



La defensa de la salud mental, de la discapacidad y de los derechos humanos

Módulo de orientación de QualityRights de la OMS

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/), 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 *Advocacy for mental health, disability and human rights. 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.....	iv
Prefacio	xii
Declaraciones de apoyo.....	xiii
¿Qué es la iniciativa QualityRights de la OMS?	xx
La iniciativa QualityRights de la OMS: herramientas de formación y orientación	xxi
Sobre esta formación y orientación	xxii
Nota preliminar sobre el lenguaje	xxiv
1. Introducción	1
2. Llevar a cabo una campaña de sensibilización	4
3. Identificar recursos y financiación	44
4. Pasar a la acción: implementación, supervisión y evaluación.....	44
Referencias.....	48
Anexos.....	52
Anexo 1. Entender y promover los derechos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva	52
Anexo 2. Plantilla para planificar una campaña de sensibilización	57
Anexo 3. Herramientas útiles para desarrollar una campaña de sensibilización.....	65
Anexo 4. Plantilla para desarrollar la misión y los objetivos de la campaña de sensibilización	70

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, Aciu Insitute, 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 Comisionado 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-Skåne (Suecia); Lucy Johnstone, consultora en psicología clínica y formadora independiente (Reino Unido); Titus Joseph, Centro para la Legislación y las Políticas de Salud Mental, Sociedad de Derecho de la India (India); Dovilė Juodkaitė, Foro Lituano de Discapacidad (Lituania); Rachel Kachaje, Disabled People's International

(Malawi); Jasmine Kalha, Centro para la Legislación y las Políticas de Salud Mental, Sociedad de Derecho de la India (India); Elizabeth Kamundia, Comité Nacional sobre Derechos Humanos (Kenia); Yasmin Kapadia, Sussex Recovery College (Reino Unido); Brendan Kelly, Trinity College de Dublín (Irlanda); Mary Keogh, CBM International (Irlanda); Akwatu Khenti, Dirección contra el Racismo de Ontario, Ministerio de Seguridad Comunitaria y Servicios Penitenciarios (Canadá); Seongsu Kim, Centro Colaborador de la OMS, Hospital Mental Yongin (Corea del Sur); Diane Kingston, Alianza Internacional contra el VIH/Sida (Reino Unido); Rishav Koirala, Universidad de Oslo (Noruega); Mika Kontiainen, Departamento de Asuntos Exteriores y Comercio (Australia); Sadhvi Krishnamoorthy, Centro para la Legislación y las Políticas de Salud Mental, Sociedad de Derecho de la India (India); Anna Kudiyarova, Instituto Psicoanalítico para Asia Central (Kazajistán); Linda Lee, Mental Health Worldwide (Canadá); Itzhak Levav, Departamento de Salud Mental Comunitaria, Universidad de Haifa (Israel); Maureen Lewis, Comité de Salud Mental (Australia); Laura Loli-Dano, Centro para las Adicciones y la Salud Mental (Canadá); Eleanor Longden, Greater Manchester Mental Health NHS Foundation Trust (Reino Unido); Crick Lund, Universidad de Ciudad del Cabo (Sudáfrica); Judy Wanjiru Mbuthia, Servicios de Salud Mental de Uzima (Kenia); John McCormack, Red Escocesa de Rehabilitación (Reino Unido); Peter McGovern, Modum Bad (Noruega); David McGrath, consultor internacional (Australia); Emily McLoughlin, consultora internacional (Irlanda); Bernadette McSherry, Universidad de Melbourne (Australia); Roberto Mezzina, Centro Colaborador de la OMS, Trieste (Italia); Tina Minkowitz, Centro para los Derechos Humanos de los Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría (Estados Unidos); Peter Mittler Dementía 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); Geneva 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 Tenbenschel, Peter Varnum, Xin Ya Lim, Izabella Zant.

Sede y oficinas regionales de la OMS

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

Apoyo administrativo y editorial de la OMS

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

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 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

'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 el 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)

Peer advocacy in action

*Vídeo producido y dirigido por David W. Barker, Createus Media Inc. (www.createusmedia.com)
© 2014 Createus Media Inc., todos los derechos reservados. Utilizado con permiso de la
Organización Mundial de la Salud. Contactar con info@createusmedia.com para más
información. Un agradecimiento especial a Rita Cronise por toda su ayuda y apoyo.*

Planning ahead – Living with younger onset dementia

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

Quality in social services – Understanding the convention on the rights of persons with disabilities

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

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

Raising awareness of the reality of living with dementia

Vídeo producido por Mental Health Foundation (Reino Unido)

Recovery from mental disorders, a lecture by Patricia Deegan

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

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

Vídeo producido por Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

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

Vídeo producido por Amnistía Internacional Irlanda

Seclusion: Ashley Peacock

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

Seher, Urban Community Mental Health Program, Pune

Vídeo producido por Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Self-advocacy

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

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

Vídeo producido por Daniel Mackler, cineasta

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

Vídeo producido por Special Olympics

Discurso de Craig Mokhiber, director adjunto del secretario general de Derechos Humanos, Oficina del Alto 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

Vídeo producido por Kian Madjedi, cineasta

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

Vídeo producido por LedBetter Films

This is the story of a civil rights movement

Vídeo producido por Inclusion BC

Uganda: ‘Stop the abuse’

Vídeo producido por Validity, denominada previamente ‘Mental disability advocacy centre (MDAC)’

UN CRPD: What is article 19 and independent living?

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

UNCRPD: What is Article 12 and legal capacity?

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

Universal declaration of human rights

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

What is recovery?

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

What is the role of a personal assistant?

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

Why self advocacy is important

Vídeo producido por Inclusion International

Women institutionalized against their will in India

Vídeo producido por Human Rights Watch

Working together – Ivymount School and PAHO

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

You can recover (Reshma Valliappan, India)

Vídeo producido por ASHA International

Apoyo financiero

La OMS quiere expresar su agradecimiento a Grand Challenges Canada, organización financiada por el Gobierno de Canadá, al Comité de Salud Mental, al Gobierno de Australia Occidental, a CBM International y al Departamento de Desarrollo Internacional del Reino Unido (DFID) por su generoso apoyo financiero para desarrollar los módulos de formación de la iniciativa QualityRights.

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

Prefacio

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

Desgraciadamente, nuestra respuesta en todos los países del mundo ha sido insuficiente y no hemos conseguido grandes avances en cuanto a 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 en general, tanto en los países de renta baja como en los de renta media y alta.

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

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 necesiten. Su objetivo es apoyar a las personas para que puedan definir cómo entienden su recuperación, y ayudarlas a recuperar el control de su identidad y de su existencia, tener esperanza en el futuro y encontrar un sentido a la vida gracias, por ejemplo, al trabajo, a las relaciones personales, a la participación en la comunidad o a la espiritualidad.

Los abordajes basados en la recuperación y los derechos humanos tienen muchos puntos en común. Ambos fomentan derechos clave recogidos en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, tales como la igualdad, la no discriminación, la capacidad jurídica, el consentimiento

informado y la inclusión comunitaria. Ahora bien, el abordaje basado en los derechos humanos impone obligaciones a los países con el fin de que promuevan estos derechos.

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

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

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

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

Esta iniciativa de la Organización Mundial de la Salud es muy acertada. Cada vez se pone más de manifiesto que las políticas y los servicios de salud mental deben cambiar en todo el mundo. Es muy frecuente que los servicios para las personas con discapacidad psicosocial y otros trastornos de salud mental recurran a la coacción, el sobreuso de la 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. Recomendando 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 ansiedad 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 forzosos.

En este contexto, la iniciativa QualityRights de la OMS puede proporcionar una orientación fundamental sobre cómo implantar servicios de salud mental y dar respuestas basadas en la comunidad desde la perspectiva de los derechos humanos, y ofrecer un camino para poner fin a la institucionalización y al tratamiento involuntario de las personas con discapacidad. Esta iniciativa exige impartir formación a los profesionales sanitarios para que proporcionen a las personas con discapacidad una atención y apoyo psicosocial 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 valora la dignidad y el respeto.

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

El conjunto de materiales de formación y orientación de la iniciativa QualityRights de la Organización Mundial de la Salud fomenta un sólido abordaje participativo. Reconoce los valores y la importancia de la experiencia vivida de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva 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 una 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 en la vida, como la educación, un puesto de trabajo, la vivienda, la salud en general y el bienestar, puede suponer un reto igual de importante. Las perspectivas únicas y profundas de las personas con experiencias vividas pueden ser el catalizador para el cambio y la transformación de todos los sistemas de la sociedad para proteger los derechos humanos, fomentar la inclusión comunitaria, mejorar la calidad de vida y promover el empoderamiento, aspectos que en todos los casos pueden contribuir a mejorar la salud mental y el bienestar.

Kate Swaffer, presidenta, Dementia International Alliance

Ha sido un honor y un placer para Dementia Alliance International (DAI) trabajar con la iniciativa QualityRights de la OMS y sus colaboradores en un proyecto tan primordial como éste. 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 de 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 solo 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 desarrollado 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 se enfrenta a 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 salvaguardas 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 las discapacidades, en especial de las discapacidades psicosociales, intelectuales 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

Apojar 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 la salud mental y en otros ámbitos relacionados
- La defensa de la salud mental, la discapacidad y los derechos humanos ←

Herramientas de autoayuda

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

Sobre esta formación y orientación

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

¿A quién va dirigida esta formación y orientación?

- **A las personas con discapacidad psicosocial.**
- **A las personas con discapacidad intelectual.**
- **A las personas con discapacidad cognitiva, incluyendo demencia.**
- **A las personas que son o han sido usuarias de los servicios sociales y de salud mental.**
- **A los gestores sanitarios, de salud mental y de los 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 interesadas implicadas** (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 hay 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 diagnóstico psiquiátrico*, *personas con trastorno mental* o *con enfermedad mental*, *personas con trastorno de salud mental*, *personas consumidoras*, *personas usuarias de los servicios* o *personas supervivientes de psiquiatría*. Otros consideran que algunos o todos estos términos son estigmatizadores 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

En todo el mundo, personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva sufren toda una serie de vulneraciones de sus derechos humanos (1):

- Se ven sometidas a elevados niveles de discriminación debido a ideas falsas y prejuicios generalizados. La estigmatización y la discriminación relacionadas con las personas con discapacidad se pueden entrecruzar con la discriminación por razón de «raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional, étnico, indígena o social, patrimonio, nacimiento, edad o cualquier otra condición», según el preámbulo de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) (2).
- Sufren elevados niveles de maltrato físico y emocional, y de violencia y abusos sexuales. Esto puede ocurrir en un amplio abanico de contextos, incluyendo prisiones, servicios sociales y de salud mental, y la comunidad en general.
- Se les priva del derecho a ejercer su capacidad jurídica y tomar decisiones sobre su propia vida. Las leyes de salud mental, tutela y otras relacionadas permiten internar a estas personas en servicios de salud mental en contra de su voluntad y tratarlas sin obtener su consentimiento informado. El modelo prevaleciente de **apoyo a la toma de decisiones** que existe en muchos países implica que a muchas personas también se les priva del derecho a tomar decisiones sobre muchos asuntos personales, económicos y de otra índole que les afectan.
- A menudo encuentran restricciones en el ejercicio de sus derechos políticos y civiles, como el derecho al voto, a casarse y a formar una familia.
- Además, a las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva a menudo se les impide participar plenamente en sus comunidades o formar parte de los asuntos públicos o políticos, como los procesos legislativos.
- En muchos países se les deniega el acceso a una atención social y sanitaria esencial o reciben una asistencia y unos servicios de peor calidad. Muchas personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva no reciben tratamiento ni atención para enfermedades físicas.
- También se enfrentan a importantes barreras sociales y estructurales para asistir a la escuela y encontrar trabajo. La exclusión de los niños y las niñas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva de la enseñanza agrava su marginación. Y, de rebote, unos resultados académicos pobres conllevan unas oportunidades laborales también pobres. Especialmente las personas con discapacidad psicosocial sufren las tasas de desempleo más altas entre las personas con discapacidad.

Un abordaje basado en los derechos humanos reconoce que la discapacidad está causada por muchas barreras que, al interactuar con las deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, impiden a las personas participar en la sociedad en condiciones de igualdad con el resto de la ciudadanía. Este abordaje recalca que la diversidad y la diferencia forman parte de la humanidad y deberían valorarse, no rechazarse.

Las personas con discapacidad tienen derecho a disfrutar de los mismos derechos y las mismas oportunidades de participar en la sociedad que el resto de personas. Las barreras que impiden a las personas con discapacidad, incluidas las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, participar plenamente en la sociedad y ejercer sus derechos son discriminatorias y se deben eliminar para que las personas puedan reivindicar sus derechos.

*Para más información sobre los derechos humanos, véase el **anexo 1 «Entender y promover los derechos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva».***

Este módulo describe el proceso de diseñar y ejecutar una campaña de sensibilización y difusión de los derechos humanos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva. Proporciona orientación para establecer las intenciones y desarrollar actividades de campañas, identificar a las partes interesadas y los grupos objetivo principales, actuar y, por último, monitorizar y evaluar la eficacia de la campaña. También aborda cuáles son los desafíos que pueden surgir a medida que se desarrolla y se lleva a cabo la campaña.

Hay muchas maneras diferentes de abordar la defensa de los derechos. Algunas organizaciones pueden intentar construir alianzas y consensos entre diferentes personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva y sus aliados, mientras que otras pueden mantener una línea de defensa muy dura y no buscar consensos. Ambos abordajes pueden ser muy efectivos para propiciar cambios. Es más, algunas organizaciones de defensa de derechos, incluidas las organizaciones de base, pueden no realizar una defensa lineal y estructurada como la descrita en este módulo. La defensa se puede desarrollar como un proceso fluido y flexible que vaya reaccionando y promoviendo temas y necesidades a medida que aparezcan. Esta estrategia puede ser igual de efectiva. Entre los resultados positivos que pueden conseguirse mediante la defensa se incluyen:

- La priorización de los riesgos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva en las agendas gubernamentales.
- La alineación de políticas, planes y leyes con los estándares internacionales de derechos humanos.
- Garantizar que los derechos humanos y las cuestiones de calidad ocupen un lugar central en los servicios sociales y de salud mental.

Caso hipotético 1: La Red Panafricana de Personas con Discapacidad Psicosocial (PANPPD) defiende los derechos de las personas con discapacidad psicosocial (3)

La PANPPD es una organización regional de personas con discapacidad psicosocial en África. Es una voz colectiva que busca promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad psicosocial. El objetivo de la organización es aumentar la solidaridad continental entre organizaciones que promueven y protegen los derechos de las personas con discapacidad psicosocial. La PANPPD tiene como finalidad:

- Velar por que las organizaciones que la integran avancen hacia la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad psicosocial en África, para que estas puedan reclamar su dignidad y alcanzar la igualdad de derechos y oportunidades.
- Funcionar como mecanismo de defensa orientado a la justicia social, los derechos humanos, el empoderamiento, el desarrollo social y la plena participación e inclusión de todas las personas con discapacidad psicosocial en África.
- Fomentar el establecimiento de organizaciones nacionales, y apoyar y promover su labor y la de las organizaciones miembro existentes.

- Generar redes y construir relaciones con otras organizaciones de la sociedad civil, organizaciones intergubernamentales, organismos regionales, gobiernos, y otras instituciones y personas relevantes para avanzar en su misión.
- Servir de red y foro africano para el intercambio de conocimiento, la concienciación y la promoción de la investigación en materia de discapacidad psicosocial.

Para más información, consulta: <https://www.facebook.com/PANPPD/>.

Caso hipotético 2: Perspectivas y experiencias de autodefensa para la inclusión de personas con discapacidad intelectual en diferentes países (4)

Inclusion International es una red internacional de personas con discapacidad intelectual y sus familias que defiende los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual en todo el mundo. Partiendo de la base de que la autodefensa puede tener significados muy diversos en distintas partes del mundo, se preguntó a organizaciones y grupos qué entendían por este término y qué acciones de autodefensa se podían llevar a cabo. Estas son algunas de las respuestas:

«Combatimos el estereotipo negativo sobre las habilidades de las personas con discapacidad intelectual y luchamos por una legislación que defienda sus derechos» (Jordania).

«Alguien que se defiende a sí mismo, que tiene deseos, que se expresa abiertamente y que realiza un cambio positivo no solo para él, sino también para otros ciudadanos y para el conjunto de la comunidad» (Mauricio).

«Una ayuda a personas fiable y de confianza. Sin actitudes compasivas. Se trata de capacitar para la autodefensa. Entender las necesidades y los deseos» (Sudáfrica).

«Luchamos para autodefender nuestros derechos recogidos en la CDPD de las Naciones Unidas, sobre todo en el artículo 12, sobre nuestra capacidad jurídica, y en el artículo 19, sobre nuestro derecho a vivir de manera inclusiva en la comunidad y a no ser internados en lugares peligrosos que amenazan los derechos humanos. Y trabajamos con el gobierno para dar cumplimiento a esta Convención, crear servicios en la comunidad e implementar los ajustes necesarios para acoger a personas con discapacidad psicosocial» (México).

«La visión que la sociedad tiene de la discapacidad, el entorno, el respeto para reconocer que no somos menos valiosos que nadie y que somos capaces de respetar, mejorar y amar, como cualquier otra persona» (España). «Cerrar instituciones, lograr que en mi comunidad me vean como una persona, una mejor vivienda, más apoyo y ayuda con el trabajo» (Canadá).

Los siguientes vídeos también explican qué es la autodefensa desde la perspectiva de las personas con discapacidad:

Inclusion International, «Self-advocacy is...». <https://youtu.be/mVlqkkqgd5U> (7:23) [consulta: 9 de abril de 2019].

Inclusion International, «Why self advocacy is important». <https://youtu.be/cE32AQU--3U> (2.04) [consulta: 9 de abril de 2019].

2. Llevar a cabo una campaña de sensibilización

*Los siguientes pasos perfilan cómo llevar a cabo una campaña de sensibilización. Se puede consultar un formulario útil para ayudar en este proceso en el **anexo 2** «Plantilla para planificar una campaña de sensibilización».*

Definición del tema prioritario defendido

El primer paso del proceso de sensibilización consiste en identificar el tema prioritario. El tema prioritario de la campaña debe ser concreto y específico. Para empezar este proceso, es útil hacer una lista de todos los posibles temas (o problemas) identificados y expresados. No es necesario que todo el mundo esté de acuerdo en todos los temas, resultados y soluciones.

A continuación, se deben ir acotando las ideas hasta llegar a un solo tema que a los miembros de la campaña les gustaría abordar. Puede haber muchos aspectos que se querrían tratar mediante la campaña, pero intentar abarcarlos todos de vez reduce las probabilidades de efectividad de la campaña.

A continuación, se muestran estrategias para identificar y priorizar los temas.

Lluvia de ideas (5)

La lluvia de ideas puede ser una buena manera de identificar muchos de los temas que la campaña puede querer abordar. Por definición, la lluvia de ideas es un proceso consistente en generar tantas ideas como sea posible relacionadas con un tema específico dentro de un marco temporal concreto. La lluvia de ideas puede destacar una serie de hechos relacionados con una situación concreta, una lista de problemas o un abanico de soluciones para tratar un problema específico. En la mayoría de los casos, estas ideas deben sustanciarse con búsqueda y análisis. Entre las ventajas de la lluvia de ideas se incluyen:

- La rápida generación de muchas ideas o hechos relacionados con un tema concreto.
- Se pueden mencionar ideas y hechos sin pensar, incluso si entran en conflicto.
- Las ideas y las opiniones de las personas van convergiendo, sin exclusión, y se va generando consenso.
- El foco no se pierde de vista y el tiempo se utiliza de manera eficiente, ya que la lluvia de ideas suele ser un ejercicio limitado a un tiempo reducido.

Además, hay que priorizar para identificar el tema clave que servirá de foco de la campaña. Una manera de hacerlo es estableciendo un orden de preferencias.

Orden de preferencias

Ordenar las preferencias es un método rápido para priorizar diferentes opciones. Se puede utilizar para generar consenso sobre diferentes opciones y conducir, por ejemplo, a identificar las prioridades de acción comunes. El orden de preferencias puede ayudar a las personas a entender mejor las prioridades o percepciones sobre una situación o un evento concretos, y puede propiciar un debate en el grupo sobre los motivos para elegir una preferencia u opción concreta. Por ejemplo, a la hora de intentar seleccionar el tema de concienciación más importante que hay que abordar, el orden de preferencias genera una lista de temas opcionales que luego se deberán ordenar por preferencias en el grupo, en función de la importancia que se otorgue a cada uno de ellos. Por último, se hace un recuento de los votos y se pueden debatir los motivos de las preferencias de cada uno para decidir qué tema prioritario se abordará a través de la campaña (5).

