificarlo.

Pedir a las personas que no hayan hecho un plan de decisiones anticipadas formal si querrían hacer uno. En caso positivo, ponerlas en contacto con un defensor independiente de los derechos de las personas para que las ayude a elaborar un plan de decisiones anticipadas.

No presionar a las personas para que rellenen el impreso del documento de decisiones anticipadas. Hay que darles tiempo y espacio para que reflexionen, para que puedan hablar con otras personas y para que puedan redactar su plan de decisiones anticipadas a su ritmo.

Poner en contacto a los usuarios del servicio con personas calificadas que puedan facilitar la preparación de los documentos para el plan de decisiones anticipadas.

Organizar un taller para que las personas puedan conocer el proceso y puedan empezar a redactar su plan de decisiones anticipadas.

Realizar los ajustes necesarios para las personas que necesiten ayuda para redactar los documentos del plan de decisiones anticipadas; por ejemplo, permitir que las personas que no puedan escribir sus deseos y preferencias los puedan registrar en audio o en vídeo.

Asegurarse de que los documentos del plan de decisiones anticipadas no se pierden ni se olvidan. Por ejemplo, indicar claramente la existencia de un plan de decisiones anticipadas en la historia clínica de la persona; hacer que los planes de decisiones anticipadas se escriban o se impriman en un color vivo, y guardarlos en un lugar accesible para las personas de apoyo y los profesionales sanitarios del centro.

Planificar reuniones periódicas para comentar con el personal la existencia de planes de decisiones anticipadas y las opciones de tratamiento y de atención elegidas por los usuarios.

Desarrollar una política a escala de servicio que resalte que el personal está obligado a respetar en todo momento la voluntad y las preferencias de las personas y que establezca la elaboración voluntaria de los planes de decisiones anticipadas.



Ejercicio para reflexionar: La finalización de la formación (5 minutos)

Nota para el formador: finalice este módulo formulando a los participantes las siguientes preguntas:

¿Cuáles son los puntos clave que recordaréis de este módulo?

¿Habéis cambiado de opinión con respecto a la capacidad de las personas para tomar decisiones?

¿Habéis cambiado de opinión con respecto a cómo se puede apoyar a las personas a la hora de tomar decisiones?

En caso afirmativo, ¿en qué ha cambiado vuestra opinión? En caso negativo, ¿por qué creéis que no ha cambiado vuestra opinión?

Referencias

1. Guidelines on language in relation to functional psychiatric diagnosis. Leicester: British Psychological Society; 2015. Disponible en: <https://www.bps.org.uk/system/files/userfiles/Division%20of%20Clinical%20Psychology/public/Guidelines%20on%20Language%20web.pdf> [consulta: 18 de noviembre de 2018].
2. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General Comment no.1 (2014), CRPD/C/GC/1, Article 12 (Equal recognition before the law) at the Eleventh session of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 31 March–11 April 2014. Ginebra: Convention on the Rights of Persons with Disabilities; 2014. Disponible en: <https://documents-ddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf> [consulta: 18 de noviembre de 2018].
3. Independent but not alone. Global report on the right to decide [publicación en línea]. Londres: Inclusion International; 2014. Disponible en: <http://inclusion-international.org/wpcontent/uploads/2014/06/Independent-But-Not-Alone.pdf> [consulta: 2 de febrero de 2017].
4. United Nations Human Rights Council (UNHCR). Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (theme: legal capacity reform and supported decisionmaking) (document A/HRC/37/56) to the Thirty-seventh Session of the Human Rights Council, 26 February–23 March 2018. Ginebra: United Nations; 2018. Disponible en: <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/Reports.aspx> [consulta: 18 de noviembre de 2018].
5. United Nations Human Rights Council (UNHCR). Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (theme: sexual and reproductive health and rights of girls and young women with disabilities) (document A/HRC/72/133) to the Seventy-second Session of the Human Rights Council. Ginebra: United Nations; 2017. Disponible en: <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/Reports.aspx> [consulta: 18 de noviembre de 2018].
6. Amnesty International Ireland. Rory Doody on his experience of Ireland's capacity legislation and mental health services [vídeo]. Dublín: Amnesty International Ireland; 2013. Disponible en: https://www.youtube.com/watch?v=GGlignw_oZQ [consulta: 13 de febrero de 2017].
7. Jansen SJ, Otten W, van de Velde CJ, Nortier JW, Stiggelbout AM. The impact of the perception of treatment choices on satisfaction with treatment, experienced chemotherapy burden and current quality of life. *Br J Cancer*. 2004; 91(1): 56–61. doi: <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601903>.
8. Deadman JM, Leinster SJ, Owens RG, Dewey ME, Slade PD. Taking responsibility for cancer treatment. *Soc Sci Med*. 2001; 53(5): 669–77. Disponible en: doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00369-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00369-5).
9. Stanhope V, Barrenger SL, Salzer MS, Marcus SC. Examining the relationship between choice, therapeutic alliance and outcomes in mental health services. *J Pers Med*. 2013; 3(3): 191–202. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/jpm3030191>.
10. From exclusion to equality: realizing the rights of persons with disabilities. Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its

Optional Protocol [publicación en línea]. Nueva York (NY) y Ginebra: United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights (OHCHR), Inter-Parliamentary Union (IPU); 2007. Disponible en: <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/training14en.pdf> [consulta: 13 de febrero de 2017].

11. Farrelly S, Lester H, Rose D, Birchwood M, Marshall M, Waheed W *et al.* Barriers to shared decision making in mental health care: qualitative study of the Joint Crisis Plan for psychosis. *Health Expect.* 2015; 19: 448–58. Disponible en: doi: <http://www.dx.doi.org/10.1111/hex.12368>.
12. Department of Constitutional Affairs. *Mental Capacity Act, 2005, Code of Practice*. Londres: The Stationery Office on behalf of the Department for Constitutional Affairs; 2005. Disponible en: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/497253/Mental-capacity-act-code-of-practice.pdf [consulta: 9 de febrero de 2017].
13. Gooding P. *A new era for mental health law and policy, supportive-decision making and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Cambridge: Cambridge University Press; 2017. Disponible en: <https://doi.org/10.1017/9781316493106> [consulta: 18 de noviembre de 2018].
14. Lewis O, Bach M. How Northern Ireland can avoid making a big “mental capacity law mistake” [web]. Budapest: Oliver Talks; 2014. Disponible en: <http://www.mdac.org/en/olivertalks/2014/04/23/how-northern-ireland-can-avoid-making-big-mental-capacity-law-mistake> [consulta: 13 de febrero de 2018].
15. Choices. Swedish Personal Ombudsman service (PO) for people with mental health problems. Bruselas: Choices; 2014. Disponible en: <http://www.right-to-decide.eu/2014/08/swedishpersonal-ombudsman-service-po-for-people-with-mental-health-problems/> [consulta: 9 de febrero de 2017].
16. Balmas S, Fembek M, Hauquier V, Heindorf I, Kainz W, Pitzinger C. *et al.* Zero Project Report 2015, Independent living and political participation [publicación en línea]. Klosterneuburg: Essl Foundation; 2015. Disponible en: <http://zeroproject.org/wp-content/uploads/2015/02/Zero-ProjectReport.pdf> [consulta: 13 de febrero de 2017].
17. What is independent advocacy? [web]. Escocia: Scottish Independent Advocacy Alliance (SIAA); 2017. Disponible en: <http://www.siaa.org.uk/us/independent-advocacy/> [consulta: 13 de febrero de 2017].
18. Finland Open Dialogue [web]. Eugene (OR): MindFreedom International; 2017. Disponible en: <http://www.mindfreedom.org/kb/mental-health-alternatives/finland-open-dialogue> [consulta: 9 de febrero de 2017].
19. Seikkula J, Aaltonen J, Alakare B, Haarakangas K, Keranen J, Lehtinen K. Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. *Psychother Res.* 2006; 16(2): 214–28. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.1080/10503300500268490>.
20. Seikkula J, Alakare B, Aaltonen J, Holma J, Rasinkangas A, Lehtinen V. Open Dialogue approach: treatment principles and preliminary results of a two-year follow-up on first episode schizophrenia. *Ethical Hum Sci Serv.* 2003; 5(3): 163–82. Disponible en: doi: <http://www.ingentaconnect.com/content/springer/ehss/2003/00000005/00000003/art00001>

21. Circles of support [web]. Reading: Circles Network; 2017.
http://www.circlesnetwork.org.uk/index.asp?slevel=0z114z115&parent_id=115 [consulta: 8 de febrero de 2017].
22. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General comment No. 5, Article 9, on living independently and being included in the community (documento CRPD/C/GC/5, publicación en línea). Ginebra: Convention on the Rights of Persons with Disabilities; 2017. Disponible en:
https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fGC%2f5&Lang=en [consulta: 18 de noviembre de 2018].
23. The role of peer support in exercising the right to legal capacity [publicación en línea]. Nairobi: Users and Survivors of Psychiatry (USP) Kenya. (Disponible en: <http://www.uspkenya.org/wpcontent/uploads/2018/01/Role-of-Peer-Support-in-Exercising-Legal-Capacity.pdf>) [consulta: 18 de noviembre de 2018].
24. Morrissey FE. The introduction of a legal framework for advance directives in the UN CRPD era: the views of Irish service users and consultant psychiatrists. *Ethics, Med Public Health*. 2015;1(3):325–38. Disponible en: doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jemep.2015.07.007>.
25. Wiesing U, Jox RJ, Hessler HJ, Borasio GD. A new law on advance directives in Germany. *J Med Ethics*. 2010; 36(12): 779-83. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/jme.2010.036376>.
26. Farrelly S, Brown G, Rose D, Doherty E, Henderson RC, Birchwood M, *et al*. What service users with psychotic disorders want in a mental health crisis or relapse: thematic analysis of joint crisis plans. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2014; 49(10): 1609–17. Disponible en: doi: <https://doi.org/10.1007/s00127-014-0869-1>.
27. Pathare S. Discrimination against persons with mental disorders: the importance of legal capacity, studies from India [publicación en línea]. Pune: Soumitra Pathare; 2014. Disponible en: http://dare.ubvu.vu.nl/bitstream/handle/1871/54424/complete_dissertation.pdf?sequence=1&isAllowed=y [consulta: 13 de febrero de 2017].

Anexos

Anexo 1. Casos

Tema 1. Presentación: Rebatir las falsas ideas y los estereotipos negativos en salud mental: Elena

A Elena le han diagnosticado una deficiencia intelectual. Normalmente, le costaba administrarse el dinero porque a menudo no recordaba cuánto había gastado. Por ello, siempre tenía problemas económicos y no podía comprar suficiente comida. Una amiga le habló de una aplicación que se podía descargar en el móvil y que le permitiría llevar un control de los gastos. Sus padres pensaron que esta aplicación no serviría de nada y que lo que su hija necesitaba era un tutor o una tutora que le controlara el dinero. A pesar de ello, Elena buscó la aplicación y decidió utilizarla. Ahora, cuando no sabe a ciencia cierta cuánto dinero ha gastado, consulta el móvil para comprobar el saldo de su cuenta bancaria y saber qué es lo que ya ha comprado. E incluso puede ahorrar un poco cada mes.

Tema 1. Presentación: Rebatir las falsas ideas y los estereotipos negativos en salud mental: Feng

Feng es un hombre que oye voces desde que era un adolescente. La mayoría de las veces, estas voces describen qué está haciendo. Sin embargo, cuando está muy estresado, es posible que adopten un tono amenazante y que le ordenen que se comporte de una manera determinada; por ejemplo, que diga que hay personas que le quieren agredir y que él las debería agredir antes para protegerse. Su familia pensó que esto no le permitiría llevar una vida normal y que necesitaría un tutor o una tutora. Sin embargo, después de años de oír esas voces, ha conseguido convivir con ellas. Es consciente de que a veces le comunican cosas muy importantes sobre sus emociones, como que está estresado, preocupado o cansado, y cuando le sugieren que actúe, antes de tomar ninguna decisión o de hacer nada que le angustie o que considere que podría ser perjudicial, habla de ello con personas clave de su vida. Actualmente lleva una vida plena. Este año ha terminado la carrera universitaria.

Tema 1. Presentación: Rebatir las falsas ideas y los estereotipos negativos en salud mental: Amara

A Amara le diagnosticaron un trastorno bipolar y desde hace varios meses toma medicación. Después de reflexionar durante mucho tiempo, decide que dejará de tomarla. Todos los que la rodean piensan que esta decisión no es nada acertada, porque las otras veces que lo hizo terminó ingresada en el hospital. Sin embargo, en estos momentos Amara tiene estabilidad en su vida y confía en que podrá conseguirlo sin este tipo de tratamiento. Su médico le recomienda que no deje de tomar la medicación y le explica los riesgos que corre si lo hace. Pero también le facilita recursos relacionados con la retirada de la medicación. Después de escucharlo, Amara aún se mantiene firme en su decisión y el médico se la respeta. Juntos deciden que, si al dejar de tomar la medicación Amara tiene algún problema, se puede poner en contacto con él para comentar más a fondo la situación. El médico le promete que no la tratará contra su voluntad y que en ningún momento la presionará para que tome la medicación. Tanto Amara como su médico intentarán encontrar diferentes abordajes que no comporten el uso de medicación y se informarán de los lugares cercanos donde estos abordajes estén disponibles (como servicios de atención temporal en casos de crisis), de modo que, si Amara tiene algún problema cuando deje de tomar la medicación o en cualquier otro momento, pueda elegir entre diferentes opciones válidas.

