



Guía de Derechos en Salud Mental

No hay **recuperación**
sin **derechos**



UNA RESPONSABILIDAD COMPARTIDA



Federació Veus

AUTORES/AS

Beatriz Pérez Pérez
Francisco José Eiroá Orosa
(ActivaMent Catalunya Associació,
Universidad de Barcelona).

ASESORAMIENTO JURÍDICO

Maria Àngels Porxas Roig

Esta guía ha sido elaborada en el marco del proyecto “Derechos de ciudadanía y salud mental” de la Federación Veus, Entidades Catalanas de Salud Mental en Primera Persona, con el apoyo del Ajuntament de Barcelona; el Departament de Salut, el Departament de Treball, Afers Socials i Família de la Generalitat de Catalunya; el programa Horizonte 2020 de la Comisión Europea; y la Fundación Grifols.

Agradecimientos

A todos los miembros de las entidades que forman parte de la Federación Veus y a nuestras entidades compañeras: Obertament y Salut Mental Catalunya.

Al equipo de ActivaMent Catalunya Associació: especialmente a Hernán María Sampietro, Laura Sicilia Matas, Laura Limiñana Bravo, Angela Corrales Fernández y Maria Aran Herrera por haber participado en el proceso que ha dado como resultado esta guía.

A las entidades de salud mental que han posibilitado el desarrollo de los grupos focales en el marco del proyecto “Derechos, Ciudadanía y Salud mental”: el Parc Sanitari Sant Joan de Déu, el Centre d’Higiene Mental les Corts, la Fundació Sanitària Sant Pere Claver, el Hospital Sant Rafael, la Fundació CPB Salut Mental, el Parc Hospitalari Martí i Julià, el Institut d’Assistència Sanitària de Girona y la Fundació Els Tres Turons.

A las personas afectadas por problemas de salud mental, familiares y profesionales que nos han brindado su tiempo y sus reflexiones durante las sesiones de grupos de discusión.

A las entidades públicas de salud mental que continúan participando con nosotros/as en proyectos relacionados con los derechos humanos en salud mental.

Sin todos ellos/as este trabajo no hubiera sido posible.

El contenido de esta guía refleja la visión de la Federación Veus y no necesariamente aquélla de las entidades que han participado en la investigación.

Tabla de Contenido

INTRODUCCIÓN

pág. 8 - 12

- // ¿Por qué son importantes los derechos de las personas con problemas de salud mental?
- // Garantizar los derechos, una responsabilidad compartida
- // Marco normativo y político
- // Objetivo de la guía, proceso de elaboración y personas destinatarias
- // Estructura y contenidos de la guía

DERECHOS

pág. 16 - 22

- // Recibir un trato igualitario y no discriminatorio (Art. 3, 5 y 6)
- La discriminación y el estigma en salud mental
- La discriminación se multiplica en algunos colectivos: el caso de las mujeres
- ¿Cómo ejercer mi derecho a la igualdad y no discriminación?

pág. 24 - 31

- // Recibir información comprensible (Art. 21)
- Significado de nuestro diagnóstico, sus posibles causas y nuestras posibilidades de recuperación
- Alternativas de tratamiento existentes, efectos y recursos de apoyo comunitarios
- Ingresos involuntarios
- Nuestros derechos
- Riesgos que conllevan los ensayos clínicos y otros estudios
- Estrategias familiares para disminuir el sufrimiento y promover la recuperación
- Ayudas económicas, programas de vivienda y de inserción sociolaboral
- ¿Cómo ejercer mi derecho a la información?

pág. 32 - 42

- // Expresarnos libremente (Art. 21)
- ¿Por qué es importante poder expresarnos libremente?
- Expresarnos libremente no debe implicar exponernos a la discriminación
- La libertad de expresión y elección en el contexto asistencial y familiar: del paternalismo a la autonomía
- Retos que plantea el cambio de modelo en salud mental
- La importancia de disponer de medios para reclamar nuestros derechos
- Libertad de expresión y participación activa en la mejora de los servicios
- ¿Cómo ejercer mi derecho a expresarme libremente?

pág. 44 - 54

- // Decidir sobre nuestras vidas y sobre nuestro tratamiento (Art. 3, 12, 14, 23 y 25)
- Tratamiento farmacológico y alternativas
- Vida personal: ocio, trabajo, reproducción y vivienda
- El problema de la capacidad y la incapacitación
- ¿Cómo ejercer mi derecho a decidir?

pág. 56 - 63

- // Mantener nuestra confidencialidad e intimidad (Art. 22)
- La confidencialidad durante la terapia y en las historias clínicas
- La intimidad en contextos de atención intensiva y residencial
- ¿Cómo ejercer mi derecho a la confidencialidad e intimidad?

pág. 64 - 78

- // Disfrutar de nuestra libertad y recibir protección contra la tortura y otros tratos crueles (Art. 14, 15 y 16)
- ¿Qué prácticas “terapéuticas” contrarias a los derechos humanos se aplican en nuestro territorio?
- Recorrido por algunas vulneraciones de derechos que pueden ocurrir en los ingresos involuntarios.
- Medicación forzosa y sobremedicación en la comunidad
- Beneficios de la atención centrada en el respeto de los derechos
- Eliminar la coerción requiere reorganizar el sistema: forjando alianzas
- ¿Cómo ejercer mi derecho a la libertad y a la protección contra la tortura y otros tratos crueles?

pág. 80 - 92

- // Vivir independientes, ser incluidos/as en la comunidad y trabajar (Art. 19 y 27)
- Vida independiente y recuperación
- Consecuencias de la insuficiencia de recursos de apoyo a la vida independiente.
- Vivir independientes, un reto
- Trabajar no es fácil
- El voluntariado como manera de aportar algo valioso a la sociedad... a pesar del estigma
- ¿Cómo ejercer mi derecho a la vida independiente, la inclusión en la comunidad y el trabajo?

RECURSOS PARA EL EJERCICIO Y LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS

pág. 96 - 103

- // Organismos oficiales
- // Entidades presentes en Catalunya
- // Documentos de interés



INTRODUCCIÓN

_01

¿Por qué son importantes los derechos de las personas con problemas de salud mental?

Hace tiempo que las personas que experimentamos problemas de salud mental coincidimos con nuestras familias y los/las profesionales que nos atienden en que el respeto de los derechos es un imperativo ético y legal que permite que ejerzamos plenamente nuestra ciudadanía.

El libre ejercicio de nuestra ciudadanía no sólo es importante desde una perspectiva democrática, ya que las personas que experimentamos sufrimiento psíquico deberíamos seguir siendo ciudadanas de pleno derecho, sino que además disminuye nuestro sufrimiento y contribuye a activar procesos de **recuperación**¹ y **empoderamiento**².

La recuperación implica construir un proyecto vital significativo y sentir que vivimos plenamente, independientemente de que experimentemos algún síntoma.
/////

La recuperación consiste en vivir plenamente del modo que escojamos, independientemente de que podamos seguir experimentando algún síntoma, del mismo modo que podemos volver a sonreír después de haber perdido a un ser querido.

Para recuperarnos es imprescindible que desarrollemos una actitud de empoderamiento basada en llevar a la práctica nuestros derechos. Esta actitud nos permite retomar las riendas de nuestra vida y darle significado.

1. Cuando hablamos de recuperación no solo nos referimos a dejar de tener síntomas sino a desarrollar esperanza, tejer relaciones de apoyo, tomar el poder de nuestras vidas, integrarnos en relaciones sociales, fortalecer nuestras habilidades de afrontamiento y buscar significado en la vida, como cualquier otra persona.
2. El empoderamiento es un proceso de adquisición de poder, independencia y control sobre la propia vida que nos permite mejorar nuestra situación.

Finalmente, el ejercicio y respeto de nuestros derechos beneficia a todas las partes involucradas. Es decir, las relaciones igualitarias y de confianza que se generan cuando se promueven nuestros derechos aumentan nuestro bienestar y el de las personas que nos rodean, especialmente el de nuestras familias y los/las profesionales que nos atienden.

Garantizar los derechos, una responsabilidad compartida

Garantizar el respeto de nuestros derechos es responsabilidad de todas las personas involucradas en los procesos de recuperación.

Por ello, las personas que hemos sido diagnosticadas, nuestras familias y los/las profesionales de la salud mental, debemos conocer estos derechos, promoverlos y denunciar posibles vulneraciones.

-  Como **personas diagnosticadas** debemos ejercer nuestros derechos y tomar las riendas de nuestras vidas. Esto implica decidir sobre nuestro tratamiento, nuestra vivienda, nuestra educación, nuestro trabajo...
-  Como **familiares** debemos velar por nuestros derechos y los de nuestros seres queridos, estableciendo relaciones de cuidado que faciliten la autonomía.
-  Como **profesionales de la salud mental** debemos defender los derechos de nuestro colectivo y articular nuestras prácticas cotidianas entorno al respeto y promoción de los derechos de las personas que atendemos. Esto incluye promocionar el desarrollo de una ciudadanía activa en los procesos de recuperación.
-  Como **responsables de la administración y/o gestión de los servicios públicos de salud mental** debemos trabajar para que se garanticen los derechos de las personas con problemas de salud mental destinando los recursos necesarios y organizándolos de manera adecuada.

Marco normativo y político

Para la elaboración de este documento, hemos tenido en cuenta el marco normativo y político vigente en nuestro territorio. Cabe destacar la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006); la Ley 41/2002, Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Sanitaria y la Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los Derechos de Información concernientes a la Salud y la Autonomía del Paciente, y la Documentación; así como los nuevos documentos de planificación de políticas públicas de la Generalitat de Catalunya, el Plan Integral de Atención a las Personas con Trastorno Mental y Adicciones (2017-2019) y el Plan Director de Salud Mental y Adicciones (2017-2020).

La **Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*** es un tratado internacional de derechos humanos elaborado por profesionales en colaboración con personas que experimentan diferentes tipos de discapacidad y sus familiares. El tratado ha sido firmado por más de 170 países y contiene 50 artículos que sientan las bases para la inclusión y completa ciudadanía de las personas con discapacidad, incluidas las que experimentamos problemas de salud mental.

En Catalunya la **Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los Derechos de Información concernientes a la Salud y la Autonomía del Paciente, y la Documentación Clínica***, y la **Ley 41/2002, Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Sanitaria*** en el resto del territorio, regulan cuestiones que la Ley General de Sanidad de 1986 trataba de forma insuficiente. Abordan el derecho a la autonomía, la información y la intimidad en los contextos sanitarios y hacen referencia explícita a aspectos tales como las **voluntades anticipadas³**, el **consentimiento informado⁴** y la **historia clínica⁵**.

El Plan Integral de Atención a las Personas con Trastorno Mental y Adicciones* y el Plan Director de Salud Mental y Adicciones de la Generalitat* incorporan por primera vez una línea estratégica

que, partiendo de la Convención de la Naciones Unidas, tiene por objetivo garantizar los derechos de las personas que experimentamos problemas de salud mental en contextos asistenciales y promover nuestro empoderamiento.

Todos estos documentos se orientan a transformar las prácticas de atención en salud mental, partiendo de la importancia del respeto de los derechos humanos. Nuestra voluntad con esta guía es promover esa transformación.

Objetivos de la guía, proceso de elaboración y personas destinatarias

Esta guía pretende ser un instrumento de consulta sobre la ciudadanía y los derechos en el ámbito de la salud mental que, partiendo de la realidad de nuestro territorio, facilite cuidados que promuevan el ejercicio de nuestros derechos.

Para su elaboración, desde la Federación Veus - Entidades Catalanas de Salud Mental en Primera Persona, hemos realizado una investigación cualitativa que ha incluido 14 grupos de discusión en los que han participado personas con problemas de salud mental, familiares y profesionales de la salud mental.

El documento se dirige a todas las personas implicadas en los procesos de recuperación y al público en general, pues la salud mental nos implica de una manera cotidiana.

*. Para acceder a estos documentos consultar apartado 'Recursos para el ejercicio y la protección de los derechos'.

3. Para consultar más información sobre voluntades anticipadas ver el derecho a 'Decidir sobre nuestras vidas y sobre nuestro tratamiento [Art. 3, 12, 14, 23 y 25]'.

4. Para consultar más información sobre el consentimiento informado ver el derecho a 'Recibir información comprensible [Art. 21]'.

5. Para consultar más información sobre la historia clínica ver el derecho a 'Mantener nuestra confidencialidad e intimidad [Art. 22]'.

Estructura y contenidos de la guía

La guía se estructura en torno a algunos de los artículos de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Dentro del apartado de 'Derechos' cada capítulo desarrolla un derecho incluyendo los artículos de la convención que le hacen referencia y una selección de testimonios de personas afectadas, familiares y profesionales que refleja el estado del derecho en nuestro territorio. Al final de cada derecho incluimos un listado dirigido a las personas con problemas de salud mental que indica maneras de ejercer el derecho en cuestión.

Es importante destacar que el apartado de 'Derechos' no hace referencia explícita a todos los artículos y derechos que recoge la convención. Por ejemplo, el derecho a la salud (Art. 25), que comprende aspectos relacionados con la disponibilidad de servicios, no cuenta con un capítulo propio sino que es abordado de forma transversal en el resto de capítulos. Por otro lado, hemos priorizado la inclusión explícita de los derechos que se han mostrado más relevantes para las personas que han participado en el estudio.

En el apartado 'Recursos para el ejercicio y la protección de los derechos' incluimos un listado de las asociaciones de interés presentes en nuestro territorio y documentos útiles para la protección y el ejercicio de nuestros derechos.

Finalmente, nos gustaría señalar que de las diferentes maneras de identificar a las personas que hemos estado afectadas por un proceso de sufrimiento mental hemos escogido algunas que nos resultan cómodas. Como se puede ver a lo largo de la guía, los testimonios en primera persona están etiquetados como afectado/a, y en el cuerpo del texto utilizamos las identificaciones de persona con un problema de salud mental, persona con sufrimiento mental o persona con un diagnóstico de salud mental. En este espacio queremos reconocer que muchas personas de nuestro colectivo se autoidentifican con otros términos, como: loco/a, enfermo/a mental, superviviente de la psiquiatría, persona con diversidad mental o persona con un trastorno mental.

DERECHOS

_02

Recibir un trato igualitario y no discriminatorio (Art.3, 5 y 6)

Todas las personas tenemos derecho a recibir un trato igualitario y no discriminatorio incluidas las que tenemos un diagnóstico psiquiátrico.

La discriminación y el estigma en salud mental

Hay un cierto rechazo tácito, un desconocimiento, un miedo... Y estas cosas sí que se notan. No son explícitas pero sí se detectan. En todos los ámbitos.

Afectado/a

La relación entre la discriminación y los problemas de salud mental es doble. Por un lado, el sufrimiento que se deriva de la discriminación y la vulneración de los propios derechos es uno de los **determinantes sociales**⁶ que causan problemas de salud mental. Por otro lado, el hecho de experimentar un problema de salud mental es fuente de discriminación.

El **estigma**⁷, que incluye creencias falsas y miedos injustificados hacia las persona que experimentamos problemas de salud mental, conlleva prácticas de discriminación que abarcan todos los ámbitos de nuestra vida y nos impiden disfrutar de nuestros derechos plenamente.

Familiar

No puede hacer una serie de cosas porque está estigmatizado, en todos los aspectos: el lúdico, el trabajo, en su vida, en su día a día... Hay quien pierde incluso los amigos.

6. Los determinantes sociales de la salud son las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud.

7. Entendemos el estigma como un atributo que genera reacciones negativas haciendo que la persona que lo posee sea vista como indeseable. Las personas con problemas de salud mental somos vistas a menudo de este modo.

Estas vulneraciones de derechos nos hacen sufrir y suponen el principal obstáculo para que podamos recuperarnos y tener una vida plena. En relación al estigma, los principales problemas que experimentamos son la exclusión y el aislamiento social.

Yo no sé qué parte es de que tengo un trastorno o debido a que mi vida es completamente solitaria y diferente. Pero sí que me noto estigmatizado. Ya está.

Afectado/a

Todo el mundo está condicionado por el estigma en salud mental, incluidos los equipos profesionales, nuestras familias y las propias personas que experimentamos un problema de salud mental.

Pues ya habéis dicho todo ¿no? Yo creo que como profesionales estamos condicionados a lo que es el estigma social. Quiero decir, que también tenemos estigma hacia los pacientes.

Profesional

Afectado/a

Yo alguna vez me he sentido estigmatizada incluso dentro de mi propia familia.

Las personas con problemas de salud mental interiorizamos los estereotipos y prejuicios sociales en forma de **autoestigma** desde que nos diagnostican, cosa que nos limita y hace que perdamos confianza en nuestras capacidades y posibilidades de recuperación.

