



# Grupos de apoyo entre iguales para personas con experiencia vivida

Módul de orientación de QualityRights de la OMS

QualityRights



Generalitat  
de Catalunya

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

2022, © Generalitat de Catalunya



Esta publicación es una traducción, de acuerdo con la licencia de Creative Commons [CC BY-NC-SA 3.0 IGO](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/), del texto original de la OMS escrito en inglés.

Esta traducción no es obra de la OMS, y por tanto no se hace responsable del contenido ni de la exactitud de la traducción. La edición original en inglés *Peer support groups by and for people with lived experience. WHO QualityRights guidance module*. Geneva: World Health Organization; 2019 es el texto auténtico y vinculante.

**Edita:**

Pacto Nacional de Salud Mental. Generalitat de Catalunya.

**Traducción:**

Servicio de Planificación Lingüística del Departament de Salut.

**Primera edición:**

Octubre de 2022

# Índice

Agradecimientos.....	ii
Prefacio .....	x
Declaraciones de apoyo.....	xi
¿Qué es la iniciativa QualityRights de la OMS?.....	xviii
La iniciativa QualityRights de la OMS: herramientas de formación y orientación .....	xix
Sobre esta formación y orientación.....	xx
Nota preliminar sobre el lenguaje .....	xxii
1. Introducción.....	1
2. ¿Qué son los grupos de apoyo entre iguales? .....	1
3. Beneficios de los grupos de apoyo entre iguales .....	2
4. Creación de un grupo de apoyo.....	5
5. Dirigir las reuniones del grupo de apoyo entre iguales .....	11
Referencias.....	20

# Agradecimientos

## Conceptualización

Michelle Funk (coordinadora) y Natalie Drew Bold (funcionaria técnica), Equipo de Desarrollo de Políticas y Servicios de Salud Mental, Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias (OMS/Ginebra).

## Equipo editorial y de redacción

Michelle Funk (OMS/Ginebra), Natalie Drew Bold (OMS/Ginebra); Marie Baudel, Universidad de Nantes, Francia

## Expertos internacionales clave

Celia Brown, MindFreedom International (Estados Unidos); Mauro Giovanni Carta, Universidad de Cagliari (Italia); Yeni Rosa Damayanti, Asociación Indonesia de Salud Mental (Indonesia); Sera Davidow, Western Mass Recovery Learning Community (Estados Unidos); Catalina Devandas Aguilar, relatora especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (Suiza); Julian Eaton, CBM International y Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres (Reino Unido); Salam Gómez, Red Mundial de Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría (Colombia); Gemma Hunting, consultora internacional (Alemania); Diane Kingston, Alianza Internacional contra el VIH/Sida (Reino Unido); Itzhak Levav, Departamento de Salud Mental Comunitaria, Universidad de Haifa (Israel); Peter McGovern, Modum Bad (Noruega); David McGrath, consultor internacional (Australia); Tina Minkowitz, Centro para los Derechos Humanos de los Usuarios y Supervivientes de la Psiquiatría (Estados Unidos); Peter Mittler, Dementia Alliance International (Reino Unido); Maria Francesca Moro, Universidad de Columbia (Estados Unidos); Fiona Morrissey, consultora de investigación en legislación sobre discapacidad (Irlanda); Michael Njenga, Usuarios y Supervivientes de la Psiquiatría en Kenia (Kenia); David W. Oaks, Acui Institute, LLC (Estados Unidos); Soumitra Pathare, Centro para la Legislación y las Políticas de Salud Mental, Sociedad de Derecho de la India (India); Dainius Pūras, relator especial sobre el derecho de todas las personas al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (Suiza); Jolijn Santegoeds, Red Mundial de Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría (Países Bajos); Sashi Sashidharan, Universidad de Glasgow (Reino Unido); Gregory Smith, consultor internacional (Estados Unidos); Kate Swaffer, Dementia Alliance International (Australia); Carmen Valle, CBM International (Tailandia); Alberto Vásquez Encalada, relator especial sobre los derechos de las personas con discapacidad ante la Oficina de las Naciones Unidas (Suiza).

## Colaboraciones

### Revisores técnicos

Abu Bakar Abdul Kadir, Hospital Permai (Malasia); Robinah Nakanwagi Alambuya, Red Panafricana de Personas con Discapacidades Psicosociales (Uganda); Anna Arstein-Kerslake, Facultad de Derecho de Melbourne, Universidad de Melbourne (Australia); Lori Ashcraft, Resilience Inc. (Estados Unidos); Rod Astbury, Asociación de Salud Mental de Australia Occidental (Australia); Joseph Atukunda, Heartsounds, Uganda (Uganda); David Axworthy, Comité de Salud Mental de Australia Occidental (Australia); Simon Vasseur Bacle, EPSM Lille Metropole, Centro Colaborador de la OMS, Lille (Francia); Sam Badege, Organización Nacional de Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría en Ruanda (Ruanda); Amrit Bakhshy, Asociación de Concienciación sobre la Esquizofrenia (India); Anja Baumann, Acción para la Salud Mental de Alemania (Alemania); Jerome Bickenbach, Universidad de Lucerna (Suiza); Jean-



Sébastien Blanc, Asociación para la Prevención de la Tortura (Suiza); Pat Bracken, consultor independiente en psiquiatría (Irlanda); Simon Bradstreet, Universidad de Glasgow (Reino Unido); Claudia Pellegrini Braga, Universidad de São Paulo (Brasil); Fiscalía de Río de Janeiro (Brasil); Patricia Brogna, Escuela Nacional de Terapia Ocupacional (Argentina); Celia Brown, MindFreedom International (Estados Unidos); Kimberly Budnick, maestra de Head Start/educadora de la primera infancia (Estados Unidos); Janice Cambri, Psychosocial Disability - Inclusive Philippines (Filipinas); Aleisha Carroll, CBM Australia (Australia); Mauro Giovanni Carta, Universidad de Cagliari (Italia); Chauhan Ajay, Autoridad Estatal de Salud Mental, Gujarat (India); Facundo Chavez Penillas, Oficina del Alto Comisariado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos (Suiza); Daniel Chisholm, Oficina Regional para Europa de la OMS (Dinamarca); Louise Christie, Red Escocesa de Rehabilitación (Reino Unido); Oryx Cohen, Centro Nacional de Empoderamiento (Estados Unidos); Celine Cole, Universidad Libre de Berlín (Alemania); Janice Cooper, Carter Center (Liberia); Jillian Craigie, Kings College de Londres (Reino Unido); David Crepaz-Keay, Fundación para la Salud Mental (Reino Unido); Rita Cronise, International Association of Peer Supporters (Estados Unidos); Gaia Montauti de Harcourt, Fondation de Harcourt (Suiza); Yeni Rosa Damayanti, Indonesia Mental Health Association (Indonesia); Sera Davidow, Western Mass Recovery Learning Community (Estados Unidos); Laura Davidson, abogada y consultora en desarrollo (Reino Unido); Lucía de la Sierra, Oficina del Alto Comisariado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (Suiza); Theresia Degener, Bochum Center for Disability Studies (BODY), Universidad Protestante de Estudios Aplicados (Alemania); Paolo del Vecchio, Administración de Servicios de Salud Mental y de Drogodependencias (Estados Unidos); Manuel Desviado, Atopos, Salud Mental, Comunidad y Cultura (España); Catalina Devandas Aguilar, relatora especial sobre los derechos de las personas con discapacidad (Suiza); Alex Devine, Universidad de Melbourne (Australia); Christopher Dowrick, Universidad de Liverpool (Reino Unido); Julian Eaton, CBM International y Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres (Reino Unido); Rabih El Chammay, Ministerio de Salud (Líbano); Mona El-Bilsha, Universidad de Mansura (Egipto); Ragia Elgerzawy, Iniciativa Egipcia para los Derechos Humanos (Egipto); Radó Iván, Foro de Interés por la Salud Mental (Hungría); Natalia Santos Estrada, Colectivo Chuhcan (México); Timothy P. Fadgen, Universidad de Auckland (Nueva Zelanda); Michael Elnemais Fawzy, Hospital de Salud Mental El-Abbassia (Egipto); Alva Finn, Mental Health Europe (Bélgica); Susanne Forrest, NHS Education for Scotland (Reino Unido); Rodrigo Fredes, Locos por Nuestros Derechos (Chile); Paul Fung, Mental Health Portfolio, HETI Higher Education (Australia); Lynn Gentile, Oficina del Alto Comisariado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (Suiza); Kirsty Giles, South London and Maudsley (SLaM) Recovery College (Reino Unido); Salam Gómez, Red Mundial de Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría (Colombia); Ugnė Grigaitė, ONG Instituto de Seguimiento de Derechos Humanos y Perspectivas en Salud Mental (Lituania); Margaret Grigg, Departamento de Servicios Humanos y de Salud, Melbourne (Australia); Oye Gureje, Departamento de Psiquiatría, Universidad de Ibadan (Nigeria); Cerdic Hall, Camden e Islington NHS Foundation Trust (Reino Unido); Julie Hannah, Human Rights Centre, Universidad de Essex (Reino Unido); Steve Harrington, International Association of Peer Supporters (Estados Unidos); Akiko Hart, Mental Health Europe (Bélgica); Renae Hodgson, Comité de Salud Mental de Australia Occidental (Australia); Nicole Hogan, Hampshire Hospitales NHS Foundation Trust (Reino Unido); Frances Hughes, Cutting Edge Oceanía (Nueva Zelanda); Gemma Hunting, consultora internacional (Alemania); Hiroto Ito, Centro Nacional de Neurología y Psiquiatría (Japón); Maths Jespersen, PO-Skåne (Suecia); Lucy Johnstone, consultora en psicología clínica y formadora independiente (Reino Unido); Titus Joseph, Centro para la Legislación y las Políticas de Salud Mental, Sociedad de Derecho de la India (India); Dovilė Juodkaitė, Foro Lituano de Discapacidad (Lituania); Rachel Kachaje, Disabled People's International (Malawi); Jasmine Kalha, Centro para la Legislación y las Políticas de Salud Mental, Sociedad de Derecho de la India (India); Elizabeth Kamundia, Comité Nacional sobre Derechos Humanos (Kenia); Yasmin Kapadia, Sussex Recovery College (Reino Unido); Brendan Kelly, Trinity College de Dublín (Irlanda); Mary Keogh, CBM International (Irlanda); Akwatu Khenti, Dirección contra el Racismo de Ontario, Ministerio de Seguridad Comunitaria y Servicios Penitenciarios (Canadá); Seongsu Kim, Centro Colaborador de la OMS, Hospital Mental Yongin (Corea del Sur); Diane Kingston, Alianza Internacional contra el VIH/Sida

