



# Civil society organizations to promote human rights in mental health and related areas

## WHO QualityRights guidance module

QualityRights



World Health  
Organization

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

Organitzacions de la societat civil per promoure els drets humans en matèria de salut mental i d'altres àmbits relacionats. Mòdul d'orientació de QualityRights de l'OMS

ISBN 978-92-4-151680-8

© Organització Mundial de la Salut 2019

Alguns drets reservats. Aquesta obra està disponible en virtut d'una llicència de Reconeixement-No comercial-Compartir igual 3.0 IGO de Creative Commons (CC BY-NC-SA 3.0 IGO; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo>).

De conformitat amb les condicions de la llicència, es permet copiar, redistribuir i adaptar l'obra per a finalitats no comercials, sempre que se citi correctament, com s'indica a continuació. En cap ús que es faci d'aquesta obra s'ha de donar a entendre que l'Organització Mundial de la Salut (OMS) avala una organització, productes o serveis específics. No està permès utilitzar el logotip de l'OMS. En cas d'adaptació, s'ha de concedir a l'obra que en resulti la mateixa llicència o una llicència equivalent de Creative Commons. En cas de traducció, cal afegir el següent d'avís d'exempció de responsabilitat juntament amb la citació proposada: «La traducció no és obra de l'Organització Mundial de la Salut (OMS). L'OMS no es fa responsable del contingut ni de l'exactitud de la traducció. L'edició original en anglès és el text autèntic i vinculant».

Tota mediació relativa a les controvèrsies que es deriven amb relació a la llicència s'ha de dur a terme de conformitat amb les Normes de mediació de l'Organització Mundial de la propietat Intel·lectual.

**Citació proposada.** Organitzacions de la societat civil per promoure els drets humans en matèria de salut mental i altres àmbits relacionats. Mòdul d'orientació QualityRights de l'OMS. Ginebra: Organització Mundial de la Salut; 2019. Llicència: [CC BY-NC-SA 3.0 IGO](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo).

**Dades de catalogació a la publicació (CIP).** Les dades CIP estan disponibles a <http://apps.who.int/iris>.

**Vendes, drets i llicències.** Per comprar publicacions de l'OMS, consulteu <http://apps.who.int/bookorders>. Per preparar sol·licituds d'ús comercial i consultes sobre drets i llicències, consulteu: <http://www.who.int/about/licensing>.

**Materials de tercers.** Si voleu reutilitzar material que conté aquesta obra que sigui propietat de tercers, per exemple quadres, figures o imatges, correspon a l'usuari determinar si cal autorització per reutilitzar-lo i obtenir l'autorització del titular del dret d'autor. L'usuari té exclusivament el risc que es deriven reclamacions de la infracció dels drets d'ús d'un element que sigui propietat de tercers.

**Avís d'exempció de responsabilitat.** Les denominacions emprades en aquesta publicació i la forma en què apareixen presentades les dades que conté no impliquen cap judici de l'Organització Mundial de la Salut sobre la condició jurídica de països, territoris, ciutats o zones, o de les seves autoritats, ni respecte al traçat de les seves fronteres o límits. Les línies discontinües en els mapes representen de manera aproximada fronteres respecte de les quals pot ser que no hi hagi un acord ple.

La menció de determinades societats mercantils o de noms comercials de determinats productes no implica que l'OMS els aprovi o recomani amb preferència respecte a d'altres d'anàlegs. Llevat d'error o omissió, les denominacions de productes patentats porten lletra inicial majúscula.

L'OMS ha adoptat totes les precaucions raonables per verificar la informació que figura en aquesta publicació; això no obstant, el material publicat es distribueix sense garantia de cap tipus, ni explícita ni implícita. El lector

és responsable de la interpretació i ús d'aquest material, i en cap cas l'OMS es pot considerar responsable de cap dany causat per l'ús esmentat.

**Fotografia de la coberta.** OMS/Steve Ababio

Les diapositives que acompanyen el curs estan disponibles a:

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



# Sumari

Agraïments.....	Error! No s'ha definit el marcador.
Prefaci.....	Error! No s'ha definit el marcador.
Declaracions de suport.....	xi
Què és la iniciativa QualityRights de l'OMS? .....	xvii
La iniciativa QualityRights de l'OMS: eines de formació i orientació .....	xviii
Sobre aquesta formació i orientació .....	xix
Nota preliminar sobre el llenguatge .....	xxii
1. Introducció .....	1
2. Què és una organització de la societat civil?.....	1
3. Crear una organització de la societat civil .....	2
4. Funcionament diari de l'organització .....	29
5. Monitoratge, avaluació i presentació d'informes .....	37
6. Sostenibilitat.....	39
Referències.....	41
Annex.....	44
Annex 1. Instruments de drets humans de les Nacions Unides i òrgans de tractats corresponents.	44

# Agraïments

## Conceptualització

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

## Equip editorial i de redacció

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

## Experts internacionals clau

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

## Col·laboracions

### Revisors tècnics

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

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

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



## Alumnes en pràctiques a l'OMS

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

## Seu i oficines regionals de l'OMS

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

## Suport administratiu i editorial de l'OMS

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

## Col·laboracions en suport de vídeo

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

### **50 Mums, 50 Kids, 1 Extra Chromosome**

*Vídeo produït per Wouldn't Change a Thing*

### **Breaking the chains d'Erminia Colucci**

*Vídeo produït per Movie-Ment*

### **Chained and Locked Up in Somaliland**

*Vídeo produït per Human Rights Watch*

### **Circles of Support**

*Vídeo produït per Inclusion Melbourne*

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

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

*Vídeo produït per Bapu Trust for Research on Mind & Discourse*

**Dementia, Disability & Rights - Kate Swaffer**

*Vídeo produït per Dementia Alliance International*

**Finger Prints and Foot Prints**

*Vídeo produït per PROMISE Global*

**Forget the Stigma**

*Vídeo produït per The Alzheimer Society of Ireland*

**Ghana: Abuse of people with disabilities**

*Vídeo produït per Human Rights Watch*

**Global Campaign: The Right to Decide**

*Vídeo produït per Inclusion International*

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

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

**I go home**

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

**Inclusive Health Overview**

*Vídeo produït per Special Olympics*

**Independent Advocacy, James' story**

*Vídeo produït per The Scottish Independent Advocacy Alliance*

**Interview - Special Olympic athlete Victoria Smith, ESPN, 4 de juliol de 2018**

*Vídeo produït per Special Olympics*

**Living in the Community**

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

**Living it Forward**

*Vídeo produït per LedBetter Films*

**Living with Mental Health Problems in Russia**

*Vídeo produït per Sky News*

**Love, loss and laughter - Living with dementia**

*Vídeo produït per Fire Films*

**Mari Yamamoto**

*Vídeo produït per Bapu Trust for Research on Mind & Discourse*

**Mental health peer support champions, Uganda 2013**

*Vídeo produït per Cerdic Hall*

**Moving beyond psychiatric labels**

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

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

*Vídeo produït per The Guardian*

**My Story: Timothy**

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

**Neil Laybourn and Jonny Benjamin discuss mental health**

*Vídeo produït per Rethink Mental Illness*

**No Force First**

*Vídeo produït per Mersey Care NHS Foundation Trust*

**No more Barriers**

*Vídeo produït per BC Self Advocacy Foundation*

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

*Vídeo produït per Mental Health Peer Connection*

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

*Vídeo produït per Daniel Mackler, cineasta*

**The Open Paradigm Project – Celia Brown**

*Vídeo produït per The Open Paradigm Project/ Mindfreedom International*

**Open Paradigm Project – Dorothy Dundas**

*Vídeo produït per The Open Paradigm Project*

**Open Paradigm Project – Oryx Cohen**

*Vídeo produït per The Open Paradigm Project/ National Empowerment Center*

**Open Paradigm Project - Sera Davidow**

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

**Ovidores de Vozes (Hearing Voices) Canal Futura, Brazil 2017**

*Vídeo produït per L4 Filmes*

**Paving the way to recovery - the Personal Ombudsman System**

*Vídeo produït per Mental Health Europe ([www.mhe-sme.org](http://www.mhe-sme.org))*

**Peer Advocacy in Action**

*Vídeo produït i dirigit per David W. Barker, Createus Media Inc. ([www.createusmedia.com](http://www.createusmedia.com))*

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

### **Planning Ahead – Living with Younger Onset Dementia**

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

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

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

### **Raising awareness of the reality of living with dementia**

Vídeo produït per Mental Health Foundation (Regne Unit)

### **Recovery from mental disorders, a lecture by Patricia Deegan**

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

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

Vídeo produït per Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

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

Vídeo produït per Amnistia Internacional Irlanda

### **Seclusion: Ashley Peacock**

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

### **Seher Urban Community Mental Health Program, Pune**

Vídeo produït per Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

### **Self-advocacy**

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

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

Vídeo produït per Daniel Mackler, cineasta

**Speech by Craig Mokhiber, Deputy to the Assistant Secretary-General for Human Rights, Office of the High Commissioner for Human Rights** pronunciat durant l'esdeveniment 'Time to Act on Global Mental Health - Building Momentum on Mental Health in the SDG Era' celebrat amb motiu de la 73a sessió de l'Assemblea General de les Nacions Unides.

Vídeo produït per UN Web TV

### **Thanks to John Howard peers for support**

Vídeo produït per Cerdic Hall

### **The Gestalt Project: Stop the Stigma**

Organitzacions de la societat civil per promoure els drets humans en matèria de salut mental i altres àmbits relacionats

Mòdul d'orientació de [QualityRights de l'OMS](#)

*Vídeo produït per Kian Madjedi, cineasta*

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

*Vídeo produït per LedBetter Films*

### **This is the Story of a Civil Rights Movement**

*Vídeo produït per Inclusion BC*

### **Uganda: 'Stop the abuse'**

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

### **UN CRPD: What is article 19 and independent living?**

*Vídeo produït per Mental Health Europe ([www.mhe-sme.org](http://www.mhe-sme.org))*

### **UNCRPD: What is Article 12 and Legal Capacity?**

*Vídeo produït per Mental Health Europe ([www.mhe-sme.org](http://www.mhe-sme.org))*

### **Universal Declaration of Human Rights**

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

### **What is Recovery?**

*Vídeo produït per Mental Health Europe ([www.mhe-sme.org](http://www.mhe-sme.org))*

### **What is the role of a Personal Assistant?**

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

### **Why self advocacy is important**

*Vídeo produït per Inclusion International*

### **Women Institutionalized Against their Will in India**

*Vídeo produït per Human Rights Watch*

### **Working together- Ivymount School and PAHO**

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

### **You can recover (Reshma Valliappan, Índia)**

*Vídeo produït per ASHA International*

## **Support financier**

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

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

## Prefaci

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

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

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

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

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

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

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

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



**Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus**  
*Director general*  
*Organització Mundial de la Salut*

## Declaracions de suport

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

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

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

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

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

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

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

finalitat de crear relacions de suport mutu i d'empoderar les persones perquè reclamin que els serveis socials i de salut mental adoptin un abordatge centrat en la persona i en els drets humans.

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

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

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

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

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

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

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

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

Les persones amb discapacitat, en especial les que tenen discapacitat psicosocial i intel·lectual, sovint són objecte de vulneracions dels drets humans en el context dels serveis de salut mental. En molts països,



la legislació en matèria de salut mental permet l'ingrés hospitalari i el tractament involuntaris de persones amb discapacitat a causa de la seva deficiència —tant real com percebuda— i d'altres factors, com ara la «necessitat mèdica» i la «perillositat». Molts serveis de salut mental recorren amb regularitat a l'aïllament i a la contenció en casos de crisi emocional i d'ansietat greu, però també els fan servir com a càstig. Les dones i les nenes amb discapacitat psicosocial i intel·lectual solen estar exposades a la violència i sovint són sotmeses a diverses pràctiques perjudicials en àmbits de salut mental, com ara l'anticoncepció forçosa, l'avortament forçós i l'esterilització forçosa.

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

### **Julian Eaton, director, Salut Mental, CBM International**

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

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

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

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

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

El sistema de salut mental no és l'únic sistema de la societat que inclou barreres que les persones han de salvar; l'accés a altres oportunitats vitals, com ara l'educació, un lloc de treball, l'habitatge, la salut en general i el benestar, pot suposar un repte igual d'important. Les perspectives úniques i profundes de les persones amb experiències viscudes poden ser el catalitzador per al canvi i la transformació de tots els sistemes de la societat per protegir els drets humans, fomentar la inclusió comunitària, millorar la qualitat de vida i promoure l'empoderament, aspectes que en tots els casos poden contribuir a millorar la salut mental i el benestar.

### **Kate Swaffer, presidenta, Dementia International Alliance**

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

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

### **Ana Lucia Arellano, presidenta, International Disability Alliance**

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

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

### **Connie Laurin-Bowie, directora executiva, Inclusion International**

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

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

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

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

El programa QualityRights de l'OMS, basat en la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD) de les Nacions Unides, consta d'un conjunt de mòduls molt pràctics. A nosaltres, com a professionals, aquests mòduls ens ofereixen una trajectòria i un horitzó cap al qual treballar, i no pas una resposta finita o un límit temporal. A més d'optimitzar els serveis clínics i de suport, les

nostres accions polítiques, jurídiques i socials amb les persones usuàries dels serveis i amb els seus familiars s'han de combinar amb la nostra pròpia emancipació com a professionals del pensament institucional i de les restriccions que comporten les pràctiques habituals en l'atenció a la salut mental. Només així, tots junts, podrem millorar significativament les perspectives d'una vida empoderada, amb sentit i enriquidora, amb ciutadania plena i amb tots els drets per a les persones amb problemes de salut mental greus, persistents o recurrents.

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

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

**Peter Yaro, director executiu, Basic Needs Ghana**

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

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

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

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

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

## Què és la iniciativa QualityRights de l'OMS?



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

- 1 Crear capacitat per combatre l'estigmatització i la discriminació i per promoure els drets humans i la recuperació.
- 2 Millorar la qualitat de l'atenció i de les condicions dels drets humans en els serveis socials i de salut mental.
- 3 Crear uns serveis basats en la comunitat i orientats a la recuperació que respectin i promoguin els drets humans.
- 4 Donar suport al desenvolupament d'un moviment de la societat civil per promoure i influir en la formulació de polítiques.
- 5 Reformar polítiques i lleis nacionals en consonància amb la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat i altres estàndards internacionals en matèria de drets humans.

Més informació: [http://www.who.int/mental\\_health/policy/quality\\_rights/en/](http://www.who.int/mental_health/policy/quality_rights/en/)

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

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

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

## Eines per a la transformació dels serveis

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

## Eines de formació

### Mòduls bàsics

- [Els drets humans](#)
- [La salut mental, la discapacitat i els drets humans](#)
- [La recuperació i el dret a la salut](#)
- [La capacitat jurídica i el dret a decidir](#)
- [Absència de coacció, violència i maltractament](#)

### Mòduls especialitzats

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

## Eines d'avaluació

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

## Eines d'orientació

### Eines d'orientació

- [Suport individualitzat entre iguals per a persones amb experiència viscuda](#)
- [Grups de suport entre iguals per a persones amb experiència viscuda](#)
- [Organitzacions de la societat civil per promoure els drets humans en matèria de salut mental i en altres àmbits relacionats](#) ←
- [Defensa de la salut mental, de la discapacitat i dels drets humans](#)

### Eines d'autoajuda

- [Pla de recuperació centrat en la persona per a la salut mental i el benestar: eina d'autoajuda](#)

# Sobre aquesta formació i orientació

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

### A qui s'adreça aquesta formació i orientació?

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

### Qui ha d'impartir la formació?

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

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

Per aconseguir que els debats siguin més àgils i dinàmics, hi ha diverses opcions, com ara sol·licitar la col·laboració de formadors que tinguin coneixements específics sobre un apartat determinat de la



formació per a alguns aspectes en concret dels materials que es vulguin impartir. També pot ser útil disposar d'un equip de formadors per a apartats específics de la formació.

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

### Com s'ha d'impartir la formació?

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

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

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

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

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

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

- Per exemple, si es té la intenció d'impartir una formació que abasti tots els mòduls bàsics, no cal tractar el tema 5 (que se centra en l'article 12) ni el tema 6 (que se centra en l'article 16), ja que aquestes qüestions s'abordaran amb deteniment en els mòduls posteriors (en el mòdul *La capacitat jurídica i el dret a decidir* i en el mòdul *Absència de coacció, violència i maltractament*, respectivament).

