



El suport a la presa de decisions i la planificació de decisions anticipades

Formació especialitzada de QualityRights de l'OMS

QualityRights



Generalitat
de Catalunya

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

2019, © Organització Mundial de la Salut (OMS).
2022, © Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Aquesta publicació és una traducció, d'acord amb la llicència de Creative Commons [CC BY-NC-SA 3.0 IGO](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/), del text original de l'OMS escrit en anglès
Aquesta traducció no és obra de de l'OMS, i per tant no es fa responsable del contingut ni de l'exactitud de la traducció. L'edició [original en anglès](#) és el text autèntic i vinculant.

Edita:

Pacte Nacional de Salut Mental. Generalitat de Catalunya.

Traducció:

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut.

Primera edició:

octubre de 2022

Sumari

Agraïments	ii
Prefaci	x
Declaracions de suport	xi
Que és la iniciativa QualityRights de l'OMS?	xvii
La iniciativa QualityRights de l'OMS: eines de formació i orientació	xix
Sobre aquesta formació i orientació	xx
Orientació per als formadors	xxii
Nota preliminar sobre el llenguatge	xxvi
Objectius d'aprenentatge, temes i recursos	xxvii
Introducció	1
Tema 1. Rebratre la denegació de la capacitat jurídica en la salut mental	2
Tema 2. La presa de decisions per substitució enfront del suport a la presa de decisions	20
Tema 3. El suport a la presa de decisions en la pràctica	40
Tema 4. Designar una persona perquè comuniqui la interpretació més fidel de la voluntat i de les preferències	46
Tema 5. Mesures positives per adoptar un abordatge basat en el suport a la presa de decisions	49
Tema 6. Què és la planificació de decisions anticipades?	52
Tema 7. L'elaboració de documents de decisions anticipades	65
Referències	72
Annexos	75
Annex 1. Casos	75
Annex 2. Confessions d'una pacient desobedient	81
Annex 3. L'article 12 de la CDPD en versió simplificada	87
Annex 4. Observació general número 1 (2014)	89
Annex 5. Com es prenen les decisions?	104
Annex 6. La presa de decisions com a mitjà per empoderar-se	105
Annex 7. Llista de comprovació per aplicar el suport a la presa de decisions	106
Annex 8. Fragment d'un model de pla de recuperació	107
Annex 9. Exemples de la vida real de manifestacions en els plans de decisions anticipades	111

Agraiments

Conceptualització

Michelle Funk (coordinadora) i Natalie Drew Bold (funcionària tècnica), Equip de Desenvolupament de Polítiques i Serveis de Salut Mental, Departament de Salut Mental i Abús de Substàncies (OMS/Ginebra).

Equip editorial i de redacció

Michelle Funk, (OMS/Ginebra), Natalie Drew Bold (OMS/Ginebra); Marie Baudel, Universitat de Nantes, França.

Experts internacionals clau

Celia Brown, MindFreedom International (Estats Units); Mauro Giovanni Carta, Universitat de Càller (Itàlia); Yeni Rosa Damayanti, Associació Indonèsia de Salut Mental (Indonèsia); Sera Davidow, Western Mass Recovery Learning Community (Estats Units); Catalina Devandas Aguilar, relatora especial sobre els drets de les persones amb discapacitat (Suïssa); Julian Eaton, CBM International i Escola d'Higiene i Medicina Tropical de Londres (Regne Unit); Salam Gómez, Xarxa Mundial d'Usuaris i Supervivents de Psiquiatria (Colòmbia); Gemma Hunting, consultora internacional (Alemanya); Diane Kingston, Aliança Internacional contra el VIH/Sida (Regne Unit); Itzhak Levav, Departament de Salut Mental Comunitària, Universitat de Haifa (Israel); Peter McGovern, Modum Bad (Noruega); David McGrath, consultor internacional (Austràlia); Tina Minkowitz, Centre per als Drets Humans dels Usuaris i Supervivents de la Psiquiatria (Estats Units); Peter Mittler, Dementia Alliance International (Regne Unit); Maria Francesca Moro, Universitat de Columbia (Estats Units); Fiona Morrissey, consultora de recerca en legislació sobre discapacitat (Irlanda); Michael Njenga, Usuaris i Supervivents de Psiquiatria a Kenya (Kenya); David W. Oaks, Acui Institute, LLC (Estats Units); Soumitra Pathare, Centre per a la Legislació i les Polítiques de Salut Mental, Societat de Dret de l'Índia (Índia); Dainius Pūras, relator especial sobre el dret de totes les persones al gaudi del més alt nivell possible de salut física i mental (Suïssa); Jolijn Santegoeds, Xarxa Mundial d'Usuaris i Supervivents de Psiquiatria (Països Baixos); Sashi Sashidharan, Universitat de Glasgow (Regne Unit); Gregory Smith, consultor internacional (Estats Units); Kate Swaffer, Dementia Alliance International (Austràlia); Carmen Valle, CBM International (Tailàndia); Alberto Vásquez Encalada, relator especial sobre els drets de les persones amb discapacitat davant de l'Oficina de les Nacions Unides (Suïssa).

Col·laboracions

Revisors tècnics

Abu Bakar Abdul Kadir, Hospital Permai (Malàisia); Robinah Nakanwagi Alambuya, Xarxa Panafricana de Persones amb Discapacitat Psicosocial (Uganda); Anna Arstein-Kerslake, Facultat de Dret de Melbourne, Universitat de Melbourne (Austràlia); Lori Ashcraft, Resilience Inc. (Estats Units); Rod Astbury, Associació de Salut Mental d'Austràlia Occidental (Austràlia); Joseph Atukunda, Heartsounds, Uganda (Uganda); David Axworthy, Comitè de Salut Mental d'Austràlia Occidental (Austràlia); Simon Vasseur Bacle, EPSM Lille Metropole, Centre Col·laborador de l'OMS, Lille (França); Sam Badege, Organització Nacional d'Usuaris i Supervivents de Psiquiatria a Ruanda (Ruanda); Amrit Bakhshy, Associació de Conscienciació sobre l'Esquizofrènia (Índia); Anja Baumann, Acció per a la Salut Mental d'Alemanya (Alemanya); Jerome Bickenbach, Universitat de Lucerna (Suïssa); Jean-Sébastien Blanc, Associació per a la Prevenció de la

Tortura (Suïssa); Pat Bracken, consultor independent en psiquiatria (Irlanda); Simon Bradstreet, Universitat de Glasgow (Regne Unit); Claudia Pellegrini Braga, Universitat de São Paulo (Brasil); Fiscalia de Rio de Janeiro (Brasil); Patricia Brogna, Escola Nacional de Teràpia Ocupacional (Argentina); Celia Brown, MindFreedom International (Estats Units); Kimberly Budnick, mestra de Head Start / educadora de la primera infància (Estats Units); Janice Cambri, Psychosocial Disability - Inclusive Philippines (Filipines); Aleisha Carroll, CBM Australia (Austràlia); Mauro Giovanni Carta, Universitat de Càller (Itàlia); Chauhan Ajay, Autoritat Estatal de Salut Mental, Gujarat (Índia); Facundo Chavez Penillas, Oficina de l'Alt Comissariat de les Nacions Unides per als Drets Humans (Suïssa); Daniel Chisholm, Oficina Regional per a Europa de l'OMS (Dinamarca); Louise Christie, Xarxa Escocesa de Rehabilitació (Regne Unit); Oryx Cohen, Centre Nacional d'Empoderament (Estats Units); Celine Cole, Universitat Lliure de Berlín (Alemanya); Janice Cooper, Carter Center (Libèria); Jillian Craigie, Kings College de Londres (Regne Unit); David Crepaz-Keay, Fundació per a la Salut Mental (Regne Unit); Rita Cronise, International Association of Peer Supporters (Estats Units); Gaia Montauti d'Harcourt, Fondation d'Harcourt (Suïssa); Yeni Rosa Damayanti, Indonesia Mental Health Association (Indonèsia); Sera Davidow, Western Mass Recovery Learning Community (Estats Units); Laura Davidson, advocada i consultora en desenvolupament (Regne Unit); Lucia de la Sierra, Oficina de l'Alt Comissariat de les Nacions Unides per als Drets Humans (Suïssa); Theresia Degener, Bochum Center for Disability Studies (BODYS), Universitat Protestant d'Estudis Aplicats (Alemanya); Paolo del Vecchio, Administració de Serveis de Salut Mental i de Drogodependències (Estats Units); Manuel Desviat, Atopos, Salut Mental, Comunitat i Cultura (Espanya); Catalina Devandas Aguilar, relatora especial sobre els drets de les persones amb discapacitat (Suïssa); Alex Devine, Universitat de Melbourne (Austràlia); Christopher Dowrick, Universitat de Liverpool (Regne Unit); Julian Eaton, CBM International i Escola d'Higiene i Medicina Tropical de Londres (Regne Unit); Rabih El Chammy, Ministeri de Salut (Líban); Mona El-Bilsha, Universitat de Mansura (Egipte); Ragia Elgerzawy, Iniciativa Egípcia per als Drets Humans (Egipte); Radó Iván, Fòrum d'Interès per la Salut Mental (Hongria); Natalia Santos Estrada, Colectivo Chuhcan (Mèxic); Timothy P. Fadgen, Universitat d'Auckland (Nova Zelanda); Michael Elnemais Fawzy, Hospital de Salut Mental El-Abbassia (Egipte); Alva Finn, Mental Health Europe (Bèlgica); Susanne Forrest, NHS Education for Scotland (Regne Unit); Rodrigo Fredes, Locos por Nuestros Derechos (Xile); Paul Fung, Mental Health Portfolio, HETI Higher Education (Austràlia); Lynn Gentile, Oficina de l'Alt Comissariat de les Nacions Unides per als Drets Humans (Suïssa); Kirsty Giles, South London and Maudsley (SLaM) Recovery College (Regne Unit); Salam Gómez, Xarxa Mundial d'Usuaris i Supervivents de Psiquiatria (Colòmbia); Ugnė Grigaitė, ONG Institut de Seguiment de Drets Humans i Perspectives en Salut Mental (Lituània); Margaret Grigg, Departament de Serveis Humans i de Salut, Melbourne (Austràlia); Oye Gureje, Departament de Psiquiatria, Universitat d'Ibadan (Nigèria); Cerdic Hall, Camden i Islington NHS Foundation Trust (Regne Unit); Julie Hannah, Human Rights Centre, Universitat d'Essex (Regne Unit); Steve Harrington, International Association of Peer Supporters (Estats Units); Akiko Hart, Mental Health Europe (Bèlgica); Renae Hodgson, Comitè de Salut Mental d'Austràlia Occidental (Austràlia); Nicole Hogan, Hampshire Hospitals NHS Foundation Trust (Regne Unit); Frances Hughes, Cutting Edge Oceania (Nova Zelanda); Gemma Hunting, consultora internacional (Alemanya); Hiroto Ito, Centre Nacional de Neurologia i Psiquiatria (Japó); Maths Jespersen, PO-Skåne (Suècia); Lucy Johnstone, consultora en psicologia clínica i formadora independent (Regne Unit); Titus Joseph, Centre per a la Legislació i les Polítiques de Salut Mental, Societat de Dret de l'Índia (Índia); Dovilė Juodkaitė, Fòrum Lituà de Discapacitat (Lituània); Rachel Kachaje, Disabled People's International (Malawi); Jasmine Kalha, Centre per a la Legislació i les Polítiques de Salut Mental, Societat de Dret de l'Índia (Índia); Elizabeth Kamundia, Comitè Nacional sobre Drets Humans (Kenya); Yasmin Kapadia, Sussex Recovery College (Regne Unit); Brendan Kelly, Trinity College de Dublín (Irlanda); Mary Keogh, CBM International

(Irlanda); Akwatu Khenti, Direcció contra el Racisme d'Ontario, Ministeri de Seguretat Comunitària i Serveis Penitenciaris (Canadà); Seongsu Kim, Centre Col·laborador de l'OMS, Hospital Mental Yongin (Corea del Sud); Diane Kingston, Aliança Internacional contra el VIH/Sida (Regne Unit); Rishav Koirala, Universitat d'Oslo (Noruega); Mika Kontiainen, Departament d'Afers Exteriors i Comerç (Austràlia); Sadhvi Krishnamoorthy, Centre per a la Legislació i les Polítiques de Salut Mental, Societat de Dret de l'Índia (Índia); Anna Kudiyarova, Institut Psicoanalític per a l'Àsia Central (Kazakhstan); Linda Lee, Mental Health Worldwide (Canadà); Itzhak Levav, Departament de Salut Mental Comunitària, Universitat de Haifa (Israel); Maureen Lewis, Comitè de Salut Mental (Austràlia); Laura Loli-Dano, Centre per a les Addiccions i la Salut Mental (Canadà); Eleanor Longden, Greater Manchester Mental Health NHS Foundation Trust (Regne Unit); Crick Lund, Universitat de Ciutat del Cap (Sud-àfrica); Judy Wanjiru Mbuthia, Serveis de Salut Mental d'Uzima (Kenya); John McCormack, Xarxa Escocesa de Rehabilitació (Regne Unit); Peter McGovern, Modum Bad (Noruega); David McGrath, consultor internacional (Austràlia); Emily McLoughlin, consultora internacional (Irlanda); Bernadette McSherry, Universitat de Melbourne (Austràlia); Roberto Mezzina, Centre Col·laborador de l'OMS, Trieste (Itàlia); Tina Minkowitz, Centre per als Drets Humans dels Usuaris i Supervivents de Psiquiatria (Estats Units); Peter Mittler Dementia Alliance International (Regne Unit); Pamela Molina Toledo, Organització d'Estats Americans (Estats Units); Andrew Molodynski, Oxford Health NHS Foundation Trust (Regne Unit); Maria Francesca Moro, Universitat de Columbia (Estats Units); Fiona Morrissey, consultora de recerca en legislació sobre discapacitat (Irlanda); Melita Murko, Oficina Regional d'Europa de l'OMS (Dinamarca); Chris Nas, Trimbos International (Països Baixos); Sutherland Carrie, Departament de Desenvolupament Internacional (Regne Unit); Michael Njenga, Usuaris i Supervivents de Psiquiatria a Kenya (Kenya); Aikaterini - Katerina Nomidou, GAMIAN-Europe (Bèlgica) i SOFPSI N. SERRON (Grècia); Peter Oakes, Universitat de Hull (Regne Unit); David W. Oaks, Acui Institute, LLC (Estats Units); Martin Orrell, Institut de Salut Mental, Universitat de Nottingham (Regne Unit); Abdelaziz Awadelseed Alhassan Osman, Hospital Al Amal, Dubai (Emirats Àrabs Units); Gareth Owen, King's College de Londres (Regne Unit); Soumitra Pathare, Centre per a la Legislació i les Polítiques de Salut Mental, Societat de Dret de l'Índia (Índia); Sara Pedersini, Fondation d'Harcourt (Suïssa); Elvira Pértega Andía, Universitat Saint-Louis (Espanya); Dainius Pūras, relator especial sobre el dret de totes les persones al gaudi del més alt nivell possible de salut física i mental (Suïssa); Thara Rangaswamy, Schizophrenia Research Foundation (Índia); Manaam Kar Ray, Cambridgeshire and Peterborough NHS Foundation Trust (Regne Unit); Mayssa Rekhis, Facultat de Medicina, Universitat El Manar de Tunis (Tunísia); Julie Repper, Universitat de Nottingham (Regne Unit); Genevra Richardson, King's College de Londres (Regne Unit); Annie Robb, Centre Ubuntu (Sud-àfrica); Jean Luc Roelandt, EPSM Lille Metropole, Centre Col·laborador de l'OMS, Lille (França); Eric Rosenthal, Disability Rights International (Estats Units); Raul Montoya Santamaría, Colectivo Chuhcan A.C. (Mèxic); Jolijn Santegoeds, Xarxa Mundial d'Usuaris i Supervivents de Psiquiatria (Països Baixos); Benedetto Saraceno, Institut de Lisboa per a la Salut Mental Global (Suïssa); Sashi Sashidharan, Universitat de Glasgow (Regne Unit); Marianne Schulze, consultora internacional (Àustria); Tom Shakespeare, Escola d'Higiene i Medicina Tropical de Londres (Regne Unit); Gordon Singer, consultor expert (Canadà); Frances Skerritt, especialista d'iguals (Canadà); Mike Slade, Universitat de Nottingham (Regne Unit); Gregory Smith, consultor internacional (Estats Units); Natasa Dale, Comitè de Salut Mental d'Austràlia Occidental (Austràlia); Michael Ashley Stein, Harvard Law School (Estats Units); Anthony Stratford, Mind Australia (Austràlia); Charlene Sunkel, Xarxa Global d'Iguals en Salut Mental (Sud-àfrica); Kate Swaffer, Dementia Alliance International (Austràlia); Shelly Thomson, Departament d'Afers Exteriors i Comerç (Austràlia); Carmen Valle, CBM International (Tailàndia); Alberto Vásquez Encalada, relator especial sobre els drets de les persones amb discapacitat davant de l'Oficina de les Nacions Unides (Suïssa); Javier Vasquez,

vicepresident, Programes de Salut, Jocs Olímpics Especials, Internacional (Estats Units); Benjamin Veness, Alfred Health (Austràlia); Peter Ventevogel, Secció de Salut Pública, Alt Comissariat de les Nacions Unides per als Refugiats (Suïssa); Carla Aparecida Arena Ventura, Universitat de São Paulo (Brasil); Alison Xamon, president del Comitè de Salut Mental d'Austràlia Occidental (Austràlia).

Alumnes en pràctiques a l'OMS

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

Seu i oficines regionals de l'OMS

Nazneen Anwar (OMS / Àsia sud-oriental), Florence Baingana (OMS/Àfrica), Andrea Bruni (OMS/Amèriques), Darryl Barrett (OMS / Pacífic Occidental), Rebecca Bosco Thomas (seu de l'OMS), Claudina Cayetano (OMS/Amèriques), Daniel Chisholm (OMS/Europa), Neerja Chowdary (seu de l'OMS), Fahmy Hanna (seu de l'OMS), Eva Lustigova (seu de l'OMS), Carmen Martinez (OMS/Amèriques), Maristela Monteiro (OMS/Amèriques), Melita Murko (OMS/Europa), Khalid Saeed (OMS/Mediterrani Oriental), Steven Shongwe (OMS/Àfrica), Yutaro Setoya (OMS / Pacífic Occidental), Martin Vandendyck (OMS/Pacífic occidental), Mark Van Ommeren (seu de l'OMS), Edith Van't Hof (seu de l'OMS) i Dévora Kestel (seu de l'OMS).

Suport administratiu i editorial de l'OMS

Patricia Robertson, Desenvolupament de Polítiques i Serveis de Salut Mental, Departament de Salut Mental i Abús de Substàncies (OMS/Ginebra); David Bramley, edició (Suïssa); Julia Faure (França), Casey Chu (Canadà) i Benjamin Funk (Suïssa), disseny i suport.

Col·laboracions en suport de vídeo

Volem agrair les següents persones i organitzacions per autoritzar l'ús dels seus vídeos en aquests materials:

50 Mums, 50 Kids, 1 Extra Chromosome

Vídeo produït per Wouldn't Change a Thing

Breaking the chains by Erminia Colucci

Vídeo produït per Movie-Ment

Chained and Locked Up in Somaliland

Vídeo produït per Human Rights Watch

Circles of Support

Vídeo produït per Inclusion Melbourne

Decolonizing the Mind: A Trans-cultural Dialogue on Rights, Inclusion and Community

(International Network toward Alternatives and Recovery - INTAR, Índia, 2016)

Vídeo produït per Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Dementia, Disability & Rights - Kate Swaffer

Vídeo produït per Dementia Alliance International

Finger Prints and Foot Prints

Vídeo produït per PROMISE Global

Forget the Stigma

Vídeo produït per The Alzheimer Society of Ireland

Ghana: Abuse of people with disabilities

Vídeo produït per Human Rights Watch

Global Campaign: The Right to Decide

Vídeo produït per Inclusion International

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

Vídeo produït per Your aged and disability advocates (ADA), Australia

I go home

Vídeo produït per WITF TV, Harrisburg, PA. © 2016 WITF

Inclusive Health Overview

Vídeo produït per Special Olympics

Independent Advocacy, James' story

Vídeo produït per The Scottish Independent Advocacy Alliance

Interview - Special Olympic athlete Victoria Smith, ESPN, 4 July 2018

Vídeo produït per Special Olympics

Living in the Community

Vídeo produït per Lebanese Association for Self Advocacy (LASA) i Disability Rights Fund (DRF)

Living it Forward

Vídeo produït per LedBetter Films

Living with Mental Health Problems in Russia

Vídeo produït per Sky News

Love, loss and laughter - Living with dementia

Vídeo produït per Fire Films

Mari Yamamoto

Vídeo produït per Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Mental health peer support champions, Uganda 2013

Vídeo produït per Cerdic Hall

Moving beyond psychiatric labels

Vídeo produït per The Open Paradigm Project/ P.J. Moynihan, Digital Eyes Film Producer

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

Vídeo produït per The Guardian

My Story: Timothy

Vídeo produït per End the Cycle (Initiative of CBM Australia)

Neil Laybourn and Jonny Benjamin discuss mental health

Vídeo produït per Rethink Mental Illness

No Force First

Vídeo produït per Mersey Care NHS Foundation Trust

No more Barriers

Vídeo produït per BC Self Advocacy Foundation

'Not Without Us' from Sam Avery & Mental Health Peer Connection

Vídeo produït per Mental Health Peer Connection

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

Vídeo produït per Daniel Mackler, cineasta

The Open Paradigm Project – Celia Brown

Vídeo produït per The Open Paradigm Project/ Mindfreedom International

Open Paradigm Project – Dorothy Dundas

Vídeo produït per The Open Paradigm Project

Open Paradigm Project – Oryx Cohen

Vídeo produït per The Open Paradigm Project/ National Empowerment Center

Open Paradigm Project - Sera Davidow

Vídeo produït per The Open Paradigm Project/ Western Mass Recovery Learning

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

Vídeo produït per L4 Filmes

Paving the way to recovery - the Personal Ombudsman System

Vídeo produït per Mental Health Europe (www.mhe-sme.org)

Peer Advocacy in Action

Vídeo produït i dirigit per David W. Barker, Createus Media Inc. (www.createusmedia.com)

© 2014 Createus Media Inc., Tots els drets reservats. Utilitzat amb el permís de l'Organització Mundial de la Salut. Contacteu info@createusmedia.com per a més informació. Un agraïment especial a Rita Cronise per tot el seu ajut i suport.

Planning Ahead – Living with Younger Onset Dementia

Vídeo original produït per Office for the Ageing, SA Health, Adelaide, Austràlia. Copyright de Creative: Kate Swaffer i Dementia Alliance International

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

Vídeo produït per la Garantia de Qualitat Europea en Serveis Socials (EQUASS). Unitat de Plataforma Europea per a la Rehabilitació (EPR) (www.epr.eu – www.equass.be). Amb suport financer del Programa Europeu d'Ocupació i Innovació Social (EaSI) (2014-2020) – <http://ec.europa.eu/social/easi>. Animació: S. Allaey – QUIDOS. Suport al contingut: Fòrum Europeu de la Discapacitat

Raising awareness of the reality of living with dementia

Vídeo produït per Mental Health Foundation (Regne Unit)

Recovery from mental disorders, a lecture by Patricia Deegan

Vídeo produït per Patricia E. Deegan, Pat Deegan PhD & Associates LLC

Reshma Valliappan (International Network toward Alternatives and Recovery - INTAR, Índia, 2016)

Vídeo produït per Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

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

Vídeo produït per Amnistia Internacional Irlanda

Seclusion: Ashley Peacock

Vídeo produït per Attitude Pictures Ltd. Courtesy Attitude – tots els drets reservats.

Seher Urban Community Mental Health Program, Pune

Vídeo produït per Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Self-advocacy

Vídeo produït per Self Advocacy Online (@selfadvocacyonline.org)

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

Vídeo produït per Daniel Mackler, cineasta

Discurs de Craig Mokhiber, director adjunt del secretari general de Drets Humans, Oficina de l'Alt Comissariat per als Drets Humans, pronunciat durant l'esdeveniment 'Time to Act on Global Mental Health - Building Momentum on Mental Health in the SDG Era', tingut amb motiu de la 73a sessió de l'Assemblea General de les Nacions Unides.

Vídeo produït per UN Web TV

Thanks to John Howard peers for support

Vídeo produït per Cerdic Hall

The Gestalt Project: Stop the Stigma

Vídeo produït per Kian Madjedi, cineasta

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

Vídeo produït per LedBetter Films

This is the Story of a Civil Rights Movement

Vídeo produït per Inclusion BC

Uganda: 'Stop the abuse'

Vídeo produït per Validity, anomenada prèviament Mental Disability Advocacy Centre (MDAC)

UN CRPD: What is article 19 and independent living?

Vídeo produït per Mental Health Europe (www.mhe-sme.org)

UNCRPD: What is Article 12 and Legal Capacity?

Vídeo produït per Mental Health Europe (www.mhe-sme.org)

Universal Declaration of Human Rights

Vídeo produït per l'Oficina de l'Alt Comissariat de les Nacions Unides per als Drets Humans

What is Recovery?

Vídeo produït per Mental Health Europe (www.mhe-sme.org)

What is the role of a Personal Assistant?

Vídeo produït per Ruils - Disability Action & Advice Centre (DAAC)

Why self advocacy is important

Vídeo produït per Inclusion International

Women Institutionalized Against their Will in India

Vídeo produït per Human Rights Watch

Working together- Ivymount School and PAHO

Vídeo produït per l'Organització Panamericana de la Salut (OPS)/ Organització Mundial de la Salut – Oficina Regional per a les Amèriques)

You can recover (Reshma Valliappan, Índia)

Vídeo produït per ASHA International

Suport financer

L'OMS vol expressar el seu agraïment a Grand Challenges Canada, organització finançada pel Govern del Canadà, al Comitè de Salut Mental, al Govern d'Austràlia Occidental, a CBM International i al Departament de Desenvolupament Internacional del Regne Unit (DFID) pel seu generós suport financer per desenvolupar els mòduls de formació de la iniciativa QualityRights.

També vol agrair a International Disability Alliance (IDA) el suport financer que ha prestat a diversos revisors dels mòduls de la iniciativa QualityRights de l'OMS.

El suport a la presa de decisions i la planificació de decisions anticipades
Formació especialitzada QualityRights de l'OMS

Prefaci

Garantir la salut mental i el benestar ha esdevingut un imperatiu a escala mundial i és una fita important dels objectius de desenvolupament sostenible (ODS).

Malauradament, però, la nostra resposta en tots els països del món ha estat insuficient i no hem aconseguit gaires avenços a l'hora de promoure la salut mental com un dret humà fonamental.

Una de cada deu persones té un trastorn de salut mental, dos-cents milions tenen una discapacitat intel·lectual i es calcula que cinquanta milions tenen demència. Moltes persones amb trastorn de salut mental o discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva no tenen accés a uns serveis de salut mental que siguin de qualitat, que satisfacin les seves necessitats i que respectin els seus drets i la seva dignitat.

Encara avui dia, les persones són recloses en institucions, on se les aïlla de la societat i se les margina de les seves comunitats. En molts casos, pateixen abusos físics, sexuals i emocionals i són objecte de negligència en els serveis sanitaris, les presons i la comunitat. A més, es veuen privades del dret a decidir per elles mateixes sobre l'atenció i el tractament, sobre el lloc on volen viure i sobre qüestions personals i econòmiques. Sovint se'ls denega l'accés a l'atenció sanitària, a l'educació i a oportunitats laborals, i se'ls impedeix una inclusió i participació plenes en la vida comunitària. A conseqüència d'això, les persones amb trastorn de salut mental i discapacitat intel·lectual moren entre deu i vint anys abans que la població en general, tant en els països de renda baixa com en els de renda mitjana i alta.

El dret a la salut és fonamental per a la visió i la missió de l'Organització Mundial de la Salut (OMS), i és l'eix dels nostres esforços per aconseguir una cobertura sanitària universal (CSU). La base de la CSU són uns sistemes sanitaris, basats en l'atenció primària, que prestin uns serveis fonamentats en l'evidència i centrats en la persona, i que respectin els valors i les preferències dels individus.

Per fer realitat aquesta visió, ara hi ha disponibles catorze nous mòduls de formació i orientació de la iniciativa QualityRights de l'OMS. L'objectiu d'aquests mòduls és que els diferents països puguin traslladar a la pràctica les normes internacionals en matèria de drets humans exercint una influència en les polítiques i desenvolupant les aptituds i els coneixements necessaris per implantar abordatges centrats en la persona i basats en la recuperació. Això permetrà prestar una atenció i un suport de qualitat i fomentar la salut mental i el benestar.

Estem convençuts que totes les persones —des dels professionals dels serveis fins als membres de la comunitat— han de tenir les aptituds i els coneixements necessaris per donar suport a qualsevol persona que tingui un trastorn de salut mental o una discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva.

Esperem que es faci un ús extensiu d'aquests mòduls de formació i orientació de la iniciativa QualityRights i que l'abordatge que ofereixen esdevingui la norma, i no pas l'excepció, en els serveis socials i de salut mental d'arreu del món.



Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus

Director general /Organització Mundial de la Salut

El suport a la presa de decisions i la planificació de decisions anticipades
Formació especialitzada QualityRights de l'OMS

Pàgina | x

Declaracions de suport

Dévora Kestel, directora, Departament de Salut Mental i Abús de Substàncies, Organització Mundial de la Salut, Ginebra

Arreu del món, cada vegada s'és més conscient de la importància de la salut mental i de prestar uns serveis i uns suports centrats en la persona, així com de fomentar un abordatge basat en els drets humans i que impulsi la recuperació. Aquesta tendència va acompanyada del reconeixement que els sistemes de salut mental dels països de renda baixa, mitjana i alta no compleixen amb les seves obligacions envers molts individus i comunitats perquè ofereixen un accés limitat i uns serveis de baixa qualitat i vulnereu els drets humans.

És inacceptable que les persones usuàries dels serveis de salut mental estiguin exposades a unes condicions de vida inhumanes i a unes pràctiques terapèutiques perjudicials, així com a situacions de violència, de negligència i d'abús. Segons diversos informes, un bon nombre de serveis no satisfan les necessitats de les persones o no els donen el suport que els cal per poder viure amb independència en la seva comunitat, raó per la qual la interacció amb aquests serveis sovint fa que se sentin desesperades i desempoderades.

En el context més ampli de la comunitat, les persones amb trastorn de salut mental o discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva són objecte d'estigmatització, de discriminació i d'importants desigualtats que impregnen tots els aspectes de la seva vida. Se'ls nega l'oportunitat de viure on vulguin, de casar-se, de formar una família, d'anar a l'escola, de buscar feina i de gaudir d'activitats de lleure.

Si volem canviar aquesta situació, cal que adoptem abordatges basats en la recuperació i en els drets humans. Un abordatge basat en la recuperació garanteix que els serveis situïn les persones al centre de l'atenció que necessitin. El seu objectiu és donar suport a les persones perquè puguin definir com entenen la seva recuperació, i ajudar-les a recuperar el control de la seva identitat i de la seva existència, a tenir esperança en el futur i a trobar un sentit a la vida gràcies, per exemple, a la feina, a les relacions personals, a la participació en la comunitat o a l'espiritualitat.

Els abordatges basats en la recuperació i en els drets humans tenen molts punts en comú. Tots dos fomenten drets clau recollits en la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, com ara la igualtat, la no-discriminació, la capacitat jurídica, el consentiment informat i la inclusió comunitària. Ara bé, l'abordatge basat en els drets humans imposa obligacions als països amb la finalitat que promoguin aquests drets.

Mitjançant aquests mòduls de formació i orientació, desenvolupats en el marc de la iniciativa QualityRights, l'Organització Mundial de la Salut ha adoptat mesures contundents per abordar aquests reptes i ajudar els països a complir les seves obligacions internacionals en matèria de drets humans. Aquestes eines permeten dur a terme diverses accions crucials orientades a promoure la participació i la inclusió comunitària per a les persones amb experiència viscuda de trastorn mental; a impulsar l'entrenament en habilitats socials per posar fi a l'estigmatització i a la discriminació i per fomentar els drets i la recuperació; a enfortir el suport entre iguals i les organitzacions de la societat civil amb la finalitat de crear relacions de suport mutu i d'empoderar les persones perquè reclamin que els serveis socials i de salut mental adoptin un abordatge centrat en la persona i en els drets humans.

Confio que els diferents països facin servir aquestes eines de l'Organització Mundial de la Salut per donar una resposta global als reptes a què han de fer front les persones amb trastorn mental o discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva.

Dainius Pūras, relator especial sobre el dret de totes les persones al gaudi del més alt nivell possible de salut física i mental

QualityRights ofereix un nou abordatge de l'atenció en salut mental; un abordatge basat en els drets i orientat a la recuperació.

Aquesta iniciativa de l'Organització Mundial de la Salut és molt encertada. Cada vegada es fa més palès que les polítiques i els serveis de salut mental han de canviar a tot el món. És molt freqüent que els serveis per a les persones amb discapacitat psicosocial i altres trastorns de salut mental recorrin a la coacció, a la sobremedicació i a la institucionalització. Aquesta situació és inacceptable, atès que pot continuar reforçant l'estigmatització i la impotència, tant entre els usuaris com entre els professionals dels serveis de salut mental.

Totes les parts interessades —des dels responsables de polítiques fins als professionals de la salut mental i els usuaris dels serveis de salut mental— han de disposar de coneixements i d'aptituds que els permetin gestionar el canvi d'una manera efectiva, així com desenvolupar serveis de salut mental sostenibles i basats en els drets.

La iniciativa QualityRights, mitjançant uns mòduls específics i ben concebuts, proporciona els coneixements i les aptituds necessàries per aconseguir-ho, a més de demostrar d'una manera convincent que el canvi és possible i que aquest canvi es traduirà en una situació favorable per a totes les parts. En primer lloc, les persones amb discapacitat i amb altres trastorns de salut mental, que potser necessiten serveis de salut mental, estaran motivades a utilitzar uns serveis que les empoderen i que respecten les seves opinions. En segon lloc, els professionals dels serveis seran competents i confiaran en l'aplicació de mesures que impedeixen la coacció. A conseqüència d'això, es reduiran les asimetries de poder i, a la vegada, es reforçaran la confiança mútua i l'aliança terapèutica.

Deixar enrere el llegat d'abordatges de l'atenció en salut mental —obsolets i basats en asimetries de poder, en la coacció i en la discriminació— no serà un camí fàcil. Ara bé, cada vegada és més obvi que cal un canvi a escala global —tant en els països de renda baixa com en els de renda mitjana i alta— per aconseguir uns serveis de salut mental basats en els drets i en l'evidència. La iniciativa QualityRights de l'OMS i els seus materials de formació i orientació són unes eines summament útils que ajudaran i empoderaran totes les parts interessades que vulguin anar en aquesta direcció. Recomano sense reserves que tots els països se sumin a la iniciativa QualityRights.

Catalina Devandas Aguilar, relatora especial sobre els drets de les persones amb discapacitat

Les persones amb discapacitat, en especial les que tenen discapacitat psicosocial i intel·lectual, sovint són objecte de vulneracions dels drets humans en el context dels serveis de salut mental. En molts països, la legislació en matèria de salut mental permet l'ingrés hospitalari i el tractament involuntaris de persones amb discapacitat a causa de la seva deficiència —tant real com percebuda— i d'altres factors, com ara la «necessitat mèdica» i la «perillositat». Molts serveis de salut mental recorren amb regularitat a l'aïllament i a la contenció en casos de crisis emocionals i malestar greu, però també els fan servir com a càstig. Les dones i les nenes amb discapacitat psicosocial i intel·lectual solen estar exposades a la violència i sovint són sotmeses a diverses pràctiques perjudicials en entorns de salut mental, com ara l'anticoncepció, l'avortament i l'esterilització forçosa.

En aquest context, la iniciativa QualityRights de l'OMS pot proporcionar una orientació fonamental sobre com implantar serveis de salut mental i donar respostes basades en la comunitat des de la perspectiva dels drets humans, i oferir un camí per posar fi a la institucionalització i al tractament involuntari de les persones amb discapacitat. Aquesta iniciativa exigeix impartir formació als professionals sanitaris perquè proporcionin a les persones amb discapacitat una atenció i suport psicosocials que respectin els seus drets. En promoure el compliment dels marcs de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD) i de l'Agenda 2030, els mòduls de la iniciativa QualityRights de l'OMS ens apropen a fer valdre els drets de les persones amb discapacitat.

Julian Eaton, director, Salut Mental, CBM International

L'augment de l'interès per la salut mental com a eix de desenvolupament ofereix l'oportunitat de reduir les enormes diferències que hi ha pel que fa a l'atenció i al suport i de permetre que les persones puguin fer valdre, en tots els casos, el seu dret a una atenció sanitària de qualitat. Al llarg de la història, els serveis de salut mental han tendit a ser molt deficients i no han tingut en compte les prioritats i les opinions de les persones que n'eren usuàries.

El programa QualityRights de l'OMS ha contribuït significativament a adoptar els mitjans necessaris per mesurar els serveis de salut mental d'acord amb els estàndards de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat. Això sovint representa un canvi de paradigma amb relació a la manera com els serveis han funcionat històricament. Aquests nous mòduls de formació i orientació són un recurs excel·lent que facilita una millor pràctica a l'hora de donar suport a les persones amb trastorn mental i discapacitat psicosocial i que fomenta entorns més saludables que afavoreixen la recuperació. Encara queda un llarg camí per fer, però el programa QualityRights és una eina crucial per als professionals dels serveis i els usuaris, atès que estableix les directrius per dur a terme una reforma pràctica dels serveis, amb independència del país on siguin, que valora la dignitat i el respecte.

Charlene Sunkel, directora general, Xarxa Global d'Iguals en Salut Mental

El conjunt de materials de formació i orientació de la iniciativa QualityRights de l'Organització Mundial de la Salut fomenta un sòlid abordatge participatiu. Reconeix els valors i la importància de l'experiència viscuda de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva a l'hora de fomentar-ne la recuperació, d'emprendre activitats de promoció, de dur a terme estudis de recerca i de reduir l'estigmatització i la discriminació. Les eines de la iniciativa QualityRights garanteixen el compliment dels estàndards en matèria de drets humans i implementen estratègies per posar fi a les pràctiques coercitives. Expliquen de quina manera les persones amb experiència viscuda poden aportar suport entre iguals, a més de contribuir a desenvolupar, dissenyar, implantar, supervisar i avaluar els serveis socials i de salut mental.

L'experiència viscuda va molt més enllà de l'adquisició de coneixements i d'aptituds. La vivència prové d'una profunda comprensió, tant de l'impacte social i en matèria de drets humans que comporta el fet de viure amb una discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva, i també de les adversitats patides en sentir el rebuig, la segregació i la discriminació. Prové d'haver de lluitar per moure's per un sistema de salut mental que sovint no proporciona els serveis ni el suport que beneficiarien una persona com a individu únic i que satisfarien les seves necessitats de recuperació específiques.

El sistema de salut mental no és l'únic sistema de la societat que posa obstacles que les persones han de superar; l'accés a altres oportunitats de vida, com ara l'educació, un lloc de treball, l'habitatge, la

salut en general i el benestar, pot suposar un repte igual d'important. Les perspectives úniques i profundes de les persones amb experiències viscudes poden ser el catalitzador per al canvi i la transformació de tots els sistemes de la societat per protegir els drets humans, fomentar la inclusió comunitària, millorar la qualitat de vida i promoure l'empoderament, aspectes que en tots els casos poden contribuir a millorar la salut mental i el benestar.

Kate Swaffer, presidenta, Dementia International Alliance

Ha estat un honor i un plaer per a Dementia Alliance International (DAI) treballar amb la iniciativa QualityRights de l'OMS i els seus col·laboradors en un projecte tan cabdal com aquest. A la pràctica, s'ha tendit a no tenir en compte els drets humans per a les persones amb demència. Ara, però, aquests mòduls introdueixen un nou abordatge a la salut mental, així com a la demència, un trastorn neurodegeneratiu que provoca discapacitats cognitives. A diferència de l'actual camí postdiagnòstic per a la demència, que se centra només en els dèficits i es tradueix únicament en discapacitat i en dependència, aquest nou abordatge i aquests mòduls únics i formadors fomenten els drets, encoratgen les persones amb demència i els donen suport perquè puguin viure d'una manera més positiva.

Els mòduls promouen la necessitat d'un accés clar als drets i són unes eines molt pràctiques que totes les persones, sense excepció, poden fer servir. En essència, prenen principis clau dels drets humans i fan que siguin viables a la pràctica. Són tan apropiats i efectius per als professionals sanitaris com per a les persones amb demència i els seus familiars. Així, per exemple, en subratllar la necessitat i els beneficis del suport entre iguals —un servei gratuït que la DAI ha estat oferint a les persones amb demència des del 2003, fins i tot abans que aquest suport es posés en marxa oficialment— i en centrar-se en la qüestió de la capacitat jurídica i en la seva pertinència segons l'article 12 de la CDPD, aquests mòduls ofereixen maneres tangibles d'informar millor els professionals i els familiars per tal de garantir que a les persones amb demència no se'ls continui denegant els seus drets. Personalment, tinc plena confiança que aquests mòduls ajudaran totes les persones amb problemes de salut mental i discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva a gaudir d'una qualitat de vida millor.

Ana Lucia Arellano, presidenta, International Disability Alliance

La Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD) de les Nacions Unides és un tractat pioner sobre els drets humans que promou un canvi de paradigma, consistent a deixar de considerar les persones amb discapacitat com a receptores de serveis de beneficència o de tractament mèdic per passar-les a reconèixer plenament com a subjectes de drets. Aquest canvi de paradigma és especialment significatiu per a les persones amb discapacitat intel·lectual, psicosocial i múltiple, o per a les persones amb unes necessitats de suport més intensives. L'article 12 de la CDPD és clau per promoure aquest canvi, atès que reconeix que les persones amb discapacitat poden exercir la seva capacitat jurídica plena. Aquest és el dret humà fonamental que estableix les bases per exercir la resta dels drets.

QualityRights és una eina excel·lent perquè els especialistes i els professionals de la salut compreguin millor la CDPD i s'hi adhireixin. Estableix un pont entre les persones amb discapacitat psicosocial, els usuaris i supervivents de psiquiatria, i els serveis de salut mental i el sector sanitari, respectant els principis i els valors de la CDPD. Els mòduls de QualityRights s'han elaborat en estreta col·laboració amb els usuaris i supervivents dels serveis de salut mental, de manera que vinculen les seves veus als missatges transmesos als estats part de la CDPD. International Disability Alliance (IDA) i les seves organitzacions membres celebren amb satisfacció la feina duta a terme en el marc de la iniciativa QualityRights. Animem fermament l'OMS a continuar els seus esforços per transformar les lleis, les polítiques i els sistemes de salut mental fins que compleixin la CDPD, així com a fer-se ressò de les fortes veus que reclamen «Res sobre nosaltres sense nosaltres!».

Connie Laurin-Bowie, directora executiva, Inclusion International

La iniciativa QualityRights de l'OMS pretén empoderar els individus, així com les organitzacions de persones amb discapacitat, perquè coneguin els seus drets humans i impulsin el canvi per poder viure amb independència en la comunitat i poder rebre el suport adient. Inclusion International celebra aquesta iniciativa, que pretén promoure els drets que sovint es neguen a les persones amb discapacitat intel·lectual; concretament, el dret a accedir a uns serveis de salut mental adequats en el marc de la comunitat; el dret a decidir; el dret a tenir una vida familiar; el dret a viure en la comunitat, i el dret a ser ciutadans actius. QualityRights és una aportació molt valuosa als nostres esforços col·lectius per configurar i influir en unes polítiques i pràctiques que permetin la inclusió de totes les persones en les seves comunitats.