Tema 1. Presentación: Rebatir las falsas ideas y los estereotipos negativos en salud mental: Lucas

Anna acompaña a Lucas, su hermano, a un centro de salud mental comunitario. Lucas se encuentra en una etapa de tristeza profunda que hace que la mayor parte de los días no se pueda levantar ni ir al trabajo. No es la primera vez que le pasa y ya ha probado varios tratamientos. Sabe, por experiencia, que la mayoría de los antidepresivos le ponen de mal humor y le provocan insomnio. En el pasado, la terapia de grupo interpersonal le fue muy bien; por eso dice que estaría dispuesto a recibir este tipo de apoyo y explica sus motivos al personal del centro de salud mental comunitario.

Tema 1. Presentación: Rebatir las falsas ideas y los estereotipos negativos en salud mental: Anna

Anna oye voces y a veces habla con ellas en voz alta. Le encanta la tecnología y quisiera formarse en ingeniería. Sus padres no están de acuerdo y le dicen que las clases son demasiado caras. En el fondo, sin embargo, tienen miedo de que los demás estudiantes se burlen de ella y que al final la dejen de lado, sobre todo porque en este campo hay muy pocas mujeres.

Tema 1. Presentación: Rebatir las falsas ideas y los estereotipos negativos en salud mental: Eunice

Eunice es una mujer a la que diagnosticaron una depresión grave. Durante una parte del embarazo era incapaz de levantarse y de ir a trabajar. Además, se pasaba la mayor parte del día llorando. Entonces, decidió ir, junto con su pareja, a un servicio de salud mental. Durante la consulta, el médico la ignoró y se dirigió directamente a su compañero. Le dijo que él recomendaría que Eunice abortara, ya que lo más probable era que la presión añadida de cuidar del niño agravara su estado.

Eunice, sin embargo, aunque no se encontraba bien, no permitió que el personal médico le practicara un aborto.

Ahora, ella y su compañero tienen una niña de cinco años preciosa y son muy felices. El hecho de que Eunice fuera capaz de decidir sobre su cuerpo, incluso cuando estaba pasando por una crisis, fue fundamental para su recuperación.

Tema 1. Presentación: Rebatir las falsas ideas y los estereotipos negativos en salud mental: Tareq

Tareq es un joven con discapacidad intelectual. Trabaja en una tienda de comestibles tres días a la semana, pero para los cuatro días restantes no dispone de ninguna estructura que le organice la jornada. Eso hace que se sienta frustrado e inseguro. Por suerte, pudo conseguir el apoyo de un asistente personal que cada semana le puede ayudar a estructurarse los días que no trabaja. Casi todos los días, Tareq tiene varias ideas acerca de qué le gustaría hacer y planifica alguna actividad, como visitar a un vecino, hacer el almuerzo o ir en bicicleta al centro de la ciudad para encontrarse con un amigo. Sin embargo, hay días en los que le cuesta más decidir qué quiere hacer, y entonces es cuando el asistente personal le es muy útil, ya que le sugiere actividades para llevar a cabo durante el día. A veces, cuando las cosas no salen como él había previsto, le llama varias veces al día para hacerle alguna consulta. El asistente le escucha y, cuando Tareq le hace alguna pregunta, le propone varias opciones.

Tema 1. Presentación: Rebatir las falsas ideas y los estereotipos negativos en salud mental: Gavin y Michael

Gavin y su pareja Michael, trabajan juntos para tomar decisiones económicas y evitar el tipo de problemas que tuvieron cuando Gavin compraba por impulso. Algo que Michael aprendió rápidamente es que era mejor preguntarle qué quería comprar y por qué en vez de decirle lo que tenía o no tenía que hacer. Cuando Michael era capaz de relacionarse con Gavin de esta manera, los dos tenían conversaciones más productivas sobre cómo Gavin quería gastar el dinero y por qué; al mismo tiempo, Michael podía comprender las necesidades emocionales que su pareja intentaba satisfacer con las compras por impulso en determinados momentos de su vida. Gracias a estas conversaciones, Gavin también comprendió y consideró otras maneras de satisfacer sus necesidades.

Tema 1. Ejercicio 1.2: Ejemplos de la denegación del derecho a la capacidad jurídica: João

A João le diagnosticaron un trastorno esquizoafectivo y le dijeron que tenía anosognosia. El personal del servicio le explicó que eso significaba que era incapaz de reconocer o incapaz de ser consciente. También le dijo que la razón por la que él cree que no necesita medicación es que no sabe hasta qué punto está enfermo, y que el hecho de creer que no necesita medicación es un síntoma de la enfermedad. Le han dicho que, si se niega a tomar la medicación, el servicio tendrá que volver a evaluar su capacidad para tomar otras decisiones importantes de su vida, tales como reincorporarse al trabajo.

Tema 1. Ejercicio 1.2: Ejemplos de la denegación del derecho a la capacidad jurídica: Rania

Rania tiene una discapacidad intelectual. Trabaja en la biblioteca del barrio cuatro días a la semana. Gracias a este trabajo ha podido ahorrar algún dinero. Le gustaría marcharse de vacaciones e ir a visitar a su primo, al sur del país. Quiere utilizar el dinero ahorrado para comprar el billete de tren. Pero su padre, que es su tutor legal, piensa que este viaje sería peligroso para ella y le prohíbe que compre el billete.

Tema 2. Ejercicio 2.3: Entender el apoyo en el apoyo a la toma de decisiones: Sunita (1)

Una mañana, Sunita se va a visitar por primera vez en la unidad de salud mental de un hospital universitario. Parece inquieta y explica que está muy desanimada. Más adelante le diagnostican una depresión.

La doctora insiste en que empiece a tomar antidepresivos inmediatamente, aunque ella dice que no quiere tomar ningún medicamento. Sunita comienza el tratamiento a regañadientes, pero la medicación hace que cada vez esté más nerviosa, irritable e inquieta. Regresa al servicio y la doctora que la atendió la primera vez le receta benzodiazepinas para calmarla.

El efecto sedante de la medicación no le permite relacionarse con facilidad con los demás y al cabo de unas semanas está aislada, ha perdido la confianza en sí misma y se encuentra peor. Decide dejar de tomar la medicación, pero entonces sufre un síndrome de abstinencia, que le provoca dolores de cabeza muy intensos, náuseas e insomnio. Nunca le dieron la oportunidad de explicar por qué estaba preocupada.

Tema 2. Ejercicio 2.3: Entender el apoyo en el apoyo a la toma de decisiones: Sunita (2)

Una mañana, Sunita se va a visitar por primera vez en la unidad de salud mental de un hospital universitario. Como parece que está ansiosa e inquieta, la doctora le sugiere ir a una sala tranquila donde puedan hablar de lo que la preocupa. Una vez allí, le pregunta si le querría explicar cómo se siente y si le querría explicar algo más sobre su situación.

Sunita le cuenta que durante los últimos meses ha estado muy deprimida, hasta el punto de que no cuidaba de sí misma: ha dejado de lavarse con regularidad y no tiene ningún horario para comer ni para dormir. Sunita no quiere entrar en detalles de por qué se siente ansiosa e inquieta.

Le dice que quisiera recibir atención y apoyo, pero que no quiere tomar antidepresivos porque ya ha tomado otras veces y guarda un mal recuerdo. La doctora le dice que existen distintos tipos de medicamentos que podría probar. También le explica que hay alternativas a los tratamientos farmacológicos —como la terapia individual, la terapia de grupo o sesiones de aconsejamiento— que podrían ayudarla. También le propone participar en actividades que se llevan a cabo en la comunidad —como clases de yoga y de relajación— y que seguramente la ayudarán a sentirse mejor.

Se ofrece a pedirle hora con el psiquiatra, con el agente de apoyo entre iguales, con el psicólogo y con el terapeuta ocupacional para comentar las diferentes opciones. Después le pide si querría pasar una temporada corta en la unidad de salud mental o si preferiría irse a casa y recibir el apoyo allí. También le pregunta si tiene a alguna persona en la que confíe y si se quiere poner en contacto con ella para que le brinde apoyo.

Sunita tiene una buena amiga a la que últimamente ha visto con frecuencia. La aprecia mucho y ella también ha pasado por estados de depresión similares a los suyos. Cree que esta amiga la puede ayudar a sopesar los pros y los contras de los diferentes tratamientos y de las opciones de atención y de apoyo, y también a tomar una decisión. La doctora le dice que la podría designar como su persona de apoyo y que la podría incluir en la formulación de su plan de recuperación.

Ahora Sunita se siente más cómoda con la doctora y está más satisfecha con el apoyo que recibirá. Le confiesa que en casa tiene problemas muy graves y que su marido la maltrata. La doctora le explica que hay una ONG muy buena que apoya a mujeres que se encuentran en su situación y que acoge a mujeres en peligro. Se ofrece a facilitarle los datos de contacto de esa organización.

Tema 3. Ejercicio 3.1: Casos – Decidir a las personas y las opciones de apoyo: Ximena (1)

Ximena es una mujer de 79 años que vive sola en un pequeño apartamento. Después de 30 años de matrimonio, se separó de su marido y ahora casi no lo ve. Tuvieron dos hijos, que se trasladaron a distintas partes del país. Tiene algunas buenas amigas que viven cerca de ella.

Ximena se ha dado cuenta de que últimamente se ha olvidado de acudir a citas importantes y de pagar algunas facturas. A veces, tampoco sabe muy bien dónde está ni cómo ha llegado hasta allí, y no es capaz de distinguir entre los sueños y las actividades reales. Cree que todo esto quizá sea consecuencia de que ha dejado de tomar unos medicamentos que había estado tomando durante años. Acude a ver al médico, quien le pide que se haga unas pruebas especializadas. Los resultados indican que tiene demencia vascular. El diagnóstico la deja trastornada: tiene miedo del futuro y de

lo que le pasará; tiene miedo de terminar en una residencia para personas mayores, aislada y olvidada y sin poder hacer las cosas que le gusta hacer con sus amigas, que viven en el barrio, muy cerca de su casa.

Tema 3. Ejercicio 3.1: Casos – Decidir a las personas y las opciones de apoyo: Ximena (2)

Ximena reconoce que necesita un poco de apoyo, pero ahora mismo prefiere que solo sean unos cuantos apoyos informales. Ha dado la orden de que todos los pagos periódicos que debe realizar se efectúen automáticamente; también recibe recordatorios automatizados de las tareas del día a día y de los compromisos que tenga. Ha comentado esta situación con sus amigas y estarán encantadas de darle el apoyo adicional que necesite, tales como acompañarla a los lugares donde tenga que ir y ayudarla a asegurarse de que no se olvida. Tras hablarlo varias veces con una asistente social, ha pensado hacer un documento de voluntades anticipadas que especifique cuáles son sus deseos a largo plazo. Lo ha comentado con sus familiares y amistades. Esto la ha tranquilizado mucho y ya no sufre tanta ansiedad con respecto a algunos aspectos futuros de su vida. Ximena mantiene una buena relación con la asistente social, que la ha ayudado a poner en marcha un documento de voluntades anticipadas. También la visita una vez al mes para comprobar si todo va bien. Ximena sabe que tanto ella como sus familiares y amistades pueden llamar a la asistente social siempre que sea necesario.

Tema 3. Ejercicio 3.1: Casos – Decidir a las personas y las opciones de apoyo: Jack (1)

Jack es un hombre joven y tiene dos hijos. A veces está muy bajo de ánimos; por eso, el hecho de tener que criar a sus hijos solo se convierte en un reto importante, hasta el punto de que le abruma.

A veces, se le hace extremadamente difícil gestionar las necesidades emocionales y económicas de la familia, así como llevar la casa. Quiere de todo corazón que sus hijos tengan una vida como es debido, porque cuando él era pequeño sus padres no le pudieron prestar la atención que necesitaba y no quiere que a sus hijos les pase lo mismo.

Jack quisiera recibir apoyo para gestionar algunos aspectos de su vida doméstica y familiar. Tiene una buena relación con su hermano, Marlo, y con su mejor amiga, Jane; por ello, decide hablar con ellos para estudiar la posibilidad de que le brinden apoyo.

Tema 3. Ejercicio 3.1: Casos – Decidir a las personas y las opciones de apoyo: Jack (2)

Jack se pone en contacto con Jane y con Marlo y les pide que le acompañen a un par de sesiones de aconsejamiento para comentar diferentes cuestiones relacionadas con la crianza de sus hijos. Tras reunirse con el orientador, deciden hacer lo siguiente:

- Jane le llamará o lo visitará con frecuencia para asegurarse de que todo va bien.
- Marlo se compromete a averiguar qué apoyos habría disponibles para Jack y a ayudarlo a rellenar todos los impresos que sea necesario o, si tiene que ir a los servicios sociales, a acompañarlo.
- Cuando la situación supere a Jack, su hermano y su amiga se llevarán a los niños el fin de semana.
- Además, se comprometen a hablar con Jack de cualquier decisión importante que afecte a sus hijos (por ejemplo, sobre la escuela, las vacaciones, etc.).

También se organizarán sesiones de asesoramiento con los niños con el fin de ayudarles a comprender la situación, para apoyar su relación con su padre y para asegurarse de que no se sienten abandonados ni desatendidos cuando su padre no se encuentre bien.

Tema 3. Ejercicio 3.2: Casos – Situaciones difíciles: Claudia

Claudia es una mujer joven que siempre ha querido ser madre. Sale con un chico y se querría casar con él. Claudia vive con sus padres, que la apoyan en el día a día. Le han dicho que no le dan permiso para casarse ni para tener un hijo, y no le permiten ver a su novio siempre que ella quiere. Creen que ambas cosas conllevan demasiados riesgos y que no sería capaz de cuidar de su hijo porque tiene una discapacidad intelectual. El médico de cabecera también le ha dicho que sería una irresponsabilidad que una persona con discapacidad intelectual tuviera un hijo.