(Reino Unido); Rishav Koirala, Universidad de Oslo (Noruega); Mika Kontiainen, Departamento de Asuntos Exteriores y Comercio (Australia); Sadhvi Krishnamoorthy, Centro para la Legislación y las Políticas de Salud Mental, Sociedad de Derecho de la India (India); Anna Kudiyarova, Instituto Psicoanalítico para Asia Central (Kazajistán); Linda Lee, Mental Health Worldwide (Canadá); Itzhak Levav, Departamento de Salud Mental Comunitaria, Universidad de Haifa (Israel); Maureen Lewis, Comité de Salud Mental (Australia); Laura Loli-Dano, Centro para las Adicciones y la Salud Mental (Canadá); Eleanor Longden, Greater Manchester Mental Health NHS Foundation Trust (Reino Unido); Crick Lund, Universidad de Ciudad del Cabo (Sudáfrica); Judy Wanjiru Mbutia, Servicios de Salud Mental de Uzima (Kenia); John McCormack, Red Escocesa de Rehabilitación (Reino Unido); Peter McGovern, Modum Bad (Noruega); David McGrath, consultor internacional (Australia); Emily McLoughlin, consultora internacional (Irlanda); Bernadette McSherry, Universidad de Melbourne (Australia); Roberto Mezzina, Centro Colaborador de la OMS, Trieste (Italia); Tina Minkowitz, Centro para los Derechos Humanos de los Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría (Estados Unidos); Peter Mittler Dementia Alliance International (Reino Unido); Pamela Molina Toledo, Organización de Estados Americanos (Estados Unidos); Andrew Molodynski, Oxford Health NHS Foundation Trust (Reino Unido); Maria Francesca Moro, Universidad de Columbia (Estados Unidos); Fiona Morrissey, consultora de investigación en legislación sobre discapacidad (Irlanda); Melita Murko, Oficina Regional de Europa de la OMS (Dinamarca); Chris Nas, Trimbos International (Países Bajos); Sutherland Carrie, Departamento de Desarrollo Internacional (Reino Unido); Michael Njenga, Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría en Kenia (Kenia); Aikaterini - Katerina Nomidou, GAMIAN-Europe (Bélgica) y SOFPSI N. SERRON (Grecia); Peter Oakes, Universidad de Hull (Reino Unido); David W. Oaks, Aciu Institute, LLC (Estados Unidos); Martin Orrell, Instituto de Salud Mental, Universidad de Nottingham (Reino Unido); Abdelaziz Awadelseed Alhassan Osman, Hospital Al Amal, Dubai (Emiratos Árabes Unidos); Gareth Owen, King's College de Londres (Reino Unido); Soumitra Pathare, Centro para la Legislación y las Políticas de Salud Mental, Sociedad de Derecho de la India (India); Sara Pedersini, Fundación de Harcourt (Suiza); Elvira Pértega Andía, Universidad Saint-Louis (España); Dainius Pūras, relator especial sobre el derecho de todas las personas al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental (Suiza); Thara Rangaswamy, Schizophrenia Research Foundation (India); Manaan Kar Ray, Cambridgeshire y Peterborough NHS Foundation Trust (Reino Unido); Mayssa Rekhis, Facultad de Medicina, Universidad El Manar de Túnez (Túnez); Julie Repper, Universidad de Nottingham (Reino Unido); Genevra Richardson, King's College de Londres (Reino Unido); Annie Robb, Centro Ubuntu (Sudáfrica); Jean Luc Roelandt, EPSM Lille Metropole, Centro Colaborador de la OMS, Lille (Francia); Eric Rosenthal, Disability Rights International (Estados Unidos); Raúl Montoya Santamaría, Colectivo Chuhcan A.C. (México); Jolijn Santegoeds, Red Mundial de Usuarios y Supervivientes de la Psiquiatría (Países Bajos); Benedetto Saraceno, Instituto de Lisboa para la Salud Mental Global (Suiza); Sashi Sashidharan, Universidad de Glasgow (Reino Unido); Marianne Schulze, consultora internacional (Austria); Tom Shakespeare, Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres (Reino Unido); Gordon Singer, consultor experto (Canadá); Frances Skerritt, especialista de iguales (Canadá); Mike Slade, Universidad de Nottingham (Reino Unido); Gregory Smith, consultor internacional (Estados Unidos); Natasa Dale, Comité de Salud Mental de Australia Occidental (Australia); Michael Ashley Stein, Harvard Law School (Estados Unidos); Anthony Stratford, Mind Australia (Australia); Charlene Sunkel, Red Global de Iguales en Salud Mental (Sudáfrica); Kate Swaffer, Dementia Alliance International (Australia); Shelly Thomson, Departamento de Asuntos Exteriores y Comercio (Australia); Carmen Valle, CBM International (Tailandia); Alberto Vásquez Encalada, relator especial sobre los derechos de las personas con discapacidad frente a la Oficina de las Naciones Unidas (Suiza); Javier Vasquez, vicepresidente, Programas de Salud, Juegos Olímpicos Especiales, Internacional (Estados Unidos); Benjamin Veness, Alfred Health (Australia); Peter Ventevogel, Sección de Salud Pública, Alto Comisariado de las Naciones Unidas para los Refugiados (Suiza); Carla Aparecida Arena Ventura, Universidad de Sao Paulo (Brasil); Alison Xamon, presidente del Comité de Salud Mental de Australia Occidental (Australia).

## Alumnos en prácticas en la OMS

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

## Sede y oficinas regionales de la OMS

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

## Apoyo administrativo y editorial de la OMS

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

## Colaboraciones en soporte de vídeo

Queremos agradecer a las siguientes personas y organizaciones su autorización a usar sus vídeos en estos materiales:

### **50 mums, 50 kids, 1 extra chromosome**

*Vídeo producido por Wouldn't Change a Thing*

### **Breaking the chains, de Erminia Colucci**

*Vídeo producido por Movie-Ment*

### **Chained and locked up in Somaliland**

*Vídeo producido por Human Rights Watch*

### **Circles of support**

*Vídeo producido por Inclusion Melbourne*

### **Decolonizing the mind: A trans-cultural dialogue on rights, inclusion and community**

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

*Vídeo producido por el Bapu Trust for Research on Mind & Discourse*

### **Dementia, disability & rights – Kate Swaffer**

*Vídeo producido por Dementia Alliance International*

**Finger prints and foot prints**

*Vídeo producido por PROMISE Global*

**Forget the stigma**

*Vídeo producido por The Alzheimer Society of Ireland*

**Ghana: Abuse of people with disabilities**

*Vídeo producido por Human Rights Watch*

**Global campaign: the right to decide**

*Vídeo producido por Inclusion International*

**Human rights, ageing and dementia: challenging current practice, de Kate Swaffer**

*Vídeo producido por Your aged and disability advocates (ADA), Australia*

**I go home**

*Vídeo producido por WITF TV, Harrisburg, PA. © 2016 WITF*

**Inclusive health overview**

*Vídeo producido por Special Olympics*

**Independent advocacy, James' story**

*Vídeo producido por The Scottish Independent Advocacy Alliance*

**Living in the community**

*Vídeo producido por la Lebanese Association for Self Advocacy (LASA) y el Disability Rights Fund (DRF)*