Afectado/a

Yo he estado trabajando en unas condiciones de salud mental muy malas. Y era yo la que no me consideraba con derecho a estar de baja. He tenido una recaída por aguantar, por qué dirá la gente, porque no se lo van a creer, porqué la típica vaga que tal...

La discriminación nos afecta a diario en nuestras interacciones con los demás y abarca todos los ámbitos de nuestra vida: educativo, laboral, familiar, sanitario, etc. Por ejemplo, a nivel laboral, si decimos que tenemos un diagnóstico de salud mental tendremos dificultades para conseguir un trabajo, incluso podemos ser despedidos/as por ese motivo. Además, en los hospitales podemos recibir un trato diferente, o podemos encontrar dificultades cuando queremos acceder a programas de formación.

En la familia, en el trabajo, en el médico, siempre me han coartado por tener un problema de salud mental. Y me han puesto limitaciones y etiquetas. Quizá, porque yo he sido muy clara y no me he escondido nunca. Siempre lo digo.

Afectado/a

En el trabajo. Ha sido el hecho de explicar mi trastorno y echarme del trabajo. Repetidas veces.

Afectado/a

Y los médicos también a veces, o en determinados hospitales yo creo que no te tratan con el respeto que hay que tratar a una persona.

Afectado/a

He conocido a una persona que le están poniendo problemas para acceder a la escuela de adultos, por tener un problema de salud mental.

Afectado/a

Afectado/a

No hace mucho tuve que pedir un préstamo a la casa de préstamos porque me tenía que hacer un seguro de vida. Me hicieron una entrevista por teléfono y sin dar ninguna explicación me lo negaron.

El estigma conlleva prácticas de discriminación que abarcan todos los ámbitos de nuestra vida y nos impiden disfrutar de nuestros derechos plenamente.////

La discriminación se multiplica en algunos colectivos: el caso de la mujeres

La discriminación no es un problema exclusivo de las personas que experimentamos problemas de salud mental. De hecho, el grado de discriminación a la que una persona está expuesta varía en función de muchos factores: su género, su estatus económico, su etnia, el color de su piel, su edad, sus apoyos familiares, su sexualidad, etc.

Cuantas más marcas de estigma reúna una persona, más expuesta a situaciones de violencia y discriminación estará. En este sentido un diagnóstico psiquiátrico es una marca más entre otras. Por ejemplo, es altamente probable que una mujer joven, con la piel oscura, de una etnia diferente a la del país en que reside, en situación de pobreza y con un diagnóstico psiquiátrico sea víctima de múltiples abusos, pues lamentablemente, cada una de estas características incrementa sus posibilidades de ser discriminada.

Profesional

Las personas que yo veo más vulnerables, al menos desde mi experiencia, siempre son las personas que tienen menos recursos y a nivel no sólo económico sino también familiares ¿no?

Afectado/a

Eso sólo me pasó de jovencita. Supongo que si fuera ahora no lo permitiría. No sé. Lo que quería decir es que la juventud a veces agrava las cosas.

Algunas personas somos doblemente discriminadas por el color de nuestra piel, nuestro género, nuestro nivel económico u otras características.

////

Las mujeres en general estamos expuestas a más situaciones de violencia, particularmente a más abusos sexuales, lo cual contribuye a que desarrollemos con mayor probabilidad problemas de salud mental. Al mismo tiempo las mujeres que experimentamos problemas de salud mental tenemos más probabilidades de sufrir violencia de género, por lo que la discriminación se duplica.

Por otro lado, en nuestro contexto cultural, las mujeres asumimos más las tareas relacionadas con el cuidado de las personas enfermas. Esto puede conllevar desgaste, sufrimiento y la pérdida de nuestra independencia, viéndose afectada nuestra salud mental.

Familiar

Siempre decimos “Es que siempre pega con las madres” ¿no? “Es que siempre cuando hay algún problema son las madres las que reciben”. Bueno, el insulto o incluso a veces, bueno... ya no vamos a hablar de sí un empujón. A mí me ha pasado.

Cuando acudimos en busca de ayuda nos encontramos que algunos de los recursos de salud mental están diseñados pensando en las necesidades masculinas de autocuidado básico, lo cual ignora que las mujeres comúnmente ya tenemos estos hábitos bien integrados y precisamos más bien de herramientas para cuidarnos en aspectos emocionales y relacionales.

La distinción de género es tan patente que, por ejemplo, si como mujeres acudimos al médico porque nos palpita el corazón es más probable que se nos den fármacos psiquiátricos como primera opción, mientras que a los hombres se les tienden a hacer primero exámenes médicos que descarten problemas orgánicos.

Además, las mujeres con problemas de salud mental, tenemos menos opciones de empleo, carecemos de recursos de apoyo para ser madres, estamos más aisladas y, a causa de la educación que hemos recibido, disponemos de menos herramientas para posicionarnos en un rol activo y tomar el control de nuestras vidas.

Familiar

Yo pienso que tienen derecho a ser madres con los apoyos necesarios para el cuidado. Poder convivir, educar, tener a sus propios hijos. Porque esto es importante, y no lo oigo en ninguna parte.

La discriminación se reparte desigualmente y a algunos/as por el color de nuestra piel, nuestro género, nuestro nivel económico u otras características, nos toca una parte más grande.

La vulneración de derechos que conlleva ser discriminado/a, contribuye a que desarrollemos problemas de salud mental y se intensifica cuando nos diagnostican, dificultando que nos recuperemos. Cualquier persona está expuesta a experimentar un problema de salud mental a lo largo de su vida y a ser discriminada por ese motivo.

Profesional

Yo creo que cuando hacemos cosas en que violamos derechos es porque no consideramos al otro igual ¿no?

Pedimos que se respete la diversidad y los derechos de todas las personas ya que esto reducirá la probabilidad de experimentar problemas de salud mental y otros sufrimientos. En relación a la salud mental, queremos disponer de servicios sensibles a las fuentes de discriminación existentes en nuestro contexto social y que no las reproduzcan. También queremos poder explicar nuestro problema a cualquier persona y en cualquier contexto sin experimentar rechazo. Pedimos que se comprenda nuestro sufrimiento y se nos ofrezcan los apoyos necesarios para integrarnos plenamente en la comunidad.

¿Cómo ejercer mi derecho a la igualdad y la no discriminación?

- Conoce tus derechos y recuérdalos cuando sea necesario (puedes citar los artículos de la convención).
- Desarrolla habilidades que te permitan confiar en tus capacidades y participar activamente.
- Identifica la discriminación y los prejuicios y señala estos hechos, a ser posible en el momento en que ocurren.
- Crea opinión: comenta abiertamente con compañeros/as, amistades, familiares, profesionales, vecinos/as, etc. las situaciones de discriminación.
- Si la discriminación persiste, denúncialo.
- Únete a las entidades presentes en tu territorio para reivindicar la discriminación.

Recibir información comprensible (Art.21)

Las personas con problemas de salud mental tenemos derecho a recibir información suficiente y comprensible, sobre:

Significado de nuestro diagnóstico, sus posibles causas y nuestras posibilidades de recuperación

Queremos saber que significan las categorías con las que se nombran nuestros problemas y cómo han sido creadas. Además sabemos que el origen de los problemas de salud mental responde a causas biológicas, pero también psicológicas y sociales. Consideramos que las explicaciones basadas exclusivamente en factores biológicos muchas veces son mal entendidas como "crónicas" y por lo tanto "de por vida". El estigma⁸ que esto supone, impide que podamos desarrollar estrategias de recuperación. Pedimos a todos/as los/as profesionales que incorporen a las explicaciones biológicas las dimensiones psicosociales que también determinan nuestros malestares, ya que de este modo se entiende que podemos retomar el poder sobre nuestras vidas.

Afectado/a

Una vez le pregunté a un profesional: "¿Esto que tengo ahora, es para siempre o se me va a curar algún día?". Y me dijo: "No, eso es para siempre". Es que claro, me lo dijo de una manera que parecía imposible que mejorara. Y hombre ¡He mejorado mucho!

Profesional

Y el fenómeno de la identificación con un diagnóstico ¿no? En el momento en que te identificas con una enfermedad tienes una connotación negativa para ti. Porque los diagnósticos, aunque intentamos trabajarlos de manera positiva, marcan. Yo es de las primeras cosas que intento plantearle a la persona cuando hablo con ella.

Alternativas de tratamiento existentes, efectos y recursos de apoyo comunitarios

Queremos conocer las posibilidades de tratamiento existentes en nuestro entorno, tanto con respecto a los fármacos como a los diferentes tipos de psicoterapia y apoyo comunitario, así como su carácter público, concertado o privado. Respecto a los tratamientos farmacológicos, queremos recibir información clara sobre la medicación que se nos administra, sus efectos secundarios⁹, sus interacciones con otros fármacos y los apoyos existentes para iniciar procesos de disminución y/o retirada. Por otro lado, las entidades y asociaciones relacionadas con la salud mental suponen un apoyo importante para nuestra recuperación que evita nuestro aislamiento y nos conecta con la comunidad. Queremos recibir información sobre este tipo de asociaciones e iniciativas, así como los servicios y apoyos que ofrecen.

No te dicen nada de los efectos secundarios. A veces, te niegan que sean efectos secundarios. "Esto es eso que tienes del trastorno" y quitas la medicación y desaparecen. El hecho de que no te expliquen los riesgos que tienen, que no sepas lo que puede suceder ¿no?

Afectado/a

A mí, mi doctora me había propuesto una medicación nueva y me dejó una sesión más para pensármelo y para preguntar qué era la medicación. Eso fue algo positivo.

Profesional

Estamos hablando de salud mental y su atención se centra mucho en el tema farmacológico, ¿no? Por eso cuando digo tratamiento lo digo en mayúsculas, no sólo tenemos que hablar de una parte, sino de alimentación, hábitos de vida, etcétera, dónde nosotros intervenimos mucho.

8. Entendemos el estigma como una atributo que genera reacciones negativas haciendo que la persona que lo posee sea vista como indeseable. Las personas con problemas de salud mental somos vistas a menudo de este modo.

9. Efectos no deseados causados por las medicinas.

Ingresos involuntarios

Un ingreso involuntario puede ser una experiencia muy traumática, especialmente cuando se nos aplican medidas de **contención**¹⁰, aislamiento o medicación forzosa sin explicación previa. Queremos que se nos informe de los procedimientos que se llevarán a cabo en este tipo de situaciones antes de iniciarlos, explicándonos con empatía los motivos de por qué se aplican. Además, dejarnos expresar por adelantado nuestras preferencias en caso de que nos encontremos en un momento de pérdida de control, puede ayudar a disminuir la necesidad de poner en práctica medidas extremas.

A mí nunca, me ha constado lo que me han dado mientras estaba ingresado. Yo veía la pastilla y reconocía alguna de ellas, porque te conoces de memoria ya algunas. Los numeritos que tienen y las formas. Lo encuentro normal en el trato que te dan. No espero esa diferencia. Lo primero sería que te dijese que estás tomando.

Afectado/a

La última vez que me ingresaron en el 2011, vino la policía casa. No cruzaron ni media palabra conmigo. Ni me dijeron cuál era mi delito o de que se trataba el asunto. Sí, como en las pelis. ¡Ni siquiera me leyeron mis derechos!

Afectado/a

Nuestros derechos

Algunas de las personas que experimentamos problemas de salud mental llevamos mucho tiempo sometidas a situaciones de discriminación.

El estigma ha hecho que en ocasiones interioricemos y naturalicemos la discriminación que sufrimos, por lo que a veces creemos que no tenemos los mismos derechos que el resto de la gente. Pedimos a los equipos de profesionales que nos atienden, que tengan en cuenta esto y sean capaces de recordarnos nuestros derechos y responsabilidades en cuanto al tratamiento y el resto de ámbitos de nuestra recuperación. Esto nos ayudará a volver a tomar las riendas de nuestras vidas.

Profesional

La persona que solemos atender, tienen sus derechos tan machacados, vulnerados, sí, a veces anulados completamente que tenemos que darle la oportunidad de hacerles cierta salvaguarda de ellos. Me parece bien que empiecen a reclamarlos, pero a veces nosotros tenemos que hacer un esfuerzo por recordarles los derechos que tienen.

Profesional

Se ha avanzado un montón, pero te pones en el día a día y la gente con la que trabajas no es consciente de que tiene derechos. Yo he tenido que trabajar muchas veces en ese sentido, para que la gente entienda que tiene derechos y que tiene los mismos que cualquiera.

10. Estrategias físicas, mecánicas o farmacológicas que deberían ser solo puestas en práctica cuando se considera que la persona está pasando por un episodio de agitación en el que existe riesgo para sí mismo/a o para los demás. Sin embargo, en muchos casos se ponen en práctica también cuando la persona no se comporta de la manera que se espera, aunque no comporte un riesgo físico para sí mismo/a u otras personas.

Riesgos que conllevan los ensayos clínicos y otros estudios

Como personas con problemas de salud mental es común que nos pidan participar en estudios que abordan aspectos del tratamiento o de las causas de los problemas que experimentamos. La mayoría de las veces nos informan bien de cuáles son los riesgos que conllevan y de qué tipo de pruebas tendremos que afrontar. Sin embargo, cuando no es así nos sentimos como "conejillos de indias". Queremos aportar como colectivo al diseño de los estudios que incrementan el conocimiento de nuestras problemáticas y participar individualmente sabiendo el tipo de pruebas y riesgos que conllevan.

Afectado/a Profesional

Recuerdo que, a la salida de un ingreso muy duro, me citaron en el hospital. Me atendió una profesional que nunca había visto. Me hizo rellenar un cuestionario muy extenso y luego me despachó en cinco minutos. Fue humillante. Nunca me dieron ningún tipo de información sobre la implicación que tenían los resultados en mi proceso o qué se hizo con esos datos. Hoy que soy profesional supongo que era un estudio sobre personalidad y suicidio para rellenar el currículum de alguien. Pero ¿de verdad cuesta tanto hacer investigación integrada en la mejora de la atención? Simplemente explicar los resultados de los cuestionarios y pruebas y sus implicaciones a cada persona ya sería un gran paso.

Afectado/a

¿No sabes cómo lo hacen, no? Quiero decir, a ti te hacen la prueba, pero todo lo que hay detrás tampoco lo ves. Hace unos años nos pusieron delante un papel que decía "¿Quieres participar en un estudio?", "Sí, quiero contribuir a la ciencia". ¡Esto se tradujo en un SPEC! Yo tiré adelante. Estás recibiendo muchísimas radiaciones cuando estás haciendo un SPEC, eso no te lo dicen. Y además, yo me he leído el documento, y todavía lo tengo y lo guardo y es que ya lo dice: "no supone ningún tipo de riesgo para usted". Pero, que según a qué médico le preguntes, pues te dirá que no está tan claro ¿no? No somos conejillos de indias.

Estrategias familiares para disminuir el sufrimiento y promover la recuperación

La familia es un soporte muy importante. Cuando sufrimos una crisis, las personas que tenemos más cerca también sufren y muchas veces no saben cómo actuar. Esta situación se agrava cuando tenemos que convivir bajo el mismo techo como consecuencia de la falta de recursos laborales, económicos y de vivienda que tenemos.

A la mayoría nos gustaría vivir de forma autónoma y por ello reivindicamos este derecho. Sin embargo, cuando esto no es posible, consideramos muy importante que nuestra familia reciba asesoramiento y seguimiento. La falta de apoyos con respecto a cómo actuar tanto en el día a día como en situaciones de crisis, afecta negativamente a nuestras relaciones y genera sufrimiento tanto a nuestras familias como a nosotros/as mismos/as. Este tipo de dinámicas dificultan que nos recuperemos y pueden llegar a requerir atención especializada para nuestras familias. Queremos que nuestras familias reciban el asesoramiento que necesitan para hacer frente a la convivencia con menos sufrimiento y poder apoyarnos en nuestro proceso de recuperación.

Es importante trabajar todo el tema social y todo el tema de acompañamiento para las familias y cómo recuperar a la persona, trabajar para el postingreso.

Profesional

Se necesita un equipo que lleve a esa familia a entender lo que hay. A sus padres, pero ya no solamente a sus padres: padres, hijos, hermanos, toda la familia. Que entienda lo que está pasando y sea capaz de poder convivir y de poder hacer las cosas correctamente. Si yo supiera lo que sé ahora hace veinte años, le hubiera evitado a mi hijo varios ingresos.