Tema 3. Ejercicio 3.2: Casos – Situaciones difíciles: Nasima

Nasima es una mujer a la que, desde pequeña, la han acosado y le han dado la lata. Incluso ahora, ya adulta, sus padres han decidido que es mejor que se quede en casa, porque estará más segura y no la podrán acosar. También le impiden que vaya al mercado y que participe en las actividades de los festivales de la comunidad, que a ella le encantan. Desde que terminó los estudios, no tiene derecho a ningún subsidio municipal ni comunitario. Se esfuerza al máximo para conseguir un trabajo y ganar un sueldo, pero le cuesta mucho encontrar uno que se ajuste a sus necesidades y a sus requisitos.

Tema 3. Ejercicio 3.2: Casos – Situaciones difíciles: Christopher

Christopher es un hombre joven que de repente ha cambiado de manera radical el rumbo de su vida. Últimamente ha pensado en diferentes maneras de construirse un futuro, pero pasa de una idea a otra como si nada. No hace mucho, decidió que recogería gatos y perros de la calle para salvarlos. Está convencido de que el jardín del servicio de salud mental es el lugar más adecuado para los animales. Por eso, acude a menudo y pide a los miembros del personal si podría construir un refugio. Les dice que ha pensado en vender todas sus pertenencias personales para poder invertir más dinero en este proyecto.

Tema 6. Presentación: ¿Qué es la planificación de decisiones anticipadas?: Yasmin

Cuando en la familia de Yasmin hay que tomar una decisión, normalmente se reúnen todos para hablar de ello y encontrar una solución que satisfaga a todo el mundo. Yasmin cree que no se pueden prever todas las decisiones que habrá que tomar si en el futuro no se encuentra en condiciones de comunicar sus preferencias. También cree que, en el ámbito de la salud, la ciencia y la medicina evolucionan constantemente, por lo que quizás entonces habrá tratamientos nuevos. Por lo tanto, redacta un documento de voluntades anticipadas en el que establece que, si un día no se encuentra en condiciones de comunicar sus decisiones en cuanto a su salud, quiere que su esposo, sus padres y sus hermanos y hermanas se reúnan y tomen una decisión basada en lo que ellos creen que ella habría deseado en aquellas circunstancias.

Anexo 2. Confesiones de una paciente desobediente

Judi Chamberlin¹

Una vez, un famoso comediante dijo: «He sido rico y he sido pobre y, créanme, ser rico es mucho mejor». Pues, bien, yo he sido una buena paciente y una mala paciente y, créanme, ser una buena paciente ayuda a salir del hospital, pero ser una mala paciente ayuda a volver a la vida real.

Haber estado ingresada como paciente en un hospital ha sido la experiencia más abrumadora de mi vida. El hecho de que me etiquetaran y me sometieran a un tratamiento en unos momentos en los que ya era frágil, en los que ya era vulnerable, solo me sirvió para confirmarme que valía menos que un cero a la izquierda. Era evidente que mis pensamientos, sentimientos y opiniones contaban poco. Se suponía que no era capaz de cuidar de mí misma, que no era capaz de tomar las decisiones que más me convenían y que necesitaba que profesionales de la salud mental tomaran las riendas de mi vida por mí. Y, ante este desprecio absoluto por mis deseos y sentimientos, se suponía que tenía que reaccionar con apreciación y agradecimiento. De hecho, cualquier otra reacción se habría considerado como un síntoma más de mi enfermedad, como una indicación más de que, sin duda, aun no había tenido suficiente y necesitaba más.

Me esforcé mucho en ser una buena paciente, porque había visto lo que les pasaba a las malas pacientes. Eran las que terminaban en las habitaciones de aislamiento, las que enviaban a las peores plantas, las que habían estado en el hospital durante años o las que, después de haber salido, volvían a entrar un montón de veces. Me juré que a mí no me pasaría lo mismo. Por lo tanto, opté por morderme la lengua y decir a los miembros del personal lo que querían oír. Les decía que agradecía mucho su ayuda. Les decía que estaba muy contenta de estar en el entorno seguro que representaba el hospital. Les decía que sabía que estaba enferma y que me quería poner bien. Vaya, que mentía. No lloraba, ni gritaba, ni les decía que les odiaba, que les odiaba a ellos y a su hospital, y sus medicamentos, y sus diagnósticos, aunque eso era lo que de verdad sentía. Había aprendido adónde me llevaría este tipo de actitud, ya que justamente había sido ese el motivo por el que me habían ingresado en el hospital estatal. Había sido una mala paciente, y por eso había terminado allí. El diagnóstico, esquizofrenia crónica; el pronóstico, pasarme el resto de mi vida entrando y saliendo del hospital.

Las primeras veces que me internaron estuve en la sala psiquiátrica de un gran hospital general; también me ingresaron en un par de hospitales psiquiátricos que tenían fama de ser excelentes. En todos los casos fue terrible. Odiaba la reglamentación, el hecho de que me obligaran a tomar unos fármacos que me aturdían el cuerpo y la mente, la falta de aire fresco y de ejercicio, la manera como nos seguían a todas partes. Por lo tanto, me quejé, protesté; incluso intenté escaparme. ¿Y de qué me sirvió? Al final, terminé tras los muros gruesos, las ventanas con rejas y las puertas cerradas con llave de un *hospital* que era mucho peor que todas las cárceles de las que había intentado huir. El mensaje implícito era muy claro: esto es lo que les ocurre a las malas pacientes.

Aprendí a esconder mis sentimientos, en especial los negativos. El primer día en el hospital estatal recibí un consejo que valía su peso en oro. Estaba asustada, me sentía abandonada y sola, y me puse a llorar en la sala de día. Una de las pacientes se acercó, se sentó a mi lado y me susurró al oído:

¹ Chamberlin J. Confessions of a non-compliant patient. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv. 1998;36(4): 49–52.

«No hagas eso. Creerán que estás deprimida». Por lo tanto, aprendí a llorar solo por la noche, en la cama, bajo las sábanas, sin hacer ruido.

Mi único objetivo durante los dos meses que estuve en el hospital estatal (probablemente, los dos meses más largos de mi vida) fue salir. Y si esto significaba ser una buena paciente, si significaba seguirles el juego y decirles lo que querían oír, pues lo haría. Al mismo tiempo, estaba convencida de que pasaba algo terrible en ese hospital, y no podía dejar de darle vueltas. ¿Quiénes eran aquellas personas que habían asumido el control absoluto de nuestras vidas? ¿Por qué eran ellas las que sabían mejor que nadie qué teníamos que hacer, cómo teníamos que vivir? ¿Por qué se pasaba por alto y se ignoraba la indecencia, incluso la brutalidad, de lo que nos hacían? ¿Por qué el mundo nos había dado la espalda?

Por lo tanto, de cara a la galería era una buena paciente, pero dentro de mí se iba gestando una rebelión que no era menos real por el hecho de estar oculta. Solía imaginarme un futuro en el que un ejército de antiguas pacientes arremetía contra el hospital, hacía salir a todos los pacientes y al personal y después incendiaba y arrasaba todos los edificios. Me imaginaba que nos cogíamos de las manos y bailábamos alrededor de esta hoguera de opresión. Y es que, en el fondo, ¡ya entonces era muy mala paciente!

Una de las cosas que descubrí durante mi periplo por varios hospitales, que concluyó con el internamiento involuntario en el hospital estatal, es que los fármacos psiquiátricos no me servían de nada. Todos los medicamentos que me daban me hacían sentir peor, no mejor. Me engordaban, me producían sueño y no me dejaban pensar ni recordar. Cuando podía, los rechazaba. Antes de que me internaran, solía esconderme las pastillas en la mejilla y después, cuando estaba sola, las escupía. Sin embargo, en el hospital estatal no me atrevía a usar este truco y, a pesar de que no soportaba los efectos de las pastillas, era obediente y me las tragaba, porque sabía que, una vez libre, las dejaría de tomar. Una vez más, primero fui desobediente mentalmente para después poderlo ser de acto.

Ahora bien, hay algo que quiero dejar muy claro. No es que defienda que nadie deba tomar medicamentos psiquiátricos. Lo que digo —y quiero que esto se entienda muy bien— es que cada persona debe descubrir por sí misma si los medicamentos forman parte de la solución o no. Muchas personas que conozco y a las que respecto me han dicho que ahora no estarían donde están en su viaje de recuperación si no fuera por unos medicamentos concretos que han comprobado que les van bien. Por otra parte, también hay muchas —y yo soy una de ellas— que han comprobado que solo cuando dejan de tomar todo tipo de medicamentos psiquiátricos es cuando empiezan a encontrar su camino hacia la recuperación. Debemos respetar estas elecciones y debemos comprender que no hay un único camino que sea válido para todo el mundo.

Los fármacos psiquiátricos, como todos los medicamentos, tienen efectos secundarios. Si los efectos positivos pesan más que los negativos, entonces la gente suele elegir la opción de tomarlos. Pero cuando los efectos negativos superan a los positivos, la opción de no tomarlos es acertada y razonable. Los efectos secundarios se pueden tolerar más fácilmente cuando a cambio se obtiene algo positivo. Dejadme que os lo explique con una experiencia personal. Cada día tomo antiinflamatorios para combatir los síntomas de la artritis. Sin estos medicamentos, estaría dolorida la mayor parte del tiempo y me costaría mucho moverme con facilidad. Estoy dispuesta a correr el riesgo de sufrir una úlcera gástrica —tomo otro medicamento que me protege el estómago— porque la relación coste-beneficio juega a favor mío. En cambio, si los antiinflamatorios no me

aliviaran el dolor que me provoca la artritis, la relación coste-beneficio se inclinaría hacia el otro lado de la balanza. Entonces, dejaría de tomar los medicamentos y hablaría con mi médico para ver qué otro abordaje podría probar.

Esta es la diferencia clave entre lo que les ocurre a los pacientes psiquiátricos y lo que les pasa a las personas con enfermedades físicas. Tanto con mi reumatóloga como con mi neumólogo (también tengo una enfermedad pulmonar crónica), participo de una manera plena en mi tratamiento y en mi recuperación. Me consultan, me escuchan y me dan la información que necesito para tomar decisiones con conocimiento de causa. Reconozco que los médicos tienen unos conocimientos especializados que yo no tengo, y ellos, a su vez, reconocen que yo tengo una información acerca del funcionamiento de mi cuerpo que les es muy útil para poderme aconsejar. A veces no estamos de acuerdo en algo. En esos casos, lo hablamos. A veces sigo sus consejos; otras veces, no.

En el caso de los pacientes psiquiátricos, en cambio, normalmente se da por hecho que no sabemos qué es lo que más nos conviene y que nos tienen que supervisar y controlar. A menudo se tiene la impresión de que hablamos en clave y que solo las personas supuestamente *expertas* pueden averiguar lo que queremos decir. Cuando los pacientes rehúsan tomar fármacos psiquiátricos, pueden tener muy buenas razones para rehusarlos, como el riesgo de padecer una discinesia tardía, por ejemplo, o demasiados efectos adversos. Los profesionales sanitarios, sin embargo, tienden a pensar que cuando intentamos explicar claramente qué es lo que queremos y lo que no queremos, lo que hacemos es expresar algún tipo de rebelión simbólica. Seguro que todo el mundo ha oído los numerosos chistes de psiquiatras que terminan diciendo: «¡No sé lo que quería decir con eso!». Pues bien, doctor, permítame que le diga lo que queremos decir. Normalmente queremos decir exactamente lo que decimos. Tal como nos recuerda el eslogan del movimiento feminista, «¿Qué parte del NO no entiende?».

Me considero una persona muy afortunada. No creo que tenga ningún talento ni capacidad especial que me haya permitido recuperarme cuando muchas otras personas parece que no tengan más remedio que ser pacientes toda la vida. Pienso que todo el mundo se puede recuperar. En palabras de la declaración del Centro Nacional de Empoderamiento, hacemos llegar un mensaje de recuperación, de empoderamiento, de esperanza y de curación a todas las personas a las que se ha diagnosticado una enfermedad mental. Estamos en condiciones de hacer llegar este mensaje porque somos una organización dirigida por personas usuarias de servicios de salud mental, y cada una de nosotras ha emprendido un viaje personal de recuperación y de empoderamiento. Estamos convencidas de que la recuperación y el empoderamiento no son privilegio exclusivo de varios líderes excepcionales, sino que están al alcance de todas las personas a las que se ha diagnosticado una enfermedad mental. Tanto si se encuentran en una sala al final del pasillo de una institución de salud mental como si trabajan en una empresa como ejecutivas, queremos que las personas que son usuarias de servicios de salud mental recuperen el control de su vida y de los recursos de su vida.

Uno de los elementos que hacen posible la recuperación es el hecho de volver a creer en uno mismo. A los pacientes se nos adoctrina constantemente con el mensaje —implícito o explícito— de que somos seres humanos defectuosos que no debemos plantearnos objetivos demasiado ambiciosos. De hecho, hay etiquetas diagnósticas —como *incapacidad para reconocer* y *megalomanía*— para recordarnos que nuestros sueños y nuestras esperanzas normalmente se interpretan como barreras para la recuperación más que como componentes esenciales para conseguirla.

A menudo, los profesionales y los pacientes tenemos ideas muy diferentes en cuanto al significado de la palabra *recuperación*. Para mí, la recuperación no significa negar mis problemas o pretender que no existen. He aprendido mucho de las personas con discapacidad física; ellas consideran que la recuperación no consiste, necesariamente, en restablecer una función perdida, sino en encontrar maneras de compensar o de sustituir lo que una persona no puede hacer. La mayoría de las personas *capaces* que conozco, en el sentido estricto de la palabra, son activistas del movimiento de la discapacidad física; quizás no pueden ver u oír, o no pueden mover las extremidades, pero han encontrado maneras de hacer lo que quieren hacer, a pesar de estas dificultades y pese a los profesionales que les aconsejaron que ni siquiera lo intentaran. Sin nuestros sueños, sin nuestras esperanzas de futuro, sin nuestras aspiraciones de salir adelante, nos convertimos en verdaderos *casos perdidos*.