Alan Rosen, catedràtic, Illawarra Institute of Mental Health, Universitat de Wollongong, i Brain & Mind Centre, Universitat de Sydney, Austràlia

La llibertat és terapèutica. Promoure els drets humans en els nostres serveis de salut mental pot contribuir a la curació. Pot garantir que, sempre que sigui possible, una persona que visqui amb un trastorn de salut mental: a) conservi el dret d'elecció de l'assistència i de l'atenció que rep i en tingui un control, i b) rebi, si cal, un bon suport clínic i domiciliari per poder viure en la comunitat sense traves, «en el seu propi terreny i d'acord amb les seves condicions».

Després d'una llarga història de defensa dels drets humans en el camp de la psiquiatria, aquests mòduls demostren que és possible satisfer sense contradiccions el dret a una atenció adequada i a tots els drets humans i a totes les llibertats fonamentals. Cal reduir la coacció en l'atenció sanitària, com ara la contenció física, l'aïllament, la medicació forçosa, les unitats d'hospitalització tancades amb pany i clau, la reclusió en espais confinats i institucions. Per tal que en l'atenció sanitària s'assoleixi un grau de llibertat òptim, cal dur a terme un canvi radical, com ara una sistematització generalitzada d'alternatives pràctiques basades en l'evidència per impedir la coacció; és a dir, portes obertes, centres de relleu oberts, un accés lliure i obert, comunitats obertes, mentes obertes, converses obertes entre iguals, suport a la vida comunitària, una millora de la comunicació individual i familiar, habilitats i suport per a la resolució de problemes, documents de voluntats anticipades, formació en tècniques d'alleujament i de desescalada, suport a la presa de decisions, orientació a la recuperació per part de tots els serveis i de tots els professionals experts i elaboració conjunta de polítiques amb totes les parts interessades.

El programa QualityRights de l'OMS, basat en la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD) de les Nacions Unides, consta d'un conjunt de mòduls molt pràctics. A nosaltres, com a professionals, aquests mòduls ens ofereixen una trajectòria i un horitzó cap al qual treballar, i no pas una resposta finita o un límit temporal. A més d'optimitzar els serveis clínics i de suport, les nostres accions polítiques, jurídiques i socials amb les persones usuàries dels serveis i amb els seus familiars s'han de combinar amb la nostra pròpia emancipació com a professionals del pensament institucional i de les restriccions que comporten les pràctiques habituals en l'atenció a la salut mental. Només així, tots junts, podrem millorar significativament les perspectives d'una vida empoderada, amb sentit i enriquidora, amb ciutadania plena i amb tots els drets, per a les persones amb problemes de salut mental greus, persistents o recurrents.

Victor Limaza, activista i formador del Programa «Discapacitat i justícia» de Documenta, A. C. (Mèxic)

La dignitat i el benestar són conceptes estretament interrelacionats. Avui dia es qüestionen els criteris mitjançant els quals jutgem el patiment psicològic com si només fos un seguit de desequilibris neuroquímics, així com la idea que determinades manifestacions de la diversitat humana són patologies que cal atacar per protegir la persona i la societat de suposats perills, malgrat que les intervencions emprades poden vulnerar drets i causar uns danys irreversibles. La perspectiva interdisciplinària i holística, que permet abordar el malestar subjectiu sense trepitjar la dignitat ni la capacitat de decidir, fins i tot en situacions crítiques, hauria de ser el fonament sobre el qual s'elaboressin els nous models d'atenció en salut mental, respectant els principis de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD). És possible comprendre l'experiència d'una persona que afronta un estat crític en la seva salut mental gràcies al vincle generat per l'empatia, l'escolta, el diàleg obert, l'acompanyament (en especial, d'iguals), el suport en la presa de decisions, la vida comunitària i els documents de voluntats anticipades amb salvaguardes molt estrictes. Les persones amb discapacitat psicosocial són expertes en salut mental a causa de la seva pròpia experiència, i cal implicar-les en el desenvolupament d'instruments que tinguin la recuperació com a finalitat. La iniciativa QualityRights de l'OMS és un bon exemple d'aquest canvi de paradigma, atès que proporciona eines i estratègies per a l'atenció en salut mental amb els estàndards més alts en matèria de respecte dels drets humans. No hi ha dubte que el gaudi ple i equitatiu de tots els drets humans per part de totes les persones promou la salut mental.

Peter Yaro, director executiu, BasicNeeds-Ghana

El conjunt de documents de formació i orientació de l'OMS és una extensa col·lecció de materials que tenen com a objectiu millorar el treball en salut mental i el desenvolupament inclusiu basat en els drets. Representen, per tant, un pas significatiu cap a una programació i inclusió eficaces de la discapacitat, en especial de la discapacitat psicosocial, intel·lectual i del desenvolupament, en les intervencions orientades a satisfer les necessitats i els drets de les persones, tal com preveu la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD). La iniciativa QualityRights representa un salt enorme cap a la ferma recomanació que les persones amb experiència viscuda formin part de la conceptualització i implantació de les intervencions, així com del seguiment i avaluació dels assoliments del projecte. Aquesta orientació permet garantir la sostenibilitat de les iniciatives, raó per la qual es recomana que els professionals, els usuaris dels serveis, els cuidadors i totes les parts interessades facin ús d'aquests documents. En l'abordatge que presenten, no hi ha lloc per exercir violència ni abús envers persones especialment vulnerables.

Michael Njenga, president, Xarxa Panafricana per a Persones amb Discapacitat Psicosocial, membre del Consell Executiu, Africa Disability Forum i conseller delegat d'Usuaris i Supervivents de Psiquiatria, Kenya

S'està produint un canvi de paradigma en la manera com hem d'abordar la salut mental a escala mundial. L'impuls d'aquest canvi ha estat fruit de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD), de l'adopció dels objectius de desenvolupament sostenible (ODS) i de l'Agenda 2030 de desenvolupament sostenible.

Les eines i materials de la iniciativa QualityRights de l'OMS per a la formació i l'orientació es basen en aquest dret humà internacional clau i en els instruments internacionals de desenvolupament. Aquesta iniciativa adopta un enfocament basat en els drets humans a l'efecte de garantir que els serveis de salut mental es prestin en un marc de drets humans i siguin sensibles a les necessitats de les persones amb discapacitat psicosocial i trastorn de salut mental. Aquests materials també subratllen la necessitat de prestar els serveis al més a prop possible d'on visquin les persones.

L'abordatge de QualityRights reconeix la importància de respectar la dignitat inherent a cada individu i de garantir que totes les persones amb discapacitat psicosocial i trastorn de salut mental tinguin veu, poder i capacitat de decidir en accedir als serveis de salut mental. Aquest és un element essencial de la reforma dels sistemes i serveis de salut mental, tant a escala mundial com local i nacional. Per consegüent, és fonamental assegurar-se que aquestes eines de formació i materials d'orientació es fan servir àmpliament amb la finalitat última que es tradueixin en resultats tangibles en tots els àmbits per a les persones amb experiència viscuda, els seus familiars, les comunitats on viuen i societats senceres.

Què és la iniciativa QualityRights de l'OMS?



La iniciativa QualityRights de l'Organització Mundial de la Salut (OMS) té el propòsit de millorar la qualitat de l'atenció i del suport que es presten en els serveis socials i de salut mental i de promoure els drets humans de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva arreu del món. Adopta un enfocament participatiu per aconseguir els objectius següents:

1

Crear capacitat per combatre l'estigmatització i la discriminació i per promoure els drets humans i la recuperació.

2

Millorar la qualitat de l'atenció i de les condicions dels drets humans en els serveis socials i de salut mental.

3

Crear uns serveis basats en la comunitat i orientats a la recuperació que respectin i promoguin els drets humans.

4

Donar suport al desenvolupament d'un moviment de la societat civil per promoure i influir en la formulació de polítiques.

5

Reformar polítiques i lleis nacionals en consonància amb la la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat i altres estàndards internacionals en matèria de drets humans.

Més informació: http://www.who.int/mental_health/policy/quality_rights/en/

La iniciativa QualityRights de l'OMS: eines de formació i orientació

Els mòduls de formació i orientació següents, així com les presentacions de diapositives que els acompanyen, són part de la iniciativa QualityRights de l'OMS i es poden consultar a:

<https://www.who.int/publications-detail/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>

Eines per a la transformació dels serveis

- Caixa d'eines d'avaluació de la iniciativa QualityRights de l'OMS
- La transformació de serveis i la promoció dels drets humans

Eines de formació

Mòduls bàsics

- Els drets humans
- La salut mental, la discapacitat i els drets humans
- La recuperació i el dret a la salut
- La capacitat jurídica i el dret a decidir
- Protecció contra la coacció, la violència i el maltractament

Mòduls especialitzats

- El suport a la presa de decisions i la planificació de decisions anticipades ←
- Estratègies per posar fi a l'aïllament i la contenció
- Pràctiques de recuperació per a la salut mental i el benestar

Eines d'avaluació

- Avaluació de la formació QualityRights de l'OMS sobre salut mental, drets humans i recuperació: qüestionari previ a la formació
- Avaluació de la formació QualityRights de l'OMS sobre salut mental, drets humans i recuperació: qüestionari posterior a la formació

Eines d'orientació

- Suport individualitzat entre iguals per a persones amb experiència viscuda
- Grups de suport entre iguals per a persones amb experiència viscuda
- Organitzacions de la societat civil per promoure els drets humans en la salut mental i en altres àmbits relacionats
- La defensa de la salut mental, de la discapacitat i dels drets humans

Eines d'autoajuda

- Planificació de la recuperació centrada en la persona per a la salut mental i el benestar: eina d'autoajuda

Sobre aquesta formació i orientació

Els mòduls de formació i orientació de la iniciativa QualityRights tenen com a propòsit augmentar els coneixements, les habilitats i la comprensió entre les parts interessades clau sobre com promoure els drets de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva, així com millorar la qualitat dels serveis i dels suports prestats en l'àmbit de la salut mental i en altres àmbits relacionats, en consonància amb els estàndards internacionals en matèria de drets humans i, en particular, amb la Convenció de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat i amb l'abordatge de la recuperació.

A qui s'adreça aquesta formació i orientació?

- **A les persones amb discapacitat psicosocial.**
- **A les persones amb discapacitat intel·lectual.**
- **A les persones amb discapacitat cognitiva, incloent-hi demència.**
- **A les persones que són o han estat usuàries dels serveis socials i de salut mental.**
- **Als gestors sanitaris, de salut mental i de serveis socials.**
- **Als professionals de la salut mental i d'altres disciplines** (com ara medicina, infermeria, psiquiatria, infermeria psiquiàtrica i geriàtrica, neurologia, geriatria, psicologia, teràpia ocupacional, treball social, treball de suport comunitari, assistència personal, suport entre iguals i voluntariat).
- **A altres persones que treballin en l'àmbit dels serveis socials i de la salut mental o que hi prestin serveis, incloent-hi els serveis comunitaris i els serveis d'atenció domiciliària** (com ara ajudants, personal de neteja, de cuina, de manteniment i administradors).
- **A les organitzacions no governamentals (ONG), a les associacions i organitzacions religioses que treballin en l'àmbit de la salut mental, dels drets humans o en altres àmbits pertinents** (com ara organitzacions de persones amb discapacitat; organitzacions d'usuaris o supervivents de la psiquiatria, organitzacions de defensa dels drets en salut mental).
- **Als familiars, a les persones de suport i a altres cuidadors.**
- **Als ministeris pertinents (de sanitat, de drets socials, d'educació, etc.) i als responsables de polítiques.**
- **A les institucions i serveis governamentals pertinents** (com ara la policia, el poder judicial, el personal de presons, els organismes que supervisen o inspeccionen centres d'internament — incloent-hi els serveis socials i de salut mental —, les comissions de reforma legislativa, els consells de persones amb discapacitat i les institucions nacionals de drets humans).
- **A altres organitzacions i parts interessades pertinents** (com ara defensors dels drets en salut mental, advocats i organitzacions d'assistència jurídica, acadèmics, estudiants universitaris, líders comunitaris o espirituals i, si escau, curanderos tradicionals).

Qui ha d'impartir la formació?

És convenient que aquesta formació la dissenyi i la imparteixi un equip multidisciplinari que inclogui, entre d'altres, persones amb experiència viscuda, membres d'organitzacions de persones amb discapacitat i professionals que treballin en l'àmbit de la salut mental, de la discapacitat i en altres àmbits relacionats.

Si la formació pretén abordar específicament els drets de les persones amb discapacitat psicosocial, és important comptar amb representants d'aquest grup com a líders de la formació. De la mateixa manera, si el propòsit és reforçar les capacitats pel que fa als drets de les persones amb discapacitat intel·lectual o cognitiva, els responsables de la formació també haurien de pertànyer a aquests grups.

Per aconseguir que els debats siguin més àgils i dinàmics, hi ha diverses opcions, com ara sol·licitar la col·laboració de formadors que tinguin coneixements específics sobre un apartat determinat de la formació per a alguns aspectes en concret dels materials que es vulguin impartir. També pot ser útil disposar d'un equip de formadors per a apartats específics de la formació.

Convé que els formadors estiguin familiaritzats amb la cultura i el context del lloc on s'imparteixi la formació. Pot ser que calgui dur a terme sessions de formació de formadors per crear un equip de persones que puguin impartir la formació en una cultura o un context determinats. Aquestes sessions de formació per a formadors haurien d'incloure persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva, així com altres parts interessades locals que contribueixin a millorar la qualitat dels serveis socials i de salut mental i els drets humans de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva.

Com s'ha d'impartir la formació?

Si és possible, cal impartir tots els mòduls de formació QualityRights, començant pels cinc mòduls principals. Després, es pot impartir una formació més exhaustiva mitjançant els mòduls especialitzats (vegeu més amunt).

Tota la formació es pot completar realitzant diversos tallers al llarg d'uns quants mesos. No és necessari completar un mòdul de formació independent en un sol dia, sinó que es pot dividir en diferents temes i impartir-lo al llarg d'uns quants dies.

Atès que els materials de formació són força extensos, i que és possible que el temps i els recursos siguin limitats, es pot adaptar la formació segons els coneixements i l'experiència del grup, així com en funció dels resultats que es vulguin obtenir.

Per tant, la manera d'utilitzar i d'impartir aquests materials de formació es pot adaptar a diferents contextos i necessitats.

- Per exemple, si els participants encara no tenen experiència en els àmbits de salut mental, drets humans i recuperació, seria important fer un taller d'entre quatre i cinc dies de durada utilitzant els cinc mòduls principals de la formació. A l'enllaç següent trobareu un programa de mostra de cinc dies de durada: <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/Sample-program-QR-training.pdf>
- Si els participants ja tenen coneixements bàsics sobre els drets humans de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual i cognitiva, però necessiten uns coneixements més avançats sobre com promoure a la pràctica i específicament el dret a la capacitat jurídica, es podria organitzar un taller que el primer dia se centrés en el mòdul *La capacitat jurídica i el dret a decidir*, i després dedicar els dies 2, 3 i 4 al mòdul especialitzat *El suport a la presa de decisions i la planificació de decisions anticipades* (o alguns apartats seleccionats d'aquest mòdul).

A l'hora d'adaptar els materials educatius segons les necessitats específiques de la formació, també és important que prèviament es revisin tots els mòduls que s'impartiran per tal d'eliminar-ne les repeticions innecessàries.

- Per exemple, si es té la intenció d'impartir una formació que abasti tots els mòduls principals, no cal tractar el tema 5 (que se centra en l'article 12) ni el tema 6 (que se centra en l'article 16), ja que aquestes qüestions s'abordaran amb deteniment en els

mòduls posteriors (en el mòdul *La capacitat jurídica i el dret a decidir* i en el mòdul *Protecció contra la coacció, la violència i el maltractament*, respectivament).

- Ara bé, si es preveu impartir una formació introductòria basada únicament en el mòdul 2, aleshores és fonamental tractar els temes 5 i 6 d'aquest mòdul, ja que els participants no tornaran a estar en contacte amb aquests temes i articles.

Aquests exemples il·lustren algunes de les diferents maneres en què es poden emprar els materials de formació. També hi ha altres variacions i permutacions possibles segons les necessitats i els requisits de la formació en un context específic.

Orientacions per als formadors

Principis per impartir el programa de formació

Participació i interacció

La participació i la interacció són fonamentals per a l'èxit d'aquesta formació. Cal considerar tots els participants com a individus que poden aportar coneixements i punts de vista molt valuosos. A l'hora de proporcionar-los prou temps i espai, el formador s'ha d'assegurar, en primer lloc, que les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva siguin escoltades i incloses en la formació. La dinàmica de poder existent en els serveis i en la societat en general pot fer que algunes persones siguin reticents a expressar les seves opinions. En general, però, el formador ha de subratllar la importància d'escoltar les opinions de tots els participants.

Es pot donar el cas que algunes persones siguin tímides o se sentin incòmodes i que no hi diguin la seva, cosa que pot denotar una manca d'inclusió o un sentiment d'inseguretat en el grup. Els formadors s'han d'esforçar al màxim per involucrar tots els participants en la formació. Normalment, després que les persones hagin donat la seva opinió una vegada i s'hagin sentit escoltades, tindran més seguretat i estaran més disposades a parlar i a participar en els debats. La formació és una experiència d'aprenentatge compartida. Convé que els formadors agraeixin totes les preguntes i que, sempre que puguin, també les responguin totes perquè ningú no se senti exclòs.

Sensibilitat cultural

Els formadors han de tenir en compte la diversitat dels participants i han de ser conscients que són molts els factors que han configurat les seves experiències i els seus coneixements, com ara la cultura, el gènere, la condició de migrant o l'orientació sexual.

Es recomana emprar un llenguatge culturalment sensible i proporcionar exemples pertinents per a les persones que visquin en el país o en la regió on s'estigui duent a terme la formació. Així, per exemple, segons el país o el context, és possible que les persones expressin o descriguin les seves emocions i els seus sentiments, o que parlin de la seva salut mental, de maneres diferents.

A més, els formadors s'han d'assegurar que durant la formació no passin per alt alguns dels problemes a què s'enfronten determinats grups del país o de la regió (per exemple, les persones indígenes i altres minories ètniques, les minories religioses, les dones, etc.). També caldrà tenir en compte si les qüestions abordades provoquen sentiments de vergonya o són tabú.

Un entorn obert i sense prejudicis

Els debats oberts són essencials i totes les opinions mereixen ser escoltades. L'objectiu de la formació és treballar plegats per trobar maneres de millorar el respecte pels drets de les persones usuàries dels serveis socials i de salut mental i de les persones amb discapacitat psicossocial, intel·lectual i cognitiva dins de la comunitat en general. Durant aquesta formació, és possible que algunes persones expressin opinions i sentiments intensos. És important que el formador proporcioni un espai durant la formació perquè les persones puguin posar de manifest les seves opinions i els seus sentiments. Això significa donar-los prou temps per parlar de les seves experiències sense interrupcions i assegurar-se que la resta dels participants les escoltin i reaccionin d'una manera adequada i respectuosa.

No cal estar d'acord amb les persones per comunicar-s'hi amb eficàcia. Quan sorgeixi un debat, pot ser útil recordar als participants que tots persegueixen el mateix objectiu —aconseguir el respecte pels drets humans en els serveis socials i de salut mental i en la comunitat— i que cal escoltar totes les veus per aprendre plegats. Pot ser útil establir algunes normes que han de seguir tots els participants (com ara respecte, confidencialitat, reflexió crítica, no-discriminació) i referir-s'hi sempre que calgui.

És important recordar que potser algunes persones mai no han tingut l'oportunitat de parlar lliurement i en un entorn segur (per exemple, les persones amb experiència viscuda i els seus familiars, i també alguns professionals de la salut). Per tant, és fonamental crear un espai segur que permeti escoltar totes les veus.

Ús del llenguatge

Els formadors han de tenir en compte la diversitat dels participants. Les persones que prenguin part en la formació tindran uns orígens i uns nivells educatius diferents. Convé emprar un llenguatge entenedor per a tots els participants (així, per exemple, s'ha d'evitar usar/explicar termes mèdics, legals i tècnics molt especialitzats, sigles, etc.) i cal assegurar-se que tothom comprèn els conceptes i missatges clau. Tant el llenguatge com la complexitat de la formació s'han d'adaptar a les necessitats específiques del grup. Per això, és important que els formadors facin pauses, que posin exemples quan calgui i que dediquin temps a fer preguntes i a comentar-les amb els participants per tenir la certesa que els conceptes i els missatges s'entenen correctament. Sempre que sigui possible, els formadors han d'emprar un llenguatge que permeti que models de malestar no mèdics i/o culturalment específics formin part del debat (per exemple, malestar emocional, experiències inusuals, etc.) (1).

Ajustos raonables

Per tenir la certesa que totes les persones són incloses en la formació, a vegades serà necessari adaptar la manera de comunicar-s'hi i cal emprar, per exemple, materials visuals i d'àudio, adaptacions fàcils de llegir i llenguatge de signes, a més d'ajudar-les a redactar alguns exercicis o de permetre que vinguin acompanyades del seu assistent personal.

Com actuar en el context legislatiu i polític actual

Durant la formació, és possible que alguns participants expressin preocupació amb relació al context legislatiu o polític del seu país, perquè pot ser que no estigui en consonància amb els estàndards internacionals en matèria de drets humans, inclosa la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD). D'una manera similar, és possible que alguns dels continguts de la formació siguin contraris a la legislació o política nacional vigents. Així, per exemple, les lleis que preveuen ingressos hospitalaris i tractament involuntaris contradiuen l'abordatge general d'aquests mòduls de formació. A més, la qüestió sobre el suport a la presa de decisions pot fer l'efecte que entra en conflicte amb la legislació nacional vigent en matèria de tutela. Una altra preocupació pot ser el fet que els recursos nacionals per implantar nous abordatges siguin escassos o inexistents. Tot això pot fer que els participants

facin preguntes sobre la responsabilitat, la seguretat, el finançament i el context polític i social més ampli en què viuen i treballen.

En primer lloc, els formadors han d'assegurar als participants que els mòduls no pretenen fomentar pràctiques que entrin en conflicte amb els requisits de la legislació o política nacional ni que els facin córrer el risc d'estar fora de la llei. En els contextos en què la legislació i la política contradiguin els principis de la CDPD, és important defensar un canvi de política i una reforma legislativa. Malgrat que els estats part de la CDPD tenen l'obligació immediata de posar fi a les vulneracions d'aquesta Convenció i d'altres instruments internacionals de drets humans, és important reconèixer que l'assoliment del ple respecte dels drets de la CDPD requereix temps i diverses accions en tots els àmbits de la societat.

Per tant, un marc legal i polític obsolet no hauria de representar cap impediment perquè les persones actuïn. Hi ha moltes coses que es poden fer a escala individual i en el dia a dia per canviar les actituds i les pràctiques dins dels límits de la llei i per començar a aplicar la CDPD. Així, per exemple, els tutors tenen un mandat oficial basat en la legislació d'un país que els autoritza a prendre decisions en nom d'altres persones, però això no els impedeix donar-los suport a l'hora de prendre les seves pròpies decisions i, en última instància, de respectar aquestes decisions.

Aquesta formació proporciona una orientació per tractar diversos temes que són clau a l'hora de promoure un abordatge basat en els drets humans en el marc dels serveis socials i de salut mental. És important que al llarg de la formació els formadors encoratgin els participants a debatre com els afecten les mesures i estratègies fomentades en els materials de formació i com les poden posar en pràctica dins dels paràmetres dels marcs polítics i normatius existents. Els canvis en les actituds i en les pràctiques, en combinació amb una defensa efectiva dels drets en salut mental, es poden traduir en canvis positius en la política i en la legislació.

Una actitud positiva i motivadora

Els formadors han de subratllar que la formació ha estat dissenyada per compartir eines i coneixements bàsics i estimular la reflexió per tal de trobar unes solucions útils en el context dels participants. És probable que ja hi hagi algunes accions positives i que els mateixos participants, o altres persones o serveis, ja les estiguin duent a terme. Es poden emprar aquests exemples positius per crear unitat i demostrar que tothom pot contribuir al canvi.

Treball en grup

Al llarg dels exercicis, el formador demanarà als participants que treballin en grups. Aquests grups es poden formar d'una manera flexible, segons triïn els participants, o bé a l'atzar o en funció de les seves preferències. Si algun participant no se sent còmode en un grup determinat, caldrà tenir-ho en compte.

Tots els exercicis de la formació han estat pensats per afavorir la participació i el debat i perquè els participants puguin aportar idees i trobar solucions per si mateixos. La funció del formador consisteix a guiar els debats i, si escau, a plantejar idees o reptes específics per fer-los més estimulants. Si algun participant no vol prendre part en algunes de les activitats de la formació, caldrà respectar-ho.

Notes per als formadors

Els mòduls de formació contenen notes per als formadors. Són de color **blau** i inclouen exemples de respostes o altres instruccions adreçades exclusivament a ells, raó per la qual no s'han de llegir als participants.

El text de la presentació i les preguntes i els comentaris adreçats als participants són de color **negre**.

Les diapositives que acompanyen els mòduls de formació estan disponibles a:

Avaluació de la formació QualityRights

Els qüestionaris d'avaluació prèvia i posterior de QualityRights que formen part d'aquest paquet de formació han estat dissenyats, tant per mesurar l'impacte de la formació com per millorar-la amb vista als tallers de formació que es duguin a terme en el futur.

Els participants han d'emplenar el qüestionari d'avaluació prèvia a la formació abans de començar la formació. Caldrà reservar 30 minuts per fer aquesta activitat.

Al final de la formació, els participants han d'emplenar el qüestionari d'avaluació posterior a la formació, per a la qual cosa també disposen de 30 minuts.

Cal crear un identificador (ID) únic per a cada participant, amb independència que els qüestionaris es contestin a mà o en línia. Tant en el qüestionari d'avaluació prèvia com en el d'avaluació posterior cal fer servir el mateix ID. Una manera de crear identificadors únics consisteix, per exemple, a utilitzar el nom del país on s'imparteixi la formació i afegir-hi un nombre comprès entre 1 i 25 (o el nombre de participants que hi hagi en el grup). Així, per exemple, un participant podria rebre l'ID únic de *Jakarta12*. Es recomana posar els qüestionaris d'avaluació prèvia i posterior en les carpetes dels participants abans no comenci la formació, i comprovar que en tots els casos contenen un ID únic. Així es tindrà la certesa que cada participant ha rebut l'ID únic correcte. No cal fer-ne un seguiment, ja que els qüestionaris són anònims, però és important assegurar-se que cada persona tingui el mateix ID en tots dos qüestionaris.

Quan els participants hagin acabat d'emplenar el qüestionari d'avaluació posterior a la formació, el formador encetarà un debat perquè puguin dir què els ha semblat la formació, quines parts els han agradat i consideren que són útils, quines parts no els han agradat i consideren que no són útils, i qualsevol altra opinió que vulguin posar en comú. També serà un bon moment perquè comentin quines de les accions i estratègies abordades durant la formació tenen la intenció de posar en pràctica.

Cal imprimir els dos qüestionaris —el d'avaluació prèvia i el d'avaluació posterior— abans de la formació. Les versions per imprimir i repartir estan disponibles a:

- Avaluació de la formació QualityRights de l'OMS sobre salut mental, drets humans i recuperació: qüestionari previ a la formació:
- <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/20190405.PreEvaluationQuestionnaireF2F.pdf>
- Avaluació de la formació QualityRights de l'OMS sobre salut mental, drets humans i recuperació: qüestionari posterior a la formació: <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/20190405.PostEvaluationQuestionnaireF2F.pdf>

Vídeos de formació

Cal que els formadors revisin tots els vídeos que hi hagi disponibles en el mòdul i que triïn els que siguin més adequats per projectar durant la formació. Els enllaços dels vídeos poden canviar amb el pas del temps. Per tant, és important que abans de començar la formació comprovin que els enllaços funcionen. Si un enllaç no funciona, n'hi haurà un d'alternatiu a un vídeo semblant.

Nota preliminar sobre el llenguatge

Som conscients que el llenguatge i la terminologia reflecteixen l'evolució de la conceptualització de la discapacitat i que al llarg del temps cada persona pot emprar termes diferents en contextos diferents. Les persones han de poder decidir sobre el vocabulari, les expressions i les descripcions que volen emprar per referir-se a la seva experiència, situació o malestar. Així, per exemple, amb relació a l'àmbit de la salut mental, algunes persones utilitzen termes com ara *persones amb diagnòstic psiquiàtric*, *persones amb trastorn mental* o *amb malaltia mental*, *persones amb trastorn de salut mental*, *persones consumidores*, *persones usuàries dels serveis*, o *persones supervivents de psiquiatria*. D'altres consideren que alguns o tots aquests termes són estigmatitzants o fan servir altres expressions per fer referència a les seves emocions, experiències o malestar. De la mateixa manera, per referir-se a la discapacitat intel·lectual s'empren expressions diferents en contextos diferents, com ara *discapacitat d'aprenentatge*, *trastorn del desenvolupament intel·lectual* o *dificultat d'aprenentatge*.

El terme *discapacitat psicosocial* s'ha adoptat per incloure les persones que han rebut un diagnòstic relacionat amb la salut mental o que s'identifiquen amb aquest terme. Els termes *discapacitat cognitiva* i *discapacitat intel·lectual* han estat concebuts per referir-se a les persones que han rebut un diagnòstic relacionat específicament amb la seva funció cognitiva o intel·lectual, com ara, a tall d'exemple, la demència i l'autisme.

L'ús del terme *discapacitat* és important en aquest context perquè posa de manifest els significatius obstacles que dificulten la participació plena i efectiva en la societat de les persones amb discapacitat— real o percebuda— i el fet que aquestes estan emparades per la CDPD. L'ús del terme *discapacitat* en aquest context no implica que les persones tinguin cap deficiència ni trastorn.

També fem servir els termes *persones usuàries* o *persones que han estat usuàries* dels serveis socials o de salut mental per referir-nos a les persones que no consideren necessàriament que tinguin una discapacitat, però que tenen diverses experiències aplicables a aquesta formació.

A més, l'ús en aquests mòduls del terme *serveis socials i de salut mental* fa referència a un ampli ventall de serveis que actualment s'ofereixen en diferents països, com ara centres de salut mental comunitaris, centres d'atenció primària, serveis d'atenció ambulatoria, hospitals psiquiàtrics, unitats de psiquiatria en hospitals generals, centres de rehabilitació, curanderos tradicionals, centres de dia, centres residencials per a gent gran i altres centres *col·lectius*, així com serveis d'atenció domiciliària i serveis i suports que representen alternatives als serveis socials o de salut mental convencionals i que són prestats per una àmplia gamma de professionals de l'atenció socio sanitària en els sectors públic, privat i no governamental.

La terminologia adoptada en aquest document s'ha seleccionat per motius d'inclusió. És una opció individual identificar-se amb unes expressions o conceptes determinats, però els drets humans continuen sent aplicables a tothom, a tot arreu. Per damunt de tot, mai no hem de deixar que un diagnòstic o una discapacitat defineixin una persona. Tots som individus, amb un context social, personalitat, autonomia, somnis, objectius, aspiracions i relacions amb els altres que són únics.

Objectius d'aprenentatge, temes i recursos

Objectius d'aprenentatge

Durant la formació, els participants han de:

- Observar com les hipòtesis negatives sobre les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual i cognitiva tenen un efecte en el seu dret a decidir;
- Comprendre la importància de donar el suport a les persones en l'exercici dels seus drets fonamentals a fer les seves pròpies tries i tenir un control sobre les seves vides;
- Comprendre la diferència entre la presa de decisions per substitució i el suport a la presa de decisions;
- Comprendre els principis dels drets humans subjacents al concepte de suport a la presa de decisions;
- Ser capaços de prendre accions de caràcter personal per adoptar un enfocament orientat al suport a la presa de decisions;
- Ser capaços d'utilitzar la planificació anticipada com a eina per garantir el respecte a la voluntat i les preferències de les persones.

Temes

Tema 1. Rebatre la denegació de la capacitat jurídica en la salut mental (4 hores i 50 minuts)

Tema 2. La presa de decisions per substitució enfront del suport a la presa de decisions (4 hores i 45 minuts si s'ha escollit l'opció curta, 5 hores i 50 minuts si s'ha escollit la versió llarga)

Tema 3. El suport a la presa de decisions en la pràctica (1 hora i 10 minuts)

Tema 4. Designar una persona perquè comuniqui la interpretació més fidel de la voluntat i de les preferències (20 minuts)

Tema 5. Mesures positives per adoptar un abordatge basat en el suport a la presa de decisions (45 minuts)

Tema 6. Què és la planificació de decisions anticipades? (1 hora i 20 minuts)

Tema 7. L'elaboració de documents de decisions anticipades (2 hores i 10 minuts)

Recursos necessaris

- **Les diapositives que acompanyen el curs «El suport a la presa de decisions i la planificació de decisions anticipades. Formació especialitzada QualityRights l'OMS» (diapositives del curs) estan disponibles a:**
<https://www.who.int/publications-detail/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>
- **Requisits de la sala: Per optimitzar l'experiència d'aprenentatge dels participants, la sala on es dugui a terme la formació ha de tenir les característiques següents:**
 - Ser prou gran perquè hi càpiguen tots els participants, però també prou petita per crear un entorn que afavoreixi uns debats lliures i oberts;
 - Comptar amb seients distribuïts de tal manera que els participants es puguin asseure en grups (per exemple, la distribució que solem trobar en un banquet, amb taules rodones repartides per la sala, que permeti als participants seure junts al voltant de cadascuna de les taules; aquesta disposició presenta l'avantatge adicional de

fomentar la interacció entre els participants i, a més, així ja estan repartits en grups per als exercicis col·lectius).

- **Ajustos raonables, segons escaigui i sempre tenint en compte que garanteixen a totes les persones un accés inclusiu a la formació.**
- **Accés a internet a la sala per projectar-hi els vídeos.**
- **Altaveus per a l'àudio dels vídeos.**
- **Una pantalla de projecció i un equip de projecció.**
- **Un o diversos micròfons per al formador o formadors i, a més, un mínim de tres micròfons sense fils per als participants (si pot ser, un micròfon per a cada taula).**
- **Un mínim de dues pissarres (amb fulls de paper o d'un altre tipus) i paper i bolígrafs.**

A més, per a aquest mòdul de formació calen els recursos següents:

- **còpies de l'annex 1 «Casos»**
- **còpies de l'annex 2 «Confessions d'una pacient desobedient», per a tots els participants**
- **còpies de l'annex 3 «L'article 12 de la CDPD en versió simplificada», per a tots els participants**
- **còpies de l'annex 4 «Observació general número 1 (2014)», per a tots els participants**
- **còpies de l'annex 5 «Com es prenen les decisions?», per a tots els participants**
- **còpies de l'annex 6 «La presa de decisions com a mitjà per empoderar-se», per a tots participants**
- **còpies de l'annex 7 «Llista de comprovació per aplicar el suport a la presa de decisions», per a tots participants**
- **còpies de l'annex 8 «Fragment d'un model de pla de recuperació», per a tots els participants**
- **còpies de l'annex 9 «Exemple de la vida real de manifestacions en els plans de decisions anticipades», per a tots els participants**

Durada

Aproximadament 15 hores i 30 minuts si s'escull l'opció curta. Aproximadament 16 hores i 35 minuts si s'escull l'opció llarga.

Nombre de participants

D'acord amb l'experiència adquirida fins ara, el nombre ideal de participants per a aquest taller és de 25 com a màxim. Així es té la certesa que tothom té prou oportunitats per interactuar i dir-hi la seva.

Introducció

Moltes persones amb discapacitat psicològica, intel·lectual o cognitiva veuen com encara són privades del dret a prendre decisions o a escollir per si mateixes —pel que fa, per exemple, a la seva vida quotidiana, al seu tractament, a les relacions personals, al lloc on viuen o a qüestions econòmiques— a causa dels prejudicis de la societat així com dels règims de tutela i de guarda i d'altres règims de presa de decisions per substitució vigents en tots els països. Això, a més de vulnerar els seus drets, les desempodera i fa que encara se sentin més marginades en les seves comunitats.

La Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD) explica clarament que les persones amb discapacitat tenen dret, en igualtat de condicions amb les altres, a ser reconegudes a tot arreu com a persones davant la llei i a «gaudir de la capacitat jurídica en igualtat de condicions amb les altres en tots els aspectes de la vida». També assenyala que tots els estats part han d'adoptar les mesures pertinents per «proporcionar accés a les persones amb discapacitat al suport que puguin necessitar en l'exercici de la seva capacitat jurídica». La CDPD pretén que el món deixi de veure les persones amb discapacitat com a receptores de serveis de beneficència, de tractament mèdic i de protecció social, i que passi a considerar-les com a ciutadanes amb drets, capaces de reivindicar aquests drets i de prendre decisions relacionades amb la seva vida.

Aquest mòdul de formació té l'objectiu de rebatre les falses idees que actualment contribueixen a negar a les persones amb discapacitat psicològica, intel·lectual o cognitiva el seu dret a exercir la capacitat jurídica. Mitjançant la formació impartida, els participants comprendran a fons què significa en la pràctica el suport a la presa de decisions i com la planificació de decisions anticipades pot ajudar a garantir que totes les persones puguin exercir la seva voluntat i les seves preferències en igualtat de condicions amb les altres i en tots els àmbits de la seva vida. Finalment, aquest mòdul explica com tothom pot contribuir al canvi perquè les persones amb discapacitat psicològica, intel·lectual o cognitiva puguin gaudir plenament dels seus drets.

Tema 1. Rebatre la denegació del dret a la capacitat jurídica en la salut mental

Durada del tema

Aproximadament 4 hores i 50 minuts.



Presentació: Introducció breu al mòdul (5 minuts)

L'objectiu d'aquesta breu introducció consisteix a anticipar-se als obstacles amb què es troben els participants a l'hora de fer valdre tant la seva capacitat jurídica com el suport a la presa de decisions en situacions complexes.

En aquesta formació examinarem de quina manera les persones poden fer valdre el seu dret a la capacitat jurídica; és a dir, el dret a prendre les seves pròpies decisions i a escollir per si mateixes. Val a dir que, en determinades circumstàncies, defensar el dret de les persones a la seva capacitat jurídica pot semblar un gran repte.

Per exemple, què passa quan una persona vol posar fi a la seva vida o pateix una demència greu? O quan té una crisi aguda, es troba en una situació extrema o fa coses que semblen perilloses? Què passa si pel fet de rebutjar un tractament la persona empitjorarà? O si està inconscient o és incapaç de comunicar-se o de fer-se entendre? És realment factible fer valdre el dret de les persones a prendre decisions per si mateixes, fins i tot en aquesta mena de situacions?

La resposta és que, fins i tot en circumstàncies tan delicades com aquestes, sempre hem de vetllar perquè les persones continuïn sent l'eix central de totes les decisions relacionades amb la seva vida.

Sempre hi ha maneres de fer valdre el seu dret a la capacitat jurídica. Aquest mòdul de formació les examina amb deteniment.



Exercici 1.1: Confessions d'una pacient desobedient (45 minuts)

Repartiu als participants còpies de l'annex 2, «Confessions d'una pacient desobedient», de Judi Chamberlin. Expliqueu als participants que Judi Chamberlin (1944-2010) va ser una supervivent de psiquiatria i una activista política. És l'autora d'*On our own: patient-controlled alternatives to the mental health system*.

Digueu-los que disposen d'uns quinze minuts per llegir aquest text.

Quan hagin acabat de llegir-lo, doneu-los l'oportunitat de dir-hi la seva. Per tal de fomentar el debat, els podeu preguntar:

Com es va sentir Judi Chamberlin en veure que els seus pensaments i les seves opinions no es tenien en compte? Com es va sentir en veure que no tenia cap control sobre la seva vida?

D'acord amb el que heu llegit, penseu que el fet de prendre decisions és important per a la recuperació?

Després, pregunteu al grup:

Penseu que les persones amb discapacitat psicològica, intel·lectual o cognitiva haurien de prendre decisions per si mateixes (com ara decisions relacionades amb el tractament, l'habitatge, els diners o les activitats del dia a dia)?

Per què penseu que les persones amb discapacitat psicològica, intel·lectual o cognitiva, així com d'altres que són usuàries dels serveis socials i de salut mental, sovint es veuen privades de la possibilitat de decidir?

És probable que, en contestar aquestes preguntes, els participants facin referència a diferents falses idees i estereotips negatius. És important que el formador els detecti i que els abordi al llarg de la formació. Aquests estereotips negatius i falses idees no són domini exclusiu dels professionals de la salut mental i d'altres disciplines; també els poden tenir algunes persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva pel fet d'haver interioritzat la discriminació de què han estat objecte, raó per la qual consideren que no estan capacitades per exercir plenament el dret a la capacitat jurídica. L'objectiu d'aquesta part de l'exercici és rebatre aquests estereotips i falses idees.

Feu una llista a la pissarra dels estereotips negatius i falses idees que hagin esmentat els participants.

Alguns dels estereotips negatius i falses idees que els participants podrien esmentar són:

Les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva no tenen capacitat per decidir per si mateixes.

No poden prendre bones decisions perquè el seu trastorn no els permet pensar d'una manera lògica.

Són imprevisibles.

Representen un perill per a elles mateixes i per als altres.

Si poguessin triar, sempre rebutjarien el tractament, cosa que no els faria cap bé.

No haurien de tenir dret a prendre cap decisió de tipus econòmic.

No estan capacitades per formar una família ni per tenir cura dels fills.

No són conscients del seu trastorn —o no el comprenen prou bé— i per això no poden prendre decisions per si mateixes.

Si una persona delira i vol fer una cosa irracional, com ara donar tots els seus diners als pobres, és evident que no pot prendre cap decisió relacionada amb la seva economia.

Cal protegir-les d'altres persones de la comunitat que els puguin fer mal o que se'n vulguin aprofitar.

Els professionals de la salut mental i d'altres disciplines saben millor que ningú què els convé.

Algunes persones tenen idees confuses sobre la realitat i això farà que prenguin males decisions.

Pateixen *malalties mentals* que minven la seva capacitat de discerniment.

Algunes persones senten veus que poden influir en les seves accions i que, per tant, les poden afectar negativament.

És important donar temps a les persones que no estiguin d'acord amb les falses idees i els estereotips negatius perquè el formador i la resta dels participants puguin rebatre aquestes creences.



Presentació: Comprendre el dret a la capacitat jurídica (10 minuts)

Aquesta presentació explica breument la diferència entre la capacitat jurídica i la competència i com les falses idees sobre la competència (és a dir, la capacitat de fet) han fet que les persones es vegin privades del seu dret a la capacitat jurídica.

La capacitat jurídica i la competència són dos conceptes diferents, però es tendeix a pensar, erròniament, que tenen el mateix significat. La CDPD ha contribuït a aclarir i explicar amb detall les diferències (2):

- La **capacitat jurídica** és un dret **inherent i inalienable**. Comprèn dues dimensions:
 - el dret a tenir drets, i
 - el dret a exercir aquests drets.

El dret a la capacitat jurídica és el dret que ens permet gaudir de la resta dels drets, com ara participar en la societat i ser reconeguts com a ciutadans plens.