Ejemplos de temas prioritarios

El tema que se defiende debe ser específico del contexto. Esto implica que debe estar relacionado con el contexto y las necesidades específicas de un país, una comunidad o una población concretos. A continuación, recogemos algunos ejemplos de posibles temas de concienciación.

- La desprotección de los derechos humanos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva en las políticas, las estrategias y las legislaciones nacionales.
- La baja calidad de la atención sanitaria y el respeto por los derechos humanos en los servicios sociales y de salud mental.
- La necesidad de poner fin al internamiento, y desarrollar servicios y apoyos basados en la comunidad que cumplan los estándares de derechos humanos, incluida la Convención sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad (CDPD).
- La falta de participación de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva en los procesos de toma de decisión de temas que les afectan.
- La discriminación y la falta de oportunidades de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva en cuanto a oportunidades de trabajo y generación de ingresos, enseñanza, vivienda, subsidios sociales, etc.
- La necesidad de poner fin a la discriminación y desmontar mitos e ideas erróneas sobre las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva.
- La necesidad de poner fin a la violencia y el maltrato en los servicios sociales y de salud mental, y en la comunidad.
- La implementación de estrategias para poner fin al uso del internamiento y el tratamiento involuntarios, de la reclusión, las medidas restrictivas y las prácticas coactivas en los servicios sociales y de salud mental.
- La promoción del consentimiento informado en el tratamiento en los servicios sociales y de salud mental, y la garantía de que todas las elecciones de tratamiento y vitales responden a la voluntad y las preferencias de la persona.
- La difusión de un abordaje basado en la recuperación en los servicios sociales y de salud mental.
- Poner fin a la tutela de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva y sustituirla por un modelo de toma de decisiones asistida.
- La necesidad de reformar las políticas y la legislación relacionadas con la salud mental para que estén alineadas con las obligaciones recogidas en la CDPD.

Para más información sobre cada uno de estos temas, véanse los materiales de formación y de orientación de QualityRights.



Se pueden consultar herramientas para identificar los temas de concienciación prioritarios en el anexo 3 «Herramientas útiles para desarrollar una campaña de sensibilización», apartado 3.1 «Creación de asociaciones y alianzas».

Construir relaciones y asociaciones (6)

Construir relaciones y asociaciones con otras personas y grupos requiere una inversión de tiempo y esfuerzos, pero es fundamental para el éxito de una campaña. Muchos grupos de defensa consideran que este es el aspecto más difícil de su trabajo, pero también el más gratificante.

El desarrollo de alianzas y asociaciones debería comenzar en las fases iniciales de una campaña para poder llegar a un acuerdo sobre la estrategia y los objetivos de la campaña. En consecuencia, en este punto inicial de la planificación resulta útil realizar una reunión de todas las partes implicadas para generar consenso y elaborar un plan de defensa.

A continuación, se esbozan tipos específicos de alianzas:

Redes

Una red es un grupo de personas u organizaciones dispuestas a colaborar. Para que la red tenga éxito capacidad, sus integrantes deben compartir unos valores y estándares éticos comunes. La esencia informal y fluida de las redes hace que sean bastante fáciles de crear y mantener. La relación con cada persona de la red puede perfilarse en función de la metodología de trabajo que tenga cada uno.

Coaliciones (5)

Una coalición, es decir, un grupo de organizaciones con intereses comunes y una misión también común, puede ser otra opción para las campañas de sensibilización. Las coaliciones requieren mucho más trabajo que las redes, porque son más formales. Sin embargo, dado que los miembros de las organizaciones (en lugar de personas individuales) se juntan para defender un tema, los resultados pueden tener más impacto. La construcción de coaliciones debería aumentar, en lugar de reemplazar, las relaciones con las redes existentes.

Algunos consejos para establecer relaciones fructíferas:

- Ofrecer ayuda en causas o temas que importen de verdad a las partes implicadas (y que no entren en conflicto con los intereses del grupo de sensibilización).

- Averiguar cómo el grupo de sensibilización puede ayudar a las partes implicadas a hacer su tarea.
- Ser una fuente de información fiable y creíble.
- Ser sociable y generar amistades siempre que sea posible y pertinente.
- Mantener un contacto regular y ser paciente. Se tarda tiempo en crear relaciones duraderas.



Se pueden consultar herramientas para identificar los temas de concienciación prioritarios en el anexo 3 «Herramientas útiles para desarrollar una campaña de sensibilización», apartado 3.1 «Creación de asociaciones y alianzas».

Realización de un análisis situacional sobre el tema prioritario

Un análisis situacional es una evaluación de la situación actual en relación con el tema prioritario y es fundamental para diseñar y llevar a cabo campañas de defensa efectivas. Los resultados de un análisis situacional ayudan a entender mejor los entornos interno y externo que tienen un impacto en el tema prioritario, incluyendo el contexto, el público objetivo, las barreras y los elementos de apoyo, y las soluciones potenciales. Para recopilar la información necesaria para llevar a cabo este análisis, se puede recurrir a un amplio abanico de actividades. Algunos ejemplos son:

- **Observación:** Hablar con personas, asistir a reuniones y familiarizarse con las noticias publicadas en los medios de comunicación.
- **Encuestas:** Serie de preguntas formuladas de manera sistemática a grandes grupos de personas. Las encuestas las puede realizar directamente el grupo de defensa u otra organización (por ejemplo, una universidad).
- **Reuniones de grupo:** Las reuniones de grupo ofrecen una perspectiva en profundidad de lo que piensan las personas y por qué. Este método es especialmente útil para poner a prueba mensajes políticos (para más información sobre mensajes políticos, véase «Creación de mensajes clave»).
- **Entrevistas:** Llevar a cabo entrevistas personales con representantes clave si no hay suficientes recursos para realizar una encuesta de grandes dimensiones, un sondeo o un grupo de discusión. Limitar el número de cuestiones a unas cuantas esenciales y asegurarse de que las personas entrevistadas sean verdaderamente representativas del público objetivo.
- **Revisión de la documentación:** Leer políticas, planes, información de investigación y programas internacionales sobre el tema prioritario, y/o estrategias de defensa pasadas que hayan tenido éxito (o hayan fracasado) para entender mejor el tema.

Es importante que el análisis situacional incluya un análisis de las partes implicadas o de aquellas personas o grupos que tienen interés en la campaña. Este interés puede ser positivo (apoyan la campaña porque les facilita la vida o se alinea con sus propias prioridades) o negativo (no apoyan la campaña o entra en conflicto con sus prioridades). Es importante entender bien a las partes implicadas para determinar quién puede tener un interés personal en el tema prioritario y, en consecuencia, puede ser alguien con una participación y un apoyo fundamentales para el éxito de la campaña. Por otra parte, es importante identificar a las partes interesadas cuyos intereses y prioridades pueden

entrar en conflicto o incluso poner en peligro el éxito de la campaña para prepararse para los retos que puedan representar. Algunos ejemplos de partes implicadas incluyen (5):

- **Públicos:** se refiere a las personas o grupos a los que se dirigirá la campaña. Hay dos tipos de público:
 - **Público principal:** son las personas o instituciones que influyen para cambiar la situación y abordan el tema sobre el que se intenta sensibilizar.
 - **Público secundario:** personas que ejercen presión en el público principal para que tome una decisión.
- **Beneficiarios:** personas a las que beneficia la campaña de sensibilización.
- **Socios potenciales:** otros defensores que pueden colaborar en la campaña.

A menudo, los objetivos principales serán legisladores, autoridades u otras personas con poder para llevar a cabo el cambio que defiende la campaña. Cuando no es posible influir en el público principal, debe optarse por intentar influir en el secundario.

Un objetivo secundario es una persona, un grupo o una organización en la que se puede influir y que, de rebote, puede influir en el objetivo principal. Los objetivos deben ser específicos (por ejemplo, una persona, un periódico, un departamento, una comisión); términos como «la opinión pública» o «el Gobierno» son demasiado generales y, en consecuencia, no son muy buenos objetivos (6).

Ejemplos de tipos de público, beneficiarios y/o socios (7):

- Personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva
- Familias y cuidadores
- Políticos (locales, provinciales, nacionales)
- Funcionarios de ministerios
- Votantes
- Organizaciones de las Naciones Unidas
- Empresas o líderes empresariales
- Cónyuges de políticos
- Escritores
- Líderes de opinión
- Sindicatos
- Servicios sanitarios
- Profesionales de la salud mental y de otros ámbitos relacionados
- Profesores/universidades
- Organizaciones no gubernamentales (ONG)
- Grupos comunitarios
- Asociaciones de mujeres
- Grupos religiosos / iglesias / organizaciones religiosas
- Otros profesionales
- Medios
- Organizaciones de la sociedad civil

Barreras y facilitadores

Realizar un análisis situacional exhaustivo también conlleva identificar las oportunidades inmediatas (los facilitadores) y los obstáculos (las barreras) que pueden ser clave para desarrollar una estrategia de implementación informada para llevar a cabo acciones de sensibilización. Las actividades elegidas para superar obstáculos que se identifican al principio suelen tener más éxito que las que no tienen en consideración todos estos desafíos potenciales. Entre los aspectos que se deben tener en cuenta figuran:

- El entorno general (por ejemplo, contextos sociales, instituciones, estructuras), incluyendo las posibles oportunidades y barreras, y los niveles de comprensión y apoyo públicos o bien la resistencia al cambio.
- Las políticas o acciones actuales que apoyan las acciones de sensibilización o que se deben cambiar para apoyar estas acciones.
- ¿Qué se ha probado hasta ahora? ¿Qué ha funcionado y qué no? Estudiar otras campañas de sensibilización con objetivos similares o relacionados, también en otros países, para determinar qué ha resultado fructífero y/o qué ha fracasado. Cuanto más informada esté la campaña, más probabilidades de éxito tendrá.

Una vez identificados los obstáculos y las oportunidades, es necesario definir una estrategia para abordarlos. Por ejemplo, si un grupo de sensibilización está teniendo problemas para generar interés entre las personas sobre un tema concreto, sus integrantes pueden plantearse concienciar a personas o grupos influyentes sobre la causa para que sean estos quienes difundan el mensaje, hagan presión para defenderlo y lleguen a un público más amplio (8).

Barreras

A veces, los grupos de sensibilización pueden percibir que algunos factores concretos entran en conflicto con el mensaje de su campaña. En estos casos, será importante desarrollar una estrategia para abordar estos conflictos. Por ejemplo, las leyes obsoletas pueden restringir la capacidad jurídica de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva. Esta situación socavaría e iría en detrimento de cualquier campaña que busque promover los derechos de las personas con discapacidad, puesto que la capacidad jurídica es fundamental para ejercer todos los derechos humanos. Así, cualquier campaña que promueva derechos puede necesitar centrarse inicialmente en reformar la legislación nacional anticuada en ese ámbito. Las acciones o «actividades» específicas que los miembros de la campaña pueden plantearse llevar a cabo para superar las barreras se explicarán más adelante, en el apartado «Determinación de las actividades y el calendario».

Facilitadores

Siempre que sea posible, los creadores de la campaña deberían basarse en políticas, leyes y/o evidencias que ayuden a implementar su campaña. Por ejemplo, algunos instrumentos de derechos humanos internacionales o regionales imponen obligaciones legales a los gobiernos. En el ámbito internacional, algunos de estos instrumentos son: la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas, la Declaración universal de derechos humanos, el Pacto internacional de derechos civiles y políticos, el Pacto internacional de derechos económicos,

sociales y culturales, la Convención sobre los derechos del niño y la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer.

Específicamente, la CDPD reafirma los derechos principales que se deberían garantizar a las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, y tiene por objetivo garantizar que los países se comprometan a dar a las personas con discapacidad la oportunidad de vivir la vida en todo su potencial, en igualdad de condiciones con el resto de personas. La CDPD es un instrumento legalmente vinculante. Esto significa que, por el hecho de ratificarla, los estados están obligados a adoptar todo un abanico de medidas para garantizar que las personas con discapacidad tengan los mismos derechos que cualquiera, sean tratadas con justicia e igualdad y no sean discriminadas. En la actualidad, la mayoría de los países han ratificado la CDPD.

Los grupos de sensibilización pueden adoptar una serie de acciones en relación con estos instrumentos, tales como instar a los estados a adoptar todas las medidas pertinentes legislativas, administrativas y de otra índole para implementar los derechos reconocidos en las convenciones y modificar o derogar las leyes, las normativas y las costumbres discriminatorias. Para ampliar la información sobre cómo utilizar los instrumentos de defensa de los derechos humanos en campañas de sensibilización, véase el apartado «Uso de instrumentos internacionales de defensa de los derechos humanos».

*Para más información sobre los derechos humanos, véase el **anexo 1 «Entender y promover los derechos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva».***

Análisis situacional de la implementación de la CDPD en la subregión del Caribe (9)

Antecedentes

En un estudio publicado en 2009 por la sede subregional de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) para el Caribe, se recomendaba encarecidamente realizar un estudio de seguimiento para «compilar información acerca de la disponibilidad de datos estadísticos sobre personas con discapacidad y acerca de la implementación de la legislación y las políticas con el fin de medir el compromiso de los gobiernos de la región del Caribe con la CDPD».

Análisis situacional

En respuesta, la sede subregional de la CEPAL para el Caribe llevó a cabo dos encuestas para evaluar la situación actual sobre los derechos de las personas con discapacidad en la subregión caribeña. La primera encuesta se realizó en los ministerios gubernamentales responsables de las políticas relativas a personas que viven con discapacidad. La segunda se hizo entre personas con discapacidad y la administraron directamente organizaciones de personas discapacitadas (OPD), de acuerdo con el principio de «nada para nosotros sin nosotros».

El estudio tenía como finalidad entender dónde se encontraba la subregión del Caribe en relación con la implementación de la CDPD para comprobar el grado de cumplimiento e identificar las discrepancias. Además, subrayaba las políticas, los programas y otras medidas adicionales disponibles

relativas a los derechos de las personas que viven con discapacidad, y señalaba problemas de acceso y adaptación en relación con las personas con discapacidad usuarias de centros públicos y servicios básicos.

Conclusiones

Las respuestas de la encuesta del Gobierno y las ONG revelaron que se habían realizado ciertos progresos en determinadas áreas de discapacidad en la subregión del Caribe; sin embargo, aun había áreas en las que se requerían mejoras significativas.

Se identificaron varios pasos a seguir para mejorar la situación de las personas con discapacidad. Algunos eran: 1) asistencia a varios países para ratificar y supervisar la implementación de la CDPD, 2) asistencia para el diseño de leyes en cumplimiento de la CDPD, 3) ampliar la recopilación de datos y la investigación sobre la epidemiología de la situación para orientar el desarrollo y la implementación de políticas regionales y nacionales que promuevan y protejan los derechos de las personas con discapacidad, y 4) un espectro de acciones específicas relacionadas con la enseñanza, la empleabilidad, la salud reproductiva y sexual y los estándares de accesibilidad de las instalaciones públicas para personas con discapacidad.

El informe completo está disponible en:

https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5043/1/S2011963_en.pdf [consulta: 11 de febrero de 2019].



Se pueden consultar herramientas para identificar los temas de concienciación prioritarios en el anexo 3 «Herramientas útiles para desarrollar una campaña de sensibilización», apartado 3.3 «Realización de un análisis situacional».

Formulación del tema de sensibilización y de los objetivos

Una vez completado el análisis situacional y más aclarado el enfoque, el paso lógico siguiente es fijar una misión específica y unos objetivos para la campaña. Pueden estar programados en el tiempo o cambiar en función del contexto político o legal local, nacional o internacional. Puede resultar útil que los participantes debatan primero sobre los diferentes aspectos que les gustaría cambiar o mejorar mediante la campaña de sensibilización (10). Una vez acordada la misión, se puede escribir una declaración clara de una sola frase.

Es importante tener presente que la mayoría de las campañas de sensibilización intentan producir cambios en el conocimiento, en actitudes y/o en comportamientos (10), o en la política o la legislación. Por ejemplo, una misión podría ser: «Poner fin a la discriminación sufrida por las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva en la comunidad».

A partir de esta misión, es posible determinar los objetivos de la campaña. Los objetivos deben cumplirse para alcanzar la misión; es decir: se deben satisfacer para conseguir la misión general. Los objetivos deben ser SMART, siglas que significan (8):

- **Specific** (específicos): los objetivos deben estar bien definidos, enfocados y dirigidos.

- **Measurable** (medibles): los objetivos deben poderse supervisar y evaluar.
- **Achievable** (alcanzables): los objetivos deben poderse alcanzar.
- **Realistic** (realistas): los objetivos se pueden conseguir con los recursos disponibles.
- **Time-bound** (temporales): se indica cuándo se alcanzarán los objetivos y se garantiza que el tiempo que se destina para alcanzarlos sea factible y gestionable.

Cabe destacar que los objetivos de una campaña deben ser realistas y no demasiado ambiciosos. La siguiente tabla ofrece algunos ejemplos de objetivos para la misión «Poner fin a la discriminación sufrida por las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva en la comunidad».

MISIÓN: Poner fin a la discriminación sufrida por las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva en la comunidad.			
Objetivo	Tipo de cambio	¿Conduce a hacer realidad la misión?	¿Es SMART?
En el plazo de un año, aumentar en el 50% el número de profesionales sanitarios y familias que creen que las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva deben tener las mismas oportunidades de ejercer su capacidad jurídica que cualquier otra persona.	Actitud (pasar de una actitud de exclusión a una de inclusión)	Sí. Lograr que más personas creen que el derecho a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva reduce las actitudes estigmatizadoras y discriminatorias, y concienciar sobre el hecho de que las personas con discapacidad deben ser capaces de ejercer sus derechos en igualdad de condiciones que el resto de personas.	Específico: Sí Mesurable: Sí, a través de encuestas Alcanzable: Sí, debería basarse en el contexto comunitario Realista: Sí; debería ser realista, de acuerdo con el contexto comunitario Temporal: Sí (1 año)
Aumentar el número de grupos de sensibilización que presionan al Gobierno para que modifique la legislación en el plazo de un año.	Estructura (de un solo grupo a 15 grupos)	Sí. La implicación de más grupos de sensibilización sobre esta materia conllevaría más concienciación, un mayor número de acciones y más presión para poner fin a la discriminación en la comunidad.	Específico: Sí Mesurable: Sí Alcanzable: Sí, debería poderse alcanzar de acuerdo con el contexto comunitario Realista: Sí; debería ser realista, de acuerdo con el contexto comunitario Temporal: Sí (1 año)

<p>Aumentar el contacto entre personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva y personas sin discapacidad en un 50% en el plazo de 3 meses.</p>	<p>Proceso (de una interacción nula a una interacción que une a las personas)</p>	<p>Sí. Se ha demostrado que el contacto reduce la estigmatización y la discriminación.</p>	<p>Específico: Sí Mesurable: Sí, a través de encuestas Alcanzable: Sí; debería poderse alcanzar de acuerdo con el contexto comunitario Realista: Sí; debería ser realista de acuerdo con el contexto comunitario Temporal: Sí (3 meses)</p>
--	---	--	--

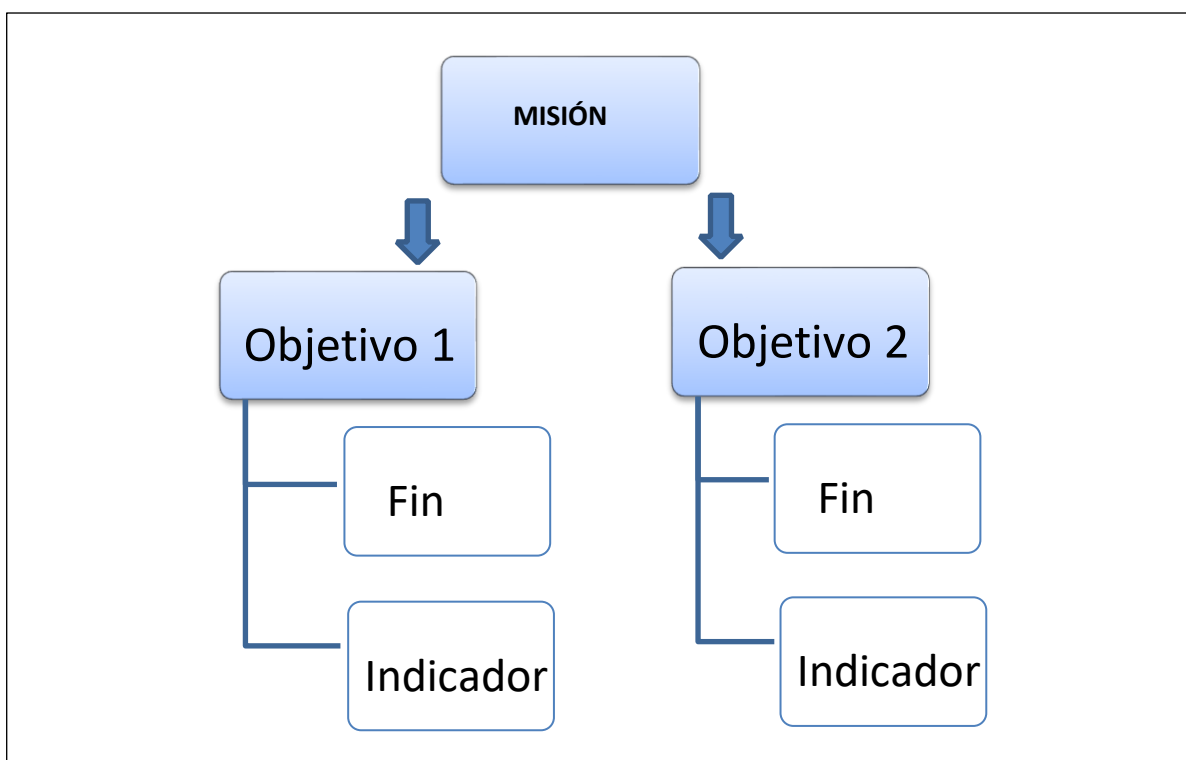
Identificar los fines y los indicadores

Lo que se mide es más probable que se implemente. Por ello, una vez determinados la meta y los objetivos, conviene desglosarlos en fines e indicadores específicos para luego poder evaluar si la campaña de sensibilización ha sido efectiva o no.