A menudo oigo decir a los profesionales que, si bien en principio están de acuerdo con los conceptos de *recuperación* y de *empoderamiento*, saben que no son adecuados para sus clientes, porque están demasiado enfermos, demasiado discapacitados, demasiado desmotivados. Siempre que oigo estas objeciones, quiero conocer mejor qué tipo de programas utilizan estos profesionales y de qué manera los implementan. Sé que los profesionales que me conocieron como paciente pensaban lo mismo de mí. Este es el dilema de ser una *bueno paciente*. La persona que es una buena paciente es obediente, hace lo que le dicen que haga y se porta bien, pero también es la que no llega nunca a mejorar. A menudo, es alguien que ha perdido la esperanza y que ha interiorizado la visión sumamente limitada del personal en cuanto a su potencial.

Ahora, una vez más, quiero que esto que explicaré a continuación quede bien claro. No digo que los profesionales de la salud mental sean unos seres perversos que lo único que quieren es que sigamos siendo pacientes toda la vida y que no quieren que nos recuperemos. Lo que digo es que hay algo en el hecho de ser *buenos pacientes* que es, quizás de una manera involuntaria, incompatible con la recuperación y con el empoderamiento. Cuando muchas de las que hemos llegado a ser líderes en el movimiento de las personas supervivientes de la psiquiatría / usuarias de servicios de salud mental intercambiamos impresiones, descubrimos que uno de los factores que normalmente tenemos en común es que fuimos etiquetadas como *malas pacientes*. Éramos *poco colaboradoras*, éramos *desobedientes*, éramos *manipuladoras*, y *no teníamos capacidad para reconocer*. Con frecuencia, éramos las que escuchábamos que nunca mejoraríamos. ¡Yo era una de ellas! Pero 25 años de activismo en el movimiento de las personas supervivientes de la psiquiatría / usuarias de servicios de salud mental fueron el elemento clave en mi proceso de recuperación.

Examinemos el término *obediente*. Según mi diccionario, significa que una persona es *aquiescente*, *sumisa*, *complaciente*. Se supone que las personas emocionalmente sanas son fuertes y asertivas. Son las personas esclavas y sometidas las que deben ser obedientes. Sin embargo, la obediencia a menudo es un rasgo muy valorado cuando los profesionales evalúan nuestro progreso. Ser buenos pacientes es más importante que recuperarse. Es como el dilema de la mujer sana / persona sana. Los investigadores de psicología han descubierto que las personas adultas emocionalmente sanas —sin especificar el género— se supone que deben ser asertivas y ambiciosas, mientras que las mujeres emocionalmente sanas se supone que deben anteponer las necesidades de los demás a sus propias necesidades. Por lo tanto, si una mujer responde al estereotipo del *papel de la mujer*, entonces no es una persona emocionalmente sana. En cambio, si una mujer es fuerte y asertiva, entonces es posible que se la etiquete como una mujer que no es emocionalmente sana.

Los miembros del personal nos decían que, si queríamos mejorar, teníamos que seguir los planes que ellos habían previsto para nuestras vidas y no lo que nosotros quisiéramos. Permitidme que lo ilustre con un ejemplo extraído del libro titulado *Reality Police*, de Anthony Brandt:

[Brandt dice] *A mí, por ejemplo, me consideraban un caso perdido, por lo que la doctora que me asignaron se encargó de diseñarme un proyecto de vida... Dijo que me tenía que quedar en el hospital unos tres meses para recuperar la estabilidad. Cuando les pareciera que ya estaba en condiciones, iría a trabajar en el taller protegido del hospital, donde haría cajas para IBM y cobraría cierta cantidad por cada caja hecha. Cuando hubiera hecho bastantes cajas, me trasladarían a un hogar de Kingston, al otro lado del río Hudson, donde me conseguirían un trabajo en un sitio especial llamado Gateway Industries [‘Industrias Puerta de Entrada’] que había sido creado para la rehabilitación de pacientes mentales. Se suponía que allí haría más cajas. Con el tiempo, quizá podría dejar la vivienda y me podría trasladar a mi propio apartamento.*

Lo que la doctora de Anthony Brandt no sabía es que él no era un *paciente mental*. Era un escritor que había fingido los síntomas de una enfermedad mental para poder descubrir de primera mano cómo era la vida de un paciente mental. Era un profesional con mucho éxito y tenía una vida real a la que podía volver. No estaba obligado a aceptar que su potencial se redujera a una visión limitada de sus capacidades. La mayoría de los pacientes mentales reales no tienen tanta suerte.

Anthony Brandt escribió este libro a mediados de la década de 1970; desgraciadamente, lo que le pasó entonces sigue pasando hoy en día. Todos estos *clientes desmotivados* de los que oigo hablar constantemente son los que han decidido hacer una sentada silenciosa para protestar contra las decisiones de los demás sobre lo que ellos creen que deberían ser sus vidas. Cuando pregunto a los profesionales qué es lo que *desmotiva* a sus clientes, normalmente suele ser, por un lado, fregar el suelo o lavar los platos; por otro, ir a reuniones sin sentido. ¿A vosotros os *motivaría* tener que explicar vuestros secretos más íntimos a un extraño, por ejemplo, a una persona que no te da ningún motivo para creer que le podéis confiar una información tan delicada como esta? Y, lo que es más importante, ¿deberíais estar *motivados* para explicárselo? En general, las personas están motivadas por hacer cosas que quieren hacer o que les permitirán conseguir cosas que quieren. El hecho de que a alguien le hayan diagnosticado una *enfermedad mental* no cambia este hecho fundamental de la naturaleza humana. Creo que sería mejor que todo el tiempo y toda la energía que parece que los profesionales de la salud mental invierten en sus clientes para *motivarlos* a hacer cosas que no quieren hacer lo destinaran a ayudarles a descubrir qué quieren conseguir en la vida y las estrategias que deben adoptar.

Debemos empezar a animar a las personas a soñar y a articular cómo se imaginan que será su futuro. Quizás no consigamos todos nuestros sueños, pero la esperanza y los deseos nutren el espíritu humano. Nosotros —todos nosotros— necesitamos objetivos reales a los que aspirar, objetivos que nosotros mismos establecemos, hitos que sean personales e individuales. Cada vez que voy a visitar programas donde se forman a los usuarios para que tengan un futuro como residentes en hogares y como trabajadores a media jornada en trabajos de baja categoría, se me cae el alma a los pies. Y si a mí, como visitante, ya se me cae el alma a los pies, ¿cómo se deben sentir todas las personas atrapadas en tales programas?

Un equipo de investigadores preguntó a profesionales médicos qué tipo de vivienda, por ejemplo, necesitaban sus clientes, y les dijeron que las viviendas grupales, las viviendas segregadas, eran la opción más adecuada. Asimismo, preguntaron directamente a los clientes qué tipo de viviendas

querían ellos, y les dijeron que ellos elegirían (si les dieran la oportunidad de elegir) vivir en sus propios espacios o apartamentos, solos o con alguna otra persona que ellos hubieran escogido. Al finalizar el año, los investigadores comprobaron que los clientes que vivían en el tipo de vivienda que ellos habían elegido se encontraban mejor que los clientes que vivían en la vivienda que desde un punto de vista clínico se consideraba más adecuada. Ayudar a las personas a conseguir sus objetivos es, entre otras cosas, terapéutico.

Una de las razones por las que creo que yo fui capaz de liberarme del futuro que me habían pronosticado —ser una paciente crónica— es que, cuando salí del hospital estatal, me pude escapar de la supervisión y del control del sistema de salud mental. A esto, hoy en día, se le llama *quedar marginada por el sistema*. Si bien estoy de acuerdo en que es importante ayudar a las personas a no pasar hambre y a tener un techo, no se debe pagar un precio demasiado alto para beneficiarse de esa ayuda. La ayuda que va acompañada de condiciones —«Te proporcionaremos una vivienda si te tomas la medicación»; «te firmaremos los papeles para la Seguridad de Ingresos Suplementarios si vas al programa del centro de día»— es una ayuda que se paga con espíritus encarcelados y con sueños destrozados. No nos debería sorprender que algunas personas no quieran vender su alma a un precio tan alto.

Celebremos el espíritu de la desobediencia, que es el del yo que lucha por sobrevivir. Celebremos los espíritus que no se agachan, los corazones que aún sueñan, las voces que se niegan a callar. Me gustaría poder enseñar el cuadro que tengo colgado en la pared de mi despacho y que cada día me sirve de fuente de inspiración. Es un dibujo de Tanya Temkin, una artista extraordinaria y activista del movimiento de personas supervivientes de la psiquiatría. En una habitación lúgubre y con rejas, hay un grupo de mujeres sentadas, abatidas y derrotadas, vestidas con ropa andrajosa; en la pared de enfrente están sus sombras: están erguidas, con los brazos levantados, el pelo alborotado y los puños cerrados, bailando la danza triunfal de los espíritus que se niegan a morir.

Anexo 3. El artículo 12 de la CDPD en versión simplificada

(2,3)

Las versiones en diferentes lenguas (incluyendo la lengua de signos) están disponibles en:

<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-withdisabilities.html> [consulta: 5 de marzo de 2018]

Reconocimiento igual como personas ante la ley

1. Los estados parte reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todo el mundo al reconocimiento de su personalidad jurídica.

La ley debe reconocer que las personas con discapacidad son seres humanos con los mismos derechos y las mismas responsabilidades que cualquier otra persona.

2. Los estados parte deben reconocer que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con el resto de personas en todos los aspectos de la vida.

Las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que el resto y deben poderlos ejercer. Las personas con discapacidad deben poder actuar de acuerdo con la ley; esto quiere decir que deben poder realizar transacciones y crear, modificar o finalizar relaciones jurídicas, así como tomar sus propias decisiones, y el resto de personas deben respetarlas.

3. Los estados parte deben adoptar las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Cuando las personas con discapacidad tengan dificultades para tomar decisiones por sí mismas, tienen derecho a recibir un apoyo que las ayude a tomar estas decisiones.

4. Los estados parte deben asegurar que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos, de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Estas salvaguardias deben asegurar que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos por parte de una autoridad o un órgano judicial competente,

independiente e imparcial. Las salvaguardias deben ser proporcionales al grado en que estas medidas afecten los derechos y los intereses de las personas.

² Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). United Nations General Assembly Resolution A/RES/61/106: Article 12 – Equal recognition before the law. Nueva York (NY): Naciones Unidas; enero de 2007.
<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-12equal-recognition-before-the-law.html> [consulta: 8 de febrero de 2017].

³ United Nations (UN) Enable. International agreement on the rights of disabled people [versión de lectura fácil] [publicación en línea]. Nueva York (NY): Naciones Unidas; 2012.
<https://resourcecentre.savethechildren.net/sites/default/files/documents/6761.pdf> [consulta: 2 de febrero de 2017].

Cuando las personas reciban apoyo para tomar decisiones, deben estar protegidas contra posibles abusos. Además:

- El apoyo que reciban las personas debe respetar sus derechos y lo que ellas quieran;
 - No debe ser en interés ni en beneficio de ninguna otra persona;
 - Las personas que ofrezcan apoyo no deben intentar influenciar a las personas para que tomen decisiones en contra de su voluntad;
 - Es necesario que el apoyo prestado sea suficiente para lo que las personas necesiten;
 - El apoyo debe ser lo más breve posible;
 - El apoyo prestado debe ser vigilado con regularidad por una autoridad fiable.
5. Sin perjuicio de lo que dispone este artículo, los estados parte deben tomar todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones que con el resto, a ser propietarias y a heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y deben velar por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria.

El apoyo prestado debe ser vigilado con regularidad por una autoridad fiable:

- Poseer o recibir bienes;
- Controlar su dinero;
- Solicitar préstamos;
- Asegurarse de que nadie les quite la casa ni el dinero.

Anexo 4. Observación general número 1 (2014)

(4)

Artículo 12. Reconocimiento igual ante la ley

I. Introducción

1. La igualdad ante la ley es un principio general de la protección de los derechos humanos y es indispensable para el ejercicio del resto de derechos humanos. La Declaración universal de derechos civiles y políticos garantiza específicamente el derecho a la igualdad ante la ley. El artículo 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad describe en mayor profundidad el contenido de este derecho civil, centrándose en las esferas en las que tradicionalmente se les ha denegado a las personas con discapacidad. El artículo 12 no establece los derechos adicionales para las personas con discapacidad; simplemente describe los elementos específicos que los estados parte deben tener en cuenta para garantizar a las personas con discapacidad el derecho a la igualdad ante la ley, en igualdad de condiciones con el resto.
2. Teniendo en cuenta la importancia de este artículo, el Comité facilitó la celebración de foros interactivos para discutir sobre la capacidad jurídica. Basándose en los intercambios sumamente provechosos sobre las disposiciones del artículo 12 en los que participaron expertos, estados parte, organizaciones de personas con discapacidad, organizaciones no gubernamentales, órganos encargados de realizar el seguimiento de la aplicación de los tratados, instituciones nacionales de derechos humanos y organismos de las Naciones Unidas, el Comité consideró imperativo ofrecer orientaciones adicionales en una observación general.
3. El Comité, sobre la base de los informes iniciales de diferentes estados parte que ha examinado hasta ahora, observa que existe un malentendido general sobre el alcance exacto de las obligaciones de los estados parte en virtud del artículo 12 de la Convención. Ciertamente, en general no se ha entendido que el modelo de la discapacidad basado en los derechos humanos implica pasar del paradigma de la adopción de decisiones por sustitución a otro basado en el apoyo a la toma de decisiones. El objetivo de esta observación general es analizar las obligaciones generales que se derivan de los diversos componentes del artículo 12.
4. Esta observación general refleja una interpretación del artículo 12 que se fundamenta en los principios generales de la Convención que expone el artículo 3; principalmente, el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual —incluyendo la libertad para tomar las propias decisiones— y la independencia de las personas; la no discriminación; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; la igualdad entre los hombres y las mujeres, y el respeto a la evolución de las facultades de los niños con discapacidad y su derecho a preservar su identidad.
5. La Declaración universal de derechos humanos, el Pacto internacional de derechos civiles y políticos y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad especifican que el derecho al reconocimiento igual como persona ante la ley es operativo «en todo el mundo». En otras palabras, de conformidad con el derecho internacional de los derechos

humanos, no hay ninguna circunstancia que permita privar a una persona del derecho al reconocimiento como tal ante la ley, o que permita limitar este derecho.