**Living it forward**

*Vídeo producido por LedBetter Films*

**Living with mental health problems in Russia**

*Vídeo producido por Sky News*

**Love, loss and laughter – living with dementia**

*Vídeo producido por Fire Films*

**Mari Yamamoto**

*Vídeo producido por el Bapu Trust for Research on Mind & Discourse*

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

*Vídeo producido por Cerdic Hall*

**Moving beyond psychiatric labels**

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

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

*Vídeo producido por The Guardian*



**My story: Timothy**

*Vídeo producido por End the Cycle (Initiative of CBM Australia)*

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

*Vídeo producido por Rethink Mental Illness*

**No force first**

*Vídeo producido por el Mersey Care NHS Foundation Trust*

**No more barriers**

*Vídeo producido por BC Self Advocacy Foundation*

**'Not without us' from Sam Avery & mental health peer connection**

*Vídeo producido por la Mental Health Peer Connection*

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

*Vídeo producido por Daniel Mackler, cineasta*

**The Open Paradigm Project – Celia Brown**

*Vídeo producido por The Open Paradigm Project / Mindfreedom International*

**Open Paradigm Project – Dorothy Dundas**

*Vídeo producido por The Open Paradigm Project*

**Open Paradigm Project – Oryx Cohen**

*Vídeo producido por The Open Paradigm Project / National Empowerment Center*

**Open Paradigm Project – Sera Davidow**

*Vídeo producido por The Open Paradigm Project / Western Mass Recovery Learning*

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

*Vídeo producido por L4 Filmes*

**Paving the way to recovery – The Personal Ombudsman System**

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

**Peer advocacy in action**

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

*© 2014 Createus Media Inc., todos los derechos reservados. Utilizado con permiso de la Organización Mundial de la Salud. Contactar con [info@createusmedia.com](mailto:info@createusmedia.com) para más información. Un agradecimiento especial a Rita Cronise por toda su ayuda y apoyo.*

**Planning ahead – Living with younger onset dementia**

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

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

*Vídeo producido por la Garantía de Calidad Europea en Servicios Sociales (EQUASS). Unidad de Plataforma Europea para la Rehabilitación (EPR) ([www.epr.eu](http://www.epr.eu) – [www.equass.be](http://www.equass.be)). Con el apoyo*

*financiero del Programa Europeo de Empleo e Innovación Social (EaSI) (2014-2020) – <http://ec.europa.eu/social/easi>.*

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

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

*Vídeo producido por la Mental Health Foundation (Reino Unido)*

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

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

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

*Vídeo producido por el Bapu Trust for Research on Mind & Discourse*

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

*Vídeo producido por Amnistía Internacional Irlanda*

**Seclusion: Ashley Peacock**

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

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

*Vídeo producido por el Bapu Trust for Research on Mind & Discourse*

**Self-advocacy**

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

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

*Vídeo producido por Daniel Mackler, cineasta*

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

*Vídeo producido por Special Olympics*

**Discurso de Craig Mokhiber, director adjunto del secretario general de Derechos Humanos, Oficina del Alto Comisariado para los Derechos Humanos**, pronunciado durante el evento «Time to act on global mental health – building momentum on mental health in the SDG era», mantenido con motivo de la 73ª sesión de la Asamblea General de las Naciones Unidas

*Vídeo producido por UN Web TV*

**Thanks to John Howard peers for support**

*Vídeo producido por Cerdic Hall*

**The Gestalt Project: Stop the stigma**

*Vídeo producido por Kian Madjedi, cineasta*

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

*Vídeo producido por LedBetter Films*

**This is the story of a civil rights movement**

*Vídeo producido por Inclusion BC*

### **Uganda: ‘Stop the abuse’**

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

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

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

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

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

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

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

### **What is recovery?**

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

### **What is the role of a personal assistant?**

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

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

*Vídeo producido por Inclusion International*

### **Women institutionalized against their will in India**

*Vídeo producido por Human Rights Watch*

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

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

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

*Vídeo producido por ASHA International*

## **Apoyo financiero**

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

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

## Prefacio

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

Desgraciadamente, nuestra respuesta en todos los países del mundo ha sido insuficiente y no hemos conseguido grandes avances a la hora de promover la salud mental como derecho humano fundamental.

Una de cada diez personas sufre un trastorno de salud mental, doscientos millones tienen una discapacidad intelectual y se calcula que cincuenta millones tienen demencia. Muchas personas con trastorno de salud mental o discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva no tienen acceso a unos servicios de salud mental de calidad, que satisfagan sus necesidades y que respeten sus derechos y su dignidad.

Aun hoy, las personas son recluidas en instituciones donde se las aísla de la sociedad y se las margina de sus comunidades. En muchos casos, sufren abusos físicos, sexuales y emocionales, y son objeto de negligencia en los servicios sanitarios, las prisiones y la comunidad. Además, se ven privadas del derecho a decidir por sí mismas sobre la atención y el tratamiento, sobre el lugar donde quieren vivir y sobre cuestiones personales y económicas. A menudo se les deniega el acceso a la atención sanitaria, a la educación y a oportunidades laborales, impidiéndoles la inclusión y la participación plenas en la vida comunitaria. A consecuencia de ello, las personas con trastorno de salud mental y discapacidad intelectual mueren entre diez y veinte años antes que la población general, tanto en los países de renta baja como en los de renta media y alta.

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

Para hacer realidad esta visión, ahora existen catorce nuevos módulos de formación y orientación de la iniciativa QualityRights de la OMS. El objetivo de estos módulos es que los diferentes países puedan trasladar a la práctica las normas internacionales en materia de derechos humanos ejerciendo una influencia en las políticas y desarrollando las aptitudes y los conocimientos necesarios para implantar abordajes centrados en la persona y basados en la recuperación. Esto permitirá prestar una atención y un apoyo de calidad, y fomentar la salud mental y el bienestar.

Estamos convencidos de que todas las personas —desde los profesionales de los servicios hasta los miembros de la comunidad— deben tener las aptitudes y los conocimientos necesarios para apoyar a cualquier persona que tenga un trastorno de salud mental o psicosocial, intelectual o cognitivo.

Esperamos que se haga un uso extensivo de estos módulos de formación y orientación de la iniciativa QualityRights, y que el abordaje que ofrecen sea la norma, y no la excepción, en los servicios sociales y de salud mental de todo el mundo.



**Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus**

*Director general*

*Organización Mundial de la Salud*



## Declaraciones de apoyo

**Dévora Kestel, directora, Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias, Organización Mundial de la Salud, Ginebra**

En todo el mundo cada vez se es más consciente de la importancia de la salud mental y de unos servicios y apoyos centrados en la persona, así como de fomentar un abordaje basado en los derechos humanos y que impulse la recuperación. Esta tendencia va acompañada del reconocimiento de que los sistemas de salud mental de los países de renta baja, media y alta no cumplen con sus obligaciones respecto a muchos individuos y comunidades porque ofrecen un acceso limitado y unos servicios de baja calidad, y porque vulneran los derechos humanos.

Es inaceptable que las personas usuarias de los servicios de salud mental estén expuestas a unas condiciones de vida inhumanas y a unas prácticas terapéuticas perjudiciales, así como a situaciones de violencia, negligencia y abuso. Según varios informes, un buen número de servicios no satisfacen las necesidades de las personas o no les dan el apoyo necesario para poder vivir con independencia en su comunidad, por lo que la interacción con estos servicios a menudo hace que se sientan desesperadas y desempoderadas.

En el contexto más amplio de la comunidad, las personas con trastornos de salud mental o discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva son objeto de estigmatización, discriminación e importantes desigualdades que impregnan todos los aspectos de su vida. Se les niega la oportunidad de vivir donde quieran, de casarse, de formar una familia, de ir a la escuela, de buscar trabajo y de disfrutar de actividades de ocio.

Si queremos cambiar esta situación, debemos adoptar abordajes basados en la recuperación y en los derechos humanos. Un abordaje basado en la recuperación garantiza que los servicios sitúen a las personas en el centro de la atención que necesitan. Su objetivo es apoyar a las personas para que puedan definir cómo entienden su recuperación, y ayudarlas a recuperar el control de su identidad y de su existencia, tener esperanza en el futuro y encontrar un sentido a la vida gracias, por ejemplo, al trabajo, a las relaciones personales, a la participación en la comunidad o a la espiritualidad.

Los abordajes basados en la recuperación y los derechos humanos tienen muchos puntos en común. Ambos fomentan derechos clave recogidos en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, tales como la igualdad, la no discriminación, la capacidad jurídica, el consentimiento informado y la inclusión comunitaria. Ahora bien, el abordaje basado en los derechos humanos impone obligaciones a los países con el fin de que promuevan estos derechos.

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

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

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

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

Esta iniciativa de la Organización Mundial de la Salud es muy acertada. Cada vez se pone más de manifiesto que las políticas y los servicios de salud mental deben cambiar en todo el mundo. Es muy frecuente que los servicios para las personas con discapacidad psicosocial y otros trastornos de salud mental recurran a la coacción, la sobremedicación y la institucionalización. Esta situación es inaceptable, dado que puede seguir reforzando la estigmatización y la impotencia, tanto entre los usuarios como entre los profesionales de los servicios de salud mental.

Todas las partes interesadas –desde los responsables de políticas hasta los profesionales de la salud mental y los usuarios de los servicios de salud mental– deben disponer de conocimientos y aptitudes que les permitan gestionar el cambio de una manera eficaz, así como desarrollar servicios de salud mental sostenibles y basados en los derechos.