- La **competència o capacitat de fet** és l'expressió emprada per referir-se a les habilitats o aptituds d'una persona per prendre decisions.

Moltes vegades, tant les falses idees com la manca de comprensió de l'expressió *competència* han fet que es negui a les persones amb discapacitat el seu dret a la capacitat jurídica. Per evitar aquesta confusió, en aquest mòdul, en comptes de referir-nos a la *competència* sovint fem l'expressió *capacitat de fet*.

L'abordatge centrat en l'estat

Quan s'adopta l'abordatge centrat en l'estat, es dona per fet que les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva no tenen competència (és a dir, les aptituds per prendre decisions) a causa d'una discapacitat o d'un diagnòstic.

Aquest abordatge fa que la *competència* sovint s'interpreti com un estat estable i permanent que la gent, senzillament, té o no té. Es tracta de conceptes erronis i estereotips negatius que cal rebatre.

L'abordatge centrat en els resultats

Sovint, quan una persona amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva pren una decisió que no s'adiu amb allò que els altres pensen, es dona per fet que no és capaç de decidir *a causa del seu trastorn*; això farà que en el futur vegi com se li nega el dret a decidir. És el que s'anomena *abordatge centrat en els resultats* i solen adoptar-lo, a vegades d'una manera conscient i d'altres

vegades d'una manera inconscient, tant els professionals de la salut mental i dels serveis socials com els familiars.

Ara bé, en algun moment o altre de la vida, tothom pren decisions que no s'adiuen amb allò que els altres pensen, però això no justifica que es negui a les persones el seu dret a decidir.

Les proves funcionals

En l'àmbit de la salut mental, sovint es duen a terme proves funcionals per determinar la *competència* i intentar establir si una persona:

- Pot comprendre la informació relativa a una decisió concreta.
- Pot comprendre les conseqüències que una decisió pot comportar.
- Pot comunicar la decisió.

Les *proves funcionals* o *proves de competència* les acostumen a dur a terme professionals de la salut mental i d'altres disciplines o avaluadors de la capacitat.

Tanmateix, els conceptes de *competència* i de *proves de competència funcional* són molt relatius, perquè la manera com prenem decisions no es pot mesurar científicament. A vegades les prenem basant-nos en motius racionals; d'altres, d'acord amb el que ens diuen les nostres emocions o sentiments. No hi ha cap procés de presa de decisions que sigui universal, ni cap manera correcta o incorrecta de prendre una decisió. Totes les persones tenen el seu propi procés de pensament i no és possible saber, comprendre ni determinar amb exactitud com funciona la ment d'una altra persona.

En qualsevol cas, tothom té dret, sempre, a decidir, fins i tot en situacions de crisi o en situacions extremes, amb independència de les seves aptituds per prendre o comunicar decisions.



Presentació: Rebatre les falses idees i els estereotips negatius en salut mental (40 minuts)

L'objectiu d'aquesta presentació és rebatre les falses idees i estereotips negatius prenent com a base exemples concrets.

Demaneu als participants que recordin les falses idees i estereotips negatius abordats en l'exercici 1.1.

Compareu-los breument amb les falses idees i els estereotips negatius que es rebran al llarg d'aquesta presentació.

Hi ha molts estereotips negatius i idees falses que cal rebatre per comprendre millor de quina manera les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva poden fer valdre la seva capacitat jurídica.

Algunes de les falses idees i estereotips negatius més habituals són:

- Les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva prenen males decisions.

- A vegades tenen idees equivocades sobre la realitat, i per això prenen males decisions.
- No haurien de decidir sobre el seu tractament.
- No saben què és el que més els convé.
- Els seus familiars i cuidadors saben què és el que més els convé.
- Els professionals de la salut mental i d'altres disciplines saben què és el que més els convé.
- No tenen capacitat per prendre decisions.
- Els agrada que els diguin què han de fer i tenen por de prendre decisions per si mateixes.

Com rebatre les falses idees i els estereotips negatius

Després de cadascun dels exemples concrets que trobareu a continuació, convideu els participants a dir què en pensen.

És important que els participants disposin de temps i d'espai per comentar i expressar el seu parer sobre aquest tema.

1. Falsa idea: Les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva prenen males decisions.

Les persones poden tenir opinions molt diferents sobre què és una bona decisió. Podem pensar que algú està prenent una mala decisió, però això no vol dir que li hàgim d'impedir que la prengui. I això és vàlid per a totes les persones.

- El supòsit contrari —que les persones sense discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva només prenen bones decisions— tampoc no és cert.
- Fins i tot quan una decisió comporta conseqüències negatives, les persones tenen tot el dret a prendre-la.

El cas de l'Elena

A l'Elena li han diagnosticat una deficiència intel·lectual. Normalment li costava administrar-se els diners perquè sovint no recordava quants n'havia gastat. Per això, sempre tenia problemes econòmics i no podia comprar prou menjar. Una amiga li va parlar d'una aplicació que es podia descarregar al mòbil i que li permetria portar un control de les despeses. Els seus pares van pensar que aquesta aplicació no serviria de res i que allò que la seva filla necessitava era un tutor que li controlés els diners. Malgrat això, l'Elena va buscar l'aplicació i va decidir utilitzar-la. Ara, quan no sap del cert quants diners ha gastat, consulta el mòbil per comprovar el saldo del seu compte bancari i saber què és el que ja ha comprat. I fins i tot pot estalviar una mica cada mes.

En aquest exemple, l'Elena va poder trobar una solució al seu problema amb l'ajuda d'una amiga malgrat l'oposició dels seus pares. Aquest exemple també il·lustra com la capacitat de les persones per prendre decisions es pot potenciar al màxim fent servir diferents suports, mètodes i eines.

2. Falsa idea: De vegades, les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva tenen idees equivocades sobre la realitat.

- El fet que una persona tingui unes idees úniques, inusuals o diferents sobre la vida i la realitat, o que, per exemple, senti veus, no significa que se li hagi d'impedir prendre decisions. Fins i tot en aquestes circumstàncies, moltes persones saben què passa a la seva vida quotidiana.
- Hi ha persones de la població en general que tenen unes idees que d'altres poden considerar inusuals, però això no vol dir que no tinguin capacitat per prendre decisions.
- Fins i tot quan una persona pren una decisió que d'altres poden considerar errònia, es tracta de la seva vida i de la seva elecció. Tal com succeeix amb les persones sense cap discapacitat, és lògic que la família i els amics es preocupin per les persones que estimen i per com els va la vida. Tanmateix, han de respectar la seva independència i el fet que són responsables de les seves pròpies decisions i accions.

El cas d'en Feng

En Feng és un home que ha sentit veus des que era un adolescent. La majoria de les vegades, aquestes veus descriuen què està fent. Tanmateix, quan està molt estressat, és possible que adoptin un to amenaçador i que l'ordenin que es comporti d'una manera determinada; per exemple, que digui que hi ha persones que el volen agredir i que ell les hauria d'agredir primer per protegir-se. La seva família va pensar que això no li permetria dur una vida normal i que necessitaria un tutor. Tanmateix, després d'anys de sentir aquestes veus, ha aconseguit conviure-hi. És conscient que de vegades li comuniquen coses molt importants sobre les seves emocions, com ara que està estressat, preocupat o cansat, i quan li suggereixen que actuï, abans de prendre cap decisió o de fer res que l'angoixi o que consideri que podria ser perjudicial, en parla amb persones clau de la seva vida. Actualment duu una vida plena. Aquest any ha acabat la carrera universitària.

En aquest cas podem veure que el fet que en Feng senti veus no ha afectat la seva capacitat per prendre decisions. Tan bon punt es produeix una situació que l'estressa i ell és conscient que necessita ajuda per prendre decisions, en parla obertament amb persones en les quals confia i que li donen suport.

En aquest punt, projecteu el següent vídeo d'Eleanor Longden **The voices in my head («Les veus dins el meu cap»)**, Eleanor Longden, TED Talks <https://www.youtube.com/watch?v=syjEN3peCJw> (14:17) [consulta: 9 abril 2019]. L'Eleanor, que sent veus, parla de la seva experiència i d'allò que ha aconseguit a la vida.

3. Falsa idea: Les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva no haurien de decidir sobre el seu tractament.

- Quan una persona rebutja un tipus de tractament específic o prefereix unes opcions d'atenció o de suport diferents, normalment té bones raons per prendre aquesta decisió. Cal reconèixer que les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva són expertes en el seu cos, en la seva ment i en la seva vida, exactament igual que les altres persones.
- Allò que és acceptable, preferible i efectiu varia d'una persona a una altra, i les decisions de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva són tan vàlides com les decisions de les altres.

El cas de l'Amara

A l'Amara li van diagnosticar un trastorn bipolar i des de fa uns quants mesos pren medicació. Després de reflexionar-hi durant molt de temps, decideix que deixarà de prendre-la. Tots els qui l'envolten pensen que aquesta decisió no és gens encertada, perquè les altres vegades que ho va fer va acabar ingressada a l'hospital. No obstant això, en aquests moments l'Amara té estabilitat a la seva vida i confia que se'n podrà sortir sense aquesta mena de tractament. El seu metge li recomana que no deixi de prendre la medicació i li explica els riscos que corre si ho fa. Però també li facilita recursos relacionats amb la retirada de la medicació. Després d'escoltar-lo, l'Amara encara es manté ferma en la seva decisió i el metge li ho respecta. Plegats decideixen que, si en deixar de prendre la medicació l'Amara té cap problema, es pot posar en contacte amb ell per comentar més a fons la situació. El metge li promet que no la tractarà contra la seva voluntat i que en cap moment no la pressionarà perquè prengui la medicació. Tant l'Amara com el seu metge miraran de trobar diferents abordaments que no comportin l'ús de medicació i s'informaran dels llocs propers on aquests abordaments estiguin disponibles (com ara serveis d'atenció temporal en casos de crisi), de manera que, si l'Amara té cap problema quan deixi de prendre la medicació o en qualsevol altre moment, pugui triar entre diferents opcions vàlides.

En aquest exemple, el metge respecta el dret de l'Amara de decidir sobre el seu tractament. La decisió podrà ser encertada o no, però el que és important és que s'han respectat la seva voluntat i les seves preferències, fet que l'empodera per prendre les regnes de la seva vida. És important tenir en compte que el metge, malgrat que no està d'acord amb la decisió de l'Amara, li continua donant suport.

4. Falsa idea: Les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva no saben què és el que més els convé.

- Tots i totes sabem què ens agrada, què no ens agrada, què ens va bé i què ens va malament, i això també és aplicable a les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva. Així, per exemple, una persona pot saber del cert que una medicació determinada se li assenta molt malament.
- A més, tothom té dret a cometre errors. Les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva, com la resta de les persones, han d'aprendre per mitjà de l'experiència què els va bé i què no els va bé.

El cas d'en Lucas

L'Anna acompanya en Lucas, el seu germà, a un centre de salut mental comunitari. En Lucas es troba en una etapa de tristesa profunda que fa que la major part dels dies no es pugui llevar ni anar a la feina. No és la primera vegada que li passa i ja ha provat diversos tractaments. Sap, per experiència, que la majoria dels antidepressius el fan posar de mal humor i li provoquen insomni. En el passat, la teràpia de grup interpersonal li va anar molt bé; per això diu que estaria disposat a rebre aquesta mena de suport i n'explica els motius al personal del centre de salut mental comunitari.

En aquest cas, podem veure que, si bé en Lucas està passant per una època molt difícil a la seva vida, és plenament conscient de com l'afecten els diferents tractaments i opcions de suport. Sap millor que ningú, fins i tot que el personal del centre, què és el que li va millor. Cal valorar i

respectar la seva experiència personal i el seu criteri, i cal facilitar-li el suport que ha sol·licitat. No se l'ha de forçar ni pressionar perquè prengui medicació.

5. Idea falsa: Els familiars i els cuidadors són els que saben millor què és allò que més convé a les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva.

- Encara que els familiars i els cuidadors poden aportar un suport molt valuós, a vegades actuen d'acord amb allò que ells creuen que és millor per a la persona en qüestió i l'exclouen de les decisions que prenen.
- Això pot voler dir que no veuen la persona com algú capaç de prendre decisions o que volen protegir-la.

El cas de l'Anna

L'Anna sent veus i a vegades hi parla amb veu alta. Li encanta la tecnologia i voldria formar-se en enginyeria. Els seus pares no hi estan d'acord i li diuen que les classes són massa cares. En el fons, però, tenen por que els altres estudiants es burlin d'ella i que al final la deixin de banda, sobretot perquè en aquest camp hi ha molt poques dones.

Aquest cas il·lustra l'exemple d'uns pares que intenten protegir la seva filla de possible danys: pensen que l'altra gent no l'acceptarà.

El curs d'enginyeria podria ser molt beneficiós per a l'Anna, ja que probablement li ensenyaria habilitats noves i li permetria conèixer diferents persones, a més de proporcionar-li més oportunitats laborals en una àrea que ella valora.

Sovint, quan els familiars sobreprotegeixen un familiar, li impedeixen que adquireixi habilitats que podrien beneficiar-lo i empoderar-lo i que farien que fos més resistent i menys vulnerable als abusos.

6. Falsa idea: Els professionals de la salut mental i d'altres disciplines són els que saben millor què és allò que més convé a les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva.

- Els professionals de la salut també poden proporcionar un suport molt important a les persones. Tanmateix, és possible que sovint prenguin decisions pels altres perquè pensen que *ells saben millor què els convé*.
- Les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva tenen el mateix dret que les altres persones a prendre decisions sobre el seu cos i són capaces de prendre-les, fins i tot en circumstàncies difícils.

El cas de l'Eunice

L'Eunice és una dona a la qual van diagnosticar una depressió greu. Durant una part de l'embaràs era incapaç de llevar-se i d'anar a treballar. A més, es passava la major part del dia plorant. Aleshores, va decidir anar, juntament amb la seva parella, a un servei de salut mental. Durant la consulta, el metge la va ignorar i es va adreçar directament al seu company. Li va dir que ell recomanaria que l'Eunice avortés, ja que el més probable era que la pressió afegida de tenir cura de l'infant agreugés el seu estat.

L'Eunice, però, tot i que no es trobava bé, no va permetre que el personal mèdic li practiqués un avortament.

Ara, ella i el seu company tenen una nena de 5 anys preciosa i són molt feliços. El fet que l'Eunice fos capaç de decidir sobre el seu cos, fins i tot quan estava passant per una crisi, va ser fonamental per a la seva recuperació.

En aquest exemple, l'Eunice és capaç de prendre una decisió molt important, fins i tot quan està passant per una crisi. No hi ha dubte que, si altres persones haguessin decidit per ella, la seva vida s'hauria vist afectada negativament.

Malgrat aquestes conseqüències perjudicials, moltes dones amb discapacitat són sotmeses a un avortament forçat i no es tenen en compte les seves decisions ni les seves preferències.

El formador ha de recalcar que els professionals tenen uns coneixements tècnics innegables. Ara bé, cal que aquests coneixements s'utilitzin de manera que donin suport als drets, a la voluntat i a les preferències dels usuaris dels serveis. A vegades, els coneixements i les pràctiques professionals es basen en estereotips i és possible que reforcin la discriminació. Per tant, és fonamental que els professionals de la salut mental i d'altres disciplines tinguin en compte els coneixements basats en l'experiència de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva.

7. Idea falsa: Les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva no estan capacitades per prendre decisions.

- La capacitat per prendre decisions en tots els àmbits de la vida no és una qualitat que es tingui o que no es tingui. De fet, la capacitat de totes les persones per prendre decisions varia en diferents moments de la vida al llarg de la seva existència i depèn de la decisió que hagin de prendre i també del context.
- Hi pot haver moments en què prendre decisions sigui fàcil i d'altres en què representi tot un repte.
- D'una manera similar, el fet que les persones puguin necessitar suport per prendre decisions en alguns moments de la seva vida, o amb relació a algunes qüestions, no vol dir que, en termes generals, no siguin capaces de decidir.

El cas d'en Tareq

En Tareq és un jove amb discapacitat intel·lectual. Treballa en una botiga de queviures tres dies a la setmana, però per als quatre dies restants no disposa de cap estructura que li organitzi la jornada. Això fa que se senti frustrat i insegur. Per sort, va poder aconseguir el suport d'un assistent personal que cada setmana el pot ajudar a estructurar-se els dies que no treballa. Gairebé cada dia, en Tareq té diverses idees sobre què li agradaria fer i planifica alguna activitat, com ara visitar un veí, fer el dinar o anar amb bicicleta al centre de la ciutat per trobar-se amb un amic. Hi ha dies, però, en què li costa més decidir què vol fer i aleshores és quan l'assistent personal li és molt útil, ja que li suggereix activitats per fer durant el dia. A vegades, quan les coses no surten com ell havia previst, li truca diversos cops al dia per fer-li alguna consulta. L'assistent l'escolta i, quan en Tareq li fa alguna pregunta, li proposa diverses opcions.

8. Idea falsa: A les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva se'ls ha de dir què han de fer i els fa por prendre decisions per si mateixes.

- Algunes persones, a causa de les percepcions negatives i de les reaccions discriminatòries de la gent del seu voltant, ja no confien en les seves habilitats per prendre decisions i recorren a altres persones, les quals assumeixen la responsabilitat de prendre decisions per elles.
- Les persones, en comptes de veure com se'ls nega l'oportunitat de prendre decisions, haurien de rebre el suport necessari per recuperar la confiança en les seves habilitats per prendre decisions.

El cas d'en Gavin i en Michael

En Gavin i el seu soci, en Michael, treballen plegats per prendre decisions econòmiques i evitar la mena de problemes que van tenir quan en Gavin comprava per impuls. Una cosa que en Michael va aprendre ràpidament és que valia més preguntar-li què volia comprar i per què en comptes de dir-li què havia o no havia de fer. Quan en Michael era capaç de relacionar-se amb en Gavin d'aquesta manera, tots dos tenien converses més productives sobre com en Gavin volia gastar els diners i per què; alhora, en Michael podia comprendre les necessitats emocionals que el seu soci intentava satisfer amb les compres per impuls en determinats moments de la seva vida. Gràcies a aquestes converses, en Gavin també va comprendre i considerar altres maneres de satisfer les seves necessitats.

El dret a la capacitat jurídica segons la CDPD

Si cal, recordeu als participants el següent:

La Convenció de les Nacions Unides sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD) és un tractat internacional adoptat per diversos països per garantir que les **persones amb discapacitat d'arreu del món gaudeixen dels seus drets, en igualtat de condicions amb les altres persones, en tots els àmbits de la vida**. La CDPD es va redactar el 2006 amb una participació molt significativa de persones amb discapacitat, incloses les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva.

La CDPD pretén protegir els drets humans de les persones amb discapacitat, combatre la discriminació, l'estigmatització i els estereotips, i promoure la inclusió i la participació. Reconeix que les persones amb discapacitat han de poder desenvolupar el seu potencial en igualtat de condicions amb les altres.

Distribuiu al grup còpies de l'article 12 de la CDPD i de l'Observació general d'aquest article (annexos 3 i 4).

Llegiu amb els participants el contingut de l'article 12 de la CDPD i recordeu-los que a sota de cada paràgraf de l'article recollit en el fullet hi ha una versió simplificada del text.

Segons l'article 12 de la CDPD, mai no es pot privar ningú del dret a la capacitat jurídica. Tothom té dret a la capacitat jurídica, amb independència de les seves habilitats per prendre decisions. Una discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva mai no pot justificar que es denegui a algú el dret a la capacitat jurídica.

- Totes les persones tenen garantit el dret a la capacitat jurídica, amb independència de quines siguin les seves necessitats de suport. Per tant, les persones que tenen unes necessitats de suport importants (per exemple, les que no es comuniquen d'una manera convencional, o aquelles que, en opinió de les altres persones, no són capaces de comunicar-se de cap manera, les que estan extremament aïllades, les que no disposen de cap xarxa de suport, o les que corren el risc de trobar-se en situacions de maltractament i d'explotació) estan emparades per les disposicions de l'article 12 (3).

Feu saber als participants que en un apartat posterior d'aquest mòdul tindran l'oportunitat d'aprofundir en aquestes situacions.



Presentació: La presa de decisions formal i informal (10 minuts)

El dret a la capacitat jurídica afecta **tots els àmbits de la vida**. Quan deneguem a una persona el dret a decidir, li estem denegant, de fet, un dret fonamental i crucial: el dret a viure la seva vida com ella vulgui, i això inclou el dret a cometre errors i a celebrar els èxits com qualsevol altra persona.

L'article 12 estableix clarament que totes les persones, incloses les persones amb discapacitat, han de tenir dret a prendre decisions per si mateixes, que els altres respectin aquestes decisions, i que la llei reconegui aquestes decisions com a vàlides. L'article 12 empara tant la presa de decisions formals com la presa de decisions informals del dia a dia.

En el cas de les decisions formals —per exemple, sobre casar-se, arrendar o comprar béns immobles, signar contractes o optar per un tractament o un altre—, el més habitual és que les decisions de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva les prenguin els tutors designats pels tribunals, els professionals de la salut mental i d'altres disciplines, i els seus familiars. Aquest procés rep diferents denominacions segons el país de què es tracti, com ara *tutela*, *curatela*, etc.

En el cas de la presa de decisions informals, no es permet que les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva prenguin gaires decisions quotidianes relacionades amb cap aspecte de la seva vida, de manera que algú altre —normalment un familiar o un cuidador o cuidadora— és qui s'encarrega de decidir per elles. Alguns exemples d'aquestes decisions tenen a veure amb els diners i l'ús que en fan, amb la tria de l'allotjament, amb les relacions personals, amb la tria de la roba que es posen i d'allò que mengen, i amb les rutines diàries. És el cas, sobretot, de les persones ingressades en els serveis socials i de salut mental.

És molt possible que les dones amb discapacitat hagin de fer front a discriminacions múltiples i corrin el risc d'haver de fer front a més situacions en què se'ls denegui el dret a la capacitat jurídica. Així, per exemple, és possible que en alguns països es vegin privades de prendre decisions sobre els seus drets sexuals i reproductius, la qual cosa comporta més vulneracions dels drets humans. (4), (5).



Exercici 1.2: Exemples de la denegació del dret a la capacitat jurídica (20 minuts)

Llegiu amb els participants els dos casos següents:

El cas d'en João

A en João li van diagnosticar un trastorn esquizoafectiu i li van dir que tenia anosognòsia. El personal del servei li va explicar que això significava que era incapaç de reconèixer o incapaç de ser conscient. També li va dir que la raó per la qual ell creu que no necessita medicació és que no sap fins a quin punt està malalt, i que el fet de creure que no necessita medicació és un símptoma de la malaltia. Li han dit que si es nega a prendre la medicació, el servei haurà de tornar a avaluar la seva capacitat per prendre altres decisions importants de la seva vida, com ara reincorporar-se a la feina.

El cas de la Rania

La Rania té una discapacitat intel·lectual. Treballa a la biblioteca del barri quatre dies a la setmana. Gràcies a aquesta feina ha pogut estalviar alguns diners. Li agradaria marxar de vacances i anar a visitar el seu cosí, al sud del país. Vol utilitzar els diners estalviats per comprar el bitllet de tren. Però el seu pare, que és el seu tutor legal, pensa que aquest viatge seria perillós per a ella i li prohibeix que compri el bitllet.

Per a cada exemple, pregunteu als participants:

Quines són les raons per les quals en aquest exemple es denega a la persona el dret a decidir? Creieu que aquestes raons són vàlides? Per què?

Doneu als participants l'oportunitat de comentar els exemples anteriors.



Presentació: Contextos en què es denega el dret a la capacitat jurídica (10 minuts)

La denegació del dret a la capacitat jurídica té lloc:

- a les comunitats (per exemple, a l'escola, a la feina, al banc, etc.)
- a casa
- en els serveis socials i de salut mental (tant l'atenció ambulatoria com hospitalària)
- en llocs on les persones són privades de llibertat, com ara hospitals psiquiàtrics, els serveis forenses, la policia o les cel·les de les presons

De vegades, **a casa**, a les persones se'ls denega el dret a decidir sobre les seves vides i les activitats de la vida diària. Els seus familiars s'encarreguen de prendre totes aquestes decisions; per regla general, ho fan amb bones intencions i amb la voluntat de (sobre)protegir-les i d'evitar que es puguin fer mal. Sovint és perquè tenen por que no sàpiguen sortir-se'n, que pateixin abusos, que prenguin mal o que algú se n'aprofiti.

Aquesta denegació de la capacitat jurídica també es produeix amb molta freqüència **en els serveis socials i de salut mental**. En alguns casos, el dret a la capacitat jurídica és vulnerat sistemàticament.

Hi ha vegades que, **a casa**, les persones es veuen privades del dret a prendre decisions sobre la seva pròpia vida i les activitats del dia a dia. Els seus familiars s'encarreguen de prendre totes aquestes decisions; per regla general, ho fan amb bones intencions i amb la voluntat de

(sobre)protegir-les i d'evitar que es puguin fer mal. Sovint és perquè tenen por que no sàpiguen sortir-se'n, que pateixin abusos, que prenguin mal o que algú se n'aprofiti.

- Això sol passar, en especial, quan les persones són ingressades i reben un tractament en contra de la seva voluntat, ja que el personal té l'autoritat (legal) de prendre decisions per elles.
- L'ingrés involuntari en els serveis de salut mental denega a les persones el dret a exercir un consentiment lliure i informat sobre l'atenció sanitària i, per tant, els denega el dret a la capacitat jurídica.
- També es denega la capacitat jurídica a les persones que hi ingressen voluntàriament perquè, fins i tot en aquests casos, els membres del personal suposen que les persones que fan ús d'aquest servei no poden prendre decisions per si mateixes i que els professionals de la salut mental i d'altres disciplines estan en millors condicions de decidir.
- La simple amenaça d'ingressar-les i de tractar-les involuntàriament pot fer que algunes persones acceptin un tractament que en realitat no volen.
- Els membres del personal també prenen decisions pels usuaris d'aquest servei perquè consideren que si les prenen ells tot serà més ràpid, més pràctic i més fàcil.

El resultat és que es priva les persones de la seva capacitat decisòria (per exemple, sobre el seu tractament, sobre els medicaments que volen prendre i sobre aquells que no volen prendre, sobre el temps que els sembla que haurien d'estar ingressades en el servei, etc.) i que no es parla amb elles ni se les escolta.

Com més institucional és el servei, més privades es veuen les persones del seu dret a decidir. Per tant, és possible que els serveis de salut mental fomentin la dependència d'aquestes persones i augmentin el seu aïllament i el risc que siguin objecte d'explotació.

D'altra banda, també és possible que les persones vegin com se'ls nega el seu dret a la capacitat jurídica en el dia a dia (per exemple, el banc no els permet treure diners del seu compte sense la presència d'un tutor o d'un familiar; els serveis socials es neguen a facilitar-los la documentació que necessiten per sol·licitar suport).



Exercici 1.3: Exemples quotidians sobre presa de decisions (25 minuts)

Doneu als participants còpies de la taula de sota (annex 5). Recordeu que els exemples en cursiva que es mostren a continuació només són suggeriments. Seria interessant que els participants proposessin els seus propis exemples. Si voleu, també podeu copiar la taula següent a la pissarra.

Convideu els participants a donar exemples concrets de casos en què algú hagi pres decisions per persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva, bé en el marc dels serveis socials i de salut mental o a la llar. Després, pregunteu-los qui pren les decisions actualment i per què.

	Com es prenen les decisions?		
	Pel que fa a	Qui decideix	Per què
En els serveis socials i de salut mental	<i>P. ex.: l'hora d'anar a dormir.</i>	<i>P. ex.: el personal.</i>	<i>P. ex.: per gestionar més fàcilment el servei, ja que de nit hi ha menys personal.</i>
A la llar	<i>P. ex.: prendre refrescos ensucrats.</i>	<i>P. ex.: la mare de la persona.</i>	<i>P. ex.: perquè pensa que la persona s'hauria d'aprimar i perquè no vol que tingui problemes de salut.</i>
	<i>P. ex.: sortir al carrer.</i>	<i>P. ex.: els familiars.</i>	<i>P. ex.: perquè pensen que cal protegir aquesta persona de possibles perills en el marc de la comunitat.</i>

Una vegada emplenada la taula, pregunteu als participants el següent:

Creieu que s'anima les persones a prendre les seves pròpies decisions i a triar, o bé tot el contrari? De quina manera aquestes actituds impulsen o dificulten la recuperació?

Prenent com a referència els exemples de la taula anterior, quins canvis es podrien introduir perquè les persones poguessin prendre les seves pròpies decisions i poguessin triar?



Presentació: Les conseqüències de la denegació del dret a la capacitat jurídica (15 minuts)

En aquest punt, pregunteu als participants:

- Quines conseqüències negatives per a la vida de les persones comporta la privació o restricció del dret a la capacitat jurídica?
- Com us sentiríeu si us privessin del vostre dret a la capacitat jurídica? En el cas de les persones que ho hagin viscut, com us va sentir quan us van privar del vostre dret a la capacitat jurídica?

Poden ser possibles respostes dels participants:

Disminueix l'autoestima.

Pot afectar negativament la salut mental de les persones.

Afavoreix l'exclusió social i la discriminació.

Impedeix que les persones participin plenament en la societat.

Impedeix que les persones prenguin les regnes de la seva vida i se'n responsabilitzin.

Impedeix que les persones aprenguin dels errors que han comès.

Fomenta la violència, les situacions d'abús i les pràctiques coercitives (tractament forçós, ingrés involuntari, etc.).

Impedeix que les persones es puguin defensar d'actes de violència, de maltractament i d'explotació.

Després del debat, subratlleu el següent:

El dret a la capacitat jurídica és fonamental per a la identitat de la persona com a ésser humà, per a la seva dignitat i per a la seva llibertat (és a dir, per a la seva capacitat per prendre les regnes de la seva vida i per prendre les seves pròpies decisions).

Qualsevol sistema que denegui a un grup de persones el seu dret a la capacitat jurídica no permet que les persones puguin ocupar el lloc que els correspon en la comunitat i en la societat.

Els efectes negatius de no permetre que les persones prenguin decisions a la vida són, en efecte, molt significatius, però també pot ser molt perjudicial privar-les de prendre les petites decisions quotidianes que, al cap i a la fi, són les que configuren la seva identitat i el seu món. Moltes vegades, les petites decisions que la gent pren a la vida —com ara quina beguda comprar, quina camisa posar-se o què menjar— defineixen la personalitat d'un individu i contribueixen a la seva identitat i al paper que té en la societat.

El fet de privar sistemàticament les persones del seu dret a prendre decisions —tant si són molt importants com si són rutinàries— pot desempoderar-les significativament i pot afavorir la impotència, la dependència i la no participació.

Sense el dret a decidir, les persones tenen un control molt escàs (o nul) sobre la seva vida i corren un risc més elevat de trobar-se en situacions de maltractament i d'explotació.

A més, el fet de prendre decisions ajuda les persones a responsabilitzar-se de la seva vida i a fer front als obstacles que dificulten el seu benestar. El fet de decidir les ajuda a dependre menys dels altres i, per tant, les capacita millor per desenvolupar relacions positives i equitatives.

En resum, prendre les pròpies decisions és molt important perquè:

- Demuestra que no hi ha diferències entre nosaltres i els altres membres de la nostra comunitat.
- Ens ajuda a desenvolupar relacions amb els altres en condicions d'igualtat.
- Ens permet ser membres responsables de la nostra comunitat.
- Ens permet defensar-nos de la violència, de l'explotació i dels maltractaments.



Exercici 1.4: La presa de decisions com a mitjà d'empoderament (50 minuts)

Demaneu als participants que llegeixin el relat personal de Rory Doody sobre la seva experiència a l'hora de prendre decisions (6). Doneu-los una còpia de l'annex 6 i temps suficient per llegir el text.

«Finalment, vaig conèixer algú. Després de sortir de l'hospital, vaig conèixer un home de la comunitat. Ens vam fer molt amics i un dia em va preguntar: “Què penses fer?”. Em va agafar totalment desprevingut. Li vaig respondre: “Què vols dir? Doncs... em prendré les pastilles, aniré a consultes externes i... Ja em trobo millor”. I ell em va dir: “No, no, no! T'he preguntat que què penses fer!”.

»Aleshores encara no ho sabia, però aquesta pregunta va significar l'inici d'un viatge d'empoderament, l'inici d'un camí en què jo prenia les regnes de la meva vida. No hi havia cap dubte que havia posat la meva vida i la meva voluntat a les mans de la institució mèdica, dels psiquiatres, dels psicòlegs, dels terapeutes ocupacionals, del personal d'infermeria, i que ho havia fet de bona gana. Moltes vegades havia pregat perquè m'ingressessin a l'hospital. M'espantava molt el lloc on era de la meva vida.

»Aquella pregunta —“Què penses fer?”— em va desconcertar d'allò més. Com he dit, però, va ser l'inici d'un viatge; d'un viatge molt lent i dolorós que em va fer adonar que hi havia coses que podia fer —decisiones que podia prendre— que tindrien un impacte enorme en la meva vida i que no les havia de posar a les mans de ningú.

»Un dia li vaig comunicar al meu metge una d'aquestes decisions; en concret, una de les conseqüències d'aquestes decisions. Aleshores ja m'havia casat; no va ser una cerimònia d'aquelles en què la gent t'abraça i et felicita per haver-te casat, però recordo el dia que li vaig dir al meu metge que seria pare. Va obrir uns ulls com unes taronges! No se'n sabia avenir. No ho podia acceptar. Sé que és una bona persona i que té bon cor, però totes les coses bones de la vida... Ell no volia que jo les tingués; pensava que no seria capaç de sortir-me'n. Ara ja no és el meu metge i tinc quatre fills. Potser l'hauria hagut d'anar a veure una altra vegada!».

Rory Doody, responsable de l'Àrea de Compromís amb la Salut Mental, Cork Kerry Community Healthcare

Doneu als participants l'oportunitat de comentar aquest text. Demaneu-los que facin una llista de les paraules o frases relacionades amb la vida de Rory Doody abans i després que el seu amic li preguntés què pensava fer.

Algunes de les paraules o frases clau relacionades amb la vida de Rory Doody abans de conèixer el seu amic són:

Em prendré les pastilles.

Aniré a consultes externes.

Havia posat la meva vida i la meva voluntat a les mans de la institució mèdica.

M'espantava molt el lloc on era de la meva vida.

Algunes de les paraules o frases clau relacionades amb la vida de Rory Doody després de conèixer el seu amic són:

La comunitat.

Empoderament.

Prenia les regnes de la meua vida.

Ens vam fer molt amics.

L'inici d'un camí.

Hi havia coses que podia fer.

Hi havia decisions que podia prendre que tindrien un impacte enorme en la meua vida.

Ja m'havia casat.

Ara tinc quatre fills.

Pregunteu als participants:

Quin efecte va tenir el suport a la presa de decisions en la vida de Rory Doody?

Algunes respostes poden ser:

Pren les regnes de la seva vida i del seu tractament i se sent empoderat i més segur de si mateix.

Desenvolupa i manté relacions (fa un bon amic).

Es produeixen canvis positius en la seva vida familiar (es casa i té fills).

És capaç de viure una vida que l'omple.

Podeu projectar als participants el discurs sencer de Rory Doody:

Amnesty International Ireland. Rory Doody sobre la seva experiència i sobre la legislació en matèria de competència i els serveis de salut mental d'Irlanda (35:36)

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



Presentació: Els beneficis de prendre decisions – resum (5 minuts)

La presentació exposa breument els beneficis del suport a la presa de decisions.

En resum, quan una persona pren les seves pròpies decisions, obté els beneficis següents:

- Una millora en les habilitats per prendre decisions.
- Un augment de l'autoestima, de la confiança en si mateixa i de la seva autonomia.
- Empoderament personal.
- Desenvolupament personal com a ésser humà i com a ciutadana.
- Xarxes interpersonals més àmplies.
- Sentiment de suport, de respecte i de valoració.
- Una millora de les seves relacions personals.
- Les altres persones la veuen i la tracten amb el respecte que es mereix, fet que contribueix a combatre l'estigmatització i la discriminació.



Exercici per reflexionar (5 minuts)

En aquest exercici, els participants tenen l'oportunitat de reflexionar sobre el que han après sobre aquest tema i d'aprofundir-hi.

Demaneu als participants que reflexionin sobre les preguntes següents:

Heu canviat d'opinió pel que fa a la capacitat per prendre decisions de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva?

Encara que no hàgiu canviat d'opinió, penseu que, malgrat tot, les persones tenen dret a prendre les seves pròpies decisions?

Coneixeu alguna manera pràctica de respectar el dret de les persones a la capacitat jurídica (és a dir, el seu dret a decidir)?

Aconseguir que la gent canviï d'opinió sobre aquest tema no és fàcil. Requereix treball i temps. Requereix un canvi de paradigma; és a dir, requereix deixar enrere models que durant moltes dècades han influït en les actituds de les persones i en l'abordatge emprat pels serveis socials i de salut mental.

Tanmateix, és important recalcar que el fet que algú no hagi canviat d'opinió no vol dir que no tingui la responsabilitat de respectar els drets humans.

Tema 2. La presa de decisions per substitució enfront del suport a la presa de decisions

Durada del tema

Aproximadament 4 hores i 45 minuts si s'escull l'opció curta. Aproximadament 5 hores i 50 minuts si s'escull l'opció llarga.



Exercici 2.1: Un suport útil (20 minuts)

L'objectiu d'aquest exercici és que els participants intervinguin en un debat general sobre què vol dir ajudar una persona i donar-li suport.

1. Una bona manera de començar aquest exercici consisteix a posar un exemple senzill i quotidià que no tingui cap repercussió significativa en la vida de ningú, com ara dur un cafè a una persona.

En la majoria dels casos, la persona agrairà aquest gest i acceptarà el cafè de bon grat. Però què passa si no li agrada el cafè i s'hagués estimat més una tassa de te o de xocolata? És probable que una acció que pretenia ser positiva la faci sentir incòmoda.

Per regla general, és millor assegurar-se per endavant que a aquesta persona li agrada el cafè. Podeu observar quina beguda sol prendre o podeu preguntar-li directament què prefereix.

Pregunteu als participants el següent:

Quines són algunes de les coses quotidianes i senzilles que podem fer quan intentem ser atents i amables amb algú?

Suposem, per exemple, que un amic us porta un cafè cada matí.

- Quants de vosaltres agrairíeu que us portés un cafè cada matí?
- A quants de vosaltres no us grada el cafè i preferiu el te?

És important que els participants tinguin clar que:

- A vegades, les bones intencions no són realment útils. El fet que penseu que esteu fent el que és correcte per a algú no vol dir que efectivament sigui així ni que la persona ho interpretarà d'aquesta manera.
- Pot ser que algunes persones interpretin el suport com una intrusió inacceptable en la seva vida i que fins i tot sigui perjudicial. Això dependrà de la manera com la persona percebi subjectivament l'ajuda, així com del context i de la cultura en qüestió.

- És per això que les persones amb discapacitat —incloses les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva— insisteixen tant en l’eslògan «Res sobre nosaltres sense nosaltres!».

Ara, posem un exemple una mica més complicat.

- Esteu molt cansats i la vostra parella, que us vol donar suport, reserva pel seu compte una escapada de cap de setmana per a vosaltres dos.
 - Quins són els diferents tipus de reaccions que poden tenir les persones segons el context particular de cadascú?

Animeu els participants a expressar com se senten quan reben un suport que no han demanat.



Presentació: Per què la presa de decisions per substitució no és un bon model (40 minuts)

Tal com hem comentat abans, les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva sovint es veuen privades del dret a la capacitat jurídica i no tenen l’oportunitat de prendre decisions.

En molts països, el model que preval és el de **la presa de decisions per substitució**. Això vol dir que les persones es veuen privades del dret a prendre decisions i que algú altre s’encarrega de prendre-les per elles. Les persones que prenen decisions per substitució poden ser familiars, professionals de la salut mental i d’altres disciplines, o persones designades per un tribunal.

Unes vegades, la presa de decisions per substitució és un procés formal (és a dir, algú és nomenat *tutor* per llei).

D’altres vegades, la presa de decisions per substitució es produeix informalment i els familiars o els professionals de la salut mental prenen automàticament i sistemàticament totes les decisions per la persona en qüestió.

També hi ha circumstàncies en què la legislació permet que algú altre (per exemple, un tribunal, el director o la persona responsable d’un servei social o de salut mental) prengui decisions per altres persones, fins i tot en els casos en què no s’hagi designat cap tutor.

Per què s’utilitza sovint la presa de decisions per substitució?

- La gent pot pensar que aporta claredat a la presa de decisions i a la persona que pren les decisions.
- La gent pot pensar que aquesta és l’única manera de prendre decisions importants per les persones que se suposa que són incapaces de prendre aquestes decisions.
- Pot semblar més pràctic que els cuidadors i els familiars prenguin les decisions perquè consideren que ells saben què és el més convenient per a la persona, en especial si està passant per una crisi.
- La gent pot pensar que així no cal dedicar tant de temps a la presa de decisions.
- La gent pot pensar que les decisions que s’han pres són necessàries i beneficioses per a la persona; és a dir, *que vetllen pels seus interessos*.

- Els professionals de la salut mental poden pensar que s'han de responsabilitzar de la recuperació de la persona.

Els problemes de la presa de decisions per substitució

La presa de decisions per substitució se sol basar en conceptes erronis i estereotips negatius sobre la capacitat de les persones per prendre decisions.

El problema amb el model de presa de decisions per substitució és que vulnera el dret de les persones a la capacitat jurídica.

A més, no respecta la persona en qüestió com a decisora. Les decisions de les persones formen part del que són i defineixen les persones que esdevindran. Quan a una persona no se li permet decidir, la seva vida esdevé quelcom que li succeeix en comptes de ser ella la que té la dignitat i la responsabilitat de prendre les regnes de la seva pròpia vida.

En aquest punt de la presentació, pregunteu als participants el següent:

- Què en penseu, d'això?
- De quina manera pot repercutir en les persones el fet que no es respectin les seves decisions, la seva voluntat i les seves preferències?
- És possible que les persones desenvolupin les habilitats necessàries per viure d'una manera independent si no se'ls dona llibertat per decidir?

És important recordar que una persona que pren decisions per substitució pot prendre decisions que vagin en contra de la voluntat de la persona en qüestió i que, a més, la perjudiquin. A vegades se'n pot aprofitar, o pot limitar encara més les seves possibilitats de decidir. Així, per exemple, una persona que pren decisions per substitució pot decidir vendre la casa de la persona en qüestió mentre aquesta és a l'hospital.

La presa de decisions per substitució esdevé un cercle viciós: si les persones es veuen privades de l'oportunitat de prendre decisions, pot ser que perdin la confiança en la seva capacitat i que deixin d'intentar-ho. Per això, a vegades, algunes persones que mai no han tingut el dret a decidir prefereixen que sigui algú altre qui assumeixi aquesta responsabilitat. Per contra, com més exerciten les seves habilitats per prendre decisions, més augmenta la seva confiança en aquestes habilitats. I això és vàlid per a tothom: la presa de decisions és com un múscul que cal exercitar per enfortir-lo!

Les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva poden —i volen— prendre decisions sobre la seva vida, i els estudis de recerca han demostrat que el fet de tenir autonomia per prendre decisions per un mateix té un impacte molt significatiu en el benestar (7), (8), (9).