⁴ Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General Comment no.1 (2014), CRPD/C/GC/1, Article 12 (Equal recognition before the law) at the Eleventh session of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 31 March–11 April 2014. Ginebra: Convention on the Rights of Persons with Disabilities; 2014. Disponible en: <https://documents-ddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf> [consulta: 18 de noviembre de 2018]

Esto se ve reforzado por el artículo 4, párrafo 2, del Pacto internacional de derechos civiles y políticos, que establece que no es posible suspender este derecho ni siquiera en situaciones excepcionales. A pesar de que la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad no especifica una prohibición equivalente a suspender el derecho al reconocimiento igual como persona ante la ley, la disposición del Pacto internacional ofrece esta protección en virtud del artículo 4, párrafo 4, de la Convención, que establece que las disposiciones de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad no derogan las normas de derecho internacional en vigor.

6. El derecho a la igualdad ante la ley se refleja también en otros tratados internacionales y regionales fundamentales de derechos humanos. El artículo 15 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer garantiza la igualdad de la mujer ante la ley y exige que se reconozca a la mujer una capacidad jurídica idéntica a la del hombre, especialmente para firmar contratos, administrar bienes y ejercer sus derechos en el sistema de justicia. El artículo 3 de la Carta africana de derechos humanos y de los pueblos establece el derecho de toda persona a la igualdad ante la ley y a disfrutar de una protección igual ante la ley. El artículo 3 de la Convención americana sobre derechos humanos consagra el derecho a la personalidad jurídica y el derecho de toda persona a ser reconocida como tal ante la ley.
7. Los estados parte deben examinar de manera holística todas las esferas de la legislación para garantizar que el derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad no esté limitado de una manera diferente al de los demás. Históricamente, las personas con discapacidad se han visto privadas en muchos ámbitos, de manera discriminatoria, de su derecho a la capacidad jurídica, en virtud de regímenes basados en la sustitución en la adopción de decisiones, como la tutela, la curatela y las leyes sobre la salud mental que permiten el tratamiento forzoso. Estas prácticas deben ser abolidas, a fin de que las personas con discapacidad recuperen la capacidad jurídica plena en igualdad de condiciones con el resto de personas.
8. El artículo 12 de la Convención afirma que todas las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica plena. Esta capacidad ha sido negada de manera discriminatoria a muchos grupos a lo largo de la historia, como las mujeres (sobre todo al contraer matrimonio) y las minorías étnicas. A pesar de ello, las personas con discapacidad siguen siendo el grupo al que más comúnmente se les deniega la capacidad jurídica en los ordenamientos jurídicos de todo el mundo. El derecho al reconocimiento igual como persona ante la ley conlleva que la capacidad jurídica es un atributo universal inherente a todas las personas por razón de su condición humana y se debe mantener para las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás. La capacidad jurídica es indispensable para el ejercicio de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y

culturales, y adquiere una importancia especial para las personas con discapacidad cuando deben tomar decisiones fundamentales respecto a su salud, educación y trabajo. En muchos casos, la negación de la capacidad jurídica a las personas con discapacidad ha hecho que se vean privadas de muchos derechos fundamentales, tales como el derecho a voto, el derecho de casarse y fundar una familia, los derechos reproductivos, la patria potestad, el derecho a otorgar su consentimiento para las relaciones íntimas y el tratamiento médico y el derecho a la libertad.

9. Todas las personas con discapacidad, incluidas las que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, pueden verse afectadas por la denegación de la capacidad jurídica y por la toma de decisiones por sustitución. Sin embargo, los regímenes basados en la toma de decisiones por sustitución y la denegación de la capacidad jurídica han afectado y siguen afectando de manera desproporcionada a las personas con discapacidad cognitiva o psicosocial. El Comité reafirma que el hecho de que una persona tenga una discapacidad o una deficiencia (incluidas las deficiencias físicas o sensoriales) no debe ser nunca un motivo para negarle la capacidad jurídica ni ninguno de los derechos que establece el artículo 12. Todas las prácticas que tengan como propósito o efecto violar el artículo 12 deben ser abolidas, a fin de que las personas con discapacidad recuperen la plena capacidad jurídica en igualdad de condiciones con el resto.
10. Esta observación general se centra principalmente en el contenido normativo del artículo 12 y en las obligaciones derivadas de ella para los estados. El Comité seguirá trabajando en este ámbito para ofrecer nuevas orientaciones fundamentales sobre los derechos y las obligaciones que provienen del artículo 12 en las observaciones finales, las observaciones generales y otros documentos que elabore en el futuro.

II. Contenido normativo del artículo 12

Artículo 12, párrafo 1

11. El artículo 12, párrafo 1, reafirma que las personas con discapacidad tienen derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica. Ello garantiza que todo ser humano sea respetado como una persona titular de personalidad jurídica, lo que es un requisito indispensable para que se reconozca la capacidad jurídica de la persona.

Artículo 12, párrafo 2

12. El artículo 12, párrafo 2, reconoce que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con el resto de personas en todos los ámbitos de la vida. La capacidad jurídica incluye la capacidad de ser titular de derechos y la de actuar en derecho. La capacidad jurídica y ser titular de derechos concede a la persona la protección plena de sus derechos de actuar en derecho. La capacidad jurídica de actuar en derecho reconoce a esta persona como actor facultado para realizar transacciones y para crear relaciones jurídicas, modificarlas o ponerles fin. El derecho al reconocimiento como actor jurídico está establecido en el artículo 12, párrafo 5, de la Convención, que expone la obligación de los estados parte de tomar «todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de

condiciones con el resto, a ser propietarias y a heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y deben velar por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria».

13. La capacidad jurídica y la competencia son conceptos diferentes. La capacidad jurídica es la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones (capacidad legal) y de ejercer estos derechos y obligaciones (legitimación para actuar). Es la clave para acceder a una verdadera participación en la sociedad. La competencia hace referencia a la aptitud de una persona para adoptar decisiones, que naturalmente varía de una persona a otra, y puede ser diferente para una persona determinada en función de muchos factores, entre otros, factores ambientales y sociales. Instrumentos jurídicos como la Declaración universal de derechos humanos (artículo 6), el Pacto internacional de derechos civiles y políticos (artículo 16) y la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (artículo 15) no especifican la distinción entre competencia y capacidad jurídica. El artículo 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en cambio, deja claro que el «desequilibrio mental» y otras denominaciones discriminatorias no son razones legítimas para denegar la capacidad jurídica (ni la capacidad legal, ni la legitimación para actuar). En virtud del artículo 12 de la Convención, los déficits de competencia, ya sean supuestos o reales, no deben utilizarse como justificación para negar la capacidad jurídica.
14. La capacidad jurídica es un derecho inherente reconocido a todas las personas, incluidas las personas con discapacidad. Tal y como se ha señalado anteriormente, tiene dos facetas. La primera es la capacidad legal de ser titular de derechos y de ser reconocido como persona jurídica ante la ley. Esto puede incluir, por ejemplo, el hecho de tener una partida de nacimiento, de poder buscar asistencia médica, de estar inscrito en el registro electoral o de poder solicitar un pasaporte. La segunda es la legitimación para actuar respecto a estos derechos y el reconocimiento de estas acciones por la ley. Este es el componente que frecuentemente se deniega o se reduce en el caso de las personas con discapacidad. Por ejemplo, las leyes pueden permitir que las personas con discapacidad tengan bienes, pero no siempre respetan las medidas que adopten para comprarlos o venderlos. La capacidad jurídica significa que todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, tienen la capacidad legal y la legitimación para actuar simplemente en virtud de su condición de ser humano. Por consiguiente, para que se cumpla el derecho a la capacidad jurídica se deben reconocer las dos facetas: estas dos facetas no se pueden separar. El concepto de competencia es, por sí mismo, muy controvertido. La competencia no es, tal como se presenta habitualmente, un fenómeno objetivo, científico y natural, sino que depende de los contextos sociales, políticos, como las disciplinas, profesiones y prácticas que tienen un papel predominante en su evaluación.
15. En la mayoría de los informes de los estados parte que el Comité ha examinado hasta ahora se mezclan los conceptos de competencia y capacidad jurídica, por lo que, cuando se considera que una persona tiene una aptitud deficiente para tomar decisiones, a menudo a causa de una discapacidad cognitiva o psicosocial, se le retira en consecuencia su capacidad jurídica para adoptar una decisión concreta. Esto se decide simplemente en función del diagnóstico de una deficiencia (criterio basado en la condición), o cuando la persona adopta una decisión que tiene consecuencias que se consideran negativas (criterio basado en los

resultados), o cuando se considera que la aptitud de la persona para adoptar decisiones es deficiente (criterio funcional). El criterio funcional supone evaluar la competencia y denegar la capacidad jurídica si la evaluación lo justifica. A menudo se basa en si la persona puede o no entender la naturaleza y las consecuencias de una decisión, y/o en sí puede utilizar o sopesar la información pertinente. Este criterio es incorrecto por dos motivos principales: a) porque se aplica de manera discriminatoria a las personas con discapacidad, y b) porque presupone que se pueda evaluar con exactitud el funcionamiento interno de la mente humana y, cuando la persona no supera la evaluación, le deniega un derecho fundamental, el derecho al reconocimiento igual como persona ante la ley. En todos estos criterios, la discapacidad de la persona o su aptitud para adoptar decisiones se consideran motivos legítimos para denegarle la capacidad jurídica y rebajar su condición como persona ante la ley. El artículo 12 no permite denegar la capacidad jurídica de este modo discriminatorio, sino que exige que se le proporcione apoyo en su ejercicio.

Artículo 12, párrafo 3

16. El artículo 12, párrafo 3, reconoce que los estados parte tienen la obligación de proporcionar a las personas con discapacidad acceso al apoyo que sea necesario para el ejercicio de su capacidad jurídica. Los estados parte no deben negar a las personas con discapacidad su capacidad jurídica, sino que deben proporcionarles acceso al apoyo que necesiten para tomar decisiones que tengan efectos jurídicos.

17. El apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad, y nunca debe consistir en una toma de decisiones por sustitución. El artículo 12, párrafo 3, no especifica cómo debe ser el apoyo. El término *apoyo* es un concepto amplio que engloba ajustes oficiales y oficiosos, de diversos tipos e intensidades. Por ejemplo, las personas con discapacidad pueden escoger a una o más personas de apoyo en las que confíen para que las ayuden a ejercer su capacidad jurídica respecto a determinados tipos de decisiones, o pueden recurrir a otras formas de apoyo, tales como el apoyo entre iguales, la defensa de sus intereses (incluyendo el apoyo para la defensa de los intereses propios) o la asistencia para comunicarse. El apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica puede incluir medidas relacionadas con el diseño universal y la accesibilidad —por ejemplo, la exigencia de que las entidades privadas y públicas, como los bancos y las instituciones financieras, proporcionen información en un formato que sea comprensible y ofrezcan interpretación profesional en lengua de signos—, a fin de que las personas con discapacidad puedan realizar los actos jurídicos necesarios para abrir una cuenta bancaria, celebrar contratos o llevar a cabo otras transacciones sociales. El apoyo también puede consistir en la elaboración y el reconocimiento de métodos de comunicación diferentes y no convencionales, especialmente para quienes utilizan formas de comunicación no verbales para expresar su voluntad y sus preferencias. Para muchas personas con discapacidad, la posibilidad de planificación de decisiones anticipadas es una forma importante de apoyo mediante la cual pueden expresar su voluntad y sus preferencias, que deben respetarse si llegan a encontrarse en la imposibilidad de comunicar sus deseos al resto de personas. Todas las personas con discapacidad tienen el derecho a la planificación de decisiones anticipadas, y se les debe dar la oportunidad de planificarlas en condiciones de igualdad con el resto de personas. Los estados parte pueden ofrecer diversos mecanismos de

planificación de decisiones anticipadas para tener en cuenta las diferentes preferencias, pero todas las opciones deben estar exentas de discriminación. Se debe prestar apoyo a la persona que así lo quiera para que lleve a cabo un proceso de planificación de decisiones anticipadas. El momento en el que un documento de voluntades anticipadas entra en vigor (y deja de tener efecto) debe decidirlo la persona y debe indicarlo el texto de dicho documento; no se debe basar en una evaluación de que la persona no tiene competencia.

18. El tipo y la intensidad del apoyo que se debe prestar variará notablemente de una persona a otra debido a la diversidad de las personas con discapacidad. Esto va de acuerdo con lo que dispone el artículo 3.d, en el que se mencionan, entre los principios generales de la Convención, «el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y condición humanas». En todo momento, incluso en situaciones de crisis, se deben respetar la autonomía individual y la capacidad de las personas con discapacidad de tomar decisiones.
19. Algunas personas con discapacidad solo buscan que se les reconozca su derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones con el resto, de conformidad con lo que dispone el artículo 12, párrafo 2, de la Convención, y pueden no desear ejercer su derecho a recibir el apoyo que prevé el artículo 12, párrafo 3.