Los fines son aquello que la campaña pretende conseguir.

Los indicadores ayudan a evaluar si la campaña ha alcanzado sus fines.

Los fines y los indicadores deben ser realistas y pertinentes. La siguiente figura ilustra cómo fluyen los fines y los indicadores a partir de la misión y los objetivos.



A continuación, se da un ejemplo de finalidad y de indicador.

Ley de salud mental: identificación de fines e indicadores

Meta: Poner fin a la reclusión y a las medidas restrictivas en los servicios sociales y de salud mental.

Objetivo: Abogar por la revisión de la Ley de salud mental que actualmente permite usar la reclusión y medidas restrictivas.

Fin: La Ley de salud mental se revisa para prohibir el uso de la reclusión y las medidas restrictivas a partir de enero de 2020.

Indicador: Adopción de la Ley de salud mental revisada por el Parlamento (sí/no).

*Se puede consultar una forma útil de desarrollar la misión de una campaña, sus objetivos, fines e indicadores en el **anexo 4 «Plantilla para desarrollar la misión y los objetivos de la campaña de sensibilización».***

Determinación de las actividades y del calendario (6)

Una vez identificados los indicadores y los fines, hay que definir las actividades específicas que se llevarán a cabo como parte de la campaña de sensibilización.

Se deben diseñar actividades para ayudar a alcanzar los objetivos individuales y hacer avanzar la campaña respecto a su misión general. A menudo es importante utilizar una combinación de actividades de diferentes tipos para crear una campaña global y efectiva que llegue a diferentes públicos.

Algunas cuestiones clave que hay que formularse a la hora de planificar estas actividades son:

- ¿Qué actividades son necesarias para alcanzar la misión y los objetivos de la campaña?
- ¿Quién será el responsable de cada actividad?
- ¿Qué actividades deberían llevarse a cabo simultáneamente y cuáles deben hacerse de manera sucesiva?
- ¿Cuánto durará cada una de estas actividades?
- ¿Tendrá algún coste?

Es importante que haya un calendario establecido para cada actividad. Algunas actividades serán continuas, mientras que otras solo operarán durante un tiempo limitado. Además, algunas actividades de sensibilización pueden tener más impacto si se organizan para que tengan lugar antes o en conjunción con determinados eventos o anuncios relacionados con el tema prioritario de la campaña. En consecuencia, a la hora de llevar a cabo actividades de la campaña, es estratégico tener en cuenta los eventos (como conferencias, foros, etc.) o las fechas importantes (por ejemplo, el Día Mundial de la Salud, el Día de los Derechos Humanos, etc.) con los que se podrían vincular estas actividades.

Ejemplos de acciones de defensa

1. Acciones de sensibilización adoptadas por un movimiento de base: el ejemplo de CHRUSP

El Centro para los Derechos Humanos de los Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría (CHRUSP) es una organización de base financiada exclusivamente mediante pequeñas donaciones individuales. Su objetivo es proporcionar un liderazgo estratégico en la defensa, la implementación y la supervisión de los derechos humanos relevante para las personas que tienen una demencia, problema de salud mental o trauma, o han recibido esta etiqueta. Las acciones de sensibilización a escala internacional incluyen:

- Un curso de la CDPD desde la perspectiva de un superviviente de psiquiatría impartido por Tina Minkowitz. Hasta ahora, el curso se ha ofrecido de manera gratuita para permitir la participación de alumnos de todo el mundo; la mayoría son supervivientes de maltrato en psiquiatría y otros, aliados de la profesión legal, la comunidad de desarrollo y los derechos humanos y el movimiento en defensa de las discapacidades. Para más información, véase <http://crpdcourse.org>.
- Aportación a la Campaña para la prohibición absoluta del internamiento y el tratamiento forzosos. Para más información, véase <http://absoluteprohibition.org>.
- Organización de un evento paralelo con la Organización Mundial de la Salud durante la 10ª Conferencia de estados parte de la CDPD en junio de 2017 en apoyo de la abolición del tratamiento forzoso y la necesidad de encontrar alternativas a las prácticas existentes tanto dentro como fuera del sistema de salud mental. El evento paralelo contó con muchos asistentes y fue objeto de una buena recepción. Los materiales del evento paralelo y los enlaces a los vídeos se pueden consultar en el sitio web del CHRUSP: www.chrusp.org.
- Colaboración con colegas en países asiáticos para esbozar un proyecto de ley de inclusión de las personas con discapacidad psicosocial.
- Asistencia a reuniones públicas de la Comisión sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y elaboración de una declaración para la sesión inaugural.
- Participación en conferencias en diversos países.
- Participación en consultas de las Naciones Unidas mediante presentaciones de propuestas por escrito.

Para más información, consulta: <http://www.chrusp.org>

2. Acción de defensa en Japón

En el siguiente vídeo, Mari Yamamoto habla sobre la actividad de defensa que lleva a cabo en Japón: <https://youtu.be/UB2ZAST6jrc> (6:11) [consulta: 9 de abril de 2019].

Las actividades se dividen en diferentes categorías. Abajo se listan los tipos generales de actividades que llevan a cabo los grupos de sensibilización, con algunos ejemplos de cómo ponerlas en práctica. Cabe destacar que las actividades pueden pertenecer a más de una categoría. La siguiente lista está

pensada para servir como pauta, y no como una lista de acciones prescriptivas que deben llevarse a cabo.

Algunas categorías de actividades pueden incluir, entre otros:

- Presionar a los gobiernos y los políticos.
- Crear y generar debate dentro de las comunidades.
- Trabajar con los medios de comunicación.
- Utilizar los tribunales.
- Utilizar mecanismos internacionales de defensa de los derechos humanos.

A continuación, se describen estas categorías y algunos ejemplos de actividades específicos que a menudo se incluyen dentro de cada categoría.

Presionar a los gobiernos y los políticos

La presión es una forma de sensibilización que pretende influir en los gobiernos y políticos para que cambien la legislación o políticas y convencer a los gobiernos de invertir más financiación en los servicios sociales y de salud mental. En primer lugar, es importante identificar el nivel gubernamental que tiene la responsabilidad del tema prioritario y las soluciones propuestas. Cada nivel gubernamental tiene su propio proceso legislativo y de desarrollo de políticas; en consecuencia, vale la pena plantearse hablar con todo el mundo en el Gobierno que pueda ser de utilidad para la campaña. Por ejemplo, alguien que tenga muy poco poder político o influencia ahora puede ser mucho más influyente (y, por tanto, tener la capacidad de ayudar a hacer progresar la campaña) en el futuro (11). Resulta útil conocer a las personas a quienes el grupo desea aproximarse para personalizar el mensaje de sensibilización y establecer relaciones a lo largo del tiempo.

Algunas estrategias de aproximación útiles pueden ser:

- Asistir a reuniones y espacios donde se pueda encontrar a personas relevantes.
- Invitar a personas que toman decisiones a eventos organizados por el grupo.

Los temas de salud pública y derechos humanos a menudo afectan a muchos sectores, por lo que puede ser relevante plantear temas con todos los sectores pertinentes y describir el impacto que pueden tener sus actividades en la salud y el bienestar de la comunidad. El grupo debería encontrar oportunidades donde los intereses se alineen con los de estas personas encargadas de tomar decisiones; por ejemplo, reducir los suicidios en la zona local puede ser una manera de atraer la atención sobre los servicios y la ayuda que se necesitan. Si procede, puede resultar útil reconocer las tareas correctas que están realizando las personas que toman decisiones.

El siguiente vídeo muestra al primer miembro de un grupo de presión con síndrome de Down grabado en Washington (EE.UU.).

<https://www.bbc.com/news/av/world-us-canada-44325048/first-washington-lobbyist-withdown-s-syndrome> (2:28) [consulta: 9 de abril de 2019].

Entre las herramientas relevantes para presionar a los gobiernos y los políticos se incluyen:

- Reuniones presenciales con políticos (o con ministros o su personal) y/o con legisladores.
- Enviar cartas o comunicaciones a políticos.
- Hacer peticiones a políticos.
- Acordar una visita a las instalaciones o al estudio.
- Proporcionar información técnica y recomendaciones a los legisladores (por ejemplo, informes sobre políticas).

Estas herramientas específicas se debaten con más detalle más adelante.

Reuniones presenciales (11)

Reunirse presencialmente con un legislador puede ser uno de los métodos más efectivos para influir en su posición sobre un tema concreto. Ahora bien, hay que ser consciente de que estas reuniones pueden ser difíciles de concertar y que su organización puede requerir mucho tiempo y esfuerzos. Si se tiene la oportunidad de reunirse con un legislador en persona, conviene tener presentes algunos puntos clave:

- Programar la visita con antelación.
- Asegurarse de que los miembros que asistirán están bien preparados para la entrevista y conocen bien tanto el tema como al legislador.
- Asegurarse de que la reunión sea organizada y mantenga el foco (por ejemplo, presentarse a uno mismo, a la organización a la que representa y el tema que se debatirá).
- Escuchar, reunir información y no enfadarse si el legislador no da la respuesta deseada.
- Dar las gracias y plantear la posibilidad de mantener una reunión de seguimiento, si procede.

Comunicaciones por escrito

El objetivo de una comunicación es influir en los legisladores para garantizar un resultado favorable sobre el tema que se defiende. Por ejemplo, a un grupo de sensibilización puede interesarle enviar una comunicación en respuesta a una propuesta, política o ley gubernamental nueva y plantear recomendaciones para mejorarla. Redactar una comunicación permite a los defensores de un tema expresar sus ideas al Gobierno para que entienda mejor cómo su propuesta o política o ley afecta a la comunidad.

A la hora de escribir una comunicación conviene incluir (12):

- Una breve descripción del grupo de sensibilización.
- Argumentos y opiniones sobre el tema que nos ocupa (por ejemplo, la ley o la política).
- Hechos, ejemplos y datos.
- Recomendaciones que incluyen soluciones y propuestas para abordar los problemas identificados.

Ejemplo de solicitud escrita

People's Review of the Mental Health System, Aotearoa, Nueva Zelanda

La *People's Review of the Mental Health System* fue una investigación en línea basada en relatos y financiada mediante micro-mecenazgo sobre el sistema de salud mental público que se llevó a cabo en Aotearoa, Nueva Zelanda. Recaudó las experiencias por escrito de personas relacionadas con los servicios de salud mental de Nueva Zelanda (desde profesionales de la salud mental hasta personas con una vivencia directa o experiencia familiar) durante el transcurso de tres meses antes de compilar sus relatos en *el People's Mental Health Report*. El informe abogaba por la necesidad de hacer una revisión independiente del sistema de salud mental de Nueva Zelanda y subrayaba las historias humanas de personas que lo habían vivido desde dentro, a la vez que hacía campaña por un sistema basado en la justicia, la ecuanimidad, la sanación y la esperanza.

El informe está disponible públicamente y se puede descargar de manera gratuita. Recoge cuatro recomendaciones clave para el Gobierno, de acuerdo con los temas recurrentes revelados en los más de 500 relatos personales. Las recomendaciones son los cimientos de una carta abierta al ministro de Sanidad donde se reclama su implementación y se invita a la ciudadanía a firmarla.

Algunas recomendaciones son:

- El aumento a nivel nacional de la financiación destinada a los servicios y ayudas a la salud mental, con un énfasis particular en acceder a servicios comunitarios y en una intervención precoz que aborde las necesidades y las preferencias de las personas a la vez que apoya a los profesionales de los servicios desbordados.
- Promulgar y cumplir con la obligación de la CDPD de someter el sistema de salud mental a una supervisión independiente mediante la creación de una comisión externa que fomente la autodefensa e incorpore funciones para personas con experiencia vital.
- La creación de una real comisión urgente que examine los problemas sistémicos de largo recorrido y una investigación independiente continua para desarrollar servicios de salud mental adecuados y accesibles que velen por los derechos de las personas y fomenten la recuperación.
- La creación de un programa de educación mental nacional para dar a conocer los servicios disponibles y promover la inclusión, la dignidad y el empoderamiento de las personas con experiencia vital.

Para más información, consultar: <https://www.peoplesmentalhealthreport.com/> (13)

✂ ***Se pueden consultar herramientas para redactar una solicitud a los gobiernos en el anexo 3 «Herramientas útiles para desarrollar una campaña de sensibilización», apartado 3.4 «Redactar una solicitud».***

Cartas a los políticos

Escribir cartas a los legisladores a veces puede influir en una política gubernamental. Si *todos* los miembros de una red escriben a parlamentarios de manera simultánea, pueden tener un gran impacto (11). Conviene tener presentes los puntos siguientes a la hora de escribir a los políticos (14):

- Dejar claro al principio que el grupo de sensibilización conoce ligeramente a la persona con quien contacta.
- Las cartas deben ser lo más concisas posible para aumentar la probabilidad de que se lean. La recomendación es no alargarse más de una página.
- Se recomienda redactar cartas tan personales como sea posible. Hay que evitar las cartas que se ajustan demasiado a un «guión».
- Solo se ha de cubrir un tema por carta, ya que las cartas que tocan varios temas pueden ser menos efectivas.
- Hay que solicitar a la persona con quien se contacta que responda y pedirle directamente si estaría dispuesta a apoyar la posición de la campaña.



Se pueden consultar herramientas para redactar cartas a los políticos en el anexo 3 «Herramientas útiles para desarrollar una campaña de sensibilización», apartado 3.5 «Cartas a los políticos solicitud».

Redactar peticiones (5)

Una petición va dirigida a alguien que tiene una posición de poder dentro de un sistema o institución, como un ministro gubernamental. La petición debe estar firmada por el número máximo de personas para poder demostrar que el tema en concreto cuenta con apoyo. Las peticiones pueden estar escritas a mano o electrónicamente y pueden distribuirse a través de internet.

A la hora de presentar una petición, se debe tener en cuenta que es más probable que el funcionario o el organismo gubernamental la responda si el tema:

- cuenta con el apoyo de sus electores (sobre todo cuando va dirigida a un parlamentario electo);
- tiene relación con alguna legislación pendiente o un tema de interés del funcionario en cuestión;
- tiene una conexión personal con el funcionario.



Se pueden consultar herramientas para redactar peticiones en el anexo 3 «Herramientas útiles para desarrollar una campaña de sensibilización», apartado 3.6 «Redactar una petición».

Organizar visitas a las instalaciones

Las visitas a las instalaciones pueden ser una manera eficaz de concienciar a los legisladores, funcionarios gubernamentales y a otras personas influyentes y de importancia por el tema prioritario. Las visitas a las instalaciones pueden tener diversos fines, en función de la misión y los objetivos del grupo de sensibilización. Por ejemplo, las visitas a las instalaciones de diversos servicios sociales y de salud mental ofrecerán oportunidad a los legisladores de conocer de primera mano la necesidad apremiante de mejorar las condiciones de los servicios, una situación que, de otra manera, podría pasar desapercibida. Estas visitas dan la oportunidad a los legisladores y a las autoridades de establecer conexiones más personales y emocionales con el tema prioritario y, en consecuencia, abren vías de obtener más apoyo y, posiblemente, también financiación. Las visitas a las instalaciones también se pueden utilizar para mostrar a los funcionarios gubernamentales proyectos que se llevan a cabo en la comunidad local y su impacto.

Redactar informes sobre políticas (15)

Un informe sobre políticas es un breve resumen sobre un tema concreto (o un problema) que no solo incluye las opciones políticas existentes relativas al tema, sino, y lo que es más importante, recomendaciones de cambios que se pueden introducir en la política para abordar mejor el tema objetivo. Como su nombre indica, los informes sobre políticas generalmente se utilizan para facilitar la creación de políticas. Los informes sobre políticas suelen estar fundamentados en la investigación actual y presentan un formato regulado.

Este formato normalmente incluye los cuatro elementos principales siguientes:

- **Resumen ejecutivo:** incluye una descripción del tema y una explicación de por qué la política (o el planteamiento) existente debería cambiarse o modificarse, así como recomendaciones específicas sobre los cambios.
- **Importancia del problema y contexto:** incluye un resumen de las evidencias que deja claro el alcance y la esencia del problema y por qué es importante abordarlo.
- **Crítica de la política actual:** incluye una presentación general de la política y un argumento de por qué el abordaje actual no es efectivo y qué alternativas políticas existen (si las hay) que pueden ser más efectivas para abordarlo.
- **Recomendaciones políticas:** incluye recomendaciones para cambiar la política actual y hacerla más efectiva para abordar el tema objetivo. Se debe explicar el impacto que se espera que tenga la política.

En el momento de redactar informes sobre políticas es importante asegurarse de que el documento sea conciso, directo y profesional, que se fundamente en pruebas y que sea fácil de entender, práctico y de implementación factible. El resultado último de un informe de políticas es que el público objetivo preste atención al tema prioritario e implemente las acciones recomendadas para abordar el tema de manera eficaz.



Se pueden consultar herramientas para redactar un informe sobre políticas en el anexo 3 «Herramientas útiles para desarrollar una campaña de sensibilización», apartado 3.7 «Redactar un informe sobre políticas».

Crear y generar debate dentro de las comunidades (11)

Se puede iniciar y generar debate para un amplio abanico de temas de sensibilización. Este debate se puede dar a varios niveles, incluso con el Gobierno y dentro de la comunidad. A menudo, los grupos de sensibilización utilizan múltiples actividades para defender un mismo tema en diferentes niveles de manera simultánea con el fin de llegar a muchos sectores y al público más amplio posible.

Algunas herramientas relevantes para crear y generar debate dentro de las comunidades son:

- Comunicación y reuniones cara a cara con las partes implicadas.
- Cartas al editor de un diario.
- Participación en una comisión.
- Empoderamiento de los defensores en la comunidad.
- Organización de eventos para concienciar a la opinión pública (por ejemplo, manifestaciones, marchas, presentaciones).
- Organización de charlas y debates públicos (por ejemplo, en escuelas, reuniones en el ayuntamiento, iglesias).
- Movilización de grupos (miembros de la comunidad, grupos de interés general, etc.) para adoptar acciones que apoyen un cambio de políticas.

Estas herramientas se debaten en más detalle a continuación.