Tanmateix, malgrat les conseqüències negatives de la presa de decisions per substitució i les enormes possibilitats d'abús que comporta, aquesta continua sent la pràctica predominant a gairebé tot el món.

Per il·lustrar el tema, projecteu als participants el vídeo següent: **Global News: Incompetent Persons Act declared invalid**, els familiars de Landon Webb són apartats com a tutors (01:58)

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



Presentació: El suport a la presa de decisions, un nou abordatge de la presa de decisions (50 minuts)

A vegades, totes les persones necessitem suport per prendre decisions en diferents àmbits de la vida. També és possible que en alguns moments de la vida ens costi més prendre una decisió per nosaltres mateixos.

En aquests casos, pot ser útil recórrer a persones en les quals confiem perquè ens ajudin en el procés de prendre la nostra pròpia decisió. De fet, hi ha vegades que tots necessitem suport a l'hora de prendre decisions i de triar.

D'acord amb això, l'article 12 de la CDPD reconeix i promou el concepte de **suport a la presa de decisions**. Aquest article estableix que totes les persones han de poder accedir a diferents opcions de suport, inclòs el suport de les persones en les quals elles confiïn, com ara familiars, iguals, defensors dels drets en matèria de salut mental, advocats, mediadors, etc. També reconeix que el fet de potenciar les capacitats úniques de les persones i de proporcionar-los el suport que necessitin els permet prendre les seves pròpies decisions.

Una persona pot necessitar suport per comprendre informació, sospesar diferents opcions, entendre les possibles conseqüències de diferents opcions i comunicar les seves decisions als altres (per exemple, al personal d'un banc, a la companyia del gas o de la llum, als cambriers d'un restaurant, al personal d'un servei de salut).

- Per exemple, en el context d'un servei de salut mental o d'un servei relacionat, un agent de suport entre iguals pot ajudar una persona a comprendre i sospesar els beneficis i/o efectes negatius d'un tractament determinat i a debatre els pros i els contres d'aquest tractament, i li pot donar suport perquè faci valdre les seves opcions i les comuniqui si ella té dificultats per comunicar-les directament.

Algunes persones estan aïllades i no tenen ningú en qui confiar. Seria el cas, per exemple, de les que han estat institucionalitzades durant llargs períodes de temps i a les quals s'ha denegat l'oportunitat de desenvolupar relacions de suport; d'aquelles que han estat abandonades pels seus familiars; i d'aquelles que han patit reiteradament situacions de violència i de maltractament. A més, pot ser que algunes persones, encara que no estiguin totalment aïllades, tampoc no tinguin persones al seu voltant en les que puguin confiar prou. Per tant, el suport a la presa de decisions també pot comportar donar a una persona l'oportunitat d'establir relacions de confiança quan no en tingui cap. Així, per exemple, si la persona està disposada a crear una relació de suport nova, es pot establir *un sistema de defensa dels drets en matèria de salut mental*, de manera que una persona designada assumeixi la funció de la persona de suport fins que la persona en qüestió sigui capaç de construir-se la seva pròpia xarxa social.

Quan les persones tenen dificultats per expressar la seva voluntat i les seves preferències, és possible que vulguin que una persona de suport ajudi els altres a comprendre que són persones amb una història, amb uns interessos i amb uns objectius a la vida; és a dir, persones que tenen el dret a exercir la seva capacitat jurídica (10).

És important assenyalar que el suport s'ha d'adaptar a les necessitats de cada persona. A més, la capacitat per prendre decisions i, per tant, el grau de suport necessari, poden variar en diferents etapes de la vida d'una persona.

Pot ser que de vegades no es necessiti cap mena de suport, i d'altres, un grau de suport baix o bé un suport més intensiu. Així, per exemple, una persona que es trobi en les primeres etapes de la demència pot ser que no necessiti cap suport o únicament un suport mínim, però que al cap d'uns anys necessiti un suport més intensiu. A més, també hi ha la possibilitat que algunes persones només necessitin suport per prendre decisions complexes i que d'altres en necessitin fins i tot per prendre decisions molt senzilles i quotidianes.

És important recordar que, a diferència de la necessitat de suport, el dret a exercir la capacitat jurídica mai no fluctua ni varia. Sempre cal acceptar que les persones tenen dret a prendre les seves pròpies decisions.

El suport a la presa de decisions en els serveis socials i de salut mental

La dinàmica de poder desigual entre els professionals de la salut mental i d'altres disciplines i les persones usuàries dels serveis constitueix un obstacle important per al suport a la presa de decisions en aquesta mena de contextos. Fins a cert punt, les lleis que permeten l'ingrés hospitalari i el tractament involuntaris en els serveis socials i de salut mental contribueixen significativament a aquest desequilibri de poder.

Les persones usuàries dels serveis sovint pensen que els professionals de la salut mental poden fer el que volen gràcies al càrrec que ocupen i al seu grau d'autoritat, mentre que les persones usuàries del servei tenen una influència molt limitada sobre l'atenció i la cura que reben (11). Per tant, cal abordar i canviar aquesta dinàmica de poder per tal que es respecti el dret de les persones a la capacitat jurídica en aquesta mena de contextos. Per a més informació sobre la dinàmica de poder, consulteu *La transformació de serveis i la promoció dels drets de les persones en els serveis socials i de salut mental*.

Els professionals de la salut mental i d'altres disciplines no són *persones de suport*, ja que si ho fossin es correria el risc que es produís un conflicte d'interessos i un excés d'influència. No obstant això, han d'adoptar una actitud de suport i han d'emprar les seves competències professionals a l'hora de prendre en consideració si són capaces de proporcionar el que una persona demana i si hi estan disposades.

Alguns professionals de la salut mental estan convençuts que ja adopten aquest abordatge, però la realitat és que moltes vegades no és així: identifiquen una necessitat, fan un suggeriment, demanen a les persones usuàries del servei si hi estan d'acord i aleshores actuen en conseqüència amb això. Tanmateix, es considera que dirigir el flux d'informació d'aquesta manera **no** és un abordatge de suport.

A més, sovint els professionals de la salut mental i d'altres disciplines no tenen en compte les diferències de poder que hi ha entre ells i les persones usuàries del servei. En identificar les

necessitats i suggerir unes opcions limitades, els professionals de la salut mental controlen el debat (a vegades fins i tot inconscientment), de manera que les possibilitats que algú no hi estigui d'acord són molt escasses.

Cal vèncer aquests obstacles i impulsar un abordatge nou centrat en un suport:

- Que empoderi les persones i els proporcioni una informació exhaustiva que els permeti prendre decisions sobre la vida, incloses les relacionades amb la seva atenció i el seu tractament.
- En què els desequilibris de poder es puguin contrarestar si els professionals de la salut mental presten atenció als valors, a les expectatives, a la voluntat i a les preferències de les persones amb què treballen, comprenen el seu sistema interpretatiu i actuen en conseqüència.
- Que també impulsi l'autoreflexió dels professionals de la salut mental sobre la manera com els seus supòsits o comportaments poden constituir involuntàriament un obstacle a la presa de decisions per part de les persones usuàries del servei.

Respectar el dret a la capacitat jurídica també vol dir respectar el dret de les persones a donar el seu consentiment a un tractament o a rebutjar-lo. Això requereix facilitar activament un suport a la presa de decisions que garanteixi que les persones puguin demanar que persones en les quals elles confien les acompanyin al servei per tal que els proporcionin suport. Els professionals de la salut mental i d'altres disciplines també poden facilitar el contacte entre una persona i diversos serveis de suport formal, com ara els prestats per les organitzacions no governamentals (ONG) de suport a la presa de decisions o per treballadors entre iguals que, si la persona ho vol, li poden donar suport.

[Distribuïu als participants còpies de l'annex 7 \(reproduït més avall\).](#)

El requadre següent (12) conté una llista de comprovació útil perquè les persones de suport puguin adoptar un abordatge basat en el suport a la presa de decisions. Tanmateix, és possible que calgui incloure-hi altres mesures addicionals en funció de cada persona.

Llista de comprovació de suport a la presa de decisions

- Amb relació a proporcionar la informació necessària:
 - La persona disposa de tota la informació pertinent que necessita per prendre una decisió determinada?
 - La persona té tota la informació que li demanen?
 - Se li ha donat informació sobre totes les opcions disponibles?
- Amb relació amb comunicar la informació d'una manera adequada:
 - Explicar o presentar la informació de la manera més fàcil possible perquè la persona la pugui comprendre (per exemple, fent servir un llenguatge o uns mitjans visuals senzills, clars i concisos).
 - Si cal, explorar diferents mètodes de comunicació, com ara la no verbal.
 - Esbrinar si hi ha algú més que pugui ajudar a facilitar la comunicació (com ara un familiar, un treballador de suport, un intèrpret, un logopeda, un terapeuta del

llenguatge o un defensor dels drets en salut mental) i assegurar-se que la persona accepta aquesta ajuda.

- Amb relació a fer que la persona se senti còmoda:
 - Determinar si en algun moment concret del dia la persona comprèn millor les coses.
 - Determinar si la persona se sent més còmoda en alguns llocs en concret.
 - Determinar si és possible ajornar la decisió per veure si la persona pot prendre la decisió més endavant, quan les circumstàncies siguin adequades per a ella.
- Amb relació a donar suport a la persona:
 - Determinar si hi ha algú més que pugui ajudar la persona a prendre una decisió o a expressar la seva opinió.

Diferències entre el suport a la presa de decisions i la presa de decisions per substitució

En el suport a la presa de decisions, una persona de suport mai no pren cap decisió en nom o en representació d'una altra. En el suport de la presa a les decisions, totes les formes de suport, fins i tot les més intenses, s'han de basar en la **voluntat i les preferències** de la persona en qüestió.

És important observar que la voluntat i les preferències de la persona són diferents del que els altres consideren que és «el seu interès superior».

- En molts països, la norma per prendre una decisió per una persona és, per regla general, «el seu interès superior» (és a dir, és a dir, el que els altres consideren que és la millor decisió o el millor curs d'acció per a una persona).

Tal com s'ha explicat en l'exercici anterior, fins i tot en el cas que les persones que prenen decisions per substitució tinguin bones intencions i creguin que estan fent el que cal per a una persona, això no vol dir que efectivament sigui així ni que la persona en qüestió ho percebrà d'aquesta manera.

Pot ser que la persona interpreti el suport no demanat o un suport inadequat com una intrusió inacceptable en la seva vida privada i que fins i tot sigui perjudicial. Això dependrà de la manera com la persona percebi subjectivament l'ajuda, així com del context i de la cultura en qüestió.

Per tant, cal substituir l'abordatge *que vetlla pels interessos de la persona* per un de diferent.

La interpretació més fidel de la voluntat i de les preferències d'una persona

Si una persona és incapaç de comunicar la seva voluntat i les seves preferències, fins i tot després d'haver-s'hi esforçat al màxim, les decisions es poden prendre d'acord amb **la interpretació més fidel de la seva voluntat i de les seves preferències**, les quals es poden determinar, per exemple:

- consultant la informació de què es disposa sobre la persona, com ara la seva opinió sobre diferents qüestions, les seves creences, els seus principis vitals, etc.

- consultant els documents de decisions anticipades, els quals contenen informació sobre la voluntat i les preferències de la persona (més endavant es tracta a fons aquesta qüestió).

Per tant, el suport a la presa de decisions és diferent dels sistemes existents com ara com ara la tutela, la guarda i altres règims de presa de decisions per substitució. El terme *suport a la presa de decisions* no és una manera nova de descriure aquests models preexistents, sinó que vol dir aplicar un abordatge totalment diferent en què la persona sempre té l'última paraula, perquè les decisions es prenen d'acord amb la seva voluntat i les seves preferències o amb la interpretació més fidel de la seva voluntat i de les seves preferències.

Finalment, a diferència de la majoria dels models de presa de decisions per substitució, el suport a la presa de decisions és **voluntari**. No s'ha d'imposar a ningú. Si una persona decideix que no vol rebre suport, cal respectar la seva voluntat.

El suport a la presa de decisions també significa que les persones poden triar realment entre diferents opcions acceptables i que ningú no les obliga a prendre una decisió específica. Així, per exemple, preguntar a una persona si s'estima més prendre's la medicació o que la internin en un servei social o de salut mental vol dir no respectar el seu dret a decidir. Exercir el dret a prendre decisions no ha d'anar acompanyat de cap amenaça de coacció ni de cap càstig.

Moltes persones, en concret familiars i professionals de la salut mental i d'altres disciplines, han expressat la seva preocupació pel fet que, en algunes situacions, si la persona rebutja el suport, pot ser que ella o altres persones corrin perill.

Tanmateix, és important tenir en compte que el fet d'imposar o de forçar un tractament pot causar un dany immediat i/o en el futur. El dany causat a la persona es pot manifestar de moltes maneres diferent, com ara en la forma de trauma, d'humiliació, de lesions físiques, etc.

A més, el fet que es respectin les decisions de les persones no s'ha d'utilitzar com una excusa per desatendre una persona que estigui angoixada o per no prestar-li atenció. La CDPD exigeix que les persones de suport adoptin un compromís ferm envers la persona i que li ofereixin opcions que siguin acceptables (13).

Durant la presentació, és possible que els participants expressin preocupació pel fet que el marc legal dels seus països exigeixi un abordatge a través de la presa de decisions per substitució (per exemple, a través de les lleis de tutela nacionals existents) i que, per tant, poden fer poca cosa per aplicar el suport a la presa de decisions en aquest context.

És important reconèixer que:

En molts països, la legislació i els marcs polítics existents continuen preveient models de presa de decisions per substitució. És fonamental, doncs, fer pressió i defensar els drets en salut mental per canviar les lleis, les polítiques i les pràctiques existents que no estiguin en consonància amb la CDPD.

És possible que per dur a terme aquesta mena de reforma es requereixi un cert temps; mentrestant, però, hi ha moltes coses que es poden fer per ajudar les persones a prendre les

seves pròpies decisions, fins i tot dins dels marcs legals o polítics existents. A més, també és possible donar-los suport perquè posin fi als seus règims de presa de decisions per substitució.



Presentació: Passar de la presa de decisions per substitució al suport a la presa de decisions (10 minuts)

La taula següent (14) resumeix el pas d'un abordatge basat en la presa de decisions per substitució a un altre basat en el suport a la presa de decisions. Per fer aquest pas, s'ha d'anar de la columna de l'esquerra a la columna de la dreta.

De	A
La suposició que les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva no tenen la capacitat/habilitat mental necessària per prendre les seves pròpies decisions.	La suposició que les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva poden prendre decisions per elles mateixes i per a elles mateixes, amb ajustos i/o, en el cas que ho vulguin, amb l'ajuda de les seves persones de suport.
Algunes persones tenen dret a prendre totes les decisions per si mateixes i d'altres no.	Totes les persones tenen dret, sempre, a prendre decisions, fins i tot decisions sobre si volen rebre suport a l'hora de prendre una decisió.
Avaluar els dèficits en competència (capacitat de fet) .	Esbrinar la classe i el grau de suport que pot ser necessari per prendre decisions.
Internar una persona en els serveis socials i de salut mental.	Mirar si hi ha alternatives de suport en la comunitat, si la persona en qüestió ho vol.
Vetllar pels interessos d'una persona, de manera que són unes altres persones les que determinen quines són les decisions o mesures més adequades per a aquesta persona.	Respectar la voluntat i les preferències d'una persona, de manera que totes les decisions les pren aquesta persona d'acord amb la seva voluntat i les seves preferències i, en els casos en què, malgrat que la persona s'hi hagi esforçat al màxim, no hagi estat possible determinar la seva voluntat i les seves preferències, mitjançant la interpretació més fidel de la seva voluntat i de les seves preferències.
Preses de decisions per substitució i designació de persones que prenen decisions per substitució, de manera que és algú altre qui pren decisions per una persona en funció dels seus propis criteris i no pas d'acord amb la voluntat i les preferències d'aquesta persona.	Suport a la presa de decisions, de manera que les persones prenen decisions per elles mateixes i per a si mateixes i, si ho volen, amb el suport d'altres persones.



Exercici 2.2: Entendre el suport en la presa de decisions (20 minuts)

L'objectiu d'aquest exercici és demostrar que el suport a la presa de decisions no és un concepte nou i que tothom necessita el suport d'altres persones a l'hora de prendre decisions relacionades amb diferents àmbits de la seva vida. Les persones no sempre tenen prou coneixements, experiència o temps per prendre per si mateixes tota mena de decisions.

Formuleu al grup les preguntes següents i anoteu les idees dels participants a la pissarra:

Recordeu alguna vegada que algú us hagi ajudat a prendre una decisió?

Per exemple, una decisió sobre una nova relació, sobre què comprar, sobre com organitzar-se per dur la canalla a l'escola, sobre on viure, sobre quin curs fer o quina carrera escollir, etc.

Us va ser útil el suport que vau rebre?

En cas afirmatiu, per què?

Poden ser possibles respostes:

La persona de suport em va ajudar a trobar la informació pertinent.

Confiava en la persona a la qual vaig demanar consell.

La persona de suport em va posar en contacte amb altres persones que s'havien trobat en la mateixa situació.

La persona de suport s'havia trobat en la mateixa situació.

La persona de suport em va donar un punt de vist extern en el qual jo no havia pensat.

La persona de suport em va ajudar a sospesar els pros i els contres i a organitzar-me les idees.

La persona de suport em va ajudar a identificar quin era realment el problema.

La persona de suport em va recordar que ja m'havia trobat en circumstàncies semblants, i que en aquell moment em podrien ser útils per prendre una decisió.

La persona de suport em va ajudar a prendre una decisió d'acord amb els més objectius i valors personals.

La persona de suport em va transmetre la sensació que tot sortiria bé, amb independència de la decisió que acabés prenent.

En cas negatiu, per què no?

Poden ser possibles respostes:

La persona de suport no tenia coneixements sobre el tema en qüestió.

La persona de suport no em va facilitar la informació adequada.

Encara que la informació que em va facilitar fos correcta, no vaig ser capaç de comprendre-la.

La persona de suport ja tenia una opinió molt ferma sobre el tema en qüestió.

La persona de suport em va dir què faria ella en una situació com aquella, en comptes de centrar-se en allò que jo voldria fer.

La persona de suport em va animar a prendre una decisió que li anava bé a ella, però no pas a mi.

La persona de suport finalment va prendre la decisió per mi o en contra de la meua voluntat.



Presentació: Diferents formes de suport (70 minuts)

La presentació següent conté exemples de diversos models de suport que poden ser útils per ajudar les persones a prendre les seves pròpies decisions.

La majoria dels models de suport actuals encara no compleixen plenament la CDPD. És criticable el fet que alguns models estiguin dirigits per professionals, o que continuïn utilitzant el tractament involuntari, si bé potser en menys mesura que altres serveis socials i de salut mental, com és el cas del diàleg obert. Cal reconèixer aquestes limitacions i tenir en compte que aquests serveis es podrien millorar encara més per aconseguir que complissin plenament la CDPD.

Proporcionar informació completa

La primera forma de suport consisteix a proporcionar una informació completa i en un format que la persona pugui entendre.

Moltes persones —incloses les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva, però sens dubte no només elles— no disposen de prou informació (per exemple, sobre tractaments, opcions d'atenció i de suport, qüestions jurídiques, etc.) per poder prendre una decisió. Per poder prendre una decisió, abans ens han de donar tota la informació pertinent sobre l'àmbit o la qüestió amb relació als quals hem de prendre aquesta decisió.

Habilitats comunicatives de suport

Per poder acollir i comprendre les persones que fan servir estils de comunicació diferents i/o que tenen dificultats per comunicar-se, cal disposar d'habilitats comunicatives.

Les persones que donen suport o les persones que adopten un abordatge de suport —incloent-hi els professionals de la salut mental i d'altres disciplines— han d'aprendre a escoltar les persones d'una manera activa i amb atenció. Han d'arribar a comprendre les necessitats d'aquestes persones escoltant-les i demanant-los si han entès correctament el que els han dit. Aquestes habilitats d'escolta també comporten ajudar les persones a relaxar-se i a fer una pausa de tant en tant, de manera que no tinguin la sensació que les estan sotmetent a un interrogatori. També han de respectar el fet que les persones vulguin donar molta o molt poca informació.

Algunes de les habilitats comunicatives que cal tenir en el context de persones que emprin estils de comunicació diferents o que tinguin limitacions a l'hora de comunicar-se són:

- Comprendre estils comunicatius indirectes o inusuals.
- Comprendre els valors de la persona subjacents a la comunicació, que poden ser diferents dels de la persona que l'escolta.
- Donar per fet que la comunicació sempre té un sentit, encara que altres persones puguin pensar que no en té cap.

- Ser conscients que potser la persona que escolta no és capaç de comprendre algú a causa de les seves pròpies limitacions.
- Interpretar la qüestió des del punt de vista de l'altra persona.

Fer ajustos raonables

Com a part del requisit de proporcionar una informació exhaustiva i completa durant el procés de suport, és possible que calgui fer uns ajustos raonables.

L'expressió *ajustos raonables* es refereix a les mesures que cal adoptar (per part dels governs, dels professionals dels serveis o d'altres) per tal d'eliminar els obstacles a què han de fer front les persones amb discapacitat, i per garantir que aquestes puguin exercir els seus drets humans en igualtat de condicions amb les altres persones i que no siguin discriminades pel que fa a l'exercici dels seus drets.

- L'article 5 de la CDPD exigeix que es duguin a terme ajustos raonables perquè les persones amb discapacitat puguin exercir els drets recollits en la CDPD i gaudir-ne. Això comprèn el dret a la capacitat jurídica, i significa que altres persones —com ara els professionals de la salut mental i d'altres disciplines, el personal d'institucions financeres i les empreses— han de satisfer els requisits de la persona pel que fa a la presa de decisions i han de reconèixer que potser necessitarà suport en el procés de presa de decisions.

Fer ajustos raonables pot comportar, per exemple, facilitar a les persones informació d'una manera que els permeti comprendre-la, i això pot voler dir proporcionar-se-la en formats de lectura fàcil o en un llenguatge planer, facilitar-los assistents de lectura, eines de comunicació assistida/adaptativa, mitjans audiovisuals, o intèrprets (inclosos els del llenguatge de signes).

També pot voler dir aconseguir que els professionals de la salut mental i d'altres disciplines acceptin una assistència formal o informal per part dels familiars i dels amics de la persona, o dedicar més temps a parlar amb ella per comunicar-li informació pertinent sobre la decisió en qüestió.

Els ajustos raonables poden ser pertinents sempre que un individu interactuï amb altres persones (per exemple, quan els metges expliquen els riscos que comporta una intervenció mèdica, quan el personal d'una institució financera obre un compte bancari, etc.) i cal individualitzar-los i adaptar-los a les necessitats de la persona en qüestió.

Prendre decisions amb el suport d'altres persones

El suport pot adoptar moltes formes i pot implicar-hi una persona de confiança o una xarxa de persones. També pot ser informal o formal.

- Totes les persones utilitzem el suport informal —que és el que solen proporcionar els familiars i els amics— en la nostra vida quotidiana. Sempre que sigui possible, s'ha de fomentar el suport informal per tal de limitar la intervenció formal en la vida de les persones, i s'ha de permetre que les persones amb discapacitat psicossocial, intel·lectual o cognitiva preguin decisions d'una manera semblant a com les prenen les persones sense cap discapacitat.

- Tanmateix, a vegades, quan cal prendre decisions complexes o importants i un suport informal és insuficient, o quan la persona presenta importants necessitats de suport, cal recórrer a un suport formal.

Quan les persones decideixen designar una o diverses persones perquè els ofereixin un suport formal, poden designar un familiar en qui elles confiïn. No obstant això, a vegades també poden designar algú independent, com ara una persona defensora dels drets en matèria de salut mental. Això pot ser degut al fet que la persona està aïllada o que ha patit abusos per part dels seus familiars.

El suport formal

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

Demaneu al grup que mirin el següent vídeo sobre la innovadora política del **sistema de mediació personal** (13:50):

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

- El sistema de mediació personal de Suècia és un model de suport a la presa de decisions, que generalment ofereixen les organitzacions no governamentals (ONG).
- Els mediadors personals són professionals qualificats que treballen per a les persones que necessiten els seus serveis i ajuden els seus clients en diferents qüestions: des d'afers familiars fins a qüestions relacionades amb l'atenció sanitària, l'habitatge i l'accés als serveis o a la feina. Un mediador personal només fa el que els seus clients volen que faci.
- Aquest model es basa en una relació de confiança a llarg termini. Ha estat pensat, principalment, per a les persones de difícil accés, aïllades o que no disposen de cap mena de suport.
- Per tal d'evitar processos administratius i tràmits burocràtics pesats, no hi ha cap acord escrit entre la persona mediadora personal (PMP) i el client.
- Les PMP tenen uns horaris flexibles que s'adapten a les necessitats i als desitjos dels seus clients. No disposen de cap oficina, ja que, si en tinguessin una, alguns clients podrien refusar acceptar els seus serveis perquè tindrien la impressió que les PMP ocupen una posició de poder. Les PMP treballen des del seu domicili amb l'ajuda d'un telèfon i d'Internet. Van a casa dels seus clients o es troben en un lloc neutral, com ara una cafeteria. Han de tenir les habilitats necessàries per defensar amb eficàcia els drets del seu client o clienta davant de diverses autoritats o en els tribunals.
- A Suècia hi ha un sistema de tutela parcial, que normalment s'utilitza per a qüestions financeres, però el govern no considera les PMP com una alternativa a la tutela. Els dos sistemes no estan connectats i s'han desenvolupat d'una manera independent. Per tant, és possible que algú tingui una PMP i un tutor a la vegada. A la pràctica, el més habitual és que la persona vulgui que la PMP l'ajudi a posar fi a la mesura de la tutela. Per regla general, ho aconsegueix sense problemes.

El sistema suec ha obtingut uns resultats i beneficis molt positius (16):

- El 2014, a Suècia, 6.000 persones van comptar amb el suport d'una PMP.
- El 84% dels municipis suecs van incloure PMP en el seu sistema de serveis socials.
- Les persones amb discapacitat que compten amb el suport d'una PMP necessiten menys atencions i la seva situació general millora.
- A la llarga, el sistema de PMP suposa una reducció de costos per al sistema social.
- **La defensa independent (Escòcia, Regne Unit) (17)**

Projecteu als participants el vídeo següent: **Independent Advocacy, James' story (4:33)** (aquest vídeo està disponible en diverses llengües):
<https://youtu.be/SSvorQMSn8Q> [consulta: 9 abril 2019].

- La defensa independent dels drets de les persones és una manera d'ajudar les persones —incloses les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva— a fer sentir la seva veu amb més força i a poder controlar la seva pròpia vida al màxim.
- Les organitzacions de defensa independent dels drets de les persones són diferents de les organitzacions que presten altres classes de serveis.
- Els defensors independents dels drets de les persones no prenen decisions en nom de la persona o del grup de persones a les quals donen suport, sinó que les ajuden a aconseguir la informació que necessiten per prendre decisions eficaces sobre les seves circumstàncies i donen suport a la persona o al grup de persones perquè puguin comunicar les seves eleccions als altres.
- La defensa independent dels drets de les persones significa:
 - Fer costat a les persones que corren el risc de ser empeses als marges de la societat.
 - Defensar una persona i posar-se de part seva.
 - Escoltar una persona i mirar de comprendre el seu punt de vista.
 - Esbrinar què fa que la persona se senti bé i valorada.
 - Comprendre la situació de la persona i els possibles obstacles que no li permeten aconseguir allò que vol.
 - Oferir suport a la persona perquè digui als altres què vol, o posar-la en contacte amb altres persones que la puguin ajudar.
 - Ajudar una persona a saber quines opcions té i les conseqüències que aquestes opcions poden comportar.
 - Possibilitar que una persona prengui les regnes de la seva vida, però, si ella ho vol, ocupant-se d'algunes qüestions per ella.
- **El diàleg obert (Finlàndia) (18),(19),(20)**

Els participants poden mirar els vídeos següents sobre el diàleg obert:

Opció curta: Daniel Mackler, **Jaakko Seikkula parla sobre el diàleg obert finlandès, les xarxes socials i la recuperació de la psicosi (8:24)**: https://youtu.be/b5_xaQBgkWA [consulta: 9 abril 2019].

Opció llarga: Daniel Mackler, **Diàleg obert: una alternativa a l'abordatge finlandès per a la curació de la psicosi** (pel·lícula sencera) (1:13:59): <https://youtu.be/H-ontu-Ty68> [consulta: 9 abril 2019].

El diàleg obert és una alternativa finaldesa al sistema convencional de salut mental per a les quals s'ha diagnosticat psicosi, com a esquizofrènia. Aquest abordatge respecta el poder de presa de decisions de la persona i hi implica la seva xarxa de familiars i amics.

L'equip del diàleg obert ofereix una ajuda immediata dins de les 24 hores següents al primer contacte. Tracta d'obtenir la implicació de les xarxes socials, de reconstruir les relacions i d'evitar la medicació i l'experiència alienant de l'hospitalització posant en contacte els membres de la xarxa social de la persona que cerca suport. No es prepara cap pla de tractament concret. Aquest abordatge és flexible i s'adapta a les necessitats canviants de cada persona. Aquest abordatge és flexible i s'adapta a les necessitats canviants de la persona. A més, es decideix conjuntament el lloc de reunió. A fi de contrarestar l'estigma, les reunions poden tenir lloc a casa de la persona que busca suport.

En el diàleg obert, la persona que cerca suport identifica la seva família i els seus cuidadors són convidats a participar, juntament amb el membre de l'equip del diàleg obert, en reunions diàries obertes, no secretes i no jeràrquiques. Tothom expressa sense embuts els seus pensaments i sentiments, i s'escolta la veu de tothom, especialment la de la persona que cerca suport.

El llenguatge és fonamental per crear un diàleg obert. Els membres del diàleg obert no entrevisten els participants ni fan servir un llenguatge mèdic. A més, no pretenen trobar solucions ni prendre decisions sobre cap tractament en nom de la persona en qüestió. Al contrari, els membres de l'equip fan un seguiment dels temes i assumptes plantejats per la persona i els seus familiars o per les persones de suport. El diàleg obert explora la manera com entenen la situació i com, en el seu propi llenguatge, la persona i la seva xarxa de suport han definit i han descrit el malestar de la persona. Atès que sempre es parla obertament, tothom entén què està passant i de què s'està parlant. Així es crea un llenguatge compartit i els participants construeixen una nova entesa entre ells i una base per a la col·laboració més sòlida.

Un estudi de seguiment dels primers episodis psicòtics ha demostrat que, després de cinc anys, el 82% de les persones que han rebut suport mitjançant aquest abordatge no presenten cap símptoma de psicosi, el 86% han tornat a estudiar o a treballar a temps complet, i només el 14% cobren una pensió per discapacitat. Només el 29% havien pres medicació neurolèptica en alguna fase del tractament. En comparació, un estudi de seguiment de cinc anys de durada (21) de persones que havien tingut un primer episodi i que havien estat tractades a Estocolm des del 1991 fins al 1992 (abans del desenvolupament d'un programa psicossocial a la zona), va assenyalar que durant el període de cinc anys estudiat, la durada mitjana d'hospitalització va ser de 110 dies i es van administrar medicaments neurolèptics en el 93% dels casos. Arran d'això, al cap de cinc anys, el 62% dels pacients rebien una pensió per discapacitat.

Les formes de suport formals no han de substituir les xarxes de suport informals (com ara la família, els amics, etc.), que són essencials en la nostra vida quotidiana. Quan les xarxes informals són inexistent o febles, és molt important donar suport a la persona perquè les reconstrueixi i/o les consolidi. Alhora, també pot ser necessari promoure formes de xarxes de suport més formalitzades per a qui ho necessiti i ho vulgui.

El suport informal

- **Xarxes de suport**
- Per exemple, el cercle de suport (Regne Unit, Austràlia) (22):

Projecteu als participants el vídeo següent: **Circles of Support** d'Inclusion Melbourne (6:19); <https://youtu.be/fhF6mv03Cx0> [consulta: 9 abril 2019].

Un cercle de suport (de vegades anomenat *cercle d'amics*) és un grup de persones que es reuneixen amb regularitat per ajudar una persona (la persona en qüestió) a assolir els seus objectius personals en la vida. El cercle de suport actua com una comunitat al voltant de la persona en qüestió i, si ho vol, li dona suport perquè aconseguixi el que vol a la vida.

La persona que rep aquest suport s'encarrega de decidir quines persones vol que formin part del cercle de suport, i també la direcció cap a la qual s'ha d'emprar l'energia del cercle de suport, tot i que normalment es tria algun membre del cercle perquè dugui a terme la feina necessària per mantenir-lo en funcionament.

Els membres del cercle de suport poden ser familiars, amics i altres membres de la comunitat, i s'hi impliquen perquè es preocupen per la persona i estan disposats a invertir temps i energia per donar-li suport. Ningú no cobra.

- **L'assistència personal (23)**

L'assistència personal fa referència al suport humà segons les preferències de la persona amb discapacitat. És important promoure una vida independent. Els assistents personals també poden ser fonamentals en el suport a la presa de decisions. Com a persones de confiança que són, debaten diferents opcions amb la persona i l'ajuden a comunicar als altres la seva voluntat i preferències, etc.

Encara que les definicions d'assistència personal poden variar, hi ha certs elements que la distingeixen d'altres classes de suport:

- El finançament l'ha de controlar la persona amb discapacitat, que també és qui ha d'assignar-lo, amb el propòsit de pagar qualsevol assistència necessària.
- Es basa en una avaluació de les necessitats individuals i de les circumstàncies vitals de la persona/persona usuària. El servei d'assistència personal té en compte les preferències de la persona amb discapacitat; això vol dir que aquesta persona pot contractar el servei a diversos professionals o bé actuar per compte propi.
- Les persones amb discapacitat tenen l'opció de dissenyar el servei d'acord amb les seves necessitats; és a dir, poden decidir qui prestarà el servei, quan, on i com.
- Les persones amb discapacitat que necessiten una assistència personal poden triar lliurement el grau de control personal que prefereixin sobre la prestació del servei, d'acord amb les seves necessitats, capacitats, circumstàncies vitals i preferències.

- Fins i tot en el cas que les responsabilitats de l'empresari se subcontractin, la persona amb discapacitat sempre continua ocupant una posició central en els processos de decisió relacionats amb l'assistència.

Projecteu als participants el vídeo següent: What is the role of a Personal Assistant? (12:10) <https://youtu.be/Wdx9iTMsGyE> [consulta: 9 abril 2019].

- **El suport entre iguals**

El suport entre iguals té a veure amb la idea que les persones amb discapacitat psicossocial, intel·lectual o cognitiva es poden ajudar mútuament. El suport pot provenir d'un individu o d'un grup de persones amb *experiència viscuda* de problemes similars i que hagin adquirit els coneixements i l'experiència necessaris per donar suport a altres persones que estiguin passant per moments difícils en la seva vida. El suport entre iguals es pot proporcionar d'una manera formal o informal. En el suport entre iguals, les persones poden proporcionar informació molt valuosa sobre un ampli ventall de qüestions, la qual cosa els permetrà prendre decisions amb coneixement de causa. El suport entre iguals també té un impacte positiu en la capacitat d'actuar i en l'autonomia i, per tant, dona suport al dret a la capacitat jurídica (24). Els agents de suport entre iguals poden oferir un suport especialment rellevant, ja que coneixen la classe de reptes a què ha de fer front la persona. Tant si exerceixen la seva funció formalment en el marc dels serveis socials i de salut mental com si ho fan fora d'aquests serveis, els agents de suport entre iguals sempre haurien de ser independents.

- **El suport de la família i els amics**

Per a moltes persones, el suport i la comprensió dels familiars i dels amics quan passen per moments difícils a la vida és summament important. Els familiars i els amics saben moltes coses sobre la persona en qüestió i sovint són els que donen un suport més directe a les persones que estimen. Solen conèixer en què consisteix el seu dia a dia, les decisions que pren diàriament i què sol triar i preferir. A més, el més probable és que els familiars i els amics estiguin disposats a animar la persona a exercir el seu dret a la capacitat jurídica i que li donin suport perquè ho faci, per exemple, oferint-se a ajudar-la a prendre part en activitats que li agraden o donant-li suport sobre com administrar-se els diners.

Els familiars i els amics també poden ser una font d'informació molt valuosa a l'hora d'aconseguir que els altres comprenguin el bagatge de la persona, els seus valors i els objectius que té a la vida, o l'experiència o experiències que ha tingut en els serveis socials i de salut mental.

No obstant això, també és possible que hi hagi diversos conflictes d'interès i barreres actitudinals que dificultin el suport ofert pels familiars i els amics. Alguns exemples són:

- Fer suposicions sobre què és allò que més li convé a la persona.
- Implicar-s'hi en excés des d'un punt de vista emocional, estar estressat o no tenir prou paciència.
- Sentir-se culpable de la situació de la persona i abordar aquesta culpabilitat aclaparant la persona amb suport.
- No conèixer prou bé els valors i les preferències de la persona.
- Ser poc realista pel que fa a allò que la persona pot aconseguir, o no confiar-hi gaire.

- Subestimar les habilitats de la persona per prendre decisions o tractar-la com si encara fos un infant malgrat que ja és una persona adulta.
- Tenir por de les possibles conseqüències per a ells mateixos com a resultat de situacions difícils que afectin la persona.
- Sobreprotegir la persona.
- Pensar que tenen dret a explicar als altres parts de la història de la persona, quan és possible que ella no vulgui que aquesta informació es difongui.
- **Les comunitats de suport**

Moltes persones que aparentment no tenen cap altra mena de suport, com ara amics íntims o familiars, poden trobar molt de suport en determinades comunitats o espais comunitaris i crear una *família d'amics*. Alguns exemples serien comunitats virtuals, grups religiosos o culturals, comunitats d'activistes polítics, grups centrats en diverses activitats, com ara la música o l'art, o comunitats basades, per exemple, en el gènere o en l'orientació sexual. És important que els serveis reconeguin aquestes classes de suport i que les tinguin en compte, encara que siguin diferents de les xarxes de suport convencionals.



Exercici 2.3: Cas – Entendre el suport en el suport a la presa de decisions (30 minuts)

Expliqueu als participants que es tracta d'un cas senzill i força bàsic. L'objectiu és explicar els conceptes d'una manera clara i entenedora. Demaneu-los que se centrin en les qüestions que s'hi tracten i que no es deixin influenciar per les complexitats que puguin haver suportat en la seva vida personal o professional. Més endavant es farà un exercici que aborda casos més complexos.

Llegiu als participants el cas següent:

El cas de la Sunita (1)

Un matí, la Sunita es va a visitar per primera vegada a la unitat de salut mental d'un hospital universitari. Sembla inquieta i explica que està molt desanimada. Més endavant li diagnostiquen una depressió.

La metgessa insisteix que comenci a prendre antidepressius immediatament, encara que ella diu que no vol prendre cap medicament. La Sunita comença el tractament a contracor, però la medicació fa que cada vegada estigui més nerviosa, irritable i inquieta. Torna al servei i la metgessa que la va atendre la primera vegada li recepta benzodiazepina per calmar-la.

L'efecte sedant de la medicació no li permet relacionar-se amb facilitat amb els altres i al cap d'unes setmanes està aïllada, ha perdut la confiança en ella mateixa i encara es troba pitjor. Decideix deixar de prendre la medicació, però aleshores pateix una síndrome d'abstinència, la qual li provoca mals de cap molt intensos, nàusees i insomni. Mai no li van donar l'oportunitat d'explicar per què estava amoïnada.

I pregunteu al grup:

Tenint en compte el que s'ha comentat abans, què s'ha fet malament en aquesta situació? De quina altra manera s'hauria pogut abordar la situació?

Algunes possibles respostes que expliquin què s'ha fet malament en aquesta situació són:

Es va privar la Sunita del seu dret a prendre decisions sobre la classe de tractament que hauria de seguir perquè, abans de prescriure-li la medicació, la unitat de salut mental no va obtenir el seu consentiment lliure i informat.

No va ser escoltada i no es va tenir en compte la seva opinió.

El personal del servei va prendre la decisió per ella.

La resposta immediata va consistir a medicar-la. Ningú no es va prendre la molèstia de parlar amb ella.

En canvi, el personal hauria pogut fer el següent:

Podria haver intentat comprendre per què se sentia deprimida.

S'hauria pogut esforçar a conèixer la Sunita com a persona i a comprendre per què no volia prendre antidepressius.

Li podria haver preguntat quina mena de tractament, d'atenció i de suport volia.

Li hauria pogut oferir unes opcions d'atenció i de tractament diferents, com ara psicoteràpia individual, teràpia de grup, aconsellament o suport entre iguals.

Li podria haver explicat els possibles beneficis i efectes secundaris de cada opció de tractament en un llenguatge clar i que ella hagués pogut comprendre.

Li hauria pogut oferir la possibilitat de posar-se en contacte amb alguna persona en la qual ella confiés, com ara un familiar o un amic o amiga, perquè l'ajudés a prendre decisions sobre el seu tractament, a comprendre les diferents opcions de què disposava, i a comunicar les seves preferències i a assegurar-se que aquestes preferències es respectaven.

Hauria pogut acceptar la seva decisió i respectar que triés unes opcions d'atenció diferents.

Ara, llegiu una versió diferent de la història de la Sunita. En aquest cas, la metgessa adopta un abordatge de suport i la Sunita pot disposar del suport d'una amiga:

El cas de la Sunita (2)

Un matí, la Sunita es va a visitar per primera vegada a la unitat de salut mental d'un hospital universitari. Com que sembla que està ansiosa i inquieta, la metgessa li recomana d'anar a una sala tranquil·la on puguin parlar del que l'amoïna. Un cop allà, li pregunta si li voldria explicar com se sent i si li voldria dir alguna cosa més sobre la seva situació.

La Sunita li explica que durant els darrers mesos ha estat molt deprimida, fins al punt que no tenia cura d'ella mateixa: ha deixat de rentar-se amb regularitat i no té cap horari per menjar ni per dormir. La Sunita no vol entrar en detalls de per què se sent ansiosa i inquieta.

Li diu que voldria rebre atenció i suport, però que no vol prendre antidepressius perquè ja n'ha pres altres vegades i en guarda un mal record. La metgessa li diu que hi ha diferents tipus de medicaments que podria provar. També li explica que hi ha alternatives als tractaments farmacològics —com ara la teràpia individual, la teràpia de grup o sessions d'aconsellament— que podrien ajudar-la. També li proposa de participar en activitats que es duen a terme en la comunitat —com ara classes de ioga de relaxació— i que segurament l'ajudaran a sentir-se millor.

S'ofereix a demanar-li hora amb el psiquiatre, amb l'agent de suport entre iguals, amb el psicòleg i amb el terapeuta ocupacional per comentar les diferents opcions. Després li demana si voldria passar una temporada curta a la unitat de salut mental o si preferiria anar-se'n a casa i rebre el suport allà. També li pregunta si té alguna persona en la qual ella confii i si s'hi vol posar en contacte perquè li doni suport.

La Sunita té una bona amiga que últimament ha vist amb freqüència. L'aprecia molt i ella també ha passat per estats de depressió semblants als seus. Creu que aquesta amiga la pot ajudar a sospesar els pros i els contres dels diferents tractaments i de les opcions d'atenció i de suport, i també a prendre una decisió. La metgessa li diu que la podria designar com la seva persona de suport i que la podria incloure en la formulació del seu pla de recuperació.