Artículo 12, párrafo 4

20. El artículo 12, párrafo 4, describe las salvaguardias de las que debe disponer un sistema de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica. El artículo 12, párrafo 4, debe interpretarse en conjunción con el resto del artículo 12 y con toda la Convención. Este párrafo exige a los estados parte que creen salvaguardias adecuadas y efectivas para el ejercicio de la capacidad jurídica. El objetivo principal de estas salvaguardas debe ser garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona. Para lograrlo, las salvaguardias deben proporcionar protección contra los abusos, en igualdad de condiciones con el resto de personas.
21. Cuando, a pesar de que se ha realizado un esfuerzo considerable, no sea posible determinar la voluntad y las preferencias de una persona, la determinación del «interés superior» debe ser sustituida por la «mejor interpretación posible de la voluntad y las preferencias». Esto respeta los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, de conformidad con el artículo 12, párrafo 4. El principio de «el interés superior» no es una salvaguardia que cumpla el artículo 12 en relación con los adultos. El paradigma de «la voluntad y las preferencias» debe sustituir el de «el interés superior», para que las personas con discapacidad disfruten del derecho a la capacidad jurídica en condiciones de igualdad con el resto.
22. A pesar de que todas las personas pueden ser objeto de «influencia indebida», este riesgo puede verse exacerbado en el caso de aquellas personas que dependen del apoyo de otras para tomar decisiones. Se considera que hay influencia indebida cuando la calidad de la interacción entre la persona que presta el apoyo y la que lo recibe presenta señales de miedo, agresión, amenaza, engaño o manipulación. Las salvaguardias para el ejercicio de la capacidad jurídica deben incluir la protección contra la influencia indebida; sin embargo, la protección debe respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, incluido el derecho a asumir riesgos y a cometer errores.

Artículo 12, párrafo 5

23. El artículo 12, párrafo 5, obliga a los estados parte a adoptar medidas, con inclusión de medidas legislativas, administrativas y judiciales, y otras medidas prácticas, para garantizar los derechos de las personas con discapacidad en cuanto a los asuntos financieros y económicos, en igualdad de condiciones con el resto. Tradicionalmente, se ha negado a las personas con discapacidad el acceso a las finanzas y la propiedad sobre la base del modelo médico de la discapacidad. Este criterio de negar a las personas con discapacidad la capacidad para las cuestiones financieras debe ser sustituido por el apoyo para ejercer la capacidad jurídica, de acuerdo con el artículo 12, párrafo 3. Del mismo modo que no se puede utilizar el género como base para discriminar en los ámbitos de las finanzas y la propiedad §1}, tampoco se puede utilizar la discapacidad.

III. Obligaciones de los estados parte

24. Los estados parte tienen la obligación de respetar, proteger y hacer realidad el derecho de todas las personas con discapacidad en el reconocimiento igual como persona ante la ley. En el caso que nos ocupa, los estados parte deben abstenerse de cualquier actuación que prive a las personas con discapacidad del derecho al reconocimiento igual como persona ante la ley. Los estados parte deben adoptar las medidas para impedir que agentes no estatales y particulares interfieran en la capacidad de las personas con discapacidad para hacer efectivos sus derechos humanos, incluyendo el derecho a la capacidad jurídica, y de disfrutarlos. Uno de los objetivos del apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica es fomentar la confianza y las aptitudes de las personas con discapacidad de manera que puedan ejercer su capacidad jurídica con menos apoyo en el futuro, si así lo desean. Los estados parte tienen la obligación de impartir capacitación a las personas que reciben apoyo para que puedan decidir cuándo necesitan menos apoyo o cuándo ya no lo necesitan en el ejercicio de su capacidad jurídica.
25. Para reconocer plenamente la «capacidad jurídica universal», en virtud de la cual todas las personas, con independencia de su discapacidad o de su aptitud para tomar decisiones, tienen una capacidad jurídica inherente, los estados parte deben dejar de denegar la capacidad jurídica cuando el propósito o el efecto de esta denegación sea una discriminación por motivos de discapacidad {§2}.
26. En sus observaciones finales sobre los informes iniciales de los estados parte, en relación con el artículo 12, el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad ha declarado en repetidas ocasiones que los estados parte han de «examinar las leyes que regulan la guarda y la tutela, y tomar medidas para elaborar leyes y políticas mediante las cuales se sustituyen los regímenes basados en la toma de decisiones por sustitución por un apoyo a la toma de decisiones, que respete la autonomía, la voluntad y las preferencias de la persona».
27. Los regímenes basados en la toma de decisiones por sustitución pueden adoptar muchas formas diferentes, entre ellas la tutela plena, la interdicción judicial y la tutela parcial. No obstante, todos estos regímenes tienen ciertas características en común: se pueden describir como sistemas en los que: a) se despoja a la persona de la capacidad jurídica, aunque sea respecto a una decisión única; b) puede nombrar a una persona sustituta alguien que no sea la persona interesada y este nombramiento puede hacerse en contra de su voluntad, o c) toda decisión adoptada por la persona sustituta en la toma de decisiones se basa en lo que se considera el «interés superior» objetivo de la persona interesada, en lugar de basarse en su propia voluntad y preferencias.
28. La obligación de los estados parte de sustituir los regímenes basados en la toma de decisiones por sustitución por otros que se basen en el apoyo a la toma de decisiones exige que se supriman los primeros y se elaboren alternativas para los segundos. No basta con crear sistemas de apoyo a la toma de decisiones manteniendo paralelamente los regímenes basados en la toma de decisiones por sustitución para cumplir lo que dispone el artículo 12 de la Convención.

29. Un régimen de apoyo a la toma de decisiones comprende varias opciones de apoyo que dan prioridad a la voluntad y las preferencias de la persona, y respetan las normas de derechos humanos. El régimen debe proteger todos los derechos, incluidos los que hacen referencia a la autonomía (derecho a la capacidad jurídica, derecho al reconocimiento igual como persona ante la ley, derecho a elegir dónde vivir, etc.) y los relativos a la protección contra el abuso y el maltrato (derecho a la vida, derecho a la integridad física, etc.). Además, los sistemas de apoyo a la toma de decisiones no deben regular en exceso la vida de las personas con discapacidad. A pesar de que los regímenes de apoyo a la toma de decisiones pueden adoptar muchas formas, todos deben incluir determinadas disposiciones fundamentales para garantizar el cumplimiento del artículo 12 de la Convención, entre ellas las siguientes:
- a) El apoyo a la toma de decisiones debe estar disponible para todos. El grado de apoyo que necesite una persona, especialmente cuando es elevado, no debe ser un obstáculo para obtener el apoyo en la toma de decisiones;
 - b) Todas las formas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, incluidas las formas más intensas, deben estar basadas en la voluntad y las preferencias de la persona, no en lo que se suponga que es su interés superior objetivo;
 - c) El modo de comunicación de una persona no debe ser un obstáculo para obtener apoyo en la toma de decisiones, incluso cuando esta comunicación sea no convencional o cuando sea comprendida por muy pocas personas;
 - d) La persona o las personas encargadas del apoyo a las que haya elegido oficialmente la persona interesada, deben disponer de un reconocimiento jurídico accesible, y los estados tienen la obligación de facilitar la creación de apoyo, especialmente para las personas que estén aisladas y quizás no tengan acceso a los apoyos que se dan de forma natural en las comunidades. Esto debe incluir un mecanismo para que terceras personas comprueben la identidad de la persona encargada del apoyo, así como un mecanismo para que las terceras personas impugnen la decisión de la persona encargada del apoyo si creen que no está actuando en consonancia con la voluntad y las preferencias de la persona interesada;
 - e) Con el objetivo de cumplir con la prescripción que enuncia el artículo 12, párrafo 3, de la Convención, que indica que los estados parte deben adoptar medidas para «proporcionar acceso» al apoyo necesario, los estados parte deben velar por que las personas con discapacidad puedan obtener este apoyo a un coste simbólico o gratuitamente, y por que la falta de recursos financieros no sea un obstáculo para acceder al apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica;
 - f) El apoyo a la toma de decisiones no se debe utilizar como justificación para limitar otros derechos fundamentales de las personas con discapacidad, especialmente el derecho a voto, el derecho de contraer matrimonio o de establecer una unión civil, y a fundar una familia, los derechos reproductivos, la patria potestad, el derecho a otorgar su consentimiento para las relaciones íntimas, y el tratamiento médico y el derecho a la libertad;
 - g) La persona debe tener derecho a rechazar el apoyo y a poner fin a la relación de apoyo o cambiarla en cualquier momento;
 - h) Deben establecerse salvaguardias para todos los procesos relacionados con la capacidad jurídica y el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica. El objetivo de las salvaguardas es garantizar que se respeten la voluntad y las preferencias de la persona;

- i) La prestación de apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica no debe depender de una evaluación de la competencia; para este apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica se requieren indicadores nuevos y no discriminatorios de las necesidades de apoyo.
30. El derecho a la igualdad ante la ley es reconocido desde hace mucho tiempo como un derecho civil y político, con raíces en el Pacto internacional de derechos civiles y políticos. Los derechos civiles y políticos nacen en el momento de la ratificación, y los estados parte deben adoptar medidas para hacerlos efectivos inmediatamente. Como tales, los derechos que establece el artículo 12 se aplican desde el momento de la ratificación y deben hacerse efectivos inmediatamente. La obligación del estado, que establece el artículo 12, párrafo 3, de proporcionar acceso al apoyo necesario en el ejercicio de la capacidad jurídica es una obligación para dar efectividad al derecho civil y político de disfrutar de reconocimiento igual como persona ante la ley. La «efectividad progresiva» (artículo 4, párrafo 2) no se aplica a las disposiciones del artículo 12. Tras la ratificación de la Convención, los estados parte deben empezar inmediatamente a adoptar medidas para hacer realidad los derechos que consagra el artículo 12. Estas medidas deben ser deliberadas, estar bien planificadas e incluir la consulta y la participación real de las personas con discapacidad y de sus organizaciones.

IV. Relación con otras disposiciones de la Convención

31. El reconocimiento de la capacidad jurídica está vinculado de manera indisoluble con el disfrute de muchos derechos humanos que establece la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, entre ellos, los siguientes: el derecho al acceso a la justicia (artículo 13); el derecho a no ser internado en contra de su voluntad en una institución de salud mental y a no ser obligado a someterse a un tratamiento de salud mental (artículo 14); el derecho al respeto de la integridad física y mental (artículo 17); el derecho a la libertad de desplazamiento y a la nacionalidad (artículo 18); el derecho a elegir dónde y con quién vivir (artículo 19); el derecho a la libertad de expresión (artículo 21); el derecho a casarse y a fundar una familia (artículo 23); el derecho a dar su consentimiento para el tratamiento médico (artículo 29). La falta de reconocimiento de la personalidad jurídica de la persona compromete notablemente su capacidad de reivindicar, ejercer y hacer cumplir estos derechos y muchos otros que establece la Convención.

Artículo 5. Igualdad y no discriminación

32. Para lograr el reconocimiento igual como persona ante la ley, no se debe denegar la capacidad jurídica de una manera discriminatoria. El artículo 5 de la Convención garantiza la igualdad de todas las personas ante la ley, y prohíbe expresamente cualquier discriminación por motivos de discapacidad. La discriminación por motivos de discapacidad se define en el artículo 2 de la Convención como «cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, el disfrute o el ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales». La denegación de la capacidad

jurídica con el propósito o el efecto de obstaculizar el derecho de las personas con discapacidad al reconocimiento igual como persona ante la ley es una violación de los artículos 5 y 12 de la Convención. Los estados pueden limitar la capacidad jurídica de una persona en determinadas circunstancias, como la quiebra o una condena penal. Sin embargo, el derecho al reconocimiento igual como persona ante la ley y a no sufrir discriminación exige que cuando el estado niegue la capacidad jurídica, no debe basarse en un rasgo personal como el género, la raza o la discapacidad, ni tener el propósito o el efecto de tratar a estas personas de manera diferente.

33. La no discriminación en el reconocimiento de la capacidad jurídica restablece la autonomía y respeta la dignidad humana de la persona, de conformidad con los principios que consagra el artículo 3.a) de la Convención. La libertad de tomar las propias decisiones exige casi siempre el disfrute de la capacidad jurídica. La independencia y la autonomía incluyen la facultad de conseguir que se respeten jurídicamente las propias decisiones. La necesidad de apoyo y de ajustes razonables para tomar decisiones no se debe utilizar para poner en duda la capacidad jurídica de la persona. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas (artículo 3.d)) es incompatible con una concesión de la capacidad jurídica basada en la asimilación.
34. La no discriminación incluye el derecho a obtener ajustes razonables en el ejercicio de la capacidad jurídica (artículo 5, párrafo 3). Los ajustes razonables se definen en el artículo 2 de la Convención como «las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando sean necesarias en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el disfrute o el ejercicio, en iguales condiciones que las demás personas, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales». El derecho a obtener ajustes razonables en el ejercicio de la capacidad jurídica es independiente, y complementario, del derecho a recibir apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica. Los estados parte están obligados a realizar las modificaciones o las adaptaciones necesarias para que las personas con discapacidad puedan ejercer su capacidad jurídica, excepto cuando impongan una carga desproporcionada o indebida. Estas modificaciones o adaptaciones pueden incluir, entre otros, el acceso a los edificios esenciales, como los tribunales, bancos, oficinas de prestaciones sociales y lugares de votación; información accesible sobre las decisiones que tengan efectos jurídicos, y asistencia personal. El derecho a recibir apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica no se limita esgrimiendo que constituye una carga desproporcionada o indebida. El estado tiene la obligación absoluta de proporcionar acceso al apoyo para el ejercicio de la capacidad jurídica.