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

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

## Nota preliminar sobre el llenguatge

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

L'expressió *discapacitat psicosocial* s'ha adoptat per incloure les persones que han rebut un diagnòstic relacionat amb la salut mental o que s'identifiquen amb aquesta expressió. Les expressions *discapacitat cognitiva* i *discapacitat intel·lectual* han estat concebudes per referir-se a les persones que han rebut un diagnòstic relacionat específicament amb la seva funció cognitiva o intel·lectual, com ara, a tall d'exemple, la demència i l'autisme.

L'ús del terme *discapacitat* és important en aquest context perquè posa de manifest les barreres significatives que dificulten la participació plena i efectiva en la societat de les persones amb deficiències —reals o percebudes—, així com el fet que estan emparades per la CDPD. L'ús del terme *discapacitat* en aquest context no implica que les persones tinguin cap deficiència ni trastorn.

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

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

La terminologia triada per a aquest document s'ha seleccionat per motius d'inclusió. És una opció individual identificar-se amb unes expressions o conceptes determinats, però els drets humans continuen sent aplicables a tothom, a tot arreu. Per damunt de tot, mai no hem de deixar que un

diagnòstic o una discapacitat defineixin una persona. Tots som individus amb un context social, personalitat, autonomia, somnis, objectius, aspiracions i relacions amb els altres que són únics.



## 1. Introducció

L'objectiu d'aquest mòdul d'orientació és ajudar les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva, i també els defensors, en la posada en marxa i el funcionament d'una organització de la societat civil per tractar les qüestions i necessitats que han identificat com a importants. En funció del seu propòsit, les organitzacions de la societat civil poden estar formades únicament per persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva o per diverses parts interessades.

Aquest mòdul d'orientació conté informació i suggeriments per estructurar una organització de la societat civil, dissenyar-ne l'enfocament programàtic i el funcionament quotidià i controlar, avaluar i presentar informes de la seva progressió.

## 2. Què és una organització de la societat civil?

El terme *organització de la societat civil* s'utilitza per descriure una organització, associació o grup no estatal (independent del govern), que té com a objectiu fomentar un interès comú dels seus membres. Per tal d'assolir l'objectiu d'aquesta orientació, l'interès comú és treballar junts per assolir un canvi important en una àrea que les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva han identificat com a fonamental per millorar les seves vides.

Les organitzacions formades per persones amb discapacitat, incloses les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva, es coneixen habitualment com a «organitzacions de persones amb discapacitat» (OPD). No obstant això, no es consideren OPD les organitzacions de la societat civil que treballen en aquest camp, formades predominantment per altres tipus de membres, per exemple famílies, cuidadors o professionals sanitaris.

Les organitzacions de persones amb discapacitat sovint s'organitzen per separat, però poden decidir organitzar-se conjuntament o participar en la formació d'organitzacions de diversos tipus de discapacitat obertes a totes les persones amb discapacitat.

Les organitzacions de la societat civil en general, que sovint estan al capdavant de la defensa de la justícia social i els drets humans, tenen un paper cada cop més influent en l'elaboració i la implementació d'agenda a tot el món (1),(2). Tot i que ha augmentat el nombre d'organitzacions de la societat civil que tracten qüestions de salut i socials, continua sent necessari comptar amb aquest tipus d'organitzacions de salut mental i altres àrees relacionades.

### **Mental Health Peer Connection (MHPC), Estats Units – Una organització de defensa dirigida per iguals (3),(4)**

MHPC és una organització de defensa dirigida per iguals que es dedica a facilitar el creixement autònom, el benestar i l'elecció mitjançant una tutoria autèntica entre iguals. Els membres de MHPC són iguals que s'estan recuperant de problemes de salut mental i/o abús de substàncies i que es poden identificar amb les persones que atenen. MHPC ofereix diversos serveis i programes per ajudar les persones en el seu procés de recuperació.

A la pel·lícula *Not without us* (2013) de MHPC i Sam Avery es desconstrueixen qüestions complexes sobre l'estigmatització i la discriminació de persones que viuen amb discapacitat psicosocial als EUA. La pel·lícula retrata què passa quan un grup de persones, sovint presentades com un problema a resoldre per la societat, es reuneix per defensar els seus drets per redefinir la naturalesa del problema i reclamar el seu estatus com a membres integrals de la societat.

Per mirar *Not without us*, consulteu: <https://youtu.be/fv9jbKFANZc> [consulta: 9 abril 2019].

Per saber-ne més de MHPC, consulteu: <http://www.wnyil.org/Mental-Health-PEER-Connection/>

### 3. Crear una organització de la societat civil

#### Entendre la necessitat de l'organització

La motivació per formar una organització de la societat civil generalment prové de persones que identifiquen una necessitat insatisfeta que creuen s'hauria d'abordar. Aquesta necessitat insatisfeta pot ser alguna cosa que s'hagi identificat a partir de l'experiència personal d'una persona o d'un grup de persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva, d'un grup de familiars i/o també professionals que han reconegut la importància de tractar els drets humans en àrees de salut mental i relacionades amb la discapacitat. La motivació específica que impulsa la formació inicial de l'organització fonamentarà la seva visió i objectius.

Quan la visió i el propòsit de l'organització ja estiguin clars, és aleshores quan es pot avaluar fins a quin punt difereix d'altres organitzacions de la comunitat i oferir alguna cosa nova. Es podria oferir un servei diferent o fins i tot una perspectiva o mètode diferent per defensar els drets humans.

També és útil considerar si l'organització s'hauria de crear com un organisme independent o si podria ser una filial d'una organització de la societat civil establerta que vol incorporar a la seva agenda el treball sobre els drets humans de persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva i les seves famílies i/o cuidadors.

En aquest vídeo s'explica la història de com un grup de persones es va ajuntar, va créixer i va afavorir el canvi: <https://youtu.be/bGb70PoiXDk>

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

#### Determinar qui són els membres de l'organització

Des del principi s'ha de definir clarament quines persones pretén beneficiar l'organització, a més de qui en poden ser membres. Segons el propòsit del grup, l'afiliació pot ser oberta a totes les persones amb experiències viscudes, famílies i cuidadors, professionals i defensors, o també es podria restringir a només un d'aquests grups.

Quan el nombre de membres es basa únicament en el desig de promoure i defensar una causa comuna per a les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva, familiars, cuidadors i altres, l'objectiu ha de centrar-se a atraure un gran nombre de membres.

D'altra banda, a qualsevol organització de la societat civil que treballa pels drets de les persones amb discapacitat, l'autorepresentació i el lideratge de les persones amb discapacitat són fonamentals. Això és especialment important en el cas de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva que han patit que altres parlessin per elles i sobre elles, personalment i també políticament. Per tant, les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva podrien veure la necessitat d'organitzar-se i defensar-se en una altra organització.

Atès que una organització evoluciona amb el temps, també podria succeir amb la seva visió, objectius i accions que, al seu torn, repercutiran en els membres del grup. L'èxit d'una organització depèn de la necessitat de ser flexible i motivadora per garantir un gran compromís i participació dels seus membres. Els membres tenen un paper essencial en la promoció i el manteniment d'una organització, a més de dur a terme les activitats per complir els seus objectius.

### **Normal Difference Mental Health, Kenya – Identificar la necessitat d'una organització de la societat civil i crear-la (5)**

Fins fa poc no hi havia serveis de salut mental públics als barris marginals de Kariobangi i Kisumu, a Kenya. S'ha identificat que respectar, empoderar i iniciar el suport per a persones que pateixen un trauma i destret emocional és una necessitat bàsica per millorar el benestar de moltes persones a Kenya, especialment davant del trauma infligit per la violència postelectoral del 2007 i 2008.

Les persones que han patit un trauma necessiten un lloc segur i curatiu a la comunitat on tinguin l'oportunitat d'afrontar i superar les seves experiències traumàtiques. L'organització Normal Difference Mental Health de Kenya ha donat aquest lloc oferint un centre social que inclou grups d'autoajuda, assessorament, suport i activitats creatives. L'objectiu és donar a les persones la possibilitat de trobar formes positives i inspiradores per tractar els seus problemes, recuperar la força i l'autoconfiança i viure vides autònomes a les seves comunitats. Això és especialment difícil pels creixents nivells de pobresa.

El projecte es va iniciar el febrer del 2009 quan un grup de quatre persones a Kariobangi, un dels principals guetos a Nairobi, va fundar l'organització d'autoajuda comunitària Normal Difference Mental Health Kariobangi. A l'agost de 2009, la idea de Normal Difference Mental Health es va estendre a Kisumu, la tercera ciutat més gran de Kenya, situada a prop del llac Victòria.

En integrar les creences africanes locals en serveis de suport, Normal Difference Mental Health busca promoure la curació i el benestar abordant experiències individuals de trauma i destrets que sovint requereixen atenció especial i intervenció. L'organització reconeix que, des d'un punt de vista africà, aquests problemes poden estar causats per diversos factors, com ara esdeveniments traumàtics del passat (per exemple, pèrdua d'ocupació, pèrdua d'un ésser estimat, abús), bruixeria, esperits ancestrals, abús de drogues, malaltia (per exemple, malària cerebral) i trauma transmès genealògicament.

A l'octubre de 2009, Intervoice, la xarxa internacional sobre l'escolta de veus, va donar la condició de soci a Normal Difference Mental Health a la seva reunió anual a Maastricht, Països Baixos.

Per a més informació sobre Intervoice, consulteu: <http://www.intervoiceonline.org/>.

## Definir valors fonamentals i una visió

Definir i acordar un conjunt de valors fonamentals per a l'organització establirà els fonaments que guiaran la contribució de cada membre i també de l'organització en conjunt. Els valors fonamentals es poden definir com a creences, principis o estàndards que les persones consideren importants i que regeixen la seva manera de pensar i actuar. Poden incloure, entre d'altres, la igualtat, el respecte, la dignitat, la solidaritat, la confiança, el benestar, la connectivitat, els coneixements compartits, la recuperació, la lliure determinació, l'empoderament, l'esperança, la protecció, la compassió, la diversitat, la inclusió, la participació, l'obertura mental i la fiabilitat. El conjunt acordat de valors s'hauria de reflectir en una declaració de visió que l'organització estableix per a si mateixa.

La visió fixa grans expectatives que l'organització espera assolir i els resultats globals per als quals treballa. La visió l'han d'entendre i compartir tots els membres de l'organització. La visió ha de ser prou àmplia per englobar diverses perspectives, fàcil de comunicar dins i fora de l'organització i ser inspiradora i edificant per portar a participar tots els membres amb un sentit de pertinença i compromís. Per exemple, la visió d'una organització podria ser «una societat on les persones amb demència tinguin els mateixos drets que els altres i puguin participar plenament en la societat».

## Declaració de PANUSP (6)

Del 13 al 15 d'octubre del 2011 es va celebrar un congrés internacional a Ciutat del Cap, Sud-àfrica, on la Xarxa Panafricana d'Usuaris i Supervivents de Psiquiatria (PANUSP) va debatre la importància de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat de les Nacions Unides (2008) i la reforma de la salut mental al continent africà.

El congrés va acabar amb la Declaració de Ciutat del Cap d'octubre del 2011, que es va llegir a la segona cimera del Moviment per la salut mental global (Ciutat del Cap, 17 d'octubre del 2011) i al Congrés Mundial de la Federació Mundial de Salut Mental (Ciutat del Cap, 18-21 d'octubre del 2011):

«Som conscients que a les persones amb discapacitat psicosocial se'ns ha mirat de males maneres, amb paraules despectives que es fan servir per descriure'ns, com ara pertorbats mentals, mentalment inestables, idiotes, llunàtics, imbècils i moltes altres etiquetes feridores.

Abans que res som persones! Tenim potencials, capacitats, talents i cadascú de nosaltres pot fer una gran contribució al món. Nosaltres, en el passat, ara i en el futur, hem fet, fem i continuarem fent grans contribucions si s'eliminen els obstacles.

Creiem en una Àfrica on totes les persones són lliures per ser elles mateixes i ser tractades amb dignitat. Tots som diferents, únics i les nostres diferències s'haurien d'acceptar com a qüestió de diversitat. Necessitem que totes les persones adoptin aquesta diversitat. La diversitat és bonica.

No hi pot haver salut mental sense la nostra experiència. Nosaltres som els coneixedors i tot i així seguim sent el recurs desaprofitat en l'atenció de salut mental. Nosaltres som els experts. Volem ser escoltats i participar plenament en les decisions de les nostres vides. Hem de ser els amos de les nostres trajectòries de vida.

Volem votar, com tothom. Volem casar-nos, formar relacions, tenir vides familiars plenes, criar fills i ser tractats com els altres al lloc de treball, amb la mateixa remuneració per la mateixa feina.



Mentre els altres decideixin per nosaltres, nosaltres no tenim drets. Ningú no pot parlar per nosaltres. Volem parlar per nosaltres mateixos.

Volem ser acollits amb respecte i amor.

Estem molt preocupats pel grau de patiment experimentat pels nostres germans i germanes al nostre immens continent. Pobresa, violacions dels drets humans i discapacitat psicosocial van de la mà. Sabem que no hi pot haver dignitat si hi ha pobresa. Ni les medicines ni la sofisticada tecnologia occidental poden erradicar la pobresa i restablir la dignitat.

La història de la psiquiatria persegueix el nostre present. La nostra gent segueix encadenada a les institucions i per idees que els nostres colonitzadors van portar al nostre continent.

Volem que tots reconeixin la seva participació en insultar-nos i tractar-nos com a éssers inferiors. Aquests són els obstacles per gaudir plenament de la vida. Aquests obstacles ens discapaciten i ens impedeixen participar plenament en la societat.

Desitgem un món millor en què es tracti igual a totes les persones, un món on els drets humans siguin de tots. Us convidem a caminar amb nosaltres. Sabem cap on volem anar.»

PANUSP es coneix ara formalment com a PANPPD – Xarxa Panafricana de Persones amb Discapacitat Psicosocial.

## Principals àrees i activitats

Un cop l'organització ha definit quins membres tindrà, els valors fonamentals i la visió, el grup pot decidir les àrees d'interès principals de l'organització i quines activitats es realitzaran. En general, les activitats són la resposta concreta a la pregunta «Què fa l'organització de la societat civil?» Les activitats han de produir resultats tangibles que donin suport a la visió de l'organització i ajudin a complir els seus objectius. En general, és aconsellable que tots els membres de l'organització ajudin a dissenyar i implementar aquestes activitats amb un ànim, i amb l'objectiu, integrador.

## **USP Kenya – Defensar els drets i promoure la recuperació amb suport entre iguals, basada en la comunitat**

Usuaris i Supervivents de Psiquiatria de Kenya (USP Kenya) és una organització de la societat civil associada amb la Xarxa Mundial d'Usuaris i Supervivents de Psiquiatria. Es va crear el 2009 i està dirigida per i destinada a persones amb experiències viscudes.

L'objectiu global d'USP Kenya és promoure i defensar els drets de les persones amb discapacitat psicosocial perquè puguin viure i treballar com a membres productius de la societat. USP Kenya també treballa per promoure el benestar de les persones amb discapacitat psicosocial per mitjà de la sensibilització, la defensa d'un canvi legislatiu i els serveis de suport entre iguals. L'organització té grups de suport entre iguals a Eldoret, Kiambu, Nairobi, Nakuru i Nyeri, que tenen com a objectiu proporcionar suport, augmentar la capacitat i guiar el canvi social per promoure una major inclusió en l'àmbit nacional i comunitari.

Més concretament, els objectius d'USP Kenya són:

1. Promoure el benestar de les persones amb discapacitat psicosocial, com:
  - a. Establir i facilitar grups de entre iguals mutu basats en la comunitat.
  - b. Defensa, conscienciació i educació pública.
  - c. Defensar l'accés als serveis a les seves comunitats en igualtat de condicions que els altres.
2. Crear un moviment sòlid d'usuaris i supervivents a Kenya per a persones amb discapacitat psicosocial.
3. Participar en processos de reforma legislativa per assegurar que els problemes que afecten les persones amb discapacitat psicosocial s'incorporen al marc jurídic nacional d'acord amb la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat.
4. Construir relacions estratègiques amb les parts interessades corresponents per promoure el discurs dels drets humans per a persones amb discapacitat psicosocial.