Familiar

Ayudas económicas, programas de vivienda y de inserción socio-laboral

A menudo, la irrupción de un problema de salud mental paraliza nuestras vidas y nos obliga a centrarnos en nuestra salud. Para recuperarnos necesitamos, en primer lugar, cubrir nuestras necesidades básicas de alimentación y vivienda y encontrar salidas laborales, adaptadas o no, para poder pertenecer y aportar a la sociedad. Pedimos a los equipos profesionales que nos asesoren respecto a las ayudas que existen en nuestro entorno ayudándonos a cubrir estas necesidades básicas de subsistencia y pertenencia.

Profesional

¿Dónde van los recursos? Le estás administrando un inyectable que vale quinientos euros dos veces al mes y la persona no tiene mantas o no tiene sitio donde vivir. ¿Qué es lo primordial para una persona? Porque yo ahora mismo si estuviera en la calle, no creo que fuera la misma persona que está aquí sentada.

¿Cómo ejercer mi derecho a la información?

-  Conoce tus derechos y recuérdalos cuando sea necesario (puedes usar los artículos de la convención).
-  Familiarízate con los **consentimientos informados**¹¹ y pídelos cuando lo consideres oportuno.
-  Pide segundas opiniones profesionales.
-  Acude a las asociaciones de usuarios y familiares presentes en el territorio en busca de información.
-  Si la situación de vulneración persiste, acude a los servicios de atención al paciente.

11. Documento que garantiza que has expresado voluntariamente tu aprobación para recibir un determinado tratamiento o participar en un estudio o procedimiento quirúrgico, después de haber comprendido plenamente sus implicaciones. Modelo de consentimiento informado para el tratamiento farmacológico disponible en: Madrid Cea, J. C. (Coord), et al. [2015]. Manual de Derechos en Salud Mental. Universidad de Chile. Disponible en: HYPERLINK "http://www.1decada4.es/pluginfile.php/729/mod_label/intro/Manual%20de%20Derechos%20en%20Salud%20mental%20(3).pdf" http://www.1decada4.es/pluginfile.php/729/mod_label/intro/Manual de Derechos en Salud mental (3).pdf

Expresarnos libremente (Art. 21)

Las personas con problemas de salud mental tenemos derecho a expresarnos libremente en todos los ámbitos de nuestra vida.

¿Por qué es importante poder expresarnos libremente?

El derecho a la libertad de expresión está en la base de los procesos de empoderamiento y recuperación que nos posibilitan tomar el control de nuestras vidas y llenarlas de significado.

Expresarnos con libertad dignifica nuestra voz y precede a nuestra posibilidad de tomar decisiones relevantes para nuestras vidas. Además, promueve que otros derechos sean respetados, pues nos permite evidenciar situaciones de discriminación.

Por ello, consideramos que uno de los derechos de ciudadanía más fundamentales consiste en poder expresar nuestras opiniones, necesidades y preferencias con libertad: sin temor, sin vergüenza.

Afectado/a

Para mí ser ciudadana significa poder expresarme libremente y sin ningún temor: poder hacer uso de mis principios y mis ideas y expresar mis necesidades, sentimientos...

Afectado/a

Poder tener el derecho de expresarme libremente. Eso para mí es esencial.

Afectado/a

Para mí ser ciudadana es ser una misma, sin tener que esconderte, sin tener que avergonzarte de nada. Ser tú misma, tal cual eres.

Expresarnos libremente no debe implicar exponernos a la discriminación

Desafortunadamente, la mayoría de personas con problemas de salud mental hemos comprobado que expresar nuestras opiniones, preferencias y necesidades, supone exponernos a ser objeto de discriminación.

Ante este dilema respondemos de manera diversa, en función de la situación y de nuestras experiencias previas. Algunas personas asumimos el riesgo, desafiamos el miedo y reivindicamos nuestra voz. Otras, vivimos silenciando nuestra voz, lo cual contribuye a que dejemos de creer en nuestras posibilidades e interioricemos el estigma. Finalmente, las menos afortunadas, aquéllas que llevamos un largo recorrido de vulneración de derechos, nos hemos acostumbrado tanto a que nuestra opinión no cuente, que incluso hemos olvidado que tenemos una voz propia.

Afectado/a

Me hicieron un montón de pruebas que no tenían que ver conmigo, para estudios que están haciendo. Después del ingreso por suicidio, estaba hecho polvo, súper sobremedicado. Me hicieron ir el primer día en ayunas para hacerme análisis de sangre, y después de hacerme análisis de sangre, en ayunas, sobremedicado y hecho polvo, pasaron a hacerme una batería de test. ¿Sí? A ver cómo sale. Y tenía que avisar "si me haces los tests así, en ayunas, va a ser fatal, por lo menos déjame desayunar, que la cabeza me funcione, que me despierte, que me tome un café..." ¿no? "Evidentemente que te va salir que estoy fatal y que la medicación me ha recuperado, pero, ¡Intelectualmente estás haciendo trampas!". ¡Y tenía que decírselo!

Afectado/a

Yo hace años que estoy así, con fallos de la cabeza. Bueno, con una etiqueta u otra. Muchas veces yo creo que no lo he dicho porque, pensaba que me buscaría muchos problemas. Pues, no lo decía, no sé, supongo que alguien lo notaba, y no decía nada y otros lo notaban y no les gustaba y otros no notaban nada. Pero, como estaba en teoría mal visto decirlo, pues pensaba: Me buscaré muchos problemas. No seré sincero.

Profesional

Entonces, bueno, es que cualquier pregunta, ¿no? Sobre una decisión, sobre su vida te dicen: "¿Tú cómo lo ves?" o "Voy a hablar con mi madre a ver qué piensa ella" o "Voy a hablar con mi psiquiatra a ver qué piensa ella". "No, no, pero... ¿Tú qué es lo que quieres?" Yo creo que tenemos que trabajar muchísimo este tema, desde el empoderamiento ¿no?

La libertad de expresión y elección en el contexto asistencial y familiar: del paternalismo a la autonomía

En la actualidad se están produciendo cambios en la manera en que se ofrecen los servicios de salud mental. Muchos equipos profesionales, familias y personas afectadas, reconocemos y apoyamos estos cambios. El respeto por nuestro derecho a la libertad de expresión y de elección está en la base de esta transformación.

En nuestro territorio la aproximación dominante en salud mental se fundamenta en un modelo **paternalista**¹². Esta aproximación ha promovido una cultura de atención exclusivamente basada en las opiniones de profesionales y en el mejor de los casos, de familiares.

Creemos que la voz de las personas diagnosticadas no se ha tenido en cuenta. Esto no sólo vulnera nuestros derechos, sino que nos acostumbra a una manera de relacionarnos con los demás que no fomenta nuestra autonomía. Afortunadamente nos encaminamos hacia un modelo basado en la recuperación.

En este modelo las personas que experimentamos un problema de salud mental recibimos apoyos para construir una vida significativa a través de la adquisición de una mayor **autonomía**¹³. Uno de los principios básicos del modelo de recuperación es nuestra libertad de expresión, puesto que decidir sobre la propia vida y adquirir una mayor autonomía implica, en primer lugar, poder expresarnos libremente.

Entonces, yo creo que ahí la tendencia ahora es a intentar pues que la persona que tiene el trastorno tenga su propia autonomía, su propia vida, disponga, haga y tenga sus propios derechos.

Familiar

Aún impera el modelo médico, estamos en un proceso de cambio, que yo creo que vamos hacia un modelo de recuperación, pues lo que hablábamos ¿no? Un modelo de apostar por la opinión del paciente, lo que se le llama el empoderamiento.

Profesional

Yo creo que venimos de un modelo más paternalista y estamos yendo hacia uno mucho más autónomo.

Profesional

12. El paternalismo en salud mental se define por la tendencia de los equipos profesionales y las familias a buscar el mayor beneficio y evitar daños hacia las personas afectadas; sin embargo, los únicos criterios de referencia son los valores de los equipos y las familias.

13. Facultad de la persona para obrar según su criterio, con independencia de la opinión o el deseo de otros.

Retos que plantea el cambio de modelo en salud mental

La transformación del modelo de salud mental plantea importantes desafíos. Algunos de ellos son específicos de cada colectivo.

Por ejemplo, los equipos profesionales, para promover nuestra autonomía, deben enfrentar dificultades relacionadas con recortes en los recursos, hábitos culturales de relación jerárquica, dilemas éticos que relacionan las necesidades de protección frente al fomento de la autonomía, o cuestiones prácticas vinculadas a los protocolos clásicos de actuación.

Los propios profesionales de la salud lo queremos hacer, pero, si es que no se tienen... Entran muchos factores; un poco de los roles, temas del propio sistema y de los propios recursos ¿eh? Aunque hemos avanzado en muchas cosas, yo quiero que salga aquí el impacto que tiene la bajada de recursos.

Profesional

Es un tema cultural que vamos arrastrando... El médico era una institución en un territorio que actuaba y entonces uno se sentaba detrás de la mesa y decía a todo que sí, y él sentenciaba y dictaba ¿no?

Profesional

Yo también lo miraría hacia la vulnerabilidad. En el momento en que nosotros estamos aplicando 'modelo paternalista' es porque pensamos que hay una persona vulnerable. También hay que tener en cuenta esto porqué sino podríamos correr el riesgo de queriendo llegar al máximo a la persona caer en la desprotección.

Yo creo que hay que hacerlo todo en la justa medida ¿no? Porque estamos hablando de personas que se pueden encontrar, todos nos podemos encontrar, en una situación vulnerable.

Profesional

En el caso de nuestras familias, los desafíos tienen que ver con la enorme carga de cuidados que asumen en ausencia de recursos de acompañamiento. Una mayor inversión en apoyos comunitarios les permitiría promover con garantías nuestra autonomía y atajar los problemas de convivencia que surgen como consecuencia de la necesidad de permanecer con la familia.

Creo que hay que cambiar las cosas, pero lo que falta son recursos ¿Qué pasa? Que, al no haber recursos, al final, vamos a parar siempre a lo mismo, acaba la familia siendo el único recurso. O sea, cuando yo te hablo de recursos me refiero a recursos que acompañen a la familia y a la persona.

Familiar

Claro, es que yo pregunto, os pregunto a vosotros, o sea, como familiares ¿qué podemos hacer para no vulnerar los derechos de la persona? Es decir, en ese momento cuando está en plena crisis.

Familiar

Además, existe un reto común que se refiere al hecho de que los **hábitos de relación asimétricos**¹⁴ que el modelo paternalista ha promovido, están fuertemente instaurados en nuestra cultura. Por ello, el camino de un modelo paternalista a otro basado en la autonomía requiere un cambio a nivel de actitudes que impacte en la manera en que interactuamos cotidianamente las personas afectadas con nuestras familias y los/as profesionales que nos atienden. En este sentido hemos avanzado, aunque nos queda mucho por hacer. Por ejemplo, en el contexto asistencial algunas personas con problemas de salud mental hemos podido ver reconocida nuestra opinión, mientras que otros/as seguimos encontrando situaciones en las que dar nuestra opinión supone un motivo de rechazo y represalias.

14. Relación de desigualdad en la que una persona ejerce la autoridad sobre otra.

Promover nuestra autonomía implica desafiar colectivamente los hábitos de relación asimétrica que el modelo paternalista ha instaurado ////

Pues yo estuve contenta con un psicólogo. Él me explicaba cosas yo le explicaba a él, lo que fuera. Era una relación buenísima. No solamente era que te recetaba medicación, sino que era un contacto más real. No sé cómo explicarlo. Más de tú a tú, con respeto. Dando tu opinión. Y él por respeto a mí, daba su opinión. Me sentía como entre iguales.

Afectado/a

Cuando estuve en el hospital, nunca me escucharon, nunca me preguntaron qué estaba escuchando yo, no intentaron indagar en eso. Estabas mirando a la pared siete días, te hinchaban de medicación y después cuando ya te veían un poco más tal, a casa. Mi experiencia no fue que hubiese una comprensión. Creo que sí que hubiese ayudado bastante que me hubiesen escuchado y que hubiesen ayudado a mis padres a poderme escuchar.

Afectado/a

Un profesional me estaba explicando que en los trastornos mentales la medicación es como la insulina de los diabéticos, que el problema es de por vida y todo eso. Yo le dije: "Bueno, pero, eso no está demostrado ¿no?" Entonces la persona perdió los papeles y me empezó a maltratar y a decir que todo era mentira, y hacía sorna, hacía bromas muy agresivas. Me parecía un psicópata. No sé, muy bestia. Me dijo que yo qué sabía, que no era psiquiatra, que pensaba que era un psiquiatra. Fue bastante espectacular.

Afectado/a

Yo con mi psiquiatra actual tengo una relación muy abierta. Nos escuchamos mutuamente las dos. Yo le explicaba lo de la contención y ella me decía que estaba prohibido en otros países y que aquí en España no. Y que ella estaba en contra de las contenciones.

Afectado/a

Por ello, a todas las personas implicadas en nuestro proceso de recuperación les pedimos que nos faciliten expresarnos y se esfuercen por hacer frente a las costumbres culturales que no les permiten escuchar nuestras opiniones, preferencias y necesidades.

La importancia de disponer de medios para reclamar nuestros derechos

Expresarnos libremente implica poder señalar una situación en la que vemos que se está vulnerando alguno de nuestros derechos. Este acto comunicativo es la principal herramienta que tenemos como colectivo y como personas individuales para luchar contra los abusos, el estigma y la discriminación. Debemos alzar la voz y reclamar nuestros derechos, porque eso es algo que, en muchos casos, sólo podemos hacer nosotros/as.

Profesional

Yo creo que el usuario de salud mental debe reclamar, es la diferencia con el usuario de salud física. Debe reclamar esos derechos, lo debe hacer, ¡es obligado!

Como cualquier otra persona, hay situaciones en las que las personas que atravesamos un problema de salud mental estamos en desacuerdo con el trato que recibimos. En la mayoría de servicios sanitarios existen procedimientos de queja. Sin embargo, en salud mental, especialmente en las unidades de hospitalización, es habitual que encontremos una falta de recursos y protocolos que nos permitan hacer efectivas nuestras reclamaciones. La falta de protocolos para hacer efectivas nuestras reclamaciones vulnera nuestro derecho a la libertad de expresión, nos deshumaniza e impide que ejerzamos otros derechos.

Dentro del ingreso veía cosas que no me gustaban. Sabía que vulneraban mis derechos, quería poner una reclamación y pedía que alguien del Servicio de Atención a Usuarios viniera a la unidad, pues no me dejaban salir: me lo negaron. Y después pedí ir a atención al usuario y poner una reclamación, y también me lo negaron. Entonces, tener el derecho de poder poner reclamaciones y quejas formales durante el ingreso. Cualquier paciente de otra unidad puede hacerlo. Entonces, si no podemos salir, que vengan ellos. Que se pueda poner una reclamación.

Afectado/a

Pedimos a todos los proveedores de servicios de salud mental que dispongan de herramientas que permitan que las personas que estamos siendo atendidas podamos ejercer nuestro derecho a la queja.

Libertad de expresión y participación activa en la mejora de los servicios

Como colectivo poder expresarnos libremente significa que nuestra voz sea considerada como válida en todos los ámbitos que nos afectan, ya sean sanitarios, de derechos civiles o de generación de conocimientos.

En este sentido, hemos avanzado mucho. Por ejemplo, las asociaciones de usuarios/as estamos participando en el desarrollo del Plan integral de atención a las personas con trastorno mental y adicciones de la Generalitat de Catalunya 2017-2019.

Sin embargo, como hemos comentado, muchas instituciones de salud mental carecen de órganos de participación mediante los que las personas usuarias podamos expresar nuestra opinión. Por otro lado, a pesar de que cada vez se facilita más nuestra participación, en ocasiones ésta tiene menor consideración que la de los equipos profesionales o la de nuestras familias.

Afectado/a

A nosotros nos ha pasado en temas de coordinación ¿no? Bueno, pues de asumir que ya nos representan los familiares. Que, por ello, no necesitamos representación en primera persona. E incluso cuando consigues el lugar desde la misma mesa, no te dejan entrar, aunque ya lo tengas. Y tienes que hacer otra reclamación por la vía política para participar en la mesa... Y conseguiremos entrar.

Pedimos que las entidades de salud mental nos inviten a participar en los procesos de toma de decisiones que nos afectan y consideren nuestra voz como experta por experiencia.

**El derecho a la libertad de expresión
implica que podamos participar activamente
en la mejora de procedimientos y servicios
////**

¿Cómo ejercer mi derecho a expresarme libremente?

-  Conoce tus derechos y recuérdalos cuando sea necesario (puedes nombrar los artículos de la convención).
-  Recuerda que tu voz es tan válida como la de cualquier otra persona y, si es necesario, manifiéstalo.
-  Vincúlate a las asociaciones en 1a persona presentes en tu territorio para hacerte escuchar como colectivo.
-  Acostúmbrate a poner reclamaciones cuando lo consideres pertinente. En los hospitales acude al servicio de atención al paciente o usuario.