La iniciativa QualityRights, mediante unos módulos específicos y bien concebidos, proporciona los conocimientos y las aptitudes necesarias para conseguirlo, además de demostrar de una manera convincente que el cambio es posible y que este cambio se traducirá en una situación favorable para todas las partes. En primer lugar, las personas con discapacidad y con otros trastornos de salud mental, que quizás necesitan servicios de salud mental, estarán motivadas a utilizar unos servicios que las empoderen y que respeten sus opiniones. En segundo lugar, los profesionales de los servicios serán competentes y confiarán en la aplicación de medidas que impiden la coacción. A consecuencia de ello, se reducirán las asimetrías de poder y, a su vez, se reforzarán la confianza mutua y la alianza terapéutica.

Dejar atrás el legado de abordajes de la atención en salud mental –obsoletos y basados en asimetrías de poder, en la coacción y en la discriminación– no será un camino fácil. Ahora bien, cada vez es más evidente que es necesario un cambio a escala global –tanto en los países de renta baja como en los de renta media y alta– para conseguir unos servicios de salud mental basados en los derechos y en la evidencia. La iniciativa QualityRights de la OMS y sus materiales de formación y orientación son unas herramientas sumamente útiles que ayudarán y empoderarán a todas las partes interesadas que quieran avanzar en esa dirección. Recomiendo sin reservas que todos los países se sumen a la iniciativa QualityRights.

### **Catalina Devandas Aguilar, relatora especial sobre los derechos de las personas con discapacidad**

Las personas con discapacidad, en especial las que tienen discapacidad psicosocial e intelectual, son a menudo objeto de vulneraciones de los derechos humanos en el contexto de los servicios de salud mental. En muchos países, la legislación en materia de salud mental permite el ingreso hospitalario y el tratamiento involuntarios de personas con discapacidad debido a su deficiencia –tanto real como percibida– y otros factores, como la «necesidad médica» y la «peligrosidad». Muchos servicios de salud mental recurren con regularidad al aislamiento y a la contención en casos de crisis emocional y de malestar grave, pero también los utilizan como castigo. Las mujeres y las niñas con discapacidad psicosocial e intelectual suelen estar expuestas a la violencia y a menudo son sometidas a diversas

prácticas perjudiciales en ámbitos de salud mental, como la anticoncepción, el aborto y la esterilización forzosa.

En este contexto, la iniciativa QualityRights de la OMS puede proporcionar una orientación fundamental sobre cómo implantar servicios de salud mental y dar respuestas basadas en la comunidad desde la perspectiva de los derechos humanos, y ofrecer un camino para poner fin a la institucionalización y al tratamiento involuntario de las personas con discapacidad. Esta iniciativa exige impartir formación a los profesionales sanitarios para que proporcionen a las personas con discapacidad una atención y apoyo psicosociales que respeten sus derechos. Al promover el cumplimiento de los marcos de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) y de la Agenda 2030, los módulos de la iniciativa QualityRights de la OMS nos acercan a hacer valer los derechos de las personas con discapacidad.

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

El aumento del interés por la salud mental como eje de desarrollo ofrece la oportunidad de reducir las enormes diferencias existentes en cuanto a la atención y el apoyo, y de permitir que las personas puedan hacer valer, en todos los casos, su derecho a una atención sanitaria de calidad. A lo largo de la historia, los servicios de salud mental han tendido a ser muy deficientes y no han tenido en cuenta las prioridades y las opiniones de las personas usuarias.

El programa QualityRights de la OMS ha contribuido significativamente a adoptar los medios necesarios para medir los servicios de salud mental de acuerdo con los estándares de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Esto a menudo representa un cambio de paradigma en relación a cómo los servicios han funcionado históricamente. Estos nuevos módulos de formación y orientación son un excelente recurso que facilita una mejor práctica a la hora de apoyar a las personas con trastorno mental y discapacidad psicosocial, y que fomenta entornos más saludables que favorecen la recuperación. Aún queda un largo camino por recorrer, pero el programa QualityRights es una herramienta fundamental para los profesionales de los servicios y los usuarios, dado que establece las directrices para llevar a cabo una reforma práctica de los servicios, con independencia del país donde estén, que valore la dignidad y el respeto.

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

El conjunto de materiales de formación y orientación de la iniciativa QualityRights de la Organización Mundial de la Salud fomenta un sólido abordaje participativo. Reconoce los valores y la importancia de la experiencia vivida de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva en cuanto a fomentar su recuperación, de emprender actividades de promoción, de llevar a cabo estudios de investigación y de reducir la estigmatización y la discriminación. Las herramientas de la iniciativa QualityRights garantizan el cumplimiento de los estándares en materia de derechos humanos e implementan estrategias para acabar con las prácticas coactivas. Explican cómo las personas con experiencia vivida pueden aportar apoyo entre iguales, además de contribuir a desarrollar, diseñar, implantar, supervisar y evaluar los servicios sociales y de salud mental.

La experiencia vivida va mucho más allá de la adquisición de conocimientos y de aptitudes. La vivencia proviene de una profunda comprensión, tanto del impacto social y en materia de derechos humanos, que comporta vivir con una discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, como de las adversidades sufridas al sentir el rechazo, la segregación y la discriminación. Proviene de tener que luchar por moverse por un sistema de salud mental que a menudo no proporciona los servicios ni el apoyo que supondría tratar a la persona como individuo único, y que satisfaría sus necesidades de recuperación específicas.

El sistema de salud mental no es el único sistema en la sociedad que pone obstáculos que las personas deben superar; el acceso a otras oportunidades en la vida, como la educación, un puesto de trabajo, la vivienda, la salud en general y el bienestar, puede suponer un reto igual de importante. Las perspectivas únicas y profundas de las personas con experiencias vividas pueden ser el catalizador para el cambio y la transformación de todos los sistemas de la sociedad para proteger los derechos humanos, fomentar la inclusión comunitaria, mejorar la calidad de vida y promover el empoderamiento, aspectos que en todos los casos pueden contribuir a mejorar la salud mental y el bienestar.

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

Ha sido un honor y un placer para Dementia Alliance International (DAI) trabajar con la iniciativa QualityRights de la OMS y sus colaboradores en un proyecto tan primordial como este. En la práctica, se ha tendido a no tener en cuenta los derechos humanos para las personas con demencia. Ahora, estos módulos introducen un nuevo abordaje de la salud mental, así como de la demencia, un trastorno neurodegenerativo que provoca discapacidades cognitivas. A diferencia del actual camino posdiagnóstico para la demencia, que se centra solo en los déficits y se traduce únicamente en discapacidad y en dependencia, este nuevo abordaje y estos módulos únicos y formativos fomentan los derechos, alientan a las personas con demencia y las apoyan para que puedan vivir de una forma más positiva.

Los módulos promueven la necesidad de un acceso claro a los derechos y son unas herramientas muy prácticas que todas las personas, sin excepción, pueden utilizar. En esencia, toman principios clave de los derechos humanos y hacen que sean viables en la práctica. Son tan apropiados y efectivos para los profesionales sanitarios como para las personas con demencia y sus familiares. Así, por ejemplo, al subrayar la necesidad y los beneficios del apoyo entre iguales —un servicio gratuito que la DAI ha venido ofreciendo a las personas con demencia desde 2003, incluso antes de que este apoyo se pusiera en marcha oficialmente— y al centrarse en la cuestión de la capacidad jurídica y en su adecuación según el artículo 12 de la CDPD, estos módulos ofrecen maneras tangibles de informar mejor a los profesionales y los familiares para garantizar que a las personas con demencia no se les sigan negando sus derechos. Personalmente, tengo plena confianza en que estos módulos ayudarán a todas las personas con problemas de salud mental y discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva a disfrutar de una mejor calidad de vida.

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

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) de las Naciones Unidas es un tratado pionero sobre los derechos humanos que promueve un cambio de paradigma, consistente en dejar de considerar a las personas con discapacidad como receptoras de servicios de beneficencia o de tratamiento médico para pasarlas a reconocer plenamente como sujetos de derechos. Este cambio de paradigma es especialmente significativo para las personas con discapacidad intelectual, psicosocial y múltiple, o para las personas con necesidades de apoyo más intensivas. El artículo 12 de la CDPD es clave para promover este cambio, dado que reconoce que las personas con discapacidad pueden ejercer su capacidad jurídica. Este es el derecho humano fundamental que establece las bases para ejercer el resto de los derechos.

QualityRights es una herramienta excelente para que los especialistas y los profesionales de la salud comprendan mejor la CDPD y se adhieran a ella. Establece un puente entre las personas con discapacidad psicosocial, los usuarios y supervivientes de psiquiatría, y los servicios de salud mental y en el ámbito de la salud, respetando los principios y los valores de la CDPD. Los módulos de QualityRights se han desarrollado en estrecha colaboración con los usuarios y supervivientes de los servicios de salud



mental, vinculando sus voces a los mensajes transmitidos a los estados que forman parte de la CDPD. International Disability Alliance (IDA) y sus organizaciones miembros celebran con satisfacción el trabajo realizado en el marco de la iniciativa QualityRights. Animamos firmemente a la OMS a continuar con sus esfuerzos para transformar las leyes, las políticas y los sistemas de salud mental hasta que cumplan la CDPD, así como a hacerse eco de las fuertes voces que reclaman «¡Nada sobre nosotros sin nosotros!».