Comunicación y reuniones presenciales con las partes implicadas

Las reuniones cara a cara con las partes implicadas, incluidos legisladores u otras personas clave de la comunidad, pueden ser una oportunidad ideal para explicar el tema que se defiende. Sin embargo, organizar reuniones cara a cara a menudo requiere persistencia y creatividad, ya que el acceso a algunas personas implicadas puede ser difícil y, además, estas suelen tener una disponibilidad y un tiempo limitados. Entre las estrategias de eficacia contrastada se incluyen aprovechar situaciones fortuitas, como hablar con un orador invitado en un evento público, o establecer conexiones personales mediante el trabajo en red.

Cartas al director de un diario (11)

Las «cartas al director» de los periódicos suelen contar con un gran número de lectores y pueden proporcionar una oportunidad apropiada. Las cartas permiten a los lectores contestar a artículos recientemente publicados y expresar el punto de vista personal o el de una organización o grupo de sensibilización. Los editores pueden elegir cartas escritas por «ciudadanos corrientes» en lugar de por grupos de presión; por este motivo, a veces puede ser más apropiado que las personas escriban en su nombre, en calidad de ciudadanos preocupados, mientras que en otros casos puede ser necesario o más apropiado hacerlo indicando las credenciales y la organización representada.

Ejemplo de carta dirigida a un diario

Una carta al editor del *Irish Times* de la consejera delegada de CBM Irlanda, Sarah O'Toole (16)

Estimado señor:

Fue una buena noticia ver al ministro Fitzgerald en el reciente EPU (Examen Periódico Universal de las Naciones Unidas) de Irlanda comprometiéndolo al Gobierno a ratificar la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) a finales de este año. Irlanda ha firmado la Convención y ahora es el último estado miembro de la UE que queda para ratificarla.

La CDPD promueve, protege y garantiza la igualdad de derechos para las personas con discapacidad y obliga a los estados a tratar a estas personas como «sujetos», con toda su capacidad jurídica, en lugar de como «objetos» que se han de gestionar y de los que se debe cuidar. Además de proteger los derechos de las personas con discapacidad en Irlanda, la Convención obliga al Gobierno irlandés a garantizar que la ayuda al desarrollo que invierte en el extranjero sea inclusiva para las personas con discapacidad.

En términos prácticos, esto conlleva que los programas para el desarrollo en el extranjero financiados por Irlanda en ámbitos como la salud, la educación y la respuesta de emergencia deben garantizar la participación y el beneficio de las personas con discapacidad.

Este año se celebra el décimo aniversario de la adopción de la CDPD por parte de la ONU. Con la ratificación de la Convención, el Gobierno irlandés señala su compromiso con una sociedad inclusiva con la discapacidad y la defensa de los derechos de las personas con discapacidad tanto en el territorio nacional como en la tarea en favor del desarrollo que Irlanda hace en el extranjero.

Atentamente,

Sarah O'Toole
Consejera delegada de CBM Irlanda
Monaghan



Se pueden consultar herramientas para redactar cartas al director en el anexo 3 «Herramientas útiles para desarrollar una campaña de sensibilización», apartado 3.8 «Cartas al director».

Participación en comisiones

Las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva (y, en su caso, sus familias, sus cuidadores y otros defensores) pueden participar como miembros de diferentes tipos de comisiones, tanto en el ámbito local como nacional. Algunos ejemplos de comisiones son: comisiones para la mejora de la calidad en los hospitales, comisiones para la revisión de las políticas de salud mental, comisiones para supervisar la implementación de la CDPD y comisiones para evaluar los derechos humanos y las condiciones de calidad de los servicios sociales y de salud mental. Ofrecerse a formar parte de una comisión puede ser una buena opción para influir en la toma de decisiones y ampliar las oportunidades del trabajo en red con personas que pueden contribuir a las actividades de la campaña.

Defensores comunitarios (11)

También puede ser de utilidad para identificar y exhibir a algunos «defensores» individuales en el momento de tratar un tema concreto. Entre estos defensores pueden incluirse personas famosas, políticos o miembros de la comunidad reputados. El papel del defensor es inspirar y motivar a otras personas a unirse a los esfuerzos de sensibilización de un grupo. Los defensores comunitarios pueden utilizarse de diversas maneras, tales como organizando un evento o un debate donde puedan expresar públicamente su apoyo a la campaña o redactando un perfil de su historia y apoyo a la campaña en los medios de comunicación tradicionales, sitios web y otras plataformas de redes sociales.

Ejemplo de un defensor comunitario (17)

Kit Harrington - Why I'm supporting Mencap

La estrella de *Juego de Tronos* Kit Harrington ha manifestado su apoyo público a Mencap, una organización benéfica del Reino Unido que proporciona ayuda y asesoramiento a personas con discapacidad de aprendizaje y a sus familias.

Mi primo Laurent es una de los 1,4 millones de personas con discapacidad de aprendizaje que hay en el Reino Unido. Crecer a su lado me ha permitido saber que las personas con una discapacidad de aprendizaje tienen las mismas esperanzas y los mismos sueños para su vida que cualquier joven.

A pesar de ello, a veces los demás se muestran incómodos o tienen miedo de implicarse con alguien con una discapacidad de aprendizaje, y eso conlleva que a menudo se ignore o no se haga caso de estas personas.

Debemos cambiar esta situación y dejar de ignorar los talentos y las aportaciones que las personas con una discapacidad de aprendizaje pueden hacer en nuestra sociedad (...). Normalmente, cuando oímos hablar de dificultad de aprendizaje en los medios es en alusión al terrible impacto de escándalos de abusos o a los efectos de los recortes gubernamentales en gasto social. Y son temas importantes, pero no lo son todo. No es lo que yo pienso de la dificultad de aprendizaje ni un reflejo de cómo me siento cuando paso un rato con Laurent, que es un miembro importante, positivo y muy divertido de mi familia. Los medios de comunicación tienen la función de ser un espejo de la sociedad y ayudar a las personas con discapacidad de aprendizaje a tener una plataforma para poder ser escuchadas.

Enseñemos a mi primo Laurent y a Lloyd y Ciara y a miles de otras personas que sus vidas son tan valiosas como las de cualquier otra persona de la sociedad.



Para más información, consultar: <https://www.mencap.org.uk/blog/why-im-supporting-mente> [consulta: 6 de febrero de 2019].

Eventos de concienciación

Se pueden organizar diversos eventos en la comunidad para concienciar a la opinión pública de la misión de la campaña de sensibilización. Algunos de estos eventos pueden ser marchas, manifestaciones, presentaciones, mítines y/o actos benéficos. A menudo, el evento recibirá más atención y, en consecuencia, llegará a un público más amplio si se combina con fechas relevantes en el calendario, eventos o anuncios relacionados con el tema prioritario. Los ejemplos de eventos que se celebran en todo el mundo son, entre otros, el Día de los Derechos Humanos (10 de diciembre), el Día Mundial de la Salud (7 de abril), el Día Mundial de la Salud Mental (10 de octubre), el Día Mundial del Alzheimer (21 de septiembre), el Día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 de diciembre) y el Mad Pride Day o Día del Orgullo Loco (18). El Mad Pride podría celebrarse cualquier día pero suele hacerse el mes de julio, normalmente alrededor del día 14.

Ven a celebrar el Día Internacional de las Personas con Discapacidad

La Asamblea General de las Naciones Unidas proclamó el Día Internacional de las Personas con Discapacidad en 1992. Ese día se celebra tanto a nivel nacional como internacional.

Personas y grupos organizan eventos en su comunidad, organización, empresa o escuela. Las celebraciones suelen ser un evento colaborativo para ayudar a derribar barreras, promover la inclusión y celebrar los logros y las aportaciones de las personas con discapacidad. Estos eventos pueden crear oportunidades clave para defender los derechos de las personas con discapacidad.



Ejemplo de un evento para concienciar a la opinión pública (19)

Charlas y debates públicos (20)

Organizar charlas y debates públicos es una manera fantástica de crear un espacio para que el público no solo conozca mejor la campaña de sensibilización, su tema prioritario y sus actividades, sino que, además, participe en debates abiertos sobre la materia. Los debates pueden ser abiertos, para que todos los miembros de la comunidad tengan la oportunidad de exponer sus ideas, pensamientos y

opiniones, mientras que las charlas son más estructuradas y pueden incluir oradores destacados y/o un panel de ponentes invitados. Los debates públicos ofrecen una oportunidad única de presentar frente a la comunidad a personas que conocen muy bien el tema y lo viven con pasión o que pueden tener una experiencia personal relevante (por ejemplo, una persona que quiere compartir su vivencia con la discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, un familiar o un cuidador).

Algunas cuestiones que hay que tener en cuenta a la hora de organizar una charla o un debate público son:

- ¿Dónde tendrá lugar la charla?
- ¿En qué formato? ¿Será abierta, semiestructurada o estructurada?
- ¿Cuáles son los objetivos y la misión principales de la charla (por ejemplo, difundir información, generar debate, etc.)?
- ¿Habrá una representación diversa de las personas y los grupos más afectados por el tema o a los que va dirigida la campaña?
- ¿Habrá un orador destacado? Y, si este es el caso, ¿quién será y por qué?
- ¿Quién será el responsable de garantizar que el debate se desarrolle correctamente?

Movilización de grupos para pasar a la acción (21)

La movilización de diversos grupos (por ejemplo, miembros de la comunidad, grupos de interés públicos, coaliciones, organizaciones paraguas, otros grupos de la sociedad civil, etc.) puede ser una herramienta efectiva para propiciar el cambio de políticas. La movilización de grupos permite que la campaña no solo llegue a varios sectores de una comunidad, sino que los alienta a unirse en defensa del tema prioritario. Movilizando a diversas partes implicadas desde el comienzo (por ejemplo, personas que trabajan en ámbitos como la justicia criminal, la violencia, la drogadicción, la salud pública, etc.), se alienta a varios grupos y sectores de una comunidad a actuar para propiciar el cambio deseado, lo que puede ser un proceso muy empoderador. Conviene movilizar a los grupos de personas de manera continuada para poder coger y mantener el empuje a lo largo del tiempo. La movilización de grupos tiene el potencial de recaudar recursos, derribar prácticas y barreras políticas, proporcionar información importante a miembros de la comunidad y fomentar asociaciones entre diversos sectores de la comunidad.

Trabajar con los medios de comunicación (11)

Los grupos de sensibilización pueden usar muchos tipos de medios de comunicación para difundir mensajes clave y generar apoyo. Por ejemplo, las campañas pueden utilizar medios de pago (como publicidad a través de la radio y la televisión) o gratuitos (como editoriales, cartas al director y las redes sociales). El éxito de los medios gratuitos dependerá de la fortaleza de la relación entre el grupo de sensibilización y periodistas y productores, así como de la manera que presente sus mensajes. Los periodistas y productores a menudo dependen de recibir buenas historias que puedan tener atractivo para la opinión pública, por lo que es fundamental enmarcar los mensajes clave de una manera atractiva para conseguir visibilidad en los medios. Para saber cómo crear mensajes clave, véase el apartado *Creación de mensajes clave*.

Ejemplos de trabajo con los medios

Ejemplo 1: Campaña de sensibilización para la participación social de las personas con discapacidad intelectual, Líbano

La Asociación Libanesa para la Autodefensa (LASA) es una organización familiar de autodefensa del Líbano que defiende y promueve los derechos de las personas con discapacidad. Como parte de una campaña de sensibilización, LASA produjo una serie de cortometrajes con el título *Media Serving Disability*. Las películas se basan en las vidas cotidianas de personas de la organización y se crearon para mostrar a la sociedad civil y a las organizaciones la necesidad de promover la participación social.

Para ver el vídeo sobre la vida en la comunidad, consultar: <https://youtu.be/d8ZVQfkYqOQ> [consulta: 9 de abril de 2019].

Ejemplo 2: La campaña «I Got Better» promueve la esperanza en la salud mental a través de los medios de comunicación (22), (23)

La campaña de MindFreedom International «I Got Better» tiene el objetivo de cuestionar el relato dominante de desesperanza en la atención de salud mental mediante historias de esperanza y bienestar mental ampliamente difundidas a través de varios medios.

La campaña recopila vídeos personales, historias escritas y datos que apoyan su misión. Con esta compilación de historias y hechos, la campaña «I Got Better» pretende iniciar un nuevo debate en la sociedad sobre el malestar psíquico y emocional y avanzar de la desesperanza y la enfermedad crónica a movilizar la resiliencia, recuperación, bienestar y ¡ESPERANZA!



Para saber más sobre MindFreedom, consultar: <http://www.mindfreedom.org/>.

Para saber más de la campaña «I Got Better», consultar: <http://igotbetter.org/>.



Se pueden consultar herramientas para redactar cartas al director en el anexo 3 «Herramientas útiles para desarrollar una campaña de sensibilización», apartado 3.8 «Cartas al editor».

Algunas herramientas relevantes para trabajar con los medios de comunicación son, entre otras:

- Notas de prensa o medios de comunicación

- Entrevistas
- Defensa electrónica a través de los medios sociales (por ejemplo, Facebook, Twitter, Instagram, YouTube, blogs, etc.).

Estas herramientas específicas se debaten en más detalle más adelante.

Nota de prensa o medios de comunicación

Una nota de prensa es una noticia breve y llamativa que capta los puntos clave del tema defendido de una manera que atrae el interés de los medios y puede ayudar a concienciar y a obtener apoyo para la campaña. La cobertura en los medios de una noticia es una herramienta útil para ampliar el alcance de los mensajes clave y captar la atención necesaria para aumentar la conciencia pública del tema. Específicamente, enviar una nota de prensa a organizaciones de medios es una estrategia eficaz para publicar información a los medios y proporciona la oportunidad de establecer buenas relaciones con periodistas y otros profesionales de los medios de comunicación.

A la hora de escribir una nota de prensa se recomienda tener en cuenta los siguientes puntos (11):

- Ser claro y conciso (utilizar párrafos breves y hacer una nota de prensa de menos de una página si se posible).
- Asegurarse de que el primer párrafo atraiga la atención del público objetivo.
- Ubicar los puntos más importantes cerca del inicio de la nota (por ejemplo, explicar quién, qué, cuándo, dónde y por qué).
- Utilizar un lenguaje claro y fácil de entender.
- Centrarse en los hechos pero contextualizar la noticia.
- Utilizar datos e información «nuevas».
- Crear una nota cuanto más atractiva mejor.

Ejemplos de notas de prensa o en los medios

Ejemplo 1: Extracto de:

La OMS insta a desarrollar programas para INCLUIR a las personas con discapacidad psicosocial (24)

Las personas con discapacidad psicosocial se encuentran entre los colectivos más marginados en los países en desarrollo. A pesar de que agentes del desarrollo han pedido centrar su tarea en las personas más vulnerables de una comunidad, muchos programas siguen ignorando y excluyendo a este grupo vulnerable.

Este es un mensaje de un nuevo informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre la salud mental y el desarrollo *Las personas con discapacidad psicosocial como grupo vulnerable*, que se presentará hoy en la sede de las Naciones Unidas en Nueva York.

Según el informe, la mayor parte de los programas de desarrollo y de mitigación de la pobreza no llegan a personas con discapacidad psicosocial. Por ejemplo, entre el 75% y el 85% de estas personas no tienen acceso a ningún tipo de tratamiento de salud mental. La discapacidad psicosocial está asociada con tasas de desempleo de hasta el 90%. Es más, a estas personas no se les ofrecen oportunidades educativas y profesionales para desarrollar todo su potencial.

«La comunidad para el desarrollo debe poner más atención para revertir esta situación», explica el doctor Ala Alwan, subdirector general de Enfermedades no Transmisibles y Salud Mental en la OMS. «La falta de visibilidad, voz y poder de las personas con discapacidad psíquica y psicosocial implica que hay que hacer un esfuerzo adicional para llegar a ellas e involucrarlas de manera más directa en los programas de desarrollo».

El informe exige a los agentes para el desarrollo que aborden las necesidades de las personas con discapacidad psicosocial en los proyectos de desarrollo:

- reconociendo la vulnerabilidad de este colectivo e incluyéndolo en todas las iniciativas de desarrollo;
- incluyendo a las personas con discapacidad psicosocial en programas que generen ingresos y ofreciéndoles subsidios sociales y por discapacidad;
- implicando a las personas con discapacidad psicosocial en el diseño de los proyectos y en programas de desarrollo;
- incorporando protecciones de los derechos humanos a las políticas y leyes;
- mejorando los servicios sociales para las personas con discapacidad psicosocial.

La OMS trabaja conjuntamente con el Departamento de Asuntos Económicos y Sociales (DESA-ES) de las Naciones Unidas para la integración de la salud mental en la agenda y los programas de desarrollo a nivel nacional.

«Tenemos que derribar las barreras que siguen excluyendo las personas con discapacidad psíquica o psicosocial», explica Sha Zukang, subsecretario general de DESA-ES. «Para que estas personas tengan acceso a mejores oportunidades y se beneficien de los frutos del desarrollo, también se las debe implicar en el diseño de las políticas y programas relacionados con el desarrollo».

El informe de la OMS enfatiza que, invirtiendo en las personas con discapacidad psicosocial, se pueden mejorar los resultados del desarrollo.

Ejemplo 2: Extracto de:

El Gobierno de Kenia debe reconocer la autonomía de las personas con discapacidad psíquica (25)

«Me sentía como un animal yendo a un matadero y no tenía ninguna alternativa».

Yusuf, hombre con una discapacidad psicosocial (salud mental) de Nairobi.

Mañana, el MDAC, ahora llamado Validity, publicará un importante informe en Nairobi donde destacará las dificultades jurídicas y sociales sistémicas que afrontan las personas con discapacidad psíquica para ser miembros plenos de la sociedad. A pesar de que Kenia ratificó la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, el informe de 120 páginas titulado «El derecho a la capacidad jurídica en Kenia» expone el estigma y los prejuicios hacia unas personas que la sociedad considera «locas» o «débiles mentales».

Atieno, una mujer con una discapacidad intelectual de una comunidad rural, relató al MDAC que la esterilizaron sin su consentimiento:

«Os contaré algo. ¿Veis esto? (Se levanta la blusa y muestra una cicatriz en el abdomen). Me realizaron una operación. Para que no pueda tener hijos. Nos lo han hecho a todas; no podemos tener hijos. Me deberían haber preguntado, porque me encantan los niños».

Ndungu, un hombre con una discapacidad intelectual que vive en la Kenia rural, explicó al MDAC:

«No tengo documento de identidad por mi cabeza. Me lo han dicho mis tíos y alguna vez también se lo he oído explicar a mi abuela cuando habla con otras personas».

En la presentación del informe, Oliver Lewis, el director ejecutivo del MDAC, dirá:

«Nuestro informe documenta vulneraciones de los derechos humanos, incluyendo la esterilización forzosa de mujeres con discapacidad, la negación de la oportunidad a la educación o el trabajo, el tratamiento psiquiátrico forzoso sin ninguna salvaguardia debida del proceso y el aislamiento social de por vida. Por primera vez en un país africano, ese informe da voz a las historias vitales de personas con discapacidad intelectual y personas con discapacidad (psíquica) psicosocial».

En el preámbulo del informe, Florence Simbiri Jaoko, ex presidenta de la Comisión Nacional sobre Derechos Humanos de Kenia, explica:

«Este informe amplía de manera significativa el foco de la labor previa de la Comisión Nacional sobre Derechos Humanos de Kenia incorporando perspectivas de personas directamente afectadas, cuidadores incluidos. En nuestras comunidades, la responsabilidad de cuidar de las personas con discapacidad a menudo recae íntegramente en familiares. Como resultado, estos tratos se basan en normas privadas y socialmente aceptadas que no tienen ninguna referencia directa con los estándares legales o de los derechos humanos. De ahí que no sorprenda que los familiares (a menudo los cuidadores y profesionales que prestan las necesidades básicas) crean que les corresponde decidir por las personas a su cargo. Como comunidad e individuos hemos obstaculizado, de manera colectiva, el espacio y las oportunidades para las personas con discapacidad mediante nuestras actitudes intolerantes y nuestros prejuicios».



Se pueden consultar herramientas para redactar cartas al editor en el anexo 3 «Herramientas útiles para desarrollar una campaña de sensibilización», apartado 3.10 «Notas de prensa o medios».

Entrevistas (11)

Periodistas de la radio, la televisión o la prensa escrita pueden querer realizar una entrevista a uno o varios miembros de un grupo de sensibilización para profundizar en la campaña. Hay tres tipos habituales de entrevistas que se suelen hacer a los defensores de un tema:

- *In situ*: solicitud en directo de comentarios a través del teléfono o por televisión.
- Entrevista en directo para la radio o la televisión, en la que la emisión incluirá todo lo dicho.
- Entrevista grabada para la radio o la televisión, que se puede editar.