Ara la Sunita se sent més còmoda amb la metgessa i està més satisfeta amb el suport que rebrà. Li confessa que a casa té problemes molt greus i que el seu marit la maltracta. La metgessa li explica que hi ha una ONG molt bona que dona suport a dones que es troben en la seva situació i que acull dones en perill. S'ofereix a facilitar-li les dades de contacte d'aquesta organització.

Doneu als participants l'oportunitat perquè comentin un cas alternatiu.

Tema 3. El suport a la presa de decisions

Durada del tema

Aproximadament 1 hora i 10 minuts.



Exercici 3.1: Casos – Decidir les persones i opcions de suport (30 minuts)

Expliqueu als participants que es tracta d'un cas senzill, i no un de problemàtic, concebut per explicar els conceptes d'una manera clara. Animeu els participants que se centrin en els temes de què es parla i que no es deixin portar per les complexitats que els participants hagin viscut en les seves experiències personals o professionals. Els casos més complexos es tractaran en l'exercici següent.

Llegiu als participants el paràgraf següent:

El cas de la Ximena (1)

La Ximena és una dona de 79 anys que viu sola en un petit apartament. Després de trenta anys de matrimoni, es va separar del seu marit i ara gairebé no el veu. Van tenir dos fills, que es van traslladar a diferents parts del país. Té algunes bones amigues que viuen a prop seu.

La Ximena s'ha adonat que últimament s'ha oblidat d'anar a cites importants i de pagar algunes factures. A vegades, tampoc no sap gaire bé on és ni com ha arribat fins allà, i no és capaç de distingir entre els somnis i les activitats reals. Creu que tot això potser és conseqüència del fet que ha deixat de prendre uns medicaments que havia estat prenent durant anys. Va a veure el metge, el qual li demana que es faci unes proves especialitzades. Els resultats indiquen que té demència vascular. El diagnòstic la deixa trasbalsada: té por del futur i del que li passarà; té por d'acabar en una residència per a gent gran, aïllada i oblidada, i sense poder fer les coses que li agrada fer amb les seves amigues, que viuen al barri, molt a prop de casa seva.

I pregunteu al grup:

1. En aquest context, qui creieu que hauria de ser la persona de suport principal de la Ximena?

Poden ser possibles respostes: El seu marit o els seus fills, perquè són la seva família, o bé les seves amigues, perquè hi té una relació propera. Però pot ser que, per nombroses raons emocionals i personals, la Ximena no se senti còmoda amb cap d'aquestes solucions. Després del debat, hauria d'haver quedat clar que la Ximena és la persona que sap millor que ningú què és el que més li convé; per això, li haurien de preguntar qui li podria donar suport.

Després que els participants hagin tingut l'oportunitat de debatre la primera pregunta, podeu preguntar-los:

2. De quina classe de suport —immediat o a llarg termini— es podria beneficiar la Ximena, tenint en compte la situació descrita anteriorment? De quina manera se li podria proporcionar aquest suport i qui podria proporcionar-lo? Quines opcions té? Descriviu com exploraríeu les diverses opcions.

Recordeu als participants que han de pensar en solucions que respectin la capacitat jurídica de la Ximena. Per tant, les solucions no han de comportar la presa de decisions per substitució, com ara posar-la sota una ordre de tutela. Algunes opcions viables són:

Les necessitats de suport immediat es podrien determinar demanant a la Ximena que identifiqui les situacions més complexes a què ha de fer front i la manera com afecten la seva vida; després es podrien estudiar diferents possibilitats i seleccionar les solucions que millor s'adaptessin a les seves esperances, expectatives i estil de vida. Per exemple:

- Perquè no s'oblidi de prendre la medicació, podria fer servir algun tipus de tecnologia assistencial senzilla, com ara un pastiller que li permeti fer un seguiment de la medicació, i configurar recordatoris freqüents al seu telèfon intel·ligent.
- Pel que fa als pagaments, es podria mirar la possibilitat de fer-los automàticament, o bé la Ximena podria contractar els serveis d'una gestora perquè s'encarregués de fer-li els pagaments bàsics.
- Es podria acordar que una persona de suport l'anés a visitar un o dos cops per setmana, segons les necessitats, que amb el temps podrien canviar.

Quant al suport a llarg termini, caldria plantejar la idea d'elaborar un pla de decisions anticipades com a mitjà per planificar les diferents opcions, de manera que es respectin les preferències de la Ximena en tots els àmbits de la vida.

Després de debatre la segona pregunta, llegiu com va acabar la història de la Ximena:

El cas de la Ximena (2)

La Ximena reconeix que necessita una mica de suport, però ara com ara s'estima més que només siguin uns quants suports informals. Ha donat l'ordre que tots els pagaments periòdics que ha de fer s'efectuïn automàticament; també rep recordatoris automatitzats de les tasques del dia a dia i dels compromisos que tingui. Ha comentat aquesta situació amb les seves amigues i estaran encantades de donar-li el suport addicional que necessiti, com ara acompanyar-la als llocs on hagi d'anar i ajudar-la a assegurar-se que no se n'oblida. Després de parlar-ho diverses vegades amb una assistent social, ha pensat fer un document de voluntats anticipades que especifiqui quins són els seus desitjos a llarg termini. Ho ha comentat amb els seus familiars i amics i amigues. Això l'ha tranquil·litzada molt i ja no passa tanta ànsia pel que fa a alguns aspectes futurs de la seva vida. La Ximena manté una bona relació amb l'assistent social, la qual l'ha ajudat a posar en marxa un document de voluntats anticipades. També la va a visitar un cop al mes per comprovar si tot va bé. La Ximena sap que tant ella com els seus familiars i amics poden trucar a l'assistent social sempre que calgui.

Llegiu als participants la història següent:

El cas d'en Jack (1)

En Jack és un home jove i té dos fills. A vegades està molt baix d'ànims; per això, el fet d'haver de criar els seus fills tot sol esdevé un repte important, fins al punt que l'aclapara.

A vegades, se li fa extremament difícil gestionar les necessitats emocionals i econòmiques de la família, així com portar la casa. Vol de tot cor que els seus fills tinguin una vida com cal, perquè quan ell era petit els seus pares no li van poder prestar l'atenció que necessitava i no vol que als seus fills els passi el mateix.

En Jack voldria rebre suport per gestionar alguns aspectes de la seva vida domèstica i familiar. Té una bona relació amb el seu germà, en Marlo, i amb la seva millor amiga, la Jane; per això, decideix parlar-hi per estudiar la possibilitat que li donin suport.

Pregunteu al grup el següent:

De quina manera en Marlo i la Jane poden ajudar en Jack a gestionar alguns aspectes de la seva vida domèstica i familiar, així com el fet que el preocupi que no pugui ser un bon pare per als seus fills?

En aquest cas, hi ha moltes respostes possibles. Així, per exemple, en Marlo i la Jane podrien ajudar en Jack a posar-se en contacte amb els serveis de suport familiar. També, quan a en Jack li sigui molt difícil fer front a la situació, es podrien fer càrrec dels seus fills de tant en tant, i es podrien oferir a assessorar en Jack sempre que ho necessiti.

Els participants poden aportar idees diferents sobre com ajudar en Jack.

Ara, llegiu com va acabar la història d'en Jack. Recordeu als participants que aquesta història hauria pogut acabar de moltes maneres diferents i que el final que es proposa tot seguit només és una solució d'entre moltes possibles.

El cas d'en Jack (2)

En Jack es posa en contacte amb la Jane i amb en Marlo i els demana que l'acompanyin a un parell de sessions d'aconsellament per tal de comentar diferents qüestions relacionades amb la cria dels seus fills. Després de reunir-se amb l'orientador, decideixen fer el següent:

- La Jane li trucarà o l'anirà a veure amb freqüència per assegurar-se que tot va bé.
- En Marlo es compromet a esbrinar quins suports hi hauria disponibles per a en Jack i a ajudar-lo a emplenar tots els impresos que calgui o, si ha d'anar als serveis socials, a acompanyar-lo.
- Quan la situació superi en Jack, el seu germà i la seva amiga s'enduran la canalla el cap de setmana.
- A més, es comprometen a parlar amb en Jack de qualsevol decisió important que afecti els seus fills (per exemple, sobre l'escola, les vacances, etc.).

També s'organitzaran sessions d'aconsellament amb els infants per tal d'ajudar-los a comprendre la situació, per donar suport a la seva relació amb el seu pare, i per assegurar-se que no se senten abandonats ni desatesos quan el seu pare no es trobi bé.



Exercici 3.2: Casos - Situacions difícils (30 minuts)

Aquest exercici ha estat pensat perquè els participants reflexionin sobre les diferents opcions disponibles per respectar el dret de les persones a la capacitat jurídica, fins i tot en les situacions més difícils.

Demaneu als participants que es reparteixin en tres grups. Assigneu un dels exemples següents a cada grup i distribuïu-ne els que siguin pertinents (annex 1).

El cas de la Claudia

La Claudia és una dona jove que sempre ha volgut ser mare. Surt amb un noi i s'hi voldria casar. La Claudia viu amb els seus pares, que li donen suport en el dia a dia. Li han dit que no li donen permís per casar-se ni per tenir un fill, i no li permeten veure el seu xicot sempre que ella ho vol. Creuen que totes dues coses comporten massa riscos i que no seria capaç de tenir cura del seu fill perquè té una discapacitat intel·lectual. El metge de capçalera també li ha dit que seria una irresponsabilitat que una persona amb discapacitat intel·lectual tingués un fill.

El cas de la Nasima

La Nasima és una dona a la qual, des de petita, l'han assetjat i li han fet la guitza. Fins i tot ara, ja adulta, els seus pares han decidit que és millor que es quedi a casa, perquè hi estarà més segura i no la podran assetjar. També li impedeixen que vagi al mercat i que participi en les activitats dels festivals de la comunitat, que a ella li encanten. Des que va acabar els estudis, no té dret a cap subsidi municipal ni comunitari. S'esforça al màxim per aconseguir una feina i guanyar un sou, però li costa molt trobar-ne una que s'ajusti a les seves necessitats i als seus requisits.

El cas d'en Christopher

En Christopher és un home jove que de sobte ha canviat de manera radical el rumb de la seva vida. Últimament ha pensat en diferents maneres de construir-se un futur, però passa d'una idea a una altra com si res. No fa gaire, va decidir que recolliria gats i gossos del carrer per salvar-los. Està convençut que el jardí del servei de salut mental és el lloc més adequat per als animals. Per això, hi va tot sovint i demana als membres del personal si hi podria construir un refugi. Els diu que ha pensat a vendre totes les seves pertinences personals per poder invertir més diners en aquest projecte.

Una vegada assignats, pregunteu al grup:

Tenint en compte el que s'ha comentat abans sobre el dret a la capacitat jurídica (el dret a decidir per un mateix) i sobre el suport a la presa de decisions, que faríeu en aquest cas?

Quines accions positives, que respectin el dret a la capacitat jurídica, es podrien emprendre en aquests casos?

Demaneu a cadascun dels tres grups que després del debat en grup nomenin una persona portaveu perquè n'exposi les conclusions a la resta dels participants.

Després de l'exposició de cada grup, feu un debat conjunt sobre cada cas.

En tots els casos és fonamental subratllar que sempre cal respectar i emparar el dret de les persones a la seva capacitat jurídica, així com el seu dret a exercir-lo, fins i tot en circumstàncies tan complexes com les que es descriuen en aquests casos pràctics. Sempre cal buscar alternatives que respectin i emparin el dret de les persones a la seva capacitat jurídica, així com el seu dret a exercir-lo.

Per a cada cas, poden ser respostes que respectin el dret de les persones a decidir les següents:

El cas de la Claudia

Fer una reunió amb els pares de la Claudia per mirar de quina manera poden respectar el seu dret a casar-se a i a formar una família.

Estudiar el suport que la Claudia i la seva parella podrien necessitar per formar una família, proporcionar-li aquest suport, i ajudar-la en altres àmbits de la seva vida.

Assegurar-se que la Claudia pot accedir a l'atenció sanitària (és a dir, a l'atenció prenatal i reproductiva) i que aquesta atenció li és prestada d'una manera que ella pot entendre.

Buscar recursos comunitaris (classes de parentalitat, un cercle de suport) per donar suport a la Claudia en la criança del seu fill i posar-la en contacte amb aquests recursos.

El cas de la Nasima

Posar la Nasima en contacte amb serveis d'aconsellament perquè l'ajudin a abordar l'assetjament de què va ser objecte.

Encoratjar-la i ajudar-la a identificar els seus punts forts i els seus interessos perquè pugui explorar oportunitats de treball que la satisfacin.

Comentar amb la Nasima quina feina li agradaria fer.

Posar la Nasima en contacte amb serveis comunitaris perquè pugui adquirir nous coneixements que l'ajudin a trobar la feina que vol i perquè pugui tenir més confiança en ella mateixa.

Ajudar-la a comentar amb els futurs ocupadors els ajustos raonables que pugui necessitar.

El cas d'en Christopher

Intentar comprendre què valora en Christopher del projecte animalista i què és allò que mira d'aconseguir. Parlar amb en Christopher per animar-lo a pensar-s'ho dues vegades abans

d'invertir tots els seus estalvis en aquest projecte i perquè reflexioni atentament sobre altres projectes o oportunitats per posar en marxa un negoci.

Intentar facilitar-li que dugui a terme un petit experiment perquè pugui comprovar si aquest projecte satisfà les seves expectatives.

Preguntar a en Christopher si té alguna persona en la qual ell confii i que el pugui assessorar sobre aquest projecte.

Encoratjar i ajudar en Christopher a sopesar els avantatges i els inconvenients d'invertir tots els seus diners en aquest projecte i de vendre casa seva, ja que aleshores no tindria diners per viure i això, sens dubte, dificultaria molt que pogués tenir cura dels gats i gossos sense llar.

Posar-lo en contacte amb agents de suport entre iguals o amb xarxes de suport entre iguals presents a la comunitat.

Animar-lo a calcular quants diners necessita per al dia a dia i a apartar aquests diners per tal que, si el projecte no funciona, tingui prou diners per viure.



Presentació: Fallades del sistema en el suport a la presa de decisions (10 minuts)

Aquests casos descriuen situacions difícils. A vegades, segons les circumstàncies, pot semblar impossible trobar alternatives a la presa de decisions per substitució. I encara és més complicat quan cal protegir els drets i el benestar d'altres persones, com ara els de la parella, els dels fills i els dels progenitors. En aquestes situacions, el més habitual és prendre decisions per la persona en comptes de mirar de trobar solucions alternatives que respectin els seus desitjos.

És molt important assegurar-se que les situacions difícils no s'utilitzen per justificar una presa de decisions per substitució. Els serveis socials i de salut mental han d'establir processos clars que permetin determinar la voluntat i les preferències d'una persona. En el cas que això no sigui viable, després d'haver-ho intentat per tots els mitjans possibles, les decisions s'han de prendre d'acord amb la interpretació més fidel de la voluntat i de les preferències de la persona.

Prendre decisions per una altra persona és inacceptable. Constitueix una vulneració dels drets humans de l'individu i també significa que el sistema ha fallat. La majoria de les vegades, això no hauria passat si s'hagués donat suport abans que la situació s'agreugés o es deteriorés.

A més, cal donar suport als familiars, que també poden patir conseqüències adverses en situacions difícils. Aquests mecanismes de suport els han de comentar i acordar totes les persones implicades.

Cada vegada que no es respecti el dret d'una persona a la seva capacitat jurídica, caldria que totes les persones implicades —els professionals de la salut mental i d'altres disciplines, els familiars i altres— revisessin i qüestionessin les pràctiques, les estratègies i els processos adoptats per comprendre què ha fallat. Es pot organitzar una reunió amb totes les parts interessades, incloent-hi la persona en qüestió, per comentar com evitar que la situació es repeteixi.

Tema 4. Designar una persona perquè comunicui la interpretació més fidel de la voluntat i de les preferències

Durada del tema

Aproximadament 20 minuts.



Presentació: El paper de les persones designades (20 minuts)

Una persona designada és una persona de suport específica en la qual es confia perquè comunicui la interpretació més fidel de la voluntat i de les preferències d'una persona en aquelles situacions futures en què, després de molts esforços considerables, sigui inviable determinar directament la voluntat i les preferències d'aquesta persona. Hi ha persones que consideren útil tenir una persona designada, però no totes pensen el mateix.

Es pot designar una persona específica, o bé es pot designar un grup de persones perquè determinin i comuniquin col·lectivament la seva interpretació més fidel de la voluntat i de les preferències de la persona. També es poden designar diverses persones per a temes diferents que requereixin una presa de decisions (per exemple, qüestions de salut o econòmiques). La persona pot indicar, si així ho vol, que d'entre un grup de persones que hagin de ser consultades, prevalgui l'opinió d'una en particular que hagi estat triada per la persona en qüestió.

L'abordatge basat en la interpretació més fidel pot ser útil, per exemple, quan una persona es queda inconscient, en estat vegetatiu, o presenta un deteriorament comunicatiu molt greu i profund.

La interpretació més fidel de la voluntat i de les preferències d'una persona s'ha de fer d'acord amb allò que la persona hagi comunicat a la persona designada en el passat, o d'acord amb allò que la persona designada consideri que la persona voldria prenent com a referència nombroses converses mantingudes amb ella prèviament, o bé un bon coneixement de la persona. En aquest sentit, les persones designades **no** són *persones que prenen decisions per substitució*; és a dir, no han de prendre decisions *en lloc* de la persona, ni han de prendre decisions d'acord amb allò que elles *considerin* que *vetlla pels interessos* de la persona en qüestió.

Abans de recórrer a l'abordatge de la interpretació més fidel, cal que les persones de suport esbrinin si la tecnologia assistencial o uns altres ajustos podrien ser útils per ajudar a determinar la voluntat i les preferències reals de la persona. Si no es pot recórrer a cap alternativa que permeti que la persona pugui comunicar directament la seva voluntat i les seves preferències, aleshores la persona designada ha de comunicar la seva interpretació més fidel de la voluntat i de les preferències de la persona en qüestió.

Les persones designades també poden tenir un paper de suport convencional en situacions que no requereixin la interpretació més fidel de la voluntat i de les preferències d'una persona. Poden ajudar a aclarir la voluntat i les preferències de la persona quan els altres no entenguin allò que la persona els ha comunicat. També poden donar suport a la persona a l'hora de fer valdre les

seves preferències davant els altres i es poden assegurar que, en efecte, es respecten les seves preferències.

La designació de representants es pot incloure en els plans de decisions anticipades o en els documents de voluntats anticipades (que s'explicaran en la propera sessió), o es poden fer constar en un document a part, com ara en el pla d'intervenció individualitzat i en la seva història clínica. Quan designem algú perquè comuniqui la nostra voluntat i les nostres preferències, pot ser útil incloure una persona designada alternativa en el pla de decisions anticipades per si la persona que hem triat com a principal no està disponible per la raó que sigui.

La persona designada:

- **Ha de ser una persona de confiança.** Ha de ser algú que conegui bé la persona i que, quan calgui prendre una decisió, sigui capaç de respectar els drets, la voluntat i les preferències de la persona en qüestió, així com els seus valors i les seves creences.
- **Ha d'estar disponible.** És important triar algú que pugui estar disponible quan calgui. Per exemple, si una persona està lluny de casa per motius de treball o té moltes obligacions familiars o d'una altra classe, probablement no serà l'opció més encertada.
- **NO ha de ser un membre dels serveis socials ni de salut mental.** Això és per evitar els conflictes d'interessos, ja que a vegades el personal pot estar a favor d'unes pràctiques que no són necessàriament les que la persona hauria triat (per exemple, que es quedi a l'hospital en contra de la seva voluntat).
- **Ha de ser revocable.** La designació ha de ser revocable en tot moment i la persona ha de poder canviar d'opinió i n'ha de poder triar una altra.
- **Ha d'estar sotmesa a mecanismes de rendició de comptes.** Cal establir mesures de salvaguarda per comprovar que les persones designades adopten l'abordatge de *la interpretació més fidel* i per assegurar-se que no abusen de la seva funció.

A més, també pot ser útil designar una persona que sàpiga com moure's pel sistema mèdic i social i que, per tant, estigui en condicions de garantir que es respecten la voluntat i les preferències d'una persona.

A vegades, el personal del servei no sap gran cosa sobre la voluntat i les preferències de la persona (per exemple, ha arribat a un servei sola i molt angoixada, però no es pot comunicar i no és possible saber d'una manera immediata si té cap persona de suport a la seva vida). Si la persona ha anat al servei, sembla lògic pensar que és perquè busca suport. És important donar temps a les persones perquè expressin la mena de suport que volen. El fet que hagin anat al servei no justifica que es decideixi per elles el tractament o el suport que cal donar-los ni les mesures que cal adoptar.

Si no és possible identificar cap persona de suport, cal designar una persona independent, com ara una persona defensora dels drets en matèria de salut mental. La persona designada s'ha d'esforçar al màxim per identificar les creences i els valors de la persona i per prendre les decisions que responguin a la interpretació més fidel de la voluntat i de les preferències de la persona en qüestió.

No obstant això, atès que en aquells moments no se sap gran cosa sobre la persona, és possible que la interpretació més fidel de la persona defensora dels drets en matèria de salut mental no

sigui del tot correcta. Aquesta mena de situacions només han de ser provisionals. La persona designada té l'obligació d'adoptar mesures per conèixer millor la persona i per ajudar-la a crear-se una xarxa social amb l'objectiu que pugui triar personalment una persona de suport.

Tema 5. Mesures positives per adoptar un abordatge basat en el suport

Durada del tema

Aproximadament 45 minuts.



Presentació: Principis clau del suport a la presa de decisions (5 minuts)

Resumiu, junt amb els participants, els principis clau del suport a la presa de decisions:

1. Tothom té el dret a prendre decisions.
2. Les persones han de tenir l'oportunitat de rebre suport per prendre decisions.
3. Les persones tenen dret a rebutjar el suport que se'ls pugui oferir.
4. Les persones han de poder rebre suport de les persones que elles triïn i en les quals elles confiïn, que compreguin els seus valors, els seus desitjos i el seu bagatge, i que puguin respectar la seva voluntat i les seves preferències.
5. El grau de suport necessari depèn de la complexitat de la decisió i de la situació de la persona que pren la decisió.
6. Les persones tenen dret a aprendre de l'experiència i a prendre decisions equivocades.
7. Les persones tenen dret a no estar d'acord amb els altres.
8. Les persones tenen dret a canviar d'opinió, i això inclou el dret a posar fi a un suport si ja no el volen.
9. Les altres persones han de respectar la voluntat i les preferències de la persona en tot moment, fins i tot en situacions de crisi.
10. Quan, després de molts esforços considerables, no sigui possible determinar la voluntat i les preferències reals de la persona, cal determinar quina és la interpretació més fidel de la seva voluntat i de les seves preferències per tal de respectar el seu dret a la capacitat jurídica.



Exercici 5.1:

Acció personal per promoure el suport a la presa de decisions (15 minuts)

Aquest exercici de pluja d'idees pretén animar els participants a debatre de quina manera poden aplicar i fomentar personalment el suport a la presa de decisions. Es tracta de fomentar entre els participants el compromís de respectar i reforçar l'autonomia de les persones mitjançant accions personals.

Comenceu per fer una pluja d'idees amb els participants sobre possibles accions personals. Escriviu les idees a les pissarres. Pregunteu als participants:

Quines accions podríeu personalment per ajudar les persones a prendre decisions?

Alguns exemples poden incloure, entre d'altres:

Conèixer les persones com a individus. Conèixer les seves opinions, el seu bagatge, el seu context social i les seves persones de suport.

Dedicar temps a preguntar a les persones quines són les seves opinions, les seves preferències, allò que els agrada i allò que els desagrada, en comptes de donar per fet que ja sabeu què és el que volen.

Reconèixer que potser no sempre estareu d'acord amb una decisió, però que, malgrat tot, voleu donar suport a la persona i la voleu respectar, de la mateixa manera que voleu donar suport a les seves decisions i les voleu respectar.

Reconèixer el fet que les persones poden canviar d'opinió.

Facilitar a les persones una informació clara.

Ajudar les persones a buscar la informació que necessiten, si cal, en un format que puguin entendre.

Donar prou temps a les persones perquè puguin prendre una decisió.

No descartar l'opinió de ningú, fins i tot si us sembla poc realista.

Permetre que, quan les persones necessitin assessorament, es posin en contacte amb els seus amics, familiars i persones de suport.

Oferir a les persones l'oportunitat de comentar les seves preferències d'una manera informal.

Ajudar les persones a identificar les persones de suport que tenen al voltant.

Parlar amb la persona en qüestió de la possibilitat de rebre suport en entorns que no siguin els serveis socials i de salut mental, com ara a casa seva, a la comunitat, a casa d'un amic o amiga, etc.



Presentació: Consells per a les persones de suport (5 minuts)

- Hem de dedicar temps a escoltar les persones i a deixar que ens expliquin què volen: és possible que algunes persones triguin més temps a formular què volen dir. Cal utilitzar una escolta activa per fomentar la comunicació sense pressionar les persones perquè ens donin respostes immediates.
- Hem de conèixer tant les persones a les quals donem suport com el seu context social; per exemple, què els agrada i què els desagrada, quins objectius tenen a la vida, etc.
- Hem de dedicar temps a comentar amb les persones el tipus de suport que necessiten i que volen, les decisions que troben difícils de prendre, i la mena d'assessorament que voldrien rebre.
- Hem de donar a les persones el temps que necessitin per prendre una decisió per elles mateixes.
- Hem d'estar en contacte amb les persones al llarg del temps, ja que és possible que la seva voluntat i les seves preferències canviïn.
- Hem de prestar atenció a allò que pot ajudar o dificultar que les persones prenguin certes decisions; per exemple, l'existència de barreres en els serveis, en la seva família o en la comunitat.
- Hem de tenir present que altres persones potser ens voldran influenciar. Sempre hem de recordar que les persones a les quals donem suport són les que prenen la decisió.
- Hem de buscar informació sobre persones, xarxes o serveis que puguin proporcionar suport i assessorament addicionals.
- Hem de buscar suport pel nostre compte i identificar les persones o els serveis que ens poden ajudar en la nostra funció com a persones de suport.

- Hem d'aprendre a afrontar la frustració. A vegades pot ser frustrant, i fins i tot dolorós, respectar les decisions de les persones que ens importen quan pensem que estan equivocades o que en poden sortir perjudicades. És important que aprenguem estratègies per superar aquesta mena de frustració.



Exercici 5.2: Acció per promoure el dret a la capacitat jurídica i al suport a la presa de decisions en els serveis socials i de salut mental (20 minuts)

Convideu els participants a fer una pluja d'idees sobre els canvis que cal introduir en els serveis socials i de salut mental per tal d'adoptar un abordatge de suport, incloent-hi les mesures específiques que cal prendre per introduir aquests canvis.

Pregunteu als participants el següent:

Què es podria fer per facilitar el suport a la presa de decisions en un servei social o de salut mental?

Els participants poden pensar en un servei que utilitzin o que hagin utilitzat en el passat, en el qual estiguin treballant, o que hagin visitat o del qual els hagin parlat. Després, doneu-los les possibles respostes a aquesta pregunta i demaneu-los que comentin i debatin les diferents propostes:

- Desenvolupar i adoptar polítiques a escala del servei que fomentin el dret a la capacitat jurídica i el suport a la presa de decisions.
- Facilitar al personal del servei informació sobre el dret a la capacitat jurídica i el suport a la presa de decisions.
- Fomentar entre el personal del servei el desenvolupament de les seves habilitats comunicatives.
- Preguntar sistemàticament la voluntat i les preferències dels usuaris del servei i respectar-les.
- Impulsar sessions de formació i debats sobre el suport a la presa de decisions.
- Designar defensors/mentors en matèria d'informació per fomentar l'ús del suport a la presa de decisions.
- Assegurar-se que els usuaris del servei tenen accés a informació rellevant sobre com prendre decisions amb coneixement de causa i, si cal, assegurar-se que aquesta informació està en un format adequat.
- Implicar els usuaris del servei en tots els mecanismes relacionats amb l'organització, supervisió i avaluació del servei per contribuir a desenvolupar un abordatge de suport.
- Donar regularment als usuaris del servei l'oportunitat de posar-se en contacte amb fonts de suport externes al servei, com ara organitzacions de defensa independent dels drets de les persones, agents o grups de suport entre iguals, etc.

Tema 6. Què és la planificació de decisions anticipades?

Durada del tema

Aproximadament 1 hora i 20 minuts.



Presentació: Què és la planificació de decisions anticipades? (60 minuts)

Tal com hem vist en la sessió anterior, el suport a la presa de decisions pot garantir que les persones prenguin decisions sobre la seva vida. La planificació de decisions anticipades és una de les eines que serveixen per garantir que es tenen en compte i es respecten la voluntat i les preferències d'una persona.

La planificació de decisions anticipades fa referència al procés de donar instruccions sobre les situacions futures en què les persones puguin tenir dificultats per comunicar la seva voluntat i les seves preferències i a les quals cal donar una resposta. Altres persones —com ara les persones de suport i els professionals de la salut en general i de la salut mental en particular—, poden consultar el pla de decisions anticipades de la persona en qüestió per tenir la certesa que segueixen les seves directrius i que respecten el que ella vol. Els plans de decisions anticipades poden ser molt útils, en concret, per a les persones que presenten un malestar greu, que pateixen psicosi o demència, o que senzillament volen especificar per endavant quins són els seus desitjos per si en el futur no es troben en condicions de comunicar-los.

Els plans de decisions anticipades també es coneixen com a testaments vitals o documents de voluntats anticipades. Per regla general, es tracta de documents escrits. Ara bé, les persones que no poden escriure també han de tenir la possibilitat d'especificar la seva voluntat i les seves preferències en formats d'àudio o de vídeo, o de rebre suport per posar-les per escrit.

És possible que en algunes comunitats i cultures no hi hagi el costum de redactar certs documents, com ara testaments, contractes, etc. Això, però, no ha d'impedir que les persones puguin comunicar verbalment o per altres canals informals les seves preferències pel que fa a l'atenció, al tractament i al suport que volen rebre.

Les persones poden preparar un pla de decisions anticipades per a situacions de crisi com a part d'un pla de recuperació. Un pla de recuperació és un document que ha escrit una persona —per ella mateixa o amb el suport d'algú altre— que ajuda a guiar el seu viatge cap a la recuperació. És una eina que ha estat pensada per ajudar les persones a viure la vida que volen i a assolir els seus objectius. El pla de decisions anticipades és molt útil en el context d'un pla de recuperació, perquè ajuda les persones a reflexionar sobre què els agrada i que volen i sobre allò que no els agrada i que no volen. També serveix com a orientació per a altres persones, com ara el personal sanitari, els familiars, els amics, etc.

Les persones sempre han de tenir l'opció de fer o de no fer un pla de decisions anticipades. No ha de ser un requisit imposat per un servei social o de salut mental, ni per un membre del personal del servei.

En alguns països, els plans de decisions anticipades són vinculants per llei. Això vol dir que altres persones —com ara els professionals sanitaris, els familiars, els amics, etc.— estan obligades legalment a respectar les voluntats establertes en el pla de decisions anticipades. En molts casos, la llei també preveu en quines situacions es poden invalidar els documents de voluntats anticipades (per exemple, emergències vitals, incompatibilitat amb els desitjos i les preferències que es coneixen de la persona).

- Per exemple, en el Regne Unit, les persones poden fer plans de decisions anticipades vinculants, però hi ha situacions que permeten invalidar aquests plans; per exemple, quan la persona demana una cosa que és il·legal, com ara el suïcidi assistit.

El contingut dels plans de decisions anticipades

Les persones poden incloure tota la informació que vulguin (molta o molt poca) en els plans de decisions anticipades. Tanmateix, com més detallada sigui la informació recollida en els plans de decisions anticipades, més possibilitats hi haurà que les decisions es duguin a terme de la manera que elles volen. A més, reflexionar sobre les situacions en què és probable que es trobi una persona pot aportar claredat a la presa de decisions.

- **Persones designades**

És possible que algunes persones, per moltes raons diferents, no vulguin redactar un pla de decisions anticipades. Poden pensar, per exemple, que si en el futur no estan en condicions de comunicar les seves decisions, tenen la certesa que la seva parella, els seus familiars o els seus amics prendran una decisió basada en la seva voluntat i en les seves preferències i que reflecteixi les seves creences i els seus valors vitals.

No obstant això, fins i tot en aquests casos, un pla de decisions anticipades pot ser útil per indicar amb quines persones cal posar-se en contacte. Tal com s'ha explicat abans, la persona pot designar un individu o un grup de persones, les quals hauran de comentar la situació per determinar quina és la interpretació més fidel de la voluntat i de les preferències de la persona en qüestió.

El cas de la Yasmin

Quan a la família de la Yasmin cal prendre una decisió, normalment s'ajunten tots per parlar-ne i trobar una solució que satisfaci tothom. La Yasmin creu que no pot preveure totes les decisions que caldrà prendre si en el futur no es troba en condicions de comunicar les seves preferències. També creu que, en l'àmbit de la salut, la ciència i la medicina evolucionen constantment, raó per la qual potser aleshores hi haurà tractaments nous. Per tant, redacta un document de voluntats anticipades en el qual estableix que si un dia no es troba en condicions de comunicar les seves decisions pel que fa a la seva salut, vol que el seu marit, els seus pares i els seus germans i germanes es reuneixin i prenguin una decisió basada en el que ells creguin que ella hauria volgut en aquelles circumstàncies.

- **Document de voluntats anticipades sobre l'atenció, el tractament i el suport per a les necessitats de salut**

Pel que fa a les necessitats de salut en general i de salut mental en particular, les persones poden especificar:

- Quines opcions de tractament, d'atenció i de suport volen.
- Quines opcions de tractament, d'atenció i de suport no volen.

És important recalcar que el rebuig anticipat d'una opció de tractament, d'atenció o de suport és diferent del consentiment anticipat a una opció de tractament, d'atenció o de suport.

- El rebuig anticipat garanteix que una persona no rebrà una forma específica de suport, d'atenció o de tractament.
- En canvi, el consentiment anticipat no garanteix que la persona rebrà aquesta forma de tractament. Les raons per les quals és possible que la persona no rebi aquesta forma de tractament, d'atenció o de suport poden ser, per exemple, que el servei no ofereixi aquesta opció o que els recursos no permetin oferir-la.

Cal assenyalar que potser les persones voldran fer i posar en pràctica el seu pla de decisions anticipades en un context diferent del dels serveis socials o de salut mental i que potser hi voldran incloure formes de suport que no estiguin relacionades amb l'atenció sanitària, com ara una assistència personal, una atenció temporal entre iguals, etc.

En aquest punt de la presentació, projecteu als participants el vídeo següent sobre els plans de decisions anticipades en l'àmbit de l'atenció sanitària:

Planning ahead – living with younger onset dementia (5:08) Vídeo original produït per Office for the Ageing, SA Health, Adelaide, Austràlia <https://youtu.be/8sVCoxYbLlK> [consulta: 9 abril 2019].
Agraïment: Kate Swaffer, cofundadora, presidenta i consellera delegada de Dementia Alliance International www.infodai.org.

- **Document de voluntats anticipades sobre altres àmbits de la vida**

És possible que en el pla de decisions anticipades, les persones també hi vulguin especificar les seves voluntats pel que fa a altres àmbits de la seva vida, com ara:

- la cura dels fills
- la llar
- factures i béns
- impostos
- mascotes

- **«Clàusules Ulisses»**

Un pla de decisions anticipades no ha d'impedir que una persona canviï d'opinió i, en general, pot ser revocat en qualsevol moment.

No obstant això, és possible que algunes persones vulguin preveure una situació futura en què expressin o declarin una voluntat que no s'adigui amb els seus valors i la seva voluntat a llarg termini.

En aquest cas, poden especificar **explícitament** que allò que hagin declarat en el seu pla de decisions anticipades té prioritat sobre les voluntats i preferències declarades en situacions futures específiques. En algunes jurisdiccions, aquest mecanisme s'anomena «clàusula Ulisses».

Aquesta mesura s'ha d'emprar amb precaució, en especial si autoritza els altres a usar la força per invalidar la voluntat i les preferències en la situació futura especificada. Una mesura de salvaguarda addicional podria ser que un grup de persones de suport confirmessin que la clàusula Ulisses reflecteix la voluntat i les preferències a llarg termini de la persona i que és coherent amb el que consta en el seu pla de decisions anticipades, malgrat que la persona manifesti unes preferències contràries en aquell moment.

Després que s'hagi produït la situació, la persona ha de revisar amb molta atenció la clàusula Ulisses —si ho vol, amb l'ajuda d'altres persones— per assegurar-se que les mesures adoptades van ser útils i coherents amb els seus valors i amb la seva voluntat a llarg termini.

Exemples pràctics de clàusules Ulisses:

1. *A en Kwame li han diagnosticat un trastorn bipolar. Sap que un tipus concret de medicació li produeix uns efectes extremament negatius. Té molt clar que no vol aquest tipus de medicació, però li preocupa que quan estigui molt deprimat no se sàpiga imposar i no pugui rebutjar la medicació que el personal li doni. Per tant, decideix que en el document de voluntats anticipades especificarà que no vol que li administrin aquest tipus de medicació en cap mena de circumstància, encara que en una crisi s'hi pugui avenir.*
2. *La Li-Ming és conscient que en el futur cada vegada li serà més difícil prendre decisions sobre la seva vida a causa de l'avanç de la malaltia d'Alzheimer. Confia en la seva cosina, que la coneix molt bé i que sempre ha donat suport a les seves decisions. En canvi, no vol que el seu germà intervingui en cap decisió relacionada amb la seva vida, perquè probablement invalidaria la seva voluntat i les seves preferències, ja que sovint pensa que ell sap què és el que més li convé a ella. Per tant, redacta un document de voluntats anticipades en què estableix qui està autoritzat a comunicar la seva voluntat i les seves preferències —per exemple, la seva cosina— si ella no està en condicions de comunicar-les per si mateixa, i en què també especifica les seves preferències futures, algunes de les quals ja pot identificar ara. Així, per exemple, especifica que vol viure a casa seva i que vol rebre el suport allà, en comptes d'anar a una residència per a gent gran; també especifica a què es poden destinar els seus diners, qui pot tenir les claus de casa seva, les malalties per a les quals necessita medicació, quins medicaments no està disposada a prendre, etc.*

Quan entren en vigor els plans de decisions anticipades? (25)

Actualment, en la majoria dels països que han establert mecanismes de decisions anticipades:

- Els plans de decisions anticipades entren en vigor quan es determina que la persona no té la competència necessària per prendre decisions; és a dir, no té capacitat per prendre

decisiones. En aquest cas, quan el pla de decisions anticipades entra en vigor, la persona ja no pot prendre directament les seves pròpies decisions ni pot canviar d'opinió.

- La llei exigeix que perquè una persona pugui fer un pla de decisions anticipades és necessari que tingui *competència*. Això vol dir que les persones sota tutela no poden fer un pla de decisions anticipades que sigui vàlid jurídicament. També vol dir que els plans de decisions anticipades no són vàlids jurídicament si es fan en una situació de crisi o en altres circumstàncies en què es consideri que la persona no té la capacitat necessària per prendre decisions.
- A vegades es considera que els plans de decisions anticipades no tenen vigència en situacions en què una persona és ingressada involuntàriament en un servei social o de salut mental. Per tant, encara que una persona hagi fet un document de voluntats anticipades, si és internada involuntàriament, també pot rebre un tractament en contra de la seva voluntat.

Aquesta mena de documents de voluntats anticipades poden permetre a les persones exercir un cert control sobre les opcions de suport, d'atenció o de tractament proposades, però, malgrat això, no compleixen plenament la CDPD.

La CDPD exigeix un abordatge totalment diferent:

Segons l'article 12 de la CDPD, les persones poden exercir **sempre** el seu dret a la capacitat jurídica. Per tant, les persones han de conservar el seu dret a prendre decisions directament i a canviar d'opinió, fins i tot en els casos en què hagin redactat un pla de decisions anticipades. El fet que les persones redactin plans de decisions anticipades no vol dir que estiguin *incapacitades jurídicament*.

Pot ser útil redactar un pla de decisions anticipades que sigui vinculant en aquelles situacions en què una persona no estigui en condicions de comunicar directament la seva voluntat i les seves preferències.

- Això garanteix que les altres persones respectaran les directrius especificades en el pla de decisions anticipades.
- En aquests casos, la persona ha d'especificar les situacions o els criteris d'acord amb els quals la persona de suport pot començar a aplicar el pla de decisions anticipades, així com les situacions i els criteris d'acord amb els quals la persona de suport ha de deixar d'aplicar el pla de decisions anticipades.
- La implementació d'un pla de decisions anticipades no ha d'impedir que les persones de suport intentin posar-se en contacte i comunicar-se directament i amb regularitat amb la persona en qüestió per veure com reacciona davant les mesures adoptades, per comprovar si torna a estar en condicions de comunicar directament la seva voluntat i les seves preferències, o per saber si aquestes han canviat.

Quan les persones poden comunicar directament la seva voluntat i les seves preferències, els plans de voluntats anticipades poden ser unes **eines de comunicació** molt útils per estructurar els debats:

- Són útils per explorar i debatre amb les persones de suport les possibles situacions que requeriran una presa de decisions, els avantatges i els inconvenients de les decisions, etc.
- Poden fer que les persones de suport se sentin còmodes amb els plans i que no els amoïni haver-los de posar en pràctica.

- Es poden emprar com a punt de referència per a la voluntat i les preferències de la persona en qüestió. Les persones de suport poden fer que la persona recordi el que van parlar i allò que van especificar en el pla de decisions anticipades, però també han d'acceptar que les opinions de la persona poden evolucionar i que les persones poden canviar d'opinió.

La planificació de decisions anticipades en els països

Exemple: la llei alemanya (2009) (26)

Alemanya disposa d'una llei en virtut de la qual els documents de decisions anticipades són vinculants, fins i tot en els contextos d'atenció en salut mental. Quan algú redacta un document de decisions anticipades, pot designar una persona de suport perquè s'encarregui de fer valdre la seva voluntat davant els professionals sanitaris.

La llei també preveu que si la persona no disposa d'un document de decisions anticipades, la seva presumpta voluntat pel que fa al tractament s'ha de determinar prenent com a base fets específics, com ara manifestacions verbals anteriors.

Després de l'entrada en vigor d'aquesta llei, les persones usuàries de serveis de salut mental han desenvolupat un model de document de decisions anticipades contra qualsevol forma de coacció en psiquiatria, el qual s'anomena PatVerfü.

Ara bé, el fet que un país no disposi de lleis o de disposicions legals relatives a plans/documentos de decisions anticipades no vol dir que els serveis socials o de salut mental no puguin aplicar aquests plans. Els serveis socials i de salut mental:

- Poden adoptar una política que estableixi que cal respectar en tot moment la presa de decisions dels individus.
- Poden comunicar als usuaris dels serveis que tenen la possibilitat de fer un pla de decisions anticipades i poden posar a la seva disposició els recursos necessaris per donar-los suport a l'hora de preparar el seu pla.
- Poden fomentar que les persones facin plans de decisions anticipades en previsió de necessitats i situacions futures i que designin persones de suport.
- Quan una situació requereixi posar en pràctica un pla de decisions anticipades, han de respectar les directrius que la persona hi hagi establert.

Els documents de decisions anticipades no substitueixen la necessitat ni el deure de respectar en tot moment l'autonomia i el dret d'una persona a la capacitat jurídica. Això vol dir respectar les seves decisions en matèria de suport, d'atenció i de tractament, fins i tot en situacions de crisi.