**Connie Laurin-Bowie, directora ejecutiva, Inclusion International**

La iniciativa QualityRights de la OMS pretende empoderar a los individuos, así como a las organizaciones de personas con discapacidad, para que conozcan sus derechos humanos e impulsen el cambio para poder vivir con independencia en la comunidad y poder recibir el apoyo adecuado. Inclusion International celebra esta iniciativa, que pretende promover los derechos que a menudo se les niega a las personas con discapacidad intelectual; concretamente, el derecho a acceder a unos servicios de salud mental adecuados en el marco de la comunidad; el derecho a decidir; el derecho a tener una vida familiar; el derecho a vivir en la comunidad; y el derecho a ser ciudadanos activos. QualityRights es una aportación muy valiosa a nuestros esfuerzos colectivos por configurar e influir en unas políticas y prácticas que permitan la inclusión de todas las personas en sus comunidades.

**Alan Rosen, catedrático, Illawarra Institute of Mental Health, Universidad de Wollongong, y Brain & Mind Centre, Universidad de Sydney, Australia**

La libertad es terapéutica. Promover los derechos humanos en nuestros servicios de salud mental puede contribuir a la curación. Puede garantizar que, siempre que sea posible, una persona que viva con un trastorno de salud mental: a) conserve el derecho de elección de la asistencia y de la atención que recibe y tenga control sobre ella, y b) reciba, si es necesario, un buen apoyo clínico y domiciliario para poder vivir en la comunidad sin trabas, «en su propio terreno y de acuerdo con sus condiciones».

Después de una larga historia de defensa de los derechos humanos en el campo de la psiquiatría, estos módulos demuestran que es posible satisfacer sin contradicciones el derecho a una adecuada atención, a todos los derechos humanos y a todas las libertades fundamentales. Es necesario reducir la coacción en la atención sanitaria, como la contención física, el aislamiento, la medicación forzosa, las unidades de hospitalización cerradas con llave, la reclusión en espacios confinados e instituciones. Para que en la atención sanitaria se alcance un grado de libertad óptimo, es necesario llevar a cabo un cambio radical, como puede ser una sistematización generalizada de alternativas prácticas basadas en la evidencia para impedir la coacción; es decir, puertas abiertas, centros de relevo abiertos, un acceso libre y abierto, comunidades abiertas, mentes abiertas, conversaciones abiertas entre iguales, apoyo a la vida comunitaria, una mejora de la comunicación individual y familiar, habilidades y apoyo para la resolución de problemas, documentos de voluntades anticipadas, formación en técnicas de alivio y desescalada, apoyo a la toma de decisiones, orientación a la recuperación por parte de todos los servicios y de todos los profesionales expertos, y elaboración conjunta de políticas con todas las partes interesadas.

El programa QualityRights de la OMS, basado en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas, consta de un conjunto de módulos muy prácticos. A nosotros, como profesionales, estos módulos nos ofrecen una trayectoria y un horizonte hacia el que trabajar, y no una respuesta final o un límite temporal. Además de optimizar los servicios clínicos y de apoyo, nuestras acciones políticas, jurídicas y sociales con las personas usuarias de los servicios y con sus familiares deben combinarse con nuestra propia emancipación como profesionales respecto del pensamiento institucional y de las restricciones que conllevan las prácticas habituales en la atención a la salud mental. Solo así, todos juntos, podremos mejorar significativamente las perspectivas de una

vida empoderada, con sentido y enriquecedora, con ciudadanía plena y con todos los derechos para las personas con problemas de salud mental graves, persistentes o recurrentes.

**Victor Limaza, activista y formador del Programa «Discapacidad y Justicia» de Documenta, A. C. (México)**

La dignidad y el bienestar son conceptos estrechamente interrelacionados. Hoy en día se cuestionan los criterios mediante los que juzgamos el sufrimiento psicológico como si fuera solo una serie de desequilibrios neuroquímicos, así como la idea de que determinadas manifestaciones de la diversidad humana son patologías que hay que atacar para proteger a la persona y la sociedad de supuestos peligros, aunque las intervenciones utilizadas pueden vulnerar derechos y causar daños irreversibles. La perspectiva interdisciplinaria y holística, que permite abordar el malestar subjetivo sin pisotear la dignidad ni la capacidad de decidir, incluso en situaciones críticas, debería ser el fundamento sobre el que se elaboraran los nuevos modelos de atención en salud mental, respetando los principios de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD). Es posible comprender la experiencia de una persona que se enfrenta a un estado crítico en su salud mental gracias al vínculo generado por la empatía, la escucha, el diálogo abierto, el acompañamiento (en especial, entre iguales), el apoyo a la toma de decisiones, la vida comunitaria y los documentos de voluntades anticipadas con salvaguardias muy estrictas. Las personas con discapacidades psicosociales son expertas en salud mental debido a su propia experiencia, y deben implicarse en el desarrollo de instrumentos que tengan la recuperación como finalidad. La iniciativa QualityRights de la OMS es un buen ejemplo de este cambio de paradigma, dado que proporciona herramientas y estrategias para la atención en salud mental con los más altos estándares en materia de respeto de los derechos humanos. No cabe duda de que el goce pleno y equitativo de todos los derechos humanos por parte de todas las personas promueve la salud mental.

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

El conjunto de documentos de formación y orientación de la OMS es una extensa colección de materiales cuyo objetivo es mejorar el trabajo en salud mental y el desarrollo inclusivo basado en los derechos. Representan, por tanto, un paso significativo hacia una programación e inclusión eficaces de las discapacidades, en especial de las discapacidades psicosociales, intelectuales y del desarrollo, en las intervenciones orientadas a satisfacer las necesidades y los derechos de las personas, tal y como prevé la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD). La iniciativa QualityRights representa un salto enorme en la firme recomendación de que las personas con experiencia vivida formen parte de la conceptualización e implantación de las intervenciones, así como del seguimiento y la evaluación de los logros del proyecto. Esta orientación permite garantizar la sostenibilidad de las iniciativas, por lo que se recomienda que los profesionales, los usuarios de los servicios, los cuidadores y todas las partes interesadas hagan uso de estos documentos. En el abordaje que presentan, no existe lugar para ejercer violencia ni abuso sobre personas especialmente vulnerables.

**Michael Njenga, presidente, Red Panafricana para Personas con Discapacidades Psicosociales, miembro del Consejo Ejecutivo, Africa Disability Forum y consejero delegado de Usuarios y Supervivientes de Psiquiatría, Kenia**

Se está produciendo un cambio de paradigma en la forma en que debemos abordar la salud mental a escala mundial. El impulso de este cambio ha sido fruto de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (CDPD), de la adopción de los objetivos de desarrollo sostenible (ODS) y de la Agenda 2030 de desarrollo sostenible.

Las herramientas y materiales de la iniciativa QualityRights de la OMS para la formación y la orientación se basan en este derecho humano internacional clave y en los instrumentos internacionales de desarrollo. Esta iniciativa adopta un enfoque basado en los derechos humanos a efectos de garantizar que los servicios de salud mental se presten en un marco de derechos humanos y sean sensibles a las necesidades de las personas con discapacidad psicosocial y trastorno de salud mental. Estos materiales también subrayan la necesidad de prestar los servicios lo más cerca posible de donde vivan las personas.

El abordaje de QualityRights reconoce la importancia de respetar la dignidad inherente a cada individuo y de garantizar que todas las personas con discapacidad psicosocial y trastorno de salud mental tengan voz, poder y capacidad de elección al acceder a los servicios de salud mental. Este es un elemento esencial de la reforma de los sistemas y servicios de salud mental, tanto a escala mundial como local y nacional. Por consiguiente, es fundamental asegurarse de que estas herramientas de formación y materiales de orientación se utilizan ampliamente con la finalidad última de que se traduzcan en resultados tangibles en todos los ámbitos para las personas con experiencia vivida, sus familiares, las comunidades donde viven y las sociedades en general.

## ¿Qué es la iniciativa QualityRights de la OMS?



La iniciativa QualityRights de la Organización Mundial de la Salud (OMS) tiene el propósito de mejorar la calidad de la atención y del apoyo que se prestan en los servicios sociales y de salud mental, y de promover los derechos humanos de las personas con discapacidades psicosociales, intelectuales o cognitivas en todo el mundo. Adopta un enfoque participativo para conseguir los siguientes objetivos:

1

Crear capacidad para combatir la estigmatización y la discriminación y para promover los derechos humanos y la recuperación.

2

Mejorar la calidad de la atención y las condiciones de los derechos humanos en los servicios sociales y de salud mental.

3

Crear unos servicios basados en la comunidad y orientados a la recuperación que respeten y promuevan los derechos humanos.

4

Dar apoyo al desarrollo de un movimiento de la sociedad civil para promover e influir en la formulación de políticas.

5

Reformas políticas y leyes nacionales en consonancia con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y otros estándares internacionales en materia de derechos humanos.