Es importante ir preparado las entrevistas, conocer los mensajes clave de la campaña y tener un buen conocimiento de la investigación que apuntala el tema prioritario y los mensajes clave.



Se pueden consultar herramientas para redactar cartas al director en el anexo 3 «Herramientas útiles para desarrollar una campaña de sensibilización», apartado 3.11 «Entrevistas».

La defensa electrónica y los medios sociales

El mantenimiento de los sitios web con información actualizada y bien organizada puede ser un medio para educar a la opinión pública y a los decisores sobre la misión, los objetivos, las actividades y el tema prioritario de la organización. Además, los sitios web se pueden utilizar para hacer encuestas en línea de actitudes públicas respecto al tema prioritario de sensibilización, las cuales pueden aportar información útil sobre políticas e intervenciones que podrían contribuir a abordar las preocupaciones de la organización. Esta información puede servir de base para actividades futuras de la campaña, como la redacción de una nota de prensa o de una carta sobre el asunto a un representante local o a un ministro (11).

La defensa electrónica mediante las redes sociales también puede ayudar a hacer llegar la campaña a un público objetivo más amplio, mejorar la comunicación pública, construir y reforzar relaciones, y alentar la participación. Algunas redes sociales son, entre otras: Facebook, Twitter, Instagram, YouTube, blogs y otras. Estas redes se pueden utilizar para contactar, informar y movilizar a un colectivo de personas sobre un tema concreto. Esta estrategia presenta una serie de beneficios, tales como su bajo coste (a veces es incluso gratuita), tener la capacidad de transmitir mensajes instantáneos al público objetivo y proporcionar la oportunidad de supervisar la campaña y su efectividad, incluyendo recibir comentarios y opiniones del grupo objetivo (por ejemplo, mediante encuestas o solicitando comentarios y/o reacciones sobre el tema objetivo).

Las diferentes redes sociales llegan a públicos diferentes; de ahí que realizar una investigación sobre la demografía de los usuarios de las plataformas puede ayudar a identificar la mejor combinación entre

las actividades de la campaña y cada red social. Conviene tener presentes algunas estrategias a la hora de utilizar las redes sociales, tales como (26):

- seleccionar las redes específicas que no solo sean las más efectivas, sino también las más gestionables en términos de tiempo y esfuerzos;
- publicar solo contenido relevante y garantizar que proceda de fuentes creíbles y fiables;
- realizar publicaciones regulares; si una cuenta no se actualiza de manera regular con nueva información, es probable que el público pierda el interés rápidamente (por ejemplo, el grupo puede planificar una lista de publicaciones que se pueden actualizar con una frecuencia regular);
- establecer objetivos claros de cómo se utilizarán las redes sociales (por ejemplo, compartir información sobre eventos importantes y/o interactuar ampliamente con un público objetivo en relación al tema prioritario, o ambas cosas);
- comprobar y supervisar el contenido (por ejemplo, mensajes de correo basura, discurso de odio, lenguaje soez). A medida que crecen el uso de las redes sociales y el público, puede ser necesario contratar a alguien para moderar y gestionar estas plataformas.

Ejemplos de uso de la defensa electrónica y los medios sociales

Ejemplo 1: Campaña global de Inclusion International sobre el derecho a decidir (27)

Inclusion International es la red internacional de personas con discapacidad intelectual y sus familias que defiende los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual en todo el mundo. Inclusion International imagina un mundo «en el que las personas con discapacidad intelectual y sus familias puedan participar en condiciones de igualdad y ser valoradas en todos los aspectos de la vida comunitaria».

Como parte de esta visión, Inclusion International trabaja para desarrollar estrategias para concienciar sobre temas clave que afectan a las vidas de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Mediante campañas e informes globales, Inclusion International ha dado voz a personas con discapacidad intelectual y a sus familiares en temas como la pobreza, la educación y la inclusión en la comunidad.

Inclusion International lanzó una campaña global sobre el derecho a decidir que se ha convertido en una herramienta importante para avanzar en el cambio político y la concienciación a escala nacional y global sobre el artículo 12 de la CDPD, que establece que, con ayuda, todas las personas con discapacidad intelectual son capaces de tomar decisiones y tener el control de sus vidas.

Como parte de esta campaña global sobre el derecho a decidir, Inclusion International creó un vídeo en YouTube para concienciar de los objetivos y los temas prioritarios de la campaña de promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad intelectual.

Para más información, consultar: <https://youtu.be/FdBwmE8dEhY>

Ejemplo 2: *Breaking the Chains*, acciones de defensa en línea para poner fin al maltrato de las personas con discapacidad psicosocial (28)

Breaking the Chains es un proyecto documental cinematográfico/etnográfico sobre las vulneraciones de los derechos humanos de las personas con discapacidad psicosocial. *Breaking the Chains* describe el uso de la restricción mecánica y el aislamiento de personas con discapacidad psicosocial en Indonesia, una práctica conocida como *pasung* en este país, pero generalizada en otros países de renta baja y media.

Esta campaña contribuye a entender el *pasung*, los motivos subyacentes a esta práctica, los problemas que deben superarse, y el activismo social y político necesario para erradicar esta forma de vulneración de los derechos humanos que se practica en países de todo el mundo. Hasta hace poco, el *pasung* prácticamente no se había documentado en los medios internacionales. *Breaking the Chains* es el primer documental de este tipo que contextualiza el *pasung* en la situación sociocultural y sociopolítica de Indonesia, y da voz a personas con discapacidad psicosocial tanto de Indonesia como de otras partes del mundo.

La campaña *Breaking the Chains* tiene también el objetivo de concienciar y estimular la acción y la defensa de los derechos humanos a nivel global. Además de ensayos fotográficos y documentales cinematográficos, *Breaking the Chains* utiliza múltiples plataformas de redes sociales, como Facebook y Twitter, para canalizar las actividades de la campaña.

Para saber más, consultar: <https://youtu.be/T3eFIUwhGi0>.

Ejemplo 3: Madres de niños y niñas con síndrome de Down hacen un vídeo de Carpool Karaoke

A los miembros de un grupo de Facebook para niños y niñas con síndrome de Down se les ocurrió la idea de grabar un vídeo para celebrar el Día Mundial del Síndrome de Down. Las familias grabaron vídeos al estilo del programa de karaoke dentro de coches *Carpool Karaoke* y un padre los editó. La cantante Christina Perri, intérprete de la canción «A Thousand Years» que cantan los niños, dio permiso para usarla y expresó su apoyo al vídeo. El vídeo se hizo viral en las redes sociales, con más de cuatro millones de visualizaciones en YouTube en 2018.

Para ver el vídeo, véase: <https://youtu.be/lbSBD-efKLA>.



Se pueden consultar herramientas para la defensa electrónica y los medios sociales en el anexo 3 «Herramientas útiles para desarrollar una campaña de sensibilización», apartado 3.12 «Defensa electrónica y medios sociales».

Recurrir a los tribunales (29)

La litigación estratégica (llevar casos ante los tribunales) es un modo de concienciación para garantizar la aplicación de los derechos humanos en el ámbito de la salud mental y otras áreas relacionadas. A menudo es también una manera de obtener justicia para una persona cuyos derechos han sido vulnerados; sin embargo, su impacto potencial va más allá de introducir cambios en la legislación, la práctica y la conciencia pública. Hay que contactar con abogados simpatizantes con la causa que defiende el grupo de sensibilización.

Cuando se lleva una litigación estratégica ante la justicia, hay que elegir con mucho cuidado y meditación el caso para que sea representativo de muchos otros casos similares y, en consecuencia, pueda utilizarse con el máximo impacto. Es importante que así sea, porque una sentencia favorable en un caso influirá en la decisión de los tribunales en casos posteriores, tanto a nivel nacional como internacional.

Entre las repercusiones favorables de una litigación estratégica pueden figurar concienciar sobre un tema, crear un sistema legal que promueva y respete los derechos humanos de las personas con discapacidad, reformar una ley que no cumple con los estándares internacionales de los derechos humanos, garantizar que las leyes se entienden y se aplican de manera adecuada, y asegurarse de que las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva obtengan justicia y no sigan siendo victimizadas.

El recurso a los tribunales es un método de concienciación que a menudo se pasa por alto; ahora bien, hay que plantearse los costes y la experiencia disponible antes de embarcarse en una campaña de este tipo.

Ejemplos de uso de litigación estratégica

Ejemplo 1: Validity, antes Mental Disability Advocacy Centre (MDAC), recurre a la litigación para propiciar el cambio social para las personas con discapacidad (29)

Validity, el antiguo Centro para la Defensa de la Discapacidad Mental (Mental Disability Advocacy Centre o MDAC), es una organización internacional que utiliza la litigación estratégica para defender los derechos humanos de las personas con discapacidad psicosocial e intelectual.

Validity trabaja en asociación con organizaciones (principalmente, organizaciones de personas con discapacidad y de derechos humanos) y abogados en diversos países para desarrollar y litigar casos. Estas relaciones permiten a Validity aprovechar la experiencia local, trabajar con abogados que mantienen el contacto con los clientes y trabajar con organizaciones que pueden sacar provecho de los juicios para cambiar e implementar leyes.

El programa de investigación y supervisión de Validity profundiza en su litigación estratégica identificando violaciones específicas de derechos que sirven como base para generar informes a los que las respuestas gubernamentales pueden proporcionar pruebas directas. Utiliza la concienciación como táctica para que los jueces se inclinen a decidirse en favor de los litigantes y como seguimiento de los juicios favorables (y desfavorables) ante los tribunales. El programa de capacitación de la organización apoya la litigación estratégica reforzando las habilidades de abogacía y el conocimiento legal específico de los fiscales y abogados para mejorar las tácticas de litigación estratégica.

Por ejemplo, el Tribunal Europeo de los Derechos Humanos consideró culpable a Rusia de violación de varios derechos humanos de un hombre con discapacidad psíquica. La organización fue la responsable de llevar el caso ante el tribunal (30).

Para más información, consultar: <http://www.mdac.org/en/content/europes-highest-human-rights-court-holds-russia-violated-rights-man-mental-health-disability>.

Ejemplo 2: Disability Rights International (31)

La Comisión Interamericana de los Derechos Humanos realizó una declaración de prensa donde explicaba que, después de años de maltrato, violencia y explotación en orfanatos e instituciones psiquiátricas, Guatemala debe adoptar acciones urgentes para devolver los niños y las niñas a sus familias, y reinsertar a las personas internadas en psiquiátricos en la comunidad.

La declaración de la Comisión Interamericana comportó que Disability Rights International (DRI) emprendiera acciones legales. Junto con la Procuraduría de Derechos Humanos (PDH) de Guatemala, la DRI representa a cientos de niños y niñas que sobrevivieron a un incendio en el Hogar Seguro Virgen de la Asunción, en el que murieron 41 niñas en marzo de 2017 (véase el informe de la DRI titulado «Después del fuego» y el editorial del *Washington Post*). Las niñas que murieron habían denunciado ser víctimas de abusos sexuales y prostitución forzosa en el orfanato. En lugar de invertir fondos en mejorar los orfanatos, la DRI y la PDH piden que todos los niños, incluidos los que tienen discapacidad, sean devueltos a sus familias y comunidades.

En colaboración con el principal grupo de defensa de los derechos de las personas con discapacidad de Guatemala, el Colectivo de Vida Independiente, la DRI también ha presentado una demanda colectiva para representar a cientos de personas con discapacidad internadas en el hospital

psiquiátrico Federico Mora. Este centro psiquiátrico se ha calificado como uno de los más peligrosos del mundo, según un documental de la BBC realizado en colaboración con la DRI.

La Comisión de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad también ha respondido a la investigación de la DRI afirmando que hay que poner fin al internamiento de niños y niñas en orfanatos en Guatemala. La DRI ha solicitado a la Comisión de la CDPD que reconozca este mismo principio para todos los niños cuando emita el comunicado general sobre el derecho a la integración en la comunidad en fechas posteriores de este mismo año.

Para más información, consultar: <https://www.driadvocacy.org/victory-guatemala-right-livecommunity/>.



Se pueden consultar herramientas para la litigación estratégica en el anexo 3 «Herramientas útiles para desarrollar una campaña de sensibilización», apartado 3.13 «Litigación estratégica».

Uso de instrumentos internacionales de defensa de los derechos humanos

Existen varios estándares, tratados y convenciones internacionales que garantizan el respeto de los derechos de todas las personas, incluidas las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva. Los grupos de sensibilización pueden desempeñar un papel capital en la promoción de los derechos humanos participando directamente en el sistema de derechos humanos internacional e implicándose en la tarea de los diferentes organismos de supervisión de los tratados responsables de controlar la implementación de sus respectivas convenciones.

Cada convención de las Naciones Unidas tiene un organismo propio responsable de supervisar que se implementan los derechos humanos recogidos en las convenciones y los tratados. Por ejemplo, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad está supervisada por la Comisión sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Dada la importancia de esta Convención para el establecimiento de los derechos y las obligaciones relacionados con las personas con discapacidad, a los grupos de sensibilización les puede resultar útil implicarse en la tarea de esta comisión.

Los gobiernos que han ratificado las convenciones y los tratados acuerdan informar cada cuatro o cinco años al organismo responsable de supervisar el tratado sobre los pasos que han seguido para implementar las disposiciones de la convención. Esto recibe el nombre de «mecanismo de revisión del Estado». De manera similar, los grupos de sensibilización también pueden presentar informes (a menudo conocidos como «informes paralelos» o «informes sombra») al organismo de supervisión del tratado, que los revisará junto con los presentados por el Gobierno.

De acuerdo con los informes presentados tanto por el Estado como por el grupo de sensibilización, el organismo que supervisa el tratado debatirá la situación de los derechos humanos con el Gobierno y, posteriormente, emitirá sus conclusiones, que incluyen las recomendaciones sobre medidas que debe adoptar el Gobierno para mejorar la implementación de la convención o el tratado.

Los informes presentados por los grupos de sensibilización al organismo de supervisión del tratado son importantes porque ofrecen la oportunidad de:

- plantear problemas y llevar la defensa del tema a nivel internacional;
- asegurarse de que el organismo de supervisión del tratado genera una imagen completa y precisa de la situación de los derechos humanos en el país, y que no se basa exclusivamente en los informes realizados por el Gobierno del país;
- asegurarse de que los gobiernos asumen su responsabilidad en temas importantes para la organización y, en consecuencia, crea más presión y sensación de urgencia para abordar estos temas;
- trabajar en coalición con otras organizaciones con objetivos e inquietudes similares.

Los grupos de sensibilización también pueden participar en otro mecanismo clave de defensa de los derechos humanos dentro del sistema de las Naciones Unidas: el Consejo de Derechos Humanos. El Consejo tiene su propio mecanismo de revisión de los estados, el llamado *examen periódico universal*, que permite la participación de ONG, organizaciones de personas con discapacidad y otras entidades. Hay oportunidades y mecanismos similares en el seno de los sistemas regionales de defensa de los derechos humanos, incluidos los mecanismos de defensa de los derechos humanos en África, Interamérica y Europa.

Ejemplos de uso de los mecanismos de los derechos humanos

Ejemplo 1: Uso de los instrumentos de defensa de los derechos humanos – informe a la sombra sobre la implementación de la CDPD (32)

En 2012, las principales ONG de discapacidad de Australia sumaron esfuerzos para redactar un informe paralelo sobre la implementación de la CDPD. El primer informe a la sombra de la CDPD fue el resultado de un proceso de tres años y de una extensa consulta a personas con discapacidad y las organizaciones que las representan.

Se permitió a personas individuales colaborar directamente en el informe proporcionando información sobre dificultades prácticas que habían encontrado a la hora de ejercer los derechos humanos recogidos en la Convención. La Comisión sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad utilizó este informe para emitir comentarios y recomendaciones relativos a las obligaciones de Australia con respecto a la Convención.

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

Ejemplo 2: Defensa internacional de una coalición de organizaciones de personas con discapacidad de Haití ante la Comisión de la CDPD (33)

Haití ratificó la CDPD en 2009 y en 2017 se sometió al primer examen por parte de la Comisión de la CDPD sobre la implementación de los derechos recogidos en la Convención en el país. Entonces, una coalición de organizaciones de personas con discapacidad de Haití redactó un informe paralelo como parte del proceso de supervisión del país. De este modo, las organizaciones de discapacidad, incluidas las que representaban a personas con discapacidad psicosocial e intelectual, tuvieron la oportunidad de expresar sus preocupaciones en relación con las políticas y los programas destinados a las personas con discapacidad en Haití. Este ejemplo subraya cómo la defensa se puede llevar a escala internacional y puede influir en el diseño de las políticas públicas en el ámbito nacional.

Para consultar el informe alternativo sobre Haití, véase:

http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=INT%2fCRPD%2fICO%2fHTI%2f27387&Lang=en.

Para consultar todos los informes del Estado, véase:

http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=1204&Lang=en.



Se pueden consultar herramientas para implementar actividades en el anexo 3 «Herramientas útiles para desarrollar una campaña de sensibilización», apartado 3.13 «Identificar actividades».

Creación de mensajes clave

Una vez identificadas las actividades, los fines y los indicadores, es momento de crear los mensajes clave que formarán parte de las actividades de la campaña. El International NGO Training and Research Centre (2008) (34) define un mensaje de sensibilización como «una declaración concisa y convincente sobre el tema sobre el que se quiere concienciar que capte:

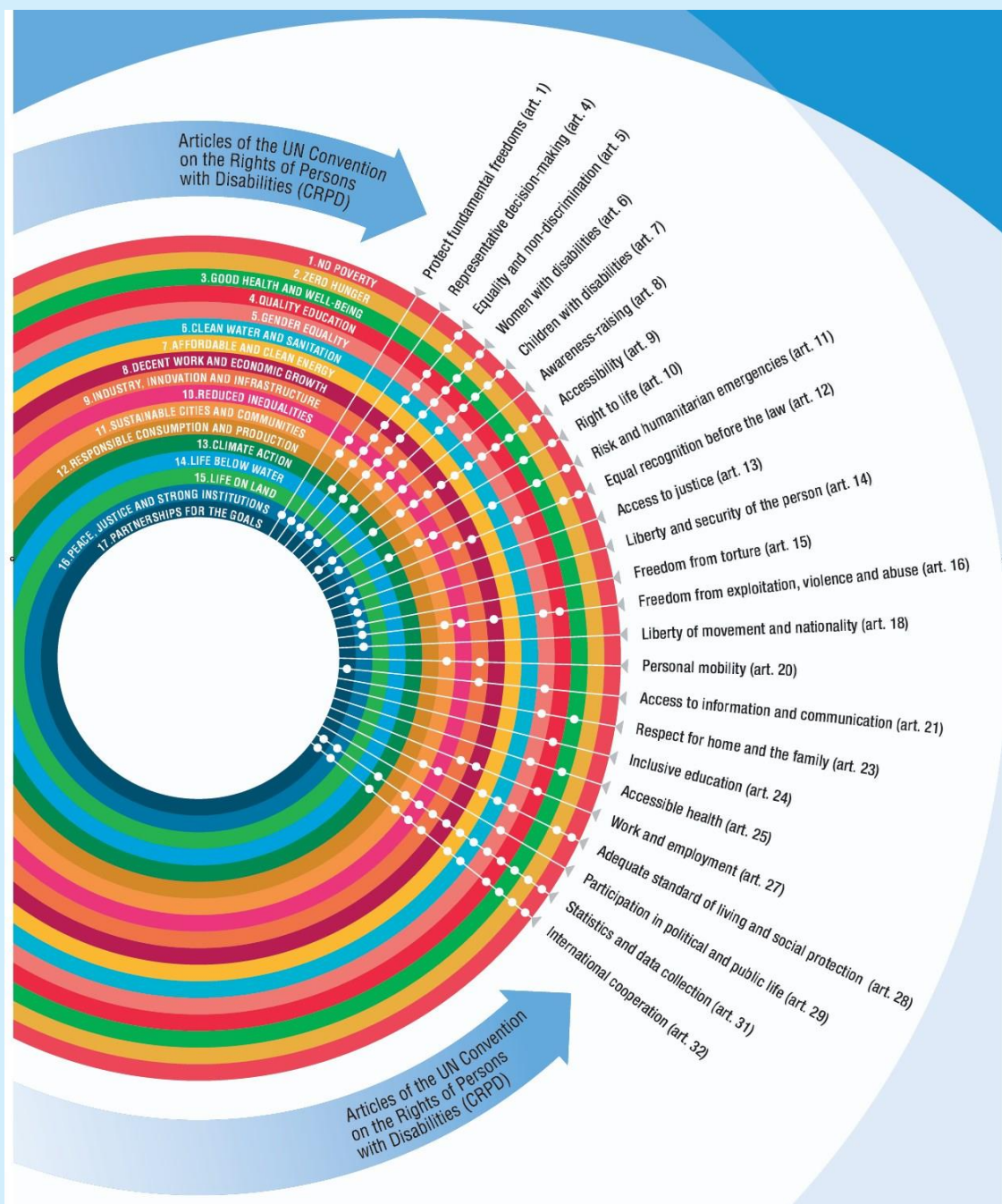
- lo que se quiere conseguir;
- por qué se quiere conseguir (incluyendo las consecuencias positivas y negativas de la inacción);
- cómo se propone conseguirlo, y
- qué acciones se quiere que haga el público».