Els beneficis de la planificació de decisions anticipades per als prestadors de serveis

Els plans de decisions anticipades també poden ajudar els prestadors de serveis a fer la seva feina. Sovint, als professionals de la salut mental i d'altres disciplines els preocupa que, si una persona rebutja una opció de tractament, d'atenció o de suport, i ells no adopten mesures coactives per internar o tractar aquesta persona, se'ls faci responsables del que hagi anat malament.

La llei ha de garantir que si aquests professionals segueixen les instruccions que la persona ha especificat en el seu pla de decisions anticipades, no han de ser considerats responsables del que hagi succeït.

Això ajudarà a eliminar les barreres que puguin impedir a aquests professionals observar els plans de decisions anticipades i respectar les decisions de les persones.

Exemples de models de plans de decisions anticipades

1. Tot seguit trobareu, a tall d'exemple, un document de voluntats anticipades empenat.

Exemple de plantilla d'un pla de decisions anticipades

Què és important per a mi a la vida – La meua voluntat i les meues preferències

- Valoro la meua independència per damunt de tot, i aquesta ha de ser la consideració primordial en totes les qüestions que m'afectin i en totes les decisions comunicades en el meu nom.
- M'agradaria rebre el meu suport i la meua atenció habituals a casa, però no en un servei de salut mental.
- Estic d'acord que la meua mare i el meu millor amic/amiga continuïn intervenint en la meua provisió de suport, però no vull que el meu pare hi estigui implicat, ja que no vaig créixer amb ell i no em coneix prou bé.

2. Cal incloure-hi les qüestions de salut actuals, i donar instruccions pel que fa a les preferències de com s'han de gestionar i per què.

QÜESTIONS DE SALUT, incloent-hi les relatives a la salut mental. Cal indicar què ha estat útil i què no n'ha estat.

Qüestió de salut 1: Preferència de gestió

Útil:

No útil:

Qüestió de salut 2: Preferència de gestió

Útil:

No útil:

Qüestió de salut 3: Preferència de gestió

Útil:

No útil:

Qüestió de salut 4: Preferència de gestió

Útil:

No útil:

3. Consentiment per al tractament mèdic o rebuig del tractament mèdic, incloent-hi clàusules d'ordre de no reanimació.

Dono el meu consentiment al tractament mèdic següent (cal especificar el tractament, les circumstàncies específiques i per què).

Rebutjo el tractament mèdic següent (cal especificar el tractament que es rebutja, les circumstàncies específiques i per què).

4. Seqüeles inacceptables després d'una intervenció mèdica; per exemple, un grau elevat de dependència i d'atenció i el fet de no estar en condicions de poder comunicar els meus desitjos i les meves preferències.

Les seqüeles derivades d'una intervenció mèdica que considero inacceptables són:

5. Preferències i directrius sobre qüestions no relacionades amb la salut.

Aquesta informació permet que les persones de suport coneguin i comprenguin la voluntat i les preferències d'una persona i les ajuda a garantir que es respectin. Proporciona informació important sobre la persona que ella tria perquè es faci càrrec dels seus fills i de les seves mascotes en el cas que ella no ho pugui fer temporalment, així com informació sobre les activitats que li agrada fer.

Fills, lloc de residència, claus, mascotes, jardí, relacions, vincles socials, feina



6. Persones que cal consultar sobre diferents àmbits de la meva vida (per exemple, diners, relacions, tasques diàries, temes de salut).

Aspectes importants sobre mi que voldria que coneguessin les persones que em donen suport (p. ex. interessos, tasques diàries, història de vida, etc.)

Sobre mi

Diners

Relacions

Tasques diàries

Temes de salut

7. Si m'estic morint, el següent és important per a mi:

Si m'estic morint, el següent és important per a mi:





Exercici 6.1: planificar amb antelació (15 minuts)

El propòsit d'aquest exercici és animar els participants a reflexionar sobre la classe d'informació que han de tenir en compte a l'hora de redactar un pla de decisions anticipades.

Pregunteu als participants el següent:

De quina informació heu de disposar o quina informació heu de tenir en compte abans de redactar un pla de decisions anticipades?

Alguns exemples poden incloure, entre d'altres:

Què és important per a mi a la vida?

Quines són les meves preferències de tractament i de suport amb relació a diferents estats de salut (per exemple, malaltia terminal, crisi de salut mental, coma, demència, problema de salut crònic)?

Vull que el meu pla de decisions anticipades inclogui una clàusula d'*ordre de no reanimació*?

Quines són les diferents opcions de tractament, d'atenció i de suport que poden contribuir a la meva recuperació en situacions difícils pel que fa a la meva salut i a la meva vida?

Hi ha persones concretes que m'agradaria que em donessin suport a l'hora de prendre decisions en diferents àmbits de la meva vida? Qui són?

Com vull que les altres persones responguin si no estic en condicions de comunicar les meves decisions i les meves preferències?

On m'agradaria rebre el suport?

Quins són els pros i els contres de les diferents opcions de tractament, d'atenció i de suport per al meu estat de salut? I el fet de no tenir-ne cap?

Qui em pot ajudar amb les meves obligacions quotidianes (per exemple, pagar les factures, tenir cura dels meus fills i de les meves mascotes)?

Quins drets tinc amb relació al tractament, a l'atenció i al suport (per exemple, el meu dret a rebutjar un tractament i el meu dret a triar un professional de la salut en lloc d'un altre)?

Tema 7. L'elaboració de documents de decisions anticipades

Durada del tema

Aproximadament 2 hores i 10 minuts.

Ara que ja s'han entès el propòsit i els requisits dels plans de decisions anticipades, és important examinar el procés d'elaboració d'un pla de decisions anticipades. La presentació següent descriu diferents passos que poden ser útils per elaborar-lo. Cada pas serà diferent per a cada persona. Algunes persones hauran de dedicar més temps a un pas en concret, mentre que d'altres tindran una idea molt clara del que volen.



Presentació: Passos per elaborar un pla de decisions anticipades (30 minuts)

És important recordar que no s'ha de forçar ningú a fer un pla de decisions anticipades. A més, cal tenir en compte que un pla de decisions anticipades ha de reflectir la voluntat i les preferències de la persona, i no pas la voluntat i les preferències d'altres persones.

Es recomana fermament que els professionals de la salut mental i d'altres disciplines, els familiars i els cuidadors preparin el seu propi pla de decisions anticipades perquè hi estiguin familiaritzats. Així podran donar un suport més eficaç a altres persones que emprenguin aquest procés.

Pas 1: Reflexionar-hi

El primer pas consisteix a reflexionar sobre com abordar l'elaboració d'un pla de decisions anticipades. Alguns aspectes que cal tenir presents són:

- Vull preparar el meu pla pel meu compte o vull implicar-hi altres persones?
- Què és important per a mi a la vida?
- Quines són les meves preferències de tractament i de suport amb relació a diferents estats de salut (per exemple, malaltia terminal, crisi de salut mental, coma, demència, problema de salut crònic)?
- Vull que el meu pla de decisions anticipades inclogui una clàusula d'*ordre de no reanimació*?
- Quines són les diferents opcions de tractament, d'atenció i de suport que poden contribuir a la meva recuperació en situacions difícils dels àmbits de la salut i de la vida?
- Com vull que les altres persones responguin si no estic en condicions de comunicar les meves decisions i les meves preferències, o si creuen que estic patint una crisi de salut mental, i on m'agradaria rebre el suport corresponent?
- Quins són els pros i els contres de les diferents opcions de tractament, d'atenció i de suport per al meu estat de salut? I el fet de no tenir-ne cap?
- Qui em pot ajudar amb les meves obligacions quotidianes (per exemple, pagar les factures, tenir cura dels meus fills i de les meves mascotes)?
- Quins drets tinc amb relació al tractament, a l'atenció i al suport (per exemple, el meu dret a rebutjar un tractament i el meu dret a triar un professional de la salut en lloc d'un altre)?

És útil identificar les persones a les quals es pot demanar consell durant la preparació o implementació d'un pla de decisions anticipades. Algunes preguntes que podem fer-nos són:

- Hi ha algunes persones en concret que m'agradaria que em donessin suport a l'hora de prendre decisions en diferents àmbits de la meua vida? Qui són?
- En qui puc confiar perquè em doni suport i perquè comuniqui la meua voluntat i les meues preferències?
- Qui seria una bona persona de contacte si pateixo una crisi?
- Qui em coneix bé?
- Qui comparteix les meues creences/valors/visió de la vida?

Algunes de les persones que podrien ser consultades són, per exemple:

- Parella/marit/esposa
- Amics
- Familiars
- Cuidadors
- Professionals de la salut mental i d'altres disciplines
- Formadors qualificats
- Algú que tingui la funció de donar suport entre iguals
- Líders religiosos o de la comunitat

Pas 2: Comentar-ho

Quan les persones hagin identificat les persones que volen involucrar en el procés d'elaboració del seu pla de decisions anticipades, poden optar per comentar-los les diferents opcions. També, si ho prefereixen, poden decidir que primer investigaran pel seu compte les diferents opcions i que després les comentaran amb les persones expertes o de suport que hagin triat.

Així, per exemple, els professionals de la salut o un agent de suport entre iguals pot aconsellar sobre les diferents opcions de tractaments, d'atenció i de suport que hi ha disponibles per a diferents estats de salut, i les conseqüències i les possibles repercussions negatives d'acceptar o de rebutjar determinats tipus de tractaments medicaments, etc. Les persones que facilitin assessorament han de conèixer les diverses alternatives disponibles per a la persona en qüestió. Han d'estar obertes a diferents opcions i no s'han d'aferrar a la idea que la seva opció és la més adequada.

És possible que la persona també vulgui comentar amb els seus familiars i amics les implicacions que determinades opcions comporten per a ells.

El debat ha d'identificar qui estaria disposat a oferir ajuda pràctica a la persona en qüestió (per exemple, amb les obligacions i les rutines del dia a dia).

Pas 3: Conèixer el marc jurídic

En alguns països, determinats documents de voluntats anticipades són vinculants jurídicament. A vegades, això vol dir que cal seguir un procediment específic perquè el document es consideri executable. Potser caldrà assegurar-se que ha estat datat i signat per la persona en qüestió. La llei

també pot exigir que hi hagi testimonis i que signin el document, a vegades davant d'una autoritat oficial.

També és molt important saber per endavant si hi ha circumstàncies específiques en què altres persones estan autoritzades excepcionalment a invalidar un document de voluntats anticipades vinculant.

A més, és possible que advocats, defensors independents dels drets de les persones, agents de suport entre iguals o organitzacions de persones amb discapacitat puguin facilitar la informació necessària.

Pas 4: Formalitzar el pla de decisions anticipades

Ara que la persona ja té una idea de què vol pel que fa a la seva atenció, suport i tractament futurs, i ja sap quines persones vol que hi intervinguin, ha arribat l'hora de posar les seves opcions per escrit. Si en el seu país ja hi ha un imprès de decisions anticipades, aleshores l'ha d'emplenar. Si no n'hi ha cap, també pot fer constar les seves opcions en un pla de recuperació o en un document independent.

És possible que algunes persones necessitin ajuda a l'hora de formular el pla de decisions anticipades per tal d'assegurar-se que expressen clarament la seva voluntat i les seves preferències i que tothom les pot entendre, sense cap possibilitat de confusió ni d'ambigüitat. Alguns serveis o organitzacions poden proporcionar per a aquest procés el suport de formadors qualificats independents o de defensors independents dels drets de les persones.

Pas 5: Comunicar a les altres persones l'existència del pla de decisions anticipades

És important assegurar-se que les altres persones coneixen l'existència del pla de decisions anticipades per tal que, si cal, el puguin consultar.

La persona que hagi emplenat l'imprès ha de guardar-ne una còpia; les altres còpies s'han de donar a totes les persones pertinents, incloent-hi els familiars, els amics i les persones de suport, així com els professionals de la salut mental i d'altres disciplines. Cal guardar còpies del pla de decisions anticipades en la història clínica de la persona. En alguns països també és possible que hi hagi registres en línia (és a dir, un registre on es guarden totes les còpies dels plans de decisions anticipades) o sistemes de targetes per a casos de crisi (és a dir, targetes en què les persones especifiquen la seva voluntat i les seves preferències i que poden dur a la cartera). Amb les noves tecnologies, cada vegada és més fàcil fer accessibles els plans de voluntats anticipades (per exemple, se'n pot guardar una còpia de manera permanent en el telèfon mòbil).

Pas 6: Revisar periòdicament el pla de decisions anticipades

Les eleccions i preferències de les persones sobre les seves opcions d'atenció, de suport i de tractament poden canviar i evolucionar amb el temps. D'una manera similar, és possible que calgui canviar i actualitzar els plans de decisions anticipades perquè reflecteixin una voluntat nova i preferències noves, en especial quan les persones senten canvis significatius en la seva vida. En aquestes situacions, és fonamental assegurar-se que se substitueixen les còpies antigues del pla de decisions anticipades per les noves, i que totes les persones implicades reben una còpia del pla de decisions anticipades modificat/actualitzat.

Atès que la voluntat i les preferències d'una persona evolucionen contínuament —també en situacions de crisi— és fonamental que les persones de suport mantinguin un contacte continuat amb la persona en qüestió. Així s'asseguren que tenen en compte no només allò que consta en el pla de decisions anticipades, sinó també els desitjos actuals de la persona, i que no es basen en documents obsolets que ja no reflecteixen la voluntat i les preferències actuals de la persona.



Exercici 7.1: El que els altres han de saber... (40 minuts)

El propòsit d'aquest exercici és animar els participants a reflexionar sobre la informació que podrien incloure en un pla de decisions anticipades que preparassin per a ells.

Doneu als participants una còpia de l'annex 8 i demaneu-los que completin almenys tres dels apartats de la plantilla del pla de voluntats anticipades. En finalitzar aquest exercici, el formador pot comentar les respostes als diferents apartats amb tots els participants.



Presentació: Consells per elaborar un pla de decisions anticipades (5 minuts)

Quan les persones fan un pla de decisions anticipades, és possible que hagin de reflexionar sobre experiències difícils del passat que poden ser angoixants. Tot seguit s'indiquen alguns consells per facilitar-los aquesta tasca.

- No cal que la persona completi el pla de decisions anticipades d'una tirada. Si cal, pot fer una pausa de tant en tant, o fins i tot el pot redactar al llarg d'uns quants dies o d'unes quantes setmanes.
- És millor que les persones preparin el pla de decisions anticipades quan estiguin animades, no quan estiguin decaigudes.
- Pot ser útil que la persona demani a algú en qui confii que li doni suport en el procés d'elaboració del seu pla de decisions anticipades (per exemple, un agent de suport entre iguals o un bon amic o amiga en qui confii). La persona o persones de suport poden aprofitar per anar preparant el seu pla de decisions anticipades mentrestant.
- També pot ser útil comptar amb el suport d'una persona que ja hagi fet el seu propi pla de decisions anticipades i que, per tant, pugui aportar suggeriments o pugui explicar com ho va fer ella.



Exercici 7.2: Debat: Exemples de la vida real de manifestacions en els plans de decisions anticipades (20 minuts)

En aquest exercici és important deixar molt clar als participants que les persones tenen llibertat per incloure tot el que vulguin en el seu pla de decisions anticipades. No obstant això, a alguns professionals de la salut mental i d'altres disciplines els preocupa que a vegades hi incloguin preferències poc realistes o poc raonables, o que rebutgin tota mena de tractament i de suport. El propòsit d'aquest exercici és abordar aquesta preocupació.

Vet aquí una llista de manifestacions reals (27),(28) que contenen els documents de decisions anticipades de l'Índia i del Regne Unit.

Lliureu l'annex 9 als participants i doneu-los prou temps perquè puguin llegir totes les preferències que s'hi recullen. Subratlleu que són exemples extrets de la vida real:

«M'agradaria que els altres em diguessin quins símptomes observen, o que me'n donessin informació, i que m'expliquessin què em passa.»

«No vull que m'amenacin amb injeccions; m'agradaria que la gent parlés amb mi i m'expliqués per què he de prendre la medicació.»

«Si he d'estar molt de temps a l'hospital, m'agradaria que el personal s'encarregués que algú em talli el cabell.»

«He estat entrant i sortint de l'hospital perquè l'avaluació la van fer persones que no em coneixien i que no es van adonar que empitjorava, i per tant m'anaven donant l'alta. M'agradaria que el personal de la sala de triatge no em donés l'alta fins que no hagués parlat amb el meu assessor mèdic.»

« [M'agradaria] claredat pel que fa a la meva medicació: un pla adequat de qui m'ha de donar la medicació i de quan me l'ha de donar.»

«Preferiria estar a l'hospital d'una manera informal per poder intervenir en la presa de decisions sobre la meva atenció.»

«La medicació "A" no la vull; em provoca malsons; la "B" fa que em trobi pitjor, i preferiria la medicació "C" abans que la "D".»

«Per a mi, també és molt important tenir cura del meu aspecte, ja que així em sento millor.»

«M'estimo més no parlar amb ningú que es prengui les coses com una qüestió personal (per exemple, un familiar).»

«M'estimo més rebre el tractament a casa, perquè quan soc a l'hospital passo ànsia pels meus fills.»

«[Durant una crisi] l'equip de tractament domiciliari em pot donar una ajuda addicional. Si el centre d'atenció temporal estigués disponible, m'hi podria quedar. Si [el meu marit] no se'n surt, em podria quedar a l'hospital d'una manera informal.»

«No m'agraden els medicaments que em fan venir molta son.»

«[Si us plau, no em receptin] medicaments que provoquin somnolència.»

Animeu els participants a dir què pensen d'aquestes preferències. Feu-los les preguntes següents:

- Creieu que aquestes preferències són lògiques?

- Podeu comprendre per què les persones han inclòs aquestes preferències en els seus plans de decisions anticipades?



Exercici 7.3: Donar suport a les persones perquè elaborin plans de dacions anticipades (30 minuts)

L'objectiu d'aquest exercici és animar els participants a reflexionar sobre diferents maneres de facilitar que les persones puguin fer un pla de decisions anticipades. Pregunteu-los el següent:

Què es podria fer en els serveis socials i de salut mental per facilitar que les persones redactessin un pla de decisions anticipades?

Poden ser possibles respostes:

Proporcionar al personal formació i informació sobre els plans de decisions anticipades.
Fomentar entre els membres del personal que redactin el seu propi pla de decisions anticipades perquè puguin comprendre millor el procés.

Proporcionar a les persones informació sobre els plans de decisions anticipades.

Quan una persona ja hagi redactat el seu pla de decisions anticipades, demanar-li periòdicament si necessita modificar-lo.

Demanar a les persones que no hagin fet un pla de decisions anticipades formal si en voldrien fer un. En cas positiu, posar-les en contacte amb un defensor independent dels drets de les persones perquè les ajudi a elaborar un pla de decisions anticipades.

No pressionar les persones perquè empenin l'imprès del document de decisions anticipades. Cal donar-los temps i espai perquè hi reflexionin, perquè en puguin parlar amb altres persones, i perquè puguin redactar el seu pla de decisions anticipades al seu ritme.

Posar en contacte els usuaris del servei amb persones qualificades que puguin facilitar la preparació dels documents per al pla de decisions anticipades.

Organitzar un taller perquè les persones puguin conèixer el procés i puguin començar a redactar el seu pla de decisions anticipades.

Fer els ajustos necessaris per a les persones que necessitin ajuda per redactar els documents del pla de decisions anticipades; per exemple, permetre que les persones que no puguin escriure els seus desitjos i preferències els puguin enregistrar en àudio o en vídeo.

Assegurar-se que els documents del pla de decisions anticipades no es perden ni s'obliden. Per exemple, indicar clarament l'existència d'un pla de decisions anticipades en la història clínica de la persona; fer que els plans de decisions anticipades s'escriguin o s'imprimeixen en un color viu, i guardar-los en un lloc accessible per a les persones de suport i els professionals sanitaris del centre.

Planificar reunions periòdiques per comentar amb el personal l'existència de plans de decisions anticipades i les opcions de tractament i d'atenció triades pels usuaris.

Desenvolupar una política a escala del servei que ressalti que el personal està obligat a respectar en tot moment la voluntat i les preferències de les persones i que estableixi l'elaboració voluntària dels plans de decisions anticipades.



Exercici per reflexionar: La finalització de la formació (5 minuts)

Nota per al formador: finalitzeu aquest mòdul formulant als participants les preguntes següents:

Quins són els punts clau que recordareu d'aquest mòdul?

Heu canviat d'opinió pel que fa a la capacitat de les persones per prendre decisions?

Heu canviat d'opinió pel que fa a com es pot donar suport a les persones a l'hora de prendre decisions?

En cas afirmatiu, en què ha canviat la vostra opinió? En cas negatiu, per què creieu que no ha canviat la vostra opinió?

Referències

1. Guidelines on language in relation to functional psychiatric diagnosis. Leicester: British Psychological Society; 2015. Disponible a: <https://www.bps.org.uk/system/files/userfiles/Division%20of%20Clinical%20Psychology/public/Guidelines%20on%20Language%20we%20b.pdf> [consulta: 18 novembre 2018].
2. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General Comment n°1 (2014), CRPD/C/GC/1, Article 12 (Equal recognition before the law) at the Eleventh session of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 31 March–11 April 2014. Geneva: Convention on the Rights of Persons with Disabilities; 2014. Disponible a: <https://documents-ddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf> [consulta: 18 novembre 2018].
3. Independent but not alone. Global report on the right to decide [publicació en línia]. London: Inclusion International; 2014. Disponible a: <http://inclusion-international.org/wpcontent/uploads/2014/06/Independent-But-Not-Alone.pdf> [consulta: 2 febrer 2017].
4. United Nations Human Rights Council (UNHCR). Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (theme: legal capacity reform and supported decisionmaking), (document A/HRC/37/56) to the Thirty-seventh Session of the Human Rights Council, 26 February–23 March 2018. Geneva: United Nations; 2018. Disponible a: <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/Reports.aspx> [consulta: 18 novembre 2018].
5. United Nations Human Rights Council (UNHCR). Report of the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (theme: sexual and reproductive health and rights of girls and young women with disabilities), (document A/HRC/72/133) to the Seventy-second Session of the Human Rights Council. Geneva: United Nations; 2017. Disponible a: <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/Reports.aspx> [consulta: 18 novembre 2018].
6. Amnesty International Ireland. Rory Doody on his experience of Ireland's capacity legislation and mental health services [vídeo]. Dublin: Amnesty International Ireland; 2013. Disponible a: https://www.youtube.com/watch?v=GGlig8w_oZQ [consulta: 13 febrer 2017].
7. Jansen SJ, Otten W, van de Velde CJ, Nortier JW, Stiggelbout AM. The impact of the perception of treatment choices on satisfaction with treatment, experienced chemotherapy burden and current quality of life. *Br J Cancer*. 2004;91(1):56–61. doi: <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601903>.
8. Deadman JM, Leinster SJ, Owens RG, Dewey ME, Slade PD. Taking responsibility for cancer treatment. *Soc Sci Med*. 2001;53(5):669–77. Disponible a: doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S02779536\(00\)00369-5](http://dx.doi.org/10.1016/S02779536(00)00369-5).
9. Stanhope V, Barrenger SL, Salzer MS, Marcus SC. Examining the relationship between choice, therapeutic alliance and outcomes in mental health services. *J Pers Med*. 2013;3(3):191-202. Disponible a: doi: <https://doi.org/10.3390/jpm3030191>.
10. From exclusion to equality: realizing the rights of persons with disabilities. Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol [publicació en línia]. New York (NY) & Geneva: United Nations Office of the High Commissioner for Human Rights (OHCHR), Inter-Parliamentary Union (IPU);

2007. Disponible a: <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/training14en.pdf> [consulta: 13 febrer 2017].
11. Farrelly S, Lester H, Rose D, Birchwood M, Marshall M, Waheed W, et al. Barriers to shared decision making in mental health care: qualitative study of the Joint Crisis Plan for psychosis. *Health Expect.* 2015;19:448–58. Disponible a: doi: <http://www.dx.doi.org/10.1111/hex.12368>.
 12. Department of Constitutional Affairs. Mental Capacity Act, 2005, Code of Practice. London: The Stationery Office on behalf of the Department for Constitutional Affairs; 2005. Disponible a: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/497253/Mental-capacity-act-code-of-practice.pdf [consulta: 9 febrer 2017].
 13. Gooding P. A new era for mental health law and policy, supportive-decision making and the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Cambridge: Cambridge University Press; 2017. Disponible a: <https://doi.org/10.1017/9781316493106> [consulta: 18 novembre 2018].
 14. Lewis O, Bach M. How Northern Ireland can avoid making a big “mental capacity law mistake” [web]. Budapest: Oliver Talks; 2014. Disponible a: <http://www.mdac.org/en/olivertalks/2014/04/23/how-northern-ireland-can-avoid-making-big-mental-capacity-law-mistake> [consulta: 13 febrer 2018].
 15. Choices. Swedish Personal Ombudsman service (PO) for people with mental health problems. Brussels: Choices; 2014. Disponible a: <http://www.right-to-decide.eu/2014/08/swedishpersonal-ombudsman-service-po-for-people-with-mental-health-problems/> [consulta: 9 febrer 2017].
 16. Balmas S, Fembek M, Hauquier V, Heindorf I, Kainz W, Pitzinger C, et al. Zero Project Report 2015, Independent living and political participation [publicació en línia]. Klosterneuburg: Essl Foundation; 2015. Disponible a: <http://zeroproject.org/wp-content/uploads/2015/02/Zero-ProjectReport.pdf> [consulta: 13 febrer 2017].
 17. What is independent advocacy? [web]. Scotland: Scottish Independent Advocacy Alliance (SIAA); 2017. Disponible a: <http://www.siaa.org.uk/us/independent-advocacy/> [consulta: 13 febrer 2017].
 18. Finland Open Dialogue [web]. Eugene (OR): MindFreedom International; 2017. [consulta: 18 novembre 2018]. Disponible a: <http://www.mindfreedom.org/kb/mental-health-alternatives/finland-open-dialogue> [consulta: 9 febrer 2017].
 19. Seikkula J, Aaltonen J, Alakare B, Haarakangas K, Keranen J, Lehtinen K. Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. *Psychother Res.* 2006;16(2):214–28. doi: Disponible a: <https://dx.doi.org/10.1080/10503300500268490>.
 20. Seikkula J, Alakare B, Aaltonen J, Holma J, Rasinkangas A, Lehtinen V. Open Dialogue approach: treatment principles and preliminary results of a two-year follow-up on first episode schizophrenia. *Ethical Hum Sci Serv.* 2003;5(3):163–82. Disponible a: doi: <http://www.ingentaconnect.com/content/springer/ehss/2003/00000005/00000003/art00001>.
 21. Svedberg B, Mesterton A, Cullberg J. First-episode non-affective psychosis in a total urban population: a 5-year follow-up. As cited in Seikkula J, Aaltonen J, Alakare B, Haarakangas

- K, Keranen J, Lehtinen K. Five-year experience of first episode non affective psychosis in open dialogue approach: treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. *Psychother Res.* 2006;16(2):214–28. Disponible a: doi: <https://doi.org/10.1080/10503300500268490>.
22. Circles of support [web]. Reading: Circles Network; 2017. http://www.circlesnetwork.org.uk/index.asp?slevel=0z114z115&parent_id=115 [consulta: 8 febrer 2017].
 23. Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General comment No. 5, Article 9, on living independently and being included in the community (document CRPD/C/GC/5, publicació en línia). Geneva: Convention on the Rights of Persons with Disabilities; 2017. Disponible a: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fGC%2f5&Lang=en [consulta: 18 novembre 2018].
 24. The role of peer support in exercising the right to legal capacity [publicació en línia]. Nairobi: Users and Survivors of Psychiatry (USP) Kenya. (Disponible a: <http://www.uspkenya.org/wpcontent/uploads/2018/01/Role-of-Peer-Support-in-Exercising-Legal-Capacity.pdf> [consulta: 18 novembre 2018].
 25. Morrissey FE. The introduction of a legal framework for advance directives in the UN CRPD era: the views of Irish service users and consultant psychiatrists. *Ethics, Med Public Health.* 2015;1(3):325–38. Disponible a: doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jemep.2015.07.007>.
 26. Wiesing U, Jox RJ, Hessler HJ, Borasio GD. A new law on advance directives in Germany. *J Med Ethics.* 2010;36(12):779–83. Disponible a: doi: 10.1136/jme.2010.036376.
 27. Farrelly S, Brown G, Rose D, Doherty E, Henderson RC, Birchwood M, et al. What service users with psychotic disorders want in a mental health crisis or relapse: thematic analysis of joint crisis plans. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2014;49(10):1609–17. Disponible a: doi: <https://doi.org/10.1007/s00127-014-0869-1>.
 28. Pathare S. Discrimination against persons with mental disorders: the importance of legal capacity, studies from India [publicació en línia]. Pune: Soumitra Pathare; 2014. Disponible a: http://dare.uvu.nl/bitstream/handle/1871/54424/complete_dissertation.pdf?sequence=1&isAllowed=y [consulta: 13 febrer 2017].

Annexos

Annex 1. Casos

Tema 1. Presentació: *Rebatre les falses idees i els estereotips negatius en salut mental, l'Elena*

A l'Elena li han diagnosticat una deficiència intel·lectual. Normalment li costava administrar-se els diners perquè sovint no recordava quants n'havia gastat. Per això, sempre tenia problemes econòmics i no podia comprar prou menjar. Una amiga li va parlar d'una aplicació que es podia descarregar al mòbil i que li permetria portar un control de les despeses. Els seus pares van pensar que aquesta aplicació no serviria de res i que allò que la seva filla necessitava era un tutor o tutora que li controlés els diners. Malgrat això, l'Elena va buscar l'aplicació i va decidir utilitzar-la. Ara, quan no sap del cert quants diners ha gastat, consulta el mòbil per comprovar el saldo del seu compte bancari i saber què és el que ja ha comprat. I fins i tot pot estalviar una mica cada mes.

Tema 1. Presentació: *Rebatre les falses idees i els estereotips negatius en salut mental, en Feng*

En Feng és un home que ha sentit veus des que era un adolescent. La majoria de les vegades, aquestes veus descriuen què està fent. Tanmateix, quan està molt estressat, és possible que adoptin un to amenaçador i que l'ordenin que es comporti d'una manera determinada; per exemple, que digui que hi ha persones que el volen agredir i que ell les hauria d'agredir primer per protegir-se. La seva família va pensar que això no li permetria dur una vida normal i que necessitaria un tutor o tutora. Tanmateix, després d'anys de sentir aquestes veus, ha aconseguit conviure-hi. És conscient que de vegades li comuniquen coses molt importants sobre les seves emocions, com ara que està estressat, preocupat o cansat, i quan li suggereixen que actuï, abans de prendre cap decisió o de fer res que l'angoixi o que consideri que podria ser perjudicial, en parla amb persones clau de la seva vida. Actualment duu una vida plena. Aquest any ha acabat la carrera universitària.

Tema 1. Presentació: *Rebatre les falses idees i els estereotips negatius en salut mental, l'Amara*

A l'Amara li van diagnosticar un trastorn bipolar i des de fa uns quants mesos pren medicació. Després de reflexionar-hi durant molt de temps, decideix que deixarà de prendre-la. Tots els qui l'envolten pensen que aquesta decisió no és gens encertada, perquè les altres vegades que ho va fer va acabar ingressada a l'hospital. No obstant això, en aquests moments l'Amara té estabilitat a la seva vida i confia que se'n podrà sortir sense aquesta mena de tractament. El seu metge li recomana que no deixi de prendre la medicació i li explica els riscos que corre si ho fa. Però també li facilita recursos relacionats amb la retirada de la medicació. Després d'escoltar-lo, l'Amara encara es manté ferma en la seva decisió i el metge li ho respecta. Plegats decideixen que, si en deixar de prendre la medicació l'Amara té cap problema, es pot posar en contacte amb ell per comentar més a fons la situació. El metge li promet que no la tractarà contra la seva voluntat i que en cap moment no la pressionarà perquè prengui la medicació. Tant l'Amara com el seu metge miraran de trobar diferents abordaments que no comportin l'ús de medicació i s'informaran dels llocs propers on aquests abordaments estiguin disponibles (com ara serveis d'atenció temporal en casos de crisi), de manera que, si l'Amara té cap problema quan deixi de prendre la medicació o en qualsevol altre moment, pugui triar entre diferents opcions vàlides.

Tema 1. Presentació: Rebatre les falses idees i els estereotips negatius en salut mental, en Lucas

L'Anna acompanya en Lucas, el seu germà, a un centre de salut mental comunitari. En Lucas es troba en una etapa de tristesa profunda que fa que la major part dels dies no es pugui llevar ni anar a la feina. No és la primera vegada que li passa i ja ha provat diversos tractaments. Sap, per experiència, que la majoria dels antidepressius el fan posar de mal humor i li provoquen insomni. En el passat, la teràpia de grup interpersonal li va anar molt bé; per això diu que estaria disposat a rebre aquesta mena de suport i n'explica els motius al personal del centre de salut mental comunitari.

Tema 1. Presentació: Rebatre les falses idees i els estereotips negatius en salut mental, l'Anna

L'Anna sent veus i a vegades hi parla amb veu alta. Li encanta la tecnologia i voldria formar-se en enginyeria. Els seus pares no hi estan d'acord i li diuen que les classes són massa cares. En el fons, però, tenen por que els altres estudiants es burlin d'ella i que al final la deixin de banda, sobretot perquè en aquest camp hi ha molt poques dones.

Tema 1. Presentació: Rebatre les falses idees i els estereotips negatius en salut mental, l'Eunice

L'Eunice és una dona a la qual van diagnosticar una depressió greu. Durant una part de l'embaràs era incapaç de llevar-se i d'anar a treballar. A més, es passava la major part del dia plorant. Aleshores, va decidir anar, juntament amb la seva parella, a un servei de salut mental. Durant la consulta, el metge la va ignorar i es va adreçar directament al seu company. Li va dir que ell recomanaria que l'Eunice avortés, ja que el més probable era que la pressió afegida de tenir cura de l'infant agreugés el seu estat.

L'Eunice, però, tot i que no es trobava bé, no va permetre que el personal mèdic li practiqués un avortament.

Ara, ella i el seu company tenen una nena de cinc anys preciosa i són molt feliços. El fet que l'Eunice fos capaç de decidir sobre el seu cos, fins i tot quan estava passant per una crisi, va ser fonamental per a la seva recuperació.

Tema 1. Presentació: Rebatre les falses idees i els estereotips negatius en salut mental, en Tareq

En Tareq és un jove amb discapacitat intel·lectual. Treballa en una botiga de queviures tres dies a la setmana, però per als quatre dies restants no disposa de cap estructura que li organitzi la jornada. Això fa que se senti frustrat i insegur. Per sort, va poder aconseguir el suport d'un assistent personal que cada setmana el pot ajudar a estructurar-se els dies que no treballa. Gairebé cada dia, en Tareq té diverses idees sobre què li agradaria fer i planifica alguna activitat, com ara visitar un veí, fer el dinar o anar amb bicicleta al centre de la ciutat per trobar-se amb un amic. Hi ha dies, però, en què li costa més decidir què vol fer i aleshores és quan l'assistent personal li és molt útil, ja que li suggereix activitats per fer durant el dia. A vegades, quan les coses no surten com ell havia previst, li truca diversos cops al dia per fer-li alguna consulta. L'assistent l'escolta i, quan en Tareq li fa alguna pregunta, li proposa diverses opcions.

Tema 1. Presentació: Rebatre les falses idees i els estereotips negatius en salut mental, en Gavin i en Michael

En Gavin i el seu soci, en Michael, treballen plegats per prendre decisions econòmiques i evitar la mena de problemes que van tenir quan en Gavin comprava per impuls. Una cosa que en Michael va aprendre ràpidament és que valia més preguntar-li què volia comprar i per què en comptes de dir-li què havia o no havia de fer. Quan en Michael era capaç de relacionar-se amb en Gavin d'aquesta manera, els dos tenien converses més productives sobre com en Gavin volia gastar els diners i per què; alhora, en Michael podia comprendre les necessitats emocionals que el seu soci intentava satisfer amb les compres per impuls en determinats moments de la seva vida. Gràcies a aquestes converses, en Gavin també va comprendre i considerar altres maneres de satisfer les seves necessitats.

Tema 1. Exercici 1.2: Exemples de la denegació del dret a la capacitat jurídica, en João

A en João li van diagnosticar un trastorn esquizoafectiu i li van dir que tenia anosognòsia. El personal del servei li va explicar que això significava que era incapaç de reconèixer o incapaç de ser conscient. També li va dir que la raó per la qual ell creu que no necessita medicació és que no sap fins a quin punt està malalt, i que el fet de creure que no necessita medicació és un símptoma de la malaltia. Li han dit que si es nega a prendre la medicació, el servei haurà de tornar a avaluar la seva capacitat per prendre altres decisions importants de la seva vida, com ara reincorporar-se a la feina.

Tema 1. Exercici 1.2: Exemples de la denegació del dret a la capacitat jurídica, la Rania

La Rania té una discapacitat intel·lectual. Treballa a la biblioteca del barri quatre dies a la setmana. Gràcies a aquesta feina ha pogut estalviar alguns diners. Li agradaria marxar de vacances i anar a visitar el seu cosí, al sud del país. Vol utilitzar els diners estalviats per comprar el bitllet de tren. Però el seu pare, que és el seu tutor legal, pensa que aquest viatge seria perillós per a ella i li prohibeix que compri el bitllet.

Tema 2. Exercici 2.3: Entendre el suport en el suport a la presa de decisions, la Sunita (1)

Un matí, la Sunita es va a visitar per primera vegada a la unitat de salut mental d'un hospital universitari. Sembla inquieta i explica que està molt desanimada. Més endavant li diagnostiquen una depressió.

La metgessa insisteix que comenci a prendre antidepressius immediatament, encara que ella diu que no vol prendre cap medicament. La Sunita comença el tractament a contracor, però la medicació fa que cada vegada estigui més nerviosa, irritable i inquieta. Torna al servei i la metgessa que la va atendre la primera vegada li recepta benzodiazepina per calmar-la.

L'efecte sedant de la medicació no li permet relacionar-se amb facilitat amb els altres i al cap d'unes setmanes està aïllada, ha perdut la confiança en ella mateixa i encara es troba pitjor. Decideix deixar de prendre la medicació, però aleshores pateix una síndrome d'abstinència, la qual li provoca mals de cap molt intensos, nàusees i insomni. Mai no li van donar l'oportunitat d'explicar per què estava amoïnada.

Tema 2. Exercici 2.3: Entendre el suport en el suport a la presa de decisions, la Sunita (2)

Un matí, la Sunita es va a visitar per primera vegada a la unitat de salut mental d'un hospital universitari. Com que sembla que està ansiosa i inquieta, la metgessa li suggereix d'anar a una sala tranquil·la on puguin parlar del que l'amoïna. Un cop allà, li pregunta si li voldria explicar com se sent i si li voldria dir alguna cosa més sobre la seva situació.

La Sunita li explica que durant els darrers mesos ha estat molt deprimida, fins al punt que no tenia cura d'ella mateixa: ha deixat de rentar-se amb regularitat i no té cap horari per menjar ni per dormir. La Sunita no vol entrar en detalls de per què se sent ansiosa i inquieta.

Li diu que voldria rebre atenció i suport, però que no vol prendre antidepressius perquè ja n'ha pres altres vegades i en guarda un mal record. La metgessa li diu que hi ha diferents tipus de medicaments que podria provar. També li explica que hi ha alternatives als tractaments farmacològics —com ara la teràpia individual, la teràpia de grup o sessions d'aconsellament— que podrien ajudar-la. També li proposa de participar en activitats que es duen a terme en la comunitat —com ara classes de ioga de relaxació— i que segurament l'ajudaran a sentir-se millor.

S'ofereix a demanar-li hora amb el psiquiatre, amb l'agent de suport entre iguals, amb el psicòleg i amb el terapeuta ocupacional per comentar les diferents opcions. Després li demana si voldria passar una temporada curta a la unitat de salut mental o si preferiria anar-se'n a casa i rebre el suport allà. També li pregunta si té alguna persona en la qual ella confii i si s'hi vol posar en contacte perquè li doni suport.

La Sunita té una bona amiga que últimament ha vist amb freqüència. L'aprecia molt i ella també ha passat per estats de depressió semblants als seus. Creu que aquesta amiga la pot ajudar a sospesar els pros i els contres dels diferents tractaments i de les opcions d'atenció i de suport, i també a prendre una decisió. La metgessa li diu que la podria designar com la seva persona de suport i que la podria incloure en la formulació del seu pla de recuperació.

S'ofereix a demanar-li hora amb el psiquiatre, amb l'agent de suport entre iguals, amb el psicòleg i amb el terapeuta ocupacional per comentar les diferents opcions. Després li demana si voldria passar una temporada curta a la unitat de salut mental o si preferiria anar-se'n a casa i rebre el suport allà. També li pregunta si té alguna persona en la qual ella confii i si s'hi vol posar en contacte perquè li doni suport.

Tema 3. Exercici 3.1: Casos – Decidir les persones i opcions de suport, la Ximena (1)

La Ximena és una dona de 79 anys que viu sola en un petit apartament. Després de trenta anys de matrimoni, es va separar del seu marit i ara gairebé no el veu. Van tenir dos fills, que es van traslladar a diferents parts del país. Té algunes bones amigues que viuen a prop seu.

La Ximena s'ha adonat que últimament s'ha oblidat d'anar a cites importants i de pagar algunes factures. A vegades, tampoc no sap gaire bé on és ni com ha arribat fins allà, i no és capaç de distingir entre els somnis i les activitats reals. Creu que tot això potser és conseqüència del fet que ha deixat de prendre uns medicaments que havia estat prenent durant anys. Va a veure el metge, el qual li demana que es faci unes proves especialitzades. Els resultats indiquen que té demència vascular. El diagnòstic la deixa trasbalsada: té por del futur i del que li passarà; té por d'acabar en una residència per a gent gran, aïllada i oblidada, i sense poder fer les coses que li agrada fer amb les seves amigues, que viuen al barri, molt a prop de casa seva.

Tema 3. Exercici 3.1: Casos – Decidir les persones i opcions de suport, la Ximena (2)

La Ximena reconeix que necessita una mica de suport, però ara com ara s'estima més que només siguin uns quants suports informals. Ha donat l'ordre que tots els pagaments periòdics que ha de fer s'efectuïn automàticament; també rep recordatoris automatitzats de les tasques del dia a dia i dels compromisos que tingui. Ha comentat aquesta situació amb les seves amigues i estaran encantades de donar-li el suport addicional que necessiti, com ara acompanyar-la als llocs on hagi d'anar i ajudar-la a assegurar-se que no se n'oblida. Després de parlar-ho diverses vegades amb una assistent social, ha pensat fer un document de voluntats anticipades que especifiqui quins són els seus desitjos a llarg termini. Ho ha comentat amb els seus familiars i amics i amigues. Això l'ha tranquil·litzada molt i ja no passa tanta ànsia pel que fa a alguns aspectes futurs de la seva vida. La Ximena manté una bona relació amb l'assistent social, la qual l'ha ajudat a posar en marxa un document de voluntats anticipades. També la va a visitar un cop al mes per comprovar si tot va bé. La Ximena sap que tant ella com els seus familiars i amics i amigues poden trucar a l'assistent social sempre que calgui.