Más información: <https://www.who.int/activities/transforming-services-and-promoting-human-rights-in-mental-health-and-related-areas>



# La iniciativa QualityRights de la OMS: herramientas de formación y orientación

Los siguientes módulos de formación y orientación, así como las presentaciones de diapositivas que los acompañan, son parte de la iniciativa QualityRights de la OMS y se pueden consultar en: <https://www.who.int/publications-detail/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>

## Herramientas para la transformación de los servicios

- [Caja de herramientas de evaluación de la iniciativa QualityRights de la OMS](#)
- [La transformación de los servicios y la promoción de los derechos humanos](#)

## Herramientas de formación

### Módulos básicos

- [Los derechos humanos](#)
- [La salud mental, la discapacidad y los derechos humanos](#)
- [La recuperación y el derecho a la salud](#)
- [La capacidad jurídica y el derecho a decidir](#)
- [Protección contra la coacción, la violencia y el maltrato](#)

### Módulos especializados

- [El apoyo a la toma de decisiones y la planificación de decisiones anticipadas](#)
- [Estrategias para acabar con el aislamiento y la contención](#)
- [Prácticas de recuperación para la salud mental y el bienestar](#)

## Herramientas de evaluación

- [Evaluación de la formación QualityRights de la OMS sobre salud mental, derechos humanos y recuperación: cuestionario previo a la formación](#)
- [Evaluación de la formación QualityRights de la OMS sobre salud mental, derechos humanos y recuperación: cuestionario posterior a la formación](#)

## Herramientas de orientación

- [Apoyo individualizado entre iguales para personas con experiencia vivida](#)
- [Grupos de apoyo entre iguales para personas con experiencia vivida](#) ←
- [Organizaciones de la sociedad civil para promover los derechos humanos en la salud mental y en otros ámbitos relacionados](#)
- [La defensa de la salud mental, de la discapacidad y de los derechos humanos](#)

## Herramientas de autoayuda

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

## Sobre esta formación y orientación

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

### ¿A quién va dirigida esta formación y orientación?

- **A las personas con discapacidad psicosocial.**
- **A las personas con discapacidad intelectual.**
- **A las personas con discapacidad cognitiva, incluyendo demencia.**
- **A las personas que son o han sido usuarias de los servicios sociales y de salud mental.**
- **A los gestores sanitarios, de salud mental y de servicios sociales.**
- A los profesionales de la salud mental y de otras disciplinas (como medicina, enfermería, psiquiatría, enfermería psiquiátrica y geriátrica, neurología, geriatría, psicología, terapia ocupacional, trabajo social, trabajo de apoyo comunitario, asistencia personal, apoyo entre iguales y voluntariado).
- **A otras personas que trabajen en el ámbito de los servicios sociales y de la salud mental o que presten servicios en este ámbito, incluyendo los servicios comunitarios y los servicios de atención domiciliaria** (como ayudantes, personal de limpieza, de cocina, de mantenimiento y administradores).
- **A las organizaciones no gubernamentales (ONG), a las asociaciones y organizaciones religiosas que trabajen en el ámbito de la salud mental, de los derechos humanos o en otros ámbitos pertinentes** (como organizaciones de personas con discapacidad; organizaciones de usuarios o supervivientes de la psiquiatría, organizaciones de defensa de los derechos en salud mental).
- **A los familiares, a las personas de apoyo y a otros cuidadores.**
- **A los ministerios pertinentes (de sanidad, de derechos sociales, de educación, etc.) y a los responsables de políticas.**
- **A las instituciones y servicios gubernamentales pertinentes** (como la policía, el poder judicial, el personal penitenciario, los organismos que supervisan o inspeccionan centros de internamiento –incluidos los servicios sociales y de salud mental–, las comisiones de reforma legislativa, los consejos de personas con discapacidad y las instituciones nacionales de derechos humanos).
- **A otras organizaciones y partes implicadas pertinentes** (como defensores de los derechos en salud mental, abogados y organizaciones de asistencia jurídica, académicos, estudiantes universitarios, líderes comunitarios o espirituales y, en su caso, curanderos tradicionales).

### ¿Quién debe impartir la formación?

Es conveniente que esta formación la diseñe y la imparta un equipo multidisciplinario que incluya, entre otros, personas con experiencia vivida, miembros de organizaciones de personas con discapacidad y profesionales que trabajen en el ámbito de la salud mental, de la discapacidad y en otros ámbitos relacionados.

Si la formación pretende abordar específicamente los derechos de las personas con discapacidad psicosocial, es importante contar con representantes de ese grupo como responsables de la formación.

Del mismo modo, si el propósito es reforzar las capacidades en lo que respecta a los derechos de las personas con discapacidad intelectual o cognitiva, los responsables de la formación también deberían pertenecer a estos grupos.

Para conseguir que los debates sean más ágiles y dinámicos, existen varias opciones, como solicitar la colaboración de formadores que tengan conocimientos específicos sobre un apartado determinado de la formación para algunos aspectos en concreto de los materiales que se quieran impartir. También puede resultar útil disponer de un equipo de formadores para apartados específicos de la formación.

Conviene que los formadores estén familiarizados con la cultura y el contexto del lugar en el que se imparta la formación. Puede que haya que llevar a cabo sesiones de formación de formadores para crear un equipo de personas que puedan impartir la formación en una cultura o un contexto determinados. Estas sesiones de formación para formadores deberían incluir personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, así como otras partes implicadas locales que contribuyan a mejorar la calidad de los servicios sociales y de salud mental y los derechos humanos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva.

### ¿Cómo se debe impartir la formación?

Si es posible, es necesario impartir todos los módulos de formación QualityRights, empezando por los cinco módulos básicos. Después, se puede impartir una formación más exhaustiva con los módulos especializados (ver más arriba).

Toda la formación se puede completar realizando varios talleres a lo largo de varios meses. No es necesario acabar un módulo de formación independiente en un solo día, sino que se puede dividir en diferentes temas e impartirlo a lo largo de varios días.

Dado que los materiales de formación son bastante extensos, y que es posible que el tiempo y los recursos sean limitados, se puede adaptar la formación a los conocimientos y la experiencia del grupo, así como a los resultados que se quieran obtener.

Por tanto, la manera de utilizar y de impartir estos materiales de formación se puede adaptar a diferentes contextos y necesidades.

- Por ejemplo, si los participantes todavía no tienen experiencia en los ámbitos de salud mental, derechos humanos y recuperación, sería importante realizar un taller de entre cuatro y cinco días de duración utilizando los cinco módulos principales de la formación. En el siguiente enlace hay un programa de muestra de cinco días de duración: <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/Sample-program-QR-training.pdf>
- Si los participantes ya tienen conocimientos básicos sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad psicosocial, intelectual y cognitiva, pero necesitan unos conocimientos más avanzados sobre cómo promover en la práctica y específicamente el derecho a la capacidad jurídica, se podría organizar un taller que el primer día se centrara en el módulo *La capacidad jurídica y el derecho a decidir*, y después dedicar los días 2, 3 y 4 al módulo especializado *El apoyo a la toma de decisiones y la planificación de decisiones anticipadas* (o algunos apartados seleccionados de este módulo).

A la hora de adaptar los materiales educativos según las necesidades específicas de la formación, también es importante que previamente se revisen todos los módulos que se impartirán para eliminar las repeticiones innecesarias.

- Por ejemplo, si se tiene la intención de impartir una formación que abarque todos los módulos básicos, no es necesario tratar el tema 5 (que se centra en el artículo 12) ni el tema 6 (que se centra en el artículo 16), puesto que estas cuestiones se abordarán con detenimiento en los módulos posteriores (en el módulo *La capacidad jurídica y el derecho a decidir* y en el módulo *Protección contra la coacción, la violencia y el maltrato*, respectivamente).
- Ahora bien, si se prevé impartir una formación introductoria basada únicamente en el módulo 2, entonces es fundamental tratar los temas 5 y 6 de este módulo, ya que los participantes no volverán a estar en contacto con estos temas y artículos.

Estos ejemplos ilustran algunas de las diferentes formas en que se pueden utilizar los materiales de formación. También existen otras variaciones y cambios posibles según las necesidades y los requisitos de la formación en un contexto específico.

## Nota preliminar sobre el lenguaje

Somos conscientes de que el lenguaje y la terminología reflejan la evolución de la conceptualización de la discapacidad y que, a lo largo del tiempo, cada persona puede utilizar términos diferentes en contextos distintos. Las personas deben poder decidir sobre el vocabulario, las expresiones y las descripciones que quieren utilizar para referirse a su experiencia, situación o malestar. Así, por ejemplo, en relación con el ámbito de la salud mental, algunas personas utilizan términos como *personas con diagnóstico psiquiátrico*, *personas con trastorno mental* o *con enfermedad mental*, *personas con trastorno de salud mental*, *personas consumidoras*, *personas usuarias de los servicios* o *personas supervivientes de psiquiatría*. Otros consideran que algunos o todos estos términos son estigmatizantes o utilizan otras expresiones para hacer referencia a sus emociones, experiencias o malestar. De la misma manera, para referirse a la discapacidad intelectual se emplean expresiones diferentes en contextos diferentes, como *discapacidad de aprendizaje*, *trastorno del desarrollo intelectual* o *dificultad de aprendizaje*.

El término *discapacidad psicosocial* se ha adoptado para incluir a las personas que han recibido un diagnóstico relacionado con la salud mental o que se identifican con este término. Los términos *discapacidad cognitiva* y *discapacidad intelectual* han sido concebidos para referirse a las personas que han recibido un diagnóstico relacionado específicamente con su función cognitiva o intelectual, como, por ejemplo, la demencia y el autismo.