Decidir sobre nuestras vidas y sobre nuestro tratamiento (Art. 3, 12, 14, 23 y 25)

Las personas con problemas de salud mental tenemos derecho a decidir libremente en todos los ámbitos de nuestra vida.

Profesional

Yo creo que el derecho humano que menos se protege es el derecho a decidir. Creo que los profesionales aún decidimos por ellos: en un despacho, con la bata blanca, informamos de la decisión... Pero no contamos directamente con la persona.

Tratamiento farmacológico y alternativas

La mayoría de las personas que experimentamos problemas de salud mental recibimos algún tipo de tratamiento, ya sea farmacológico, psicoterapéutico, o de rehabilitación psicosocial. Sin embargo, el tratamiento farmacológico se ha impuesto como modo de tratamiento de males que tienen su origen en nuestras circunstancias sociales.

Algunas personas sólo hemos recibido fármacos para tratar nuestros malestares y, en ocasiones, hemos sentido que cada vez que recurrimos a los equipos profesionales porque necesitamos hablar, nos suben o bajan la medicación sin realmente escucharnos. Otras personas nos sentimos escuchadas y valoradas en los servicios de atención a la salud mental. Por ello, hemos podido comprobar que esto depende en gran medida de la persona que nos trata. Queremos que nuestro derecho a opinar y decidir sobre nuestro tratamiento, tanto farmacológico como psicosocial, sea el estándar de funcionamiento y no esté vinculado a la buena voluntad de la persona que nos atiende.

Tú, si vas a ver al doctor, para hablar con él, te acaba dando medicación. No se molesta en hablar contigo y te da pastillas.

Afectado/a

Las medicaciones al principio eran más impuestas. Era más "Te lo tomas sí o sí". Con el tiempo he visto más flexible al personal médico. Más... que te escucha más a ti, qué opinas. He visto una evolución positiva a nivel sanitario. Ahora es más "Prueba, me cuentas, y entre los dos vamos viendo".

Afectado/a

Aunque reconocemos el valor que pueden tener los fármacos en nuestros procesos de recuperación, sabemos que hay una tendencia a medicalizar la vida que va de la mano de la influencia de la industria farmacéutica. Consideramos que la dosis de medicación adecuada no es algo que se pueda estandarizar, depende de cada persona y llegar a ella es un proceso que debe ser compartido entre profesional y usuario/a.

Las medicaciones psiquiátricas pueden tener importantes efectos sobre nuestros cuerpos y experiencias. De hecho, cuando se nos medica en exceso experimentamos efectos secundarios tan intensos, que perdemos la capacidad para llevar una vida normal, ya que perdemos motivación y la posibilidad de emocionarnos o sentir placer. Todo esto perjudica nuestro proceso de recuperación.

Afectado/a

Yo con el Haloperidol me sentía como un robot. Me lo dio para tratamiento en casa, fíjate que mal estaba, no podía ni salir de casa, estaba robotiza. Me sentó fatal. Me notaba el cuerpo muy pesado.

Consideramos que somos quienes mejor podemos informar de cómo nos están sentando esos fármacos y trabajar junto con los/as profesionales para conocer qué dosis minimizan los efectos secundarios.

En ocasiones, no queremos tomar fármacos ya sea porque nos sientan mal o porque preferimos otro tipo de aproximaciones. Lamentablemente, no es extraño que se nos haya obligado en algún momento a tomar medicación en contra de nuestra voluntad, incluso después de que hayamos informado de que nos sienta mal. Consideramos que, en estos casos, la medicación forzosa vulnera nuestros derechos y supone un tipo de maltrato.

Afectado/a

En el segundo ingreso me administraron Seroquel y a mí se ve que no me sentaba nada de bien. Al cuarto de hora, notaba que quedaba postrada en el sillón y no podía levantarme, mareada y yo lo controlaba. Era a mediados de una semana de mi ingreso. Y yo: "yo no quiero estar así" y me decían "no que te irá bien, que te irá bien". Y, bueno, llegó el día que me negué a tomar esa pastilla, porque yo me daba cuenta de que no me sentaba bien. Y entonces me negué tan rotundamente, como me sentaba tan mal y yo me daba cuenta, que les dije que no me volvía a tomar esa pastilla. Total, que llamaron a los enfermeros, vino el de seguridad: todo. Me pusieron una inyección, y a contención.

Algunas personas, cuando percibimos que el equipo que nos trata, no es receptivo ante el hecho de que queramos reducir o discontinuar la medicación, lo hacemos por nosotros/as mismos/as. Cuando dejamos la medicación de golpe y sin acompañamiento, las consecuencias derivadas del síndrome de abstinencia nos pueden colocar en riesgo de **recaída**¹⁵. Afortunadamente muchos/as profesionales ya están optando por acompañarnos en este tipo de decisiones y lo agradecemos.

Queremos decidir, con el asesoramiento de los equipos profesionales, sobre la conveniencia de utilizar o no fármacos, así como su dosis, duración, o **discontinuación**¹⁶, conservando el derecho a no medicarnos y escoger otras alternativas de tratamiento si esa es nuestra voluntad.

Nuestro derecho a decidir sobre nuestro tratamiento debe ser el estándar de funcionamiento y no estar vinculado a la buena voluntad de la persona que nos atiende.

////

Llegué a un acuerdo con mi doctora cuando conocí a mucha gente que no tomaba la cantidad de pastillas que tomaba yo. Y sí, sí. Ella me ha ido reduciendo poco a poco, y me he ido encontrando mejor. He sentido que me está respetando. Y eso me hace sentir mejor, y con confianza.

Afectado/a

Yo la reduje con ayuda de la psiquiatra, sólo que luego el último paso lo di, que ella no lo supo. Y no lo sabe casi nadie de mi familia, que estuve "a pelo" durante un par de meses. Y bueno, no estuvo tan mal, porque, no me lo prohibieron. Pero claro no saben que "estuve a pelo..." Vamos si lo llegan a saber se ponen las manos en la cabeza.

Afectado/a

La existencia de alternativas de tratamiento a la medicación y al ingreso es fundamental para que podamos ejercer nuestro derecho a decidir. Si no existen opciones entre las cuales decidir, si el ingreso es la única alternativa a una situación vital complicada, se vulneran nuestros derechos y se nos dirige a un recurso inadecuado.

Consideramos que es importante trabajar en el territorio para ofrecer un mayor abanico de alternativas y posibilidades de tratamiento, como son las casas de respiro, la psicoterapia de diversas aproximaciones, los procesos de reinserción en la comunidad, los clubes sociales autogestionados en primera persona, el trabajo en los hábitos de vida, etc.

15. Por ejemplo, dejar de tomar medicación neuroléptica de forma repentina se asocia a la reaparición de los síntomas psicóticos (alucinaciones, delirios, desconexión con la realidad) que se pretendían tratar. Esto puede ser debido a un síndrome de abstinencia del fármaco y no al propio problema de salud mental. Para evitar el síndrome de abstinencia se recomienda una reducción progresiva de la medicación, que permite que el organismo se adapte más fácilmente a no recibirla y no reaccione exageradamente ante su ausencia.

16. Interrumpir la toma de la medicación. Para ver una guía de discontinuación de la medicación consultar apartado 'Recursos para el ejercicio y la protección de los derechos'.

Me molesta por ejemplo el hecho de tener que estar en tratamiento y que las opciones sean, pues o te tomas las pastillas o si te da por a hacer alguna tontería te vamos a encerrar. Y de hecho es la única razón por la cual sigo mi tratamiento. Porque me gusta estar al aire libre y disfrutar de mi libertad.

Afectado/a

No disponemos de los recursos comunitarios adecuados. Solamente tenemos, por así decirlo, UCI's. Imaginemos que tenemos un resfriado y en salud mental pasa algo curioso, y es que tenemos muchas UCI's para atender resfriados ¿no? Y no disponemos de todo lo que hay en medio que es lo que nos evitaría el sufrimiento de la persona, o incluso podemos llegar a producir iatrogenia porque cómo no disponemos del recurso adecuado acabamos derivando a una persona a urgencias, a agudos.

Profesional

En ocasiones sólo podemos tener acceso a tratamientos alternativos si hemos accedido a tomar la medicación. Algunas personas mejoramos combinando la medicación con otro tipo de tratamientos. Sin embargo, otras preferimos prescindir de la medicación porque sentimos que disminuye nuestras capacidades, pero nos gustaría poder acceder a otro tipo de tratamientos. Sabemos que cada vez más profesionales tienen en cuenta nuestras preferencias respecto al tratamiento, pero nos gustaría que no dependiese de los valores personales de cada profesional. Queremos que la tendencia a respetar nuestras preferencias de tratamiento siga creciendo hasta convertirse en el estándar de atención.

Y el hecho de que estés como obligado a tomarte las pastillas porque si no sigues el tratamiento te quitan de los programas. Y bueno, pierdes tú ¿no? Pierdes derechos si no tomas la medicación.

Afectado/a

Cuando hablamos de tratamiento me refiero a un tratamiento global no solamente farmacológico. Tenemos que coger y sentarnos con la persona y ver un poco cuál es su funcionamiento y cómo llegar a un acuerdo también con ese tratamiento ¿no?

Profesional

Vida personal: ocio, trabajo, reproducción y vivienda

Decidir sobre nuestras vidas nos permite tomar las riendas y construir proyectos vitales significativos que nos hagan sentir mejor. Consideramos que recuperarnos es precisamente eso: construir una vida satisfactoria y significativa. Nuestras decisiones personales son exactamente las decisiones que cualquier persona toma en su vida: trabajar y de qué hacerlo, hacer una determinada actividad de ocio, tener hijos, dónde vivir y con quién, etc.

Existen al menos dos aspectos interrelacionados que pueden impedir que ejerzamos nuestro derecho a decidir sobre nuestra propia vida: el primero tiene que ver con los recursos y el segundo con las relaciones, ambos confluyen en la dependencia y el deterioro de nuestra autonomía.

La falta de recursos y alternativas de apoyo a la vida independiente puede limitar nuestra capacidad para decidir cómo queremos vivir. Esta carencia de recursos hace que muchas personas dependamos de la familia o de los servicios sociales para subsistir, con todos los problemas que eso puede acarrear para el desarrollo de una **autonomía plena**¹⁷.

Familiar

Lo que pasa es que yo aquí pienso una cosa. Para que tú puedas tomar decisiones sobre tu propia vida tienes que ser totalmente autónomo ¿no? Porque tomar decisiones sobre tu propia vida cuando tú dependes de otra persona es un poco relativo.

Por otro lado, en el seno de estas relaciones de dependencia, a veces nuestras familias y los equipos que nos ofrecen su atención, por querer protegernos nos impiden tomar decisiones relevantes para nuestras vidas. Esta actitud, quizá bienintencionada, contribuye a que creamos que somos incapaces de hacer aquello que queremos.

17. Adquisición de poder e independencia para poder mejorar nuestra situación

Pedimos a las familias y equipos profesionales que promuevan nuestro empoderamiento facilitándonos tomar las decisiones relevantes de nuestra vida.

No me dejan tener un hijo. No puedo tener un hijo. El psiquiatra dice que no puedo ser madre. Y mi pareja le hace mucho más caso al psiquiatra que a mí. Y eso es una cosa que me hace mucho daño. Porque a mí me gustaría tener un hijo ¿Me entiendes? Es como un estigma ¿no? Como una cosa que a mí me tiene mal.

Afectado/a

Estoy de acuerdo en el hecho de que uno de los derechos que más se vulnera es el de la autonomía o la toma de decisiones, incluso, creo que los profesionales tendemos a tener muchos prejuicios hacia las otras personas. Nosotros mismos, muchas veces, nos comemos parte de esos derechos sin darnos cuenta en nuestro día a día.

Profesional

Pero es que se deciden cosas, como si puede trabajar o no, ¿sabes? O si puede tener vivienda o no. Y existe el estigma, que ya no te dan la vivienda porqué si eres un enfermo mental te va a costar alquilarla, conseguirla, pero es que además decidimos, entre profesionales si puede tener vivienda, dónde va a vivir, claro, dónde va a trabajar si va a trabajar, si tiene que relacionarse con su pareja.

Profesional

A mí me recomendaron no trabajar, no estudiar integración social, no tener hijos. Sí, recomendaciones, reflexiones gratuitas, este tipo de cosas son habituales.

Afectado/a

Decidir sobre nuestras vidas nos posibilita construir proyectos vitales significativos.

////

El problema de la capacidad y la incapacitación

Profesional

A veces me da la impresión de que nos quedamos en definir a la persona por el peor momento en el que está.

En ocasiones nuestro problema de salud mental, afecta a nuestra capacidad para tomar decisiones, sin embargo, esta situación más que constituir una norma es la excepción. Las personas con problemas de salud mental, incluso de los tipos más severos, podemos tomar decisiones relevantes para nuestra vida la mayor parte del tiempo.

Nuestra capacidad para tomar decisiones, como la de cualquier otra persona, varía con el tiempo, generalmente está vinculada a aspectos concretos de la vida y se relaciona con la información de que disponemos. Como hemos visto anteriormente, disponer de información adecuada, es la única manera tomar decisiones pudiendo valorar sus verdaderas consecuencias.

Por ello, en ningún caso perdemos la capacidad de forma permanente y absoluta para tomar cualquier decisión de nuestra vida. Incluso en las situaciones más extremas, si se potencia nuestra voluntad y recibimos apoyos flexibles y adecuados, hay aspectos de nuestra vida sobre los que podemos y queremos decidir. Recordemos, tal como indica el modelo social de la discapacidad, que la discapacidad “no reside en la persona sino en el entorno que no le permite desarrollar sus potencialidades”¹⁸.

18. Fernández, J.M. (2011). “No hay concienciación generalizada acerca de la igualdad de todas las personas”. Miradas. Revista Cuatrimestral de ANFAS. Diciembre, 12-13.

Incluso cuando experimentamos crisis graves y fluctuantes podemos proteger nuestro derecho a decidir haciendo uso de la **Planificación Anticipada de Decisiones**¹⁹. Esta estrategia nos permite elaborar documentos que recogen, por ejemplo, quien queremos que nos represente, o como queremos que se nos trate durante un posible ingreso.

Profesional

Estamos luchando porque se apliquen los Planes de Decisiones Anticipadas cuando un paciente haga un ingreso involuntario.

La **incapacitación jurídica total**²⁰ supone una pérdida completa del ejercicio de los derechos de ciudadanía característicos de un país democrático y es contraria a los postulados de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Lamentablemente, en nuestro contexto es una práctica frecuente que, paradójicamente, parte de la base de que se actúa en favor de la persona y de su seguridad.

Aunque la ley prevé la posibilidad de revertir la incapacitación y recuperar el ejercicio de los derechos, su uso, en la práctica, es poco frecuente. Existe una gran falta de conocimiento respecto a la **reintegración de la capacidad jurídica**²¹, tanto por nuestra parte como por parte de nuestros tutores, por lo que se solicita poco.

Además, al ser mucho menos frecuente que la incapacitación, los hábitos de cultura jurídica establecidos hacen que las personas que dictan las sentencias se aventuren más fácilmente a incapacitar que a recapacitar.

19. Estrategias destinadas a proteger la autonomía en la toma de decisiones de la persona, conocer de forma anticipada las necesidades y preferencias, y adaptar la atención en el caso de que la persona se encuentre en una situación de disminución transitoria de la capacidad para tomar decisiones. Suesc A., Tamayo Velázquez M.I., Bono del Trigo A. Grupo de Derechos Humanos y Salud Mental (2015) Planificación Anticipada de decisiones en salud mental. Guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de los servicios de salud mental. Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. <https://www.easp.es/project/planificacion-anticipada-de-decisiones-en-salud-mental-guia-de-apoyo-para-profesionales-y-personas-usuarias-de-los-servicios-de-salud-mental/>

20. Privación de la aptitud para la realización del ejercicio de derechos o para adquirirlos por uno mismo.

21. Modificación o anulación de la incapacitación establecida

Pedimos a las personas que trabajan en los órganos fiscales y tutelares que intervengan demandando y aceleren los procesos de recapacitación cuando la solicitemos o consideren que ya no precisamos esta medida de “protección”. Recordamos que las personas que nos tutelan tienen la obligación de promover la adquisición o recuperación de nuestras capacidades (art. 269 Código Civil Español y 222.38 del Código Civil Catalán).

Familiar

Un gran avance es que no se acuda tanto a la incapacitación de la persona. Estoy muy en contra de la incapacitación. En algún caso, a lo mejor es la solución, pero así como antes se aplicaba tanto... Yo pienso que para el auténtico ejercicio de la ciudadanía no debería haber incapacitación.