Tema 3. Exercici 3.1 Casos - Decidir les persones i opcions de suport, en Jack (1)

En Jack és un home jove i té dos fills. A vegades està molt baix d'ànims; per això, el fet d'haver de criar els seus fills tot sol esdevé un repte important, fins al punt que l'aclapara.

A vegades, se li fa extremament difícil gestionar les necessitats emocionals i econòmiques de la família, així com portar la casa. Vol de tot cor que els seus fills tinguin una vida com cal, perquè quan ell era petit els seus pares no li van poder prestar l'atenció que necessitava i no vol que als seus fills els passi el mateix.

En Jack voldria rebre suport per gestionar alguns aspectes de la seva vida domèstica i familiar. Té una bona relació amb el seu germà, en Marlo, i amb la seva millor amiga, la Jane; per això, decideix parlar-hi per estudiar la possibilitat que li donin suport.

Tema 3. Exercici 3.1: Casos – Decidir les persones i les opcions de suport, en Jack (2)

En Jack es posa en contacte amb la Jane i amb en Marlo i els demana que l'acompanyin a un parell de sessions d'aconsellament per tal de comentar diferents qüestions relacionades amb la cria dels seus fills. Després de reunir-se amb l'orientador, decideixen fer el següent:

- La Jane li trucarà o l'anirà a veure amb freqüència per assegurar-se que tot va bé.
- En Marlo es compromet a esbrinar quins suports hi hauria disponibles per a en Jack i a ajudar-lo a emplenar tots els impresos que calgui o, si ha d'anar als serveis socials, a acompanyar-lo.
- Quan la situació superi en Jack, el seu germà i la seva amiga s'enduran la canalla el cap de setmana.
- A més, es comprometen a parlar amb en Jack de qualsevol decisió important que afecti els seus fills (per exemple, sobre l'escola, les vacances, etc.).

També s'organitzaran sessions d'aconsellament amb els infants per tal d'ajudar-los a comprendre la situació, per donar suport a la seva relació amb el seu pare, i per assegurar-se que no se senten abandonats ni desatesos quan el seu pare no es trobi bé.

Tema 3. Exercici 3.2: Casos- Situacions difícils, la Claudia

La Claudia és una dona jove que sempre ha volgut ser mare. Surt amb un noi i s'hi voldria casar. La Claudia viu amb els seus pares, que li donen suport en el dia a dia. Li han dit que no li donen permís per casar-se ni per tenir un fill, i no li permeten veure el seu xicot sempre que ella ho vol. Creuen que totes dues coses comporten massa riscos i que no seria capaç de tenir cura del seu fill perquè té una discapacitat intel·lectual. El metge de capçalera també li ha dit que seria una irresponsabilitat que una persona amb discapacitat intel·lectual tingués un fill.

Tema 3. Exercici 3.2: Casos- Situacions difícils, la Nasima

La Nasima és una dona a la qual, des de petita, l'han assetjat i li han fet la guitza. Fins i tot ara, ja adulta, els seus pares han decidit que és millor que es quedi a casa, perquè hi estarà més segura i no la podran assetjar. També li impedeixen que vagi al mercat i que participi en les activitats dels festivals de la comunitat, que a ella li encanten. Des que va acabar els estudis, no té dret a cap subsidi municipal ni comunitari. S'esforça al màxim per aconseguir una feina i guanyar un sou, però li costa molt trobar-ne una que s'ajusti a les seves necessitats i als seus requisits.

Tema 3. Exercici 3.2: Casos- Situacions difícils, en Christopher

En Christopher és un home jove que de sobte ha canviat de manera radical el rumb de la seva vida. Últimament ha pensat en diferents maneres de construir-se un futur, però passa d'una idea a una altra com si res. No fa gaire, va decidir que recolliria gats i gossos del carrer per salvar-los. Està convençut que el jardí del servei de salut mental és el lloc més adequat per als animals. Per això, hi va tot sovint i demana als membres del personal si hi podria construir un refugi. Els diu que ha pensat a vendre totes les seves pertinences personals per poder invertir més diners en aquest projecte.

Tema 6. Presentació: Què és la planificació de decisions anticipades?, la Yasmin

Quan a la família de la Yasmin cal prendre una decisió, normalment s'ajunten tots per parlar-ne i trobar una solució que satisfaci tothom. La Yasmin creu que no pot preveure totes les decisions que caldrà prendre si en el futur no es troba en condicions de comunicar les seves preferències. També creu que, en l'àmbit de la salut, la ciència i la medicina evolucionen constantment, raó per la qual potser aleshores hi haurà tractaments nous. Per tant, redacta un document de voluntats anticipades en què estableix que si un dia no es troba en condicions de comunicar les seves decisions pel que fa a la seva salut, vol que el seu marit, els seus pares i els seus germans i germanes es reunixin i prenguin una decisió basada en el que ells creguin que ella hauria volgut en aquelles circumstàncies.

Annex 2. Confessions d'una pacient desobedient

Judi Chamberlin¹

Una vegada, un famós comediant va dir: «He estat ric i he estat pobre i, creieu-me, ser ric és molt millor». Doncs, bé, jo he estat una bona pacient i una mala pacient i, creieu-me, ser una bona pacient ajuda a sortir de l'hospital, però ser una mala pacient ajuda a tornar a la vida real.

Haver estat ingressada com a pacient en un hospital ha estat l'experiència més aclaparadora de la meua vida. El fet que m'etiquetessin i em sotmetessin a un tractament en uns moments en què ja era fràgil, en què ja era vulnerable, només em va servir per confirmar-me que valia menys que un zero a l'esquerra. Era evident que els meus pensaments, sentiments i opinions comptaven ben poc. Se suposava que no era capaç de tenir cura de mi mateixa, que no era capaç de prendre les decisions que més em convenien, i que necessitava que professionals de la salut mental prenguessin les regnes de la meua vida per mi. I, davant d'aquest menyspreu més absolut pels meus desitjos i sentiments, se suposava que havia de reaccionar amb apreciació i agraïment. De fet, qualsevol altra reacció s'hauria considerat com un símptoma més de la meua malaltia, com una indicació més del fet que, sens dubte, encara no n'havia tingut prou i me'n calia més.

Em vaig esforçar molt a ser una bona pacient, perquè havia vist què els passava a les males pacients. Eren les que acabaven en les habitacions d'aïllament, les que enviaven a les pitjors plantes, les que havien estat a l'hospital durant anys, o les que, després d'haver-ne sortit, hi tornaven a entrar un munt de vegades. Em vaig jurar que a mi no em passaria el mateix. Per tant, vaig optar per mossegar-me la llengua i dir als membres del personal allò que volien sentir. Els deia que agraïa molt la seva ajuda. Els deia que estava molt contenta d'estar en l'entorn segur que representava l'hospital. Els deia que sabia que estava malalta i que em volia posar bé. Vaja, que mentia. No plorava ni cridava ni els deia que els odiava, que els odiava a ells i el seu hospital, i els seus medicaments, i els seus diagnòstics, encara que això era el que de veritat sentia. Havia après a on em duria aquesta mena d'actitud, ja que justament havia estat per això que m'havien ingressat a l'hospital estatal. Havia estat una mala pacient, i per això havia acabat allà. El diagnòstic, esquizofrènia crònica; el pronòstic, passar-me la resta de la meua vida entrant i sortint d'hospitals.

Les primeres vegades que em van internar vaig estar a la sala psiquiàtrica d'un gran hospital general; també em van ingressar en un parell d'hospitals psiquiàtrics que tenien fama de ser excel·lents. En tots els casos va ser terrible. Odiava la reglamentació, el fet que m'obliguessin a prendre uns fàrmacs que m'atordien el cos i la ment, la manca d'aire fresc i d'exercici, la manera com ens seguien a tot arreu. Per tant, vaig queixar-me, vaig protestar; fins i tot vaig intentar escapar-me. I de què em va servir? Al final, vaig acabar darrere els murs gruixuts i les finestres amb reixes i les portes tancades amb clau d'un *hospital* que era molt pitjor que totes les presons de les quals havia intentat fugir. El missatge implícit era ben clar: això és el que els passa a les males pacients.

Vaig aprendre a amagar els meus sentiments, en especial els negatius. El primer dia a l'hospital estatal vaig rebre un consell que valia un imperi. Estava espantada, em sentia abandonada i sola, i em vaig posar a plorar a la sala de dia. Una de les pacients es va acostar, es va asseure al meu

¹ Chamberlin J. Confessions of a non-compliant patient. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv. 1998;36(4):49–52.

costat i em va xiuxiuejar a l'orella: «No ho facis, això. Es pensaran que estàs deprimida». Per tant, vaig aprendre a plorar només a la nit, al llit, sota els llençols, sense fer soroll.

El meu únic objectiu durant els dos mesos que vaig ser a l'hospital estatal (probablement els dos mesos més llargs de la meua vida) va ser sortir-ne. I si això significava ser una bona pacient, si significava seguir-los el joc i dir-los el que volien sentir, doncs ho faria. A la vegada, estava convençuda que passava una cosa terrible en aquell hospital, i no podia deixar de donar-hi voltes. Qui eren aquelles persones que havien assumit el control absolut de les nostres vides? Per què eren elles les que sabien millor que ningú què havíem de fer, com havíem de viure? Per què es passava per alt i s'ignorava la indecència, fins i tot la brutalitat, del que ens feien? Per què el món ens havia donat l'esquena?

Per tant, de cara a la galeria era una bona pacient, però a dins meu s'anava coent una rebel·lió que no era menys real pel fet de ser oculta. Solia imaginar-me un futur en què un exèrcit d'antigues pacients arremetia contra l'hospital, en feia sortir tots els pacients i el personal, i després n'incendiava i n'arrasava tots els edificis. M'imaginava que ens agafàvem de les mans i ballàvem al voltant d'aquesta foguera d'opressió. I és que, en el fons, ja aleshores era molt mala pacient!

Una de les coses que vaig descobrir durant el meu periple per diversos hospitals, el qual va concloure amb l'internament involuntari a l'hospital estatal, és que els fàrmacs psiquiàtrics no em servien de res. Tots els medicaments que em donaven em feien sentir pitjor, no millor. M'engreixaven, em feien venir son i no em deixaven pensar ni recordar. Quan podia, els refusava. Abans que m'internessin, solia amagar-me les pastilles a la galta i després, un cop estava sola, les escopia. A l'hospital estatal, però, no m'atrevia a fer servir aquest truc i, malgrat que no suportava els efectes de les pastilles, era obedient i me les empassava, perquè sabia que, un cop lliure, les deixaria de prendre. Una vegada més, primer vaig ser desobedient mentalment per després poder-ho ser amb les meves accions.

Ara bé, hi ha una cosa que vull deixar molt clara. No és que defensi que ningú ha de prendre medicaments psiquiàtrics. El que dic —i vull que això s'entengui molt bé— és que cada persona ha de descobrir per si mateixa si els medicaments formen part de la solució o no. Moltes persones que conec i a les quals respecto m'han dit que ara no serien on són en el seu viatge de recuperació si no fos per uns medicaments concrets que han comprovat que els van bé. D'altra banda, també n'hi ha moltes —i jo en soc una d'elles— que han comprovat que només quan deixen de prendre tota mena de medicaments psiquiàtrics és quan comencen a trobar el seu camí cap a la recuperació. Hem de respectar aquestes eleccions i hem de comprendre que no hi ha un únic camí que sigui vàlid per a tothom.

Els fàrmacs psiquiàtrics, com tots els medicaments, tenen efectes secundaris. Si els efectes positius pesen més que els negatius, aleshores la gent sol triar l'opció de prendre'ls. Però quan els efectes negatius superen els positius, l'opció de no prendre'ls és encertada i raonable. Els efectes secundaris es poden tolerar més fàcilment quan a canvi s'obté una cosa positiva. Deixeu-me que us ho expliqui amb una experiència personal. Cada dia prenc antiinflamatoris per combatre els símptomes de l'artritis. Sense aquests medicaments, estaria adolorida la major part del temps i em costaria molt moure'm amb facilitat. Estic disposada a córrer el risc de tenir una úlcera gàstrica —prenc un altre medicament que em protegeix l'estómac— perquè la relació cost-benefici juga a favor meu. En canvi, si els antiinflamatoris no m'alleugessin el dolor que em provoca l'artritis, la relació cost-benefici s'inclinaria cap a l'altre costat de la balança. Aleshores,

deixaria de prendre els medicaments i en parlaria amb el meu metge per veure quin altre abordatge podria provar.

Aquesta és la diferència clau entre allò que els passa als pacients psiquiàtrics i allò que els passa a les persones amb malalties físiques. Tant amb la meua reumatòloga com amb el meu pneumòleg (també tinc una malaltia pulmonar crònica), participo d'una manera plena en el meu tractament i en la meua recuperació. Em consulten, m'escolten i em donen la informació que necessito per prendre decisions amb coneixement de causa. Reconec que els metges tenen uns coneixements especialitzats que jo no tinc, i ells, al seu torn, reconeixen que jo tinc una informació sobre el funcionament del meu cos que els és molt útil per poder-me aconsellar. De vegades no estem d'acord en alguna cosa. Aleshores, en parlem. De vegades segueixo els seus consells; d'altres vegades, no.

En el cas dels pacients psiquiàtrics, en canvi, normalment es dona per fet que no sabem què és el que més ens convé i que ens han de supervisar i controlar. Sovint es té la impressió que parlem en clau i que només les persones suposadament *expertes* poden esbrinar què volem dir. Quan els pacients refusen prendre fàrmacs psiquiàtrics poden tenir molt bones raons per refusar-los, com ara el risc de tenir una discinèsia tardana, per exemple, o massa efectes adversos. Els professionals sanitaris, però, tendeixen a pensar que quan intentem explicar clarament què és allò que volem i allò que no volem, el que fem és expressar alguna mena de rebel·lió simbòlica. Segur que tothom ha sentit els nombrosos acudits de psiquiatres que acaben dient: «No sé pas què volia dir amb això!». Doncs bé, doctor, deixi'm que li digui què volem dir. Normalment volem dir exactament el que diem. Tal com ens recorda l'eslògan del moviment feminista, «quina part del NO no entén?».

Em considero una persona molt afortunada. No crec que tingui cap talent ni capacitat especial que m'hagi permès recuperar-me quan moltes altres persones sembla que no tinguin més remei que ser pacients tota la vida. Penso que tothom es pot recuperar. En paraules de la declaració del Centre Nacional d'Empoderament, fem arribar un missatge de recuperació, d'empoderament, d'esperança i de curació a totes les persones a les quals s'ha diagnosticat una malaltia mental. Estem en condicions de fer arribar aquest missatge perquè som una organització dirigida per persones consumidores de serveis de salut mental, i cadascuna de nosaltres ha emprès un viatge personal de recuperació i d'empoderament. Estem convençudes que la recuperació i l'empoderament no són privilegi exclusiu d'uns quants líders excepcionals, sinó que estan a l'abast de totes les persones a les quals s'ha diagnosticat una malaltia mental. Tant si són en una sala al final del passadís d'una institució de salut mental com si treballen en una empresa com a executives, volem que les persones que són consumidores de serveis de salut mental recuperin el control de la seva vida i dels recursos de la seva vida.

Un dels elements que fan possible la recuperació és el fet de tornar a creure en un mateix. Als pacients se'ns adoctrina constantment amb el missatge —implícit o explícit— que som éssers humans defectuosos que no ens hem de plantejar objectius massa ambiciosos. De fet, hi ha etiquetes diagnòstiques —com ara *incapacitat per reconèixer* i *megalomania*— per recordar-nos que els nostres somnis i les nostres esperances normalment s'interpreten com a barreres per a la recuperació més que no pas com a components essencials per aconseguir-la.

Sovint, els professionals i els pacients tenim idees molt diferents pel que fa al significat de la paraula *recuperació*. Per mi, la recuperació no vol dir negar els meus problemes o fer veure que no existeixen. He après molt de les persones amb discapacitat física; elles consideren que la recuperació no consisteix, necessàriament, a restablir una funció perduda, sinó a trobar maneres

de compensar o de substituir el que una persona no pot fer. La majoria de les persones *capaces* que conec, en el sentit estricte de la paraula, són activistes del moviment de la discapacitat física; potser no poden veure-hi o sentir-hi, o no poden moure les extremitats, però han trobat maneres de fer el que volen fer, malgrat aquestes dificultats i malgrat els professionals que els van aconsellar que ni tan sols ho intentessin. Sense els nostres somnis, sense les nostres esperances de futur, sense les nostres aspiracions de tirar endavant, esdevenim veritables *casos perduts*.

Sovint sento a dir als professionals que, si bé en principi estan d'acord amb els conceptes de recuperació i d'empoderament, saben que no són adequades per als seus clients, perquè estan massa malalts, massa discapacitats, massa desmotivats. Sempre que sento aquestes objeccions, vull conèixer millor quina mena de programes fan servir aquests professionals i de quina manera els implementen. Sé que els professionals que em van conèixer com a pacient pensaven el mateix de mi. Aquest és el dilema de ser una *bona pacient*. La persona que és una bona pacient és obedient, fa allò que li diuen que faci i es porta bé, però també és la que no arriba mai a millorar. Tot sovint, és algú que ha perdut l'esperança i que ha interioritzat la visió summament limitada del personal pel que fa al seu potencial.

Ara, una vegada més, vull que això que explicaré a continuació quedi ben clar. No dic que els professionals de la salut mental siguin uns éssers perversos que l'únic que volen és que continuem sent pacients tota la vida i que no volen que ens recuperem. El que dic és que hi ha alguna cosa en el fet de ser *bons pacients* que és, potser d'una manera involuntària, incompatible amb la recuperació i amb l'empoderament. Quan moltes de les qui hem arribat a ser líders en el moviment de les persones supervivents de la psiquiatria / consumidores de serveis de salut mental intercanviem impressions, descobrim que un dels factors que normalment tenim en comú és que vam ser etiquetades com a *males pacients*. Érem *poc col·laboradores*, érem *desobedients*, érem *manipuladores*, i *no teníem capacitat per reconèixer*. Amb freqüència, érem les que ens sentíem a dir que mai no milloraríem. Jo era una d'elles! Però vint-i-cinc anys d'activisme en el moviment de les persones supervivents de la psiquiatria / consumidores de serveis de salut mental van ser l'element clau en el meu procés de recuperació.

Examinem el terme *obedient*. Segons el meu diccionari vol dir que una persona és *aquiescent*, *submisa*, *complaent*. Se suposa que les persones sanes emocionalment són fortes i assertives. Són les persones esclaves i sotmeses les que han de ser obedients. Tanmateix, l'obediència sovint és un tret molt valorat quan els professionals avaluen el nostre progrés. Ser bons pacients esdevé més important que recuperar-se. És com el dilema de la dona sana / persona sana. Els investigadors de psicologia han descobert que les persones adultes emocionalment sanes —sense especificar-ne el gènere— se suposa que han de ser assertives i ambicioses, mentre que les dones emocionalment sanes se suposa que han d'anteposar les necessitats dels altres a les seves pròpies necessitats. Per tant, si una dona respon a l'estereotip del *paper de la dona*, aleshores no és una persona emocionalment sana. En canvi, si una dona és forta i assertiva, aleshores és possible que se l'etiqueti com una dona que no és emocionalment sana.

Els membres del personal ens deien que si volíem millorar havíem de seguir els plans que ells havien previst per a les nostres vides, i no allò que nosaltres volguéssim. Permeteu-me que ho il·lustri amb un exemple extret del llibre titulat *Reality Police*, d'Anthony Brandt:

[Brandt diu] *A mi, per exemple, em consideraven un cas perdut, de manera que la metgessa que em van assignar es va encarregar de dissenyar-me un projecte de vida... Va dir que m'havia de quedar a l'hospital uns tres mesos per recuperar l'estabilitat. Quan els semblés que ja estava en condicions, aniria a treballar al taller protegit de l'hospital, on faria caixes per a la IBM i cobraria*

un tant per cada caixa feta. Quan hagués fet prou caixes, em traslladarien a una llar habitatge de Kingston, a l'altra banda del riu Hudson, on m'aconseguirien una feina en un lloc especial anomenat Gateway Industries [Indústries Porta d'Entrada] que havia estat creat per a la rehabilitació de pacients mentals. Allà se suposava que faria més caixes. Amb el temps, potser podria deixar la llar habitatge i em podria traslladar al meu propi apartament.

Allò que la metgessa d'Anthony Brandt no sabia és que ell no era pas un *pacient mental*. Era un escriptor que havia fingit els símptomes d'una malaltia mental per poder descobrir de primera mà com era la vida d'un pacient mental. Era un professional amb molt d'èxit i tenia una vida real a la qual podia tornar. No estava obligat a acceptar que el seu potencial es reduïa a una visió limitada de les seves capacitats. La majoria dels pacients mentals reals no tenen tanta sort.

Anthony Brandt va escriure aquest llibre a mitjans de la dècada del 1970; malauradament, però, el que li va passar llavors continua passant avui dia. Tots aquests *clients desmotivats* dels quals sento a parlar constantment són els que han decidit fer una seguda silenciosa per protestar contra les decisions dels altres sobre allò que ells creuen que haurien de ser les seves vides. Quan pregunto als professionals què és allò que *desmotiva* els seus clients, normalment sol ser, d'una banda, fregar el terra o rentar els plats; de l'altra, anar a reunions sense sentit. A vosaltres us *motivaria* haver d'explicar els vostres secrets més íntims a un estrany, per exemple, a una persona que no us dona cap motiu per creure que li podeu confiar una informació tan delicada com aquesta? I, el que és més important, hauríeu d'estar *motivats* a explicar-los-hi? En general, les persones estan motivades a fer coses que volen fer o que els permetran aconseguir coses que volen. El fet que a algú li hagin diagnosticat una *malaltia mental* no canvia aquest fet fonamental de la naturalesa humana. Crec que tot el temps i tota l'energia que sembla que els professionals de la salut mental inverteixen en els seus clients per *motivar-los* a fer coses que no volen fer valdria més que els destinessin a ajudar-los a descobrir què volen aconseguir a la vida i les estratègies que han d'adoptar.

Hem de començar a animar les persones a somiar, i a articular com s'imaginarien que serà el seu futur. Potser no aconseguim tots els nostres somnis, però l'esperança i els desitjos nodreixen l'esperit humà. Nosaltres —tots nosaltres— necessitem objectius reals als quals aspirar, objectius que nosaltres mateixos establím, fites que siguin personals i individuals. Cada vegada que vaig a visitar programes en què formen els seus clients perquè tinguin un futur com a residents en llars habitatges i com a treballadors a mitja jornada en feines de baixa categoria, em cau l'ànima als peus. I si a mi, com a visitant, ja em cau l'ànima als peus, com es deuen sentir totes les persones atrapades en aquests programes?

Un equip d'investigadors va demanar a professionals mèdics quina mena d'habitatge, per exemple, necessitaven els seus clients, i els van dir que els habitatges grupals, els habitatges segregats, eren l'opció més adequada. Alhora, van demanar directament als clients quina mena d'habitatges volien ells, i els van dir que ells triarien (si els donessin l'oportunitat de triar) viure en els seus propis espais o apartaments, sols o amb alguna altra persona que ells haguessin escollit. En acabar l'any, els investigadors van comprovar que els clients que vivien en la mena d'habitatge que ells havien triat es trobaven millor que els clients que vivien en l'habitatge que des d'un punt de vista clínic es considerava més adient. Ajudar les persones a aconseguir els seus objectius és, entre altres coses, terapèutic.

Una de les raons per les quals crec que jo vaig ser capaç d'alliberar-me del futur que m'havien pronosticat —ser una pacient crònica— és que, quan vaig sortir de l'hospital estatal, em vaig poder escapar de la supervisió i del control del sistema de salut mental. D'això, avui se'n diu

quedar marginada pel sistema. Si bé estic d'acord que és important ajudar les persones a no passar gana i a tenir un sostre, no s'ha de pagar un preu massa alt per beneficiar-se d'aquesta ajuda. L'ajuda que va acompanyada de condicions —«et proporcionarem un habitatge si et prens la medicació»; «et signarem els papers per a la Seguretat d'Ingressos Suplementaris si vas al programa del centre de dia»— és una ajuda que es paga amb esperits empresonats i amb somnis esmicolats. No ens hauria de sorprendre que algunes persones no vulguin vendre la seva ànima a un preu tan baix.

Celebrem l'esperit de la desobediència, que és el del jo que lluita per sobreviure. Celebrem els esperits que no s'ajupen, el cors que encara somien, les veus que es neguen a callar. M'agradaria poder-vos mostrar el quadre que tinc penjat a la paret del meu despatx i que cada dia em serveix de font d'inspiració. És un dibuix de Tanya Temkin, una artista extraordinària i activista del moviment de persones supervivents de la psiquiatria. En una habitació llòbrega i amb reixes, hi ha un grup de dones assegurades, abatudes i derrotades, vestides amb roba esparracada; a la paret del davant hi ha les seves ombres: estan dretes, amb els braços alçats, els cabells esvalotats i els punys tancats, ballant la dansa triomfal dels esperits que es neguen a morir.

Annex 3. L'article 12 de la CDPD en versió simplificada

(2,3)

Les versions en diferents llengües (incloent-hi la llengua de signes) estan disponibles

a: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-withdisabilities.html> [consulta: 5 de març de 2018]

Igual reconeixement com a persones davant la llei

1. Els estats part reafirmen que les persones amb discapacitat tenen dret a tot arreu al reconeixement de la seva personalitat jurídica.

La llei ha de reconèixer que les persones amb discapacitat són éssers humans amb els mateixos drets i les mateixes responsabilitats que qualsevol altra persona.

2. Els estats part han de reconèixer que les persones amb discapacitat tenen capacitat jurídica en igualtat de condicions amb les altres en tots els aspectes de la vida.

Les persones amb discapacitat tenen els mateixos drets que les altres i els han de poder utilitzar. Les persones amb discapacitat han de poder actuar d'acord amb la llei; això vol dir que han de poder fer transaccions, i crear, modificar o finalitzar relacions jurídiques, així com prendre les seves pròpies decisions, i els altres han de respectar aquestes decisions.

3. Els estats part han d'adoptar les mesures pertinents per proporcionar accés a les persones amb discapacitat al suport que puguin necessitar en l'exercici de la seva capacitat jurídica.

Quan les persones amb discapacitat tinguin dificultats per prendre decisions per si mateixes, tenen dret a rebre un suport que les ajudi a prendre aquestes decisions.

4. Els estats part han d'assegurar que en totes les mesures relatives a l'exercici de la capacitat jurídica es proporcionin salvaguardes adequades i efectives per impedir els abusos en conformitat amb el dret internacional en matèria de drets humans. Aquestes salvaguardes han d'assegurar que les mesures relatives a l'exercici de la capacitat jurídica respectin els drets, la voluntat i les preferències de la persona, que no hi hagi conflicte d'interessos ni influència indeguda, que siguin proporcionals i adaptades a les circumstàncies de la persona, que s'apliquin en el termini més curt possible i que estiguin subjectes a exàmens periòdics per part d'una autoritat o un òrgan judicial competent, independent i imparcial. Les salvaguardes han de ser proporcionals al grau en què aquestes mesures afectin els drets i els interessos de les persones.

² Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). United Nations General Assembly Resolution A/RES/61/106:

Article 12 – Equal recognition before the law. Nova York (NY): United Nations; January 2007.

<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-12equal-recognition-before-the-law.html> [consulta: 8 febrer 2017].

³ United Nations (UN) Enable. International agreement on the rights of disabled people [versió de lectura fàcil] [publicació en línia]. Nova York (NY): United Nations; 2012.

<https://resourcecentre.savethechildren.net/sites/default/files/documents/6761.pdf> [consulta: 2 febrer 2017].

Quan les persones rebin suport per prendre decisions, han d'estar protegides contra possibles abusos. A més:

- El suport que rebin les persones ha de respectar els seus drets i allò que elles vulguin;
 - No ha de ser en interès ni en benefici de cap altra persona;
 - Les persones que donin suport no han d'intentar influenciar les persones perquè prenguin decisions en contra de la seva voluntat;
 - Cal que el suport prestat sigui suficient per a allò que les persones necessitin;
 - El suport ha de ser el més breu possible;
 - El suport prestat ha de ser vigilat amb regularitat per una autoritat fiable.
5. Sense perjudici del que disposa aquest article, els estats part han de prendre totes les mesures que siguin pertinents i efectives per garantir el dret de les persones amb discapacitat, en igualtat de condicions amb les altres, a ser propietàries i heretar béns, controlar els seus propis assumptes econòmics i tenir accés en igualtat de condicions a préstecs bancaris, hipoteques i altres modalitats de crèdit financer, i han de vetllar perquè les persones amb discapacitat no siguin privades dels seus béns de manera arbitrària.

El suport prestat ha de ser vigilat amb regularitat per una autoritat fiable:

- Posseir o rebre béns;
- Controlar els seus diners;
- Sol·licitar préstecs;
- Assegurar-se que ningú no els prengui la casa ni els diners.

Annex 4. Observació general número 1 (2014)

(4)

Article 12. Igual reconeixement davant la llei

I. Introducció

1. La igualtat davant la llei és un principi general de la protecció dels drets humans i és indispensable per a l'exercici dels altres drets humans. La Declaració universal de drets civils i polítics garanteixen específicament el dret a la igualtat davant la llei. L'article 12 de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat descriu amb més profunditat el contingut d'aquest dret civil, centrant-se en les esferes en què tradicionalment se'ls ha denegat a les persones amb discapacitat. L'article 12 no estableix els drets addicionals per a les persones amb discapacitat; simplement descriu els elements específics que els estats part han de tenir en compte per garantir a les persones amb discapacitat el dret a la igualtat davant la llei, en igualtat de condicions amb la resta.
2. Tenint en compte la importància d'aquest article, el Comitè va facilitar la celebració de fòrums interactius per discutir sobre la capacitat jurídica. Basant-se en els intercanvis summament profitosos sobre les disposicions de l'article 12 que van participar experts, estats part, organitzacions de persones amb discapacitat, organitzacions no governamentals, òrgans encarregats de fer el seguiment de l'aplicació dels traçats, institucions nacionals de drets humans i organismes de les Nacions Unides, el Comitè va considerar imperatiu oferir orientacions addicionals en una observació general.
3. El Comitè, sobre la base dels informes inicials de diferents estats part que ha examinat fins ara, observa que hi ha malentès general sobre l'abast exacte de les obligacions dels estats part en virtut de l'article 12 de la Convenció. Certament, no s'ha entès en general que el model de la discapacitat basat en els drets humans implica passar del paradigma de l'adopció de decisions per substitució a un altre de basat en el suport a la presa de decisions. L'objectiu d'aquesta observació general és analitzar les obligacions generals que es deriven dels diversos components de l'article 12.
4. Aquesta Observació general reflecteix una interpretació de l'article 12 que es fonamenta en els principis generals de la Convenció que exposa l'article 3, principalment, el respecte de la dignitat inherent, l'autonomia individual —incloent-hi la llibertat per prendre les pròpies decisions—, i la independència de les persones; la no-discriminació; la participació i inclusió plenes i efectives en la societat; el respecte per la diferència i l'acceptació de les persones amb discapacitat com a part de la diversitat i la condició humanes; la igualtat entre els homes i les dones; i el respecte a l'evolució de les facultats dels infants amb discapacitat i el seu dret a preservar la seva identitat.
5. La Declaració universal de drets humans, el Pacte internacional de drets civils i polítics i la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat especifiquen que el dret a l'igual reconeixement com a persona davant la llei és operatiu «a tot arreu». En altres paraules, de conformitat amb el dret internacional dels drets humans no hi ha cap circumstància que permeti privar una persona del dret al reconeixement com a tal davant la llei, o que permeti limitar aquest dret.

⁴ Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General Comment n°1 (2014), CRPD/C/GC/1, Article 12 (Equal recognition before the law) at the Eleventh session of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 31 March–11 April 2014. Geneva: Convention on the Rights of Persons with Disabilities; 2014. Disponible a: <https://documents-ddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf> [consulta: 18 novembre 2018]

Això és reforçat per l'article 4, paràgraf 2, del Pacte internacional de drets civils i polítics, que estableix que no és possible suspendre aquest dret ni tan sols en situacions excepcionals. Malgrat que la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat no especifica una prohibició equivalent de suspendre el dret a l'igual reconeixement com a persona davant la llei, la disposició del Pacte internacional ofereix aquesta protecció en virtut de l'article 4, paràgraf 4, de la Convenció, que estableix que les disposicions de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat no deroguen les normes de dret internacional en vigor.

6. El dret a la igualtat davant la llei es reflecteix també en altres tractats internacionals i regionals fonamentals de drets humans. L'article 15 de la Convenció sobre l'eliminació de totes les formes de discriminació contra la dona garanteix la igualtat de la dona davant la llei i exigeix que es reconegui a la dona una capacitat jurídica idèntica a la de l'home, especialment per signar contractes, administrar bens i exercir els seus drets en el sistema de justícia. L'article 3 de la Carta africana de drets humans i dels pobles estableix el dret de tota persona a la igualtat davant la llei i a gaudir d'una protecció igual davant la llei. L'article 3 de la Convenció americana sobre drets humans consagra el dret a la personalitat jurídica i el dret de tota persona a ser reconeguda com a tal davant la llei.
7. Els estats part han d'examinar de manera holística totes les esferes de la legislació per garantir que el dret a la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat no estigui limitat d'una manera diferent del de les altres persones. Històricament, les persones amb discapacitat s'han vist privades en molts àmbits, de manera discriminatòria, del seu dret a la capacitat jurídica, en virtut de règims basats en la substitució en l'adopció de decisions, com la tutela, la curatela i les lleis sobre la salut mental que permeten el tractament forçós. Aquestes pràctiques han de ser abolides, a fi que les persones amb discapacitat recobrin la capacitat jurídica plena en igualtat de condicions amb la resta.
8. L'article 12 de la Convenció afirma que totes les persones amb discapacitat tenen capacitat jurídica plena. Aquesta capacitat ha estat negada de manera discriminatòria a molts grups al llarg de la història, com les dones (sobretot en contreure matrimoni) i les minories ètniques. Tot i això, les persones amb discapacitat segueixen sent el grup al que més comunament els és denegada la capacitat jurídica en els ordenaments jurídics de tot el món. El dret a l'igual reconeixement com a persona davant la llei comporta que la capacitat jurídica és un atribut universal inherent a totes les persones per raó de la seva condició humana i s'ha de mantenir per a les persones amb discapacitat en igualtat de condicions amb les altres. La capacitat jurídica és indispensable per a l'exercici dels drets civils, polítics, econòmics, socials i culturals, i adquireix una importància especial per a les persones amb discapacitat quan han de prendre decisions fonamentals respecte a la seva salut, educació i treball. En molts casos, la negació de la capacitat jurídica a les persones amb discapacitat ha fet que es vegin privades de molts drets fonamentals, com ara el dret de vot, el dret de casar-se i fundar una família, els drets reproductius, la pàtria potestat, el dret a atorgar el seu consentiment per a les relacions íntimes i el tractament mèdic i el dret a la llibertat.

9. Totes les persones amb discapacitat, incloses les que tenen deficiències físiques, mentals, intel·lectuals o sensorials, es poden veure afectades per la denegació de la capacitat jurídica i per la presa de decisions per substitució. No obstant això, els règims basats en la presa de decisions per substitució i la denegació de la capacitat jurídica han afectat i segueixen afectant de manera desproporcionada les persones amb discapacitat cognitiva o psicosocial. El Comitè reafirma que el fet que una persona tingui una discapacitat o una deficiència (incloses les deficiències físiques o sensorials) no ha de ser mai un motiu per negar-li la capacitat jurídica ni cap dels drets que estableix l'article 12. Totes les pràctiques que tinguin com a propòsit o efecte violar l'article 12 han de ser abolides, a fi que les persones amb discapacitat recobrin la plena capacitat jurídica en igualtat de condicions amb la resta.
10. Aquesta Observació general se centra principalment en el contingut normatiu de l'article 12 i en les obligacions que se'n deriven per als estats. El Comitè seguirà treballant en aquest àmbit per oferir noves orientacions fonamentals sobre els drets i obligacions que provenen de l'article 12 en les observacions finals, les observacions generals i altres documents que elabori en el futur.

II. Contingut normatiu de l'article 12

Article 12, paràgraf 1

11. L'article 12, paràgraf 1, reafirma que les persones amb discapacitat tenen dret al reconeixement de la seva personalitat jurídica. Això garanteix que tot ésser humà sigui respectat com una persona titular de personalitat jurídica, cosa que és un requisit indispensable perquè es reconegui la capacitat jurídica de la persona.

Article 12, paràgraf 2

12. L'article 12, paràgraf 2, reconeix que les persones amb discapacitat tenen capacitat jurídica en igualtat de condicions amb la resta en tots els àmbits de la vida. La capacitat jurídica inclou la capacitat de ser titular de drets i la d'actuar en dret. La capacitat jurídica ser titular de drets concedeix a la persona la protecció plena dels seus drets d'actuar en dret. La capacitat jurídica d'actuar en dret reconeix a aquesta persona com a actor facultat per fer transaccions i per crear relacions jurídiques, modificar-les o posar-hi fi. El dret al reconeixement com a actor jurídic està establert a l'article 12, paràgraf 5, de la Convenció, que exposa l'obligació dels estats part de prendre «totes les mesures que siguin pertinents i efectives per garantir el dret de les persones amb discapacitat, en igualtat de condicions amb les altres, a ser propietàries i heretar béns, controlar els seus propis assumptes econòmics i tenir accés en igualtat de condicions a préstecs bancaris, hipoteques i altres modalitats de crèdit financer, i han de vetllar perquè les persones amb discapacitat no siguin privades dels seus béns de manera arbitrària».
13. La capacitat jurídica i la competència són conceptes diferents. La capacitat jurídica és la capacitat de ser titular de drets i obligacions (capacitat legal) i exercir aquests drets i obligacions (legitimació per actuar). És la clau per accedir a una participació vertadera en

la societat. La competència fa referència a l'aptitud d'una persona per adoptar decisions, que naturalment varia d'una persona a l'altra i pot ser diferent per a una persona determinada en funció de molts factors, entre d'altres factors ambientals i socials. Instruments jurídics com ara la Declaració Universal de Drets Humans (article 6), el Pacte internacional de drets civils i polítics (article 16) i la Convenció sobre l'eliminació de totes les formes de discriminació contra la dona (article 15) no especifiquen la distinció entre competència i capacitat jurídica. L'article 12 de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, en canvi, deixa clar el «desequilibri mental» i altres denominacions discriminatòries no són raons legítimes per denegar la capacitat jurídica (ni la capacitat legal ni la legitimació per actuar). En virtut de l'article 12 de la Convenció, els dèficits de competència, ja siguin suposats o reals, no s'han d'utilitzar com a justificació per negar la capacitat jurídica.

14. La capacitat jurídica és un dret inherent reconegut a totes les persones, incloses les persones amb discapacitat. Com es va assenyalar anteriorment, té dues facetes. La primera és la capacitat legal de ser titular de drets i de ser reconegut com a persona jurídica davant la llei. Això pot incloure, per exemple, el fet de tenir una partida de naixement, de poder buscar assistència mèdica, d'estar inscrit en el registre electoral o de poder sol·licitar un passaport. La segona és la legitimació per actuar respecte a aquests drets i el reconeixement d'aquestes accions per la llei. Aquest és el component que freqüentment es denega o redueix en el cas de les persones amb discapacitat. Per exemple, les lleis poden permetre que les persones amb discapacitat tinguin bens, però no sempre respecten les mesures que adoptin per comprar-los o vendre'ls. La capacitat jurídica significa que totes les persones, incloses les persones amb discapacitat, tenen la capacitat legal i la legitimació per actuar simplement en virtut de la seva condició d'ésser humà. Per consegüent, perquè es compleixi el dret a la capacitat jurídica se n'han de reconèixer les dues facetes: aquestes dues facetes no es poden separar. El concepte de competència és, per si mateix, molt controvertit. La competència no és, com es presenta habitualment, un fenomen objectiu, científic i natural, sinó que depèn dels contextos socials, polítics, com les disciplines, professions i pràctiques que tenen un paper predominant en la seva avaluació.
15. En la majoria dels informes dels estats part que el Comitè ha examinat fins ara es barregen els conceptes de competència i capacitat jurídica, de manera que, quan es considera que una persona té una aptitud deficient per prendre decisions, sovint a causa d'una discapacitat cognitiva o psicosocial, se li retira en conseqüència la seva capacitat jurídica per adoptar una decisió concreta. Això es decideix simplement en funció del diagnòstic d'una deficiència (criteri basat en la condició), o quan la persona adopta una decisió que té conseqüències que es consideren negatives (criteri basat en els resultats), o quan es considera que l'aptitud de la persona per adoptar decisions és deficient (criteri funcional). El criteri funcional suposa avaluar la competència i denegar la capacitat jurídica si l'avaluació ho justifica. Sovint es basa en si la persona pot o no entendre la naturalesa i les conseqüències d'una decisió i/o en si pot utilitzar o sospesar la informació pertinent. Aquest criteri és incorrecte per dos motius principals: a) perquè s'aplica en forma discriminatòria a les persones amb discapacitat; i b) perquè pressuposa que es pugui avaluar amb exactitud el funcionament intern de la ment humana i, quan la persona no supera l'avaluació, li denega un dret fonamental, el dret a l'igual reconeixement com a persona davant la llei. En tots aquests criteris, la discapacitat de la persona o la seva aptitud per adoptar decisions es consideren motius legítims per denegar-li la capacitat jurídica i rebaixar la seva condició com a persona davant la llei. L'article 12 no permet

denegar la capacitat jurídica d'aquesta manera discriminatòria, sinó que exigeix que se li proporcionin suport en el seu exercici.

Article 12, paràgraf 3

16. L'article 12, paràgraf 3, reconeix que els estats part tenen l'obligació de proporcionar a les persones amb discapacitat accés al suport que sigui necessari per a l'exercici de la seva capacitat jurídica. Els estats part no han de negar a les persones amb discapacitat la seva capacitat jurídica, sinó que han de proporcionar-los accés al suport que necessitin per prendre decisions que tinguin efectes jurídics.
17. El suport en l'exercici de la capacitat jurídica ha de respectar els drets, la voluntat i les preferències de les persones amb discapacitat i mai ha de consistir en una presa de decisions per substitució. L'article 12, paràgraf 3, no especifica com ha de ser el suport. El terme *suport* és un concepte ampli que engloba ajustos oficials i oficinosos, de diversos tipus i intensitats. Per exemple, les persones amb discapacitat poden escollir una o més persones de suport en les quals confiïn perquè els ajudin a exercir la seva capacitat jurídica respecte a determinats tipus de decisions, o poden recórrer a altres formes de suport, com ara el suport entre iguals, la defensa dels seus interessos (incloent-hi el suport per a la defensa dels interessos propis) o l'assistència per comunicar-se. El suport a les persones amb discapacitat en l'exercici de la seva capacitat jurídica pot incloure mesures relacionades amb el disseny universal i l'accessibilitat —per exemple, l'exigència que les entitats privades i públiques, com els bancs i les institucions financeres, proporcionin informació en un format que sigui comprensible i ofereixin interpretació professional en llengua de signes—, a fi que les persones amb discapacitat puguin fer els actes jurídics necessaris per obrir un compte bancari, celebrar contractes o portar a terme altres transaccions socials. El suport també pot consistir en l'elaboració i el reconeixement de mètodes de comunicació diferents i no convencionals, especialment per als qui utilitzen formes de comunicació no verbals per expressar la seva voluntat i les seves preferències. Per a moltes persones amb discapacitat, la possibilitat de planificació de decisions anticipades és una forma important de suport per la qual poden expressar la seva voluntat i les seves preferències, que s'han de respectar si arriben a trobar-se en la impossibilitat de comunicar els seus desitjos a la resta. Totes les persones amb discapacitat tenen el dret a la planificació de decisions anticipades, i se'ls ha de donar l'oportunitat de planificar-les en condicions d'igualtat amb la resta. Els estats part poden oferir diversos mecanismes de planificació de decisions anticipades per tenir en compte les diferents preferències, però totes les opcions han d'estar exemptes de discriminació. S'ha de prestar suport a la persona que així ho vulgui perquè dugui a terme un procés de planificació de decisions anticipades. El moment en què un document de voluntats anticipades entra en vigor (i deixa de tenir efecte) l'ha de decidir la persona i l'ha d'indicar el text del dit document; no s'ha de basar en una avaluació que la persona no té competència.
18. El tipus i la intensitat del suport que s'ha de prestar variarà notablement d'una persona a una altra a causa de la diversitat de les persones amb discapacitat. Això va d'acord amb el que disposa l'article 3.d, en què es mencionen, entre els principis generals de la Convenció, «el respecte per la diferència i l'acceptació de les persones amb discapacitat com a part de la diversitat i condició humanes». En tot moment, fins i tot en situacions de crisi, s'han de respectar l'autonomia individual i la capacitat de les persones amb discapacitat de prendre decisions.