El uso del término *discapacidad* es importante en este contexto porque pone de manifiesto los significativos obstáculos que dificultan la participación plena y efectiva en la sociedad de las personas con discapacidad —real o percibida— y el hecho de que estas están amparadas por la CDPD. El uso del término *discapacidad* en este contexto no implica que las personas tengan ninguna deficiencia ni trastorno.

También utilizamos los términos *personas usuarias* o *personas que han sido usuarias* de los servicios sociales o de salud mental para referirnos a las personas que no consideran necesariamente que tengan una discapacidad, pero que tienen diversas experiencias aplicables a esta formación.

Además, el uso en estos módulos del término *servicios sociales y de salud mental* hace referencia a un amplio abanico de servicios que actualmente se ofrecen en diferentes países, como centros de salud mental comunitarios, centros de atención primaria, servicios de atención ambulatoria, hospitales psiquiátricos, unidades de psiquiatría en hospitales generales, centros de rehabilitación, curanderos tradicionales, centros de día, centros residenciales para personas mayores y otros centros colectivos, así

como servicios de atención domiciliaria y servicios y apoyos que representan alternativas a los servicios sociales o de salud mental convencionales y que son prestados por una amplia gama de profesionales de la atención socio-sanitaria en los sectores público, privado y no gubernamental.

La terminología adoptada en este documento se ha seleccionado por motivos de inclusión. Es una opción individual identificarse con unas expresiones o conceptos determinados, pero los derechos humanos siguen siendo aplicables a todo el mundo, en todas partes. Por encima de todo, nunca debemos dejar que un diagnóstico o una discapacidad definan a una persona. Todos somos individuos, con un contexto social, personalidad, autonomía, sueños, objetivos, aspiraciones y relaciones con los otros que son únicos.

# 1. Introducción

El objetivo de este módulo es servir de orientación sobre cómo ofrecer y reforzar los grupos de apoyo entre iguales, también llamados *grupos de ayuda mutua*, formados por personas con discapacidad psicosocial, intelectual o cognitiva, así como grupos formados por familiares y/o cuidadores.

Si bien el módulo se centra en el apoyo entre iguales de un grupo, también puede resultar beneficioso hacer un acompañamiento individual (de uno a uno) (véase el módulo *Apoyo individualizado entre iguales para personas con experiencia vivida*) y ofrecer apoyo entre iguales a través de internet y otros medios. No todo el mundo puede (o quiere) reunirse o asistir a reuniones periódicas en persona. Algunas alternativas posibles pueden ser conversaciones telefónicas, videollamadas, reuniones de grupo en línea, sitios web o las redes sociales.

En el vídeo siguiente se muestra un ejemplo de apoyo entre iguales en línea:

Entrevista con Reshma Valliappan, The Red Door, India. A INTAR India 2016, 26-28 de noviembre de 2016, Lavasa, India. <https://youtu.be/8INkDRTpqq4> (16:09)

Este módulo está pensado para utilizarse en combinación con otras herramientas de formación y orientación de QualityRights.

## 2. ¿Qué son los grupos de apoyo entre iguales?

Los grupos de apoyo entre iguales reúnen a personas con problemas similares para buscar soluciones y superar las dificultades compartidas y para sentir que tienen el apoyo de otras personas con experiencias similares que pueden entender mejor la situación que viven. Los integrantes de los grupos de apoyo entre iguales pueden considerar a los grupos como alternativas o complementos a los servicios de salud mental tradicionales. Los gestionan los mismos miembros a los que van destinados, por lo que las prioridades se basan directamente en sus necesidades y preferencias. Idealmente, los grupos de apoyo entre iguales deberían ser independientes de los servicios sociales y de salud mental, si bien algunos de estos servicios pueden facilitar y fomentar la creación de grupos de este tipo.

Además, los grupos de apoyo entre iguales permiten a sus miembros beneficiarse del acompañamiento social y de las redes que surgen de manera natural en la comunidad para establecer relaciones únicas que de otro modo no habrían sido posibles.

A veces, los grupos de apoyo entre iguales pueden ir ampliando gradualmente su alcance para incluir otras actividades (por ejemplo, actividades para generar ingresos, sensibilización) que los hacen más difíciles de definir.

«En los grupos de apoyo entre iguales, los miembros hablan entre sí, se apoyan recíprocamente y se dan el amor que tanto necesitan. Como es bien sabido, en la salud mental hay mucha soledad. Se pierden los círculos sociales, pero a través de los iguales se pueden recuperar». (1)

«Cuando las personas encuentran afinidad con otras personas que perciben como "iguales" que ellos, sienten una conexión. Esta conexión o afinidad es una comprensión profunda e integral fundamentada



en la experiencia mutua que permite a las personas "estar" con los demás sin las limitaciones de las relaciones tradicionales (con expertos)». (2)

«El apoyo entre iguales [en el contexto de un grupo]... se basa en la creencia de que personas que han hecho frente, soportado y superado adversidades pueden ofrecer un acompañamiento, aliento, esperanza e incluso una tutoría de gran utilidad a otras personas que afrontan situaciones similares». (3)

«El apoyo entre iguales se suele entender como una relación de acompañamiento mutuo en la que personas con experiencias vividas similares se ayudan entre sí, sobre todo mientras afrontan situaciones difíciles o que les conllevan un desafío». (4)

«El apoyo entre iguales permite que personas que han vivido problemas en su vida ofrezcan apoyo a otras personas que están atravesando problemas similares. Escuchando con empatía, compartiendo sus propias experiencias y haciendo sugerencias basadas en esa experiencia vital, las personas que han vivido estos problemas tienen la capacidad única de ayudar a otras personas». (5) (6)

### 3. Beneficios de los grupos de apoyo entre iguales

(7)

#### **Experiencia del grupo de apoyo entre iguales Mental Health Peer Support Champions en Uganda, 2013**

En Uganda, el programa de apoyo entre iguales HeartSounds proporciona formación a los trabajadores de grupos de apoyo entre iguales «preparados para asumir un papel activo en la prestación de asistencia en salud mental mediante el apoyo y el asesoramiento a otros usuarios de los servicios y sus familias». El enlace de vídeo siguiente muestra a los trabajadores de los grupos de apoyo entre iguales y a las personas que reciben apoyo exponiendo sus puntos de vista sobre este proceso.

**Consultad:** <https://youtu.be/BzHINRBkdSw>

Los beneficios de los grupos de apoyo entre iguales son muy diversos. Pueden incluir:

- ofrecer un entorno seguro donde expresarse con libertad y compartir emociones y pensamientos sobre la situación y los problemas actuales que atraviesa la persona;
- compartir información y experiencias y aprender de otras personas en situaciones similares que pueden ayudar a proporcionar ideas y soluciones para superar los problemas, generar esperanza y ayudar a la recuperación;
- ofrecer la oportunidad de construir nuevas relaciones y reforzar las redes de acompañamiento social, ayudando, de este modo, a reducir el aislamiento y la sensación de soledad;
- compartir conocimiento sobre los recursos comunitarios disponibles y el apoyo práctico para ayudar a los miembros del grupo a acceder a recursos y acompañamiento (por ejemplo,

- ayudando a otras personas a llevar a cabo los procedimientos administrativos para acceder a ayudas sociales o por discapacidad, programas de trabajo, etc.);
- contribuir a la salud y al bienestar general.

Las múltiples formas de exclusión y estigmatización que las personas pueden afrontar, relacionadas, por ejemplo, con discapacidades, cuestiones de género, de orientación sexual, etc., pueden mitigarse en los grupos de apoyo entre iguales. El espacio seguro que pueden proporcionar estos grupos contribuye al empoderamiento y a la resiliencia de todos los participantes. Algunos de los beneficios de los grupos de apoyo entre iguales se destacan en los ejemplos siguientes.

#### **Miembro de un grupo de ayuda mutua para padres y madres, Ghana**

*«Esta semana, nuestro grupo debate sobre la escuela y cómo de importante es que todos nuestros niños y niñas acudan a ella. Kwasi y Ayishetu explican al grupo que han intentado matricular a sus hijos en la escuela primaria, pero que la escuela ha rechazado sus solicitudes. Ayishetu explica que el director tuvo la mala educación de decir que no se podía enseñar nada a los tontos.»*

*Yo explico que conseguí matricular a mi hijo Nii en la escuela y que, desde entonces, ha aprendido a leer y a escribir algunas palabras. Sus habilidades de comunicación han mejorado enormemente y está más relajado al encontrarse con gente nueva. Veo que todos los padres se inclinan hacia delante en sus sillas para escuchar atentamente mis palabras. Todos quieren que sus hijos también vayan a la escuela. Pero, ¿cómo podemos hacerlo? Me doy cuenta de que, como grupo, tenemos un cierto poder.*

*Propongo hablar con el director de la escuela de mi hijo y pedirle si se pueden apuntar más niños y niñas con discapacidad intelectual. Toufic dice que todos los niños tienen derecho a la escolarización, pero que, hasta que no se unió a este grupo, nunca había visto interés en que su hijo fuera a la escuela. Añade que todo esto cambiará ahora y que utilizará su influencia para hacer presión en la escuela también. Ayishetu está emocionada y dice que hará todo lo que pueda. Acordamos que la semana próxima elaboraremos un plan claro sobre cómo abordar la escuela y qué podemos aportar cada uno de nosotros. Convenimos que no descansaremos hasta que todos nuestros hijos estén escolarizados». (8)*