Per saber-ne més, consulteu: <http://www.uspkenya.org>

## **Northamptonshire People First – Assegurar que se senten les veus de les persones amb problemes d'aprenentatge (7)**

Es va fundar el 1990 per un grup de persones amb problemes d'aprenentatge que volien més que quedar-se estancades en un centre dia. Vam començar perquè les persones amb problemes d'aprenentatge poguessin tenir veu. Els vam ajudar a entendre els seus drets i fer que altres persones entenguessin que no som una discapacitat, sinó que primer som persones.

Hi ha molts grups que utilitzen l'expressió «les persones primer». Tots fem coses similars, però som independents els uns dels altres. Ajudem les persones que viuen a Northamptonshire.

Treballem molt per garantir que se senten les veus de les persones. Fem la nostra pròpia recerca, organitzem campanyes, ajudem les persones individualment, parlem en reunions, fem formació i col·laborem amb organitzacions per garantir que allò que fan és bo per a les persones amb problemes d'aprenentatge.

### **Els nostres objectius i finalitats**

- Ajudar les persones amb problemes d'aprenentatge i/o autisme a parlar per si mateixes, amb ajuda i suport si cal.
- Treballar per eliminar etiquetes que afecten negativament les nostres vides.
- Garantir que totes les persones amb problemes d'aprenentatge i/o autisme siguin respectades per allò que són i pel que diuen.
- Garantir que les persones amb problemes d'aprenentatge i/o autisme:
  - coneguin els seus drets,
  - puguin conquerir els seus drets,
  - tinguin els mateixos drets que tots els altres.
- Explicar a les persones i els grups a Northamptonshire i en altres llocs les necessitats i inquietuds de les persones amb problemes d'aprenentatge i/o autisme.
- Garantir que les persones amb problemes d'aprenentatge i/o autisme participen en la planificació i el desenvolupament dels serveis que reben a tots els nivells.
- Animar i donar suport al creixement dels grups People First i Speaking Up for Yourself.

Per saber-ne més, consulteu: <https://www.peoplefirst.org.uk/about>.

Les activitats que realitza l'organització poden ser generals o més específiques. A continuació es presenta una llista d'activitats que pot dur a terme una organització de defensa. No és una llista exhaustiva; sinó que pretén ser un punt de partida que pot ser útil, segons la visió i els objectius de l'organització.

### **Defensa sistèmica i campanyes**

Defensa sistèmica significa defensar el canvi a nivell sistèmic i pot incloure:

- Promoure els drets de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva.

**Organitzacions de la societat civil per promoure els drets humans en matèria de salut mental i altres àmbits relacionats**

*Mòdul d'orientació de QualityRights de l'OMS*

- Pressionar perquè es reformi la legislació per eliminar la presa de decisions substitutiva, les pràctiques coercitives en serveis de salut mental i qualsevol altra legislació discriminatòria.
- Pressionar per promoure en polítiques governamentals, plans, lleis i/o normatives un enfocament a la salut mental basat en els drets humans, que respecti l'autonomia, l'autoconeixement i la presa de decisions individual.
- Defensar millors serveis i suports per a les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva que tenen els drets humans a la seva essència. Això pot incloure serveis i suports que compleixen les necessitats de grups o segments de la població que sovint presenten múltiples formes de marginació (per exemple, dones que pateixen violència; persones lesbianes, gais, bisexuals, transgènere, *queer* i intersexuals; persones amb abús de substàncies).
- Promoure diferents maneres d'entendre el malestar i diferents opcions i serveis d'atenció i suport.

Les campanyes de defensa fan referència a la implementació d'activitats dissenyades per influir, desafiar o canviar una situació, política o llei existent i són un important recurs a través del qual s'implementa una defensa sistèmica.

Per obtenir més informació sobre com fer una campanya de defensa, consulteu el mòdul de QualityRights *La defensa de la salut mental, la discapacitat i els drets humans*.

### **Koshish, al Nepal, s'involucra en la defensa sistèmica per promoure els drets de les persones amb discapacitat psicosocial (8)**

Koshish, que significa «fer un esforç» en nepalès, és una ONG de drets registrada al districte de Katmandú. Koshish la van iniciar persones amb discapacitat psicosocial que van reconèixer la necessitat de millorar els sistemes de salut mental al Nepal. L'ONG busca crear una societat on les persones amb destrets emocionals puguin viure una vida digna.

Mitjançant esforços de defensa i autodefensa, Koshish treballa per reconèixer els drets de les persones amb discapacitat psicosocial. En reconèixer que la participació de les persones amb discapacitat psicosocial en temes públics s'ha limitat com a conseqüència de diverses formes d'estigmes i discriminació, Koshish ha estat fent tasques de promoció per animar les persones amb discapacitat psicosocial a manifestar públicament les seves experiències i a participar activament en accions per defensar els seus drets.

Koshish basa la seva orientació política en una perspectiva holística i treballa en coordinació i col·laboració amb organitzacions que treballen en problemes de salut mental a diversos sectors i dominis. Com a part de les seves accions de defensa, Koshish participa en les activitats següents:

- Revisió de lleis, polítiques i programes relacionats amb serveis socials i de salut mental per garantir que segueixen els estàndards internacionals de drets humans.
- Mobilització dels mitjans i promoure la conscienciació dels problemes que afecten les persones amb discapacitat psicosocial.
- Creació de xarxes de contactes i col·laboració amb altres organitzacions i parts interessades.
- Preparació de defensors i autodefensors dels drets humans per mitjà del suport i l'enfortiment de les capacitats.

Per a més informació, consulteu: <http://koshishnepal.org/content/sub/program/1>

## **Defensa individual per a persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva**

De vegades, a les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva, o a les seves famílies i/o cuidadors els pot ser útil tenir defensors que els guiïn en els problemes per als quals volen rebre ajuda. Els defensors individuals són persones amb experiències viscudes o amb una experiència específica per ajudar altres persones a superar els seus problemes. Això pot incloure:

- **Oferir informació sobre els drets de les persones amb discapacitat i els cuidadors que poden tenir.** Per exemple, oferir informació sobre els seus drets humans, jurídics o altres qüestions (per exemple, què cal fer si s'han violat els seus drets). Això podria fer-se en persona, a través de línies d'ajuda o per comunicació en línia.
- **Assistir a reunions amb les persones.** Per exemple, oferir suport i orientació durant les visites amb els metges, les cites amb la seguretat social i/o en reunions familiars.
- **Facilitar la comunicació** entre persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva, familiars o cuidadors i serveis relacionats (per exemple, serveis mèdics, habitatges, educació o el sistema judicial penal) per cartes, correus electrònics i reunions. Això podria incloure ajudar les persones amb les cartes de reclamació.
- **Defensa per alliberar les persones que han estat internades i/o tractades involuntàriament en serveis de salut mental o socials.** Les accions poden incloure atendre i donar suport a les persones durant les audiències de revisió, ajudar a obtenir assistència jurídica o assistència per accedir a mecanismes internacionals de drets humans, a més d'una defensa directa per alliberar la persona.
- **Donar suport a les persones per autodefensar-se.** Això inclou enfortir la capacitat de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva i les seves famílies i/o cuidadors per fer preguntes i autodefensar-se sobre qüestions que són importants per a elles.

## **Oferir educació i formació**

Les organitzacions poden oferir programes de formació i educació a diferents grups, com ara professionals de salut mental i altres relacionats, persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva, ONG, responsables polítics i professionals sanitaris. Els temes poden ser, entre d'altres:

- Adaptar polítiques, lleis, serveis i pràctiques amb els estàndards internacionals de drets humans, com ara la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (CDPD).
- Prendre decisions amb suport en els serveis socials i de salut mental (vegeu el mòdul de QualityRights *El suport a la presa de decisions i la planificació de decisions anticipades*).
- Dur a terme l'atenció orientada a la recuperació en serveis socials i de salut mental (vegeu els mòduls de QualityRights *La recuperació i el dret a la salut* i *Pràctiques de recuperació per a la salut mental i el benestar*).
- Estratègies per posar fi a l'aïllament i la contenció (vegeu els mòduls de QualityRights *Absència de coacció, violència i maltractament* i *Estratègies per posar fi a l'aïllament i la contenció*).
- Diferents maneres d'entendre el destret emocional, com idees suïcides, sentir veus i altres experiències personals.

- La importància d'abordar la inclusió, la diversitat i la no-discriminació. Per exemple, la formació sobre com tractar la violència de gènere o accedir als obstacles afrontats per poblacions que presenten múltiples formes de marginació i discriminació.
- L'ús d'un llenguatge respectuós, no medicalitzat i motivador per superar els estigmes i augmentar l'apoderament de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva.
- Organitzar presentacions públiques o projeccions de pel·lícules sobre aquests o altres temes relacionats.

### **Dementia Alliance International – Suport i defensa per i destinat a persones amb demència (9)**

Demència Alliance International (DAI) és una organització sense ànim de lucre registrada l'afiliació de la qual és exclusivament per a persones amb un diagnòstic mèdic confirmat d'algun tipus de demència a tot el món. DAI cerca representar, donar suport i educar les persones que viuen amb demència i la comunitat de demència en general. DAI lluita per expressar una veu unificada de força, defensa i suport a la lluita per l'autonomia individual i una millor qualitat de vida per a les persones amb demència. DAI és un grup global de, per i destinat a persones amb demència, que defensa la veu i les necessitats de les persones amb demència.

#### **La missió de DAI és construir una comunitat global de persones amb demència que col·labori inclusivament per:**

- Oferir suport i ànims a les persones amb demència a viure més enllà del diagnòstic de demència.
- Modelar una vida més enllà del diagnòstic a altres persones amb demència i la comunitat en general i mostrar com és «viure amb propòsit» amb demència.
- Defensar les persones amb demència i enfortir la seva capacitat per defensar-se a si mateixes i altres persones que viuen amb la malaltia.
- Reduir els estigmes, l'aïllament i la discriminació de la demència i fer complir els drets humans de les persones amb demència a tot el món.

#### **Per complir la seva missió, DAI realitza les activitats següents:**

- Promoure la connexió i el diàleg entre les persones amb demència.
- Combatre l'aïllament i exclusió de les persones amb demència.
- Oferir oportunitats de suport i educació a les persones amb demència.
- Promoure un sentit compartit de viure més enllà del diagnòstic de demència.
- Treballar per garantir que s'escolten i honren les veus de les persones amb demència.
- Col·laborar amb altres organitzacions i amb els governs per canviar els temes i les polítiques que afecten les persones amb demència ara i en el futur.

Per saber-ne més, consulteu: <http://www.dementiaallianceinternational.org/>.

### **Oferir suport entre iguals**

El suport entre iguals proporciona una plataforma a les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva per relacionar-se amb altres que han passat per experiències semblants. L'objectiu del suport entre iguals és donar suport a les persones en els problemes que consideren importants per a la recuperació sense suposicions i judicis. Els professionals de suport entre iguals, que són experts per experiència, poden relacionar-se, connectar-se i donar suport a les persones que passen per reptes de manera excepcional per la seva experiència.

El suport entre iguals es pot oferir de diverses maneres, com:

- Grups de suport entre iguals creats per i destinats a persones amb experiències viscudes o grups de suport entre iguals per a les seves famílies i/o cuidadors.
- Suport entre iguals individualitzat per promoure la recuperació, compartir experiències o ajudar amb un ventall de necessitats individuals ofertes a les persones amb experiències viscudes en diferents àmbits i organitzacions.

Per a més informació per oferir suport entre iguals, consulteu els mòduls de *QualityRights Suport individualitzat entre iguals per a persones amb experiència viscuda* i *Grups de suport iguals per a persones amb experiència viscuda*.

### **Inclusion Europe: projecte TOPSIDE – Oportunitats de formació per a professionals de suport entre iguals amb discapacitat intel·lectual a Europa (10)**

TOPSIDE és un projecte d'Inclusion Europe que té com a objectiu desenvolupar el suport i la formació entre iguals com a components nous en educació informal d'adults per a persones amb discapacitat intel·lectual. Atès que l'accés a l'educació i la formació formal o informal dels adults pot estar limitat per a les persones amb discapacitat intel·lectual, la formació i el suport entre iguals se centra a ajudar a desenvolupar habilitats importants en les àrees de presa de decisions perquè les persones puguin prendre el control de les seves vides i exercir les seves funcions com a ciutadans actius.

Amb el programa de formació, els professionals de suport entre iguals aprenen a millorar la seva comunicació, com ara donar suport a algú apropiadament i com empatitzar amb els altres. Els professionals de suport entre iguals aprenen a relacionar les seves pròpies experiències de vida amb el suport entre iguals i utilitzen aquests exemples i el seu propi aprenentatge per donar suport a altres persones. La formació també examina diferents valors que els professionals de suport entre iguals podrien adoptar: inclusió, opinió centrada en la persona, bona vida, rols apreciats i ciutadania a la seva pròpia comunitat.

Els iguals poden donar suport a persones que no veuen aquestes oportunitats per si mateixes obrint-los els ulls al que és possible. La formació s'ha dissenyat de manera que totes les capacitats descrites al programa s'ancoren en la realitat i es basen en situacions de la vida real. Les habilitats que es van adquirint i reforçant progressivament entren en tres categories:

- **Habilitats entre iguals** que cobreixen la comunicació, la reacció i l'empatia individualment o en grup.
- **Valors/habilitats inclusius** que cobreixen la inclusió, l'opinió centrada en la persona, els rols socials valorats i ser ciutadà en una comunitat.
- **Habilitats pragmàtiques** que cobreixen experiències de diferents àrees de la vida i la qualitat de vida en relació amb la inclusió (per exemple, habitatge, drets, treball, vida social).

Per a més informació, consulteu: <http://www.peer-support.eu/about-the-project/>.

## **Oferir recreació, entreteniment i esport**

La recreació, l'entreteniment i l'esport poden ser eines potents per assolir les finalitats i els objectius d'una organització. Per exemple, entre les activitats que poden fer les organitzacions s'hi inclouen la formació de cors, grups de dansa, societats d'actors i equips esportius. Aquests esdeveniments ofereixen oportunitats úniques per promoure els drets humans per a les persones amb discapacitat psicossocial, intel·lectual o cognitiva de manera no tradicional, divertida i inclusiva.

A Sardenya (Itàlia), per exemple, hi ha dues associacions actives dirigides per persones amb discapacitat psicossocial, que utilitzen l'esport i la recreació com a formes per millorar el benestar i els drets de persones amb discapacitat i reduir els estigmes i la discriminació. Una promou la pràctica de la vela per a persones amb discapacitat psicossocial (11). L'altra associació realitza expedicions de tresc per promoure el benestar, ofereix recorreguts guiats a turistes per tota l'illa i realitza activitats a les escoles per promoure el tresc entre infants i adolescents, així també s'aborden estigmes entre joves relacionats amb problemes de salut mental (12).

### **Special Olympics utilitza l'esport per transformar vides i percepcions (13)**

Special Olympics és l'organització esportiva més gran del món per a persones amb discapacitat intel·lectual i se centra a transformar vides a través de l'esport. A través del poder de l'esport, les persones amb discapacitat intel·lectual descobreixen noves forces, capacitats, habilitats i l'èxit. Els atletes troben gaudi, confiança i plenitud al camp de joc i a la vida. També inspiren persones de les seves comunitats i altres llocs per obrir el cor a un món més extens de talents i potencial humà.

#### **Canviar actituds**

Special Olympics consciència sobre les habilitats de les persones amb discapacitat intel·lectual. A través de l'esport, s'hi exhibeixen les habilitats i la dignitat dels atletes. Alhora, Special Olympics ajunta persones amb i sense discapacitats intel·lectuals per veure i participar en esports transformadors.

Special Olympics lluita contra estereotips negatius i percepcions errònies. El programa educa persones de tot el món sobre les capacitats i dons dels atletes. Entrenadors, voluntaris i mestres ofereixen experiències educatives per potenciar els seus coneixements i mostrar-los com l'experiència de Special Olympics pot transcendir tots els aspectes de les seves vides.

