



# Organizaciones de la sociedad civil para promover los derechos humanos en salud mental y en otros ámbitos relacionados

Módulo de orientación de QualityRights de la OMS

QualityRights



Generalitat  
de Catalunya

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 *Civil society organizations to promote human rights in mental health and related areas. WHO QualityRights guidance module*. 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 .....	x
Declaraciones de apoyo.....	xi
¿Qué es la iniciativa QualityRights de la OMS? .....	xviii
La iniciativa QualityRights de la OMS: herramientas de formación y orientación .....	xix
Sobre esta formación y orientación.....	xx
Nota preliminar sobre el lenguaje .....	xxii
1. Introducción .....	24
2. ¿Qué es una organización de la sociedad civil? .....	24
3. Crear una organización de la sociedad civil.....	25
4. Funcionamiento cotidiano de la organización .....	50
5. Monitorización, evaluación y presentación de informes .....	59
6. Sostenibilidad .....	61
Referencias.....	63
Anexos.....	66
Anexo 1. Instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas y órganos de tratados correspondientes .....	66

# 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 ante 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 Jespersen, PO-Sköne (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); Manaan Kar Ray, Cambridgeshire y Peterborough NHS Foundation Trust (Reino Unido); Mayssa Rekhis, 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, 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 Tenbensen, 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 su autorización al 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, de 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 el 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 la Lebanese Association for Self Advocacy (LASA) y el 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 el 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*

**Organizaciones de la sociedad civil para promover los derechos humanos en materia de salud mental y otros ámbitos relacionados**

*Módulo de orientación de QualityRights de la OMS*



**'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' from Sam Avery & mental health peer connection**

*Vídeo producido por la 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](http://www.mhe-sme.org))*

**Peer advocacy in action**

*Vídeo producido y dirigido por David W. Barker, Createus Media Inc. ([www.createusmedia.com](http://www.createusmedia.com))*

*© 2014 Createus Media Inc., todos los derechos reservados. Utilizado con permiso de la Organización Mundial de la Salud. Contactar con [info@createusmedia.com](mailto: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](http://www.epr.eu) – [www.equass.be](http://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 la 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 el 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 Comisariado 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 73ª 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**

**Organizaciones de la sociedad civil para promover los derechos humanos en materia de salud mental y otros ámbitos relacionados**

*Módulo de orientación de QualityRights de la OMS*

*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](http://www.mhe-sme.org))

### **UNCRPD: What is Article 12 and legal capacity?**

Vídeo producido por Mental Health Europe ([www.mhe-sme.org](http://www.mhe-sme.org))

### **Universal declaration of human rights**

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

### **What is recovery?**

*Vídeo producido por Mental Health Europe ([www.mhe-sme.org](http://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 grandes avances a la hora de promover la salud mental como 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 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 la inclusión y la 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 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.

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 psicosocial, intelectual o cognitivo.

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, y porque 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 trastornos 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 necesitan. 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, el sobreuso de medicación 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 eficaz, 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 impiden 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 evidente lo necesario de 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 emocional y de 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 ámbitos de salud mental, como la anticoncepción, el aborto y la esterilización forzosa.

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 con los estándares de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Esto a menudo representa un cambio de paradigma en 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 fundamental 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 valore 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 en cuanto a 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 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 supondría tratar a la persona como individuo único, y que satisfaría sus necesidades de recuperación específicas.

El sistema de salud mental no es el único sistema en la sociedad que pone obstáculos que las personas deben superar; el acceso a otras oportunidades vitales, 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 para las personas con demencia. Ahora, estos módulos introducen un nuevo abordaje a la salud mental, así como a la demencia, un trastorno neurodegenerativo que provoca discapacidades cognitivas. A diferencia del actual camino posdiagnóstico para la demencia, que se centra sólo en los déficits y se traduce únicamente en discapacidad y en dependencia, este nuevo abordaje y estos módulos únicos y formativos 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 unas 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 adecuación 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 le sigan 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. 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 en el ámbito de la salud, 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 con 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 deniegan 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 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, 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 final 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, entre iguales), el apoyo a 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, Basic Needs 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 en 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 la violencia ni el maltrato sobre las 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 con trastorno de salud mental tengan voz, poder y capacidad de elección 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 las sociedades en general.

## ¿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 siguientes objetivos:

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 de 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

Apoyar 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 les 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 los 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 materia de 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 implicadas 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 psiquiatría, 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 penitenciario, 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 implicadas 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 multidisciplinario 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 responsables 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 implicadas 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 básicos. Después, se puede impartir una formación más exhaustiva con los módulos especializados (ver más arriba).

Toda la formación se puede completar realizando varios talleres a lo largo de varios meses. No es necesario acabar 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 a los conocimientos y la experiencia del grupo, así como a 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 la salud mental, los derechos humanos y la recuperación, sería importante realizar un taller de entre cuatro y cinco días de duración utilizando los cinco módulos básicos 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).

En cuanto a 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 básicos, 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 cambios posibles según las necesidades y los requisitos de la formación en un contexto específico.

## 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 un 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*. Otras 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*, *trastornos 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 socio-sanitaria 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.

## 1. Introducción

El objetivo de este módulo de orientación es ayudar a las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, y también a los defensores, en la puesta en marcha y el funcionamiento de una organización de la sociedad civil para tratar las cuestiones y necesidades que han identificado como importantes. En función de su propósito, las organizaciones de la sociedad civil pueden estar formadas únicamente por personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, o por diversas partes interesadas.

Este módulo de orientación contiene información y sugerencias para estructurar una organización de la sociedad civil, diseñar su enfoque programático y el funcionamiento cotidiano, y controlar, evaluar y presentar informes de su progresión.

## 2. ¿Qué es una organización de la sociedad civil?

El término *organización de la sociedad civil* se utiliza para describir una organización, asociación o grupo no estatal (independiente del gobierno) que tiene como objetivo fomentar el interés común de sus miembros. Para lograr el objetivo de esta orientación, el interés común es trabajar juntos para lograr un cambio importante en un área que las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva han identificado como fundamental para mejorar sus vidas.

Las organizaciones formadas por personas con discapacidad, incluidas las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, se conocen habitualmente como «organizaciones de personas con discapacidad» (OPD). Sin embargo, no se consideran OPD las organizaciones de la sociedad civil que trabajan en este campo, formadas predominantemente por otros tipos de miembros, por ejemplo familias, cuidadores o profesionales sanitarios.

Las organizaciones de personas con discapacidad a menudo se organizan por separado, pero pueden decidir organizarse conjuntamente o participar en la formación de organizaciones de diversos tipos de discapacidad abiertas a todas las personas con discapacidad.

Las organizaciones de la sociedad civil en general, que a menudo están a la cabeza de la defensa de la justicia social y los derechos humanos, tienen un papel cada vez más influyente en la elaboración y la implementación de agenda en todo el mundo (1), (2). Aunque ha aumentado el número de organizaciones de la sociedad civil que tratan cuestiones de salud y sociales, sigue siendo necesario contar con este tipo de organizaciones de salud mental y otras áreas relacionadas.

### **Mental Health Peer Connection (MHPC), Estados Unidos - Una organización de defensa dirigida por iguales (3), (4)**

MHPC es una organización de defensa dirigida por iguales que se dedica a facilitar el crecimiento autónomo, el bienestar y la elección mediante una tutoría auténtica entre iguales. Los miembros de MHPC son iguales que se están recuperando de problemas de salud mental y/o abuso de sustancias, y que se pueden identificar con las personas a las que atienden. MHPC ofrece diversos servicios y programas para ayudar a las personas en su proceso de recuperación.

En la película *Not without us* (2013) de MHPC y Sam Avery se deconstruyen cuestiones complejas sobre la estigmatización y la discriminación de personas con discapacidad psicosocial en EE. UU. La película retrata lo que ocurre cuando un grupo de personas, a menudo presentadas como un problema a resolver por la sociedad, se reúne para defender sus derechos con el objetivo de redefinir la naturaleza del problema y reclamar su estatus como miembros integrales de la sociedad.

Para ver *Not without us*, consultar: <https://youtu.be/fv9jbKFANZc> [consulta: 9 de abril de 2019].

Para saber más sobre MHPC, consultar: <http://www.wnyil.org/Mental-Health-PEER-Connection/>

### 3. Crear una organización de la sociedad civil

#### Entender la necesidad de la organización

La motivación para formar una organización de la sociedad civil generalmente proviene de personas que identifican una necesidad insatisfecha que creen que se debería abordar. Esta necesidad insatisfecha puede ser algo que se haya identificado a partir de la experiencia personal de una persona o de un grupo de personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, de un grupo de familiares y/o también profesionales que han reconocido la importancia de tratar los derechos humanos en áreas de salud mental y relacionadas con la discapacidad. La motivación específica que impulsa la formación inicial de la organización fundamentará su visión y objetivos.

Cuando la visión y el propósito de la organización ya estén claros, entonces se puede evaluar hasta qué punto difiere de otras organizaciones de la comunidad y ofrecer algo nuevo. Se podría ofrecer un servicio diferente o incluso una perspectiva o método diferente para defender los derechos humanos.

También resulta útil considerar si la organización se debería crear como un organismo independiente o si podría ser una filial de una organización de la sociedad civil establecida que quiere incorporar a su agenda el trabajo sobre los derechos humanos de personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, y sus familias y/o cuidadores.

En este vídeo se cuenta la historia de cómo un grupo de personas se unió, creció y favoreció el cambio: <https://youtu.be/bGb70PoiXDk>

*This is the Story of a Civil Rights Movement*. Inclusion BC, Canadá (3:43) [consulta: 9 de abril de 2019].

#### Determinar quiénes son los miembros de la organización

Desde el principio se debe definir claramente a qué personas pretende beneficiar la organización, además de quiénes pueden ser miembros. Según el propósito del grupo, la afiliación puede ser abierta a todas las personas con experiencias vividas, familias y cuidadores, profesionales y defensores, o también se podría restringir a solo uno de estos grupos.

Cuando el número de miembros se basa únicamente en el deseo de promover y defender una causa común para las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, familiares, cuidadores y otros, el objetivo debe centrarse en atraer a un gran número de miembros.

Por otra parte, en cualquier organización de la sociedad civil que trabaja por los derechos de las personas con discapacidad, la auto-representación y el liderazgo de las personas con discapacidad son fundamentales. Esto es especialmente importante en el caso de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva que han sufrido que otras personas hablaran por ellas y sobre ellas, personalmente y también políticamente. Por lo tanto, las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva podrían ver la necesidad de organizarse y defenderse en otra organización.

Dado que una organización evoluciona con el tiempo, lo mismo podría suceder con su visión, objetivos y acciones, lo cual, a su vez, repercutirá en los miembros del grupo. El éxito de una organización depende de la necesidad de ser flexible y motivadora para garantizar un gran compromiso y participación de sus miembros. Los miembros tienen un papel esencial en la promoción y el mantenimiento de una organización, además de llevar a cabo las actividades para cumplir sus objetivos.

#### **Normal Difference Mental Health, Kenia – Identificar la necesidad de una organización de la sociedad civil y crearla (5)**

Hasta hace poco no había servicios de salud mental públicos en los barrios marginales de Kariobangi y Kisumu, en Kenia. Se ha identificado que respetar, empoderar e iniciar el apoyo para personas que sufren un trauma y aprieto emocional es una necesidad básica para mejorar el bienestar de muchas personas en Kenia, especialmente frente al trauma infligido por la violencia poselectoral de 2007 y 2008.

Las personas que han sufrido un trauma necesitan un lugar seguro y curativo en la comunidad, donde tengan la oportunidad de afrontar y superar sus experiencias traumáticas. La organización Normal Difference Mental Health de Kenia ha creado este lugar que ofrece un centro social que incluye grupos de autoayuda, asesoramiento, apoyo y actividades creativas. El objetivo es dar a las personas la posibilidad de encontrar formas positivas e inspiradoras de tratar sus problemas, recuperar la fuerza y la autoconfianza, y vivir vidas autónomas en sus comunidades. Esto es especialmente difícil por los crecientes niveles de pobreza.

El proyecto se inició en febrero de 2009, cuando un grupo de cuatro personas en Kariobangi, uno de los principales guetos en Nairobi, fundó la organización de autoayuda comunitaria Normal Difference Mental Health Kariobangi. En agosto de 2009, la idea de Normal Difference Mental Health se extendió a Kisumu, la tercera ciudad más grande de Kenia, situada cerca del lago Victoria.

Integrando las creencias africanas locales en servicios de apoyo, Normal Difference Mental Health busca promover la curación y el bienestar abordando experiencias individuales de trauma y angustia que a menudo requieren atención especial e intervención. La organización reconoce que, desde un punto de vista africano, estos problemas pueden ser causados por varios factores, tales como eventos traumáticos del pasado (por ejemplo, pérdida de empleo, pérdida de un ser querido, abuso), brujería, espíritus ancestrales, abuso de drogas, enfermedad (por ejemplo, malaria cerebral) y trauma transmitido genealógicamente.

En octubre de 2009, Intervoice, la red internacional sobre la escucha de voces, otorgó la condición de socio a Normal Difference Mental Health en su reunión anual en Maastricht, Países Bajos.

Para más información sobre Intervoice, consultar: <http://www.intervoiceonline.org/>.

### Definir valores fundamentales y una visión

Definir y acordar un conjunto de valores fundamentales para la organización establecerá los fundamentos que guiarán la contribución de cada miembro y también de la organización en conjunto. Los valores fundamentales se pueden definir como creencias, principios o estándares que las personas consideran importantes, y que rigen su manera de pensar y actuar. Pueden incluir, entre otros, la igualdad, el respeto, la dignidad, la solidaridad, la confianza, el bienestar, la conectividad, los conocimientos compartidos, la recuperación, la libre determinación, el empoderamiento, la esperanza, la protección, la compasión, la diversidad, la inclusión, la participación, la apertura mental y la fiabilidad. El conjunto acordado de valores debería reflejarse en una declaración de visión que la organización establece para sí misma.

La visión fija grandes expectativas que la organización espera alcanzar y los resultados globales para los que trabaja. La visión deben entenderla y compartirla todos los miembros de la organización. La visión debe ser lo suficientemente amplia como para englobar diversas perspectivas, fácil de comunicar dentro y fuera de la organización, y ser inspiradora y edificante para impulsar a participar a todos los miembros con un sentido de pertenencia y compromiso. Por ejemplo, la visión de una organización podría ser «una sociedad donde las personas con demencia tengan los mismos derechos que las demás y puedan participar plenamente en la sociedad».

### Declaración de PANUSP (6)

Del 13 al 15 de octubre de 2011 se celebró un congreso internacional en Ciudad del Cabo, Sudáfrica, donde la Red Panafricana de Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría (PANUSP) debatió la importancia de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas (2008) y la reforma de la salud mental en el continente africano.