Artículo 6. Mujeres con discapacidad

35. El artículo 15 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer establece la capacidad jurídica de las mujeres en iguales condiciones que los hombres, admitiendo así que el reconocimiento de la capacidad jurídica es fundamental para el reconocimiento igual como persona ante la ley: «Los estados parte deben reconocer a la mujer, en materias civiles, una capacidad jurídica idéntica a la del hombre y las mismas oportunidades para el ejercicio de dicha capacidad. En particular, deben reconocer a la mujer iguales derechos para firmar contratos y administrar bienes y le deben dispensar un

trato igual en todas las etapas del procedimiento en los tribunales de justicia» (párrafo 2). Esta disposición se aplica a todas las mujeres, incluidas las mujeres con discapacidad. En la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, pueden ser objeto de formas múltiples e intersectoriales de discriminación por motivos de género y de discapacidad. Por ejemplo, las mujeres con discapacidad presentan tasas elevadas de esterilización forzada, y con frecuencia se ven privadas del control de su salud reproductiva y de la adopción de decisiones al respecto, dado que se da por hecho que no son capaces de otorgar su consentimiento para las relaciones sexuales. Determinadas jurisdicciones tienen también tasas más elevadas de imposición de sustitutos en la toma de decisiones para las mujeres que para los hombres. Por ello, es especialmente importante reafirmar que la capacidad jurídica de las mujeres con discapacidad debe ser reconocida en iguales condiciones que las demás personas.

Artículo 7. Niños con discapacidad

36. Mientras que el artículo 12 de la Convención protege la igualdad ante la ley de todas las personas, con independencia de la edad, el artículo 7 reconoce que las capacidades de los niños están en desarrollo y exige que «en todas las actividades relacionadas con los niños con discapacidad, una consideración primordial [sea] la protección del interés superior del niño» (párrafo 2) y que «esta opinión [reciba] la consideración debida teniendo en cuenta su edad y madurez» (párrafo 3). Para cumplir el artículo 12, los estados parte deben examinar sus leyes con el objetivo de garantizar que la voluntad y las preferencias de los niños con discapacidad sean respetadas en iguales condiciones que el resto de niños.

Artículo 9. Accesibilidad

37. Los derechos que establece el artículo 12 están estrechamente vinculados con las obligaciones de los estados relativas a la accesibilidad (artículo 9), porque el derecho al reconocimiento igual como persona ante la ley es necesario para que las personas con discapacidad puedan vivir de manera independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida. El artículo 9 exige que se identifiquen y se eliminen los obstáculos para acceder a las instalaciones o servicios abiertos u ofertados al público. La falta de acceso a la información y la comunicación y a los servicios inaccesibles puede, en la práctica, constituir un obstáculo para la efectividad de la capacidad jurídica de algunas personas con discapacidad. Por consiguiente, los estados parte deben garantizar la plena accesibilidad de todos los procedimientos para el ejercicio de la capacidad jurídica y de toda la información y comunicación correspondiente. Los estados parte deben examinar sus leyes y prácticas para garantizar que el derecho a la capacidad jurídica y la accesibilidad sean efectivos.

Artículo 13. Acceso a la justicia

38. Los estados parte tienen la obligación de velar por que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en iguales condiciones que el resto de personas. El reconocimiento del derecho a la capacidad jurídica es fundamental para el acceso a la justicia en muchos

aspectos. Para que las personas con discapacidad puedan exigir el cumplimiento de sus derechos y obligaciones en igualdad de condiciones con el resto, se les debe conceder la personalidad jurídica con la misma capacidad ante las cortes de justicia y los tribunales. Los estados parte también deben velar por que las personas con discapacidad tengan acceso a la representación jurídica en igualdad de condiciones que el resto de personas. Se ha determinado que, en muchas jurisdicciones, este es un problema que se debe solucionar, entre otros medios, garantizando que las personas que vean obstaculizando su derecho a la seguridad jurídica tengan la oportunidad de impugnar estos obstáculos —en su propio nombre o mediante su representante legal— y de defender sus derechos ante los tribunales. Con frecuencia se ha excluido a las personas con discapacidad del desarrollo de funciones esenciales en el sistema de justicia en calidad de abogados, jueces, testigos o miembros de un jurado.

39. Los agentes de policía, los trabajadores sociales y las otras personas que intervienen en las respuestas iniciales deben recibir formación para que sepan que las personas con discapacidad tienen personalidad jurídica plena y otorguen el mismo crédito a sus denuncias y declaraciones que el que otorgarían a las de personas sin discapacidad. Esto conlleva la capacitación y la sensibilización de los miembros de estas importantes profesiones. También se debe reconocer la capacidad jurídica de las personas con discapacidad para testificar en iguales condiciones que el resto de personas. El artículo 12 de la Convención garantiza el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, incluida la capacidad de testificar en las actuaciones judiciales y administrativas, y otras actuaciones jurídicas. Este apoyo puede adoptar formas diversas, como el reconocimiento de diferentes métodos de comunicación, la autorización de los testigos para vídeo en determinadas situaciones, la realización de ajustes procesales, la prestación de servicios de interpretación profesional en lengua de signos y otros métodos de asistencia. También se debe impartir capacitación a los jueces y sensibilizarlos sobre su obligación de respetar la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, con inclusión de su capacidad legal y de su legitimación para actuar.

Artículos 14 y 25. Libertad, seguridad y consentimiento

40. El respeto del derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto incluye el respeto del derecho a la libertad y a la seguridad de la persona. La denegación de la capacidad jurídica a las personas con discapacidad y su privación de libertad en instituciones en contra de su voluntad, sin su consentimiento o con el consentimiento del sustituto en la toma de decisiones, es un problema habitual. Esta práctica constituye una privación arbitraria de la libertad y viola los artículos 12 y 14 de la Convención. Los estados parte deben eliminar estas prácticas y establecer un mecanismo para examinar los casos en los que se haya internado a las personas con discapacidad en un entorno institucional sin su consentimiento expreso.
41. El derecho a disfrutar del más elevado nivel posible de salud (artículo 25) incluye el derecho a la atención de la salud en base al consentimiento libre e informado. Los estados parte tienen la obligación de exigir a todos los profesionales de la salud y la medicina (incluidos los profesionales de la psiquiatría) que obtengan el consentimiento libre e informado de las personas con discapacidad antes de cualquier tratamiento. En relación con el derecho a la capacidad jurídica en igualdad de condiciones que cualquier otra persona, los estados parte tienen la obligación de no permitir que el consentimiento sea otorgado por personas que

sustituyan a las personas con discapacidad en la toma de decisiones en su nombre. Todo el personal médico y sanitario debe velar para que se realice la consulta adecuada directamente con la persona con discapacidad. Este personal debe garantizar también, en la medida de sus posibilidades, que los asistentes o personas encargadas de prestar apoyo no sustituyan a las personas con discapacidad en sus decisiones, ni tengan una influencia indebida sobre ellas.

Artículos 15, 16 y 17. Respeto de la integridad personal y protección contra la tortura, la violencia, la explotación y el abuso

42. Tal como ha afirmado el Comité en varias observaciones finales, el tratamiento forzoso por parte de profesionales de la psiquiatría y otros profesionales de la salud y la medicina es una violación del derecho al reconocimiento igual como persona ante la ley y una infracción del derecho a la integridad personal (artículo 17); el derecho a la protección contra la tortura (artículo 15), y el derecho a la protección contra la violencia, la explotación y el abuso (artículo 16). Esta práctica deniega la capacidad jurídica de una persona de elegir el tratamiento médico que debe recibir y, por tanto, constituye una violación del artículo 12 de la Convención. En lugar de ello, los estados parte deben respetar la capacidad jurídica de las personas con discapacidad para tomar decisiones en todo momento, también en situaciones de crisis; velar por que se proporcione información exacta y accesible sobre las opciones de servicios disponibles y por que se ofrezcan alternativas no médicas, y proporcionar acceso a apoyo independiente. Los estados parte tienen la obligación de proporcionar acceso a apoyo para las decisiones relativas a los tratamientos psiquiátricos y otros tratamientos médicos. El tratamiento forzoso es un problema que afecta especialmente a las personas con discapacidad psicosocial e intelectual y otras discapacidades cognitivas. Los estados parte deben eliminar las políticas y las disposiciones legislativas que permiten o perpetran el tratamiento forzoso, ya que este constituye una violación continua que se observa en la legislación sobre salud mental en todo el mundo, a pesar de los datos empíricos que indican que no es eficaz y de las opiniones de los usuarios de los sistemas de salud mental que han atravesado sufrimiento y traumas profundos a consecuencia de tratamientos forzosos. El Comité recomienda que los estados parte velen para que las decisiones relativas a la integridad física o mental de una persona solo se pueda adoptar con el consentimiento libre e informado de la persona en cuestión.

Artículo 18. Nacionalidad

43. Como parte del derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica en todas partes, las personas con discapacidad tienen derecho a un nombre y a que se inscriba su nacimiento (artículo 18, párrafo 2). Los estados parte deben adoptar las medidas necesarias para que los niños con discapacidad sean inscritos al nacer. Este derecho está establecido en la Convención sobre los derechos del niño (artículo 7); sin embargo, los niños con discapacidad tienen más probabilidades de no ser inscritos que los demás niños. Esto no solo les priva de la ciudadanía, sino que a menudo les priva de acceso a la atención de salud y a la educación y puede incluso conducir a la muerte. Dado que no existe ningún registro oficial de su existencia, su muerte puede tener lugar con una impunidad relativa.

Artículo 19. Derecho a vivir de manera independiente y a la inclusión en la comunidad

44. Para hacer plenamente efectivos los derechos que establece el artículo 12, es imperativo que las personas con discapacidad tengan oportunidades de formar y expresar su voluntad y preferencias, con el objetivo de ejercer su capacidad jurídica en iguales condiciones que el resto de personas. Esto significa que las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de vivir de manera independiente en la comunidad y de realizar elecciones y tener control sobre su vida diaria en igualdad de condiciones con el resto, de conformidad con lo que dispone el artículo 19.
45. La interpretación del artículo 12, párrafo 3, a la luz del derecho a vivir en la comunidad (artículo 19) supone que el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica debe proporcionarse mediante un enfoque basado en la comunidad. Los estados parte deben reconocer que las comunidades son un recurso y un aliado en el proceso de comprender los tipos de apoyo necesarios para el ejercicio de la seguridad jurídica, incluida la información sobre las diversas opciones de apoyo. Los estados parte deben reconocer que las redes sociales y el apoyo a personas con discapacidad que se da de forma natural en la comunidad (incluyendo los amigos, la familia y la escuela) son elementos esenciales para el apoyo a la toma de decisiones. Esto es coherente con la importancia que se concede en la Convención a la inclusión y la participación plenas de las personas con discapacidad en la comunidad.
46. La segregación de las personas con discapacidad en instituciones sigue siendo un problema generalizado e insidioso que viola varios de los derechos que garantiza la Convención. El problema se agrava por la negación frecuente de la capacidad jurídica a las personas con discapacidad, que permite que sean otros los que otorguen su consentimiento para internarlas en entornos institucionales. Con frecuencia también se confiere a los directores de las instituciones la capacidad jurídica de las personas que residen en dichas instituciones. Esto deja todo el poder y el control sobre la persona en manos de la institución. Con el objetivo de cumplir lo que dispone la Convención y respetar los derechos humanos de las personas con discapacidad, se debe desinstitucionalizar, y todas las personas con discapacidad deben recobrar la capacidad jurídica y poder elegir dónde vivir y con quién (artículo 19). La elección que haga la persona sobre dónde vivir y con quién no debe afectar a su derecho a acceder al apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Artículo 22. Respeto a la privacidad

47. Los regímenes basados en el apoyo a la toma de decisiones, además de ser incompatibles con el artículo 12 de la Convención, también pueden violar el derecho a la privacidad de las personas con discapacidad, dado que los sustitutos en la adopción de decisiones suelen tener acceso a una amplia gama de información personal y de otro tipo sobre la persona. Al establecer los sistemas de apoyo a la toma de decisiones, los estados parte deben garantizar que quien preste el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica respete plenamente el derecho a la privacidad de las personas con discapacidad.

Artículo 29. Participación en la vida política

48. La denegación o la limitación de la capacidad jurídica han sido utilizadas para negar la participación política, especialmente el derecho de voto, a determinadas personas con discapacidad. Para hacer plenamente efectivo el reconocimiento de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones en todos los aspectos de la vida, es importante que se reconozca la capacidad jurídica de las personas con discapacidad en la vida pública y política (artículo 29). Esto significa que la capacidad de tomar decisiones no puede justificar que se excluya a las personas con discapacidad del ejercicio de los derechos políticos, incluidos el derecho de voto, el derecho de presentarse como candidatas en las elecciones y el derecho a ser miembros de un jurado.
49. Los estados parte tienen la obligación de proteger y promover el derecho de las personas con discapacidad de acceder al apoyo de su elección para emitir su voto en secreto y participar sin discriminación en todas las elecciones y referendos. El Comité también recomienda a los estados parte que garanticen el derecho de las personas con discapacidad de presentarse como candidatas en las elecciones, ejercer cargos efectivamente y desarrollar cualquier función pública en cualquier nivel de gobierno, con ajustes razonables y apoyo, cuando lo deseen, en el ejercicio de su capacidad jurídica.