#### **Construir comunitats**

Special Olympics treballa per difondre la compassió i l'acceptació de manera que pugui unir el món. L'objectiu és despertar tothom, i cada comunitat, a la humanitat comuna de cada persona. Aquesta visió d'inclusió comença a escala local i s'expandeix a escala mundial.

Special Olympics ho realitza a través d'un ampli ventall de sessions de formació, competicions, revisions de salut i esdeveniments per recaptar fons. També s'han creat oportunitats especials per a famílies, membres de la comunitat, líders locals, negocis, ordre públic, famosos, dignataris i altres per treballar en equip per canviar actituds i donar suport als atletes.



## **Activitats de generació d'ingressos i subsistència**

Algunes organitzacions poden tenir com a finalitat o objectiu donar suport als membres o beneficiaris de programes perquè arribin a ser econòmicament independents. Les iniciatives de generació d'ingressos i de subsistència fomenten oportunitats per posar fi al cicle de pobresa i discapacitat i contribuir també a la inclusió de les persones amb discapacitat a les seves comunitats locals. Les activitats poden ser extenses i dependran del context local. Han d'incloure un ampli espectre d'activitats que es basin en les forces i les habilitats de les persones.

### **Exemples d'activitats de generació d'ingressos i subsistència**

Milesh Hamlai sobre com el projecte de Parivartan transforma vides a través de la feina (14),(15). Altruist és una organització a Gujarat, Índia, que facilita l'accés a serveis i suports per a persones amb discapacitat psicosocial.

El gener del 2016, amb el suport financer d'una beca de recerca Lodge, vam iniciar el projecte de Parivartan per oferir formació, orientació i ajuda amb feina per a persones amb discapacitat psicosocial. Parivartan en català significa «transformació»; per això l'objectiu principal de Parivartan és transformar les vides de les persones amb discapacitat psicosocial perquè puguin viure amb sentit, plenitud, dignitat i respecte.

Dels debats en grup vam aprendre que les persones amb discapacitat psicosocial volien treballar per poder guanyar-se la vida i tenir una bona vida. També vam aprendre que les famílies estaven confuses i de vegades se sentien indefenses sobre com donar suport millor als seus familiars amb una discapacitat.

Com que Parivartan està instal·lat en una àrea rural, les oportunitats laborals són escasses: per tant, havíem de trobar opcions per treballar que fossin accessibles, segures i lucratives. És per això que se'ns va acudir la iniciativa del te massala. El massala, un ingredient natural i saludable, es barreja amb te per obtenir una aroma i un sabor agradables. La feina requereix que les persones segueixin una recepta (per exemple, barrejar espècies), envasin el te i vinguin el producte final.

Inicialment, van identificar 5-6 persones interessades a preparar el te massala. Aleshores se'ls va ensenyar a barrejar i envasar els ingredients. Avui treballen aproximadament 15 persones en aquesta tasca i moltes altres estan preparades per unir-s'hi. Indiquen que estan satisfetes amb els diners que guanyen i feliços de participar en aquest procés.

Els resultats del projecte de Parivartan són molts, alguns dels quals són els següents:

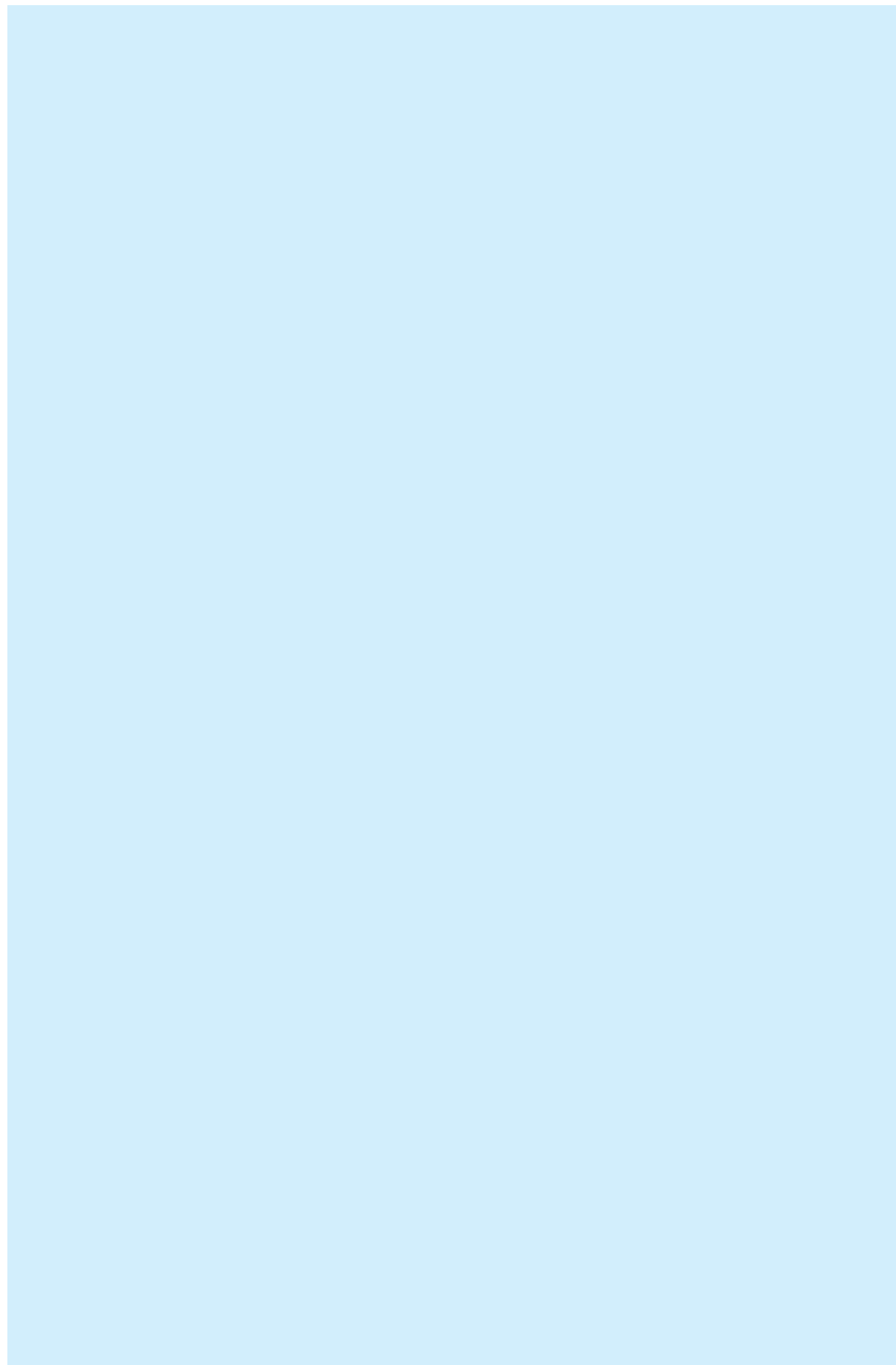
#### Per a famílies i comunitats:

- Les famílies veuen que el seu membre pot treballar i percebre un salari, cosa que ha ajudat a rebatre idees equívokes i estigmes sobre les malalties de salut mental.
- Hi ha més coneixement, respecte i suport entre els familiars. En conseqüència, han millorat les relacions familiars i les famílies diuen que se senten més tranquil·les.
- La comunitat va començar a acceptar les persones amb discapacitat psicosocial com a membres de la societat capaços i contribuents, i s'han reduït l'estigmatització i la discriminació sobre la discapacitat. La comunitat ha començat a recomanar persones amb discapacitat psicosocial per treballar i la gent ha començat a comprar el seu te massala.

#### Per a persones amb discapacitat psicosocial:

- Les persones se senten més respectades, valorades i productives en les seves famílies i comunitats.
- Com a empleats, reben un suport individualitzat, que els ajuda a sentir-se més segurs a la feina.
- Han començat a guanyar diners, cosa que els ajuda a viure amb dignitat i autorespecte.
- S'adonen que se senten els seus suggeriments, cosa que els ajuda a desenvolupar la seva capacitat laboral.

El projecte de Parivartan no tracta només de feina, sinó també de desenvolupar una comunitat que ofereixi suport i respecte mutu. Els empleats se senten valorats i contribueixen productivament a les seves famílies i comunitats. El te massala només és el principi. Tenim previst afegir més espècies i més oportunitats laborals amb la intenció de crear una marca.



### **La història d'en Timothy, Ghana (16)**

El Timothy és un granger de Ghana que va tenir un accident que li va afectar el cervell. La seva dona el va deixar i ell va intentar suïcidar-se abans de rebre tractament i suport. El Timothy ara treballa amb animals, com gallines de Guinea, criant-les i venent els productes que produeixen per generar ingressos i fer que tingui una rutina. Participa i ajuda en un grup de suport per i destinat a persones amb discapacitat psicosocial.

Per a més informació, consulteu: <https://youtu.be/wVGEcXYFOlo> [consulta: 9 abril 2019].

### **Los Perejiles – Un grup d'amics dirigeix un negoci a Buenos Aires, Argentina**

Quatre amics amb síndrome de Down, amb el suport d'una associació, van obrir un càtering de pizzes a Buenos Aires el 2016 anomenat Los Perejiles. Des que van obrir el 2016, el negoci ha crescut i han realitzat centenars d'esdeveniments en què van contractar altres persones com a part del negoci. Pàgina web de Los Perejiles: <http://www.losperejileseventos.com.ar/>.

Per a més informació sobre l'experiència, consulteu: <https://youtu.be/k-ESm2LEyK0> [consulta: 9 abril 2019].

### **Restaurant Le Reflet – Un restaurant dirigit per persones amb síndrome de Down**

A Nantes (França), un restaurant dirigit per persones amb síndrome de Down ha estat un gran èxit. Es preveu obrir un segon restaurant a París i la seva història ha estat publicada en un llibre. El restaurant Le Reflet el va fundar Flore Lelièvre el 2016, la germana d'un home amb síndrome de Down. Primer va crear una organització per recaptar fons i, mitjançant finançament col·lectiu, va aconseguir reunir prou diners per obrir el restaurant.

El personal està format per sis persones amb discapacitat intel·lectual, un xef professional i un director. S'ha conceptualitzat l'arquitectura del lloc i el disseny dels objectes per facilitar la feina dels empleats.

S'han fet canvis especials als plats per millorar-ne la manipulació i es convida els clients a imprimir les seves pròpies comandes perquè els cambrers no treballin sota pressió. Els empleats tenen contracte indefinit.

Els empleats comenten que han guanyat confiança i estan molt motivats. I sobretot, els clients gaudeixen del menjar i recomanen el lloc!

Per a més informació: <https://www.restaurantlereflet.fr>.

## **Assessorar el govern i els serveis sanitaris**

Les organitzacions de la societat civil també poden tenir un paper important com a assessors del govern en política, planificació, legislació, serveis i altres qüestions que els afecten. Els tipus d'activitats realitzades poden ser:

- Associar-se amb el govern per desenvolupar polítiques, plans i lleis relacionats amb els drets de les persones amb discapacitat i la implementació de la CDPD, inclosa la transformació dels serveis socials i de salut mental i suports i derogar la legislació que autoritza pràctiques coercitives.
- Assessorar el personal governamental i/o professionals de salut mental i relacionats sobre com reformar els serveis i els models assistencials existents per a persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitives i les seves famílies i/o cuidadors. Això podria incloure suggeriments sobre com millorar la qualitat assistencial dels serveis (per exemple, ensenyar i aprendre vies alternatives de pensar en persones amb discapacitat, incorporar una nova estratègia orientada a la recuperació) o sobre com protegir millor els drets humans de les persones usuàries dels serveis socials i de salut mental.
- Promoure iniciatives al govern destacant el treball important realitzat per persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva i el treball d'altres que les persones amb discapacitat aproven com a bona pràctica. Per exemple, mostrar a funcionaris del govern els projectes que s'estan realitzant a la comunitat local i la seva repercussió (per exemple, els beneficis dels serveis de suport entre iguals), convidar personal del govern a visitar l'organització per veure de primera mà les activitats que s'estan duent a terme, o presentar el treball de l'organització a fòrums, reunions i conferències organitzats pel govern.

### **La societat civil al Perú té un gran impacte en la influència de la reforma legislativa per promoure la capacitat jurídica (17)**

El 2018, al Perú es va aconseguir una reforma històrica en el reconeixement del dret a la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat. El 4 de setembre de 2018, el govern peruà va publicar el Decret legislatiu núm. 1384, que reconeix la plena capacitat jurídica de totes les persones amb discapacitat, suprimeix la tutela per a les persones amb discapacitat, elimina restriccions sobre la seva capacitat jurídica (per exemple, casar-se o fer el testament) i introdueix diferents règims per a la presa de decisions amb suport.

La societat civil va ser un actor clau en el procés de reforma legislativa que va conduir a aquest resultat. La societat civil va proposar i va defensar l'adopció de la Llei general de la persona amb discapacitat del 2012, que entre altres coses, ordenava la creació d'un comitè especial del Congrés per revisar la legislació relacionada amb la capacitat jurídica de les persones amb discapacitat. Entre el 2014 i el 2015, les organitzacions de persones amb discapacitat van participar activament en aquest comitè especial i van promoure amb èxit l'adopció unànime d'un projecte de llei que proposava l'abolició de totes les formes de tutela i la substitució per sistemes de suport a la capacitat jurídica. Mentre es presentava i enviava el projecte al Comitè Permanent de Justícia i Drets Humans al juny del 2015, es va arxivar sense que s'aprovés perquè va finalitzar el període parlamentari.

Amb aquesta experiència, durant la campanya presidencial i parlamentària del 2016, la societat civil va promoure la inclusió de la reforma legislativa sobre la capacitat jurídica a les plataformes i propostes dels diferents partits. Gràcies a aquest treball, els tres principals partits polítics del congrés van presentar al gener del 2017 una nova llei multipartit redactada per la societat civil i basada en el projecte de llei del comitè especial. Aquesta darrera proposta va ser l'aportació principal per al Decret legislatiu núm. 1384.

## Compromís amb el sistema internacional de drets humans

Les organitzacions de la societat civil poden exercir un paper fonamental en la promoció dels drets humans mitjançant el compromís amb el sistema internacional de drets humans. Un paper clau que fan les organitzacions és participar en la feina dels òrgans de supervisió dels tractats de drets humans. Cada convenció de les Nacions Unides té un òrgan de tractats que s'encarrega de supervisar la implementació de la convenció de què és responsable (vegeu l'annex 1, «Instruments de drets humans de les Nacions Unides i òrgans de tractats corresponents»).

Els governs que han ratificat les convencions acorden informar cada quatre o cinc anys l'òrgan de supervisió de tractats responsable sobre els passos que han seguit per implementar les disposicions de la convenció. Això es coneix com el mecanisme nacional de presentació d'informes. De manera similar, les organitzacions de la societat civil també poden presentar informes (de vegades anomenats *informes paral·lels*) a l'òrgan de supervisió de tractats que els revisa, juntament amb els que ha presentat el govern.

A partir dels informes presentats per l'estat i la societat civil, l'òrgan de supervisió de tractats discutirà la situació dels drets humans amb el govern i posteriorment emetrà les observacions concloents, que inclouran recomanacions sobre mesures que ha d'adoptar el govern per millorar la implementació de la convenció o el tractat.

Els informes presentats per organitzacions de la societat civil a l'òrgan de supervisió de tractats són importants perquè poden ser una oportunitat clau per:

- Despertar inquietuds i emprendre accions de defensa a escala internacional.
- Garantir que l'òrgan de supervisió de tractats té una imatge completa i exacta de la situació dels drets humans al país i que no es basa únicament en els informes del govern.
- Garantir que els governs assumeixen la seva responsabilitat en qüestions importants per a l'organització; d'aquesta manera, es crea més pressió i un caràcter d'urgència per abordar aquestes qüestions.
- Treballar en coalició amb altres organitzacions amb enfocaments i inquietuds similars.