El congreso terminó con la Declaración de Ciudad del Cabo de octubre de 2011, que se leyó en la segunda cumbre del Movimiento para la salud mental global (Ciudad del Cabo, 17 de octubre de 2011) y en el Congreso Mundial de la Federación Mundial de Salud Mental (Ciudad del Cabo, 18-21 de octubre de 2011):

«Somos conscientes de que a las personas con discapacidad psicosocial se nos ha mirado de malas maneras, con palabras despectivas que se utilizan para describirnos, tales como perturbados mentales, mentalmente inestables, idiotas, lunáticos, imbéciles y muchas otras etiquetas hirientes.

¡Antes que nada somos personas! Tenemos potenciales, capacidades, talentos y cada uno de nosotros puede realizar una gran contribución al mundo. Nosotros, en el pasado, ahora y en el futuro, hemos hecho, hacemos y vamos a continuar haciendo grandes contribuciones si se eliminan los obstáculos.

Creemos en un África donde todas las personas son libres para ser ellas mismas y ser tratadas con dignidad. Todos somos diferentes, únicos y nuestras diferencias se deberían aceptar como cuestión de diversidad. Necesitamos que todas las personas acepten esta diversidad. La diversidad es bonita.

No puede haber salud mental sin nuestra experiencia. Nosotros somos los conocedores y aun así seguimos siendo el recurso desaprovechado en la atención de salud mental. Nosotros somos los expertos. Queremos ser escuchados y participar plenamente en las decisiones de nuestras vidas. Debemos ser los dueños de nuestras trayectorias de vida.

Queremos votar, como todo el mundo. Queremos casarnos, formar relaciones, tener vidas familiares plenas, criar hijos y ser tratados como los demás en el puesto de trabajo, con la misma remuneración por el mismo trabajo.

Mientras los demás decidan por nosotros, no tendremos derechos. Nadie puede hablar por nosotros. Queremos hablar por nosotros mismos.

Queremos ser acogidos con respeto y amor.

Estamos muy preocupados por el grado de sufrimiento de nuestros hermanos y hermanas en nuestro inmenso continente. Pobreza, violaciones de los derechos humanos y discapacidad psicosocial van de la mano. Sabemos que no puede haber dignidad si hay pobreza. Ni las medicinas ni la sofisticada tecnología occidental pueden erradicar la pobreza y restablecer la dignidad.

La historia de la psiquiatría persigue nuestro presente. Nuestra gente sigue encadenada a las instituciones y por ideas que nuestros colonizadores trajeron a nuestro continente.

Queremos que todos reconozcan su participación en insultarnos y tratarnos como seres inferiores. Estos son los obstáculos para disfrutar plenamente de la vida. Estos obstáculos nos incapacitan y nos impiden participar plenamente en la sociedad.

Deseamos un mundo mejor en el que se trate igual a todas las personas, un mundo donde los derechos humanos sean de todos. Os invitamos a caminar con nosotros. Sabemos hacia dónde queremos ir».

PANUSP se conoce ahora formalmente como PANPPD – Red Panafricana de Personas con Discapacidad Psicosocial.

## Principales áreas y actividades

Una vez la organización ha definido qué miembros tendrá, sus valores fundamentales y su visión, el grupo puede decidir las áreas de interés principales de la organización y qué actividades se realizarán. En general, las actividades son la respuesta concreta a la pregunta «¿Qué hace la organización de la sociedad civil?». Las actividades deben producir resultados tangibles que apoyen la visión de la organización y ayuden a cumplir sus objetivos. En general, es aconsejable que todos los miembros de la organización ayuden a diseñar e implementar estas actividades con un ánimo y con un objetivo integrador.

## **USP Kenya – Defender los derechos y promover la recuperación con apoyo entre iguales, basada en la comunidad**

Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría de Kenia (USP Kenya) es una organización de la sociedad civil asociada con la Red Mundial de Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría. Se creó en 2009 y está dirigida por y destinada a personas con experiencias vividas.

El objetivo global de USP Kenya es promover y defender los derechos de las personas con discapacidad psicosocial para que puedan vivir y trabajar como miembros productivos de la sociedad. USP Kenya también trabaja para promover el bienestar de las personas con discapacidad psicosocial mediante la sensibilización, la defensa de un cambio legislativo y los servicios de apoyo entre iguales. La organización tiene grupos de apoyo entre iguales en Eldoret, Kiambu, Nairobi, Nakuru y Nyeri, que tienen como objetivo proporcionar apoyo, aumentar la capacidad y guiar el cambio social para promover una mayor inclusión en el ámbito nacional y comunitario.

Más concretamente, los objetivos de USP Kenya son:

1. Promover el bienestar de las personas con discapacidad psicosocial, como:
  - a. Establecer y facilitar grupos entre iguales basados en la comunidad.
  - b. Defensa, concienciación y educación pública.
  - c. Defender el acceso a los servicios en sus comunidades en igualdad de condiciones que las demás personas.
2. Crear un movimiento sólido de usuarios y supervivientes en Kenia para personas con discapacidad psicosocial.
3. Participar en procesos de reforma legislativa para asegurar que los problemas que afectan a las personas con discapacidad psicosocial se incorporan en el marco jurídico nacional de acuerdo con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
4. Construir relaciones estratégicas con las partes interesadas correspondientes para promover el discurso de los derechos humanos para personas con discapacidad psicosocial.

Para saber más, consultar: <http://www.uspkenya.org>

## **Northamptonshire People First – Asegurar que se oyen las voces de las personas con problemas de aprendizaje (7)**

Se fundó en 1990 por parte de un grupo de personas con problemas de aprendizaje que querían algo más que quedarse estancadas en un centro de día. «Empezamos para que las personas con problemas de aprendizaje pudieran tener voz. Las ayudamos a entender sus derechos y a hacer que otras personas entendieran que no somos una discapacidad, sino que primero somos personas.

Hay muchos grupos que utilizan la expresión 'las personas primero'. Todos hacemos cosas similares, pero somos independientes unos de otros. Ayudamos a las personas que viven en Northamptonshire.

Trabajamos mucho para garantizar que se escuchan las voces de las personas. Hacemos nuestra propia investigación, organizamos campañas, ayudamos a las personas individualmente, hablamos en reuniones, hacemos formación y colaboramos con organizaciones para garantizar que lo que hacen es bueno para las personas con problemas de aprendizaje.»

### **Nuestros objetivos y finalidades**

- Ayudar a las personas con problemas de aprendizaje y/o autismo a hablar por sí mismas, con ayuda y apoyo si es necesario.
- Trabajar para eliminar etiquetas que afectan negativamente a nuestras vidas.
- Garantizar que todas las personas con problemas de aprendizaje y/o autismo sean respetadas por lo que son y por lo que dicen.
- Garantizar que las personas con problemas de aprendizaje y/o autismo:
  - conozcan sus derechos,
  - puedan conquistar sus derechos,
  - tengan los mismos derechos que todas las demás.
- Explicar a las personas y a los grupos en Northamptonshire y en otros lugares las necesidades e inquietudes de las personas con problemas de aprendizaje y/o autismo.
- Garantizar que las personas con problemas de aprendizaje y/o autismo participan en la planificación y el desarrollo de los servicios que reciben a todos los niveles.
- Animar y apoyar el crecimiento de los grupos People First y Speaking Up for Yourself.

Para saber más, consultar: <https://www.peoplefirst.org.uk/about>.

Las actividades que realiza la organización pueden ser generales o más específicas. A continuación, se presenta una lista de actividades que puede llevar a cabo una organización de defensa. No es una lista exhaustiva, sino que pretende ser un punto de partida útil según la visión y los objetivos de la organización.

### **Defensa sistémica y campañas**

Defensa sistémica significa defender el cambio a nivel sistémico y puede incluir:



- Promover los derechos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva.
- Presionar para que se reforme la legislación para eliminar la toma de decisiones sustitutiva, las prácticas coercitivas en servicios de salud mental y cualquier otra legislación discriminatoria.
- Presionar para promover, en políticas gubernamentales, planes, leyes y/o normativas y un enfoque de la salud mental basado en los derechos humanos, que respete la autonomía, el autoconocimiento y la toma de decisiones individual.
- Defender mejores servicios y apoyos para las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva que tengan los derechos humanos en su esencia. Eso puede incluir servicios y apoyos que cumplan las necesidades de grupos o segmentos de la población que a menudo presentan múltiples formas de marginación (por ejemplo, mujeres que sufren violencia; personas lesbianas, gays, bisexuales, transgénero, *queer* e intersexuales; personas con abuso de sustancias).
- Promover diferentes maneras de entender el malestar, y diferentes opciones y servicios de atención y apoyo.

Las campañas de defensa hacen referencia a la implementación de actividades diseñadas para influir, desafiar o cambiar una situación, política o ley vigente, y son un importante recurso a través del cual se implementa una defensa sistémica.

Para obtener más información sobre cómo realizar una campaña de defensa, consulta el módulo de QualityRights *La defensa de la salud mental, la discapacidad y los derechos humanos*.

### **Koshish, en Nepal, se involucra en la defensa sistémica para promover los derechos de las personas con discapacidad psicosocial (8)**

Koshish, que significa «hacer un esfuerzo» en nepalí, es una ONG de derechos registrada en el distrito de Katmandú. Koshish la iniciaron personas con discapacidad psicosocial que reconocieron la necesidad de mejorar los sistemas de salud mental en Nepal. La ONG busca crear una sociedad donde las personas con angustias emocionales puedan vivir una vida digna.

Mediante esfuerzos de defensa y autodefensa, Koshish trabaja para reconocer los derechos de las personas con discapacidad psicosocial. Al reconocer que la participación de las personas con discapacidad psicosocial en temas públicos se ha limitado como consecuencia de diversas formas de estigmas y discriminación, Koshish ha estado realizando tareas de promoción para animar a las personas con discapacidad psicosocial a manifestar públicamente sus experiencias y a participar activamente en acciones para defender sus derechos.

Koshish basa su orientación política en una perspectiva holística y trabaja en coordinación y colaboración con organizaciones que trabajan en problemas de salud mental en diversos sectores y dominios. Como parte de sus acciones de defensa, Koshish participa en las siguientes actividades:

- Revisión de leyes, políticas y programas relacionados con servicios sociales y de salud mental para garantizar que se siguen los estándares internacionales de derechos humanos.
- Movilizar los medios y promover la concienciación de los problemas que afectan a las personas con discapacidad psicosocial.
- Crear redes de contactos y colaboración con otras organizaciones y partes interesadas.

- Preparar defensores y autodefensores de los derechos humanos mediante el apoyo y el fortalecimiento de sus capacidades.

Para más información, consultar: <http://koshishnepal.org/content/sub/program/1>

## **Defensa individual para personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva**

A veces, a las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, o a sus familias y/o cuidadores, les puede resultar útil contar con defensores que les guíen en los problemas para los que quieren recibir ayuda. Los defensores individuales son personas con experiencias vividas o con una experiencia específica para ayudar a otras personas a superar sus problemas. Esto puede incluir:

- **Ofrecer información sobre los derechos de las personas con discapacidad y los cuidadores.** Por ejemplo, ofrecer información sobre sus derechos humanos, jurídicos u otras cuestiones (por ejemplo, lo que hay que hacer si se han violado sus derechos). Esto podría hacerse en persona, a través de líneas de ayuda o por comunicación en línea.
- **Asistir a reuniones con las personas.** Por ejemplo, ofrecer apoyo y orientación durante las visitas con los médicos, las citas con la seguridad social y/o en reuniones familiares.
- **Facilitar la comunicación** entre personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, familiares o cuidadores y servicios relacionados (por ejemplo, servicios médicos, viviendas, educación o el sistema judicial penal) para correspondencia, correos electrónicos y reuniones. Esto podría incluir ayudar a las personas con las cartas de reclamación.
- **Defensa para liberar a las personas que han sido internadas y/o tratadas involuntariamente en servicios de salud mental o sociales.** Las acciones pueden incluir atender y apoyar a las personas durante las audiencias de revisión, ayudar a obtener asistencia jurídica o asistencia para acceder a mecanismos internacionales de derechos humanos, además de una defensa directa para liberar a la persona.
- **Apoyar a las personas para autodefenderse.** Esto incluye fortalecer la capacidad de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, y sus familias y/o cuidadores, para hacer preguntas y autodefenderse sobre cuestiones que son importantes para ellas.

## **Ofrecer educación y formación**

Las organizaciones pueden ofrecer programas de formación y educación a diferentes grupos, tales como profesionales de salud mental y otros relacionados, personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, ONG, responsables políticos y profesionales sanitarios. Los temas pueden ser, entre otros:

- Adaptar políticas, leyes, servicios y prácticas a los estándares internacionales de derechos humanos, tales como la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD).
- Tomar decisiones con apoyo ante los servicios sociales y de salud mental (véase el módulo de QualityRights *El apoyo a la toma de decisiones y la planificación de decisiones anticipadas*).

- Llevar a cabo la atención orientada a la recuperación en servicios sociales y de salud mental (véanse los módulos de QualityRights *La recuperación y el derecho a la salud* y *Prácticas de recuperación para la salud mental y el bienestar*).
- Estrategias para poner fin al aislamiento y la contención (véanse los módulos de QualityRights *Protección contra la coacción, la violencia y el maltrato* y *Estrategias para poner fin al aislamiento y la contención*).
- Diferentes maneras de entender la angustia emocional, como ideas suicidas, oír voces y otras experiencias personales.
- La importancia de abordar la inclusión, la diversidad y la no discriminación. Por ejemplo, la formación sobre cómo tratar la violencia de género o superar los obstáculos por parte de poblaciones que presentan múltiples formas de marginación y discriminación.
- El uso de un lenguaje respetuoso, no medicalizado y motivador para superar los estigmas y aumentar el empoderamiento de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva.
- Organizar presentaciones públicas o proyecciones de películas sobre estos u otros temas relacionados.

### **Dementia Alliance International – Apoyo y defensa por parte de y destinado a personas con demencia (9)**

Dementia Alliance International (DAI) es una organización registrada sin ánimo de lucro cuya afiliación es exclusivamente para personas con un diagnóstico médico confirmado de algún tipo de demencia en todo el mundo. DAI busca representar, apoyar y educar a las personas con demencia, y a la comunidad de demencia en general. DAI lucha por expresar una voz unificada de fuerza, defensa y apoyo a la lucha por la autonomía individual y una mejor calidad de vida para las personas con demencia. DAI es un grupo global de, por y destinado a personas con demencia, que defiende la voz y las necesidades de las personas con demencia.

#### **La misión de DAI es construir una comunidad global de personas con demencia que colabore inclusivamente para:**

- Ofrecer apoyo y ánimo a las personas con demencia a vivir más allá del diagnóstico de demencia.
- Modelar una vida más allá del diagnóstico a otras personas con demencia y a la comunidad en general, y mostrar cómo es «vivir con propósito» con un diagnóstico de demencia.
- Defender a las personas con demencia y fortalecer su capacidad para defenderse a sí mismas y a otras personas que tienen la enfermedad.
- Reducir los estigmas, el aislamiento y la discriminación de la demencia, y hacer cumplir los derechos humanos de las personas con demencia en todo el mundo.