La incapacitación es una medida drástica. Antes de iniciar un proceso de este tipo, es imprescindible que se nos escuche y se consideren muy bien las repercusiones que tendrá para nuestra vida. En su caso, recomendamos optar por figuras menos invasivas de apoyo a la toma de decisiones como la figura del/la **asistente personal**²² y la **guarda de hecho**²³.

Nunca perdemos la capacidad de forma permanente y absoluta para tomar cualquier decisión de nuestra vida.

////

Pedimos a nuestros apoyos básicos, los equipos profesionales y las familias, que nos protejan haciendo todo lo posible por permitirnos conservar nuestra capacidad jurídica.

22. El/la asistente personal es una persona de confianza que escogemos para realizar una labor de apoyo y complemento a nuestras capacidades que no requiere una modificación de nuestra capacidad de obrar. Debemos solicitarlo/a por nuestra cuenta ante un Juez y no es una medida que nos puedan imponer.

23. La guarda de hecho es esa situación en la que una persona de nuestro entorno desempeña las funciones de velar y protegernos de hecho, sin necesidad de ser nombrada por un Juez ni de modificar nuestra capacidad de obrar.

Mucha gente por tener una incapacidad no puede votar, cuando la incapacidad es de otra área ¿no? Esto es un tema importante. O sea, no poder ni votar en las elecciones.

Afectado/a

Ahora se está revisando que las incapacitaciones no sean totales que sean parciales. Que las personas con una problemática mental puedan empoderarse y tengan los derechos que antes no tenían. Yo creo que ahí estamos en un punto un poco más avanzado, es bueno trabajar en esta línea.

Profesional

¿Cómo ejercer mi derecho a decidir?

- Conoce tus derechos y recuérdalos cuando sea necesario (puedes nombrar los artículos de la convención).
- Si prevés que en algún momento puedes ver disminuida tu capacidad para decidir utiliza la Planificación Anticipada de Decisiones.
- Acude a las asociaciones de usuarios/as y familiares presentes en tu territorio en busca de asesoramiento.
- Si la situación de vulneración persiste acude a los servicios de atención al paciente o usuario.

Mantener nuestra confidencialidad e intimidad (Art. 22)

Las personas con problemas de salud mental tenemos derecho a que se respete nuestra intimidad y privacidad. Esto es especialmente importante en los contextos asistenciales donde la confidencialidad es fundamental.

La confidencialidad durante la terapia y en las historias clínicas

Al derecho a nuestra intimidad le corresponde el compromiso de preservar la confidencialidad del equipo profesional que nos atiende. La confidencialidad, que se deriva del deber del secreto profesional y se orienta a sustentar una relación de confianza, impide que nuestra información personal sea divulgada sin nuestro consentimiento.

En el ámbito terapéutico, este contrato entre profesional y usuario/a es especialmente relevante puesto que la posibilidad de recibir ayuda en este contexto gira en torno a que compartamos nuestras experiencias. Así pues, la relación de confianza es el cimiento sobre el que se construye todo proceso terapéutico en salud mental.

Por ello, cuando vemos que se está respetando el derecho a la confidencialidad sentimos que el entorno es seguro y que se nos trata con respeto y humanidad. Por el contrario, la vulneración de la confidencialidad durante la terapia, supone una traición daña nuestra confianza y dificulta que en el futuro podamos volver a revelar nuestra intimidad a los/las profesionales que intentan ayudarnos.

Afortunadamente, la mayoría de profesionales son conscientes de la importancia de la confidencialidad en el transcurso de la terapia y las situaciones de vulneración se dan sólo puntualmente.

Aun así, es muy importante que sepamos que este tipo de vulneraciones siguen existiendo y que podemos evidenciarlas.

Lo peor que me pasó fue con una psicóloga. No sé si explicarlo. Fue un tema de secreto profesional. Un día hizo ir a mis padres a una sesión de terapia y les dijo cosas que... A mí me hacía escribir y yo le comentaba lo que escribía, y les dijo cosas que yo no les había explicado. Yo lo negué. Y entonces recuerdo que me dijo "¿Quieres que saque lo que has escrito?". Al día siguiente estuve a punto de hacer algo gordo. A esa señora espero no volver a verla nunca más. Para mí ha sido la peor falta de respeto que ha hecho un profesional. Fue la última visita que hice con ella, por supuesto. Y es algo que todavía vivo con dolor.

Afectado/a

Cuando me ingresaron esa vez, yo dije que era un problema mío, que no quería que constara en ningún sitio ni que mi familia lo supiera. Y que claro, mi familia iba a verme y tal, y se me respetó, sí. Y eso, te hace sentir, que se te está respetando, que se te trata como... En fin, todo lo contrario a lo que explicabas antes.

Afectado/a

Existen maneras sutiles de vulnerar nuestra confidencialidad que muchas veces pasan inadvertidas. Nos referimos, por ejemplo, a las conversaciones de pasillo entre profesionales, las bromas, etc.

Entendemos que las personas que nos atienden necesitan hablar sobre nuestra situación en busca de soporte u otros puntos de vista para ayudarnos y lo aprobamos. Sin embargo, desaprobamos que se hagan comentarios con respecto a nuestra situación o experiencias fuera de espacios protegidos y sin la privacidad suficiente. Aunque la mayoría de las veces este tipo de comentarios nos pasan desapercibidos, si por casualidad los escuchamos podemos perder el respeto y la confianza en la persona que nos atiende.

Pedimos a los equipos profesionales que hagan uso de espacios adecuados con la suficiente privacidad para poner en común sus dudas con respecto a nuestros tratamientos y que eviten al máximo las conversaciones de pasillo que exponen sin protección nuestra información personal.

Profesional

Sí, nos llenamos la boca, estamos diciendo que somos confidenciales, pero... ¿Cuántas veces hacemos algún chascarrillo, alguna broma entre personas diferentes y son personas que estamos atendiendo? Ejemplos de este tipo los hacemos muchas veces y el hecho de que reflexionemos ya es un paso.

La historia clínica recoge el conjunto de documentos relativos a nuestro proceso asistencial. En ella aparecen datos muy íntimos y por eso sólo debería ser accesible al personal que nos atiende. Consideramos que en ocasiones la falta de formación del personal sanitario generalista provoca que se haga un uso indebido de la información que aparece en la historia clínica sobre nuestros problemas de salud mental, que hace que nos sintamos discriminados/as.

Pensamos que la información sobre nuestro proceso de recuperación debería sólo ser accesible a aquellas personas que nos tratan por temas de salud mental y no por otras cuestiones en las que nuestro problema de salud mental no influye. Por ejemplo, revelar nuestro diagnóstico a personal médico de urgencias por una cura sencilla nos hace sentir mal y alimenta el prejuicio social que relaciona salud mental con peligrosidad.

Es muy importante que se garantice el uso de la historia clínica con la finalidad con la que se creó que es la de ofrecernos una asistencia adecuada. Pedimos que se sensibilice al personal sanitario no especializado en salud mental sobre estas cuestiones.

A mí me hizo gracia que me quemé las manos en octubre y todas las curas que me hicieron estaban en un papel y lo primero que ponía era que tenía un trastorno bipolar. Me sentí un poco violento, porque me había quemado las manos y no tenía nada que ver con el trastorno. Y lo ponía bien grande "paciente tiene un trastorno bipolar". Era el papel que le dabas al médico.

Afectado/a

Sobre el derecho a la privacidad, una cosa que me encuentro mucho es: "es que tengo que decir el diagnóstico que tengo" ¿Por qué? Tú tienes tu derecho a tener tu intimidad y a no tener que comentarlo. Tú tienes derecho a tu privacidad.

Profesional

El hecho de que nuestra historia clínica nos pertenezca implica que en cualquier momento podemos solicitarla. Los proveedores de servicios de salud mental, tanto públicos como privados, están obligados a facilitar una copia de la historia clínica sin coste adicional²⁴. Lamentablemente, este derecho no es plenamente respetado, por lo que es importante que lo reivindicemos.

Afectado/a

Me fui a Madrid a vivir y estuve un año y medio por allí. Y pedí la historia clínica de psiquiatría. Se permitió darme un informe clínico, mi psiquiatra, pero no me dio la historia clínica de mi caso ¿No tenía el derecho a tener una historia clínica de mi caso, de mi trastorno bipolar? Yo pedí que me la mandaran a Madrid y no me la dieron. Me dieron un informe clínico nada más.

24. En caso de que algún profesional se niegue a entregarte tu historia clínica envía un Burofax con acuse de recibo. Si aun así no te es posible obtenerla, dirígete a la Agencia Española de Protección de Datos "<http://www.agpd.es>". Esta entidad, de forma gratuita, te ayudará a conseguirla. Actualmente, en Catalunya está en construcción un espacio personal digital desde donde acceder a nuestra historia clínica y otra información personal de salud, lo encontraremos en Cat@Salut La Meva Salut: http://ticsalut.gencat.cat/ca/projectes_estrategics/canal_personal_de_salut/

Los proveedores de servicios de salud mental están obligados a facilitar una copia de la historia clínica sin coste adicional.

////

Aparte del personal que nos atiende nadie debería poder acceder a nuestra historia clínica sin nuestra autorización. En ocasiones, nuestras familias piden este tipo de información, bien por preocupación, porque consideran que la necesitan para ayudarnos a hacer algún trámite, o por cualquier otro motivo.

Familiar

Yo me cansé de pedir un informe médico sobre mi hijo durante más de un año a los profesionales que lo atendían y no me lo daban. Y cada vez lo veías que estaba sufriendo más. Entonces ¿cómo conjugar los derechos a su propia intimidad y a su propio profesional, con el derecho de una familia de poder pedir a los profesionales para poderlo cuidar?

En estos casos nos gustaría que el equipo profesional informe adecuadamente a nuestra familia sobre la necesidad de contar con nuestro consentimiento, que valore los motivos por los que la familia la solicita y que, si lo considera oportuno, la asesore sobre la posibilidad de obtener nuestra autorización.

La intimidad en contextos de atención intensiva y residencial

Tanto los contextos de atención intensiva como los centros residenciales se convierten, por un tiempo o de forma permanente, en los espacios que habitamos en sustitución de nuestros hogares.

Es muy importante que en estos espacios podamos mantener relaciones de intimidad con las personas relevantes de nuestra vida, ya sean familiares o amistades. Por ello, es imprescindible que se nos proporcionen espacios privados para, por ejemplo, recibir visitas o hacer llamadas telefónicas.

Cuando ingresé involuntariamente me abrieron la puerta de urgencias, la cerraron, y ya no podía salir de allí. Me quitaron el bolso y el móvil. Tenía que hacer una llamada para avisar de que no podía ir al psicólogo. Se quedaron mi móvil, se quedaron mis llaves, se quedaron con todo. Y no te dicen nada, y la sensación era "ostras me he quedado aquí encerrada y yo no sé ni cuándo saldré".

Afectado/a

Cuando tienes que llamar dentro del ingreso, tienes hablar con tu familia, con quien sea, en frente de la administrativa, delante de la enfermera y junto a todos los compañeros: en el pasillo.

Afectado/a

El tema de la intimidad es terrible. En la cárcel no hay cámaras en las celdas, está prohibido. Y en el psiquiátrico sí tienes cámaras en las habitaciones. Sí claro. Éste derecho no lo pierden ni en prisión. Nosotros sí.

Afectado/a

En las unidades de agudos existen fuertes medidas de restricción de visitas y uso del teléfono y otros dispositivos de comunicación, así como una carencia de espacios privados para recibir a personas allegadas o llamarlas por teléfono. Además, es común que en estos lugares se nos someta a medidas de vigilancia extremas, que incluyen cámaras en todas las habitaciones. Estas condiciones no son esencialmente terapéuticas y adecuadas para todas las personas y requieren ser reelaboradas bajo una mirada que garantice nuestro derecho a la intimidad.

Por otro lado, tanto en las unidades de agudos como en los contextos residenciales es común que el personal entre sin pedir permiso a nuestros espacios privados mientras estamos allí (las habitaciones, el baño, etc.) o que tenga la posibilidad de acceder a nuestros objetos personales sin necesidad de justificación. Esta manera de actuar está fuertemente naturalizada, pero no por ello deja de invadir nuestra intimidad y contribuir a la deshumanización y cosificación de las personas que hacemos uso de estos servicios.

Profesional

Me he encontrado con situaciones complejas de decir que no lo estás haciendo bien, aunque de entrada pensemos que sí y nos pongamos la bandera, errores. Vulneramos el derecho a la privacidad, a dejar el espacio del otro. Estamos demasiado acostumbrados a meternos en casa de los demás sin pedir permiso, no pedimos permiso.

Finalmente, para el pleno disfrute de nuestro derecho a la intimidad es necesario que los contextos residenciales de larga estancia faciliten espacios para que las personas que vivimos allí podamos relacionarnos íntimamente con nuestras parejas.

Familiar

Quería hacer un apunte en el tema de los pisos tutelados y los derechos ¿Todavía ocurre que dos personas con trastorno mental que sean pareja no pueden vivir en el mismo piso tutelado?

Pedimos a las personas a cargo de los dispositivos de atención intensiva y residencial que establezcan medidas organizativas y de gestión suficientes para garantizar nuestro derecho a la intimidad, tanto en lo referente a la privacidad en el interior de estos espacios como a la comunicación con el exterior.

En este documento se pueden consultar ejemplos de vulneración de nuestros derechos y medidas de protección para garantizarlos: Bono del Trigo, A., Navarro Matillas, B., y Suess, A. (2012). Derechos Humanos y Salud Mental en Andalucía. Plan Integral de Salud Mental de Andalucía. Disponible en: http://www.1decada4.es/pluginfile.php/527/mod_label/intro/EASP_Informe_Dchos%20Humanos%20y%20Salud%20Mental.pdf

¿Cómo ejercer mi derecho a la confidencialidad e intimidad?

- ✓ Conoce tus derechos y recuérdalos cuando sea necesario (puedes nombrar los artículos de la convención).
- ✓ Recuerda que tu historia clínica es confidencial y que tienes derecho a acceder a ella. Si se te niega el acceso envía un Burofax con acuse de recibo al equipo profesional. Si sigues sin conseguirla, dirígete a la agencia de protección de datos de tu territorio, en España: Agencia Española de Protección de Datos "http://www.agpd.es".
- ✓ Si alguna persona invade tu intimidad, házselo saber respetuosamente señalando como te has sentido e indícale como te gustaría que actuara en un futuro.
- ✓ Si las medidas organizativas del centro no garantizan el derecho a la intimidad acude a los servicios de atención al paciente o usuario.
- ✓ Crea opinión: comenta abiertamente con compañeros/as, profesionales, familiares, etc. las situaciones de vulneración del derecho a la intimidad.
- ✓ Si es un centro residencial puedes organizarte con tus compañeros/as para hacer una queja colectiva y plantear medidas alternativas.
- ✓ Acude a las asociaciones de personas usuarias y familiares presentes en tu territorio para informarte y organizarte colectivamente.

Disfrutar de nuestra libertad y recibir protección contra la tortura y otros tratos crueles (Art. 14, 15 y 16)

Las personas con problemas de salud mental tenemos derecho a recibir un tratamiento empático y humano que evite al máximo cualquier forma de reclusión o maltrato

¿Qué prácticas “terapéuticas” contrarias a los derechos humanos se aplican en nuestro territorio?

Profesional

Aún se aplican tratamientos que son coercitivos en salud mental, como el tratamiento involuntario, que se apuesta a nivel comunitario también, o las medidas coercitivas como son el aislamiento, las contenciones, etc. Yo creo que todo eso aún no es respetar los derechos humanos.

Naciones Unidas ha puesto de manifiesto que algunos de los “tratamientos médicos” que recibimos las personas con problemas de salud mental en nuestro territorio pueden constituir tortura y malos tratos. Estas intervenciones incluyen:

Méndez, J. E. (2013). Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. Asamblea General de Las Naciones Unidas, 3461, 1–26. Disponible en: www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A-HRC-22-53_sp.pdf

- ✓ El **ingreso involuntario**: privarnos de la libertad mediante un ingreso forzoso en una institución por un motivo de salud mental sin riesgo añadido.
- ✓ El **aislamiento y la contención mecánica**: encerrarnos en una habitación o atarnos a la cama durante largos periodos de tiempo como medidas de control.
- ✓ La **medicación forzosay la sobremedicación**: medicarnos de más o forzosamente como una manera de restringir nuestra conducta y experiencias con fármacos.
- ✓ La **terapia electroconvulsiva aplicada sin consentimiento informado**: administrarnos corrientes eléctricas que provocan convulsiones en el cerebro sin que seamos consciente de sus riesgos o no hayamos podido valorarlos.
- ✓ El **abuso de medidas incapacitación** (ver derecho a decidir).
- ✓ El **tratamiento involuntario**: obligarnos a recibir “tratamientos médicos” para nuestros problemas de salud mental, ya sean en la comunidad o en una institución cerrada, que nos infringen dolor o sufrimientos graves.