Les organitzacions de la societat civil també poden participar en un altre mecanisme clau de drets humans al sistema de les Nacions Unides: el Consell de Drets Humans de les Nacions Unides. El Consell té el seu propi mecanisme estatal de presentació d'informes conegut com *examen periòdic universal*, que permet la participació d'ONG, OPD i d'altres. També hi ha oportunitats i mecanismes similars en els sistemes regionals de drets humans, com els mecanismes de drets humans africà, interamericà i europeu.

Les organitzacions de la societat civil poden participar positivament en els mecanismes de control nacional de la CDPD. Aquests mecanismes, que cal que estableixin tots els països que han ratificat la CDPD, són òrgans nacionals independents encarregats de donar suport i supervisar la implementació de la convenció. En molts països, aquests mecanismes depenen de les funcions de les institucions nacionals de drets humans, sempre que n'hi hagi.

Les organitzacions de la societat civil també poden participar en els mecanismes nacionals de prevenció (MNP) creats d'acord amb el protocol facultatiu de la Convenció contra la tortura de les Nacions Unides. Els MNP estan obligats a fer visites periòdiques a tots els tipus d'establiments on es privi de llibertat les persones, com hospitals, centres d'assistència social, presons i centres psiquiàtrics.

L'objectiu d'aquestes visites és impedir la tortura, el tracte o el càstig inhumà o degradant. Els MNP ofereixen recomanacions per millorar la protecció de les persones retingudes en aquests àmbits i també poden contribuir als processos de reforma legislativa i política i proporcionar recomanacions per a la reforma.

### Crear xarxes de contactes i relacions

La creació de xarxes de contactes és el procés de desenvolupar i mantenir relacions amb un ampli ventall de parts interessades. Les parts interessades són persones o grups amb interès per l'organització o qualsevol influència en temes importants per a una organització. Aquest interès pot ser positiu (donen suport a les accions de l'organització perquè millora la seva vida o s'alinea amb les seves prioritats) o negatiu (no donen suport a les accions de l'organització o entren en conflicte amb les seves prioritats). Per exemple, en la creació de xarxes de contactes poden intervenir representants clau de l'organització que assisteixin a fòrums o reunions importants amb altres figures i organitzacions com a defensors, altres ONG o OPD, defensors de drets humans, departaments governamentals responsables de salut, discapacitat i serveis socials i personal de serveis socials i de salut mental.

Cal no deixar de banda la importància de la creació de xarxes de contactes per obtenir suport per a les activitats de l'organització, ja que l'organització pot tenir problemes per triomfar si està aïllada (18). L'intercanvi i la col·laboració amb altres organitzacions poden aportar coneixement i experiència, augmentar els recursos i l'efectivitat i ajudar a obtenir el suport de les parts interessades per a les accions clau de l'organització.

#### **Desenvolupar accions: 32a Conferència Internacional d'Alzheimer's Disease International, abril de 2017, Kyoto, Japó (Alzheimer's Disease International) (19)**

Un exemple d'acció portada a terme per associacions, organitzacions i grups són les reunions i les conferències. Alzheimer's Disease International (ADI) i [Alzheimer's Association Japan \(AAJ\)](#) van celebrar la 32a Conferència Internacional d'Alzheimer's Disease International a Kyoto, Japó, el 2017. Van assistir-hi 3.000 delegats a la conferència, entre els quals es van incloure persones amb demència, familiars cuidadors, investigadors, cuidadors professionals, clínics i personal i voluntaris d'associacions d'Alzheimer de més de 70 països. El missatge final d'aquesta conferència va ser «que els governs de tot el món donin suport a la implementació del pla d'acció global sobre demència de l'OMS».

### Anàlisi de les parts interessades

En una anàlisi de les parts interessades es pot identificar aquelles que tenen un interès particular pels fins i els objectius de l'organització, així com aquelles els interessos i les prioritats dels quals poden entrar en conflicte o fins i tot posar en perill l'èxit de l'organització. Es pot buscar estratègicament el coneixement de totes dues per contribuir als objectius de l'organització. S'ha de prestar una atenció especial a les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva els interessos dels quals estan afectats directament per les accions de l'organització. Han de tenir un poder efectiu per garantir que l'organització està complint els seus objectius, interessos i necessitats i fer canvis en l'estructura i la política si cal.

Alguns exemples de tipus de parts interessades són:

- **Públic:** es refereix a les persones o al grup a què es dirigirà l'organització. Hi ha dos tipus de públic:
  - El **públic principal** són aquelles persones o institucions amb influència per canviar la situació i tractar, a més, les prioritats de l'organització.
  - El **públic secundari** són aquelles persones que pressionen el públic primari per prendre una decisió.
- **Beneficiaris:** les persones que es beneficiaran de l'organització.
- **Possibles socis:** altres defensors que podrien ajudar a dur a terme les activitats i els objectius de l'organització.

El públic primari o objectiu per a les accions de defensa d'una organització seran sovint responsables polítics, funcionaris o altres que tenen poder per influir en el canvi. Quan no es pot implicar ni influir en el públic objectiu, encara es pot tenir un impacte si s'influeix en el públic secundari. Alhora, el públic secundari pot influir en el primari. Sempre és més efectiu ser específic a l'hora d'identificar els objectius; per exemple, una persona, diari, departament o comitè, en lloc de «el públic» o «el govern», que són massa generals per ser objectius (20).

#### Exemples de tipus de públic, beneficiaris i/o socis (21)

- Persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva
- Famílies i/o cuidadors
- Polítics (locals, provincials, nacionals)
- Funcionaris ministerials
- Votants
- Agències de les Nacions Unides
- Empreses o líders empresarials
- Cònjuges de polítics
- Redactors de discursos
- Líders d'opinió
- Organitzacions sindicals
- Serveis sanitaris
- Professionals sanitaris
- Acadèmics/universitats
- Organitzacions no governamentals
- Grups de la comunitat
- Organitzacions de dones
- Grups religiosos/esglésies/organitzacions confessionals
- Altres professionals
- Mitjans de comunicació

#### Implicació de les parts interessades

Promoure una organització i donar a conèixer el que ofereix pot despertar l'interès i el suport de parts interessades i de la comunitat en general.



Entre les maneres d'implicar les parts interessades corresponents (com OPD, ONG, responsables polítics, treballadors sanitaris, membres de la comunitat interessats i les persones que atén l'organització) hi trobem:

- Presentar actualitzacions regularment sobre el progrés.
- Buscar activament aportacions i comentaris per millorar l'organització, a més d'identificar quines parts interessades/grups podrien necessitar més implicació.
- Respondre immediatament a qualsevol problema que sorgeixi.
- Identificar promotors o defensors a la comunitat que promoguin l'organització.

A l'hora de promoure l'organització es pot posar de manifest que algunes persones o organitzacions que treballen en àrees similars podrien tenir interessos contraposats i, per aquest motiu, pot ser que no vulguin donar suport a l'organització i fins i tot podrien adoptar una mesura que perjudiqui les finalitats i els objectius de l'organització. Els motius poden ser:

- Algunes associacions professionals poden témer que les accions de l'organització tinguin un impacte negatiu al poder, el prestigi, els privilegis o recursos que tenen.
- En altres casos, alguns podrien veure l'organització com a competència i, per tant, no volen promoure ni donar suport entre els seus membres i xarxes de contacte.

Els estigmes i la discriminació associats a les discapacitats psicosocials, intel·lectuals o cognitives podrien fer que algunes organitzacions o persones no vulguin associar-se ni donar suport a organitzacions dirigides per i destinades a persones amb discapacitat.

## Estructura de l'organització

És important considerar com caldria estructurar l'organització; acordar aquests elements estructurals farà que el funcionament de l'organització sigui més fluid. Les organitzacions poden tenir una estructura formal o informal i tots dos models tenen beneficis.

Les qüestions principals que cal tenir en compte a l'hora de determinar i establir l'estructura organitzativa són:

- **Quina mida tindrà?** A l'inici, l'organització pot ser una reunió informal de persones que n'han sentit a parlar de boca en boca. La mida de l'organització pot variar, però sigui quina sigui, la seva efectivitat depèn de com funciona. En general, una organització petita i compacta té una atmosfera més de tipus familiar o «grup d'amics», mentre que una organització gran sol necessitar un format més estructurat i membres amb capacitats adequades per al seu propòsit. Les organitzacions que tenen com a objectiu expandir el nombre de membres han de tenir en compte estratègies per divulgar informació sobre la seva existència.
- **Serà formal o informal?** Les organitzacions informals en general tenen menys jerarquia i burocràcia i permeten als membres intervenir en múltiples facetes de l'organització i que les persones adoptin funcions variades i dinàmiques. Un altre avantatge és que permeten una major flexibilitat en la planificació i la implementació de les activitats. Les organitzacions formals solen tenir funcions i responsabilitats de la seva estructura més definides que tendeixen a ser jeràrquiques. Aquest tipus d'estructura pot comportar una presa de decisions i una implementació d'activitats més eficient, especialment en organitzacions més grans. Tot i això, tant les organitzacions formals com les informals poden tenir un procés de presa de decisions eficient perquè la seva estructura parteix de la seva visió i objectius.
- **Serà oberta o tancada?** En una organització oberta tots poden ser membres. Tot i això, en un grup tancat, l'afiliació pot ser restringida. També hi poden haver criteris que la persona ha de complir per poder-s'hi inscriure.

## Aspectes jurídics

A l'hora de crear una nova organització s'han de tenir en compte les qüestions jurídiques. De vegades, segons el context, les estructures, les qüestions o les polítiques jurídiques poden ser un obstacle, especialment si el procés per crear formalment una organització és car o complex. No obstant això, també és possible que tenir un estatus legal formal faciliti el treball de l'organització, per exemple, creant possibilitats de finançament i donant credibilitat i prestigi com una organització oficial.

Les preguntes següents poden ajudar a prendre decisions sobre si crear o no l'organització com una entitat jurídica:

- Quines lleis i normes cal seguir a l'hora de crear una organització formal (o serà una organització informal)?
- Quina serà l'estructura de gestió interna? Hi haurà una junta directiva o parts interessades? I quines obligacions se'n derivaran? Quina documentació interna cal?
- Quins tipus d'associacions jurídiques o governamentals pot explorar l'organització? En termes generals, la creació d'una entitat jurídica independent beneficiarà o limitarà la feina de l'organització? Per exemple, limitarà la responsabilitat personal dels membres? Permetrà a l'organització assistir a esdeveniments oficials? Afegirà costos significatius gestionar l'organització com una entitat jurídica independent? L'organització estarà subjecta a la legislació local o a la seva pròpia constitució/junta, que en podria limitar el funcionament?
- Quines són les responsabilitats de l'organització? Com es protegirà les persones en cas que es produeixin incidents, especialment pel que fa al grup objectiu? Quin tipus d'assegurança es necessita?
- L'organització està finançada per una ONG o un altre servei existent? Si és així, està coberta/subjecta a les polítiques corresponents de l'ONG o el servei?
- Quines són les necessitats financeres de l'organització? Serà beneficiós obrir un compte bancari? Calen informes formals? Com vol l'organització invertir els fons? L'organització pot treballar amb advocats o comptables per fer-ho, d'acord amb la normativa oficial?
- Quines són les responsabilitats tributàries de l'organització? Hi ha avantatges fiscals segons la condició jurídica de l'organització?

Les qüestions i les estructures jurídiques variaran d'un país a un altre i, en alguns casos, a escala regional, estatal o local. És imprescindible consultar la legislació local o a persones que poden assessorar sobre qüestions jurídiques per garantir que l'organització funciona de conformitat amb la llei.

Pot ser difícil trobar l'assistència o l'assessorament jurídic necessaris per abordar aquestes qüestions, especialment si els recursos de l'organització són limitats. Els problemes respecte als tràmits jurídics necessaris per crear organitzacions no haurien d'impedir a les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva participar en activitats per a les quals no cal una organització formal. Per exemple, no cal formar part d'una organització per participar en activitats polítiques o d'un altre tipus i les persones amb discapacitat tenen dret a expressar-se per si mateixes i a participar en processos de presa de decisions sobre tots els assumptes que els afecten.

## Polítiques i procediments

És important gestionar bé l'organització i, per aconseguir-ho, cal definir polítiques, procediments i documents rectors clars. Les guies ètiques són un marc important per descriure els valors fonamentals i els estàndards de l'organització. Si s'escau, l'organització haurà de revisar i aprendre de les polítiques i els procediments organitzatius d'altres grups i organitzacions similars segons el context local i el propòsit de l'organització.

Algunes de les qüestions ètiques podrien ser:

- Qui pot parlar en nom de l'organització i necessita una consulta prèvia amb els membres?

- Com prendrà decisions l'organització sobre política, procediments i activitats quotidianes?
- Si l'organització compta amb personal o defensors no discapacitats, com garanteix l'organització que les persones amb discapacitat tenen un poder efectiu per establir la política i supervisar les tasques diàries?
- Com tractarà l'organització els conflictes entre membres sobre política o procediments dins de l'organització?
- Com tractarà l'organització les possibles denúncies de discriminació, abús o violència entre membres de l'organització?
- Quins aspectes del treball de l'organització seran públics i quins aspectes es mantindran confidencials? Quines són les obligacions dels membres i el personal respecte a la confidencialitat? (Pel que fa a les organitzacions formals, hi ha obligacions jurídiques relacionades amb la confidencialitat i/o revelació pública que podrien impedir el treball de l'organització o entrar en conflicte amb els seus valors? Si és així, com s'abordarà aquest conflicte?)
- L'organització restringirà les fonts de finançament (per exemple, no acceptant diners d'empreses farmacèutiques, de tabac o armament)?

Quan creix l'organització, algunes polítiques i procediments escrits addicionals podrien ser (22):

- Procediments i suport de voluntaris
- Normativa ocupacional en matèria de salut i seguretat
- Procediments logístics, com celebrar reunions
- Pressupost i gestió d'efectiu
- Conflicte d'interessos

La documentació s'ha de comprovar i actualitzar periòdicament, especialment sempre que hi hagi algun canvi substancial dins de l'organització. Per exemple, contractar un assalariat pot requerir la presentació de documentació als departaments governamentals corresponents.

### **Qüestions financeres, incloent-hi pressupost i finançament**

Adquirir i gestionar fons per a activitats i altres operacions és una qüestió urgent per a les organitzacions de la societat civil noves. A mesura que l'organització desenvolupa els seus objectius i activitats, és útil tenir en compte que el tipus i l'abast de les activitats que pot implementar l'organització dependran dels recursos disponibles. Conèixer els pressupostos i els problemes financers ajudarà a determinar què és realista i què està fora del seu abast.

Els recursos poden ser tan limitats que fins i tot podria ser difícil confirmar un local o un espai per a les reunions. Superar obstacles com aquests sovint requereix molta creativitat, però les organitzacions poden fer moltíssim amb uns fons limitats. Hi ha organitzacions de persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva amb recursos financers limitats o nuls que s'han reunit a llocs públics, com ara parcs o cafeteries o en una plaça de poble. Una solució a aquest problema podria ser contactar amb diverses parts interessades (per exemple, organitzacions confessionals, oficines municipals, espais de serveis sanitaris, espais de mercats locals i ONG o organitzacions de la societat civil existents) per veure si podrien estar disposades a compartir un espai. Hi ha mitjans socials i allotjament web gratuïts i l'accés a internet pot ser gratuït en espais com biblioteques públiques.

Aprofitar i utilitzar els recursos existents a la comunitat pot facilitar el creixement i el desenvolupament d'organitzacions amb recursos limitats.

Funcionar amb fons limitats pot tenir avantatges i desavantatges; dona més independència i permet a l'organització concentrar-se en la tasca substantiva més que en recaptar fons, però també pot aïllar els grups i limitar l'abast de les activitats.

Per a la sostenibilitat de l'organització és clau garantir la transparència de les finances i la responsabilitat del lideratge respecte del pressupost.

## **Pressupostos**

Planificar el pressupost anual és una part molt important de la creació d'una organització de la societat civil, amb independència de la composició dels seus membres, la mida o l'estructura. El pressupost ha de cobrir totes les despeses necessàries per al funcionament i les activitats de l'organització. L'organització ha de ser transparent pel que fa a la gestió financera i ha de compartir la informació financera amb els membres. També cal presentar informes sobre qüestions financeres com a part del procés global de supervisió/presentació d'informes (vegeu les seccions sobre *Control i avaluació* i *Presentació d'informes*).