#### **Para cumplir su misión, DAI realiza las siguientes actividades:**

- Promover la conexión y el diálogo entre las personas con demencia.
- Combatir el aislamiento y la exclusión de las personas con demencia.
- Ofrecer oportunidades de apoyo y educación a las personas con demencia.
- Promover un sentido compartido de vivir más allá del diagnóstico de demencia.

- Trabajar para garantizar que se escuchan y se honran las voces de las personas con demencia.
- Colaborar con otras organizaciones y con los gobiernos para cambiar los temas y las políticas que afectan a las personas con demencia ahora y en el futuro.

Para saber más, consultar: <http://www.dementiaallianceinternational.org/>.

### **Ofrecer apoyo entre iguales**

El apoyo entre iguales proporciona una plataforma a las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva para relacionarse con otras personas que han pasado por experiencias similares. El objetivo del apoyo entre iguales es ayudar a las personas en los problemas que consideran importantes para la recuperación sin suposiciones previas ni juicios. Los profesionales de apoyo entre iguales, que son expertos por experiencia, pueden relacionarse, conectarse y apoyar a las personas que pasan por retos de manera excepcional por su propia experiencia.

El apoyo entre iguales se puede ofrecer de diversas maneras, como:

- Grupos de apoyo entre iguales creados por y destinados a personas con experiencias vividas o grupos de apoyo entre iguales para familias y/o cuidadores.
- Apoyo entre iguales individualizado para promover la recuperación, compartir experiencias o ayudar con un abanico de ofertas individuales dirigidas a las personas con experiencias vividas en diferentes ámbitos y desde diversas organizaciones.

Para más información sobre el apoyo entre iguales, consultar los módulos de *QualityRights Apoyo individualizado entre iguales para personas con experiencia vivida* y *Grupos de apoyo entre iguales para personas con experiencia vivida*.

### **Inclusion Europe: proyecto TOPSIDE – Oportunidades de formación para profesionales de apoyo entre iguales con discapacidad intelectual en Europa (10)**

TOPSIDE es un proyecto de Inclusion Europe que tiene como objetivo desarrollar el apoyo y la formación entre iguales como componentes nuevos en educación informal de adultos para personas con discapacidad intelectual. Dado que el acceso a la educación y la formación formal o informal de los adultos puede ser limitado para las personas con discapacidad intelectual, la formación y el apoyo entre iguales se centra en ayudar a desarrollar habilidades fundamentales en las áreas de toma de decisiones para que las personas puedan tomar el control de sus vidas y ejercer sus funciones como ciudadanos activos.

A través del programa de formación, los profesionales de apoyo entre iguales aprenden a mejorar su comunicación, como puede ser apoyar a alguien de manera adecuada y cómo empatizar con los demás. Los profesionales de apoyo entre iguales aprenden a relacionar sus propias experiencias de vida con el apoyo entre iguales y utilizan estos ejemplos y su propio aprendizaje para apoyar a otras personas. La formación también examina diferentes valores que los profesionales de apoyo entre iguales podrían adoptar: inclusión, opinión centrada en la persona, buena vida, roles apreciados y ciudadanía en su propia comunidad.

Los iguales pueden apoyar a personas que no ven estas oportunidades por sí mismas abriéndoles los ojos a lo que es posible. La formación se ha diseñado de manera que todas las capacidades descritas en el programa se basan en la realidad y en situaciones de la vida real. Las habilidades que se van adquiriendo y reforzando de manera progresiva se dividen en tres categorías:

- **Habilidades entre iguales**, que cubren la comunicación, la reacción y la empatía, individualmente o en grupo.
- **Valores/habilidades inclusivos**, que cubren la inclusión, la opinión centrada en la persona, los roles sociales valorados y ser ciudadano en una comunidad.
- **Habilidades pragmáticas**, que cubren experiencias de diversas áreas de la vida y de la calidad de vida en relación con la inclusión (por ejemplo, vivienda, derechos, trabajo y vida social).

### **Ofrecer recreación, entretenimiento y deporte**

La recreación, el entretenimiento y el deporte pueden ser herramientas potentes para alcanzar los fines y los objetivos de una organización. Por ejemplo, entre las actividades que pueden llevar a cabo las organizaciones se incluyen la formación de coros, grupos de danza, sociedades de actores y equipos deportivos. Estos eventos ofrecen oportunidades únicas para promover los derechos humanos entre las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva de manera no formal, divertida e inclusiva.

En Cerdeña (Italia), por ejemplo, hay dos asociaciones activas dirigidas por personas con discapacidad psicosocial que utilizan el deporte y la recreación como formas para mejorar el bienestar y los derechos de personas con discapacidad y reducir los estigmas y la discriminación. Una promueve la práctica de la vela para personas con discapacidad psicosocial (11). La otra asociación realiza expediciones de *trekking* para promover el bienestar, ofrece recorridos guiados a turistas por toda la isla y realiza actividades en las escuelas para promover el *trekking* entre niños y adolescentes, y así también se abordan estigmas entre jóvenes relacionados con problemas de salud mental (12).

### **Special Olympics utiliza el deporte para transformar vidas y percepciones (13)**

Special Olympics es la organización deportiva más grande del mundo para personas con discapacidad intelectual y se centra en transformar vidas a través del deporte. A través del poder del deporte, las personas con discapacidad intelectual descubren nuevas fuerzas, capacidades, habilidades y el éxito. Los atletas encuentran goce, confianza y plenitud en el campo de juego y en la vida. También inspiran a personas de sus comunidades y otros lugares para abrir el corazón a un mundo más extenso de talentos y potencial humano.

#### **Cambiar actitudes**

Special Olympics consciencia sobre las habilidades de las personas con discapacidad intelectual. A través del deporte, se exhiben las habilidades y la dignidad de los atletas. Al mismo tiempo, Special Olympics reúne a personas con discapacidad intelectual y sin ella para ver y participar en deportes transformadores.

Special Olympics lucha contra estereotipos negativos y percepciones erróneas. El programa educa a personas de todo el mundo sobre las capacidades y los dones de los atletas. Entrenadores, voluntarios y maestros ofrecen experiencias educativas para potenciar sus conocimientos y enseñarles cómo la experiencia de Special Olympics puede trascender todos los aspectos de sus vidas.

### **Construir comunidades**

Special Olympics trabaja para difundir la compasión y la aceptación de manera que pueda unir a gentes de todo el mundo. El objetivo es despertar a todo el mundo, y a cada comunidad, a la humanidad común de cada persona. Esta visión de inclusión comienza a escala local y se expande a escala mundial.

Special Olympics lo realiza a través de un amplio abanico de sesiones de formación, competiciones, revisiones de salud y eventos para recaudar fondos. También se han creado oportunidades especiales para familias, miembros de la comunidad, líderes locales, negocios, orden público, famosos, dignatarios y otros para trabajar en equipo con el fin de cambiar actitudes y apoyar a los atletas.

### **Actividades de generación de ingresos y subsistencia**

Algunas organizaciones pueden tener como finalidad u objetivo apoyar a los miembros o beneficiarios de programas para que lleguen a ser económicamente independientes. Las iniciativas de generación de ingresos y de subsistencia fomentan oportunidades para poner fin al ciclo de pobreza y discapacidad, y contribuir también a la inclusión de las personas con discapacidad en sus comunidades locales. Las actividades pueden ser extensas y dependerán del contexto local. Deben incluir un amplio espectro de actividades que se basen en la fuerza y las habilidades de las personas.

### **Ejemplos de actividades de generación de ingresos y subsistencia**

Milesh Hamlai, sobre cómo el proyecto de Parivartan transforma vidas a través del trabajo (14), (15). Altruist es una organización en Gujarat, India, que facilita el acceso a servicios y apoyos para personas con discapacidad psicosocial.

En enero de 2016, con el apoyo financiero de una beca de investigación Lodge, iniciamos el proyecto de Parivartan para ofrecer formación, orientación y ayuda con trabajo para personas con discapacidad psicosocial. En español, Parivartan significa «transformación»; por ello, el objetivo principal de Parivartan es transformar las vidas de las personas con discapacidad psicosocial para que puedan vivir con sentido, plenitud, dignidad y respeto.

De los debates en grupo aprendimos que las personas con discapacidad psicosocial querían trabajar para poder ganarse el pan y tener una buena vida. También aprendimos que las familias se sentían confusas y a veces indefensas sobre cómo apoyar mejor a los familiares con una discapacidad.

Como Parivartan está instalado en un área rural, las oportunidades laborales son escasas: por lo tanto, teníamos que encontrar opciones para trabajar que fueran accesibles, seguras y lucrativas. Es por ello que se nos ocurrió la iniciativa del té de masala. El masala, un ingrediente natural y saludable, se mezcla con té para obtener un aroma y un sabor agradables. El trabajo requiere que las personas sigan una receta (por ejemplo, mezclar especias), envasen el té y vendan el producto final.

Inicialmente, identificaron a 5-6 personas interesadas en preparar el té de masala. Entonces se les enseñó a mezclar y envasar los ingredientes. Hoy trabajan aproximadamente 15 personas en esta tarea y muchas otras están preparadas para unirse a ellas. Indican que están satisfechas con el dinero que ganan y felices de participar en el proceso.

Los resultados del proyecto de Parivartan son muchos, algunos de los cuales incluyen:

Para familias y comunidades:

- Las familias ven que su miembro puede trabajar y percibir un salario, lo que ha ayudado a rebatir ideas equívocas y estigmas sobre las enfermedades de salud mental.
- Hay más conocimiento, respeto y apoyo entre los familiares. En consecuencia, han mejorado las relaciones familiares y las familias dicen que se sienten más tranquilas.
- La comunidad comenzó a aceptar a las personas con discapacidad psicosocial como miembros de la sociedad capaces y contribuyentes, y se han reducido la estigmatización y la discriminación sobre la discapacidad. La comunidad ha empezado a recomendar a personas con discapacidad psicosocial para trabajar y la gente ha comenzado a comprar su té de masala.

Para personas con discapacidad psicosocial:

- Las personas se sienten más respetadas, valoradas y productivas en sus familias y comunidades.
- Como empleados, reciben un apoyo individualizado que les ayuda a sentirse más seguros en el trabajo.
- Han empezado a ganar dinero, lo que les ayuda a vivir con dignidad y auto-respeto.
- Se dan cuenta de que se escuchan sus sugerencias, lo que las ayuda a desarrollar su capacidad laboral.

El proyecto de Parivartan no trata solo de trabajo, sino también de desarrollar una comunidad que ofrezca apoyo y respeto mutuo. Los empleados se sienten valorados y contribuyen productivamente a sus familias y comunidades. El té de masala solo es el principio. Tenemos previsto añadir más especias y más oportunidades laborales con la intención de crear una marca.

### **La historia de Timothy, Ghana (16)**

Timothy es un granjero de Ghana que tuvo un accidente que le afectó al cerebro. Su mujer le dejó y él intentó suicidarse antes de recibir tratamiento y apoyo. Timothy ahora trabaja con animales, como gallinas de Guinea, criándolas y vendiendo los productos que producen para generar ingresos y tener una rutina diaria. Participa y ayuda en un grupo de apoyo de y destinado a personas con discapacidad psicosocial.

Para más información, consultar: <https://youtu.be/wVGEcXYFOlo> [consulta: 9 de abril de 2019].

### **Los Perejiles – Un grupo de amigos dirige un negocio en Buenos Aires, Argentina**

Cuatro amigos con síndrome de Down, con el apoyo de una asociación, abrieron en 2016 un *catering* de pizzas en Buenos Aires llamado Los Perejiles. Desde que abrieron en 2016, el negocio ha crecido y han realizado cientos de eventos en los que contrataron a otras personas como parte del negocio. Página web de Los Perejiles: <http://www.losperejileseventos.com.ar/>.

Para más información sobre la experiencia, consultar: <https://youtu.be/k-ESM2LEyK0> [consulta: 9 de abril de 2019].

### **Restaurante Le Reflet – Un restaurante dirigido por personas con síndrome de Down**

En Nantes (Francia), el restaurante dirigido por personas con síndrome de Down ha sido un gran éxito. Se prevé abrir un segundo restaurante en París y su historia ha sido publicada en un libro. El restaurante Le Reflet lo fundó Flore Lelièvre en 2016, la hermana de un hombre con síndrome de Down. Primero creó una organización para recaudar fondos y, mediante financiación colectiva, logró reunir suficiente dinero para abrir el restaurante.

El personal está formado por seis personas con discapacidad intelectual, un chef profesional y un director. Se ha conceptualizado la arquitectura del lugar y el diseño de los objetos para facilitar el trabajo de los empleados.

Se han hecho cambios especiales en los platos para mejorar su manipulación y se invita a los clientes a imprimir sus propios pedidos para que los camareros no trabajen bajo presión. Los empleados tienen contrato indefinido.

Los empleados comentan que han ganado confianza y están muy motivados. Y, sobre todo, ¡los clientes disfrutan de la comida y recomiendan el sitio!

Para más información: <https://www.restaurantlereflet.fr>.



## **Asesorar al gobierno y a los servicios sanitarios**

Las organizaciones de la sociedad civil también pueden tener un papel importante como asesores del gobierno en política, planificación, legislación, servicios y otras cuestiones que les afectan. Los tipos de actividades realizadas pueden ser:

- Asociarse con el gobierno para desarrollar políticas, planes y leyes relacionados con los derechos de las personas con discapacidad y la implementación de la CDPD, incluida la transformación de los servicios sociales y de salud mental, y apoyos y enmiendas en la legislación que permite prácticas coercitivas.
- Asesorar al personal gubernamental y/o profesionales de salud mental y relacionados sobre cómo reformar los servicios y los modelos asistenciales existentes para personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitivas y sus familias y/o cuidadores. Esto podría incluir sugerencias acerca de cómo mejorar la calidad asistencial de los servicios (por ejemplo, enseñar y aprender vías alternativas de pensar sobre personas con discapacidad, incorporar una nueva estrategia orientada a la recuperación) o sobre cómo proteger mejor los derechos humanos de las personas usuarias de los servicios sociales y de salud mental.
- Promover iniciativas en el gobierno destacando el trabajo importante realizado por personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, y el trabajo de otras que las personas con discapacidad aprueban como buenas prácticas. Por ejemplo, mostrar a funcionarios del gobierno los proyectos que se están realizando en la comunidad local y su repercusión (por ejemplo, los beneficios de los servicios de apoyo entre iguales), invitar a personal del gobierno a visitar la organización para ver de primera mano las actividades que se están llevando a cabo, o presentar el trabajo de la organización en foros, reuniones y conferencias organizados por el gobierno.

### **La sociedad civil en Perú tiene un gran impacto en la influencia de la reforma legislativa para promover la capacidad jurídica (17)**

En 2018, en Perú se logró una reforma histórica en el reconocimiento del derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. El 4 de septiembre de 2018, el gobierno peruano publicó el Decreto legislativo núm. 1384, que reconoce la plena capacidad jurídica de todas las personas con discapacidad, suprime la tutela para las personas con discapacidad, elimina restricciones sobre su capacidad jurídica (por ejemplo, casarse o hacer testamento) e introduce diferentes regímenes para la toma de decisiones con apoyo.