V. Aplicación en el ámbito nacional

50. Teniendo en cuenta el contenido normativo y las obligaciones que ha descrito este documento, los estados parte deben adoptar las siguientes medidas para garantizar la aplicación plena del artículo 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad:
 - (a) Reconocer a las personas con discapacidad como personas ante la ley, con personalidad jurídica y capacidad jurídica en todos los aspectos de la vida, en igualdad de condiciones con el resto de personas. Esto exige que se supriman los regímenes y mecanismos basados en la toma de decisiones por sustitución, que niegan la capacidad jurídica y que tienen el propósito o el efecto de discriminar a las personas con discapacidad. Se recomienda a los estados parte que establezcan disposiciones legislativas que protejan el derecho a la capacidad jurídica de todas las personas en condiciones de igualdad;
 - (b) Establecer, reconocer y proporcionar a las personas con discapacidad el acceso a una amplia gama de formas de apoyo en el ejercicio de su capacidad jurídica. Las salvaguardias para este apoyo deben estar fundamentadas en el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad. El apoyo debe satisfacer los criterios enunciados en el párrafo 29 supra, que hace referencia a las obligaciones de los estados parte de cumplir con lo que dispone el artículo 12, párrafo 3, de la Convención;
 - (c) Celebrar consultas cercanas y colaborar activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la elaboración y la aplicación de la legislación y las políticas, y en otros procesos de toma de decisiones para dar efecto al artículo 12.

51. El Comité anima a los estados parte a que estudien y elaboren prácticas óptimas que respeten el derecho al reconocimiento igual de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y el apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica, o a que destinen recursos a este fin.

52. Se anima a los estados parte a que elaboren mecanismos eficaces para combatir la toma de decisiones por sustitución, tanto formal como informal. Con este fin, el Comité insta a los estados parte a que velen para que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de realizar elecciones reales en la vida y de desarrollar su personalidad, para apoyar el ejercicio de su capacidad jurídica. Esto incluye, entre otros, oportunidades de crear redes sociales, oportunidades de trabajar y ganarse la vida en condiciones de igualdad con el resto, la posibilidad de escoger diferentes lugares de residencia en la comunidad y la inclusión en la educación en todos los niveles.

Anexo 5. ¿Cómo se toman las decisiones?

| | ¿Cómo se toman las decisiones? | | |
|----------------|--------------------------------|----------------|-----------|
| | Temas | ¿Quién decide? | ¿Por qué? |
| En el servicio | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| En el hogar | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

Anexo 6. La toma de decisiones como medio para empoderarse

(²)

«Finalmente, conocí a alguien. Después de salir del hospital, conocí a un hombre de la comunidad. Nos hicimos muy amigos y un día me preguntó: “¿Qué piensas hacer?”. Me cogió totalmente desprevenido. Le respondí: “¿Qué quieres decir? Pues... me tomaré las pastillas, iré a consultas externas y... ya me encuentro mejor”. Y él me dijo: “¡No, no, no! ¡Te he preguntado que qué piensas hacer!”.

»Entonces todavía no lo sabía, pero esta pregunta significó el inicio de un viaje de empoderamiento, el inicio de un camino en el que yo tomaba las riendas de mi vida. No había ninguna duda de que había puesto mi vida y mi voluntad en manos de la institución médica, los psiquiatras, los psicólogos, los terapeutas ocupacionales, el personal de enfermería, y que lo había hecho de buena gana. Muchas veces había rezado para que me ingresaran en el hospital. Me asustaba mucho el lugar donde me encontraba en mi vida.

»Aquella pregunta —“¿Qué piensas hacer?”— me desconcertó mucho. Como he dicho, sin embargo, fue el inicio de un viaje; de un viaje muy lento y doloroso que me hizo darme cuenta de que había cosas que podía hacer —decisiones que podía tomar— que tendrían un impacto enorme en mi vida y que no las tenía que poner en manos de nadie.

»Un día le comuniqué a mi médico una de estas decisiones; en concreto, una de las consecuencias de estas decisiones. Entonces ya me había casado; no fue una ceremonia de esas en las que la gente te abraza y te felicita por haberte casado, pero recuerdo el día que le dije a mi médico que sería padre. ¡Abrió los ojos como platos! No lo entendía. No lo podía aceptar. Sé que es una buena persona y que tiene buen corazón, pero todas las cosas buenas de la vida... Él no quería que yo las tuviera; pensaba que no sería capaz de conseguirlo. Ahora ya no es mi médico y tengo cuatro hijos. ¡Quizás debería haberle visitado otra vez!».

Actualmente, Rory es un defensor del desarrollo de la recuperación.

² Amnesty International Ireland. Rory Doody on his experience of Ireland's capacity legislation and mental health services [vídeo]. Dublín: Amnesty International Ireland; 2013.

³ Department of Constitutional Affairs. Mental Capacity Act, 2005, Code of Practice. Londres: The Stationery Office on behalf of the Department for Constitutional Affairs; 2005.

Anexo 7. Lista de comprobación para aplicar el apoyo a la toma de decisiones

⁽³⁾

Lista de comprobación de apoyo a la toma de decisiones

- Con relación a proporcionar la información necesaria:
 - ¿La persona dispone de toda la información pertinente que necesita para tomar una decisión determinada?
 - ¿La persona tiene toda la información que le piden?
 - ¿Se le ha dado información sobre todas las opciones disponibles?
- Con relación a comunicar la información de una manera adecuada:
 - Explicar o presentar la información de la manera más fácil posible para que la persona la pueda comprender (por ejemplo, utilizando un lenguaje o unos medios visuales sencillos, claros y concisos).
 - Si es necesario, explorar diferentes métodos de comunicación, como la no verbal.
 - Averiguar si hay alguien más que pueda ayudar a facilitar la comunicación (como un familiar, un trabajador de apoyo, un intérprete, un logopeda, un terapeuta del lenguaje o un defensor de los derechos en salud mental) y asegurarse de que la persona acepta esta ayuda.
- Con relación a hacer que la persona se sienta cómoda:
 - Determinar si en algún momento concreto del día la persona comprende mejor las cosas.
 - Determinar si la persona se siente más cómoda en algunos lugares en concreto.
 - Determinar si es posible aplazar la decisión para ver si la persona puede tomar la decisión más adelante, cuando las circunstancias sean adecuadas para ella.
- Con relación a apoyar a la persona:
 - Determinar si hay alguien más que pueda ayudar a la persona a tomar una decisión o a expresar su opinión.

³ Department of Constitutional Affairs. Mental Capacity Act, 2005, Code of Practice. Londres: The Stationery Office on behalf of the Department for Constitutional Affairs; 2005.

Anexo 8. Fragmento de un modelo de plan de recuperación

Ejemplos de modelos de plan de decisiones

1. En este recuadro encontraréis, a modo de ejemplo, un documento de voluntades anticipadas complimentado.

Ejemplo de plantilla de un plan de decisiones anticipadas

Qué es importante para mí en la vida – Mi voluntad y mis preferencias

- Valoro mi independencia por encima de todo, y esta debe ser la consideración primordial en todas las cuestiones que me afecten y en todas las decisiones comunicadas en mi nombre.
- Me gustaría recibir mi apoyo y mi atención habituales en casa, pero no en un servicio de salud mental.
- Estoy de acuerdo en que mi madre y mi mejor amigo/amiga sigan interviniendo en mi provisión de apoyo, pero no quiero que mi padre esté implicado, ya que no crecí con él y no me conoce bien.

2. Hay que incluir las cuestiones de salud actuales y dar instrucciones en cuanto a las preferencias de cómo se deben gestionar y por qué.

CUESTIONES DE SALUD, incluyendo las relativas a la salud mental. Hay que indicar lo que ha sido útil y lo que no lo ha sido.

Cuestión de salud 1: Preferencia de gestión

Útil:

No útil:

Cuestión de salud 2: Preferencia de gestión

Útil:

No útil:

Cuestión de salud 3: Preferencia de gestión

Útil:

No útil:

Cuestión de salud 4: Preferencia de gestión

Útil:

No útil:

3. Consentimiento para el tratamiento médico o rechazo del tratamiento médico, incluyendo cláusulas de orden de no reanimación.

Doy mi consentimiento al siguiente tratamiento médico (hay que especificar el tratamiento, las circunstancias específicas y por qué).

Rechazo el siguiente tratamiento médico (hay que especificar el tratamiento que se rechaza, las circunstancias específicas y por qué).

4. Secuelas inaceptables después de una intervención médica; por ejemplo, un grado elevado de dependencia y de atención, y el hecho de no estar en condiciones de poder comunicar los deseos y preferencias propios.

Las secuelas derivadas de una intervención médica que considero inaceptables son:

5. Preferencias y directrices sobre cuestiones no relacionadas con la salud.

Esta información permite que las personas de apoyo conozcan y comprendan la voluntad y las preferencias de una persona y las ayuda a garantizar que se respeten. Proporciona información importante acerca de la persona que ella elige para que se haga cargo de sus hijos y de sus mascotas en el caso de que no lo pueda hacer temporalmente, así como información acerca de las actividades que le gusta hacer.

Hijos, lugar de residencia, llaves, mascotas, jardín, relaciones, vínculos sociales, trabajo



Aspectos importantes sobre mí que quisiera que conocieran las personas que me apoyan (p. ej. intereses, tareas diarias, historia de vida, etc.):

6. Personas a las que hay que consultar sobre diferentes ámbitos de mi vida (por ejemplo, dinero, relaciones, tareas diarias, temas de salud).

Sobre mí

Dinero

Relaciones

Tareas diarias

Temas de salud

7. Si me estoy muriendo, lo siguiente es importante para mí.

Si me estoy muriendo, lo siguiente es importante para mí:



Anexo 9. Ejemplos de la vida real de manifestaciones en los planes de decisiones anticipadas

(4,5)

«Me gustaría que los demás me dijeran qué síntomas observan, o que me dieran información sobre ellos, y que me explicaran qué me pasa.»

«No quiero que me amenacen con inyecciones; me gustaría que la gente hablara conmigo y me explicara por qué debo tomar la medicación.»

«Si tengo que estar mucho tiempo en el hospital, me gustaría que el personal se encargara de que alguien me corte el pelo.»

«He estado entrando y saliendo del hospital porque la evaluación la hicieron personas que no me conocían y que no se dieron cuenta de que empeoraba, y por tanto me iban dando el alta. Me gustaría que el personal de la sala de triaje no me diera el alta hasta que no hubiera hablado con mi asesor médico.»

«[Me gustaría] claridad en cuanto a mi medicación: un plan adecuado de quién me debe dar la medicación y de cuándo me la tiene que dar.»

«Preferiría estar en el hospital de una manera informal para poder intervenir en la toma de decisiones sobre mi atención.»

«La medicación A no la quiero, me provoca pesadillas; la B hace que me encuentre peor, y preferiría la medicación C antes que la D.»

«Para mí, también es muy importante cuidar de mi aspecto, ya que así me siento mejor.»

«Prefiero no hablar con nadie que se tome las cosas como una cuestión personal (por ejemplo, un familiar).»

«Prefiero recibir el tratamiento en casa, porque cuando estoy en el hospital tengo ansiedad por mis hijos.»

⁴ Farrelly S, Brown G, Rose D, Doherty E, Henderson RC, Birchwood M, et al. What service users with psychotic disorders want in a mental health crisis or relapse: thematic analysis of joint crisis plans. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2014;49(10):1609–17. doi: <https://doi.org/10.1007/s00127-014-0869-1>

⁴ Pathare S. Discrimination against persons with mental disorders: the importance of legal capacity, studies from India [publicació en línia]. Pune: Soumitra Pathare; 2014.

Disponible a: http://dare.uvu.vu.nl/bitstream/handle/1871/54424/complete_dissertation.pdf?sequence=1&isAllowed=y, [consulta: 13 febrer 2017].

«[Durante una crisis] el equipo de tratamiento domiciliario me puede brindar una ayuda adicional. Si el centro de atención temporal estuviera disponible, me podría quedar allí. Si [mi marido] no puede con todo, me podría quedar en el hospital de una manera informal.»

«No me gustan los medicamentos que me dan mucho sueño.»

«[Por favor, no me receten] medicamentos que provoquen somnolencia.»

Los módulos de formación y orientación de la iniciativa QualityRights de la Organización Mundial de la Salud se centran en las aptitudes y los conocimientos necesarios para proporcionar servicios sociales y de salud mental y apoyos de buena calidad, así como para promover los derechos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva.

Mediante ejercicios, presentaciones, estudios de casos y extensos debates y coloquios, **los módulos de formación QualityRights** ponen de manifiesto algunos de los retos críticos a los que tienen que hacer frente las partes interesadas de diferentes países de todo el mundo. Por ejemplo:

- ¿Cómo respetamos la voluntad y las preferencias de las personas, incluso en situaciones difíciles?
- ¿Cómo garantizamos la seguridad de las personas y a la vez respetamos el derecho de cada persona a decidir sobre su tratamiento, su vida y su destino?
- ¿Cómo ponemos fin al aislamiento y a la contención?
- ¿Cómo funciona un abordaje basado en el apoyo a la toma de decisiones si alguien no puede comunicar su voluntad?

Los **módulos de orientación de la iniciativa QualityRights** complementan el material de formación. Los módulos de orientación *Organizaciones de la sociedad civil* y *La defensa de la salud mental* explican, paso a paso, qué pueden hacer los movimientos de la sociedad civil de diferentes países de todo el mundo para impulsar abordajes basados en los derechos humanos en el sector de los servicios sociales y de salud mental para conseguir un cambio que sea impactante y duradero. Los módulos de orientación *Apoyo individualizado entre iguales* y *Grupos de apoyo entre iguales* proporcionan una orientación concreta sobre cómo crear y dirigir eficazmente estos servicios tan cruciales, pero que a menudo no se tienen en cuenta.

El objetivo final de los módulos QualityRights de la OMS es cambiar la mentalidad y las prácticas de una manera sostenible y empoderar a todas las partes interesadas para que promuevan los derechos y la recuperación con el fin de mejorar la vida de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva de todo el mundo.