Segons les activitats de l'organització, algunes despeses podrien incloure (22):

- Costos inicials
- Necessitats administratives (per exemple, ordinadors, programari, telèfons i serveis telefònics, material d'oficina, costos d'impressió, despeses d'enviament i altres subministraments i materials)
- Formació i educació
- Salaris
- Costos promocionals
- Costos relacionats amb activitats i esdeveniments
- Viatges
- Lloguer de sales
- Costos operatius (per exemple, assegurança, recursos humans i costos fiscals)

Els pressupostos s'han de revisar anualment i utilitzar com a base per crear un pressupost nou per a l'any següent. Durant aquesta revisió, algunes preguntes útils a formular poden ser:

- Hi va haver prou fons per mantenir el funcionament del grup?
- Es realitzaran activitats noves?
- Es contractarà més persones?
- Calen més fons per al proper any?

També cal tenir en compte que alguns sistemes bancaris faciliten comptes bancaris a ONG o OPD, així que aquesta pot ser una manera de reduir o eliminar costos addicionals.

## **Finançament**

El finançament de les activitats pot millorar la capacitat de l'organització per assolir els seus objectius. És important tenir una estratègia clara i conèixer d'on provenen els fons i com s'assignaran dins de l'organització. A més, cal considerar els requisits específics per a les fonts de finançament perquè tenen una repercussió en com i quines activitats es realitzen. Per exemple, els fons rebuts d'un donant amb interessos específics per certes activitats determinaran com l'organització pot fer servir els fons rebuts.

En canvi, els fons de donants sense interessos específics permeten més flexibilitat per treballar en els procediments i les activitats. És aconsellable garantir la transparència a l'hora d'acceptar i reconèixer les fonts de finançament i assegurar-se que no hi ha conflictes d'interès, perquè poden disminuir la integritat i la credibilitat d'una organització (23).

El finançament es pot obtenir de diverses fonts i les organitzacions han de ser creatives amb els tipus de donacions (monetàries o en espècie) que sol·liciten, ateses les relacions, associacions i connexions amb la comunitat. Algunes possibles fonts de finançament són:

- **Donacions en espècie, com ara subministraments i refrigeris, d'empreses locals:** sol·licitar donacions en espècie és una bona manera de reduir costos i desenvolupar relacions amb organitzacions i establiments locals, com ara botigues i empreses. Sovint molts dels articles més petits necessaris (per exemple, material d'oficina, refrigeris, productes de paper, etc.) poden procedir de donacions en espècie.
- **Finançament col·lectiu:** l'ús d'internet, especialment de les plataformes de mitjans socials, pot tenir un gran impacte per obtenir fons independents per a iniciatives socials i orientades a la comunitat. El finançament col·lectiu és la pràctica de finançar una organització o un projecte recaptant diners d'un gran nombre de persones a través de registres d'internet (per exemple, CauseVox). Aquesta estratègia pot arribar a un gran públic en poc temps (24).
- **Subscripcions i/o donacions de membres:** quan l'organització ha demostrat que és capaç i la seva popularitat comença a créixer, podria ser convenient imposar una quota de subscripció raonable als membres o demanar-los donacions. Això sol ser difícil en les primeres fases de creació de l'organització perquè hi ha poques garanties que els diners s'utilitzin degudament; tanmateix, quan l'organització ja està més consolidada, les persones tendeixen a estar més a favor d'aquesta idea.
- **Subvencions benvolents de fundacions i altres organitzacions:** aquestes subvencions són per a propòsits específics que s'ajusten a les finalitats i els objectius de l'organització. Poden procedir de grups com (25):
  - Organitzacions bilaterals o agències governamentals que ofereixen ajuda per al desenvolupament (principalment fons) d'un únic país i que són responsables davant el govern i el parlament d'aquell país.
  - Organitzacions multilaterals, que inclouen totes les agències de les Nacions Unides, el Banc Mundial i els bancs de desenvolupament regional com el Banc Asiàtic de Desenvolupament, el Banc Africà de Desenvolupament i el Banc Interamericà de Desenvolupament. Són agències creades per acords intergovernamentals i utilitzen donacions conjuntes de fonts governamentals i no governamentals de diferents països per oferir assistència tècnica i/o financera als països receptors.
  - La Comissió Europea, que tècnicament és una organització multilateral, encara que els seus procediments de finançament i el funcionament s'assemblen més als d'organitzacions bilaterals.
  - Associacions mundials publicoprivades, com el Fons Mundial per a la lluita contra la sida, la tuberculosi i la malària.
  - Fundacions privades (internacionals i nacionals) que se centren específicament a aportar ajuda financera a OPD, com el Fons pels Drets de les Persones amb Discapacitat.
- **Projectes governamentals:** el govern podria voler contractar l'organització per prestar serveis quan s'ajustin a les prioritats nacionals. Per exemple, un govern que ha reformat la seva llei o política nacional per estar d'acord amb la CDPC podria contractar els serveis d'una organització per desenvolupar la capacitat sobre els drets de les persones amb discapacitat entre els principals actors i parts interessades nacionals.
- **Organitzacions benèfiques i religioses:** aquests dos tipus d'organitzacions estan disposades a ajudar i donar suport a grups que pateixen marginació. Una organització que defensa els drets de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva o que

proporciona suport psicosocial és adequada per associar-se amb organitzacions benèfiques o religioses.

- **Patrocinadors:** els patrocinadors poden oferir ajuda o assessorament en diverses àrees, com ara proporcionar equipament, suport tècnic, administratiu o jurídic i publicitat. Els patrocinadors també poden oferir subvencions o donacions en espècie per a coses com ara aperitius, sortides socials i excursions. Una organització de la societat civil pot rebre suport d'un patrocinador, però és aconsellable que l'organització segueixi funcionant autònomament per evitar possibles conflictes d'interès.
- **Empreses i indústria:** els recursos del sector privat poden ser molt útils perquè l'organització pugui dur a terme les activitats planificades. Els fons del sector privat poden procedir de diverses fonts, com ara fundacions, corporacions i donants individuals. Si l'organització s'associa o adquireix fons d'un negoci o una indústria, és important assegurar que no hi ha cap conflicte d'interès entre l'organització i l'empresa esmentada, especialment en relació amb les indústries farmacèutica, de tabac i armament (26).
- **Altres activitats per recaptar fons:** variaran segons els recursos disponibles per a l'organització, el context cultural i el públic objectiu. Algunes activitats comunes són: espectacles musicals o teatrals; prestació de serveis com classes de ball, classes de costura o educació esportiva; «cuinar per a una causa» o nits de rifa o loteria amb butlletes per participar i altres.

Si l'organització ha d'emplenar una sol·licitud formal per obtenir finançament addicional, el grup haurà d'explicar quina serà la contribució dels fons addicionals als èxits i resultats previstos. En aquest context, l'organització haurà de descriure les activitats actuals i què ha aconseguit fins ara (vegeu l'apartat «Monitoratge, avaluació i presentació d'informes»).

A l'hora d'emplenar una sol·licitud de finançament, és útil citar la investigació actual que dona suport a la necessitat i l'efectivitat de les activitats que l'organització està implementat. Per exemple, cada cop hi ha més proves que demostren els beneficis d'oferir serveis de suport entre iguals i fer que les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva dirigeixin accions de defensa (27) i assessorin el govern en la direcció i l'avaluació de serveis socials i de salut mental, política i legislació.

Reclutar persones qualificades per sol·licitar subvencions o impartir formació a membres de l'organització que vulguin assumir aquesta tasca pot augmentar la probabilitat d'èxit de les sol·licituds.

### **Sam Badege parla sobre com l'Organització Nacional d'Usuaris i Supervivents de la Psiquiatria (NOUSPR) de Ruanda va poder recaptar fons (28)**

Quan es va fundar la NOUSPR, tots els membres eren pobres i ningú tenia ingressos. Les primeres reunions de la NOUSPR es van fer sota l'ombra dels arbres o en porxos. Les nostres reunions s'interrompien sovint per tempestes i la pluja va destruir molts dels nostres arxius. No teníem paper, bolígrafs ni taules. Continuar així durant més d'un any, reunint-nos sota aquestes condicions dures, va ser suficient per guanyar-nos la confiança de les autoritats locals, que ens van oferir el despatx d'un membre del personal que passava la major part del temps al camp. Estava al mateix edifici que el secretari executiu del nostre sector.

Amb una adreça oficial, la NOUSPR complia els criteris d'elegibilitat per identificar-se com una organització de SVE (Servei de Voluntariat a l'Estranger), que ens va permetre reclutar un voluntari internacional per oferir suport a la nostra organització i el seu funcionament. Al principi, es va produir un encès debat sobre qui hauria d'ocupar el lloc a l'oficina.



Al final, vam decidir que el voluntari hauria de ser qui ocupés l'oficina, perquè era l'encarregat de la planificació. El voluntari es va instal·lar a l'oficina i dedicava la meitat del seu temps a ajudar-nos a recaptar fons, així que vam poder llogar una casa de cinc habitacions, comprar mobles adequats i oferir el salari d'un any a tres membres del personal, tot això només 8 mesos.

#### **Heartsounds Uganda utilitza la creativitat per gestionar les necessitats de la posada en marxa (29)**

Heartsounds es va fundar el 2008 per la col·laboració entre persones que utilitzen els serveis i professionals de salut mental d'Uganda i el Regne Unit. L'organització està dirigida per persones amb discapacitat psicosocial i l'objectiu dels programes i projectes és minimitzar els efectes negatius socials, culturals i econòmics que pateixen les persones amb discapacitat psicosocial.

El fundador Joseph Atukunda descriu el procés de posar en marxa Heartsounds Uganda (30):

Primer vaig cedir casa meva perquè fos el centre de recursos de l'organització i totes les nostres reunions inicials es van celebrar sense cap cost. Després vaig trucar als meus antics companys del Kings College Budo amb qui debatia en un grup d'antics budistes de Yahoo! (anomenat «Kafunda» que significa «ajudar»). Els que estaven interessats em van donar suport moralment i econòmicament. La majoria són professionals en diversos camps i em van assessorar. A més, alguns van donar ordinadors per al nostre cibercafé i altres van donar llibres per a la nostra biblioteca i diners per a costos operatius.

El 2010, l'organització en què treballava abans de dimitir per crear Heartsounds va tancar a Uganda i em van donar un petit assessorament que va ajudar a tancar el departament de logística. Vaig aprofitar aquesta oportunitat per sol·licitar donacions de mobles d'oficina, telèfons, una centralita PABX segura i fitxers vells, a més d'altres petits articles de material d'oficina, com ara grapadores, perforadores, safates d'oficina, etc. Aquests articles donats ens van ajudar moltíssim. Mentrestant, els nostres amics de Londres i altres amics que vam fer a la Gran Bretanya també ens van ajudar amb les finances, ordinadors, càmeres, etc. Amb una oficina plenament equipada, vam començar a sol·licitar subvencions i vam tenir èxit en moltes.

## **4. Funcionament quotidià de l'organització**

Un cop creada una organització de la societat civil, entren en joc un nou grup de consideracions que s'han d'abordar per gestionar efectivament el funcionament quotidià de l'organització, com el lideratge, les responsabilitats dels membres, fer reunions, la comunicació dins de l'organització i la promoció efectiva per construir i reforçar l'organització i les activitats.

### **Lideratge**

Uns líders efectius contribueixen a l'èxit d'una organització. El lideratge ha de tenir en compte factors socials i culturals, com ara normes comunitàries, culturals i de gènere importants. Per exemple, algunes organitzacions poden implementar activitats apropiades només per a dones (o fins i tot poden estar formades només per dones) o tenir filials dirigides específicament a persones joves.

El lideratge de l'organització és important i cal debatre'l amb tots els membres, igual que la seva estructura, per exemple, si és formal o informal i els tipus de normes i procediments que regeixen l'organització i les seves activitats. Mentre es consolida l'organització, algú ja podria exercir la funció de líder del grup. Això és així perquè la persona és la fundadora de l'organització o perquè la persona assumeix responsabilitats importants. Posteriorment, es podria decidir rotar el lideratge entre diferents membres del grup o triar un membre com a líder perquè el procés sigui més democràtic. Encara que es consideri que tots els membres són iguals al grup i no hi hagi un líder oficial, una o més persones poden assumir més responsabilitats o exercir més poder que altres, per exemple a l'hora d'organitzar reunions o activitats. Amb independència que l'organització sigui formal o informal, cal establir algun tipus d'estructura de lideratge perquè l'organització funcioni de manera efectiva.

### Compartir responsabilitats

Moltes organitzacions les dirigeixen els seus membres voluntàriament i moltes depenen dels voluntaris per impulsar i executar activitats bàsiques. Cal aclarir les polítiques sobre la gestió i el treball amb els voluntaris mentre el grup consolida l'organització (vegeu l'apartat 3 «Polítiques i procediments»). Amb independència de la política o l'estructura organitzativa, la idea de «compartir responsabilitats» serà important per a qualsevol organització perquè crea un sentit de pertinença col·lectiva i sovint és important per al seu funcionament diari.

Les responsabilitats compartides entre els membres podrien incloure:

- Adquirir, preparar i netejar els espais per a les reunions.
- Redactar i distribuir l'ordre del dia i les invitacions per a reunions.
- Redactar les actes; no ha de ser una narrativa completa, sinó més aviat limitar-se a incloure les decisions importants que es prenen.
- Presidir i moderar reunions.
- Organitzar projectes i activitats.
- Recopilar i compartir informació important.
- Promoure l'organització.
- Responsabilitats de tresoreria i comptabilitat.
- Parlar en nom de l'organització, representant-la a reunions o esdeveniments externs.

Els membres aportaran diferents experiències i habilitats al grup i, per tant, alguns membres específics poden ser més adients per a tasques concretes. Amb el creixement i l'evolució de l'organització, pot ser útil dividir la responsabilitat entre diferents comitès que poden gestionar diferents àrees de responsabilitat, com ara comptabilitat, finançament, esdeveniments, comunicacions i recursos humans.

### Comunicació amb els membres de l'organització

És essencial establir una comunicació ordinària amb els membres quant a activitats, fòrums, esdeveniments i reunions perquè l'organització funcioni correctament. L'organització ha de nomenar una persona o un equip responsable per comunicar la informació i ha d'identificar els diferents mitjans a través dels quals s'ha de fer la comunicació. Per exemple, algunes organitzacions podrien preferir comunicar-se a través de missatges de text, mentre que altres prefereixen trucades telefòniques. Tot

i això, algunes poden preferir evitar comunicar-se per telèfon per motius com la manca d'accés. Altres mètodes de comunicació són el correu electrònic, plataformes de mitjans socials i el simple de boca a boca. Segons les preferències i limitacions del grup, els membres hauran de decidir amb cura quin és el millor mitjà de comunicar-se entre si.

Pot ser difícil incentivar l'assistència dels membres a les reunions i cal fer una gran feina i seguiment per incentivar alts nivells d'assistència. Pot ser útil enviar recordatoris als membres de la reunió, recordar-los l'hora i el lloc i compartir l'ordre del dia abans de la reunió per fomentar-ne l'assistència. També és important comprovar amb els membres, especialment aquells que potser no assisteixin, possibles obstacles a la seva assistència (per exemple, hora del dia, necessitat de guarderia, transport, lloc).

## Organització de reunions

La freqüència, l'estil (per exemple, formal o informal) i el contingut de les reunions dependrà de l'estructura de l'organització i, sobretot, dels objectius. En general, les reunions són una manera efectiva de compartir informació important al grup i decidir sobre temes organitzatius i accions clau, com establir o revisar regles bàsiques perquè tingui lloc el funcionament diari o planificar esdeveniments de promoció i activitats. A continuació es presenten algunes consideracions importants a l'hora d'organitzar reunions.

### Preparació de la reunió

Una planificació adequada garanteix que les reunions estiguin ben organitzades i siguin eficients:

- **Ordre del dia:** pot ser útil preparar l'ordre del dia a partir de les aportacions dels membres perquè la reunió sigui més fluida.
- **Lloc, data i hora de la reunió:** el lloc s'ha d'adaptar a la reunió i ha de ser pràctic per als membres.
- **Subministraments i refrigeris:** per exemple, paperògrafs, retoladors, bolígrafs, paper, identificacions per als assistents, a més de menjar i begudes.