La sociedad civil fue un actor clave en el proceso de reforma legislativa que condujo a este resultado. La sociedad civil propuso y defendió la adopción de la Ley general de la persona con discapacidad de 2012, que, entre otras cosas, ordenaba la creación de un comité especial del Congreso para revisar la legislación relacionada con la capacidad jurídica de las personas con discapacidad. Entre 2014 y 2015, las organizaciones de personas con discapacidad participaron activamente en este comité especial y promovieron con éxito la adopción unánime de un proyecto de ley que proponía la abolición de todas las formas de tutela y sustitución por sistemas de apoyo a la capacidad jurídica. Mientras se presentaba y se enviaba el proyecto al Comité Permanente de Justicia y Derechos Humanos, en junio de 2015 se archivó sin ser aprobado porque finalizó el período parlamentario.

Con esta experiencia, durante la campaña presidencial y parlamentaria de 2016, la sociedad civil promovió la inclusión de la reforma legislativa sobre la capacidad jurídica en las plataformas y propuestas de los diferentes partidos. Gracias a este trabajo, los tres principales partidos políticos

del congreso presentaron, en enero de 2017, una nueva ley multipartido redactada por la sociedad civil y basada en el proyecto de ley del comité especial. Esta última propuesta fue el aporte principal para el Decreto legislativo núm. 1384.

### **Compromiso con el sistema internacional de derechos humanos**

Las organizaciones de la sociedad civil pueden desempeñar un papel fundamental en la promoción de los derechos humanos mediante el compromiso con el sistema internacional de derechos humanos. Un papel clave que desempeñan las organizaciones es participar en el trabajo de los órganos de supervisión de los tratados de derechos humanos. Cada convención de las Naciones Unidas tiene un órgano de tratados que se encarga de supervisar la implementación de la convención de la que es responsable (véase el anexo 1, «Instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas y órganos de tratados correspondientes»).

Los gobiernos que han ratificado las convenciones acuerdan informar cada cuatro o cinco años al órgano de supervisión de tratados responsable sobre los pasos que han seguido para implementar las disposiciones de la convención. Esto se conoce como el mecanismo nacional de presentación de informes. De manera similar, las organizaciones de la sociedad civil también pueden presentar informes (a veces llamados *informes paralelos*) al órgano de supervisión de tratados que los revisa, junto con los que ha presentado el gobierno.

A partir de los informes presentados por el Estado y la sociedad civil, el órgano de supervisión de tratados discutirá la situación de los derechos humanos con el gobierno y posteriormente emitirá las observaciones concluyentes, que incluirán recomendaciones sobre medidas que debe adoptar el gobierno para mejorar la implementación de la convención o el tratado.

Los informes presentados por las organizaciones de la sociedad civil al órgano de supervisión de tratados son importantes porque pueden ser una oportunidad clave para:

- Despertar inquietudes y emprender acciones de defensa a escala internacional.
- Garantizar que el órgano de supervisión de tratados tiene una imagen completa y exacta de la situación de los derechos humanos en el país, y que no se basa únicamente en los informes del gobierno.
- Garantizar que los gobiernos asumen su responsabilidad en cuestiones importantes para la organización; de esta manera, se crea más presión y un carácter de urgencia para abordar estas cuestiones.
- Trabajar en coalición con otras organizaciones con enfoques e inquietudes similares.

Las organizaciones de la sociedad civil también pueden participar en otro mecanismo clave de derechos humanos en el sistema de las Naciones Unidas: el Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas. El Consejo tiene su propio mecanismo estatal de presentación de informes conocido como *examen periódico universal*, que permite la participación de ONG, OPD y otros. También hay oportunidades y mecanismos similares en los sistemas regionales de derechos humanos, como los mecanismos de derechos humanos africano, interamericano y europeo.

Las organizaciones de la sociedad civil pueden participar positivamente en los mecanismos de control nacional de la CDPD. Estos mecanismos, que es necesario que establezcan todos los países que han ratificado la CDPD, son órganos nacionales independientes encargados de apoyar y

supervisar la implementación de la Convención. En muchos países, estos mecanismos dependen de las funciones de las instituciones nacionales de derechos humanos, siempre que existan.

Las organizaciones de la sociedad civil también pueden participar en los mecanismos nacionales de prevención (MNP) creados de acuerdo con el protocolo facultativo de la Convención contra la tortura de las Naciones Unidas. Los MNP están obligados a hacer visitas periódicas a todos los tipos de establecimientos donde se prive de libertad a las personas, como hospitales, centros de asistencia social, cárceles y centros psiquiátricos. El objetivo de estas visitas es impedir la tortura, el trato o el castigo inhumano o degradante. Los MNP ofrecen recomendaciones para mejorar la protección de las personas retenidas en estos ámbitos y también pueden contribuir a los procesos de reforma legislativa y política, y proporcionar recomendaciones para su reforma.

### Crear redes de contactos y relaciones

La creación de redes de contactos es el proceso de desarrollar y mantener relaciones con un amplio abanico de partes implicadas. Las partes implicadas son personas o grupos con interés por la organización o con influencia en temas de interés para la organización. Este interés puede ser positivo (apoyan las acciones de la organización porque mejoran su vida o se alinean con sus prioridades) o negativo (no apoyan las acciones de la organización o entran en conflicto con sus prioridades). Por ejemplo, en la creación de redes de contactos pueden intervenir representantes clave de la organización que asistan a foros o reuniones cruciales con otras figuras y organizaciones como defensores, otras ONG u OPD, defensores de derechos humanos, departamentos gubernamentales responsables de salud, discapacidad y servicios sociales, y personal de servicios sociales y de salud mental.

No hay que obviar la importancia de la creación de redes de contactos para obtener apoyo para las actividades de la organización, ya que la organización puede tener problemas para triunfar si está aislada (18). El intercambio y la colaboración con otras organizaciones pueden aportar conocimiento y experiencia, aumentar los recursos y la efectividad, y ayudar a obtener el apoyo de las partes implicadas para las acciones clave de la organización.

#### **Desarrollar acciones: 32ª Conferencia Internacional de Alzheimer's Disease International, abril de 2017, Kioto, Japón (Alzheimer's Disease International) (19)**

Un ejemplo de acción llevada a cabo por asociaciones, organizaciones y grupos son las reuniones y las conferencias. Alzheimer's Disease International (ADI) y [Alzheimer's Association Japan \(AAJ\)](#) celebraron la 32ª Conferencia Internacional de Alzheimer's Disease International en Kioto, Japón, en 2017. Asistieron 3.000 delegados a la conferencia, entre los que se incluyeron personas con demencia, familiares cuidadores, investigadores, cuidadores profesionales, clínicos, y personal y voluntarios de asociaciones de Alzheimer de más de 70 países. El mensaje final de esta conferencia fue «que los gobiernos de todo el mundo apoyen la implementación del plan de acción global sobre demencia de la OMS».

### Análisis de las partes interesadas

En un análisis de las partes interesadas se pueden identificar aquellas que tienen un interés particular por los fines y los objetivos de la organización, así como aquellas cuyos intereses y prioridades pueden entrar en conflicto o incluso poner en peligro el éxito de la organización. Se

puede buscar estratégicamente el conocimiento de ambas para contribuir a los objetivos de la organización. Se debe prestar una atención especial a las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva cuyos intereses están afectados directamente por las acciones de la organización. Deben tener un poder efectivo para garantizar que la organización está cumpliendo sus objetivos, intereses y necesidades, y realizar cambios en la estructura y la política, si es necesario.

Algunos ejemplos de tipos de partes interesadas son:

- **Público:** se refiere a las personas o al grupo al que se dirigirá la organización. Hay dos tipos de público:
  - El **público principal** son aquellas personas o instituciones con influencia para cambiar la situación y tratar, además, las prioridades de la organización.
  - El **público secundario** son aquellas personas que presionan al público principal para tomar una decisión.
- **Beneficiarios:** las personas que se beneficiarán de la organización.
- **Posibles socios:** otros defensores que podrían ayudar a llevar a cabo las actividades y los objetivos de la organización.

El público principal u objetivo para las acciones de defensa de una organización está formado a menudo por responsables políticos, funcionarios u otros que tienen poder para influir en el cambio. Cuando no se puede implicar ni influir en el público objetivo, todavía se puede generar un impacto si se influye en el público secundario. A su vez, el público secundario puede influir en el principal. Siempre es más efectivo ser específico a la hora de identificar los objetivos; por ejemplo, una persona, periódico, departamento o comité, en lugar de «el público» o «el gobierno», que son demasiado generales para constituir objetivos (20).

#### Ejemplos de tipos de público, beneficiarios y/o socios (21)

- Personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva
- Familias y/o cuidadores
- Políticos (locales, provinciales, nacionales)
- Funcionarios ministeriales
- Votantes
- Agencias de las Naciones Unidas
- Empresas o líderes empresariales
- Cónyuges de políticos
- Redactores de discursos
- Líderes de opinión
- Organizaciones sindicales
- Servicios sanitarios
- Profesionales sanitarios
- Académicos/universidades
- Organizaciones no gubernamentales
- Grupos de la comunidad
- Organizaciones de mujeres
- Grupos religiosos / iglesias / organizaciones confesionales
- Otros profesionales
- Medios de comunicación

## Implicación de las partes interesadas

Promover una organización y dar a conocer lo que ofrece puede despertar el interés y el apoyo de partes interesadas y de la comunidad en general.

Entre las maneras de implicar a las partes interesadas correspondientes (como OPD, ONG, responsables políticos, trabajadores sanitarios, miembros de la comunidad interesados y las personas a las que atiende la organización) encontramos:

- Presentar actualizaciones regularmente sobre el progreso.
- Buscar activamente aportaciones y comentarios para mejorar la organización, además de identificar qué partes interesadas / grupos podrían necesitar más implicación.
- Responder inmediatamente a cualquier problema que surja.
- Identificar a promotores o defensores en la comunidad que promuevan la organización.

En cuanto a promover la organización, se puede poner de manifiesto que algunas personas u organizaciones que trabajan en áreas similares podrían tener intereses contrapuestos y, por este motivo, puede que no quieran apoyar a la organización e incluso podrían adoptar una medida que perjudique los fines y los objetivos de la organización. Los motivos pueden ser:

- Algunas asociaciones profesionales pueden temer que las acciones de la organización tengan un impacto negativo en el poder, el prestigio, los privilegios o los recursos que tienen.
- En otros casos, algunos podrían ver la organización como competencia y, por tanto, no la quieren promover ni prestarle apoyo entre sus miembros y redes de contacto. La estigmatización y la discriminación asociadas a la discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva podrían hacer que algunas organizaciones o personas no quieran asociarse ni apoyar a organizaciones dirigidas por y destinadas a personas con discapacidad.

## Estructura de la organización

Es importante considerar cómo habría que estructurar la organización; acordar estos elementos estructurales hará que el funcionamiento de la organización sea más fluido. Las organizaciones pueden tener una estructura formal o informal, y ambos modelos tienen sus propios beneficios.

Las cuestiones principales que hay que tener en cuenta a la hora de determinar y establecer la estructura organizativa son:

- **¿Qué tamaño tendrá?** Al inicio, la organización puede ser una reunión informal de personas que han oído hablar de ella de boca en boca. El tamaño de la organización puede variar, pero sea cual sea, su efectividad depende de cómo funciona. En general, una organización pequeña y compacta tiene una atmósfera más de tipo familiar o «grupo de amigos», mientras que una organización grande suele necesitar un formato más estructurado y miembros con capacidades adecuadas para su propósito. Las organizaciones que tienen como objetivo expandir su número de miembros deben tener en cuenta estrategias para divulgar información sobre su existencia.
- **¿Será formal o informal?** Las organizaciones informales en general tienen menos jerarquía y burocracia, y permiten a los miembros intervenir en múltiples facetas de la organización

y que las personas adopten funciones variadas y dinámicas. Otra ventaja es que permiten una mayor flexibilidad en la planificación y la implementación de las actividades. Las organizaciones formales suelen tener funciones y responsabilidades de su estructura más definidas que tienden a ser jerárquicas. Este tipo de estructura puede conllevar una toma de decisiones y una implementación de actividades más eficiente, especialmente en organizaciones más grandes. Sin embargo, tanto las organizaciones formales como las informales pueden tener un proceso de toma de decisiones eficiente porque su estructura parte de su visión y objetivos.

- **¿Será abierta o cerrada?** En una organización abierta, todo el mundo puede ser miembro. Sin embargo, en un grupo cerrado, la afiliación puede ser restringida. También pueden existir criterios que la persona debe cumplir para poderse inscribir.

## Aspectos jurídicos

A la hora de crear una nueva organización, deben tenerse en cuenta las cuestiones jurídicas. A veces, según el contexto, las estructuras, las cuestiones o las políticas jurídicas pueden ser un obstáculo, especialmente si el proceso para crear formalmente una organización es caro o complejo. Sin embargo, también es posible que tener un estatus legal formal facilite el trabajo de la organización, por ejemplo, creando posibilidades de financiación y transmitiendo credibilidad y prestigio como una organización oficial.

Las siguientes preguntas pueden ayudar a tomar decisiones sobre si crear o no la organización como una entidad jurídica:

- ¿Qué leyes y normas hay que seguir a la hora de crear una organización formal (o será una organización informal)?
- ¿Cuál será la estructura de gestión interna? ¿Habrá una junta directiva o partes interesadas? ¿Y qué obligaciones se derivarán de ella? ¿Qué documentación interna se necesita?
- ¿Qué tipo de asociaciones jurídicas o gubernamentales puede explorar la organización? En términos generales, ¿la creación de una entidad jurídica independiente beneficiará o limitará el trabajo de la organización? Por ejemplo, ¿limitará la responsabilidad personal de sus miembros? ¿Permitirá a la organización asistir a eventos oficiales? ¿Añadirá costes significativos gestionar la organización como una entidad jurídica independiente? ¿La organización estará sujeta a la legislación local o a su propia constitución/junta, que podría limitar su funcionamiento?
- ¿Cuáles son las responsabilidades de la organización? ¿Cómo se protegerá a las personas en caso de que se produzcan incidentes, especialmente respecto al grupo objetivo? ¿Qué tipo de seguro se necesita?
- ¿La organización está financiada por una ONG u otro servicio existente? Si es así, ¿está cubierta por/sujeta a las políticas correspondientes de la ONG o el servicio?
- ¿Cuáles son las necesidades financieras de la organización? ¿Será beneficioso abrir una cuenta bancaria? ¿Se necesitan informes formales? ¿Cómo quiere la organización invertir sus fondos? ¿La organización puede trabajar con abogados o contables a tal fin, de acuerdo con la normativa oficial?
- ¿Cuáles son las responsabilidades tributarias de la organización? ¿Existen ventajas fiscales según su condición jurídica?

Las cuestiones y las estructuras jurídicas variarán de un país a otro y, en algunos casos, a escala regional, estatal o local. Es imprescindible consultar la legislación local o a personas que puedan asesorar sobre cuestiones jurídicas para garantizar que la organización funciona de conformidad con la ley.