Hay que tener en cuenta que los mensajes clave pueden ser diferentes para públicos diferentes y se pueden transmitir de diversas maneras de acuerdo con las necesidades de este público objetivo específico (por ejemplo, medios escritos, orales, visuales, auditivos y de otra índole).

Ejemplos de mensajes clave

Ejemplo 1: CBM utiliza la infografía de la CDPD y los objetivos de desarrollo sostenible (35)

En febrero de 2016, CBM presentó una infografía que vinculaba la discapacidad, los derechos humanos y los objetivos de desarrollo sostenible (ODS) de las Naciones Unidas. En concreto, el mensaje subraya la importante relación entre los ODS y la CDPD, y destaca que los derechos de las personas con discapacidad deben ser el fundamento de todas las acciones para implementar los ODS.



Para saber más, consultar: <http://www.cbm.org/New-resources-on-Agenda-2030-and-the-CRPD-501728.php>

Ejemplo 2: QualityRights Gujarat , India (36)

QualityRights Gujarat tenía por finalidad mejorar la calidad de la atención y los derechos humanos de las personas con discapacidad psicosocial a través del estado de Gujarat en la India occidental, ayudando a los servicios de salud mental a desarrollar un entorno respetuoso y de apoyo orientado a la recuperación de las personas usuarias de los servicios.

En julio de 2015, el proyecto ayudó a organizar una marcha de sensibilización para promover la salud mental, animando a la población a concienciar y profundizar en el debate sobre los derechos de las personas con discapacidad psicosocial. A través de la campaña, se ha llamado a los ciudadanos de Gujarat a actuar, unirse y capacitarse en defensa de la salud mental.



Para saber más, véase: http://www.who.int/mental_health/policy/quality_rights/en y <https://qualityrightsgujarat.wordpress.com/about/>.

Historias personales

Un componente potente de cualquier mensaje puede ser la explicación de historias personales. Estas pueden ser una manera eficaz de concienciar a la opinión pública sobre los obstáculos que encuentran las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva y/o sus familias y cuidadores. Los relatos personales se pueden incorporar a distintos debates y pueden ser una parte influyente de cualquier actividad de la campaña. Por ejemplo, se pueden redactar relatos personales y publicarlos en los medios o en sitios web, o también se pueden filmar; de este modo, esos relatos pueden compartirse mediante charlas o paneles organizados, lecturas o proyecciones cinematográficas. Encontrar maneras creativas de incorporar los relatos a los mensajes clave de las campañas de sensibilización es una forma de captar la atención del público objetivo.

A la hora de incluir relatos personales, es importante asegurarse de que:

- la persona protagonista del relato ha dado su consentimiento para compartirlo;
- se mantiene el anonimato de las personas para que no sean identificables, si procede;
- el mensaje o tema central de la historia está claro y es evidente.

Ejemplos de historias personales

Ejemplo 1: Demencia: Mi nuevo mundo (37)

A continuación, recogemos un relato personal de Kate Swaffer, cofundadora y miembro de la dirección de Dementia Alliance International. A pesar de que Kate actualmente no se siente desesperada y que mediante la autodefensa y su empoderamiento ha podido encontrar maneras de convivir bien con la demencia, comparte sus sentimientos personales sobre el momento en el que le diagnosticaron demencia precoz.

«La demencia es un visitante al que yo no había invitado a mi mundo, un regalo por mi 50º cumpleaños que llegó sin que lo pidiera y que ha hecho que la antigua yo se aleje rápidamente hacia un nuevo yo. Me arrastran en este viaje sin camino de regreso a casa, como un tren expreso que avanza sin frenos. Leo y me olvido; leo y tomo notas, y después me olvido; leo, subrayo y tomo notas, y aun así me olvido. La memoria fotográfica que tenía antes ha desaparecido. Está muerta y bien enterrada. Mi cerebro, antes tan activo, se ha desvanecido; a veces aparece como un fantasma y me engaña haciéndome creer que me pondré bien, pero eso queda fuera de mi alcance. Las palabras han dejado de tener significado y mi memoria desaparece a pedazos.

La montaña que escalo es finita, pero incluso si la coronó no habrá revuelo cuando plante la bandera ni recordaré que la he subido y, una vez esté a sus pies, ni siquiera recordaré que la he subido. Algunos de mis amigos me dicen que no soy afásica, que no recuerdo menos cosas que ellos, que su mundo es igual que el mío. Dicen que me hago mayor y que eso es lo que ocurre cuando uno se hace mayor, y me recomiendan que me vaya acostumbrando. Y yo me pregunto: "¿Qué saben ellos de lo que me pasa?". Se equivocan. Esto es diferente...

Me está privando insidiosamente de una existencia normal, y es muy humillante y extraño convivir con ella, me roba el alma y amenaza mi existencia. Siento ansiedad solo por salir a la calle. Ahora, cada día me parece uno nuevo, si no fuera porque mi cuerpo se siente muy viejo y cansado. Me doy cuenta de que escribir sobre mi demencia no es una opción y que, por mucho que tarde en conseguir que mis palabras sean inteligibles y valga la pena leerlas, es importante que lo haga para gestionar esta enfermedad. Posiblemente sea la única forma de terapia que aliviará mi estrés y mis lágrimas.

Ahora, la mayoría de los días me supone un esfuerzo no quedarme sentada en un rincón y llorar, no rendirme, no darme por vencida. Se necesita un gran esfuerzo emocional para vivir una existencia "normal" y es, sinceramente, la experiencia más degradante y aterradora que he vivido nunca, una sensación de infortunio que no había sentido jamás.

Este nuevo lugar está lleno de una locura oculta e inminente, lleno de personas que ya me susurran tras las puertas, lejos de mis oídos, que intentan planificar mi destrucción y cómo la afrontaremos, ellas y yo. Intentan consolarme con sus palabras y con suaves golpecitos en la espalda, con toda su buena voluntad, sin darse cuenta de que a menudo esto me hace sentir como una leprosa, como alguien digno de compasión. Son las personas que acabarán haciendo frente a los retos de luchar con esta enfermedad, cuando yo ya esté perdida en un mundo de inhibición y de supuesta felicidad, desconectada de la realidad del mundo y de sus habitantes. Y yo no dejo de preguntarme: "¿Soy yo la afortunada en este extraño lugar llamado demencia?". Puede que sí».

Ejemplo 2. El derecho a la capacidad jurídica en Kenia: la historia de Atieno (38)

A comienzos de abril de 2014, Validity, el antiguo Centro para la Defensa de la Discapacidad Mental (MDAC), publicó «El derecho a la capacidad jurídica en Kenia». El informe da voz a personas con discapacidad psicosocial por primera vez y subraya la necesidad de una reforma legal y social sustancial. También ofrece recomendaciones generales para alinear Kenia con el derecho internacional.

En particular, con el derecho a la capacidad jurídica garantizado por el artículo 12 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad o CDPD. El informe pone de manifiesto la opresión profundamente arraigada que sufren las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, e insta al Gobierno keniano a adoptar medidas prácticas para combatir el estigma social generalizado que limita la vida cotidiana de las personas con discapacidad mental. El informe recogía varios documentos clave, incluidos relatos personales, uno de los cuales de Atieno, una mujer con una discapacidad intelectual que vive en Kenia.



Ejemplo 3: Proyecto de MindFreedom Personal Story: la historia de la Beate.

El proyecto Mind Freedom Personal Story recopila historias de supervivientes psiquiátricos y usuarios de la salud mental sobre sus experiencias de supervivencia, resistencia, recuperación y autodeterminación en el sistema de salud mental. Beate Braun explica su vivencia personal.

«He pasado unos diez años de mi vida entrando y saliendo de hospitales psiquiátricos. Ahora llevo dos años fuera y estoy convencida de que el hospital me hizo más daño que bien. Cuando me diagnosticaron esquizofrenia crónica, me hundí, hasta tocar fondo. La peor parte de estar en el hospital probablemente era la medicación que debía tomarme a la fuerza.

Dos o tres veces al día el personal hospitalario venía con la jeringa y me inyectaba fármacos duros. Eran tan potentes que me mordía los labios y caía al suelo. Aquellos medicamentos que me obligaban a tomar me provocaban unas convulsiones terribles. Cuando me quejaba, el médico me decía que mentía, que no tenía convulsiones y no hacía nada para ayudarme. Me sentía completamente indefensa. Cuando te diagnostican esquizofrenia, hablan contigo como si no estuvieras delante. Hablan sobre ti, no contigo, pero te obligan a oírlo. Ahora bien, si eres tú quien quiere hablar, los médicos y los enfermeros del hospital nunca tienen tiempo para conversar contigo.

Una de las cosas más tristes es que no podían hacerme lo que me hicieron sin la aprobación del Estado. Tuvieron que obtener la aprobación de un juez para obligarme a tomar aquellos medicamentos. Ahora mismo, tomo una dosis mucho más baja [de medicación]. Cuido de mí misma haciendo una excursión en bicicleta de 20 kilómetros al día. Saco a pasear a mi perro para tomar cuanto menos medicación mejor. No bebo ni fumo, ni tomo ningún tipo de drogas, lo cual también ayuda. Algo que me ayudó mucho fue no creer nunca que estaba enferma. Soy un ser humano como cualquier otro. A medida que me hago mayor siento cada vez más interés por los libros de espiritualidad y cosas relacionadas con este tema, y me divierto más en la vida. Pinto cuadros al óleo sobre tela sobre temas místicos y leo sobre otros artistas. Creo que mi activismo social todavía es muy incipiente. Ahora leo dos libros al mes sobre cómo organizarse, etc. Me va bien para el alma».

Ejemplo 4: Estigma por demencia, sigo siendo yo y tengo muchas cosas por aportar, Irlanda

La Alzheimer Society of Ireland publicó un vídeo donde se muestran personas diagnosticadas con demencia contando sus historias.

Forget the Stigma <https://youtu.be/euvfdJLnAQ>. The Alzheimer Society of Ireland (1:34) [consulta: 9 de abril de 2019].

3. Identificar recursos y financiación

Una vez presentada y desarrollada cada actividad, es necesario calcular sus costes para asegurarse de contar con suficiente financiación para cubrir su implementación.

En primer lugar, se deben determinar los recursos para llevar a cabo las actividades programadas. Estos pueden incluir:

- los costes de las actividades (por ejemplo, vídeo, impresión, diseño, página web, uso de medios de comunicación, reuniones);
- los costes administrativos (por ejemplo, fotocopias, correos electrónicos, ordenadores);
- los gastos de viajes (por ejemplo, billetes de avión, alojamiento, transporte a y desde las reuniones);
- espacio físico;
- gastos de difusión (por ejemplo, correo electrónico, correo postal, teléfono);
- refrigerios;
- gastos de subsistencia (para las personas que no puedan participar o colaborar sin ayuda económica).

A continuación, se debe sumar el coste de cada recurso y/o actividad para obtener el coste total de la campaña.

Por último, se debe plantear cómo se financiarán los recursos necesarios, teniendo en cuenta de qué financiación se dispone ya y cuáles son las opciones realistas para obtener recursos económicos adicionales.

Algunos ejemplos de financiación potencial son:

- Organismos donantes y organizaciones benéficas (por ejemplo, que den becas)
- ONG y servicios de salud locales (por ejemplo, que cedan espacio de oficinas o salas de reunión de manera gratuita)
- Empresas locales (por ejemplo, que donen servicios o artículos, como refrigerios o premios).

Si el coste general para llevar a cabo las actividades de la campaña no es suficiente, puede ser necesario pensar en nuevas actividades más asequibles o, al menos, priorizar las actividades más importantes que se deben llevar a cabo y cuáles tendrán más impacto.

En algunos países, registrarse como ONG puede ser un requisito previo para recibir financiación.

4. Pasar a la acción: implementación, supervisión y evaluación

Es importante revisar todos los pasos previos antes de pasar a la acción con la campaña.

Además, hay que tener en cuenta que pueden producirse circunstancias inesperadas (buenas y malas) a la hora de implementar una campaña, lo que puede obligar a revisar nuevamente toda su

planificación. En este caso, será necesaria una revisión exhaustiva de todos los elementos de la campaña mencionados previamente. Para este proceso de revisión puede resultar de ayuda formularse las siguientes preguntas:

- ¿Hay suficiente financiación para llevar a cabo las actividades de la campaña?
- ¿Los objetivos son realistas? ¿Son oportunos?
- ¿La campaña cuenta con suficiente financiación para llevarla a cabo?
- ¿Se han establecido asociaciones y alianzas sólidas?
- ¿Las actividades de la campaña están directamente vinculadas con su misión y sus objetivos?

Se pueden producir cambios que incluyan recortar las actividades o centrarse solo en una actividad inicialmente y continuar con las otras más adelante. Por ejemplo, un grupo de sensibilización puede haber diseñado una campaña general a través de internet, pero luego descubrir que no tienen suficientes voluntarios para supervisar y actualizar regularmente todas las plataformas y redes sociales que han elegido (página web, Facebook y Twitter). Una vez se dan cuenta, pueden optar por reducir los esfuerzos de sensibilización en línea utilizando solo una página de Facebook que puedan actualizar de manera regular. Por su parte, un grupo de sensibilización puede haber decidido visitar a funcionarios gubernamentales senior y después saber que no tienen suficiente financiación para cubrir los gastos de viajes. Una vez reflexionan, pueden decidir llevar a cabo una iniciativa de recaudación de fondos para dotarse de la financiación necesaria para pagar los gastos del viaje.

Hay que recordar que llevar a cabo una campaña de sensibilización efectiva no es fácil. Incluso con mucha motivación, una buena planificación y organización, el éxito no está garantizado.

Algunos ejemplos de problemas que pueden aparecer en el momento de la implementación son:

- **Resistencia:** Los grupos de sensibilización pueden encontrar resistencia de los legisladores, profesionales y otras personas que no reconocen los conocimientos y la experiencia que pueden aportar las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva a los procesos de toma de decisiones. Ahora bien, la CDPD establece que las personas con discapacidad deben participar en todos los procesos sobre temas que les afectan y, en consecuencia, es posible que sea necesario ejercer una presión continuada para derribar esta resistencia y garantizar que el eslogan «nada sobre nosotros sin nosotros» se convierta en una realidad.
- **Falta de apoyo:** Algunas campañas de sensibilización no son efectivas porque no cuentan con suficiente apoyo de las partes implicadas. La sostenibilidad de las actividades de sensibilización aumenta con el apoyo de organizaciones. Las campañas de sensibilización son más efectivas cuando se trata de una causa colectiva y cuando los defensores particulares tienen el apoyo de una organización potente.
- **Resistencia al cambio:** Muchas personas tienen dificultades para aceptar los cambios, y esto incluye los diversos problemas que las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva afrontan o por los que pueden estar abogando sus familiares o cuidadores. Es importante no perder de vista los pequeños cambios incrementales que pueden darse con el paso del tiempo. Con el tiempo, estos pueden sumarse y generar mejoras más visibles y con mayor alcance.
- **Discriminación:** Sigue habiendo mucha discriminación en la comunidad hacia las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva. La información y la educación contribuirán a reducir los prejuicios, si bien las presiones enfrentadas socavarán su impacto. Se necesitan tiempo y autorreflexión para que las actitudes de la comunidad avancen positivamente hacia

la no discriminación. Las actividades de sensibilización deben abordar tanto la tendencia de las personas a discriminar como las opiniones prevalecientes en la comunidad sobre la justicia social.

- **Apoyo político:** Una buena causa puede verse mermada por la falta de voluntad política. Una buena idea puede suponer un reto demasiado grande para un momento o una situación dadas. Teniendo esto en cuenta, el tema que se quiere tratar se debe seleccionar con mucho cuidado, y combinarse con eventos clave y oportunidades para difundir los mensajes principales.
- **Continuidad:** La sensibilización requiere esfuerzos y motivación a largo plazo. Con el tiempo, las personas pueden perder interés en una causa. Por eso, sus paladines se deben implicar a largo plazo.

Situación hipotética: Problemas relacionados con la autodefensa en Camboya, Myanmar y Tailandia (40)

Poner en marcha un proceso de sensibilización puede suponer todo un reto. En cada país, los movimientos de sensibilización afrontan obstáculos únicos. Sin embargo, es posible identificar desafíos comunes. Por ejemplo, los grupos de autodefensa de Camboya, Myanmar y Tailandia participaron en un taller en 2010 y pusieron en común los problemas que afrontaban. Entre estos problemas figuraban un apoyo técnico y financiero limitado, técnicas limitadas para proyectos de marketing y la limitación a la propiedad, entre otros.

Supervisión y evaluación

Tal como se ha indicado previamente, se espera que las campañas de sensibilización comporten cambios en los conocimientos, las actitudes y los comportamientos, o cambios en cuanto a las políticas y la legislación. La supervisión y la evaluación son fundamentales para entender si la campaña ha tenido el impacto esperado. Esto implica medir si se han alcanzado las finalidades identificadas de acuerdo con los indicadores definidos en el plan de la campaña (véase Identificación de finalidades e indicadores). El resultado de la evaluación se puede compartir con los socios (por ejemplo, los medios de comunicación, los donantes, etc.).

Conviene tener en cuenta las siguientes preguntas a la hora de llevar a cabo la evaluación (7):

- ¿Han llegado los mensajes al público objetivo?
- ¿Cómo ha respondido el público a estos mensajes?
- ¿Han conseguido las asociaciones, los miembros y/o las coaliciones captar la atención sobre el tema y ganar apoyo a la misión de la campaña?
- ¿Se han satisfecho las finalidades establecidas en función de los indicadores predefinidos?
- ¿Cuáles han sido el impacto y el resultado de la campaña?
- ¿Ha tenido la campaña un impacto diferencial en diferentes poblaciones? ¿Por qué / por qué no?
- ¿Se han alcanzado los objetivos?

Ejemplo de supervisión y evaluación

Evaluación de «See me», la campaña nacional escocesa en contra de la estigmatización y la discriminación en el ámbito de la salud mental (7)

Para abordar las actitudes y los comportamientos negativos que sistemáticamente generan desventajas para las personas con discapacidad psicosocial y sus seres cercanos, en octubre de 2002 se lanzó la campaña «See me» en Escocia. Su objetivo era afrontar la estigmatización y la discriminación que sufren las personas con discapacidad psicosocial.

La campaña «See me» tiene cinco objetivos principales:

- Abordar la estigmatización y la discriminación concienciando a la opinión pública sobre cómo afectan a las personas con discapacidad psicosocial y mejorando la comprensión pública de la salud mental.
- Cuestionar episodios individuales de estigmatización y discriminación.
- Implicar a la población en actividades de antiestigmatización en toda Escocia, tanto a nivel nacional como local, y en varios sectores y comunidades de interés.
- Garantizar que las voces y las experiencias de las personas con discapacidad psicosocial y sus familiares/cuidadores se escuchan.
- Promover una cultura del aprendizaje y la evaluación mediante todo este trabajo, a fin de poder demostrar su eficacia.