Les reunions també poden ser virtuals. Aquesta opció en línia pot ser especialment important si les organitzacions són d'àmbit nacional, regional o internacional, si els membres no viuen a prop els uns dels altres, si prefereixen una plataforma virtual o si no és viable fer-la presencial. També podeu considerar l'opció de combinar les reunions presencials i virtuals.

### Funció de les reunions

En general, les reunions ofereixen als membres oportunitats per compartir idees, problemes, èxits, comentaris i informació important; tanmateix, les finalitats i els objectius del grup determinaran les funcions més específiques de les reunions. Per exemple, un grup de treball dedicat a promoure els drets humans pot utilitzar les reunions com a oportunitats per planificar esdeveniments i activitats clau de promoció, mentre que les organitzacions que tenen com a objectiu promoure els serveis de suport entre iguals poden utilitzar les reunions com una manera de col·laborar amb membres de la

comunitat que s'han beneficiat dels serveis de suport entre iguals, o hi participen actualment, com una manera de desenvolupar la capacitat de tots els membres.

La funció i el propòsit de les reunions variaran d'una organització a una altra i han de ser específics i relacionats amb la feina que es fa. Si bé per a algunes organitzacions pot ser apropiat compartir i divulgar informació important relacionada amb el seu problema prioritari, a altres els pot ser més útil dedicar aquest temps a planificar activitats i esdeveniments, relacionar-se amb altres persones, parts interessades o organitzacions a la comunitat, convidar ponents o identificar recursos comunitaris existents. Amb independència del propòsit i les activitats del grup, les reunions ofereixen als membres l'oportunitat de compartir informació valuosa i contribuir a la feina global i la visió de l'organització.

### Privadesa i confidencialitat

És important tenir cura i esforçar-se en la manera com l'organització guarda i utilitza informació privada, ja sigui informació personal dels membres o informació recopilada com a part de la investigació o defensa (per exemple, noms, adreces, comentaris, etc.). Això inclou mantenir en privat llistes de correus electrònics i la informació de contacte. Els membres o participants de determinades activitats o esdeveniments potser volen mantenir la seva participació confidencial i aquesta confidencialitat s'ha de respectar i protegir (31).

### Donar la benvinguda i acollir nous membres

Cal donar la benvinguda als nous membres i fer que se sentin còmodes com a part de l'organització. Cal valorar i animar les persones que contribueixen a l'organització. Una manera d'introduir els nous membres és enviar una carta de benvinguda i un certificat de membre i fer-los saber com és de valuosa la seva participació. També és important assenyalar que les persones que han patit discriminació o violacions dels drets humans podrien no estar segures d'unir-se a un grup o podrien fer front a obstacles socials o estructurals en unir-se. S'ha de deixar clar des del principi que la participació a les activitats és voluntària i que els membres poden optar per deixar el grup o renunciar a les activitats en qualsevol moment.

Cada membre tindrà alguna cosa única per oferir a l'organització. Com participen els membres a l'organització hauria de dependre dels seus únics talents, experiències, habilitats i punts forts que aporten, a més de la naturalesa de les activitats que es porten a terme. Perquè els membres facin la contribució més gran possible és important relacionar els punts forts i les habilitats individuals amb activitats específiques. Per exemple, els membres amb clares aptituds per a l'escriptura seran bons candidats per escriure propostes de subvencions o prendre notes a les reunions, els membres creatius poden dirigir la creació i el disseny d'esdeveniments promocionals o activitats de grup, els membres amb clares aptituds organitzatives podrien ser bons candidats per dirigir esdeveniments o activitats de la comunitat, mentre que els membres amb experiència específica o pràctica relacionada amb un tema concret podrien crear materials o plans relacionats amb aquell tema.

### Promoure l'organització

Promoure l'organització és una activitat important que contribuirà al creixement global i l'èxit. La finalitat principal de la promoció és augmentar la sensibilització del grup i compartir informació sobre els seus fins i objectius amb les parts interessades, el públic objectiu i la comunitat en general. En augmentar el coneixement del públic sobre l'organització i les activitats, es pot obtenir més suport de la comunitat, que inclou parts interessades, persones d'influència i altres organitzacions amb interessos similars. Si bé a continuació es presenten moltes estratègies de divulgació, podria ser preferible centrar-se en algunes per implementar-les de manera efectiva, en comptes d'intentar implementar-les totes.

### Presentació oficial o sessió informativa

Una presentació oficial pot ser una manera útil de promoure l'organització. La presentació no s'ha de fer necessàriament al començament de l'existència de l'organització; depèn de si i en quin moment decideix el grup que la publicitat és convenient. Quan planifiqui una presentació, és útil convidar parts interessades importants i despertar l'interès mediàtic per l'organització i les qüestions que tracta. És útil planificar per endavant qualsevol reunió o esdeveniment. Algunes preguntes que poden ajudar a la planificació del grup són:

- Quin és el propòsit de la presentació/sessió?
- On es farà?
- Qui hi assistirà i què farà que l'esdeveniment sigui atractiu per a una gran multitud (per exemple, un ponent convidat de renom o oferir menjar i beure)?
- L'esdeveniment serà accessible a diferents grups de població?
- L'organització necessitarà materials o recursos? Si és així, com s'obtidran?
- Què passarà a l'esdeveniment (és a dir, el programa)?
- L'organització necessitarà llicències, assegurança o un altre tipus de permisos per celebrar l'esdeveniment o utilitzar el lloc? De qui i com els obtindrà el grup?
- Com es promocionarà l'esdeveniment (per exemple, arribar a mitjans locals o nacionals i implicar-los en la defensa/promoció de l'esdeveniment i l'organització)?

A més, trobar i aprofitar oportunitats estratègiques per anunciar la creació de l'organització al públic pot millorar l'èxit de la presentació. Per exemple, les presentacions sovint reben més atenció i, per tant, arriben a més públic, si coincideixen amb dates importants del calendari, esdeveniments o anuncis relacionats amb les finalitats i els objectius de l'organització. Alguns exemples d'esdeveniments celebrats a mundialment són: Dia Mundial de la Salut (7 d'abril), Dia Internacional de Suport a les Víctimes de la Tortura (26 de juny), Orgull Boig / Dia de la Bastilla (14 de juliol), Dia Mundial de l'Alzheimer (21 de setembre), Setmana de Supervivents de Psiquiatria (5-10 d'octubre), Dia Mundial de la Salut Mental (10 d'octubre), Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat (3 de desembre), Dia dels Drets Humans (10 de desembre) i Dia de l'Orgull Boig (32). (Cal tenir en compte que l'Orgull Boig es pot celebrar en qualsevol moment, però se sol celebrar al juliol, cap al dia 14).

#### **Organització Nacional d'Usuaris i Supervivents de Psiquiatria de Ruanda – Presentació el Dia Mundial de la Salut Mental, 10 d'octubre (28)**

La presentació de la NOUSPR es va fer el Dia Mundial de la Salut Mental (10 d'octubre). Volíem que les persones sabessin que, a més de les discapacitats físiques, hi ha «discapacitats ocultes» que no són tan destacades ni es reconeixen fàcilment, com el destret emocional o malalties de salut mental. Per a les celebracions vam convidar OPD, ONG i funcionaris del govern.

Vam triar un estel com a símbol d'esperança i de confiança en les persones amb discapacitat psicosocial. En resum, el missatge va ser: «Com un estel a l'aire, em balancejo cap al lloc on anomenau una realitat. Recorro el món estrany, els meus somnis mai no es fan realitat, em perdo... això dieu, però la corda que em connecta amb les meves arrels és forta... prou per seguir sent un ésser humà. He de continuar sent valorat amb confiança i dignitat».

També es poden dur a terme altres activitats per promoure l'organització de forma contínua. Aquestes activitats inclouen sessions informatives, formularis de manifestació d'interessos i afiliació, fullets i fulls de mà, pòsters i avisos (en àrees de serveis de salut mental i altres relacionats, a més de locals comunitaris), butlletins, mitjans informatius locals i nacionals, pàgines web i/o plataformes de mitjans socials. Aquestes activitats es descriuen amb més detall a continuació.

### **Manifestació d'interessos i formularis d'afiliació**

Els formularis de «manifestació d'interessos» es fan servir per identificar les persones interessades a formar part del grup o que volen obtenir més informació (31). D'altra banda, els formularis d'afiliació són sol·licituds per ser membre de l'organització. Aquests formularis poden tenir formats diferents segons l'organització. També poden estar inclosos com a part de, o juntament, amb el fullet o butlletí de l'organització, o es poden distribuir en esdeveniments i trobades.

Els formularis d'afiliació i manifestació d'interessos haurien de tenir espai per a:

- Noms de les persones
- Mètodes de comunicació preferits (telèfon, correu electrònic o correu postal)
- Mètodes de participació preferits
- Informació sobre com es pot tornar el formulari al grup

### **Fullet i fulls de mà**

Potser l'organització vol informar una comunitat més àmplia sobre les seves activitats i atreure nous membres i suport per mitjà de fullets i/o fulls de mà. Abans que el grup comenci a dissenyar i redactar aquest material, és útil fer les preguntes següents (31):

- Què ha de dir l'organització? Intenteu que sigui breu i senzill, i que s'incloguin només els punts principals.
- A qui va dirigit? És important que l'estil i el contingut es corresponguin amb el grup objectiu o el grup o grups que l'organització intenta atraure. Considereu l'ús d'imatges i de representacions gràfiques en entorns amb taxes d'alfabetització baixes. També considereu l'accessibilitat, per exemple utilitzar braille.
- Quin aspecte hauria de tenir el fullet o el full de mà? Per exemple, hauria de ser professional, senzill, cordial, etc.? Qui el dissenyarà?
- Com imprimirà l'organització el full de mà o el fullet? Quant costarà? Quants se n'haurien d'imprimir? Què passa si s'esgota el subministrament?
- On es distribuirà? Considereu llocs estratègics per atraure el públic objectiu.

La informació del fullet o full de mà podria incloure:

- Nom i propòsit de l'organització
- Objectius de l'organització
- Tipus d'organització (afiliació oberta o tancada, etc.)
- Hora i lloc de les reunions
- Com contactar amb l'organització
- Buscar informació de la comunitat sobre temes d'interès i idees a prioritzar

### **Pòsters i avisos**

Els pòsters i els avisos són una gran manera d'anunciar el grup. A l'hora de crear pòsters i avisos, és important considerar dissenys i imatges apropiats per transmetre missatges clau que persuadeixin i motivin el públic objectiu a emprendre l'acció per unir-se i donar suport a l'organització. Els missatges clau han de ser positius, persuasius i relacionats amb la cultura i el context local. Algunes preguntes importants que cal fer-se a l'hora de crear pòsters i avisos són:

- A qui intenta arribar l'organització?
- Quin és el benefici del grup per als possibles membres?
- Què vol l'organització que faci el públic? Alguns elements previstos inclouen assistir a un grup de suport, subscriure's al butlletí de l'organització, visitar les oficines centrals de l'organització o emprendre accions de defensa.

Igual que amb els fullets i els fulls de mà, els pòsters i avisos s'han de col·locar i/o distribuir en llocs estratègics perquè siguin el més efectius i accessibles possibles, per exemple, a locals comunitaris de salut mental i relacionats amb el servei visitats pels grups objectiu (com clíniques, centres comunitaris, esglésies, biblioteques i agències de serveis socials).

### **Butlletins**

Els butlletins poden ser una estratègia efectiva per arribar a un gran públic perquè són fàcils de crear i distribuir. Per exemple, es pot distribuir un butlletí breu per correu postal o electrònic (31).

El contingut del butlletí pot incloure:

- Informes d'esdeveniments i reunions.
- Un calendari de reunions i esdeveniments futurs.
- Notícies relacionades amb els membres individuals de l'organització (amb autorització).
- Articles, opinions, informes de debats actuals, citacions, dibuixos, fotos, etc.
- Poesies, acudits, assaigs, pensaments, opinions, descripcions d'experiències personals, art, etc. dels membres.

Les tasques de redactar el butlletí poden ser rotatòries entre els membres i han de seguir algunes regles editorials senzilles, com ara:

- Dins dels límits d'un debat respectuós, s'animarà a fer debats oberts sobre temes de política o altres assumptes relacionats amb l'organització.
- S'evitaran declaracions que podrien posar el grup en risc d'un procés judicial o, si és important per al treball de l'organització, els riscos s'atenuaran després d'assessorar-se jurídicament.
- Les declaracions que d'alguna manera disminueixin els drets i la dignitat de les persones amb discapacitat seran rebutjades.

### **Pàgines web, blogs i plataformes de mitjans socials**

Les pàgines web, els blogs i les plataformes de mitjans socials, com ara Facebook, Twitter i LinkedIn, poden ser formes efectives de comunicar-se amb els membres i les parts interessades i promoure l'organització. El contingut pot incloure la visió, els objectius i les activitats de l'organització, informació de contacte, notícies importants, actualitzacions i/o avenços periòdics, propers esdeveniments, campanyes o històries de membres que volen compartir èxits o experiències personals.

Mantenir les pàgines web amb informació actualitzada i ben organitzada es pot utilitzar com un mitjà per educar el públic i els responsables sobre les finalitats, els objectius, les activitats i els problemes prioritaris de l'organització. A més, les pàgines web es poden utilitzar per fer votacions en línia d'actituds públiques cap als problemes prioritaris de l'organització que, alhora, poden aportar informació útil sobre polítiques o intervencions que s'adaptarien millor per abordar aquests problemes. A més, aquesta informació pot acabar sent la base d'activitats futures (33).

L'ús de plataformes de mitjans socials té diversos beneficis, com ara el baix cost (de vegades, fins i tot són gratuïtes), la capacitat d'enviar missatges instantanis al públic objectiu i l'oportunitat de controlar les activitats d'una organització i la seva efectivitat (per exemple per mitjà de votacions en línia, fòrums de debat o comentaris del grup objectiu). Les diferents plataformes de mitjans socials es dirigiran a públics diferents, així que la investigació de les característiques demogràfiques dels usuaris de les plataformes pot ajudar a identificar el millor ajustament entre les finalitats de l'organització i la plataforma de mitjans socials. Algunes estratègies que cal tenir en compte a l'hora de fer servir els mitjans socials són (34):

- Seleccionar plataformes específiques que, a més de ser les més efectives, també es puguin gestionar quant a temps i esforç.
- Publicar només contingut rellevant i assegurar-se que procedeix de fonts creïbles i fiables.
- Publicar periòdicament. Si un compte no s'actualitza periòdicament amb informació nova, és probable que el públic perdi ràpidament l'interès.
- Fixar objectius clars sobre com s'utilitzarà la plataforma social (per exemple, compartir informació sobre esdeveniments importants i/o comprometre's àmpliament amb un públic objectiu sobre el problema prioritari).

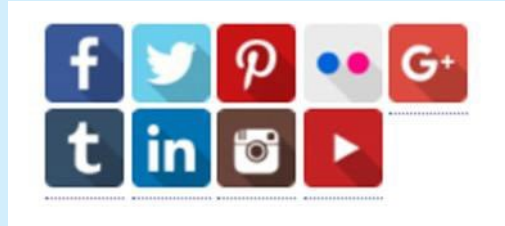
### **L'Autistic Self Advocacy Network utilitza la defensa electrònica per promoure'n la missió**

L'Autistic Self Advocacy Network (ASAN) és una organització sense ànim de lucre dirigida per i destinada a les persones amb autisme. L'ASAN defensa els problemes relacionats amb l'autisme i amb altres discapacitats. Té l'objectiu d'assegurar la participació significativa de les persones amb autisme a fer política a tots els nivells, promoure una cultura d'inclusió i respecte per a tots, fer complir els drets de les persones amb autisme perquè tinguin les mateixes oportunitats a l'escola i



el treball i millorar els fons per als serveis i suports comunitaris juntament amb la investigació sobre quina és la millor manera de proporcionar-los.

A l'ASAN s'utilitzen diverses plataformes de mitjans socials com Facebook, Instagram, Twitter, YouTube, Tumblr, Pinterest, Flickr, Google Plus i LinkedIn per promoure'n la missió i objectius, a més de defensar, recaptar fons, promoure esdeveniments i divulgar informació important i recursos.