Puede resultar difícil encontrar la asistencia o el asesoramiento jurídico necesarios para abordar estas cuestiones, especialmente si los recursos de la organización son limitados. Los problemas respecto a los trámites jurídicos necesarios para crear organizaciones no deberían impedir a las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva participar en actividades para las que no se necesita una organización formal. Por ejemplo, no es necesario formar parte de una organización para participar en actividades políticas o de otro tipo, y las personas con discapacidad tienen derecho a expresarse por sí mismas y a participar en procesos de toma de decisiones sobre todos los asuntos que les afectan.

### Políticas y procedimientos

Es importante gestionar bien la organización y, para ello, hay que definir políticas, procedimientos y documentos rectores claros. Las guías éticas son un marco clave para describir los valores fundamentales y los estándares de la organización. Si procede, la organización deberá revisar y aprender de las políticas y los procedimientos organizativos de otros grupos y organizaciones similares según el contexto local y el propósito de la organización.

Algunas de las cuestiones éticas podrían ser:

- ¿Quién puede hablar en nombre de la organización y necesita una consulta previa con los miembros?
- ¿Cómo tomará decisiones la organización sobre política, procedimientos y actividades cotidianas?
- Si la organización cuenta con personal o defensores sin discapacidad, ¿cómo garantiza la organización que las personas con discapacidad tienen un poder efectivo para establecer la política y supervisar las tareas diarias?
- ¿Cómo tratará la organización los conflictos entre miembros sobre política o procedimientos dentro de la organización?
- ¿Cómo tratará la organización las posibles denuncias de discriminación, abuso o violencia entre miembros de la organización?
- ¿Qué aspectos del trabajo de la organización serán públicos y qué aspectos se mantendrán confidenciales? ¿Cuáles son las obligaciones de los miembros y el personal respecto a la confidencialidad? (En cuanto a las organizaciones formales, ¿hay obligaciones jurídicas relacionadas con la confidencialidad y/o revelación pública que podrían impedir el trabajo de la organización o entrar en conflicto con sus valores? Si es así, ¿cómo se abordará este conflicto?)
- ¿La organización restringirá las fuentes de financiación (por ejemplo, no aceptando dinero de empresas farmacéuticas, de tabaco o armamento)?

Cuando crezca la organización, algunas políticas y procedimientos escritos adicionales podrían ser (22):

- Procedimientos y apoyo de voluntarios

- Normativa ocupacional en materia de salud y seguridad
- Procedimientos logísticos, cómo celebrar reuniones
- Presupuesto y gestión de efectivo
- Conflictos de intereses

La documentación se debe comprobar y actualizar periódicamente, especialmente siempre que haya algún cambio sustancial dentro de la organización. Por ejemplo, contratar a un asalariado puede requerir la presentación de documentación a los departamentos gubernamentales correspondientes.

### **Cuestiones financieras, incluyendo presupuesto y financiación**

Adquirir y gestionar fondos para actividades y otras operaciones es una cuestión urgente para las organizaciones de la sociedad civil nuevas. A medida que la organización desarrolla sus objetivos y actividades, resulta útil tener en cuenta que el tipo y el alcance de las actividades que puede implementar la organización dependerán de los recursos disponibles. Conocer los presupuestos y los problemas financieros ayudará a determinar qué es realista y qué está fuera de su alcance.

Los recursos pueden ser tan limitados que incluso podría ser difícil disponer de un local o un espacio para las reuniones. Superar obstáculos como estos a menudo requiere mucha creatividad, pero las organizaciones pueden hacer muchísimo aun con fondos limitados. Hay organizaciones de personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva con recursos financieros limitados o nulos que se han reunido en lugares públicos, tales como parques o cafeterías, o en una plaza de pueblo. Una solución a este problema podría ser contactar con diversas partes interesadas (por ejemplo, organizaciones confesionales, oficinas municipales, espacios de servicios sanitarios, espacios de mercados locales y ONG u organizaciones de la sociedad civil ya existentes) para compartir espacios. Hay medios sociales y alojamientos web gratuitos, y el acceso a internet puede ser gratuito en espacios como bibliotecas públicas. Aprovechar y utilizar los recursos existentes en la comunidad puede facilitar el crecimiento y el desarrollo de organizaciones con recursos limitados.

Funcionar con fondos limitados puede tener ventajas y desventajas; aporta más independencia y permite a la organización concentrarse en la tarea sustantiva más que en recaudar fondos, pero también puede aislar a los grupos y limitar el alcance de sus actividades.

Para la sostenibilidad de la organización, resulta clave garantizar la transparencia de las finanzas y la responsabilidad del liderazgo respecto al presupuesto.

## **Presupuestos**



Planificar el presupuesto anual es una parte muy importante de la creación de una organización de la sociedad civil, con independencia de la composición de sus miembros, el tamaño o la estructura. El presupuesto debe cubrir todos los gastos necesarios para el funcionamiento y las actividades de la organización. La organización debe ser transparente con respecto a la gestión financiera y debe compartir la información financiera con los miembros. También hay que presentar informes sobre cuestiones financieras como parte del proceso global de supervisión / presentación de informes (véanse las secciones sobre *Control y evaluación* y *Presentación de informes*).

Según las actividades de la organización, algunos gastos podrían incluir (22):

- Costes iniciales
- Necesidades administrativas (por ejemplo, ordenadores, software, teléfonos y servicios telefónicos, material de oficina, costes de impresión, gastos de envío y otros suministros y materiales)
- Formación y educación
- Salarios
- Costes promocionales
- Costes relacionados con actividades y eventos
- Viajes
- Alquiler de salas
- Costes operativos (por ejemplo, seguro, recursos humanos y costes fiscales)

Los presupuestos se deben revisar anualmente y se deben utilizar como base para crear un presupuesto nuevo para el año siguiente. Durante esta revisión, algunas preguntas útiles a formular pueden ser:

- ¿Hubo suficientes fondos para mantener el funcionamiento del grupo?
- ¿Se realizarán actividades nuevas?
- ¿Se contratará a más personas?
- ¿Se necesitan más fondos para el próximo año?

También hay que tener en cuenta que algunos sistemas bancarios facilitan cuentas bancarias para ONG u OPD, así que esta puede ser una manera de reducir o eliminar costes adicionales.

## **Financiación**

La financiación de las actividades puede mejorar la capacidad de la organización para alcanzar sus objetivos. Es importante tener una estrategia clara y conocer de dónde provienen los fondos y cómo se asignarán dentro de la organización. Además, hay que considerar los requisitos específicos para las fuentes de financiación porque tienen repercusión sobre qué actividades se realizan y cómo. Por ejemplo, los fondos recibidos de un donante con intereses específicos en ciertas actividades determinarán cómo la organización puede utilizar los fondos recibidos.

En cambio, los fondos de donantes sin intereses específicos permiten más flexibilidad para trabajar en los procedimientos y las actividades. Es aconsejable garantizar la transparencia en el momento de aceptar y reconocer las fuentes de financiación, y asegurarse de que no hay conflictos de interés, porque pueden disminuir la integridad y la credibilidad de una organización (23).

La financiación se puede obtener de diversas fuentes y las organizaciones deben ser creativas con los tipos de donaciones (monetarias o en especie) que solicitan, dadas las relaciones, asociaciones y conexiones con la comunidad. Algunas posibles fuentes de financiación son:

- **Donaciones en especie, tales como suministros y refrigerios de empresas locales:** solicitar donaciones en especie es un buen modo de reducir costes y desarrollar relaciones con organizaciones y establecimientos locales, tales como tiendas y empresas. A menudo, muchos de los artículos más pequeños necesarios (por ejemplo, material de oficina, refrigerios, productos de papel, etc.) pueden proceder de donaciones en especie.
- **Financiación colectiva:** el uso de internet, especialmente de las plataformas de redes sociales, puede tener un gran impacto para obtener fondos independientes para iniciativas sociales y orientadas a la comunidad. La financiación colectiva es la práctica de financiar a una organización o un proyecto recaudando dinero de un gran número de personas a través de registros de internet (por ejemplo, CauseVox). Esta estrategia puede llegar a un gran público en poco tiempo (24).
- **Suscripciones y/o donaciones de miembros:** cuando la organización ha demostrado que es capaz y su popularidad empieza a crecer, podría ser conveniente imponer una cuota de suscripción razonable a los miembros o solicitar una donación. Esto suele ser difícil en las primeras fases de creación de la organización porque hay pocas garantías de que el dinero se utilice debidamente; sin embargo, cuando la organización ya está consolidada, las personas tienden a estar más a favor de esta idea.
- **Subvenciones de fundaciones y otras organizaciones:** estas subvenciones son para propósitos específicos ajustados a los fines y los objetivos de la organización. Pueden proceder de grupos como (25):
  - Organizaciones bilaterales o agencias gubernamentales que ofrecen ayuda para el desarrollo (principalmente fondos) de un único país y que son responsables ante el gobierno y el parlamento de ese país.
  - Organizaciones multilaterales, que incluyen todas las agencias de las Naciones Unidas, el Banco Mundial y los bancos de desarrollo regional como el Banco Asiático de Desarrollo, el Banco Africano de Desarrollo y el Banco Interamericano de Desarrollo. Son agencias creadas por acuerdos intergubernamentales y utilizan donaciones conjuntas de fuentes gubernamentales y no gubernamentales de diferentes países para ofrecer asistencia técnica y/o financiera a los países receptores.
  - La Comisión Europea, que técnicamente es una organización multilateral, aunque sus procedimientos de financiación y funcionamiento se parecen más a los de organizaciones bilaterales.
  - Asociaciones mundiales público-privadas, como el Fondo Mundial para la Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria.
  - Fundaciones privadas (internacionales y nacionales) que se centran específicamente en aportar ayuda financiera a OPD, como el Fondo por los Derechos de las Personas con Discapacidad.
- **Proyectos gubernamentales:** el gobierno podría querer contratar a la organización para prestar servicios cuando se ajusten a las prioridades nacionales. Por ejemplo, un gobierno que ha reformado su ley o política nacional para estar de acuerdo con la CDPC podría contratar los servicios de una organización para desarrollar la capacidad sobre los derechos de las personas con discapacidad entre los principales actores y partes interesadas nacionales.

- **Organizaciones benéficas y religiosas:** estos dos tipos de organizaciones están dispuestas a ayudar y apoyar a grupos que sufren marginación. Una organización que defiende los derechos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, o que proporciona apoyo psicosocial es adecuada para asociarse con organizaciones benéficas o religiosas.
- **Patrocinadores:** los patrocinadores pueden ofrecer ayuda o asesoramiento en diversas áreas, tales como proporcionar equipamiento, apoyo técnico, administrativo o jurídico, y publicidad. Los patrocinadores también pueden ofrecer subvenciones o donaciones en especie para propósitos tales como aperitivos, salidas sociales y excursiones. Una organización de la sociedad civil puede recibir apoyo de un patrocinador, pero es aconsejable que la organización siga funcionando autónomamente para evitar posibles conflictos de interés.
- **Empresas e industria:** los recursos del sector privado pueden ser muy útiles para que la organización pueda llevar a cabo las actividades planificadas. Los fondos del sector privado pueden proceder de varias fuentes, tales como fundaciones, corporaciones y donantes individuales. Si la organización se asocia o adquiere fondos de un negocio o una industria, es importante asegurar que no hay ningún conflicto de interés entre la organización y la empresa mencionada, especialmente en relación con las industrias farmacéutica, de tabaco y armamentística (26).
- **Otras actividades para recaudar fondos:** variarán según los recursos disponibles para la organización, el contexto cultural y el público objetivo. Algunas actividades comunes son: espectáculos musicales o teatrales; prestación de servicios como clases de baile, clases de costura o educación deportiva; «cocinar para una causa» o noches de rifa o lotería con boletos para participar y otros.

Si la organización debe cumplimentar una solicitud formal para obtener financiación adicional, el grupo deberá explicar cuál será la contribución de los fondos adicionales a los logros y resultados previstos. En este contexto, la organización deberá describir las actividades actuales y lo que ha conseguido hasta el momento (véase el apartado «Monitorización, evaluación y presentación de informes»).

En el momento de cumplimentar una solicitud de financiación, es útil citar la investigación actual que apoya la necesidad y la efectividad de las actividades que la organización está implementando. Por ejemplo, cada vez hay más pruebas que demuestran los beneficios de ofrecer servicios de apoyo entre iguales y hacer que las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva dirijan acciones de defensa (27) y asesoren al gobierno en la dirección y la evaluación de servicios sociales y de salud mental, política y legislación.

Reclutar a personas calificadas para solicitar subvenciones o impartir formación a miembros de la organización que quieran asumir esta tarea puede aumentar la probabilidad de éxito de las solicitudes.

### **Sam Badege habla sobre cómo la Organización Nacional de Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría (NOUSPR) de Ruanda pudo recaudar fondos (28)**

Cuando se fundó la NOUSPR, todos los miembros eran pobres y nadie tenía ingresos. Las primeras reuniones de la NOUSPR se llevaron a cabo bajo la sombra de los árboles o en porches. Nuestras

reuniones se interrumpían a menudo por tormentas y la lluvia destruyó muchos de nuestros archivos. No teníamos papel, bolígrafos ni mesas. Seguir así durante más de un año, reuniéndonos en estas duras condiciones, fue suficiente para ganarnos la confianza de las autoridades locales, que nos ofrecieron el despacho de un miembro del personal que pasaba la mayor parte del tiempo en el campo. Se encontraba en el mismo edificio que el secretario ejecutivo de nuestro sector.

Con una dirección oficial, la NOUSPR cumplía los criterios de elegibilidad para identificarse como una organización de SVE (servicio de voluntariado en el extranjero), lo cual nos permitió reclutar a un voluntario internacional para ofrecer apoyo a nuestra organización y a su funcionamiento. Al principio, se produjo un acalorado debate sobre quién debería ocupar el puesto en la oficina.

Al final, decidimos que el voluntario debería ser quien ocupara la oficina, porque era el encargado de la planificación. El voluntario se instaló en la oficina y dedicaba la mitad de su tiempo a ayudarnos a recaudar fondos, así que pudimos alquilar una casa de cinco habitaciones, comprar muebles adecuados y ofrecer el salario de un año a tres miembros del personal, todo ello en solo 8 meses.

### **Heartsounds Uganda utiliza la creatividad para gestionar las necesidades de la puesta en marcha (29)**

Heartsounds se fundó en 2008 gracias a la colaboración entre personas usuarias y profesionales de salud mental de Uganda y el Reino Unido. La organización está dirigida por personas con discapacidad psicosocial y el objetivo de los programas y proyectos es minimizar los efectos negativos sociales, culturales y económicos que sufren las personas con discapacidad psicosocial.

El fundador, Joseph Atukunda, describe el proceso de poner en marcha Heartsounds Uganda (30):

Primero cedí mi casa para que fuera el centro de recursos de la organización y todas nuestras reuniones iniciales se celebraron sin ningún coste. Después llamé a mis antiguos compañeros del Kings College Budo con quien debatía en un grupo de antiguos budistas de Yahoo! (llamado Kafunda, que significa «ayudar»). Los que estaban interesados me apoyaron moral y económicamente. La mayoría son profesionales en diversos campos y me asesoraron. Además, algunos donaron ordenadores para nuestro cibercafé, y otros donaron libros para nuestra biblioteca y dinero para costes operativos.