19. Algunes persones amb discapacitat només busquen que se'ls reconegui el seu dret a la capacitat jurídica en igualtat de condicions amb la resta, de conformitat amb el que disposa l'article 12, paràgraf 2, de la Convenció, i poden no desitjar exercir el seu dret a rebre el suport que preveu l'article 12, paràgraf 3.

Article 12, paràgraf 4

20. L'article 12, paràgraf 4, descriu les salvaguardes de què ha de disposar un sistema de suport en l'exercici de la capacitat jurídica. L'article 12, paràgraf 4, s'ha d'interpretar en conjunció amb la resta de l'article 12 i amb tota la Convenció. Aquest paràgraf exigeix els estats part que creïn salvaguardes adequades i efectives per a l'exercici de la capacitat jurídica. L'objectiu principal d'aquestes salvaguardes ha de ser garantir el respecte dels drets, la voluntat i les preferències de la persona. Per aconseguir-ho, les salvaguardes han de proporcionar protecció contra els abusos, en igualtat de condicions amb la resta de persones.
21. Quan, malgrat que s'ha fet un esforç considerable, no sigui possible determinar la voluntat i les preferències d'una persona, la determinació de l'«interès superior» ha de ser substituïda per la «millor interpretació possible de la voluntat i les preferències». Això respecta els drets, la voluntat i les preferències de la persona, de conformitat amb l'article 12, paràgraf 4. El principi de «l'interès superior» no és una salvaguarda que compleixi l'article 12 en relació amb els adults. El paradigma de «la voluntat i les preferències» ha de substituir el de «l'interès superior», perquè les persones amb discapacitat gaudeixin del dret a la capacitat jurídica en condicions d'igualtat amb la resta.
22. Malgrat que totes les persones poden ser objecte d'«influència indeguda», aquest risc pot veure's exacerbat en el cas d'aquelles que depenen del suport d'altres per prendre decisions. Es considera que hi ha influència indeguda quan la qualitat de la interacció entre la persona que presta el suport i la que el rep presenta senyals de por, agressió, amenaça, engany o manipulació. Les salvaguardes per a l'exercici de la capacitat jurídica han d'incloure la protecció contra la influència indeguda; no obstant això, la protecció ha de respectar els drets, la voluntat i les preferències de la persona, inclòs el dret a assumir riscos i a cometre errors.

Article 12, paràgraf 5

23. L'article 12, paràgraf 5, obliga els estats part a adoptar mesures, amb inclusió de mesures legislatives, administratives i judicials i altres mesures pràctiques, per garantir els drets de les persones amb discapacitat pel que fa als afers financers i econòmics, en igualtat de condicions amb la resta. Tradicionalment, s'ha negat a les persones amb discapacitat l'accés a les finances i la propietat sobre la base del model mèdic de la discapacitat. Aquest criteri de negar a les persones amb discapacitat la per a les qüestions financeres ha de ser substituït pel suport per exercir la capacitat jurídica, d'acord amb l'article 12, paràgraf 3. De la mateixa manera que no es pot utilitzar el gènere com a base per discriminar en els àmbits de les finances i la propietat {§1}, tampoc es pot utilitzar la discapacitat.

III. Obligacions dels estats part

24. Els estats part tenen l'obligació de respectar, protegir i fer realitat el dret de totes les persones amb discapacitat a l'igual reconeixement com a persona davant la llei. Pel que fa al cas, els estats part s'han d'abstenir de qualsevol actuació que privi les persones amb discapacitat del dret a l'igual reconeixement com a persona davant la llei. Els estats part han d'adoptar les mesures per impedir que agents no estatals i particulars interfereixin en la capacitat de les persones amb discapacitat per fer efectius els seus drets humans, incloent-hi el dret a la capacitat jurídica, i de gaudir-los. Un dels objectius del suport en l'exercici de la capacitat jurídica és fomentar la confiança i les aptituds de les persones amb discapacitat de manera que puguin exercir la seva capacitat jurídica amb menys suport en el futur, si així ho volen. Els estats part tenen l'obligació d'impartir capacitació a les persones que reben suport perquè puguin decidir quan necessiten menys suport o quan ja no en necessiten en l'exercici de la seva capacitat jurídica.
25. Per reconèixer plenament la «capacitat jurídica universal», en virtut de la qual totes les persones, amb independència de la seva discapacitat o de la seva aptitud per prendre decisions, tenen una capacitat jurídica inherent, els estats part han de deixar de denegar la capacitat jurídica quan el propòsit o l'efecte d'aquesta denegació sigui una discriminació per motius de discapacitat {§2}.
26. En les seves observacions finals sobre els informes inicials dels estats part, en relació amb l'article 12, el Comitè sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat ha declarat en repetides ocasions que els estats part han d'«examinar les lleis que regulen la guarda i la tutela i prendre mesures per elaborar lleis i polítiques per les quals se substitueixen els règims basats en la presa de decisions per substitució per un suport a la presa de decisions, que respecti l'autonomia, la voluntat i les preferències de la persona».
27. Els règims basats en la presa de decisions per substitució poden revestir moltes formes diferents, entre elles la tutela plena, la interdicció judicial i la tutela parcial. No obstant, tots aquests règims tenen certes característiques en comú: es poden descriure com a sistemes en què: a) es desposseeix la persona de la capacitat jurídica, encara que sigui respecte a una decisió única; b) pot nomenar una persona substituïda algú que no sigui la persona concernida i aquest nomenament pot fer-se en contra de la seva voluntat; o c) tota decisió adoptada per la persona substituïda en la presa de decisions es basa en el que es considera l'«interès superior» objectiu de la persona concernida, en lloc de basar-se en la seva pròpia voluntat i preferències.
28. L'obligació dels estats part de reemplaçar els règims basats en la presa de decisions per substitució per altres que es basin en el suport a la presa de decisions exigeix que se suprimeixin els primers i s'elaborin alternatives per als segons. No n'hi ha prou a crear sistemes de suport a la presa de decisions mantenint paral·lelament els règims basats en la presa de decisions per substitució per complir el que disposa l'article 12 de la Convenció.
29. Un règim de suport a la presa de decisions comprèn diverses opcions de suport que donen primacia a la voluntat i les preferències de la persona i respecten les normes de drets humans. El règim ha de protegir tots els drets, inclosos els que fan referència a l'autonomia (dret a la capacitat jurídica, dret a l'igual reconeixement com a persona davant la llei, dret a escollir on viure, etc.) i els relatius a la protecció contra l'abús i el

maltractament (dret a la vida, dret a la integritat física, etc.). A més, els sistemes de suport a la presa de decisions no han de regular en excés la vida de les persones amb discapacitat. Malgrat que els règims de suport a la presa de decisions poden adoptar moltes formes, tots han d'incloure determinades disposicions fonamentals per garantir el compliment de l'article 12 de la Convenció, entre elles les següents:

- a) El suport a la presa de decisions ha d'estar disponible per a tots. El grau de suport que necessiti una persona, especialment quan és elevat, no ha de ser un obstacle per obtenir el suport en la presa de decisions;
 - b) Totes les formes de suport en l'exercici de la capacitat jurídica, incloses les formes més intenses, han d'estar basades en la voluntat i les preferències de la persona, no en el que se suposi que és el seu interès superior objectiu;
 - c) El mode de comunicació d'una persona no ha de ser un obstacle per obtenir suport en la presa de decisions, fins i tot quan aquesta comunicació sigui no convencional o quan sigui compresa per molt poques persones;
 - d) La persona o les persones encarregades del suport que hagi escollit oficialment la persona concernida han de disposar d'un reconeixement jurídica accessible, i els estats tenen l'obligació de facilitar la creació de suport, especialment per a les persones que estiguin aïllades i potser no tinguin accés als suports que es donen de forma natural en les comunitats. Això ha d'incloure un mecanisme perquè els tercers comprovin la identitat de la persona encarregada del suport, així com un mecanisme perquè els tercers impugnin la decisió de la persona encarregada del suport si creuen que no està actuant en consonància amb la voluntat i les preferències de la persona concernida;
 - e) A fi de complir amb la prescripció enunciativa en l'article 12, paràgraf 3, de la Convenció que els estats part han d'adoptar mesures per «proporcionar accés» al suport necessari, els estats part han de vetllar perquè les persones amb discapacitat puguin obtenir aquest suport a un cost simbòlic o gratuïtament i perquè la manca de recursos financers no sigui un obstacle per accedir al suport en l'exercici de la capacitat jurídica;
 - f) El suport a la presa de decisions no s'ha d'utilitzar com a justificació per limitar altres drets fonamentals de les persones amb discapacitat, especialment el dret de vot, el dret de contraure matrimoni, o a establir una unió civil, i a fundar una família, els drets reproductius, la pàtria potestat, el dret a atorgar el seu consentiment per a les relacions íntimes i el tractament mèdic i el dret a la llibertat;
 - g) La persona ha de tenir dret a rebutjar el suport i a posar fi a la relació de suport o canviar-la en qualsevol moment;
 - h) S'han d'establir salvaguardes per a tots els processos relacionats amb la capacitat jurídica i el suport en l'exercici de la capacitat jurídica. L'objectiu de les salvaguardes és garantir que es respectin la voluntat i les preferències de la persona;
 - i) La prestació de suport per a l'exercici de la capacitat jurídica no ha de dependre d'una avaluació de la competència; per a aquest suport en l'exercici de la capacitat jurídica es requereixen indicadors nous i no discriminatoris de les necessitats de suport.
30. El dret a la igualtat davant la llei és reconegut des de fa molt de temps com un dret civil i polític, amb arrels en el Pacte internacional de drets civils i polítics. Els drets civils i polítics neixen en el moment de la ratificació, i els estats part han d'adoptar mesures per fer-los

efectius immediatament. Com a tals, els drets que estableix l'article 12 s'apliquen des del moment de la ratificació i han de fer-se efectius immediatament. L'obligació de l'estat, que estableix l'article 12, paràgraf 3, de proporcionar accés al suport necessari en l'exercici de la capacitat jurídica és una obligació per donar efectivitat al dret civil i polític de gaudir d'igual reconeixement com a persona davant la llei. L'«efectivitat progressiva» (article 4, paràgraf 2) no s'aplica a les disposicions de l'article 12. Després de la ratificació de la Convenció, els estats part han de començar immediatament a adoptar mesures per fer realitat els drets que consagra l'article 12. Aquestes mesures han de ser deliberades, estar ben planificades i incloure la consulta i la participació real de les persones amb discapacitat i de les seves organitzacions.

IV. Relació amb altres disposicions de la Convenció

31. El reconeixement de la capacitat jurídica està vinculat de manera indissoluble amb el gaudi de molts drets humans que estableix la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, entre d'altres els següents: el dret a l'accés a la justícia (article 13); el dret a no ser internat en contra de la seva voluntat en una institució de salut mental i no ser obligat a sotmetre's a un tractament de salut mental (article 14); el dret al respecte de la integritat física i mental (article 17); el dret a la llibertat de desplaçament i a la nacionalitat (article 18); el dret a elegir on i amb qui viure (article 19); el dret a la llibertat d'expressió (article 21); el dret a casar-se i a fundar una família (article 23); el dret a donar el seu consentiment per al tractament mèdic (article 29). El no reconeixement de la personalitat jurídica de la persona compromet notablement la seva capacitat de reivindicar, exercir i fer complir aquests drets i molts altres drets que estableix la Convenció.

Article 5. Igualtat i no-discriminació

32. Per aconseguir l'igual reconeixement com a persona davant la llei, no s'ha de denegar la capacitat jurídica d'una manera discriminatòria. L'article 5 de la Convenció garanteix la igualtat de totes les persones davant la llei, i prohibeix expressament tota discriminació per motius de discapacitat. La discriminació per motius de discapacitat es defineix en l'article 2 de la Convenció com «qualsevol distinció, exclusió o restricció per motius de discapacitat que tingui el propòsit o l'efecte d'obstaculitzar o deixar sense efecte el reconeixement, el gaudi o l'exercici, en igualtat de condicions, de tots els drets humans i llibertats fonamentals». La denegació de la capacitat jurídica amb el propòsit o l'efecte d'obstaculitzar el dret de les persones amb discapacitat a l'igual reconeixement com a persona davant la llei és una violació dels articles 5 i 12 de la Convenció. Els estats poden limitar la capacitat jurídica d'una persona en determinades circumstàncies, com ara la fallida o una condemna penal. No obstant això, el dret a l'igual reconeixement com a persona davant la llei i a no patir discriminació exigeix que quan l'estat negui la capacitat jurídica no s'ha de basar en un tret personal com el gènere, la raça o la discapacitat, ni tenir el propòsit o l'efecte de tractar aquestes persones de manera diferent.
33. La no-discriminació en el reconeixement de la capacitat jurídica restableix l'autonomia i respecta la dignitat humana de la persona, de conformitat amb els principis que consagra l'article 3.a) de la Convenció. La llibertat de prendre les pròpies decisions exigeix gairebé sempre el gaudi de la capacitat jurídica. La independència i l'autonomia inclouen la facultat d'aconseguir que es respectin jurídicament les pròpies decisions. La necessitat de

suport i d'ajustos raonables per prendre decisions no s'ha d'utilitzar per posar en dubte la capacitat jurídica de la persona. El respecte per la diferència i l'acceptació de les persones amb discapacitat com a part de la diversitat i la condició humanes (article 3.d)) és incompatible amb una concessió de la capacitat jurídica basada en l'assimilació.

34. La no-discriminació inclou el dret a obtenir ajustos raonables en l'exercici de la capacitat jurídica (article 5, paràgraf 3). Els ajustos raonables són definits a l'article 2 de la Convenció com «les modificacions i adaptacions necessàries i adequades que no imposin una càrrega desproporcionada o indeguda, quan siguin necessàries en un cas particular, per garantir a les persones amb discapacitat el gaudi o l'exercici, en igualtat de condicions amb les altres, de tots els drets humans i llibertats fonamentals». El dret a obtenir ajustos raonables en l'exercici de la capacitat jurídica és independent, i complementari, del dret a rebre suport en l'exercici de la capacitat jurídica. Els estats part estan obligats a efectuar les modificacions o adaptacions necessàries perquè les persones amb discapacitat puguin exercir la seva capacitat jurídica, llevat quan imposin una càrrega desproporcionada o indeguda. Aquestes modificacions o adaptacions poden incloure, entre d'altres, l'accés als edificis essencials, com els tribunals, bancs, oficines de prestacions socials i llocs de votació; informació accessible sobre les decisions que tinguin efectes jurídics; i assistència personal. El dret a rebre suport en l'exercici de la capacitat jurídica no es limita esgrimint que constitueix una càrrega desproporcionada o indeguda. L'estat té l'obligació absoluta de proporcionar accés al suport per a l'exercici de la capacitat jurídica.

Article 6. Dones amb discapacitat

35. L'article 15 de la Convenció sobre l'eliminació de totes les formes de discriminació contra la dona estableix la capacitat jurídica de les dones en igualtat de condicions amb els homes, admetent així que el reconeixement de la capacitat jurídica és fonamental per a l'igual reconeixement com a persona davant la llei: «Els estats part han de reconèixer a la dona, en matèries civils, una capacitat jurídica idèntica a la de home i les mateixes oportunitats per a l'exercici d'aquesta capacitat. En particular, han de reconèixer a la dona iguals drets per signar contractes i administrar béns i li han de dispensar un tracte igual en totes les etapes del procediment als tribunals de justícia» (paràgraf 2). Aquesta disposició s'aplica a totes les dones, incloses les dones amb discapacitat. En la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat poden ser objecte de formes múltiples i intersectorials de discriminació per motius de gènere i de discapacitat. Per exemple, les dones amb discapacitat presenten taxes elevades d'esterilització forçada, i amb freqüència es veuen privades del control de la seva salut reproductiva i de l'adopció de decisions al respecte, atès que es dona per fet que no són capaços d'atorgar al seu consentiment per a les relacions sexuals. Determinades jurisdiccions tenen també taxes més elevades d'imposició de substituïts en la presa de decisions per a les dones que per als homes. Per això, és especialment important reafirmar que a capacitat jurídica de les dones amb discapacitat ha de ser reconeguda en igualtat de condicions amb les altres persones.

Article 7. Infants amb discapacitat

36. Mentre que l'article 12 de la Convenció protegeix la igualtat davant la llei de totes les persones, amb independència de l'edat, l'article 7 reconeix que les capacitats dels infants estan en desenvolupament i exigeix que «en totes les activitats relacionades amb els

infants amb discapacitat, una consideració primordial [sigui] la protecció de l'interès superior de l'infant» (paràgraf 2) i que «aquesta opinió [rebi] la consideració deguda tenint en compte llur edat i maduresa» (paràgraf 3). Per complir l'article 12, els estats part han d'examinar les seves lleis a fi de garantir que la voluntat i les preferències dels infants amb discapacitat siguin respectades en igualtat de condicions amb la resta d'infants.

Article 9. Accessibilitat

37. Els drets que estableix l'article 12 estan estretament vinculats amb les obligacions dels estats relatives a l'accessibilitat (article 9), perquè el dret a l'igual reconeixement com a persona davant la llei és necessari perquè les persones amb discapacitat puguin viure de manera independent i participar plenament en tots els aspectes de la vida. L'article 9 exigeix que s'identifiquin i eliminin els obstacles per accedir a les instal·lacions o serveis oberts o oferts al públic. La manca d'accés a la informació i la comunicació i els serveis inaccessibles poden, en la pràctica, constituir obstacles a l'efectivitat de la capacitat jurídica d'algunes persones amb discapacitat. Per consegüent, els estats part han de garantir la plena accessibilitat de tots els procediments per a l'exercici de la capacitat jurídica i de tota la informació i comunicació corresponent. Els estats part han d'examinar les seves lleis i pràctiques per garantir que el dret a la capacitat jurídica i l'accessibilitat siguin efectius.

Article 13. Accés a la justícia

38. Els estats part tenen l'obligació de vetllar perquè les persones amb discapacitat tinguin accés a la justícia en igualtat de condicions amb les altres. El reconeixement del dret a la capacitat jurídica és fonamental per a l'accés a la justícia en molts aspectes. Perquè les persones amb discapacitat puguin exigir el compliment dels seus drets i obligacions en igualtat de condicions amb la resta, se'ls ha de concedir la personalitat jurídica amb la mateixa capacitat davant les corts de justícia i els tribunals. Els estats part també han de vetllar perquè les persones amb discapacitat tinguin accés a representació jurídica en igualtat de condicions amb la resta. S'ha determinat que en moltes jurisdiccions aquest és un problema, que s'ha de solucionar, entre altres mitjans, garantint que les persones que vegin obstaculitzant el seu dret a la seguretat jurídica tinguin l'oportunitat d'impugnar aquests obstacles –en el seu propi nom o per mitjà del seu representant legal– i de defensar els seus drets davant dels tribunals. Amb freqüència s'ha exclòs les persones amb discapacitat del desenvolupament de funcions essencials en el sistema de justícia, en qualitat d'advocats, jutges, testimonis o membres d'un jurat.
39. Els agents de policia, els treballadors socials i les altres persones que intervenen en les respostes inicials han de rebre formació perquè sàpiguen que les persones amb discapacitat tenen personalitat jurídica plena i donin el mateix crèdit a les seves denúncies i declaracions que el que donarien a les de persones sense discapacitat. Això comporta la capacitació i sensibilització dels membres d'aquestes importants professions. També s'ha de reconèixer la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat per testificar en igualtat de condicions amb la resta. L'article 12 de la Convenció garanteix el suport en l'exercici de la capacitat jurídica, inclosa la capacitat de testificar en les actuacions judicials i administratives i altres actuacions jurídiques. Aquest suport pot adoptar formes diverses, com ara el reconeixement de diferents mètodes de

comunicació, l'autorització dels testimonis per vídeo en determinades situacions, la realització d'ajustos processals, la prestació de serveis d'interpretació professional en llengua de signes i altres mètodes d'assistència. També s'ha d'impartir capacitat als jutges i sensibilitzar-los sobre la seva obligació de respectar la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat, amb inclusió de la seva capacitat legal i de la seva legitimitat per actuar.

Articles 14 i 25. Llibertat, seguretat i consentiment

40. El respecte del dret a la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat en igualtat de condicions amb la resta inclou el respecte del dret a la llibertat i a la seguretat de la persona. La denegació de la capacitat jurídica a les persones amb discapacitat i la seva privació de llibertat en institucions en contra de la seva voluntat, sense el seu consentiment o amb el consentiment del substitut en la presa de decisions, és un problema habitual. Aquesta pràctica constitueix una privació arbitrària de la llibertat i viola els articles 12 i 14 de la Convenció. Els estats part han d'eliminar aquestes pràctiques i establir un mecanisme per examinar els casos en què s'hagi internat les persones amb discapacitat en un entorn institucional sense el seu consentiment exprés.
41. El dret a gaudir del més alt nivell possible de salut (article 25) inclou el dret a l'atenció de la salut sobre la base del consentiment lliure i informat. Els estats part tenen l'obligació d'exigir a tots els professionals de la salut i la medicina (inclosos els professionals de la psiquiatria) que obtinguin el consentiment lliure i informat de les persones amb discapacitat abans de qualsevol tractament. En relació amb el dret a la capacitat jurídica en igualtat de condicions amb les altres persones, els estats part tenen l'obligació de no permetre que el consentiment sigui atorgat per persones que substitueixen les persones amb discapacitat en la presa de decisions, en nom seu. Tot el personal mèdic i sanitari ha de vetllar perquè s'efectui la consulta adequada directament amb la persona amb discapacitat. Aquest personal ha de garantir també, en la mesura de les seves possibilitats, que els assistents o persones encarregades de prestar suport no substitueixin les persones amb discapacitat en les seves decisions ni tinguin una influència indeguda sobre elles.

Articles 15, 16 i 17. Respecte de la integritat personal i protecció contra la tortura, la violència, l'explotació i l'abús

42. Com ha afirmat el Comitè en diverses observacions finals, el tractament forçós per part de professionals de la psiquiatria i altres professionals de la salut i la medicina és una violació del dret a l'igual reconeixement com a persona davant la llei i una infracció del dret a la integritat personal (article 17); el dret a la protecció contra la tortura (article 15); i el dret a la protecció contra la violència, l'explotació i l'abús (article 16). Aquesta pràctica denega la capacitat jurídica d'una persona d'eleger el tractament mèdic que ha de rebre i, per tant, constitueix una violació de l'article 12 de la Convenció. En lloc d'això, els estats part han de respectar la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat de prendre decisions en tot moment, també en situacions de crisi; vetllar perquè es proporcioni informació exacta i accessible sobre les opcions de serveis disponibles i perquè s'ofereixin alternatives no mèdiques; i proporcionar accés a suport independent. Els estats part tenen l'obligació de proporcionar accés a suport per a les decisions relatives als tractaments psiquiàtrics i altres tractaments mèdics. El tractament forçós és un problema que afecta especialment les persones amb discapacitat psicosocial i intel·lectual i altres discapacitats cognitives. Els estats part han d'eliminar polítiques i les disposicions

legislatives que permeten o perpetren el tractament forçós, ja que aquest constitueix una violació contínua que s'observa en la legislació sobre salut mental en tot el món, malgrat les dades empíriques que indiquen que no és eficaç i les opinions dels usuaris dels sistemes de salut mental que han patit sofriments i traumes profunds a conseqüència de tractaments forçosos. El Comitè recomana que els estats part vetllin perquè les decisions relatives a la integritat física o mental d'una persona només es pugui adoptar amb el consentiment lliure i informat de la persona en qüestió.

Article 18. Nacionalitat

43. Com a part del dret al reconeixement de la seva personalitat jurídica a tot arreu, les persones amb discapacitat tenen dret a un nom i que s'inscriu el seu naixement (article 18, paràgraf 2). Els estats part han d'adoptar les mesures necessàries perquè els infants amb discapacitat siguin inscrits en néixer. Aquest dret està establert a la Convenció sobre els drets de l'infant (article 7); no obstant això, els infants amb discapacitat tenen més probabilitats de no ser inscrits que els altres infants. Això no només els priva de la ciutadania, sinó que sovint els priva d'accés a l'atenció de salut i l'educació i pot fins i tot conduir a la mort. Atès que no existeix cap registre oficial de la seva existència, la seva mort pot tenir lloc amb una impunitat relativa.

Article 19. Dret a viure de manera independent i a la inclusió en la comunitat

44. Per fer plenament efectius els drets que estableix l'article 12, és imperatiu que les persones amb discapacitat tinguin oportunitats de formar i expressar la seva voluntat i preferències, a fi d'exercir la seva capacitat jurídica en igualtat de condicions amb la resta. Això significa que les persones amb discapacitat han de tenir l'oportunitat de viure de manera independent en la comunitat i de fer eleccions i tenir control sobre la seva vida diària, en igualtat de condicions amb la resta, de conformitat amb el que disposa l'article 19.
45. La interpretació de l'article 12, paràgraf 3, a la llum del dret a viure en la comunitat (article 19) suposa que el suport en l'exercici de la capacitat jurídica s'ha de proporcionar mitjançant un enfocament basat en la comunitat. Els estats part han de reconèixer que les comunitats són un recurs i un aliat en el procés de comprendre els tipus de suport necessaris per a l'exercici de la seguretat jurídica, inclosa la informació sobre les diverses opcions de suport. Els estats part han de reconèixer que les xarxes socials i el suport a persones amb discapacitat que es dona de forma natural en la comunitat (incloent-hi els amics, la família i l'escola) són elements essencials per al suport a la presa de decisions. Això és coherent amb la importància que es concedeix en la Convenció a la inclusió i la participació plenes de les persones amb discapacitat en la comunitat.
46. La segregació de les persones amb discapacitat en institucions continua sent un problema generalitzat i insidiós que viola diversos dels drets que garanteix la Convenció. El problema s'agreuja per la negació freqüent de la capacitat jurídica a les persones amb discapacitat, que permet que siguin altres els que atorguin el seu consentiment per internar-los en entorns institucionals. Amb freqüència també es confereix als directors de les institucions la capacitat jurídica de les persones que hi resideixen. Això deixa tot el poder i el control sobre la persona en mans de la institució. A fi de complir el que disposa la Convenció i respectar els drets humans de les persones amb discapacitat, s'ha de

desinstitucionalitzar, i totes les persones amb discapacitat han de recobrar la capacitat jurídica i poder elegir on viure i amb qui (article 19) L'elecció que faci la persona d'on viure i amb qui no ha d'afectar el seu dret a accedir al suport en l'exercici de la seva capacitat jurídica.

Article 22. Respecte a la privacitat

47. Els règims basats en el suport a la presa de decisions, a més de ser incompatibles amb l'article 12 de la Convenció, també poden violar el dret a la privacitat de les persones amb discapacitat, atès que els substituïts en l'adopció de decisions solen tenir accés a una gama àmplia d'informació personal i d'un altre tipus sobre la persona. En establir els sistemes de suport a la presa de decisions, els estats part han de garantir que ui presti el suport en l'exercici de la capacitat jurídica respecti plenament el dret a la privacitat de les persones amb discapacitat.

Article 29. Participació en la vida política

48. La denegació o la limitació de la capacitat jurídica han estat utilitzades per negar la participació política, especialment el dret de vot, a determinades persones amb discapacitat. Per fer plenament efectiu el reconeixement de la capacitat jurídica en igualtat de condicions en tots els aspectes de la vida, és important que es reconegui la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat en la vida pública i política (article 29). Això significa que la capacitat de prendre decisions no pot justificar que s'exclouï les persones amb discapacitat de l'exercici dels drets polítics, inclosos el dret de vot, el dret de presentar-se com a candidates en les eleccions i el dret a ser membres d'un jurat.
49. Els estats part tenen l'obligació de protegir i promoure el dret de les persones amb discapacitat d'accedir al suport de la seva elecció per emetre el seu vot en secret i participar sense discriminació en totes les eleccions i referèndums. El Comitè recomana a més als estats part que garanteixin el dret de les persones amb discapacitat de presentar-se com a candidates en les eleccions, exercir efectivament càrrecs i desenvolupar qualsevol funció pública en qualsevol nivell de govern, amb ajustos raonables i suport, quan ho vulguin, en l'exercici de la seva capacitat jurídica.

V. Aplicació en l'àmbit nacional

50. Tenint en compte el contingut normatiu i les obligacions que ha descrit aquest document, els estats part han de prendre les mesures següents per garantir l'aplicació plena de l'article 12 de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat:
- (a) Reconèixer les persones amb discapacitat com a persones davant la llei, amb personalitat jurídica i capacitat jurídica en tots els aspectes de la vida, en igualtat de condicions amb la resta. Això exigeix que se suprimeixin els règims i mecanismes basats en la presa de decisions per substitució, que neguen la capacitat jurídica i que tenen el propòsit o l'efecte de discriminar les persones amb discapacitat. Es recomana als estats part que estableixin disposicions legislatives que protegeixin el dret a la capacitat jurídica de totes les persones en condicions d'igualtat;

- (b) Establir, reconèixer i proporcionar a les persones amb discapacitat l'accés a una àmplia gama de formes de suport en l'exercici a la seva capacitat jurídica. Les salvaguardes per a aquest suport han d'estar fonamentades en el respecte dels drets, la voluntat i les preferències de les persones amb discapacitat. El suport ha de satisfer els criteris enunciats en paràgraf 29 supra, que fa referència a les obligacions dels estats part de complir amb el que disposa l'article 12, paràgraf 3, de la Convenció;
 - (c) Celebrar consultes estretes i col·laborar activament amb les persones amb discapacitat, inclosos els infants amb discapacitat, a través de les organitzacions que les representen, en l'elaboració i l'aplicació de la legislació i les polítiques i en altres processos de presa de decisions per donar efecte a l'article 12.
51. El Comitè anima els estats part que estudiïn i elaborin pràctiques òptimes que respectin el dret a l'igual reconeixement de la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat i el suport en l'exercici de la capacitat jurídica, o destinin recursos a aquesta finalitat.
52. S'anima els estats part que elaborin mecanismes eficaços per combatre la presa de decisions per substitució tant formal com informal. Amb aquesta finalitat, el Comitè insta els estats part que vetllin perquè les persones amb discapacitat tinguin l'oportunitat de fer eleccions reals a la vida i de desenvolupar la seva personalitat, per donar suport a l'exercici de la seva capacitat jurídica. Això inclou, entre d'altres, oportunitats de crear xarxes socials; oportunitats de treballar i guanyar-se la vida en condicions d'igualtat amb la resta; la possibilitat d'escollir diferents llocs de residència en la comunitat; i la inclusió en l'educació en tots els nivells.

Annex 5. Com es prenen les decisions?

	Com es prenen les decisions?		
	Temes	Qui decideix?	Per què?
Al servei			
A la llar			

Annex 6. La presa de decisions com a mitjà per empoderar-se

(²)

«Finalment, vaig conèixer algú. Després de sortir de l'hospital, vaig conèixer un home de la comunitat. Ens vam fer molt amics i un dia em va preguntar: “Què penses fer?”. Em va agafar totalment desprevingut. Li vaig respondre: “Què vols dir? Doncs... em prendré les pastilles, aniré a consultes externes i... Ja em trobo millor”. I ell em va dir: “No, no, no! T’he preguntat que què penses fer!”.

»Aleshores encara no ho sabia, però aquesta pregunta va significar l’inici d’un viatge d’empoderament, l’inici d’un camí en què jo prenia les regnes de la meva vida. No hi havia cap dubte que havia posat la meva vida i la meva voluntat a les mans de la institució mèdica, dels psiquiatres, dels psicòlegs, dels terapeutes ocupacionals, del personal d’infermeria, i que ho havia fet de bona gana. Moltes vegades havia pregat perquè m’ingressessin a l’hospital. M’espantava molt el lloc on era de la meva vida.

»Aquella pregunta —“Què penses fer?”— em va desconcertar d’allò més. Com he dit, però, va ser l’inici d’un viatge; d’un viatge molt lent i dolorós que em va fer adonar que hi havia coses que podia fer —decisiones que podia prendre— que tindrien un impacte enorme en la meva vida i que no les havia de posar a les mans de ningú.

»Un dia li vaig comunicar al meu metge una d’aquestes decisions; en concret, una de les conseqüències d’aquestes decisions. Aleshores ja m’havia casat; no va ser una cerimònia d’aquelles en què la gent t’abraça i et felicita per haver-te casat, però recordo el dia que li vaig dir al meu metge que seria pare. Va obrir uns ulls com unes taronges! No se’n sabia avenir. No ho podia acceptar. Sé que és una bona persona i que té bon cor, però totes les coses bones de la vida... Ell no volia que jo les tingués; pensava que no seria capaç de sortir-me’n. Ara ja no és el meu metge i tinc quatre fills. Potser l’hauria hagut d’anar a veure una altra vegada!».

Actualment, en Rory és un defensor del desenvolupament de la recuperació.

² Amnesty International Ireland. Rory Doody on his experience of Ireland's capacity legislation and mental health services [vídeo]. Dublin: Amnesty International Ireland; 2013.

³ Department of Constitutional Affairs. Mental Capacity Act, 2005, Code of Practice. London: The Stationery Office on behalf of the Department for Constitutional Affairs; 2005.

Annex 7. Llista de comprovació per aplicar el suport a la presa de decisions

(³)

Llista de comprovació de suport a la presa de decisions

- Amb relació a proporcionar la informació necessària:
 - La persona disposa de tota la informació pertinent que necessita per prendre una decisió determinada?
 - La persona té tota la informació que li demanen?
 - Se li ha donat informació sobre totes les opcions disponibles?
- Amb relació amb comunicar la informació d'una manera adequada:
 - Explicar o presentar la informació de la manera més fàcil possible perquè la persona la pugui comprendre (per exemple, fent servir un llenguatge o uns mitjans visuals senzills, clars i concisos).
 - Si cal, explorar diferents mètodes de comunicació, com ara la no verbal.
 - Esbrinar si hi ha algú més que pugui ajudar a facilitar la comunicació (com ara un familiar, un treballador de suport, un intèrpret, un logopeda, un terapeuta del llenguatge o un defensor dels drets en salut mental) i assegurar-se que la persona accepta aquesta ajuda.
- Amb relació a fer que la persona se senti còmoda:
 - Determinar si en algun moment concret del dia la persona comprèn millor les coses.
 - Determinar si la persona se sent més còmoda en alguns llocs en concret.
 - Determinar si és possible ajornar la decisió per veure si la persona pot prendre la decisió més endavant, quan les circumstàncies siguin adequades per a ella.
- Amb relació a donar suport a la persona:
 - Determinar si hi ha algú més que pugui ajudar la persona a prendre una decisió o a expressar la seva opinió.

³ Department of Constitutional Affairs. Mental Capacity Act, 2005, Code of Practice. London: The Stationery Office on behalf of the Department for Constitutional Affairs; 2005.

Annex 8. Fragment d'un model de pla de recuperació

Exemples de models de pla de decisions

1. En aquest requadre trobareu, a tall d'exemple, un document de voluntats anticipades emplenat.

Exemple de plantilla d'un pla de decisions anticipades

Què és important per a mi a la vida – La meva voluntat i les meves preferències

- Valoro la meva independència per damunt de tot, i aquesta ha de ser la consideració primordial en totes les qüestions que m'afectin i en totes les decisions comunicades en el meu nom.
- M'agradaria rebre el meu suport i la meva atenció habituals a casa, però no en un servei de salut mental.
- Estic d'acord que la meva mare i el meu millor amic/amiga continuïn intervenint en la meva provisió de suport, però no vull que el meu pare hi estigui implicat, ja que no vaig créixer amb ell i no em coneix prou bé.

2. Cal incloure-hi les qüestions de salut actuals, i donar instruccions pel que fa a les preferències de com s'han de gestionar i per què.

QÜESTIONS DE SALUT, incloent-hi les relatives a la salut mental. Cal indicar què ha estat útil i què no n'ha estat.

Qüestió de salut 1: Preferència de gestió

Útil:

No útil:

Qüestió de salut 2: Preferència de gestió

Útil:

No útil:

Qüestió de salut 3: Preferència de gestió

Útil:

No útil:

Qüestió de salut 4: Preferència de gestió

Útil:

No útil:

3. Consentiment per al tractament mèdic o rebuig del tractament mèdic, incloent-hi clàusules d'ordre de no reanimació.

Dono el meu consentiment al tractament mèdic següent (cal especificar el tractament, les circumstàncies específiques i per què).

Rebutjo el tractament mèdic següent (cal especificar el tractament que es rebutja, les circumstàncies específiques i per què).

4. Seqüeles inacceptables després d'una intervenció mèdica; per exemple, un grau elevat de dependència i d'atenció i el fet de no estar en condicions de poder comunicar els meus desitjos i les meves preferències.

Les seqüeles derivades d'una intervenció mèdica que considero inacceptables són:

5. Preferències i directrius sobre qüestions no relacionades amb la salut.

Aquesta informació permet que les persones de suport coneguin i comprenguin la voluntat i les preferències d'una persona i les ajuda a garantir que es respectin. Proporciona informació important sobre la persona que ella tria perquè es faci càrrec dels seus fills i de les seves mascotes en el cas que ella no ho pugui fer temporalment, així com informació sobre les activitats que li agrada fer.

Fills, lloc de residència, claus, mascotes, jardí, relacions, vincles socials, feina.
Aspectes importants sobre mi que voldria que coneguessin les persones que em donen suport (p. ex. interessos, tasques diàries, història de vida, etc.)

6. Persones que cal consultar sobre diferents àmbits de la meua vida (per exemple, diners, relacions, tasques diàries, temes de salut).

Sobre mi

Diners

Relacions

Tasques diàries

Temes de salut

7. Si m'estic morint, el següent és important per a mi.

Si m'estic morint, el següent és important per a mi

Annex 9. Exemples de la vida real de manifestacions dels plans de decisions anticipades

(4,5)

«M'agradaria que els altres em diguessin quins símptomes observen, o que me'n donessin informació, i que m'expliquessin què em passa.»

«No vull que m'amenacin amb injeccions; m'agradaria que la gent parlés amb mi i m'expliqués per què he de prendre la medicació.»

«Si he d'estar molt de temps a l'hospital, m'agradaria que el personal s'encarregués que algú em talli el cabell.»

«He estat entrant i sortint de l'hospital perquè l'avaluació la van fer persones que no em coneixien i que no es van adonar que empitjorava, i per tant m'anaven donant l'alta. M'agradaria que el personal de la sala de triatge no em donés l'alta fins que no hagués parlat amb el meu assessor mèdic.»

« [M'agradaria] claredat pel que fa a la meua medicació: un pla adequat de qui m'ha de donar la medicació i de quan me l'ha de donar.»

«Preferiria estar a l'hospital d'una manera informal per poder intervenir en la presa de decisions sobre la meua atenció.»

«La medicació "A" no la vull; em provoca malsons; la "B" fa que em trobi pitjor, preferiria la medicació "C" abans que la "D".»

«Per a mi, també és molt important tenir cura del meu aspecte, ja que així em sento millor.»

«M'estimo més no parlar amb ningú que es prengui les coses com una qüestió personal (per exemple, un familiar).»

«M'estimo més rebre el tractament a casa, perquè quan soc a l'hospital passo ànsia pels meus fills.»

⁴ Farrelly S, Brown G, Rose D, Doherty E, Henderson RC, Birchwood M, et al. What service users with psychotic disorders want in a mental health crisis or relapse: thematic analysis of joint crisis plans. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2014;49(10):1609–17. doi: <https://doi.org/10.1007/s00127-014-0869-1>.

⁵ Pathare S. Discrimination against persons with mental disorders: the importance of legal capacity, studies from India [publicació en línia]. Pune: Soumitra Pathare; 2014.

⁵ Pathare S. Discrimination against persons with mental disorders: the importance of legal capacity, studies from India [publicació en línia]. Pune: Soumitra Pathare; 2014.

Disponible a: http://dare.uvu.vu.nl/bitstream/handle/1871/54424/complete_dissertation.pdf?sequence=1&isAllowed=y, [consulta: 13 febrer 2017].

«[Durant una crisi] l'equip de tractament domiciliari em pot donar una ajuda addicional. Si el centre d'atenció temporal estigués disponible, m'hi podria quedar. Si [el meu marit] no se'n surt, em podria quedar a l'hospital d'una manera informal.»

«No m'agraden els medicaments que em fan venir molta son.»

«[Si us plau, no em receptin] medicaments que provoquin somnolència.»

Els mòduls de formació i orientació de la iniciativa QualityRights de l'Organització Mundial de la Salut se centren en les aptituds i els coneixements necessaris per proporcionar serveis socials i de salut mental i suports de bona qualitat, així com per promoure els drets de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva.

Mitjançant exercicis, presentacions, estudis de casos i extensos, debats i col·loquis, **els mòduls de formació QualityRights** posen de manifest alguns dels reptes crítics a què han de fer front les parts interessades de diferents països d'arreu del món. Per exemple:

- Com respectem la voluntat i les preferències de les persones, fins i tot en situacions difícils?
- Com garantim la seguretat de les persones i alhora respectem el dret de cada persona a decidir sobre el seu tractament, la seva vida i el seu destí?
- Com posem fi a l'aïllament i a la contenció?
- Com funciona un abordatge basat en el suport a la presa de decisions si algú no pot comunicar la seva voluntat?

Els mòduls d'orientació de la iniciativa QualityRights complementen el material de formació. Els mòduls d'orientació *Organitzacions de la societat civil* i *La defensa de la salut mental* expliquen, pas a pas, què poden fer els moviments de la societat civil de diferents països d'arreu del món per impulsar abordatges basats en els drets humans en el sector dels serveis socials i de salut mental per tal d'aconseguir un canvi que sigui impactant i durador. Els mòduls d'orientació *Suport individualitzat entre iguals* i *Grups de suport entre iguals* proporcionen una orientació concreta sobre com crear i dirigir eficaçment aquests serveis tan crucials, però que sovint no es tenen en compte.

L'objectiu final dels mòduls QualityRights de l'OMS és canviar la mentalitat i les pràctiques d'una manera sostenible i empoderar totes les parts interessades perquè promoguin els drets i la recuperació amb la finalitat de millorar la vida de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva d'arreu del món.