Per a més informació, consulteu: <http://autisticadvocacy.org>

autisticselfadvocacy Follow

519 posts 1,504 followers 95 following

Autistic Self Advocacy Network ASAN seeks to advance the principles of the disability rights movement with regard to autism. Nothing About Us, Without Us!  
autisticadvocacy.org

ASAN Official Statement on the Charlottesville Terror Attack

A SPECIAL MESSAGE FOR EVERYONE!

ACTION ALERT! ALMOST THERE ON HEALTH CARE!

Autistic Self Advocacy Network ASAN

714 followers - The Autistic Self-Advocacy Network (ASAN) is...

Posts

Autistic Self Advocacy Network Public 8h

"What are the barriers impeding the development of friendship, and how can we move past them?"  
<http://www.broadreachtraining.com/articles/arhellbe.htm>

Autistic Self Advocacy Network Public 10h

Details of abuse investigations in state institutions are almost never made public, even with the names blacked out. <http://www.oneidadispatch.com/general-news/20170810/ap-exclusive-maggot-case-at-group-home-in-rome-a-rare-look-at-neglect-behind-veil-of-ny-state-secrecy>

## 5. Monitoratge, avaluació i presentació d'informes

El control fa referència al seguiment rutinari d'elements clau d'activitats de l'organització, mentre que l'avaluació fa referència a un procés per avaluar sistemàticament el valor i l'efectivitat d'una activitat. L'avaluació és bàsica per entendre si l'organització té l'impacte previst. El control i l'avaluació també ajudaran a identificar factors que faciliten les finalitats i els objectius de l'organització o actuen com a obstacles per assolir-los.

A continuació es presenten diferents aspectes d'una organització que cal controlar i avaluar.

## **Funcionament general de l'organització, programes i activitats**

És útil entendre el funcionament general de l'organització controlant, per exemple, si:

- S'han fet les activitats planificades.
- S'han complert els terminis previstos inicialment.
- Es van disposar i van ser suficients els recursos humans i financers utilitzats per satisfer les necessitats de l'organització.

## **Participació**

L'organització pot rastrejar i enregistrar estadístiques senzilles per controlar el nivell de participació. Alguns exemples són:

- Nombre d'assistents
- Tipus de participants (per exemple, persones amb discapacitat, famílies, cuidadors, professionals de salut mental i altres, persones de diverses posicions socials, etc.)
- Freqüència de participació
- Quant de temps hi participa una persona
- Satisfacció amb els membres i l'assistència

Controlar la participació proporcionarà un coneixement de les activitats més populars, si el nombre de persones augmenta o disminueix amb el temps, qui vol i pot participar en la feina de l'organització i si els grups objectiu participen segons el que es va preveure.

## **Impacte del treball de l'organització**

En general, és important que quedi clar què vol assolir l'organització i recopilar contínuament informació i proves per rastrejar l'evolució, per exemple, registrant les activitats del grup i obtenint-ne avaluacions internes i externes (per exemple què va funcionar i què no). Els mètodes d'avaluació poden ser de moltes maneres diferents, com ara enquestes, grups temàtics i entrevistes estructurades individuals. També es poden utilitzar estudis de casos i assaigs fotogràfics per recopilar dades qualitatives i documentar resultats. El mètode d'avaluació seleccionat dependrà dels objectius de les accions, activitats, serveis o programes implementats i la viabilitat de recopilar i analitzar aquestes dades.

Cal destacar que, en general, s'espera que les activitats de l'organització produeixin canvis en els coneixements, les actituds i el comportament i/o una millora en el benestar, la qualitat de vida o l'apoderament individual, o canvis en la política i la legislació a nivell sistèmic. Per tant, cal fer una avaluació detinguda de cadascuna de les activitats per garantir que l'organització té l'impacte desitjat i previst. Per exemple, quan una organització realitza accions de promoció per eliminar la discriminació contra les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva, és útil entendre (de cada servei, programa o acció que ha iniciat l'organització) el grau de participació de les persones, l'impacte de la iniciativa en els coneixements, les actituds i/o les pràctiques i/o l'impacte global de l'acció sobre el benestar del grup objectiu (és a dir, els va beneficiar segons el que havien previst o va beneficiar els

uns més que els altres?). També és important identificar estratègies i mecanismes per integrar els resultats de l'avaluació al funcionament de l'organització per aconseguir millores significatives.

De vegades, els donants necessitaran una avaluació més formal d'una organització i les seves activitats, funcions i processos, a més del seu impacte i mesures basades en els resultats relacionats amb els programes o serveis disponibles. Per exemple, els donants podrien voler veure una anàlisi de les finances de l'organització, com ara assignacions pressupostàries i quins fons específics i fonts de finançament podria necessitar el grup en el futur. Si es necessiten aquests informes, realitzar aquestes avaluacions de forma precisa i a temps serà important per a l'èxit global de l'organització (vegeu la secció sobre *Presentació d'informes*).

### Presentació d'informes (35)

És important presentar informes a finançadors, socis i altres que poden ajudar l'organització si vol continuar rebent el seu suport. L'avaluació hauria de ser la base d'aquests informes. Si l'organització ha rebut fons d'un govern o d'un pla de subvencions benèfiques, també s'hauran de complir requisits específics per presentar els informes. Això podria incloure presentar informes sobre:

- Assoliment de fites acordades i evolució de la implementació dels objectius de l'organització.
- Històries d'èxits (o reptes).
- Ingressos i despeses pressupostàries i vincles amb els resultats previstos (inclòs un informe d'auditoria, si escau).
- Nombre de persones involucrades en un període de temps predeterminat.
- Reclutament de nous membres o voluntaris.

És essencial que tots els informes es completin de la manera requerida i se centrin en les necessitats i els interessos del públic objectiu. Per exemple, un informe a un finançador hauria d'incloure un resum de com es van fer servir els fons, un informe adreçat a un defensor ha de destacar missatges de defensa, un informe als membres ha de donar part de les prioritats previstes per a l'any. Acostuma a ser més eficient redactar un únic informe que ha de complir tots aquests propòsits.

Cal fer una comunicació continuada amb els donants i altres defensors. És bàsic comunicar al més aviat possible als organismes de finançament qualsevol problema quant a informar puntualment per no posar en perill el finançament continu o el suport de l'organització.

#### Exemples d'informes

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

## 6. Sostenibilitat

A més del finançament, la motivació i el compromís dels membres són essencials per sostenir una organització i les seves activitats.

## Mantenir motivades les persones

Les persones poden tenir molts motius diferents per unir-se a una organització. No obstant això, romandran només si senten que es beneficien o contribueixen significativament a alguna cosa amb la seva participació.

Alguns factors motivadors per continuar participant en una organització podrien derivar de:

- Un sentit de pertinença en formar part d'una comunitat i estar amb altres.
- La satisfacció d'ajudar els altres de manera significativa.
- Rebre comentaris positius sobre la feina feta.
- Els membres perceben un sentit de pertinença de l'organització, una sensació que les seves aportacions i contribucions importen i que impulsen els objectius, les adreces i les activitats de l'organització.
- Sentir que hi ha transparència i integritat en el lideratge de l'organització i en els processos de presa de decisions.
- Oportunitats per als membres de participar activament i fins i tot acabar sent líders.

En general, un dels papers del líder és garantir que els membres estiguin satisfets amb la seva participació a l'organització. Això es pot assolir (35):

- Garantint que el propòsit i les activitats de l'organització són importants.
- Permetent que els membres gaudeixin de la interacció social amb els altres.
- Assegurant-se d'assignar i compartir la responsabilitat i donant suport als membres en les tasques.
- Garantint que no es deixa de banda ningú i que tots els membres hi poden contribuir.
- Oferint als membres la formació adequada d'habilitats i el desenvolupament de competències.
- Animant els membres a compartir idees de millora i nous projectes.
- Responent possibles conflictes dins de l'organització.
- Animant i recompensant els èxits.

## Celebrar els èxits

Les organitzacions poden tenir objectius ambiciosos; no obstant això, fixar objectius que són irrealistes o inabastables portarà a la decepció i pot desmoralitzar els membres del grup. La probabilitat d'èxit es pot potenciar fixant objectius més petits, més fàcilment assolibles, encara que això signifiqui que potser es triga molt més temps a assolir-los.

També és important per a tots els membres celebrar els èxits, encara que siguin petits. Aconseguir els objectius pot comportar molta energia i temps; per tant, celebrar els èxits farà que les persones segueixin motivades i els animarà a continuar-hi participant. Donar a conèixer els èxits també aconseguirà el suport d'altres que reconeixeran la bona feina que porta a terme l'organització.

## Referències

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

14. Altruist. About us [lloc web]. Ahmedabad: Altruist. Disponible a: <http://thealtruist.org/about-us/> [consulta: 15 febrer 2017].
15. Hamlai M. Personal communication. 2017.
16. Timothy [video]. CBM Australia; 2017. Disponible a: <http://www.endthecycle.info/wpdm/timothy-video/> [consulta: 15 febrer 2017].
17. Vasquez A. Personal communication. 2017.
18. Goodwin R, Patton M. Tools for creating and maintaining safe and successful peer-led groups for adults with histories of sexual abuse [publicació en línia]. Ottawa: 1in6 & The Men's Project; 2007 [consulta: 16 febrer 2017].
19. Dementia – Together towards a new era. 32nd International Conference of Alzheimer's Disease International, Kyoto, Japan (26–29 April 2017) [web page]. London: Alzheimer's Disease International (ADI); 2017. Disponible a: <https://www.alz.co.uk/ADI-conference-2017> [consulta: 20 novembre 2018].
20. Straight to the Point: Mapping an Advocacy Strategy, p. 5 [online publication]. Watertown (MA): Pathfinder International; 2011. Disponible a: <http://www.pathfinder.org/publications/straight-to-the-point-mapping-an-advocacy-strategy/> [consulta: 16 febrer 2017].
21. Sharma RR. An introduction to advocacy training guide [publicació en línia]. Washington (DC): Academy for Educational Development; 1997. Disponible a: [http://wikiciv.org.rs/images/8/89/An\\_Introduction\\_to\\_Advocacy.pdf](http://wikiciv.org.rs/images/8/89/An_Introduction_to_Advocacy.pdf) [consulta: 16 febrer 2017].
22. Centre of Excellence in Peer Support Mental Health. Considerations when setting up a peer support group [publicació en línia]. Victoria: Association for the Relatives and Family of the Emotionally and Mentally Ill (ARAFEMI); 2013. Disponible a: <http://www.peersupportvic.org/index.php/2uncategorised/30-starting-a-peer-support-service-or-group>, [consulta: 16 febrer 2017].
23. Community Tool Box. Developing a plan for financial sustainability [lloc web]. Lawrence (KS): University of Kansas; 2014. Disponible a: <http://ctb.ku.edu/en/table-of-contents/finances/grants-and-financial-resources/financial-sustainability/main> [consulta: 16 febrer 2017].
24. Garecht J. How to use crowd-funding sites to raise money for your non-profit [lloc web]. Philadelphia (PA): The Fundraising Authority; 2016. Disponible a: <http://www.thefundraisingauthority.com/internet-fundraising/crowd-funding-your-nonprofit/> [consulta: 16 febrer 2017].
25. Mental health and development: targeting people with mental health conditions as a vulnerable group. Geneva: World Health Organization; 2010. Disponible a: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44257/1/9789241563949\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44257/1/9789241563949_eng.pdf) [consulta: 2 febrer 2017].
26. Private-sector funding sources [publicació en línia]. Washington (DC): Centre for Community Change. Disponible a: <http://www.campusactivism.org/server-new/uploads/privfund.pdf> [consulta: 6 febrer 2017].
27. Evidence for peer-run crisis alternatives [lloc web]. Lawrence (MA): National Empowerment Centre (NEC); 2013. Disponible a: <http://power2u.org/evidence-for-peer-run-crisis-alternatives/> [consulta: 15 febrer 2017].

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

## Annex

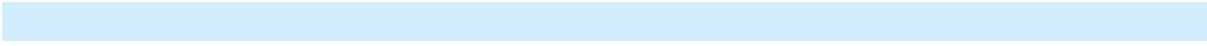
### Annex 1. Instruments de drets humans de les Nacions Unides i òrgans de tractats corresponents

Instruments de drets humans de les Nacions Unides	Òrgans de supervisió de l'aplicació dels tractats de les Nacions Unides
Pacte internacional de drets civils i polítics	Comitè de Drets Humans <a href="https://www.ohchr.org/en/hrbodies/ccpr/pages/ccprindex.aspx">https://www.ohchr.org/en/hrbodies/ccpr/pages/ccprindex.aspx</a>
Pacte internacional de drets econòmics, socials i culturals	Comitè de Drets Econòmics, Socials i Culturals <a href="https://www.ohchr.org/en/hrbodies/cescr/pages/cescrindex.aspx">https://www.ohchr.org/en/hrbodies/cescr/pages/cescrindex.aspx</a>
Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat	Comitè de Drets de les Persones amb Discapacitat <a href="https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/crpdindex.aspx">https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/crpdindex.aspx</a>
Convenció contra la tortura i altres tractes o penes cruels, inhumans o degradants	Comitè contra la Tortura <a href="https://www.ohchr.org/en/hrbodies/cat/pages/catindex.aspx">https://www.ohchr.org/en/hrbodies/cat/pages/catindex.aspx</a>
Convenció sobre els drets de l'infant	Comitè de Drets de l'Infant <a href="https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRC/Pages/CRCIndex.aspx">https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRC/Pages/CRCIndex.aspx</a>
Conveni internacional sobre l'eliminació de totes les formes de discriminació racial	Comitè per a l'Eliminació de la Discriminació Racial <a href="https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CERD/Pages/CERDIndex.aspx">https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CERD/Pages/CERDIndex.aspx</a>
Conveni sobre l'eliminació de totes les formes de discriminació de la dona	Comitè per a l'Eliminació de la Discriminació de la Dona <a href="https://www.ohchr.org/en/hrbodies/cedaw/pages/cedawindex.aspx">https://www.ohchr.org/en/hrbodies/cedaw/pages/cedawindex.aspx</a>

#### Per a més informació, consulteu:

- Oficina de l'Alt Comissariat de les Nacions Unides per als Drets Humans. Informació general sobre el sistema de tractats sobre drets humans de les Nacions Unides:  
<http://www.ohchr.org/EN/Issues/IPeoples/IPeoplesFund/Pages/TreatyBodies.aspx>
- International Disability Alliance (IDA). Document d'orientació sobre informes paral·lels:  
<http://www.internationaldisabilityalliance.org/resources/guidance-documentparallel-reporting>





Els mòduls de formació i orientació de la iniciativa QualityRights de l'Organització Mundial de la Salut se centren en les aptituds i els coneixements necessaris per proporcionar serveis socials i de salut mental i suports de bona qualitat, així com per promoure els drets de les persones amb discapacitat psicosocial, intel·lectual o cognitiva.

Mitjançant exercicis, presentacions, estudis de casos i extensos, debats i col·loquis, **els mòduls de formació QualityRights** posen de manifest alguns dels reptes crítics a què han de fer front les parts interessades de diferents països d'arreu del món. Per exemple:

- Com respectem la voluntat i les preferències de les persones, fins i tot en situacions difícils?
- Com garantim la seguretat de les persones i alhora respectem el dret de cada persona a decidir sobre el seu tractament, la seva vida i el seu destí?
- Com posem fi a l'aïllament i a la contenció?
- Com funciona un abordatge basat en el suport a la presa de decisions si algú no pot comunicar la seva voluntat?

Els **mòduls d'orientació de la iniciativa QualityRights** complementen el material de formació. Els mòduls d'orientació *Organitzacions de la societat civil* i *Defensa dels drets en salut mental* expliquen, pas a pas, què poden fer els moviments de la societat civil de diferents països d'arreu del món per impulsar abordatges basats en els drets humans en el sector dels serveis socials i de salut mental per tal d'aconseguir un canvi que sigui impactant i durador. Els mòduls d'orientació *El suport individualitzat entre iguals* i *Els grups de suport entre iguals* proporcionen una orientació concreta sobre com crear i dirigir eficaçment aquests serveis tan crucials, però que sovint no es tenen en compte.