Lamentablemente, estas intervenciones se aplican en nuestro país con mucha frecuencia y arbitrariedad. Por ello, cabe recordar que:

Todas estas medidas aplicadas sin las garantías adecuadas y de manera arbitraria son contrarias a la normativa internacional en temas de derechos humanos y salud mental. Pedimos que sean revisadas, controladas y sustituidas por otras más respetuosas.

El concepto de tratamiento médico o terapia hace referencia al conjunto de medios que se utilizan para aliviar o curar una enfermedad o condición.

Las intervenciones expuestas hasta el momento, aplicadas sin nuestro consentimiento, no pueden ser consideradas como “terapéuticas”, pues se basan en el uso de la violencia para

controlar la conducta o la experiencia: no es terapéutico encerrar a alguien que sufre, atarlo a la cama o sobremedicarlo contra su voluntad. Por el contrario, este tipo de intervenciones resultan traumáticas e incrementan el sufrimiento que experimentamos y que buscábamos aliviar.

Además, la aplicación de **medidas coercitivas**²⁵ genera un intenso malestar en el personal que no las aprueba y que, por cuestiones protocolarias o de recursos, se ve presionado a administrarlas.

Es interesante señalar que las medidas consideradas como formas de maltrato por diversos organismos internacionales, quedan justificadas en nuestro contexto como "tratamientos médicos", bajo criterios de peligrosidad y protección como: "ser un peligro para nosotros/as mismos/as o para los demás" o "necesitar tratamiento".

Algunos de los "tratamientos médicos" que recibimos en nuestro territorio pueden construir tortura y malos tratos.
/////

Recorrido por algunas vulneraciones de derechos que pueden ocurrir en los ingresos involuntarios

El **ingreso involuntario**, es una herramienta que ofrece nuestro sistema para intervenir en situaciones de crisis y en muchas ocasiones puede salvar vidas. Sin embargo, a menudo es vivida como una experiencia traumática, y se ha demostrado que no tiene un efecto terapéutico a medio o largo plazo.

Habitualmente este tipo de ingresos son solicitados por nuestras familias, pues normalmente son las personas que nos acompañan cuando experimentamos una crisis. La llamada de nuestra familia a los servicios de urgencias debe entenderse como una demanda de ayuda ante una situación que se ha descontrolado y para la que no tienen recursos: muchas veces es la única opción que conocen para protegernos y cuidarnos. Sin embargo, esta manera de actuar les supone un conflicto ético, pues saben que es posible que durante el ingreso involuntario nos veamos expuestos/as a situaciones traumáticas

A veces ingresar es una forma de cuidado.

Familiar

Emocionalmente, yo creo que no hay ninguna familia que esté encantada de ingresar.

Familiar

¿Cómo? ¿Qué podemos hacer? Porque además en ese momento todo el mundo se desborda. Porque la persona que está afectada está desbordada y en crisis. Pero es que la familia también. Y pierdes los papeles y lo pierdes todo por el camino. Yo siempre lo digo en las asociaciones, en ese momento soy una madre histérica como la primera.

Familiar

En cuanto tú ves a tu hijo o a tu hija que está mal ¿Qué haces? ¿Llamas? ¿Dónde llamas? Bueno, yo ya sé lo que haces, pero se supone que cuando tú llamas ya estás vulnerando sus derechos.

Familiar

El ingreso involuntario es a menudo vivido como una experiencia traumática.
/////

25. Medidas que sirven para forzar la voluntad o la conducta de alguien.

El equipo de urgencias que llega a efectuar el ingreso involuntario incluye personal sanitario y, a menudo, agentes de policía. No es extraño que los agentes de policía carezcan de formación para atender, desde la empatía, las crisis en salud mental, por lo que es posible que se haga uso de la fuerza y acabe siendo una experiencia traumática. Ante esta posibilidad, nuestras familias desarrollan estrategias para “calmar” a los servicios de urgencias y minimizar el trauma.

Lo grave es que los equipos que te vienen a casa en una situación de urgencia son generalistas. Por ejemplo, llegaron con los cuatro “mossos d’escuadra” jóvenes, con miedo. Y entonces, claro, tenías que desarrollar estrategias para calmar a los profesionales que viniesen, para que no te instaurasen un régimen de terror.

Familiar

Mi hijo ha ingresado tres veces. Una fue con el técnico de la ambulancia que fue mejor que un médico y que un “mosso”. Lo cogió “vamos Manuel, vámonos vengá” y se lo llevó como aquel que va al cine. En el segundo vinieron los “mossos”, y fue traumático, y el tercero también.

Familiar

Una vez llegamos a las unidades de urgencias sabemos que allí es posible que, para controlarnos o “calmarnos” nos aten de pies y manos a una cama. Lo grave es que este procedimiento, la **contención mecánica**, se ha naturalizado mucho en nuestro contexto: hemos experimentado que en algunos sitios es posible que se aplique como primera aproximación y de forma arbitraria. Su uso arbitrario tiene que ver, entre otras cosas, con la falta de personal existente en algunos servicios de salud mental.

La falta de personal está relacionada con mayor uso de medidas coercitivas.

////

Afectado/a

En el 2008 me ingresaron a la fuerza. Lo único que me decían era “tú calla”, “tú siéntate”, “tú haz esto”, “tú tomate esto” y ya está. Al día siguiente me desataron y me llevaron arriba. Hasta el quinto día no me sacaron fuera y tuve la primera vista. O sea, yo quiero entender que dentro de su organización funciona así pero la persona, el derecho de la persona en ese momento es cero. Se anula totalmente.

Profesional

Trabajando de noche a nivel de especialización te encuentras casos en los que hay que sujetar mecánicamente a una persona por falta de personal. Porque sabes que a partir de las doce te vas a quedar sola porque se van los turnos de cena. Pues “éste que ya me la está liando hay que sujetarlo porque luego voy a ir sola y luego no le voy a poder abrir la puerta”. Y eso se da. Si hubiera el personal cómo para... pero claro, es imposible con la gente que ponen.

Afortunadamente, el ayuntamiento de Barcelona está al corriente de esta situación y ha empezado a ofrecer formación en temas de salud mental a los equipos de policía

Esta falta de personal adecuado puede propiciar diferentes tipos de medidas coercitivas además de la contención mecánica, un ejemplo es la **reclusión** injustificada.

Profesional

Fui a ver a una usuaria que atiendo que estaba ingresada. Y estaban todos los usuarios con retirada de permiso porque le habían encontrado, a uno, un mechero. Entonces, cómo el mechero no puede estar en las habitaciones, las cuarenta personas habían sido castigadas a no salir. Lo vi tan grave. Me dijeron, "la persona que vienes a ver va a salir porque tú vienes porque sino no saldría a fumar". Y digo "Pero ¿y esto?" No pude evitar preguntarlo porque me pareció muy fuerte: "Claro es que soy yo para cuarenta personas, si no impongo las normas...". Sin buscar culpables ni inocentes digo: es que la situación de unos es mala y la de los otros también. El problema está en los recortes, si hubiera personal adecuado para esta unidad posiblemente las normas serían otras, respetando más los derechos.

En las unidades de agudos, la **medicación forzosa y la sobremedicación** son maneras de controlarnos más sutiles y generalizadas. Como ya hemos comentado, los medicamentos psiquiátricos no siempre nos sientan bien, y a veces podemos negarnos a tomarlos. En algunas ocasiones esto propicia medidas coercitivas como contenciones. Por ello consideramos que la medicación forzosa y la contención mecánica son prácticas íntimamente relacionadas.

Afectado/a

Pues mira una vez entré más o menos serena y los Valium allí... Quiero decir que, aparte de la medicación que te toca el Valium de turno ¿no? Sí, para que estés allí calladita... Y quizás no lo necesitas ¿no? Y sienta muy mal el Valium.

Afectado/a

Llegó el día que me negué a tomar esa pastilla porque me daba cuenta de que me sentaba mal. Les dije que no me volvía a tomar esa pastilla. Total, que llamaron a los enfermeros, vino el de seguridad, todo. Me pusieron una inyección y a contención. Como era viernes y la doctora se había ido hasta el lunes no me dieron el alta. Y no me callaba yo desde la sala de contención: "pero que me están haciendo si yo sé que tengo una enfermedad y no he hecho nada a nadie". Yo los avisaba de que yo no iba a hacer daño a nadie y no me escuchaban. O sea, 48h en contención, atada de manos y pies. Y eso crea en ti una sensación terrible. Terrible.

Además, como hemos comentado, a veces no somos informados/as de los procedimientos que se despliegan en los ingresos involuntarios, incluidos los destinados a valorar nuestra capacidad de tomar decisiones. Pensamos que esto agrava la manera en que los vivimos y nos deshumaniza. Como cualquier otra persona, tenemos derecho a enfadarnos si sentimos que se nos falta al respeto. Sin embargo, en este tipo de contextos, es posible que nuestro enfado se interprete como un "estado de agitación"²⁶ que requiere medidas de contención, aunque el verdadero motivo resida en una reacción natural a lo que percibimos como un ataque a nuestra integridad, intimidad o dignidad. Por ello, queremos señalar que vulnerar nuestro derecho a la información en el ingreso involuntario, puede acabar causando el uso de medidas coercitivas.

26. La agitación psicomotora es un estado de hiperactividad física y mental descontrolada e improductiva, asociada a tensión interna.

Afectado/a

En el ingreso involuntario no te informan de que vendrá el médico forense ni el juez, cuando en estas dos reuniones se decide si te incapacitan legalmente. En mi último ingreso de urgencias, súper medicado, durmiendo, encienden la lámpara, veo entrar cuatro bultos, y nadie se presenta ni me dice que está pasando. Yo evidentemente, empecé a insultarlos, porque estaba durmiendo, porque entraron en la habitación... Y después de mis insultos, lo único que escuché fue "se ha acabado la entrevista". Entonces salieron, y ya está. Ingreso involuntario y demás. Qué te informen, "pues mira, a esta hora vendrá el médico forense, la juez" o lo que sea, y que avisen antes. Que tú sepas que va a pasar ¿no? Y sobre todo si alguien juzgará tu capacidad o sea ¡que te quitarán los derechos!

Afectado/a

En uno de los ingresos se negaron a decirme que me estaban dando, y lo encontré.... que todavía tengo que hacer la reclamación. O sea, me inyectaron la medicación y se negaron a informarme, me dijeron "No, no te lo diremos".

Por otro lado, consideramos necesario informar de que la **externalización de servicios públicos de salud mental**²⁷ que se da en nuestro territorio puede producir situaciones que impliquen un aumento de la duración de ingresos involuntarios por motivos administrativos, a pesar de que los criterios terapéuticos lo desaconsejen.

Afectado/a

En uno de los ingresos no me dejaban salir. Y los médicos me reconocieron que estaba perdiendo el tiempo allí. Que me estaba impidiendo hacer cosas profesionales que tenía pendientes fuera y que me hubieran ido mucho mejor. Y me dijeron, "es que no puedes salir por un tema administrativo, porque ya dijimos que estarías estos días". Pero, así ¿eh? Por un tema de burocracia, como diciendo "ya tenemos aquí la factura que saldrá para la seguridad social", porque es un centro concertado. Y con unas ganas de salir...

El ingreso involuntario vulnera nuestro derecho a la libertad. Pedimos que, siguiendo las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, se establezcan mecanismos jurídicos efectivos para que podamos apelar la decisión del ingreso involuntario y se haga un seguimiento adecuado.

Medicación forzosa y sobremedicación en la comunidad

Aunque muchas de las prácticas que hemos mencionado en este capítulo se ejercen sólo en los contextos de atención intensiva y parten de una situación de ingreso involuntario, otras trascienden este ámbito. Como ya hemos comentado en el capítulo del derecho a decidir, la medicación forzosa y la sobremedicación están fuertemente arraigadas en nuestra cultura. Nos parece adecuado reiterar este asunto y poner de manifiesto que pensamos que estas prácticas dificultan nuestros procesos de recuperación, desactivan nuestra capacidad para reivindicar malestares de origen social y pueden llegar a causar problemas de salud mayores que los que se intentan tratar.

La medicación forzosa y la sobremedicación dificultan nuestros procesos de recuperación, desactivan nuestra capacidad para reivindicar malestares de origen social y pueden llegar a causar problemas de salud mayores que los que se intentan tratar.

////

27. Denominación que hace referencia a los servicios públicos prestados por organizaciones privadas con ánimo o sin ánimo de lucro.

Organización Mundial de la Salud OMS. (2006). Manual de recursos sobre salud mental, derechos humanos y legislación. Disponible en: [http://www.1decada4.es/pluginfile.php/729/mod_label/intro/Manual de Derechos en Salud mental \(3\).pdf](http://www.1decada4.es/pluginfile.php/729/mod_label/intro/Manual de Derechos en Salud mental (3).pdf)

Fue una medicación que a me iba muy mal. Iba por la calle que no, ¡que no! Y se le dije al médico y entonces el médico no lo aceptaba. Me dijo “que no podía ser, que tenía que ir bien”. Y la psicóloga “que yo quería boicotear la medicación”. Una cosa que he hecho siempre es tomarme lo que me han dicho. Yo no tengo ningún problema en tomarme 50 pastillas si con ello me encuentro mejor. ¿Qué quería boicotear la medicación? ¡Madre mía! Es que no podía, iba como borracha, peor. Y claro, te sientes con una impotencia....

Afectado/a

Le quitan la vivienda, se suicida, es que estaba enfermo. Tampoco ¿no? El suicidio también se psiquiatiza.

Profesional

O sea, estamos medicalizando incluso cosas de la vida. Por situaciones de pérdida laboral, antidepresivo. O muerte de un familiar, antidepresivo y además, pongámosle además...

Profesional

Amí una vez me pasó un caso de intoxicación medicamentosa, me tomaba doce pastillas psiquiátricas. El médico se vio obligado a reducirme las pastillas a dos, por un informe del farmacólogo y digestólogo, porque me atacó el hígado. Intoxicación medicamentosa severa. Me tomaba doce pastillas y me quedé con dos.

Afectado/a

Familiar

Cuando pasa una cosa así dices, bueno, pues lo que te dice el psiquiatra. Y muchas veces le obligas. Y hemos montado pollos por tomarse una medicación cuando a lo mejor estaba excesivamente medicado. Que visto con la perspectiva del tiempo piensas “bueno, quizás si hubiera tomado un poco menos...” Y tienes esa serie de dudas como familia, “he hecho mal, le he obligado, he montado un pollo aquí que al final ha acabado en un ingreso involuntario porque claro se ha liado un follón porque no te quieres medicar, porque...”

Beneficios de la atención centrada en el respeto de los derechos

Existen experiencias internacionales de centros proveedores de salud mental que han organizado sus prácticas terapéuticas en torno al respeto de los derechos humanos minimizando el uso de las medidas coercitivas que hemos comentado. Estas experiencias muestran que organizar la atención de manera respetuosa con nuestros derechos tiene potencial para incrementar el bienestar de todas las personas que estamos implicadas en los procesos de recuperación: personas usuarias, familiares y profesionales.

Por ejemplo, las personas usuarias podemos beneficiarnos sufriendo menos y activando procesos de recuperación que mejoren nuestro bienestar, satisfacción e integración en la comunidad.

Por otro lado, el personal puede sentirse más en sintonía con la ética de los cuidados que aplica. Finalmente, los/as familiares que se responsabilizan de nuestro cuidado pueden reducir su inquietud y ansiedad.

Además, hemos comprobado que la costumbre de utilizar fármacos sin tener en cuenta nuestras preferencias, al ser recomendada por médicos, tiende a ser reproducida en nuestras familias. Esto puede hacer que se deterioren nuestras relaciones y generar conflictos que desemboquen en ingresos involuntarios.

Por ello, queremos que se nos ofrezcan alternativas de tratamiento a la medicación y que se respete nuestro derecho rechazar cualquier forma de tratamiento²⁸.

28. Para profundizar en este tema, lee el derecho a decidir.

Articular las prácticas de cuidado en torno a los derechos mejora el bienestar de todas las personas implicadas en los procesos de recuperación.

////

Eliminar la coerción requiere reorganizar el sistema: forjando alianzas

A la persona que a veces ha tenido un ingreso involuntario, la "ostia" de traumático, dónde no se ha hecho el ingreso cómo debería ser y le han acompañado los "mossos", luego, por falta de recursos, por cómo funcionan las unidades y el sistema, la metemos en una celda donde lo vive muy mal ¿no? Y luego no confía en nosotros y vete al centro de salud y confía con el psiquiatra que te toca ¿no?