La evaluación de la campaña tenía cinco objetivos:

- Examinar cómo se estableció, financió y desarrolló la campaña, incluyendo cómo se eligieron sus actividades y qué factores afectaron al desarrollo en curso y el enfoque de las actividades con el paso del tiempo.
- Evaluar la eficacia de la campaña en su capacidad de llegar al público objetivo, concienciar sobre la estigmatización y la discriminación, y cambiar las actitudes respecto a las personas con discapacidad psicosocial.
- Evaluar si la práctica de los profesionales de los medios de comunicación ha cambiado, y de qué manera, en relación con la información sobre cuestiones de salud mental desde el lanzamiento de la campaña «See me».
- Explorar las experiencias de los voluntarios de los medios de «See me» en relación con su implicación en la campaña.
- Determinar y analizar, mediante consultas con las principales partes implicadas, cómo podía llevarse a cabo la tarea de luchar contra la estigmatización y la discriminación en Escocia, incluyendo cuáles deberían ser los objetivos y las actividades clave, y los lugares donde esta tarea podría llevarse a cabo.

Para satisfacer estos objetivos y finalidades, la evaluación usó principalmente métodos cualitativos, entre los que figuraban análisis documentales, entrevistas cara a cara y telefónicas, talleres y encuestas. Los participantes representaban un amplio espectro de partes implicadas potenciales y reales que incluía a personas con discapacidad psicosocial y sus familiares y/o cuidadores, representantes gubernamentales, profesionales de los medios de comunicación, organizaciones de voluntarios, y otras organizaciones y organismos que pueden ayudar a abordar la estigmatización y la discriminación que sufren las personas con discapacidad psicosocial. Para más información, véase: <https://www.seemescotland.org/>.

Referencias

1. Mental health and development: targeting people with mental health conditions as a vulnerable group. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2010. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44257/1/9789241563949_eng.pdf [consulta: 2 de febrero de 2017].
2. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). United Nations (UN) General Assembly Resolution A/RES/61/106, 24 January 2007. Nueva York (NY): Naciones Unidas; 2007. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-personswith-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html> [consulta: 20 de noviembre de 2018].
3. Pan African Network of People with Psychosocial Disabilities (PANUSP) [sitio web]. 2013. Disponible en: <https://www.facebook.com/PANPPD/> [consulta: 16 de febrero de 2017].
4. Self-advocacy for inclusion: a global report [publicación en línea]. Londres: Inclusion International; 2016. Disponible en: <http://inclusion-international.org/wpcontent/uploads/2016/11/Global-report-on-self-advocacy.pdf> [consulta: 20 de noviembre de 2018].
5. Ntulo CA. Self advocacy tool kit: for mental health services users [publicación en línea]. Kampala: CBM and Basic Needs UK in Uganda (BNUU). Disponible en: https://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/resource/%28CBM%2C%202013%29%20CBM%20The%20Self%20Advocacy%20Toolkit%20for%20Mental%20Health%20Service%20User_0.pdf [consulta: 3 de marzo de 2019].
6. Pathfinder International. Straight to the point: mapping an advocacy strategy [publicación en línea]. Watertown (MA): Pathfinder International; 2011. <http://www.pathfinder.org/publications/straight-to-the-point-mapping-an-advocacystrategy/> [consulta: 16 de febrero de 2017].
7. 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 [consulta: 16 de febrero de 2017].
8. Stop the global epidemic of chronic disease: a practical guide to successful advocacy [publicación en línea]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2006. Disponible en: <http://www.who.int/chp/advocacy/en/> [consulta: 16 de febrero de 2017].
9. An analysis of the status of implementation of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in the Caribbean. United Nations Economic Commission for Latin America and the Caribbean (UN ECLAC). ECLAC Subregional Headquarters for the Caribbean Port of Spain; February 2011. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/5043/1/S2011963_en.pdf [consulta: 16 de febrero de 2017].
10. Church C, Rogers M. Designing for results: integrating monitoring and evaluation in conflict transformation programs [publicación en línea]. Washington (DC): Search for Common Ground; 2006. Disponible en: <https://www.sfcg.org/Documents/manualpart1.pdf> [consulta: 16 de febrero de 2017].

11. 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].
12. 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].
13. ActionStation. The people's mental health report: a crowdfunded and crowdsourced storybased inquiry into the public mental health system in Aotearoa New Zealand [sitio web]. Wellington: ActionStation; 2018. Disponible en: <https://www.peoplesmentalhealthreport.com> [consulta: 20 de noviembre de 2018].
14. Mental Health America mission kit series. Advocacy 101: Getting started [publicación en línea]. Alexandria (VA): Mental Health America. Disponible en: http://www.mhankyswoh.org/Uploads/files/Advocacy_Guide.pdf [consulta: 16 de febrero de 2017].
15. Guidelines for writing a policy brief [publicación en línea]. Manila: Community-Based Monitoring System (CBMS) Network Coordinating Team and Partnership for Economic Policy. Disponible en: https://www.pep-net.org/sites/pepnet.org/files/typo3doc/pdf/CBMS_country_proj_profiles/Philippines/CBMS_forms/Guidelines_for_Writing_a_Policy_Brief.pdf [consulta: 16 de febrero de 2017].
16. O'Toole S. A letter to the Editor of the *Irish Times* from CBM Ireland CEO Sarah O'Toole [sitio web]. Monaghan: CBM Ireland; n.d. Disponible en: <http://www.cbm.ie/A-letter-to-the-Editor-of-theIrish-Times--510367.php> [consulta: 16 de febrero de 2017].
17. Harrington K. Why I'm supporting Mencap [página web]. Londres: Mencap; 2018. Disponible en: <https://www.mencap.org.uk/blog/why-im-supporting-mencap> [consulta: 20 de noviembre de 2018].
18. 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].
19. International Day of Persons with Disabilities - 3 December [página web]. Nueva York (NY): Naciones Unidas; 2018. Disponible en: <http://www.un.org/en/events/disabilitiesday/> [consulta: 20 de noviembre de 2018].
20. Holding public forums [sitio web]. Melbourne: Our Community Pty Ltd. Disponible en: https://www.ourcommunity.com.au/advocacy/advocacy_article.jsp?articleId=2412 [consulta: 16 de febrero de 2017].
21. Huberman B, Klaus T, Davis L. Strategies guided by best practice for community mobilization [publicación en línea]. Washington (DC): Advocates for Youth; 2014. Disponible en: http://www.advocatesforyouth.org/storage/advfy/documents/Factsheets/strategies%20guided%20by%20best%20practice_8-11-14.pdf [consulta: 16 de febrero de 2017].
22. MindFreedom International [sitio web]. Eugene (OR): MindFreedom International. Disponible en: <http://www.mindfreedom.org/> [consulta: 16 de febrero de 2017].

23. I got better [sitio web]. Eugene (OR): MindFreedom International. Disponible en: <http://igotbetter.org/about> [consulta: 16 de febrero de 2017].
24. People with mental disabilities cannot be forgotten, WHO urges development programmes to include people with mental and psychosocial disabilities [sitio web]. Ginebra y Nueva York: Organización Mundial de la Salud; 2010. Disponible en: http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2010/mental_disabilities_20100916/en/ [consulta: 16 de febrero de 2017].
25. Kenyan government must recognise autonomy of people with mental disabilities [nota de prensa]. Nairobi y Budapest: Mental Disability Advocacy Centre (MDAC); 2014. Disponible en: http://mdac.org/sites/mdac.org/files/mdac_kenya_legal_capacity_press_release_1apr2014_1.pdf [consulta: 16 de febrero de 2017].
26. 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].
27. Independent but not alone. Global report on the right to decide [publicación en línea]. Londres: Inclusion International; 2014. Disponible en: <http://inclusion-international.org/wpcontent/uploads/2014/06/Independent-But-Not-Alone.pdf> [consulta: 2 de febrero de 2017].
28. Colucci E. Breaking the chains [sitio web]. Movie-ment.org. Disponible en: <https://moviement.org/breaking-the-chains/> [consulta: 16 de febrero de 2017].
29. Strategic litigation [sitio web]. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre (MDAC); 2011. Disponible en: http://mdac.org/en/what-we-do/strategic_litigation [consulta: 16 de febrero de 2017].
30. Europe's highest human rights court holds that Russia violated rights of man with mental health disabilities [sitio web]. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre (MDAC); 2008. Disponible en: <http://www.mdac.org/en/content/europes-highest-human-rights-court-holds-russiaviolated-rights-man-mental-health-disabiliti>, [consulta: 16 de febrero de 2017].
31. Inter-American Commission on Human Rights orders Guatemala to protect children and adults from abuses in psychiatric facility [sitio web]. Washington (DC): Disability Rights International (DRI); 2012. Disponible en: <http://www.driadvocacy.org/inter-american-commission-onhuman-rights-orders-guatemala-to-protect-children-and-adults-from-abuses-in-psychiatricfacility/> [consulta: 16 de febrero de 2017].
32. Civil society report to the United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities [publicación en línea]. Australia: Disability Rights Now (DRN); 2012. Disponible en: http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=773&Lang=en [consulta: 16 de febrero de 2017].
33. Haitian DPOs dialogue with CRPD Committee [página web]. Boston (MA): Disability Rights Fund; 2017. Disponible en: <http://disabilityrightsfund.org/our-impact/our-stories-of-change/haitian-dposdialogue-crpd-committee> [consulta: 20 de noviembre de 2018].
34. Coulby H. Advocacy and campaigning course toolkit. Oxford: International NGO Training and Research Centre; 2008.

35. New resources on Agenda 2030 and the CRPD [sitio web]. Bensheim: CBM International; 2016. Disponible en: <http://www.cbm.org/New-resources-on-Agenda-2030-and-the-CRPD-501728.php> [consulta: 16 de febrero de 2017].
36. Quality Rights Gujarat. Ginebra: World Health Organization Newsletter; 2015. Disponible en: <https://qualityrightsgujarat.wordpress.com/about/> [consulta: 12 de febrero de 2019].
37. Swaffer K. Dementia: my new world [sitio web]. Ankeny (IA): Dementia Alliance International (DAI); 2014. Disponible en: <http://www.dementiaallianceinternational.org/dementia-new-world-kateswaffer/> [consulta: 16 de febrero de 2017].
38. Kenya – Right to legal capacity [sitio web]. Budapest: Mental Disability Advocacy Centre (MDAC); 2014. Disponible en: <http://mdac.info/en/kenya> [consulta: 16 de febrero de 2017].
39. Personal stories, Beate Braun [sitio web]. Eugene (OR): MindFreedom International; 2002. Disponible en: <http://www.mindfreedom.org/personal-stories/braunbeate> [consulta: 16 de febrero de 2017].
40. Osamu N. Promotion of self-advocacy of persons with intellectual disabilities – case of Myanmar. *Ars Vivendi Journal*. 2013; 4(marzo):13-7.

Anexos

Anexo 1. Entender y promover los derechos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva

Existen varios estándares, tratados y convenciones internacionales para garantizar el respeto de los derechos de las personas, incluidas las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva.

El marco internacional de defensa de los derechos humanos

Los marcos internacionales (Naciones Unidas) y regionales de los derechos humanos representan un medio importante para difundir y proteger los derechos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva. Los derechos humanos se garantizan a *todas* las personas en atención a su humanidad y, en consecuencia, las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva también tienen derecho a disfrutar de los mismos derechos humanos en igualdad de condiciones con el resto de personas.

Tratados regionales y de las Naciones Unidas clave en materia de derechos humanos	
Tratados de las Naciones Unidas	Tratados regionales
<ul style="list-style-type: none"> • Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx • Declaración universal de los derechos humanos http://www.un.org/en/documents/udhr/ • Pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales http://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/cescr.aspx • Pacto internacional de derechos civiles y políticos http://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/ccpr.aspx • Convención contra la tortura y otros tratos crueles, inhumanos o degradantes http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CAT.aspx • Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (CEDAW) http://www.un.org/womenwatch/daw/cedaw/cedaw.htm • Convención sobre los derechos del niño http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx 	<ul style="list-style-type: none"> • Carta africana de derechos humanos y de los pueblos http://www.achpr.org/instruments/achpr/ • Convención americana de los derechos humanos http://www.oas.org/juridico/english/treaties/b-32.html • Protocolo adicional a la Convención americana de derechos humanos en materia de derechos económicos, sociales y culturales http://www.oas.org/juridico/english/treaties/a-52.html • Convención interamericana sobre todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad http://www.oas.org/juridico/english/treaties/a-65.html • Convención interamericana para prevenir y castigar la tortura http://www.oas.org/juridico/english/treaties/a-51.html • Convenio europeo para la salvaguarda de los derechos humanos y de las libertades fundamentales http://conventions.coe.int/treaty/en/treaties/html/005.htm • Convención europea contra la tortura y otros tratos crueles, inhumanos o degradantes http://www.cpt.coe.int/en/documents/ecpt.htm

La legislación internacional sobre derechos humanos encarga a los gobiernos: 1) respetar los derechos humanos (es decir: abstenerse de infringirlos); 2) proteger los derechos humanos (es decir: los estados tienen el deber de actuar para evitar las vulneraciones por parte de terceras partes); y 3) hacer efectivos los derechos humanos, lo que requiere que los estados adopten medidas legislativas, administrativas, presupuestarias, judiciales y de otra índole para promover los derechos humanos. Los instrumentos de derechos humanos internacionales más importantes dentro del sistema de las Naciones Unidas, conocida como la *Carta internacional de derechos*, son: la Declaración universal de los derechos humanos (**DUDH**) adoptada en 1948; el Pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales (PIDESC) adoptado en 1966; y el Pacto internacional de derechos civiles y políticos (PIDCP) adoptado también en 1966.

La Declaración universal de los derechos humanos: la DUDH declara que todos los humanos «nacen libres e iguales en derechos y dignidad». Entre los derechos recogidos en la DUDH figuran varios de especial relevancia para las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva. Estos derechos incluyen el derecho a la igualdad ante la ley; el derecho a la libertad de la tortura y de un trato cruel, inhumano o degradante; el derecho al trabajo y a un salario que garantice «una existencia merecedora de dignidad humana», y el derecho a la educación. Muchos de estos derechos básicos se deniegan de manera sistemática a las personas con discapacidad. Los dos pactos internacionales (el ICESCR y el ICCPR) tienen en cuenta muchos de los mismos derechos que figuran en la DUDH, si bien, en algunos casos, los amplían significativamente.

Pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales: el ICESCR amplía una serie de derechos económicos, sociales y culturales. Por ejemplo, el artículo 12 requiere a los gobiernos que reconozcan y den pasos para respetar, proteger y hacer efectivo el derecho de todo el mundo a alcanzar el grado máximo de salud mental y física posible. Otros derechos clave de esta convención son el derecho al trabajo, el derecho a la protección social, el derecho a un estándar de vida adecuado y el derecho a la educación. Reconociendo que los derechos sociales y económicos tienen más probabilidades de requerir la inversión de recursos, y la planificación y la reforma gubernamentales (por ejemplo, reformar leyes, políticas y prácticas), el ICESCR crea un requerimiento de realización progresiva: esto crea obligaciones *inmediatas* a los gobiernos para que den pasos deliberados, concretos y dirigidos para hacer plenamente efectiva la vigencia de los derechos reconocidos en el ICESCR. Sin embargo, hay aspectos del ICESCR que también crean obligaciones inmediatas a los estados parte de la convención (por ejemplo, el principio de la no discriminación tiene un efecto inmediato).

Pacto internacional de derechos civiles y políticos: el ICCPR también contiene derechos importantes relevantes para las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva. Estos incluyen: el derecho a no sufrir torturas ni tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes; el derecho a la libertad y la seguridad de la persona; el derecho al reconocimiento como persona ante la ley; el derecho a la privacidad; el derecho a participar en los asuntos públicos, a votar y a postularse como candidato; el derecho a casarse y formar una familia, así como los derechos a la libertad de pensamiento, conciencia y religión, entre otros. Además del ICCPR y el ICESCR, el sistema de derechos humanos de las Naciones Unidas incluye cinco tratados de los derechos humanos adicionales, importantes y legalmente vinculantes: la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación racial (1963); la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (1979); la Convención sobre los derechos del niño (1989); la Convención contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (1984); y la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006) (analizada en detalle abajo). Cada uno de los tratados de las Naciones Unidas legalmente vinculantes tiene su propio organismo de supervisión para controlar que los estados miembros cumplan con el instrumento.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

En 2008 entró en vigor la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD)¹. La Convención establece una amplia gama de derechos civiles, culturales, económicos, políticos y sociales de los que las personas con discapacidad deben poder disfrutar en igualdad de condiciones con el resto de personas. La entrada en vigor de la Convención supuso un hito en los esfuerzos para

¹ Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). United Nations (UN) General Assembly Resolution A/RES/61/106, 24 January 2007. Nueva York (NY): Naciones Unidas; 2007. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html> [consulta: 20 de noviembre de 2018].

promover, proteger y garantizar el disfrute igualitario de todos los derechos humanos por parte de las personas con discapacidad.

Algunos derechos clave de la CDPD son, entre otros:

- **Reconocimiento igual como persona ante la ley (artículo 12)**

El artículo 12 de la CDPD establece que las personas con discapacidad tienen derecho al reconocimiento en todo el mundo como personas ante la ley. También reafirma los derechos de las personas con discapacidad de ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con el resto de personas en todos los aspectos de la vida. En consecuencia, son ellas quienes deben elegir todas las decisiones que las afectan, incluidas las relacionadas con su tratamiento, el lugar donde viven y sus asuntos económicos. El artículo 12 también establece que, cuando la necesitan y la quieren, debe aportarse a las personas con discapacidad la ayuda que necesitan para poder ejercer su capacidad jurídica. Eso conlleva que deben tener acceso a una persona de confianza (o a un grupo de personas) que les explique los temas relacionados con sus derechos, tratamiento y otros asuntos relevantes, y las ayude a interpretar y comunicar sus decisiones y preferencias.

- **Libertad y seguridad de la persona (artículo 14)**

El artículo 14 de la CDPD establece que no se debe privar a las personas con discapacidad de su libertad de manera ilegal o arbitraria, que cualquier privación de libertad debe ser conforme a la ley y que la existencia de una discapacidad en ningún caso justifica la privación de la libertad. Según el artículo 14, por tanto, el internamiento involuntario en los servicios sociales y de salud mental está prohibido.

- **Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (artículo 15)**

El artículo 15 establece que se adopten todas las medidas pertinentes para impedir que las personas con discapacidad sean sometidas a torturas o a cualquier trato o castigo cruel, inhumano o degradante. Este artículo también establece que no se puede someter a nadie a experimentación médica o científica sin su libre consentimiento.

- **Protección contra la explotación, la violencia y el abuso (artículo 16)**

El artículo 16 requiere que se adopten medidas para evitar y proteger a las personas contra todas las formas de explotación, violencia y maltrato, y que se promuevan la recuperación física, la rehabilitación y la reinserción social de las personas con discapacidad que hayan sido víctimas de cualquier forma de explotación, violencia o maltrato, en su caso mediante la provisión de servicios de protección. Además, la recuperación y la integración deben tener lugar en un entorno que fomente la salud, el bienestar, el auto-respeto, la dignidad y la autonomía de la persona, y que tenga en cuenta las necesidades específicas del género y la edad. Otra cuestión importante es que el artículo 16 requiere que todas las instalaciones y programas diseñados para servir a las personas con discapacidad sean supervisados de manera efectiva por autoridades independientes.

- **Derecho a vivir de manera independiente y a la inclusión en la comunidad (artículo 19)**

El artículo 19 establece que las personas con discapacidad tienen derecho a vivir en comunidad y que los gobiernos deben adoptar medidas efectivas y apropiadas para facilitar

su plena inclusión y participación en la sociedad. Además, determina que las personas deben tener derecho a decidir dónde y con quién quieren vivir, y no se las puede obligar a adoptar una modalidad de vida específica. El artículo 19 también establece que las personas deben tener acceso a una serie de servicios de ayuda doméstica, residencial y otros servicios comunitarios, incluida la asistencia personal necesaria para facilitar su vida y la inclusión en la comunidad, y para evitar el aislamiento o la segregación de la comunidad. Los conceptos de inclusión y participación esbozados en el artículo 19 se articulan de manera más exhaustiva en otros artículos de la Convención, incluidos los relativos a los derechos a la educación, al trabajo y a la participación en la vida política, pública y cultural, así como al ocio, a la recreación y al deporte.

Para consultar todo el abanico de derechos que trata la CDPD, véase:

<http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>.

Anexo 2. Plantilla para planificar una campaña de sensibilización²

Esta plantilla sirve de ayuda para planificar una campaña de sensibilización. Cubre todos los pasos presentados en este módulo.

Tema prioritario sobre el cual se quiere concienciar

El tema sobre el cual se quiere concienciar debe ser concreto y específico. Debe reflejar claramente el cambio político que el grupo de sensibilización quiere alcanzar (por ejemplo, el tema debería estar directamente vinculado a la misión).