En 2010, la organización en la que trabajaba antes de dimitir para crear Heartsounds cerró en Uganda y me ofrecieron un pequeño asesoramiento que ayudó a cerrar el departamento de logística. Aproveché esta oportunidad para solicitar donaciones de muebles de oficina, teléfonos, una centralita PABX segura y ficheros viejos, además de otros pequeños artículos de material de oficina, tales como grapadoras, perforadoras, bandejas de oficina, etc. Estos artículos donados nos ayudaron muchísimo. Mientras tanto, nuestros amigos de Londres y otros amigos que hicimos en Gran Bretaña también nos ayudaron con las finanzas, ordenadores, cámaras, etc. Con una oficina plenamente equipada, empezamos a solicitar subvenciones y tuvimos éxito en muchas de ellas.

## **4. Funcionamiento cotidiano de la organización**

Una vez creada una organización de la sociedad civil, entran en juego un nuevo grupo de consideraciones que se deben abordar para gestionar efectivamente el funcionamiento cotidiano

de la organización, como el liderazgo, las responsabilidades de los miembros, mantener reuniones, la comunicación dentro de la organización y la promoción efectiva para construir y reforzar la organización y las actividades.

## Liderazgo

Unos líderes efectivos contribuyen al éxito de la organización. El liderazgo debe tener en cuenta factores sociales y culturales, tales como normas comunitarias, culturales y de género. Por ejemplo, algunas organizaciones pueden implementar actividades apropiadas solo para mujeres (o incluso pueden estar formadas solo por mujeres) o tener filiales dirigidas específicamente a personas jóvenes.

El liderazgo de la organización es importante y hay que debatirlo con todos los miembros, al igual que su estructura, por ejemplo, si es formal o informal, y los tipos de normas y procedimientos que rigen la organización y sus actividades. Mientras se consolida la organización, alguien ya podría ejercer la función de líder del grupo. Eso es así porque la persona es la fundadora de la organización o porque la persona asume responsabilidades importantes. Posteriormente, se podría decidir rotar el liderazgo entre diferentes miembros del grupo o elegir un miembro como líder para que el proceso sea más democrático. Aunque se considere que todos los miembros son iguales en el grupo y no haya un líder oficial, una o más personas pueden asumir más responsabilidades o ejercer más poder que otras, por ejemplo en organizar reuniones o actividades. Con independencia de que la organización sea formal o informal, hay que establecer algún tipo de estructura de liderazgo para que la organización funcione de manera efectiva.

## Compartir responsabilidades

Muchas organizaciones las dirigen sus miembros voluntariamente y muchas dependen de los voluntarios para impulsar y ejecutar actividades básicas. Hay que aclarar las políticas sobre la gestión y el trabajo con los voluntarios mientras el grupo consolida la organización (véase el apartado 3 «Políticas y procedimientos»). Con independencia de la política o la estructura organizativa, la idea de «compartir responsabilidades» será importante para cualquier organización porque crea un sentido de pertenencia colectiva y a menudo es crucial para su funcionamiento diario.

Las responsabilidades compartidas entre los miembros podrían incluir:

- Adquirir, preparar y limpiar los espacios para las reuniones.
- Redactar y distribuir el orden del día y las invitaciones para reuniones.
- Redactar las actas; no debe ser una narrativa completa, sino más bien limitarse a incluir las decisiones importantes que se toman.
- Presidir y moderar reuniones.
- Organizar proyectos y actividades.
- Recopilar y compartir información importante.
- Promover la organización.
- Responsabilizarse de tesorería y contabilidad.
- Hablar en nombre de la organización, representándola en reuniones o eventos externos.

Los miembros aportarán diferentes experiencias y habilidades al grupo y, por tanto, algunos miembros específicos pueden ser más adecuados para tareas concretas. Con el crecimiento y la evolución de la organización, puede resultar útil dividir la responsabilidad entre diferentes comités que pueden gestionar diferentes áreas de responsabilidad, como contabilidad, financiación, eventos, comunicaciones y recursos humanos.

### Comunicación con los miembros de la organización

Es esencial establecer una comunicación ordinaria con los miembros en cuanto a actividades, foros, eventos y reuniones para que la organización funcione correctamente. La organización debe nombrar a una persona o un equipo responsable para comunicar la información y debe identificar los diferentes medios a través de los cuales se debe realizar la comunicación. Por ejemplo, algunas organizaciones podrían preferir comunicarse a través de mensajes de texto, mientras que otras prefieren llamadas telefónicas. Sin embargo, algunas pueden preferir evitar comunicarse por teléfono por motivos de falta de acceso. Otros métodos de comunicación son el correo electrónico, plataformas de redes sociales y el simple boca a oreja. Según las preferencias y las limitaciones del grupo, los miembros deberán decidir cuidadosamente cuál es el mejor medio de comunicarse entre ellos.

Puede resultar difícil incentivar la asistencia de los miembros a las reuniones y hay que hacer un gran trabajo y seguimiento para incentivar altos niveles de asistencia. Puede resultar útil enviar recordatorios de la reunión a los miembros, recordarles la hora y el lugar, y compartir el orden del día antes de la reunión para fomentar su asistencia. También es fundamental comprobar con los miembros, especialmente aquellos que quizás no asistan, posibles obstáculos a su asistencia (por ejemplo, hora del día, necesidad de guardería, transporte, lugar).

### Organización de las reuniones

La frecuencia, el estilo (por ejemplo, formal o informal) y el contenido de las reuniones dependerá de la estructura de la organización y, sobre todo, de los objetivos. En general, las reuniones son una manera efectiva de compartir información importante al grupo y decidir sobre temas organizativos y acciones clave, como establecer o revisar reglas básicas para el funcionamiento diario o planificar eventos de promoción y actividades. A continuación, se presentan algunas consideraciones sobre la organización de reuniones.

#### Preparación de la reunión

Una planificación adecuada garantiza que las reuniones estén bien organizadas y sean eficientes:

- **Orden del día:** puede resultar útil preparar el orden del día a partir de las aportaciones de los miembros para que la reunión sea más fluida.
- **Lugar, fecha y hora de la reunión:** el lugar debe adaptarse a la reunión y debe ser práctico para los miembros.
- **Suministros y refrigerios:** por ejemplo, pizarras, rotuladores, bolígrafos, papel, identificaciones para los asistentes, además de comida y bebidas.

Las reuniones también pueden ser virtuales. Esta opción en línea puede ser especialmente conveniente si las organizaciones son de ámbito nacional, regional o internacional, si los miembros no viven cerca unos de otros, si prefieren una plataforma virtual o si no es viable hacerla presencial. También se puede considerar la opción de combinar las reuniones presenciales y virtuales.

### **Función de las reuniones**

En general, las reuniones ofrecen a los miembros oportunidades para compartir ideas, problemas, logros, comentarios e información importante; sin embargo, las finalidades y los objetivos del grupo determinarán las funciones más específicas de las reuniones. Por ejemplo, un grupo de trabajo dedicado a promover los derechos humanos puede utilizar las reuniones como oportunidades para planificar eventos y actividades clave de promoción, mientras que las organizaciones que tienen como objetivo promover los servicios de apoyo entre iguales pueden utilizar las reuniones como manera de colaborar con miembros de la comunidad que se han beneficiado de los servicios de apoyo entre iguales, o que participan en ellos actualmente, o como forma de desarrollar la capacidad de todos los miembros.

La función y el propósito de las reuniones variarán de una organización a otra, y deben ser específicos y relacionados con el trabajo que se hace. Si bien para algunas organizaciones puede resultar apropiado compartir y divulgar información importante relacionada con su problema prioritario, a otras les puede resultar más útil dedicar ese tiempo a planificar actividades y eventos, relacionarse con otras personas, partes interesadas u organizaciones en la comunidad, invitar a ponentes o identificar recursos comunitarios existentes. Con independencia del propósito y las actividades del grupo, las reuniones ofrecen a los miembros la oportunidad de compartir información valiosa, y contribuir al trabajo global y a la visión de la organización.

### **Privacidad y confidencialidad**

Es importante tener cuidado y esforzarse en la forma en que la organización guarda y hace uso de la información privada, ya sea información personal de los miembros o información recopilada como parte de la investigación o defensa (por ejemplo, nombres, direcciones, comentarios, etc.). Esto incluye mantener en privado listas de correos electrónicos y la información de contacto. Los miembros o los participantes de determinadas actividades o eventos quizás quieren mantener su participación confidencial y esta confidencialidad se debe respetar y proteger (31).

### **Dar la bienvenida y acoger a nuevos miembros**

Hay que dar la bienvenida a los nuevos miembros y promover que se sientan cómodos como parte de la organización. Hay que valorar y animar a las personas que contribuyen a la organización. Una manera de introducir a los nuevos miembros es enviar una carta de bienvenida y un certificado de miembro, y hacerles saber cuán valiosa es su participación. También es importante señalar que las personas que han sufrido discriminación o violaciones de los derechos humanos podrían no estar seguras de unirse a un grupo o podrían enfrentarse a obstáculos sociales o estructurales al unirse. Hay que dejar claro desde el principio que la participación en las actividades es voluntaria y que los miembros pueden optar por dejar el grupo o renunciar a las actividades en cualquier momento.

Cada miembro tendrá algo único que ofrecer a la organización. Cómo participan los miembros en la organización debería depender de sus talentos, experiencias, habilidades y puntos fuertes únicos que aportan, además de la naturaleza de las actividades que se llevan a cabo. Para que los miembros hagan la mayor contribución posible, es fundamental relacionar los puntos fuertes y las habilidades individuales con actividades específicas. Por ejemplo, los miembros con claras aptitudes para la escritura serán buenos candidatos para escribir propuestas de subvenciones o tomar notas en las reuniones, los miembros creativos pueden dirigir la creación y el diseño de eventos promocionales o actividades de grupo, los miembros con claras aptitudes organizativas podrían ser buenos candidatos para dirigir eventos o actividades en la comunidad, mientras que los miembros con experiencia específica o práctica relacionada con un tema concreto podrían crear materiales o planes relacionados con esa cuestión.

## Promover la organización

Promover la organización es una actividad importante que contribuirá al crecimiento global y al éxito. La finalidad principal de la promoción es aumentar la sensibilización del grupo y compartir información sobre sus fines y objetivos con las partes interesadas, el público objetivo y la comunidad en general. Al aumentar el conocimiento del público sobre la organización y las actividades, se puede obtener más apoyo de la comunidad, que incluye a partes interesadas, personas de influencia y otras organizaciones con intereses similares. Si bien a continuación se presentan muchas estrategias de divulgación, podría ser preferible centrarse en algunas para implementarlas de manera efectiva, en vez de intentar implementarlas todas.

### Presentación oficial o sesión informativa

Una presentación oficial puede ser una manera útil de promover la organización. La presentación no debe hacerse necesariamente al comienzo de la existencia de la organización; depende de si y en qué momento decide el grupo que la publicidad es conveniente. Al planificar una presentación, resulta útil invitar a partes interesadas importantes y despertar el interés mediático por la organización y las cuestiones que trata. Resulta útil planificar de antemano cualquier reunión o evento. Algunas preguntas que pueden ayudar a la planificación del grupo son:

- ¿Cuál es el propósito de la presentación/sesión?
- ¿Dónde se hará?
- ¿Quién asistirá y qué hará que el evento sea atractivo para una gran multitud (por ejemplo, un ponente invitado de renombre u ofrecer un refrigerio)?
- ¿El evento será accesible a diferentes grupos de población?
- ¿La organización necesitará materiales o recursos? Si es así, ¿cómo se obtendrán?
- ¿Qué pasará en el evento (es decir, el programa)?
- ¿La organización necesitará licencias, seguro u otro tipo de permisos para celebrar el evento o utilizar el sitio? ¿De quién y cómo los obtendrá el grupo?
- ¿Cómo se promocionará el evento (por ejemplo, contactar con medios locales o nacionales e implicarlos en la defensa/promoción del evento y la organización)?

Además, encontrar y aprovechar oportunidades estratégicas para anunciar la creación de la organización al público puede mejorar el éxito de la presentación. Por ejemplo, las presentaciones a menudo reciben más atención y, por tanto, llegan a más público, si coinciden con fechas importantes del calendario, eventos o anuncios relacionados con las finalidades y los objetivos de



la organización. Algunos ejemplos de eventos celebrados mundialmente son: Día Mundial de la Salud (7 de abril), Día Internacional de Apoyo a las Víctimas de la Tortura (26 de junio), Orgullo Loco / Día de la Bastilla (14 de julio), Día Mundial del Alzheimer (21 de septiembre), Semana de Supervivientes de Psiquiatría (5-10 de octubre), Día Mundial de la Salud Mental (10 de octubre), Día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 de diciembre), Día de los Derechos Humanos (10 de diciembre) y Día del Orgullo Loco (32). (Hay que tener en cuenta que el Orgullo Loco se puede celebrar en cualquier momento, pero se suele celebrar en julio, hacia el día 14).

### **Organización Nacional de Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría de Ruanda – Presentación del Día Mundial de la Salud Mental, 10 de octubre (28)**

La presentación de la NOUSPR se realizó el Día Mundial de la Salud Mental (10 de octubre). Queríamos que las personas supieran que, además de las discapacidades físicas, hay «discapacidades ocultas» que no son tan destacadas ni se reconocen fácilmente, como la angustia emocional o las enfermedades de salud mental. Para las celebraciones invitamos a OPD, ONG y funcionarios del gobierno.

Elegimos una estrella como símbolo de esperanza y de confianza en las personas con discapacidad psicosocial. En resumen, el mensaje fue: «Como una estrella al aire, me balanceo hacia el lugar al que llamáis realidad. Recorro el mundo extraño, mis sueños nunca se hacen realidad, me pierdo... eso decís, pero la cuerda que me conecta con mis raíces es fuerte... Lo suficiente para seguir siendo un ser humano. He de seguir siendo valorado con confianza y dignidad».

También se pueden llevar a cabo otras actividades para promover la organización de forma continua. Estas actividades incluyen sesiones informativas, formularios de manifestación de intereses y afiliación, folletos, carteles y avisos (en áreas de servicios de salud mental y otros relacionados, además de locales comunitarios), boletines, medios informativos locales y nacionales, páginas web y/o plataformas de medios sociales. Estas actividades se describen con más detalle a continuación.

### **Manifestación de intereses y formularios de afiliación**

Los formularios de «manifestación de intereses» se usan para identificar a las personas interesadas en formar parte del grupo o que quieren obtener más información (31). Por otra parte, los formularios de afiliación son solicitudes para hacerse miembro de la organización. Estos formularios pueden tener formatos diferentes según la organización. También pueden estar incluidos como parte de o junto con el folleto o boletín de la organización, o se pueden distribuir en eventos y encuentros.