Profesional

Consideramos que, en nuestro contexto, el ingreso involuntario, la contención mecánica, el aislamiento y la medicación forzosa, son prácticas interrelacionadas que se insertan en una misma manera de articular la provisión de servicios en salud mental. A nuestro parecer, todas ellas parten de una perspectiva de control de la conducta que atiende a criterios organizativos orientados a facilitar el trabajo, en un sistema que carece del personal sanitario suficiente como para funcionar en torno a estándares terapéuticos basados en el respeto por los derechos humanos.

Para que se respete plenamente La Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene que producirse una transformación que reorganice los recursos y centros destinados a la salud mental en torno a prácticas terapéuticas que respeten nuestros derechos. Desde nuestra perspectiva, la eliminación del uso de medidas coercitivas como las que hemos visto en este capítulo, debería ser una de las prioridades en la agenda de esta transformación.

Afortunadamente este cambio en la atención en salud mental empieza a producirse. Como ya hemos comentado, el nuevo Plan integral de atención a las personas con trastorno mental y adicciones de la Generalitat de Catalunya 2017-2019, recoge una línea estratégica que tiene por objetivo garantizar nuestros derechos en contextos asistenciales. Como parte de este plan se prevé, entre otras cosas, disminuir el uso de contenciones mecánicas con el objetivo de reducirlas al mínimo y desde la Federación Veus exigimos eliminarlas. Por nuestra parte consideramos que para disminuir el uso de medidas coercitivas es necesario invertir más recursos humanos y equipos de atención domiciliaria para la intervención en crisis y reducir el gasto derivado de los ingresos involuntarios en unidades de atención continuada.

Una transformación de este tipo no será fácil, pero mejorará el bienestar de todas las personas implicadas en los procesos de recuperación en salud mental. Consideramos que para que este cambio se produzca debe existir una alianza sólida entre profesionales, familiares, usuarios/as y políticas/os y por ello estamos forjándola.

Pedimos a las entidades proveedoras de salud mental y a los equipos profesionales que se comprometan a reorganizar la atención que ofrecen en torno al requisito de ofrecer tratamientos individualizados que garanticen nuestros derechos y evitar el uso de medidas coercitivas como las que hemos comentado en este capítulo.

Garantizar la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad requiere una transformación que reorganice los recursos y servicios en torno a prácticas que respeten nuestros derechos.

////

En el apartado "Recursos para el ejercicio y la protección de los derechos" hacemos referencia a una guía para la protección de los derechos humanos de las personas con trastorno mental en contextos asistenciales.

¿Cómo ejercer mi derecho a la libertad y a la protección contra la tortura y otros tratos crueles?

-  Conoce tus derechos y recuérdalos cuando sea necesario (puedes citar los artículos de la convención).
-  Empodérate: Identifica las situaciones que atentan contra tu libertad o suponen un trato cruel y señálalas abiertamente argumentando tu posición, preferiblemente en el momento en que acontecen.
-  Crea opinión: comenta con compañeros/as, profesionales, familiares, amigos/as las situaciones que conoces de vulneración de estos derechos. Puedes hacer uso de las redes sociales y otros medios para una mayor difusión.
-  Acude a los servicios de atención al paciente o usuario en los hospitales para evidenciar la vulneración.
-  Únete a las entidades presentes en tu territorio para reivindicar el derecho a la libertad y la protección contra los tratos crueles.

Vivir independientes, ser incluidos/as en la comunidad y trabajar

(Art. 19 y 27)

Las personas con problemas de salud mental tenemos derecho a disponer de servicios de apoyo a la autonomía que fomenten una vida normalizada y una completa inclusión en la comunidad.

Vida independiente y recuperación

Para muchos de nosotros/as vivir de forma independiente y normalizada es un logro que nos hace sentir recuperados/as, aunque podamos experimentar algún síntoma. En nuestro sistema social, la vivienda y el trabajo son los pilares de la vida independiente. Por ello, estos elementos cobran una gran importancia como proyectos vitales de nuestros procesos de recuperación.

De hecho, cuando atravesamos un problema de salud mental, el sufrimiento que experimentamos influye en nuestra capacidad para afrontar una jornada laboral o de estudios, por lo que, en muchas ocasiones, nuestros proyectos vitales se detienen. En un momento así, mientras nos recuperamos, es normal que nos apoyemos en nuestras familias y/o en la red de servicios de salud mental. Sin embargo, este apoyo no debería generar una dependencia que perdure en el tiempo o se cronifique. Por el contrario, debería poder funcionar como algo que fomente nuestra autonomía y que nos impulse a retomar nuestros proyectos y reconstruir una vida llena de significado.

Afectado/a

Yo, en general cuando he trabajado siempre me he sentido muy bien. Y cuando me lo han quitado me he sentido muy mal. Trabajar, por sentirme reconocida, porque hacía un trabajo que me gustaba, y que me sigue gustando.

Vivir de forma independiente y normalizada facilita nuestra recuperación y mejora el concepto que tenemos de nosotros/as mismos/as.

////

Desde un punto de vista asistencial, para romper con la dependencia que se genera cuando experimentamos una crisis y dejamos momentáneamente de ser autónomos/as, deberíamos disponer de **servicios de promoción a la vida independiente y completa inclusión en la comunidad**. Entre ellos destacamos:

- Ayudas económicas suficientes para la vida independiente.
- Programas residenciales y de vivienda adaptados a las necesidades diversas de nuestro colectivo.
- Servicios de asistencia domiciliaria.
- Servicios de inserción socio-laboral en el mercado ordinario.
- Servicios de trabajo protegido.
- Servicios de voluntariado que no discriminen por motivos de salud mental.

Lamentablemente, hemos constatado que coincidimos con nuestras familias y los profesionales que nos atienden en que los servicios, programas y recursos de promoción de la vida independiente destinados a nuestro colectivo, son insuficientes.

Profesional

Derechos muy básicos, tan básicos como el derecho a la independencia, es decir, el derecho a trabajar, el derecho a tener una vivienda... Son derechos que no existen, que no tienen garantizados.

Claro, deberían tener cada uno la opción de, un piso tutelado o un piso compartido, o incluso una vivienda con su pareja si es que la tiene. Porque yo creo que eso sí que empieza a ser tener autonomía.

Familiar

Pedimos a los organismos responsables de las políticas públicas que inviertan en ampliar y mejorar la oferta de recursos de apoyo y mantenimiento de nuestra autonomía, especialmente en las esferas laborales y de vivienda.

Consecuencias de la insuficiencia de recursos de apoyo a la vida independiente

La insuficiencia de recursos que se destina a nuestro colectivo para promover la vida independiente, hace que la dependencia inicial de la red de salud mental y de nuestras familias se cronifique, dificultando nuestra recuperación. Además, el hecho de depender de nuestras familias o de los recursos sociosanitarios puede afectar negativamente a nuestra identidad y autoconfianza, impidiéndonos reunir el valor para retomar las riendas de nuestras vidas.

Eso pone a la gente en una situación de baja autoestima de por vida ¿no? Es decir, tienes que depender siempre de los otros para subsistir. Pues igual nos iría peor en la vida ¿no? si sólo pudiéramos vivir toda la vida de nuestros padres de una pensión ¿no? Es muy difícil tirar adelante en una situación así.

Profesional

Incluso tiene un matiz que encima les damos independencia a cambio de depender de la red. Es decir, vale tú no tienes derecho a poder alquilar un piso jamás pero yo te doy una vivienda de apoyo ¿no? Un piso donde vas a tener un seguimiento, donde vas a tener un piso sin independencia ¿no? Y yo creo que trabajan bastante bien en los pisos que yo conozco ¿eh?

Profesional

La insuficiencia de recursos a la vida independiente cronifica nuestra dependencia inicial de los servicios y las familias y dificulta nuestra recuperación.

////

Por otro lado, como consecuencia de esta falta de recursos, muchas de nuestras familias se ven abocadas a proveernos de lo que necesitamos para subsistir: vivienda, dinero, etc. Depender de la familia para subsistir en la adultez, como a cualquier otra persona, es algo que nos infantiliza, dificulta el desarrollo de nuestra autonomía y puede ocasionar problemas de convivencia que nos hagan sufrir a ambas partes.

Familiar

El problema aquí es que la familia tiene que hacerse cargo de todo, de proporcionar la vivienda, la economía... Claro, esto crea unas dificultades de convivencia terribles. Porque la sensación de dependencia de una familia cuando tienes 40 años, es terrible ¿no? Es decir, es que no puedo tener un trabajo, si tengo una pensión es tan mínima que no me permite vivir. Por ejemplo, mi hijo tiene una no contributiva de 420 euros. Ahora cumplirá 40 años, con eso exclusivamente el resto de su vida no puede vivir. Entonces ¿qué pasa? Depende siempre de lo que le demos en casa, lo que crea unos conflictos terribles porque no es un niño de 15 años, al que le puedas dar una paga.

Vivir independientes, un reto

Para fomentar nuestra recuperación y autonomía es importante que se descargue a las familias de su rol de cuidadoras y proveedoras de recursos y se nos ofrezcan alternativas de vivienda independiente digna, adaptadas a nuestras posibilidades. Esto es algo que tienen muy claro nuestras familias.

Familiar

Si hay una persona ha tenido una crisis y luego ha estado estable mucho tiempo y lleva una vida prácticamente normal, necesita una vivienda social. Todo eso son ayudas. No será la misma ayuda de una persona que tiene que estar en una residencia, porque también hay algunos casos. O sea, en cada caso se debe estudiar qué necesita esa persona.

Familiar

Lo primero que aconsejo cuando viene alguna familia con algún caso de conflicto de convivencia es intentar que la persona tenga su propia vivienda, que comparta un piso, que tenga una habitación, etc. Buscar la manera de que tenga su independencia.

Por otro lado, es necesario que las alternativas de vivienda posibiliten una vida plenamente independiente. Por ejemplo, actualmente, las personas que tenemos la suerte de vivir en pisos tutelados pagamos parte de nuestra pensión por ello, lo que puede significar que nos quedemos con menos de 200 eur. para cubrir gastos de comida, vestido u ocio; una cantidad insuficiente que sigue requiriendo los recursos de la familia.

Familiar

Luego el derecho a no ser esquilado por las administraciones. Y aquí explico lo que es. Mi hijo cobra de la Seguridad Social una pensión contributiva por su gravísima enfermedad. De esta pensión, por estar en un piso tutelado la administración autonómica le deja 190 eur. al mes. Es una administración que esquilma los recursos de un ciudadano hasta dejarlo en una situación de indefensión. Lo mínimo es que tengan 500 eur. para pagarse la comida, para ir a cortarse el pelo, para ir a cenar con amigos, etc.. Aparte el fumar los que fuman.

Es necesario que las alternativas de vivienda posibiliten una vida plenamente independiente

////

Por otro lado, es necesario que los servicios residenciales sean contextos que fomenten nuestra autonomía y nuestra vida independiente. Por ejemplo, algunas de las personas que hemos hecho uso de los servicios residenciales hemos sentido que el trato que recibimos dificulta que construyamos vidas significativas. Quizás porque mayoritariamente son entornos muy asistenciales y estandarizados, con normativas rígidas que vulneran algunos de nuestros derechos, como el derecho a decidir sobre la propia vida o el derecho a la privacidad y a la intimidad.

Afectado/a

Una de las satisfacciones más grandes que tuve fue salir de la residencia de salud mental dónde viví durante siete años. A pesar de la oposición de la familia y de los médicos, yo mismo cogí y me di de alta con la colaboración de una doctora. El trato en la residencia es muy impersonal y los derechos son reducidos al mínimo. La residencia es una extensión del psiquiátrico, en pocas palabras. Las posibilidades de recuperación en una residencia... Yo conozco pocos compañeros de los que he visto en la residencia que hayan salido con posibilidades de llevar una vida normalizada por el propio trato que les dan. Un trato muy dependiente y nada personalizado. Por eso la única liberación que tuve fue salir de la residencia.

Trabajar no es fácil

Las personas con problemas de salud mental tenemos derecho a ganarnos la vida mediante un trabajo libremente elegido en un entorno laboral abierto, inclusivo y accesible. Este derecho, lamentablemente, no está garantizado, aunque es un ideal hacia el que nos gustaría dirigirnos.

En el caso del **mercado de trabajo ordinario**, el principal obstáculo tiene que ver con el estigma y la discriminación laboral existente hacia nuestro colectivo. Como hemos visto en el capítulo dedicado al derecho a un trato igualitario y no discriminatorio, tener un problema de salud mental puede conllevar que nos despidan, o que nos excluyan en cualquiera de las fases del proceso de selección. De hecho, el estigma está tan generalizado que incluso

podemos ser discriminados/as en empleos reservados para personas con discapacidad. Consideramos indispensable que se establezcan medidas para luchar contra el estigma y promover nuestra inserción laboral en el mercado ordinario.

Estudiando integración social, la profesora de la asignatura de inserción laboral, se marcó la frase de “las personas con trastorno mental no pueden trabajar”.

Afectado/a

Yo os puedo explicar que teníamos una imprenta familiar. Mi exmarido, yo y mi hijo trabajábamos allí y resulta que bajaron los clientes por la crisis. Un día vino un señor que tenía otra imprenta a buscar a mi exmarido. Más adelante, vino a buscar a mi hijo. Yo le enseñé a mi hijo a usar las máquinas, el ordenador, todo, y a mí no me vino a buscar. Me habían visto en el psiquiátrico.

Hay situaciones desagradables. Ha sido decir, después de bajas largas, pues que ya no tenía trabajo. O que otra persona había ocupado mi trabajo, porque había tenido una baja muy larga y se habían entrado que era por un trastorno mental.

Afectado/a

Yo sabía manejar todo eso, le había enseñado a mi propio hijo. O sea, que no me aceptaron en el trabajo por esa causa.

Afectado/a

Por otro lado, es importante que se mejore el sistema de pensiones para cubrir la complejidad de las diferentes realidades de nuestro colectivo, teniendo en cuenta el difícil contexto socioeconómico actual.

A pesar de las distintas reformas de la Ley General de la Seguridad Social, en la práctica, la adjudicación de pensiones se basa a menudo en un supuesto de incapacidad permanente y absoluta. Sin embargo, en nuestro colectivo existen realidades muy diversas. Mientras que algunas personas perdemos la capacidad de trabajar de forma permanente y absoluta, otras experimentamos periodos de mejora durante los cuales podemos trabajar.

Las personas que perdemos la capacidad de trabajar de forma permanente y absoluta necesitamos una pensión suficiente y de por vida para mantenernos.

Afectado/a

La incapacidad absoluta y permanente y la pensión que lleva asociada fue mi salvación. No tenía más recursos que mi fuerza de trabajo, ya estaba separada a consecuencia del trastorno y mi familia no puede mantenerme. Todavía tengo pesadillas cada semana en las que estoy trabajando. Despierto sufriendo y hasta que me doy cuenta que no es real, no recupero la calma. Mi médico quería que dejase de trabajar y pidiera la incapacidad mucho antes de lo que lo hice. Sin embargo, mi mandato parental y cultural me decía que estar sin trabajar era inmoral e insolidario. Dejarlo me costó un ingreso y 3 años de intensa culpa. Aún ahora no tengo relación con mis compañeros profesionales para que no piensen que soy una vaga que no quiere trabajar. Me da absoluto pánico la idea de volver a trabajar. Por suerte, mi incapacidad es permanente y absoluta y me han dicho que no revisable. Me oprime el corazón y me hace llorar de impotencia pensar en un eventual cambio de legislación que me vuelva a mandar a ese infierno. No tener que volver es posible para mí porque tengo una pensión. Y esta es la realidad y sentimiento del 90% de la gente, yo diría.

Existen realidades muy diversas en nuestro colectivo con respecto al significado del trabajo: para algunas personas el trabajo es un aspecto clave de su recuperación mientras que para otras está vinculado a un profundo malestar.

////

Las personas que experimentamos periodos de mejora durante los que podemos trabajar, y queremos hacerlo, necesitamos una pensión que nos permita incorporarnos al mundo laboral con la seguridad de que si recaemos, recuperaremos plena e instantáneamente la pensión.

Afectado/a

A mí, desafortunadamente, en un servicio de colocación de personas me dijeron “no sé porque buscas trabajo para complicarte la vida”, “tú tienes la invalidez absoluta permanente, no puedes trabajar en absoluto”. Esto me frustró mucho. Fui discriminado porque yo contaba con capacidad para trabajar, pero la delegación lo impide. Ahí la observación de la persona que me frustró mucho. Porque considero que el trabajo es uno de los medios de recuperación más válidos que debería haber. No sólo en nuestro caso, en todos los casos.