¿Cuál es el tema prioritario?

Asociaciones y alianzas

Formar fuertes conexiones con otros grupos y organizaciones es esencial para que la campaña de sensibilización sea fructífera. Es importante identificar a socios que puedan aportar capacidades únicas y de utilidad, y que puedan realizar aportaciones a los esfuerzos de la campaña. Hay que asegurarse de que los socios potenciales estén de acuerdo con el tema y sus posibles soluciones. Un foro de partes implicadas es una buena manera de generar consenso.

Identificad entre 5 y 10 posibles socios, y qué pueden aportar a la iniciativa de sensibilización. Incluid también una organización representativa del grupo de sensibilización y sus recursos en esta lista.

Socio potencial	Aportaciones (recursos humanos, financiación, conexiones políticas y con medios de comunicación, defensa, comunicación, conocimientos técnicos, etc.)

² Straight to the point: mapping an advocacy strategy, pp. 3-9 [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].

Análisis situacional

Un análisis situacional ayuda a los defensores del tema a entender la situación, el problema, el contexto, el público objetivo, las barreras, los facilitadores y las posibles soluciones. A la hora de realizar un análisis situacional, hay que tener en cuenta los siguientes aspectos:

Análisis situacional	Descripción	Objetivo y/o relevancia de la campaña
Actividades		
Observación		
Encuestas		
Reuniones de grupo		
Entrevistas		
Revisión de la documentación		
Partes interesadas		
Barreras		
Facilitadores		
Herramientas*:		
Caja de herramienta de QualityRights de la OMS		
Árbol de problemas y soluciones		
Análisis de deficiencias		
Análisis de garantes de derechos		
Análisis DAFO		
Otros		

* Para más información sobre estas herramientas, véase el anexo 3 «Herramientas para desarrollar una campaña de sensibilización, apartado 3.3 «Realización de un análisis situacional».

Público principal

Identificad al público principal para cada objetivo. A continuación, incorporad la posición del público en este tema partiendo de dos criterios: a favor / neutral / en contra e informado/desinformado. A continuación, tomad nota de las organizaciones o socios que tienen las relaciones necesarias para influir en cada público objetivo principal. Si no existen las conexiones necesarias para influir en el público objetivo principal, se debe elegir un público objetivo secundario (que pueda influir en el principal) y aportar la misma información en la tabla «público secundario».

Objetivo 1

Público objetivo principal	Posición sobre el tema prioritario	Socios con relaciones para influir en cada público objetivo

Objetivo 2

Público objetivo principal	Posición sobre el tema prioritario	Socios con relaciones para influir en cada público objetivo

Objetivo 3

Público objetivo principal	Posición sobre el tema prioritario	Socios con relaciones para influir en cada público objetivo

Público secundario

Objetivo núm.	Nombre	Público secundario que puede influir	Posición sobre el tema prioritario	Socios con relaciones para influir en cada público objetivo

Misión de la campaña de sensibilización

La misión de la campaña de sensibilización se basa en el tema prioritario y debe formularse en una declaración de una frase clara y concisa. Cabe recordar que la mayoría de los objetivos tienen por finalidad propiciar cambios de conocimiento, actitudes y/o comportamientos. Hay que fijarse una misión alcanzable y realista.

¿Cuál es la misión de la campaña de sensibilización?

Objetivos

La misión se puede descomponer en varios objetivos a corto plazo que contribuyan directamente a lograr la misión final. Los objetivos son los pasos más pequeños que se deben completar para alcanzar la misión general. Los objetivos deben ser claros y precisos, y deben incluir: el cambio que se quiere propiciar, quién (por ejemplo, persona, institución, oficina) efectuará este cambio y cuándo se conseguirá.

Nota: Si es probable que el objetivo tarde más en conseguirse que la misión final, no se trata de un buen objetivo.

¿Cuáles son los objetivos?

Objetivo 1

Objetivo 2

Objetivo 3

Otros objetivos

Finalidades e indicadores

Para cada objetivo se deben especificar las principales finalidades que la campaña pretende conseguir y un indicador que pueda ayudar a evaluar si la campaña ha alcanzado estas finalidades.

Objetivo	Finalidad	Indicador
Objetivo 1		
Objetivo 2		
Objetivo 3		

Actividades y calendario

Se deben diseñar actividades de sensibilización para ayudar a alcanzar los objetivos individuales y hacer avanzar la campaña respecto a su misión general.

Rellenad el siguiente gráfico para determinar qué actividades se llevarán a cabo para satisfacer los objetivos. Definid el calendario aproximado para cada actividad. El calendario dependerá del grado de prioridad de cada actividad. No intentéis hacerlo todo al mismo tiempo. Identificad el coste de la actividad y la persona/organización principalmente responsable de liderarla, así como los socios que la apoyarán.

Se debe ser tan específicos como se pueda en cuanto a las tácticas y los planes concretos, incluyendo cómo se alcanzarán los objetivos. Por ejemplo, no basta con escribir «campaña de concienciación pública»; se debe indicar el tema de la campaña, a quién va dirigida, los medios de comunicación que se utilizarán, etc.

Objetivo 1

Finalidad:

Indicador:

Actividad	Persona/organización responsable	Socio(s)	Programación	Coste

Objetivo 2

Finalidad:

Indicador:

Actividad	Persona/organización responsable	Socio(s)	Programación	Coste

Objetivo 3

Finalidad:

Indicador:

Actividad	Persona/organización responsable	Socio(s)	Programación	Coste

Fecha o fechas de las oportunidades clave

Hay que programar las actividades de sensibilización para que tengan lugar justo antes de que se tomen decisiones clave o de un evento importante. ¿Qué eventos próximos, fechas significativas o decisiones gubernamentales podrían representar oportunidades importantes para la movilización y la comunicación?

Lista de eventos y/u oportunidades clave:

Mensajes clave

¿Cuáles son los mensajes clave para el público objetivo?

Público objetivo	Mensaje clave

Recursos y financiación

¿Qué recursos se necesitan para cada una de las actividades identificadas?

Actividades	Recursos necesarios	Fuente de financiación

Anexo 3. Herramientas útiles para desarrollar una campaña de sensibilización

Este anexo enumera una serie de herramientas que se pueden utilizar para desarrollar una campaña de sensibilización.

3.1 Definir el tema prioritario de sensibilización

Para saber más sobre cómo definir los temas prioritarios de sensibilización, véase *Self advocacy tool kit for mental health services users*³ en:

https://qualityrights.org/wp-content/uploads/CBM-2013-CBM-The-Self-Advocacy-Toolkit-forMental-Health-Service-User_0.pdf

3.2 Creación de asociaciones y alianzas

Para consultar un conjunto de herramientas global sobre orientación para crear asociaciones entre diferentes organizaciones en defensa de un objetivo común, incluyendo la generación de redes y la construcción de coaliciones, véase la *Community Tool Box*⁴ en: <http://ctb.ku.edu/en/creating-and-maintaining-partnerships>.

Para orientación sobre cómo aumentar la participación e implicar a las partes implicadas en campañas para propiciar el cambio, véase:⁴ <http://ctb.ku.edu/en/increasing-participation-and-membership>. Esta página incluye información sobre cómo discernir por qué hay que conseguir más participación, identificar partes que puedan estar interesadas en unirse a la campaña y abordar las necesidades no satisfechas o infrarrepresentadas de la campaña.

Un **mapa de aliados y opositores** es una herramienta que identifica quién, entre las partes implicadas de un grupo, promueve o amenaza los planes o actividades. Resulta útil entender las percepciones dentro del grupo sobre lo que aporta cada socio a la campaña de sensibilización, así como las personas, grupos y organizaciones que pueden suponer amenazas para su éxito. Para más información sobre el mapa de aliados y opositores, véase la página 54: https://qualityrights.org/wp-content/uploads/CBM-2013-CBM-The-Self-Advocacy-Toolkit-forMental-Health-Service-User_0.pdf

3.3 Realización de un análisis situacional

La **herramienta de evaluación de QualityRights de la OMS**⁵ puede utilizarse para realizar una evaluación situacional de la calidad de la asistencia y el cumplimiento de los derechos humanos en los servicios sociales y de salud mental.

³ Ntulo CA. Self advocacy tool kit: for mental health services users [publicación en línea]. Kampala: CBM and Basic Needs UK in Uganda (BNUU). Disponible en:

https://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/resource/%28CBM%2C%202013%29%20CBM%20The%20Self%20Advocacy%20Toolkit%20for%20Mental%20Health%20Service%20User_0.pdf [consulta: 3 de marzo de 2019].

⁴ Community Tool Box. Tools to change our world [sitio web]. Lawrence (KS): University of Kansas; 2014. Disponible en: <http://ctb.ku.edu/en> [consulta: 16 de febrero de 2017].

⁵ WHO QualityRights toolkit to assess and improve quality and human rights in mental health and social care facilities [publicación en línea]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2012. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70927/3/9789241548410_eng.pdf?ua=1 [consulta: 2 de febrero de 2017].

El conjunto de herramientas proporciona una guía práctica para:

- Preparar y llevar a cabo una evaluación exhaustiva de los servicios.
- Informar de los resultados y plantear las recomendaciones pertinentes en base a la evaluación.

El conjunto de herramientas lo pueden utilizar muchas partes implicadas, incluidos grupos de sensibilización, comisiones de valoración, ONG, instituciones nacionales de defensa de los derechos humanos y otras, para supervisar la implementación de los estándares de los derechos humanos, y promover y hacer cumplir los derechos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual y cognitiva.

Para más información, consultar: http://www.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/en/.

Un **árbol de problemas y soluciones** puede ser una herramienta útil a la hora de llevar a cabo un análisis situacional. Un árbol de problemas y soluciones proporciona una imagen global de las causas y los efectos conocidos de un problema identificado, y también para desarrollar una estructura visual de las soluciones y del impacto que pueden tener en el cambio. Para más información, véase la página 19⁶:

https://www.unicef.org/evaluation/files/Advocacy_Toolkit.pdf

https://qualityrights.org/wp-content/uploads/Advocacy_Toolkit.pdf

Un **análisis de deficiencias** es una herramienta que se utiliza para identificar las deficiencias (problemas) actuales y los pasos para mejorar una situación. Se trata de una buena herramienta de planificación previa para desarrollar un plan de acción futuro. Para más información, véase la página 75 de *Self advocacy tool kit for mental health services users*⁷:

https://qualityrights.org/wp-content/uploads/CBM-2013-CBM-The-Self-Advocacy-Toolkit-forMental-Health-Service-User_0.pdf

Un **análisis de garantes de derechos** es una herramienta que ayuda a los grupos de sensibilización a analizar las personas influyentes, sus instituciones, sus funciones y responsabilidades, su capacidad y sus recursos disponibles, el tipo de poder que tienen y la potencial ayuda que pueden aportar a la iniciativa de sensibilización de la campaña. Este ejercicio resulta beneficioso para identificar las necesidades que se deben satisfacer y por qué. Para más información, véase la página 48 de *Self advocacy tool kit for mental health services users*⁷: https://qualityrights.org/wp-content/uploads/CBM-2013-CBM-The-Self-Advocacy-Toolkit-forMental-Health-Service-User_0.pdf

Un **análisis DAFO** es una herramienta utilizada para identificar áreas en las que se pueden realizar mejoras. El análisis explora tanto los entornos internos como externos. La sigla DAFO corresponde a *debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades*. Se presenta en un cuadrado con cuatro cuadrantes. Para más información, véase la página 8 *Advocacy capacity building: a training toolkit*⁸ del proyecto People's Peace-making Perspectives en:

⁶ Advocacy toolkit: a guide to influencing decisions that improve children's lives [publicación en línea]. Nueva York (NY): Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia; 2010. Disponible en: https://www.unicef.org/evaluation/files/Advocacy_Toolkit.pdf [consulta: 16 de febrero de 2017]

⁷ Ntulo CA. Self advocacy tool kit: for mental health services users [publicación en línea]. Kampala: CBM and Basic Needs UK in Uganda (BNUU). (https://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/resource/%28CBM%2C%202013%29%20CBM%20The%20Self%20Advocacy%20Toolkit%20for%20Mental%20Health%20Service%20User_0.pdf [consulta: 3 de marzo de 2019].

⁸ Advocacy capacity building: a training toolkit. Produced as part of the People's Peace-making Perspectives project [publicación en línea]. Londres: Saferworld and Conciliation Resources; 2011. Disponible en: <http://www.c->

https://qualityrights.org/wp-content/uploads/AdvocacyCapacityBuildigToolkit_201110.pdf

https://www.c-r.org/downloads/AdvocacyCapacityBuildigToolkit_201110.pdf

3.4 Redactar una solicitud

Para obtener información sobre cómo redactar una comunicación dirigida al Gobierno, léase la hoja de información de Mental Health Legal Centre Inc.⁹:

<http://www.thechangetoolkit.org.au/writing-submissions/>

<https://qualityrights.org/wp-content/uploads/Chapter-7-Writing-submissions.pdf>

3.5 Cartas a políticos

Para más información sobre la estructura de la carta dirigida a un político, véase la página 56 de *Public health advocacy toolkit, Third Edition*¹⁰ en: <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/PHAIWAAvocacy-in-Action-Toolkit-3rd-Edition.pdf>

3.6 Redactar una petición

Para profundizar sobre cómo redactar una petición, véase la página 68 de *Self advocacy toolkit for mental health services users*¹¹ en:

https://qualityrights.org/wp-content/uploads/CBM-2013-CBM-The-Self-Advocacy-Toolkit-forMental-Health-Service-User_0.pdf

3.7 Redactar un informe sobre políticas

Para tener información detallada sobre cómo redactar con eficacia un informe sobre políticas, véase¹²:

[r.org/downloads/AdvocacyCapacityBuildigToolkit_201110.pdf](https://qualityrights.org/downloads/AdvocacyCapacityBuildigToolkit_201110.pdf) [consulta: 16 de febrero de 2017].

⁹ Hey - I've got something to say...! Tips for writing a submission to government [publicación en línea]. Melbourne: Mental Health Legal Centre; 2011. Disponible en: <http://www.thechangetoolkit.org.au/writing-submissions/> [consulta: 16 de febrero de 2017].

¹⁰ Public Health Advocacy Institute of Western Australia (PHAIWA). Public health advocacy toolkit, Third Edition [publicación en línea]. Perth: Curtin University; 2013. Disponible en: <https://www.phaiwa.org.au/the-advocacy-toolkit/> [consulta: 16 de febrero de 2017].

¹¹ Ntulo CA. Self advocacy tool kit: for mental health services users [publicación en línea]. Kampala: CBM and Basic Needs UK in Uganda (BNUU). Disponible en: https://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/resource/%28CBM%2C%202013%29%20CBM%20The%20Self%20Advocacy%20Toolkit%20for%20Mental%20Health%20Service%20User_0.pdf [consulta: 3 de marzo de 2019].

¹² Guidelines for writing a policy brief [publicación en línea]. Manila: Community-Based Monitoring System (CBMS) Network Coordinating Team and Partnership for Economic Policy. Disponible en: https://www.pep-net.org/sites/pepnet.org/files/typo3doc/pdf/CBMS_country_proj_profiles/Philippines/CBMS_forms/Guidelines_for_Writing_a_Policy_Brief.pdf [consulta: 16 de febrero de 2017].

https://www.pep-net.org/sites/pep-net.org/files/typo3doc/pdf/CBMS_country_proj_profiles/Philippines/CBMS_forms/Guidelines_for_Writing_a_Policy_Brief.pdf https://qualityrights.org/wp-content/uploads/CBMS-Network-Coordinating-Team_Guidelines-forWriting-a-Policy-Briefpdf.pdf

3.8 Cartas al director

Para saber más sobre la estructura de la carta al director, véase la página 67 de *Public health advocacy toolkit, Third Edition*¹³ en: <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/PHAIWAAAdvocacy-in-Action-Toolkit-3rd-Edition.pdf>

3.9 Trabajar con los medios de comunicación

Para más información sobre las relaciones con los medios de comunicación, véase la página 71 de *Self advocacy tool kit for mental health services users*¹⁴ en: https://qualityrights.org/wp-content/uploads/CBM-2013-CBM-The-Self-Advocacy-Toolkit-forMental-Health-Service-User_0.pdf

3.10 Nota de prensa o en los medios

Para más información sobre cómo crear notas en los medios, véase la página 49 de *Public health advocacy toolkit, Third Edition*¹³ en: <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/PHAIWA-Advocacy-in-Action-Toolkit-3rdEdition.pdf>

3.11 Entrevistas

Para saber más sobre la estructura de las entrevistas, véase la página 60 de *Public health advocacy toolkit, Third Edition*¹³ en: <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/PHAIWA-Advocacy-in-Action-Toolkit3rd-Edition.pdf>

¹³ Public Health Advocacy Institute of Western Australia (PHAIWA). *Public health advocacy toolkit, Third Edition* [publicación en línea]. Perth: Curtin University; 2013. Disponible en: <https://www.phaiwa.org.au/the-advocacy-toolkit/> [consulta: 16 de febrero de 2017].

¹⁴ Ntulo CA. *Self advocacy tool kit: for mental health services users* [publicación en línea]. Kampala: CBM and Basic Needs UK in Uganda (BNUU). Disponible en: https://www.mhinnovation.net/sites/default/files/downloads/resource/%28CBM%2C%202013%29%20CBM%20The%20Self%20Advocacy%20Toolkit%20for%20Mental%20Health%20Service%20User_0.pdf [consulta: 3 de marzo de 2019].

3.12 Defensa electrónica y medios sociales

Para más información sobre cómo utilizar los medios sociales para la sensibilización electrónica, véase *Using social media for digital advocacy* de The Community Tool Box¹⁵ en: <http://ctb.ku.edu/en/table-of-contents/advocacy/directaction/electronic-advocacy/main>.

3.13 Litigación estratégica

El sitio web de The Global Initiative for Economic, Social and Cultural Rights¹⁶ ofrece más información sobre la litigación estratégica y la defensa jurídica. Para saber más, véase: <http://globalinitiative-esr.org/strategicpriorities/strategic-litigation-and-legal-advocacy/>.

3.14 Implementar actividades

Para saber más sobre implementar actividades de campaña, véase *Developing an intervention* en <http://ctb.ku.edu/en/developing-intervention> y *Conducting a direct action campaign* en <http://ctb.ku.edu/en/table-of-contents/advocacy/direct-action> de Community Tool Box.

¹⁵ Community Tool Box. Tools to change our world [sitio web]. Lawrence (KS): University of Kansas; 2014. <http://ctb.ku.edu/en> [consulta: 16 de febrero de 2017].

¹⁶ Strategic litigation and legal advocacy [sitio web]. The Global Initiative for Economic, Social and Cultural Rights; 2012. Disponible en: <http://globalinitiative-esr.org/strategic-priorities/strategic-litigation-and-legal-advocacy/> [consulta: 16 de febrero de 2017].

Anexo 4. Plantilla para desarrollar la misión y los objetivos de la campaña de sensibilización

A continuación, hay una plantilla que ofrece una orientación sobre cómo desarrollar y organizar el tema prioritario, la misión, los objetivos, las finalidades y los indicadores de la campaña.

TEMA PRIORITARIO:	
META:	
OBJETIVO 1:	
Finalidad:	
Indicador:	
OBJETIVO 2:	
Finalidad:	
Indicador:	
OBJETIVO 3:	
Finalidad:	
Indicador:	

Los módulos de formación y orientación de la iniciativa QualityRights de la Organización Mundial de la Salud se centran en las aptitudes y los conocimientos necesarios para proporcionar servicios sociales y de salud mental y apoyos de buena calidad, así como para promover los derechos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva.

Mediante ejercicios, presentaciones, estudios de casos y extensos debates y coloquios, **los módulos de formación QualityRights** ponen de manifiesto algunos de los retos críticos a los que tienen que hacer frente las partes interesadas de 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 un abordaje basado en el apoyo a la toma de decisiones si alguien no puede comunicar su voluntad?

Los **módulos de orientación de la iniciativa QualityRights** complementan el material de formación. Los módulos de orientación *Organizaciones de la sociedad civil* y *La defensa de la salud mental* explican, paso a paso, qué pueden hacer los movimientos de la sociedad civil de diferentes países de todo el mundo para impulsar abordajes basados en los derechos humanos en el sector de los servicios sociales y de salud mental para conseguir un cambio que sea impactante y 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 que, a menudo, no son tenidos en cuenta.