Los formularios de afiliación y manifestación de intereses deberían tener espacio para:

- Nombre de las personas
- Métodos de comunicación preferidos (teléfono, correo electrónico o correo postal)
- Métodos de participación preferidos
- Información sobre cómo se puede devolver el formulario al grupo

## Folletos y octavillas

Quizás la organización quiere informar a una comunidad más amplia sobre sus actividades y atraer a nuevos miembros o apoyo mediante folletos y/u octavillas. Antes de que el grupo empiece a diseñar y redactar este material, resulta útil plantearse las siguientes preguntas (31):

- ¿Qué debe decir la organización? Hay que intentar que sea breve y sencillo, y que se incluyan solo los puntos principales.
- ¿A quién va dirigido? Es importante que el estilo y el contenido se correspondan con el grupo objetivo, o el grupo o grupos que la organización intenta atraer. Hay que considerar el uso de imágenes y de representaciones gráficas en entornos con tasas de alfabetización bajas. También se debe considerar la accesibilidad, por ejemplo, utilizar braille.
- ¿Qué aspecto debería tener el folleto o la octavilla? Por ejemplo, ¿debería ser profesional, sencillo, cordial, etc.? ¿Quién lo diseñará?
- ¿Cómo imprimirá la organización la octavilla o el folleto? ¿Cuánto costará? ¿Cuántos se deberían imprimir? ¿Qué ocurre si se agota el suministro?
- ¿Dónde se distribuirá? Se deben considerar lugares estratégicos para atraer al público objetivo.

La información del folleto o la octavilla podría incluir:

- Nombre y propósito de la organización
- Objetivos de la organización
- Tipo de organización (afiliación abierta o cerrada, etc.)
- Hora y lugar de las reuniones
- Cómo contactar con la organización
- Buscar información de la comunidad sobre temas de interés e ideas a priorizar

## Carteles y avisos

Los carteles y los avisos son una gran manera de anunciar el grupo. A la hora de crear carteles y avisos, es importante considerar diseños e imágenes apropiados para transmitir mensajes clave que persuadan y motiven al público objetivo a emprender la acción de unirse y apoyar a la organización. Los mensajes clave deben ser positivos, persuasivos y relacionados con la cultura y el contexto local. Algunas preguntas importantes que hay que hacerse a la hora de crear carteles y avisos son:

- ¿A quién intenta dirigirse la organización?
- ¿Cuál es el beneficio del grupo para los posibles miembros?
- ¿Qué quiere la organización que haga el público? Algunos elementos previstos incluyen asistir a un grupo de apoyo, suscribirse al boletín de la organización, visitar las oficinas centrales de la organización o emprender acciones de defensa.

Al igual que con los folletos y las octavillas, los carteles y avisos deben colocarse y/o distribuirse en lugares estratégicos para que sean lo más efectivos y accesibles posible, por ejemplo, en locales comunitarios de salud mental y relacionados con el servicio visitados por los grupos objetivo (como clínicas, centros comunitarios, iglesias, bibliotecas y agencias de servicios sociales).

## **Boletines**

Los boletines pueden ser una estrategia efectiva para llegar a un gran público porque son fáciles de crear y distribuir. Por ejemplo, se puede distribuir un boletín breve por correo postal o electrónico (31).

El contenido del boletín puede incluir:

- Informes de eventos y reuniones.
- Un calendario de reuniones y eventos futuros.
- Noticias relacionadas con los miembros individuales de la organización (con autorización).
- Artículos, opiniones, informes de debates actuales, citas, dibujos, fotos, etc.
- Poesías, chistes, ensayos, pensamientos, opiniones, descripciones de experiencias personales, arte, etc. de los miembros.

Las tareas de redactar el boletín pueden ser rotatorias entre los miembros y deben seguir algunas reglas editoriales sencillas, tales como:

- Dentro de los límites de un debate respetuoso, se animará a hacer debates abiertos sobre temas de política u otros asuntos relacionados con la organización.
- Se evitarán declaraciones que podrían poner al grupo en riesgo de un proceso judicial o, si es importante para el trabajo de la organización, los riesgos se atenuarán después de asesorarse jurídicamente.
- Las declaraciones que de alguna manera disminuyan los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad serán rechazadas.

## **Páginas web, blogs y plataformas de redes sociales**

Las páginas web, los blogs y las plataformas de redes sociales, tales como Facebook, Twitter y LinkedIn, pueden ser formas efectivas de comunicarse con los miembros y las partes interesadas, y promover la organización. El contenido puede incluir la visión, los objetivos y las actividades de la organización, información de contacto, noticias importantes, actualizaciones y/o avances periódicos, próximos eventos, campañas o historias de miembros que quieren compartir éxitos o experiencias personales.

Mantener las páginas web con información actualizada y bien organizada puede ser un medio para educar al público y a los responsables sobre las finalidades, los objetivos, las actividades y los problemas prioritarios de la organización. Además, las páginas web se pueden utilizar para realizar votaciones en línea sobre actitudes públicas hacia los problemas prioritarios de la organización que, al mismo tiempo, pueden aportar información sobre políticas o intervenciones que se adaptarían mejor para abordar estos problemas. Además, esta información puede terminar siendo la base de actividades futuras (33).

El uso de plataformas de redes sociales tiene diversos beneficios, como el bajo coste (a veces, incluso son gratuitas), la capacidad de enviar mensajes instantáneos al público objetivo y la oportunidad de controlar las actividades de una organización y su efectividad (por ejemplo, mediante votaciones en línea, foros de debate o comentarios del grupo objetivo). Las diferentes plataformas de redes sociales se dirigirán a públicos diferentes, así que la investigación de las

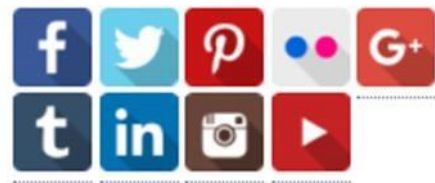
características demográficas de los usuarios de las plataformas puede ayudar a identificar el mejor ajuste entre las finalidades de la organización y la plataforma de redes sociales. Algunas estrategias que hay que tener en cuenta a la hora de utilizar las redes sociales son (34):

- Seleccionar plataformas específicas que, además de ser las más efectivas, también se puedan gestionar en cuanto a tiempo y esfuerzo.
- Publicar solo contenido relevante y asegurarse de que procede de fuentes creíbles y fiables.
- Publicar periódicamente. Si una cuenta no se actualiza periódicamente con información nueva, es probable que el público pierda rápidamente el interés.
- Fijar objetivos claros sobre cómo se utilizará la plataforma social (por ejemplo, compartir información sobre eventos importantes y/o comprometerse ampliamente con un público objetivo sobre el problema prioritario).

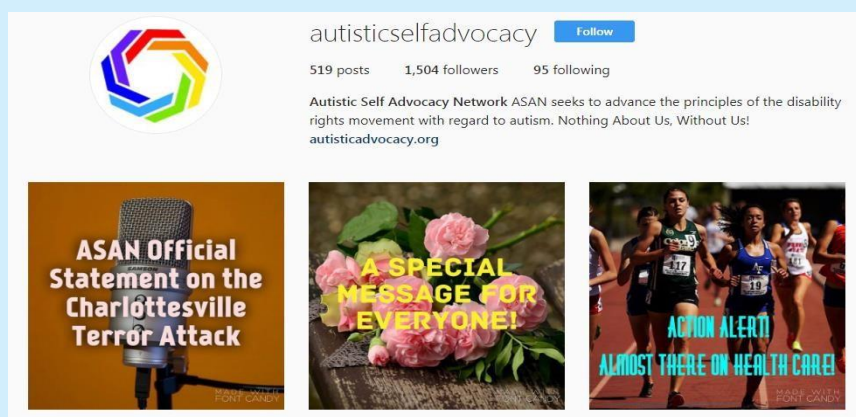
### La Autistic Self Advocacy Network utiliza la defensa electrónica para promover su misión

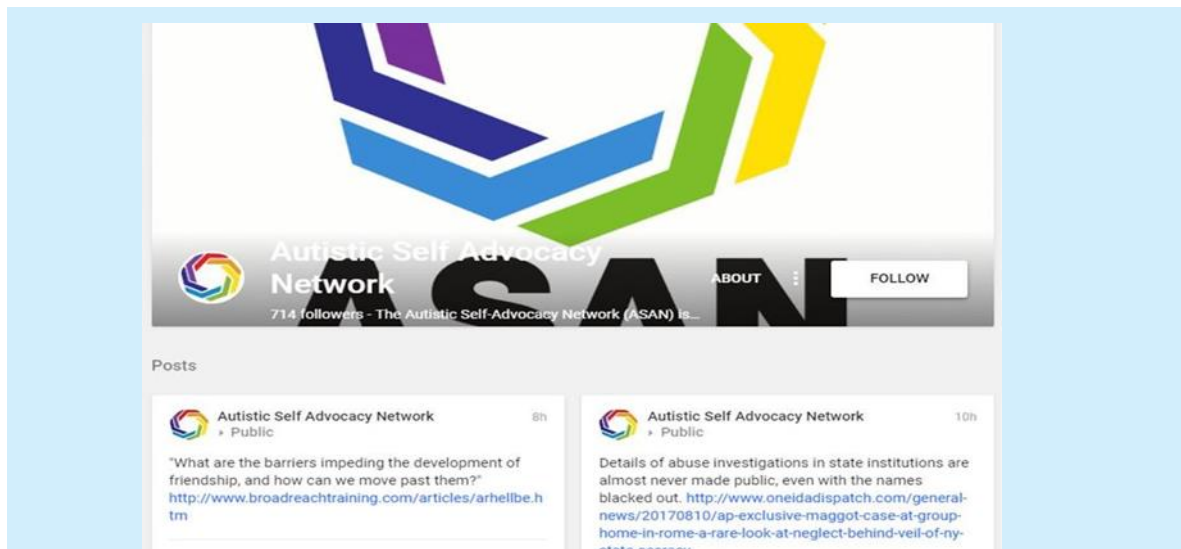
La Autistic Self Advocacy Network (ASAN) es una organización sin ánimo de lucro dirigida por y destinada a las personas con autismo. La ASAN defiende los problemas relacionados con el autismo y con otras discapacidades. Tiene el objetivo de asegurar la participación significativa de las personas con autismo en la política a todos los niveles, promover una cultura de inclusión y respeto para todo el mundo, hacer cumplir los derechos de las personas con autismo para que tengan las mismas oportunidades en la escuela y el trabajo, y mejorar los fondos para los servicios y apoyos comunitarios, junto con la investigación sobre cuál es la mejor manera de proporcionarlos.

En la ASAN se utilizan varias plataformas de redes sociales como Facebook, Instagram, Twitter, YouTube, Tumblr, Pinterest, Flickr, Google Plus y LinkedIn para promoverse su misión y objetivos, además de defender, recaudar fondos, promover eventos, y divulgar información importante y recursos.



Para más información, consultar: <http://autisticadvocacy.org>





## 5. Monitorización, evaluación y presentación de informes

El control hace referencia al seguimiento rutinario de elementos clave de actividades de la organización, mientras que la evaluación hace referencia a un proceso para evaluar sistemáticamente el valor y la efectividad de una actividad. La evaluación es básica para entender si la organización tiene el impacto previsto. El control y la evaluación también ayudarán a identificar factores que facilitan los fines y los objetivos de la organización, o que actúan como obstáculos para alcanzarlos.

A continuación, se presentan diferentes aspectos de una organización que hay que controlar y evaluar.

### Funcionamiento general de la organización, programas y actividades

Resulta útil entender el funcionamiento general de la organización y controlar, por ejemplo, si:

- Se han llevado a cabo las actividades planificadas.
- Se han cumplido los plazos previstos inicialmente.
- Se dispusieron y fueron suficientes los recursos humanos y financieros utilizados para satisfacer las necesidades de la organización.

### Participación

La organización puede rastrear y registrar estadísticas sencillas para controlar el nivel de participación. Algunos ejemplos son:

- Número de asistentes
- Tipo de participantes (por ejemplo, personas con discapacidad, familias, cuidadores, profesionales de salud mental y otras, personas de diversas posiciones sociales, etc.)
- Frecuencia de participación
- Cuánto tiempo participa una persona

- Satisfacción con los miembros y la asistencia

Controlar la participación proporcionará un conocimiento de las actividades más populares, si el número de personas aumenta o disminuye con el tiempo, quién quiere y puede participar en el trabajo de la organización y si los grupos objetivo participan según lo que se previó.

### **Impacto del trabajo de la organización**

En general, es importante que quede claro lo que quiere alcanzar la organización y recopilar continuamente información y pruebas para rastrear la evolución, por ejemplo, registrando las actividades del grupo y obteniendo sus evaluaciones internas y externas (por ejemplo, lo que funcionó y lo que no). Los métodos de evaluación pueden ser de muchas maneras diferentes, tales como encuestas, grupos temáticos y entrevistas estructuradas individuales. También se pueden utilizar estudios de casos y ensayos fotográficos para recopilar datos cualitativos y documentar resultados. El método de evaluación seleccionado dependerá de los objetivos de las acciones, actividades, servicios o programas implementados, y de la viabilidad de recopilar y analizar estos datos.

Cabe destacar que, en general, se espera que las actividades de la organización produzcan cambios en los conocimientos, las actitudes y el comportamiento, y/o una mejora en el bienestar, la calidad de vida o el empoderamiento individual, o cambios en la política y la legislación a nivel sistémico. Por lo tanto, hay que realizar una evaluación detallada de cada una de las actividades para garantizar que la organización obtiene el impacto deseado y previsto. Por ejemplo, cuando una organización realiza acciones de promoción para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, resulta útil entender (de cada servicio, programa o acción que ha iniciado la organización) el grado de participación de las personas, el impacto de la iniciativa en los conocimientos, las actitudes y/o las prácticas, y/o el impacto global de la acción sobre el bienestar del grupo objetivo (es decir, ¿les benefició según lo previsto o benefició a unos más que a otros?). También es importante identificar estrategias y mecanismos para integrar los resultados de la evaluación en el funcionamiento de la organización para conseguir mejoras significativas.

A veces, los donantes necesitarán una evaluación más formal de una organización y sus actividades, funciones y procesos, además de su impacto y medidas basadas en los resultados relacionados con los programas o servicios disponibles. Por ejemplo, los donantes podrían querer ver un análisis de las finanzas de la organización, tales como asignaciones presupuestarias y qué fondos específicos y fuentes de financiación podría necesitar el grupo en el futuro. Si se necesitan estos informes, realizar estas evaluaciones de forma precisa y a tiempo será básico para el éxito global de la organización (véase la sección sobre *Presentación de informes*).

### **Presentación de informes (35)**

Es fundamental presentar informes a financiadores, socios y otras personas que pueden ayudar a la organización si quiere continuar recibiendo su apoyo. La evaluación debería ser la base de estos informes. Si la organización ha recibido fondos de un gobierno o de un plan de subvenciones benéficas, también se deberán cumplir requisitos específicos para presentar los informes. Esto podría incluir presentar informes sobre:

- Consecución de hitos acordados y evolución de la implementación de los objetivos de la organización.
- Historias de éxito (o retos).
- Ingresos y gastos presupuestarios, y vínculos con los resultados previstos (incluido un informe de auditoría, en su caso).
- Número de personas involucradas en un período de tiempo predeterminado.
- Reclutamiento de nuevos miembros o voluntarios.