Profesional

Profesional de la salud mental
Te ves obligado a tomar decisiones paternalistas. Éste es un caso que a mí me cuesta muchísimo: una persona que tiene una pensión contributiva que es más o menos buena y quiere trabajar. Por un lado, dices, lo enviarías hacia la independencia, pero es que la situación de ahora no es igual que hace seis años: si te quitan la pensión, no te la vuelven a dar. Y claro, me veo trabajando en contra de la ética que tengo. Le tengo que recomendar, ostras, agárrate a la pensión como sea porque ahora mismo si te pusieras a trabajar ganarías menos que lo que tienes de pensión. Pero si él quiere trabajar realmente, le puedes llegar a aconsejar en contra de su beneficio futuro.

Finalmente, es necesario que los servicios de trabajo protegido, como los Centros Especiales de Trabajo incrementen sus plazas para garantizar espacio a todas las personas que podríamos emplearnos allí. Además nos gustaría que, el salario que ofreciesen nos permitiese vivir de manera independiente, sin tener que recurrir a los recursos de la familia.

Profesional

Luego el tema del poder trabajar. No hay trabajo, es muy difícil ¿no? Tenemos Centros Especiales de Trabajo donde está trabajando gente capacitada para trabajar en otros sitios, luego la gente que podría necesitaría trabajar en Centros Especiales de Trabajo porque no puede ir a otro sitio y no tiene sitio en los Centros Especiales de Trabajo ¿no?

Profesional

Estamos hablando de que un Centro Especial de Empleo son 600 eur., la no contributiva 400 eur., 1000 eur. es un sueldo pseudodigno para vivir, porque con 400 eur. no hay posibilidad. Entonces, el que no sea compatible eso...

El voluntariado como manera de aportar algo valioso a la sociedad... a pesar del estigma

Aunque nuestro sistema social gira en torno al trabajo, desempeñar actividades laborales no es la única manera de aportar a la sociedad y pertenecer a la comunidad. De hecho, las personas con problemas de salud mental a menudo buscamos otras maneras, entre las cuales el voluntariado y el ocio son quizás las más importantes.

Respecto al voluntariado, nos hemos encontrado con experiencias diversas. A algunas personas nos han discriminado por tener un diagnóstico psiquiátrico, lo cual hace que sintamos frustración e impotencia, especialmente si también se nos ha negado la posibilidad de trabajar. ¿Qué podríamos hacer para pertenecer a la sociedad si nos rechazan incluso como voluntarios/as?

Afectado/a

Hice una entrevista y "sí, muy bien, fantástico, vienes a hacer de voluntaria". Y la cosa fue así: a la hora de darme las tarjetas de metro, digo: "no mira yo es que no necesito tarjetas de metro porque tengo el transporte público gratuito". Y entonces le conté que tenía un diagnóstico psiquiátrico. Y cuando saqué el tema: "hombre pues claro, no lo vemos claro, no...". Y yo estaba estable, pasando una buena época. Sencillamente estaba en el paro y me apetecía hacer voluntariado".

Afectado/a

No te quieren ni de voluntario. Es tan generalizado que el tercer sector discrimina por motivo de salud mental, que en su momento nos vinculamos, como acción de voluntariado en Sagrada Familia, a un grupo de entidades con el compromiso de no discriminar por motivos de salud mental. Porque no conseguía, la gente, hacer voluntariado.

Otras personas, sí hemos tenido la posibilidad de vincularnos como voluntarias. Esto ha normalizado nuestras vidas haciendo que sintamos que nuestra presencia y trabajo es valioso para la comunidad en que vivimos. Sentir que aportamos algo valioso ya sea a través del trabajo o del voluntariado, es una parte imprescindible en nuestros procesos de recuperación. Pedimos que se establezcan medidas para promocionar el voluntariado de las personas que forma parte de nuestro colectivo.

Nosotros estamos participando en la junta directiva de un casal de barrio del Turó de la Pera. Hace años que los ayudamos a organizar las fiestas de Carnaval. Pertenecer a la junta directiva te hace sentir como una persona, un ciudadano totalmente integrado. Además, en este centro cívico hay un compañero que hace mucho tiempo que hace de voluntario de apoyo de los estudios de los niños. Y otro está dando clases de domesticar perros. Y todos saben que tenemos este trastorno y estamos totalmente integrados. Quiero decir que es un lugar...

Afectado/a

Pues yo fui al Ateneu. Y resulta que allí estaban la Plataforma de Afectados por Hipoteca y la Plataforma por la Defensa de la Serra de Marina i Can Zam y voy ahí, y entro: "¡Hombre si eres tú!" Pero positivamente, que había una persona que me conocía. Y otra persona que no me conocía "Y es que los jueves nos reunimos para reivindicar el parque de Can Zam, siéntate, siéntate..." Y total, que iba y empecé a hacer algo positivo para la sociedad.

Afectado/a

Sentir que aportamos algo valioso a la comunidad es un aspecto clave de nuestros procesos de recuperación.

////

¿Cómo ejercer mi derecho a la vida independiente, la inclusión en la comunidad y el trabajo?

- Conoce tus derechos y recuérdalos cuando sea necesario (puedes citar los artículos de la convención).
- Desarrolla habilidades que te permitan confiar en tus capacidades y participar activamente.
- Identifica las situaciones de discriminación laboral y de voluntariado y señálalas abiertamente. Si es necesario denuncia la situación ante las autoridades competentes.
- Crea opinión: comenta abiertamente con compañeros/as, profesionales y familiares, las barreras que encuentras para vivir de forma independiente.
- Infórmate: acude a los servicios de salud mental para conocer los recursos existentes de apoyo a la vida independiente y recuerda que estas personas tienen el deber de fomentar tu autonomía en todo lo posible.
- Si vives en recursos residenciales y consideras que el trato que recibes dificulta tu autonomía, escribe una reclamación incluyendo lo que necesitarías del servicio para ser más independiente y hazla llegar a la dirección.
- Únete a las entidades presentes en tu territorio para buscar información y reivindicar colectivamente tu derecho a la vida independiente.

RECURSOS

PARA EL EJERCICIO
Y LA PROTECCIÓN
DE LOS DERECHOS

— 03

Organismos oficiales

Defensor del Pueblo

www.defensordelpueblo.es

Síndic de Greuges de Catalunya - El defensor de las personas

www.sindic.cat

El defensor del paciente

www.sindic.cat/es/page.asp?id=409

Agència pels Drets Civils i la No Discriminació (Barcelona)

w110.bcn.cat/portal/site/DretsCivils/

Agencia Española de Protección de Datos

www.agpd.es

Entidades presentes en Catalunya

Federación Catalana de Entidades de Salud Mental en 1ª Persona

- VEUS

www.veus.cat

Xarxa (red) GAM

www.xarxagam.org

Federación Salud Mental Catalunya (Fusión de Federación Catalana de Asociaciones de Familiares de Personas con Enfermedad Mental - FECAFAMM y Agrupación Catalana de Entidades para la Inserción Laboral de Personas con Enfermedad Mental - AMMFEINA)

www.salutmental.org

Obertament, la alianza catalana de lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental

www.obertament.org

Servicios de atención a la salud Catsalut

www.catsalut.gencat.cat/es/ciudadania/serveis-atencio-salut

Asociación Catalana de Profesionales de Salud Mental - AEN

<http://www.acpsm-aen.cat/>

Fundación Congrés Català de Salut Mental

<http://www.fccsm.net/>

Documentos de interés

Bono del Trigo, A., Navarro Matillas, B., y Sues, A. (2012). **Derechos Humanos y Salud Mental en Andalucía**. Plan Integral de Salud Mental de Andalucía. Disponible en: http://www.1decada4.es/pluginfile.php/527/mod_label/intro/EASP_Informe_Dchos%20Humanos%20y%20Salud%20Mental.pdf

Identifica situaciones de vulneración de derechos humanos en contextos asistenciales de salud mental y propone recomendaciones prácticas, organizativas y de gestión para garantizarlos.

Catalunya, **Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica**. Boletín oficial de Estado, de 2 de febrero de 2001, núm. 29, páginas 4121 a 4125. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2001/BOE-A-2001-2353-consolidado.pdf>

Ley vigente en Catalunya que aborda el derecho a la autonomía, la información y la intimidad en los contextos sanitarios. Hace referencia explícita a aspectos tales como las voluntades anticipadas, el consentimiento informado y la historia clínica.

CERMI. (2016). **Empoderamiento y defensa de derechos: guía para la autodefensa de los derechos de las personas con discapacidad.** Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. Disponible en: <http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Lists/Publicaciones/Attachments/382/Folleto%20Empoderamiento%20y%20Defensa%20de%20Derechos%20Humanos.pdf>

Va dirigido a personas con discapacidad y se orienta a facilitar actitudes de empoderamiento y defensa de los derechos. Recoge recomendaciones prácticas para identificar situaciones de discriminación y recursos para defender los propios derechos.

Confederación SALUD MENTAL ESPAÑA. (2016). **Informe sobre el estado de los derechos humanos de las personas con problemas de salud mental en España 2015.** Disponible en: <https://consaludmental.org/publicaciones/Informe-DDHH-salud-mental-2015.pdf>

Recoge los avances y vulneraciones de los derechos humanos en España detectados a lo largo del 2015, conforme a los artículos de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Erro, J. (2016). **Saldremos de ésta. Guía de salud mental para el entorno de la persona en crisis.** Biblioteca Social Hermanos Quero y Primeravocal.org. Disponible en: http://madinamerica-hispanohablante.org/wpcontent/uploads/2016/10/saldremos-de-esta_javier-erro.pdf

Incluye explicaciones, consejos prácticos y otros recursos para entender y afrontar la situación de crisis por problemas de salud mental de una persona próxima desde una perspectiva de cuidado colectivo y de derechos humanos.

España, **Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica,** Boletín Oficial del Estado, 15 de noviembre de 2002, núm. 274, páginas 40126 a 40132. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf>

Ley vigente en España que aborda el derecho a la autonomía, la información y la intimidad en los contextos sanitarios. Hace referencia explícita a aspectos tales como las voluntades anticipadas, el consentimiento informado y la historia clínica. Las diferentes comunidades autónomas la aplican directamente o bien tienen su ley propia.

FEDEAFES. (2015). **Herramienta para la sensibilización, detección y prevención de la violencia contra las mujeres con enfermedad mental.** Federación de Euskadi de Asociaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental. Disponible en: http://www.fedeafes.org/wp-content/uploads/2016/11/web_Fedeafes_estudio-violencia-genero-mujeres-con-enfermedad-mental_conclusiones-y-recomendaciones1.pdf

Incluye recomendaciones dirigidas a las asociaciones y a profesionales de la salud para la prevención y sensibilización sobre la violencia de género, para el empoderamiento de las mujeres y la detección de casos de violencia y programas de intervención psicológica, entre otras cuestiones.

Funk, M. (dir.), et al. (2006). **Manual de recursos sobre salud mental, derechos humanos y legislación.** Organización Mundial de la Salud. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/policy/legislation/WHO_Resource_Book_MH_LEG_Spanish.pdf

Contiene ejemplos de diversas experiencias prácticas y extractos de leyes u otros documentos de diferentes países, que ilustran lo que se está haciendo a nivel global en el área de la salud mental, derechos humanos y legislación.

Generalitat de Catalunya. (2017). **Plan integral de atención a las personas con trastorno mental y adicciones 2017-2019**. Disponible en:

http://premsa.gencat.cat/pres_fsvp/docs/2017/03/13/13/08/e161671e-f399-4710-9d5f-785fa04192be.pdf

Documento de planificación de políticas públicas vigente en Catalunya. Se basa en un modelo de atención comunitaria y participación ciudadana e incorpora una línea estratégica orientada a garantizar los derechos de las personas con problemas de salud mental y promover su empoderamiento.

Hall, W. (2012). **Discontinuación del Uso de Drogas Psiquiátricas: Una Guía Basada en la Reducción del Daño**. The Icarus Project y Freedom Center. Disponible en:

<http://willhall.net/files/GuiaReducciondelDanoDiscontinua-ciondeDrogasPsiquiatricas2EdParaImprimir.pdf>

Incluye recomendaciones para manejar la medicación, dejarla o reducirla de forma segura. Ofrece apoyo para que las personas tomen sus propias decisiones y las lleven a cabo, sin situarse en ninguna de las polaridades 'promedicación' o 'antimedicación'.

Madrid Cea, J. C. (Coord), et al. (2015). **Manual de Derechos en Salud Mental**. Universidad de Chile. Disponible en:

<http://www.redsaludmental.org.ar/wp-content/uploads/2015/08/Manual-de-Derechos-en-Salud-mental.pdf>

Elaborado desde la perspectiva de personas usuarias y ex-usuarias de servicios de salud mental en Chile. Incluye un modelo de consentimiento informado para el tratamiento farmacológico y un modelo de voluntades anticipadas.

Méndez, J. E. (2013). **Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes**.

Asamblea General de Las Naciones Unidas. Disponible en: http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session22/A-HRC-22-53_sp.pdf

Señala formas de abuso en la atención de la salud que pueden equivaler a tortura o a tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. Identifica las políticas que fomentan esas prácticas, las deficiencias existentes en materia de protección y define el alcance de las obligaciones del Estado respecto su la regulación, control y supervisión.

Munarriz M., Romero M.D., Vinyals E., González N.A. (2016). **Manifiesto en torno a la coerción en los servicios de salud mental**.

Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN). Disponible en: <http://aen.es/wp-content/uploads/2016/06/MANIFIESTO-DE-CARTAGENA-LOGOS-2-1.pdf>

Firmado por distintas entidades, insta a erradicar las prácticas coercitivas de los servicios de salud mental y dejarlas de considerar como tratamientos. Propone un cambio organizacional y cultural que centre la atención en salud mental en los derechos humanos y la no coerción.

Naciones Unidas. (2006). **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. Disponible en:

<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> / Formato de fácil lectura: http://www.mivotocuenta.es/files/Convencion_UNU_LF_2edicion.pdf

Tratado internacional de derechos humanos elaborado por profesionales en colaboración con personas que experimentan diferentes tipos de discapacidad y sus familiares que sienta las bases para la inclusión y completa ciudadanía de las personas con discapacidad, incluidas las que experimentamos problemas de salud mental.

Obertament. (2016). **L'estigma i la discriminació en salut mental a Catalunya 2016**. Disponible en:

<https://obertament.org/images/Presentaci%C3%B3%20Acte/Estigma%20a%20Catalunya%202016.pdf>

Informe resultado de una investigación sobre el estigma y la discriminación por motivos de salud mental en Catalunya que analiza las diferentes formas en que éste opera.

Sampietro, H.M., Ruiz Íñiguez, R., Eiroa-Orosa, F., Carralero Montero, A., Muñoz Lobo, E. **¿Es posible cuidar sin contención mecánica? Alternativas al uso de la contención mecánica en las unidades de hospitalización psiquiátrica**. Póster presentado en el XXXIII Congreso Nacional de Enfermería de Salud Mental , 2016.

Disponible en:

https://primeravocal.org/wp-content/uploads/2016/03/es-posible-curar-sin-contencion-mecanica_primera-vocal.pdf

Recoge diferentes alternativas de cuidado a la contención mecánica en Europa y las condiciones o requisitos que las han hecho posibles.

Suess A., Tamayo Velázquez M.I., Bono del Trigo A. Grupo de Derechos Humanos y Salud Mental. (2015). **Planificación Anticipada de decisiones en salud mental. Guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de los servicios de salud mental**. Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Disponible en:

<https://www.easp.es/project/planificacion-anticipada-de-decisiones-en-salud-mental-guia-de-apoyo-para-profesionales-y-personas-usuarias-de-los-servicios-de-salud-mental/>

Ofrece información práctica para realizar una planificación anticipada de decisiones en salud mental. Incluye un modelo de formulario de planificación anticipada de decisiones en salud mental.

Velasco Arias, S. (2009). **Recomendaciones para la práctica del enfoque de género en programas de salud**. Observatorio de Salud de la Mujer. Dirección General de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud Ministerio de Sanidad y Política Social. Disponible en:

<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/recomendVelasco2009.pdf>

Orienta una clínica con enfoque de género. Parte de los valores de igualdad y equidad y el concepto de salud integral. Permite contemplar la influencia del contexto social y de la experiencia subjetiva en las formas de enfermar e incorpora los factores psicosociales y de género que determinan la vulnerabilidad de las personas.



Este trabajo está protegido con una licencia
Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada,
CC BY-NC-ND, de Creative Commons