Es esencial que todos los informes se completen de la manera requerida y se centren en las necesidades y los intereses del público objetivo. Por ejemplo, un informe a un financiador debería incluir un resumen de cómo se utilizaron los fondos, un informe dirigido a un defensor debe destacar mensajes de defensa, un informe a los miembros debe dar parte de las prioridades previstas para el año. Suele ser más eficiente redactar un único informe que debe cumplir todos estos propósitos.

Hay que llevar a cabo una comunicación continuada con los donantes y otros defensores. Resulta básico comunicar lo antes posible a los organismos de financiación cualquier posible contratiempo o problema en cuanto a informar puntualmente para no poner en peligro la financiación continua o el apoyo de la organización.

#### **Ejemplos de informes**

- Se puede consultar CBM Annual Review 2015-2016 en: <http://www.cbmuk.org.uk/wpcontent/uploads/2016/04/MU21187-CBM-Annual-Report-accessible.pdf>.
- Se puede consultar MindFreedom Ireland Annual Report 2015 en: <http://www.mindfreedomireland.com/index.php/annual-reports>.

## **6. Sostenibilidad**

Además de la financiación, la motivación y el compromiso de los miembros son esenciales para sostener una organización y sus actividades.

### **Mantener motivadas a las personas**

Las personas pueden tener muchos motivos diferentes para unirse a una organización. Sin embargo, permanecerán en ella solo si perciben que se benefician o contribuyen significativamente a algo con su participación.

Algunos factores motivadores para seguir participando en una organización podrían derivar de:

- Un sentido de pertenencia al formar parte de una comunidad y estar con otras personas.
- La satisfacción de ayudar a los demás de manera significativa.
- Recibir comentarios positivos sobre el trabajo realizado.

- Los miembros perciben un sentido de pertenencia de la organización, una sensación de que sus aportaciones y contribuciones importan, y que impulsan los objetivos, la dirección y las actividades de la organización.
- Sentir que hay transparencia e integridad en el liderazgo de la organización, y en los procesos de toma de decisiones.
- Oportunidades para los miembros de participar activamente e incluso de acabar siendo líderes.

En general, uno de los papeles del líder es garantizar que los miembros estén satisfechos con su participación en la organización. Esto se puede conseguir (35):

- Garantizando que el propósito y las actividades de la organización son importantes.
- Permitiendo que los miembros disfruten de la interacción social con los demás.
- Asegurándose de asignar y compartir la responsabilidad, y apoyando a los miembros en las tareas.
- Garantizando que no se deja a nadie de lado y que todos los miembros pueden contribuir.
- Ofreciendo a los miembros la formación adecuada de habilidades y el desarrollo de competencias.
- Animando a los miembros a compartir ideas de mejora y nuevos proyectos.
- Respondiendo a posibles conflictos dentro de la organización.
- Animando y recompensando los logros.

### Celebrar los éxitos

Las organizaciones pueden tener objetivos ambiciosos; sin embargo, fijar objetivos que son irreales o inalcanzables llevará a la decepción y puede desmoralizar a los miembros del grupo. La probabilidad de éxito se puede potenciar fijando objetivos más pequeños, más fácilmente alcanzables, aunque esto signifique que quizás se tarda mucho más tiempo en alcanzarlos.

También es importante para todos los miembros celebrar los éxitos, aunque sean pequeños. Conseguir los objetivos puede conllevar mucha energía y tiempo; por tanto, celebrar los éxitos hará que las personas sigan motivadas y las animará a seguir participando. Dar a conocer los éxitos también conseguirá el apoyo de otros que reconocerán el buen trabajo que lleva a cabo la organización.



## Referencias

1. A guide to civil society organizations working on democratic governance [publicación en línea]. Nueva York (NY): United Nations Development Programme (UNDP); 2005. Disponible en: [http://www.undp.org/content/dam/aplaws/publication/en/publications/democraticgovernance/oslo-governance-center/civic-engagement/a-guide-to-civil-societyorganizations-working-on-democratic-governance-/3665%20Booklet\\_heleWEB\\_.pdf](http://www.undp.org/content/dam/aplaws/publication/en/publications/democraticgovernance/oslo-governance-center/civic-engagement/a-guide-to-civil-societyorganizations-working-on-democratic-governance-/3665%20Booklet_heleWEB_.pdf) [consulta: 15 de febrero de 2017].
2. Kleintjes S, Lund C, Swartz L. Organising for self-advocacy in mental health: experiences from seven African countries. *Afri J Psychiatry*. 2013; 16(3):187-95.
3. Mental Health Peer Connection [sitio web]. Buffalo (NY): Mental Health Peer Connection (MHPC). Disponible en: <http://wnyil.org/Mental-Health-PEER-Connection> [consulta: 15 de febrero de 2017].
4. Avery S, Mental Health Peer Connection (MHPC). Channels 2013. Not without us [video]. Western New York (WNY): Squeaky Wheel; 2013. Disponible en: <https://vimeo.com/62705552> [consulta: 15 de febrero de 2017].
5. Normal Difference Mental Health Kenya (NDMHK). About us [sitio web]. Kenia: Normal Difference Mental Health Kenya. Disponible en: [http://www.normal-difference.org/?page\\_id=15](http://www.normal-difference.org/?page_id=15) [consulta: 15 de febrero de 2017].
6. Pan African Network of People with Psychosocial Disabilities (PANUSP). Announcement, 27 October 2011, from an International Congress held in Cape Town, South Africa, 13-15 October 2011. Disponible en: <http://www.globalmentalhealth.org/sites/default/files/docs/PANUSP%20Cape%20Town%20Declaration%2010.2011.pdf> [consulta: 13 de julio de 2018].
7. Northamptonshire People First [sitio web]. Kettering: Northamptonshire People First; 2018. Disponible en: <https://www.peoplefirst.org.uk/about> [consulta: 12 de marzo de 2018].
8. Advocacy and awareness [sitio web]. Katmandú: National Mental Health Self-help Organisation (KOSHISH); 2015. Disponible en: <http://koshishnepal.org/content/sub/program/1> [consulta: 15 de febrero de 2017].
9. Dementia Alliance International [sitio web]. Ankeny (IA): Dementia Alliance International (DAI); 2014/2015. Disponible en: <http://www.dementiaallianceinternational.org/> [consulta: 15 de febrero de 2017].
10. TOPSIDE [sitio web]. Bruselas: Training Opportunities for Peer Supporters with Intellectual Disabilities in Europe. Disponible en: <http://www.peer-support.eu/about-the-project/> [consulta: 15 de febrero de 2017].
11. Carta MG, Maggiani F, Pilutzu L, Moro MF, Mura G, Sancassiani et al. Sailing can improve quality of life of people with severe mental disorders: results of a cross over randomized controlled trial. *Clin Pract Epidemiol Ment Health*. 2014; 10:80-6. doi: <http://www.dx.doi.org/10.2174/1745017901410010080>.
12. Carta M. Comunicación personal. 2017.

13. Special Olympics. What we do [sitio web]. Washington (DC): Special Olympics; 2017. Disponible en: [http://www.specialolympics.org/Sections/What\\_We\\_Do/What\\_We\\_Do.aspx](http://www.specialolympics.org/Sections/What_We_Do/What_We_Do.aspx) [consulta: 15 de febrero de 2017].
14. Altruist. About us [sitio web]. Ahmedabad: Altruist. Disponible en: <http://thealtruist.org/about-us/> [consulta: 15 de febrero de 2017].
15. Hamlai M. Comunicación personal. 2017.
16. Timothy [video]. CBM Australia; 2017. Disponible en: <http://www.endthecycle.info/wpdm/timothy-video/> [consulta: 15 de febrero de 2017].
17. Vásquez A. Comunicación personal. 2017.
18. Goodwin R, Patton M. Tools for creating and maintaining safe and successful peer-led groups for adults with histories of sexual abuse [publicación en línea]. Ottawa: 1in6 & The Men's Project; 2007 [consulta: 16 de febrero de 2017].
19. Dementia – Together towards a new era. 32nd International Conference of Alzheimer's Disease International, Kyoto, Japan (26-29 April 2017) [página web]. Londres: Alzheimer's Disease International (ADI); 2017. Disponible en: <https://www.alz.co.uk/ADI-conference-2017> [consulta: 20 de noviembre de 2018].
20. Straight to the Point: Mapping an Advocacy Strategy, p. 5 [publicación en línea]. Watertown (MA): Pathfinder International; 2011. Disponible en: <http://www.pathfinder.org/publications/straight-to-the-point-mapping-an-advocacy-strategy/> [consulta: 16 de febrero de 2017].
21. Sharma RR. An introduction to advocacy training guide [publicación en línea]. Washington (DC): Academy for Educational Development; 1997. Disponible en: [http://wikiciv.org/rs/images/8/89/An\\_Introduction\\_to\\_Advocacy.pdf](http://wikiciv.org/rs/images/8/89/An_Introduction_to_Advocacy.pdf) [consulta: 16 de febrero de 2017].
22. Centre of Excellence for Peer Support Mental Health. Considerations when setting up a peer support group [publicación en línea]. Victoria: Association for the Relatives and Family of the Emotionally and Mentally Ill (ARAFEMI); 2013. Disponible en: <http://www.peersupportvic.org/index.php/2uncategorised/30-starting-a-peer-support-service-or-group> [consulta: 16 de febrero de 2017].
23. Community Tool Box. Developing a plan for financial sustainability [sitio web]. Lawrence (KS): University of Kansas; 2014. Disponible en: <http://ctb.ku.edu/en/table-of-contents/finances/grants-andfinancial-resources/financial-sustainability/main> [consulta: 16 de febrero de 2017].
24. Garecht J. How to use crowd-funding sites to raise money for your non-profit [sitio web]. Filadelfia (PA): The Fundraising Authority; 2016. Disponible en: <http://www.thefundraisingauthority.com/internet-fundraising/crowd-funding-your-nonprofit/> [consulta: 16 de febrero de 2017].
25. Mental health and development: targeting people with mental health conditions as a vulnerable group. Ginebra: World Health Organization; 2010. Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44257/1/9789241563949\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44257/1/9789241563949_eng.pdf) [consulta: 2 de febrero de 2017].
26. Private-sector funding sources [publicación en línea]. Washington (DC): Centre for Community Change. Disponible en: <http://www.campusactivism.org/server-new/uploads/privfund.pdf> [consulta: 6 de febrero de 2017].

27. Evidence for peer-run crisis alternatives [sitio web]. Lawrence (MA): National Empowerment Centre (NEC); 2013. Disponible en: <http://power2u.org/evidence-for-peer-run-crisis-alternatives/> [consulta: 15 de febrero de 2017].
28. Badege S. Comunicación personal. 2016.
29. Heartsounds: About [página de Facebook]. Kampala: Heartsounds. Disponible en: [https://www.facebook.com/pg/Heartsounds-Uganda-182799188438059/about/?ref=page\\_internal](https://www.facebook.com/pg/Heartsounds-Uganda-182799188438059/about/?ref=page_internal) [consulta: 24 de febrero de 2017].
30. Atukunda J. Comunicación personal. 2015.
31. The Starter Kit for Consumer Developed Initiatives [publicación en línea]. Melbourne: Our Community. Disponible en: <http://www.ourconsumerplace.com.au/files/thestarterkit.pdf> [consulta: 16 de febrero de 2017].
32. Mad Pride FAQs [página web]. Eugene (OR): MindFreedom International; 2018. Disponible en: <http://www.mindfreedom.org/campaign/madpride/other-info/frequently-askedquestions/mp-faq> [consulta: 20 de noviembre de 2018].
33. Public Health Advocacy Institute of Western Australia (PHAIWA). Public health advocacy toolkit, Third Edition [publicación en línea]. Perth: Curtin University; 2013. Disponible en: <http://www.phaiwa.org.au/wp-content/uploads/2015/08/PHAIWA-Advocacy-in-ActionToolkit-3rd-Edition.pdf> [consulta: 16 de febrero de 2017].
34. Davidson R. Social media 201: leveraging social media to increase your visibility [sitio web]. Washington (DC): American Association of University Women. Disponible en: <http://www.aauw.org/resource/how-to-use-social-media-for-advocacy/> [consulta: 16 de febrero de 2017].
35. The kit: A guide to the advocacy we choose to do - a resource kit for consumers of mental health services and family carers [publicación en línea]. Canberra: Commonwealth Department of Health and Family Service; 1999. Disponible en: <http://www.healthissuescentre.org.au/images/uploads/resources/Guide-to-advocacy-wechoose-the-kit.pdf> [consulta: 16 de febrero de 2017].

## Anexos

### Anexo 1. Instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas y órganos de tratados correspondientes

Instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas	Órganos de supervisión de la aplicación de los tratados de las Naciones Unidas
Pacto internacional de derechos civiles y políticos	Comité de Derechos Humanos <a href="https://www.ohchr.org/es/hrbodies/ccpr/pages/ccprindex.aspx">https://www.ohchr.org/es/hrbodies/ccpr/pages/ccprindex.aspx</a>
Pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales	Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales <a href="https://www.ohchr.org/es/hrbodies/cescr/pages/cescrindex.aspx">https://www.ohchr.org/es/hrbodies/cescr/pages/cescrindex.aspx</a>
Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad	Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad <a href="https://www.ohchr.org/es/hrbodies/crpd/pages/crpdindex.aspx">https://www.ohchr.org/es/hrbodies/crpd/pages/crpdindex.aspx</a>
Convención contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes	Comité contra la Tortura <a href="https://www.ohchr.org/es/hrbodies/cat/pages/catindex.aspx">https://www.ohchr.org/es/hrbodies/cat/pages/catindex.aspx</a>
Convención sobre los derechos del niño	Comité de Derechos del Niño <a href="https://www.ohchr.org/es/HRBodies/CRC/Pages/CRCIndex.aspx">https://www.ohchr.org/es/HRBodies/CRC/Pages/CRCIndex.aspx</a>
Convenio internacional sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial	Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial <a href="https://www.ohchr.org/es/HRBodies/CERD/Pages/CERDIndex.aspx">https://www.ohchr.org/es/HRBodies/CERD/Pages/CERDIndex.aspx</a>
Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer	Comité para la Eliminación de la Discriminación de la Mujer <a href="https://www.ohchr.org/es/hrbodies/cedaw/pages/cedawindex.aspx">https://www.ohchr.org/es/hrbodies/cedaw/pages/cedawindex.aspx</a>

#### Para más información, consultar:

- Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Información general sobre el sistema de tratados sobre derechos humanos de las Naciones Unidas:  
<http://www.ohchr.org/es/Issues/IPeoples/IPeoplesFund/Pages/TreatyBodies.aspx>
- International Disability Alliance (IDA). Documento de orientación sobre informes paralelos: <http://www.internationaldisabilityalliance.org/resources/guidance-documentparallel-reporting>

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 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 los 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 el 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 de verdad impactante y a la vez 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 son tenidos en cuenta.