### **Miembro de un grupo de apoyo entre iguales: Brasil**

*«En primer lugar, quiero dejar claro que antes no me gustaba [participar en grupos]. En el fondo tenía la sensación de estar recibiendo tratamiento, y eso me avergonzaba. [Pero] el grupo de ayuda y apoyo mutuo es diferente. A pesar de que hay unas normas básicas de conducta, participo en el grupo por voluntad propia y/o según mis necesidades, y nada más. No siento presión. Y cuando hablo de mis problemas, ya no estoy solo. Porque, en el grupo, mi participación es única. Y escuchando y hablando descubro cosas y sentimientos que me ayudan a ubicarme más en el mundo de la gente "normal".*

*Dentro del grupo he aprendido a aceptar mis trastornos (antes lloraba mucho cuando, aunque fuera de manera no intencionada, me hacían darme cuenta de lo diferente que era). He aprendido que el acto de cuidar, de tratar a alguien con afecto, tiene un poder sorprendente y hace que todo el mundo sea consciente de su potencial de manera más natural. Supera con creces mis expectativas.*

*Ahora puedo escribir así. He vivido experiencias imprevistas, pero he sido capaz de contar con la ayuda de personas que creían en mí y después, poco a poco, he ido conociendo a los participantes del grupo. Hace dos años, mi situación emocional no habría permitido ni siquiera empezar [a redactar] una línea. Me hace feliz saber que hay personas que luchan por darnos dignidad y una voz con la que expresar nuestro sufrimiento diario mientras nosotros nos esforzamos por existir y alcanzar nuestros sueños, por mucho que la sociedad aun nos mire con recelo y miedo...». (9)*

### **Miembros de Maitri, un grupo de apoyo entre iguales dirigido por personas con discapacidad psicosocial y dirigido a estas personas, India (10), (11)**

*«Desde que empecé a expresar mis necesidades y deseos a mis iguales del grupo Maitri me he dado cuenta de que estoy más abierto a nuevos cambios y retos que en el pasado no habría sido capaz de afrontar. Ahora pido ayuda cuando la necesito... El grupo Maitri me ha motivado a entender mi derecho a permanecer en la comunidad. Y también he aprendido a pedir lo que necesito porque considero que es un derecho tenerlo». (10)*

*«Cuando vengo a estas reuniones de grupo, me siento feliz porque me transmiten que pertenezco a algún lugar y que tengo a alguien que me apoya. He descubierto que hay muchas otras personas como yo». (11)*

### **Miembros de Maitri, un grupo de apoyo entre iguales dirigido por personas con discapacidad psicosocial y dirigido a estas personas, India (12), (13)**

*«El grupo Saathi nos ha ayudado [a mi marido y mí] a encontrar un lugar donde compartir [nuestras experiencias] y cargarnos de valor. Además, el hecho de reunirnos de manera periódica con el grupo nos hace sentir que podemos ayudar a otros cuidadores a quienes les puede faltar información y orientación». (12)*

*«Las reuniones en Saathi me ayudan a entender mejor la enfermedad de mi hijo... [Ranjitbhai] ha mejorado con el tiempo. Después de venir al grupo Saathi y escuchar a otras personas, he entendido que este es mi hijo y que he de continuar teniendo cuidado. Ha habido veces en que otras personas me han aconsejado incorporarlo al negocio diario y eso me hace tener esperanzas de que algún día pueda trabajar». (13)*

### **La historia de Anne (14)**

Anne es una mujer de 45 años de Douglas, una pequeña ciudad en la provincia del Cabo del Norte, en Sudáfrica, donde el paro, la pobreza, la estigmatización y la discriminación son generalizados. Le diagnosticaron depresión profunda hace unos años y recibe tratamiento en la clínica de su comunidad.

Anne participó en una «sesión de empoderamiento» organizada por el movimiento de Defensa de la Salud Mental de Sudáfrica (SAMHAM), parte de un proyecto de la Federación Sudafricana de la Salud Mental, donde obtuvo conocimientos básicos sobre discapacidades psicosociales e intelectuales y derechos humanos. Esto la hizo adoptar la fuerte determinación de ayudar y mejorar la vida de personas de su comunidad con trastorno mental diagnosticado. Tomó la iniciativa de crear un grupo de defensa y apoyo entre iguales. En el poco tiempo de vida que tiene, el grupo ya cuenta con 50 integrantes. Anne ha puesto en marcha ahora otro grupo en otra comunidad y está contactando con poblaciones vecinas.

## **4. Creación de un grupo de apoyo**

Una buena planificación es la base para que un grupo de apoyo entre iguales tenga éxito. Algunos factores que es conveniente tener en cuenta:

### **La identificación de una necesidad o un objetivo común**

La mayoría de los grupos surgen en respuesta a la identificación de una necesidad por una o más personas afectadas por esa necesidad o situaciones similares. A menudo, dicha necesidad no está cubierta por los servicios sociales y de salud mental tradicionales. Ello confiere un objetivo al grupo y ayuda a establecer qué se compartirá y qué se quiere alcanzar. Los grupos de apoyo entre iguales pueden tener diferentes metas y funcionar de diversas maneras. Lo que funciona para un grupo puede no funcionar para otro. Lo importante es que el grupo funcione bien para su comunidad de iguales. (15)

### **Mejora de la vida de las personas en Leeds, Reino Unido – apoyo entre iguales para las personas con demencia (16)**

En Leeds se ha creado una amplia red de grupos de apoyo entre iguales para personas con demencia. Estos grupos de apoyo entre iguales (que incluyen grupos específicos para mujeres, para hombres y mixtos) mantienen reuniones informales donde los asistentes pueden compartir sus experiencias, intercambiar ideas y ofrecerse ayuda mutua. Además, también hay un grupo de arte en el que los miembros pueden experimentar con su vertiente creativa, y un «grupo de relato de vida» en el que los miembros se ayudan los unos a otros a construir una imagen de sus vidas para ayudarles a disfrutar de los recuerdos. Los miembros pueden quedarse con su «relato de vida» una vez terminado y, si lo desean, compartirlo con el resto para que puedan conocer su historia de vida única.

Los grupos de apoyo entre iguales están abiertos a cualquier persona de la zona que sufra demencia, al margen de factores sociales como el género, la sexualidad, la discapacidad, el origen étnico y las creencias culturales y religiosas.

### **La atención a la diversidad**

Reconocer y cubrir la diversidad de las personas implicadas o potencialmente implicadas en los grupos de apoyo entre iguales puede facilitar su inclusión. Por ejemplo, los grupos de apoyo entre iguales que reflejan las necesidades de poblaciones concretas, como la juventud, las comunidades étnicas minoritarias, la comunidad negra o la comunidad LGBTIQ, han alcanzado el éxito fomentando la recuperación, luchando contra la estigmatización y la discriminación y mejorando el acceso a ayuda para personas que a menudo encuentran obstáculos para llegar al apoyo entre iguales (17), (18), (19), (20). En general, evaluar qué grupos o segmentos de la población pueden no estar participando y por qué es clave para identificar posibles obstáculos en la participación en el apoyo entre iguales.

### **El papel del formador (21)**

Cuando se establecen grupos de apoyo entre iguales, los formadores se pueden encargar de dirigir y facilitar el debate y asumir la responsabilidad para el desarrollo y el funcionamiento del grupo. Es importante destacar que contar con formadores formales no es fundamental para crear y operar un grupo de apoyo entre iguales y que muchos grupos funcionan bien sin ninguna persona que los dirija.

En los grupos que se deciden a contar con formadores, estos deben organizar reuniones, llegar puntuales, abrir y cerrar las reuniones, ofrecer orientación y escuchar a los miembros del grupo, además de designar un sustituto cuando no pueden asistir. Hacer rotativo el papel de formador puede ser una manera de compartir la responsabilidad y minimizar los desequilibrios de poder en el seno del grupo.

Los formadores pueden tener experiencia vivida, pero no se espera que tengan respuestas a todas las preguntas que surjan durante las reuniones grupales.

Una vez establecido un grupo con participantes habituales, el formador puede designar qué miembros pueden sustituirlo en caso de ausentarse o de no poder continuar con sus funciones. Cuando el grupo es grande, resulta práctico contar con un coformador. La supervisión de las estructuras de apoyo entre iguales puede ser beneficiosa para asesorar y apoyar a los formadores de grupos.

Ser formador no equivale a ser el «acompañante» principal que ayuda a los otros en el grupo. En los grupos de apoyo entre iguales, todo el mundo enseña y todo el mundo aprende.

### Consejos para la formación (15)

- Prestar atención a los miembros cuando hablan de sus experiencias personales.
- No juzgar.
- Motivar el debate y permitir que todo el que lo desee intervenga.
- Asegurarse de que los participantes se adhieren al orden del día y de que se cumplen los tiempos establecidos.
- Compartir tareas.
- Alentar la sensación de seguridad dentro del grupo.
- Conocer los propios límites.
- Pedir la opinión al grupo sobre la formación.
- Gestionar los conflictos.
- Asegurarse de que los miembros sientan que reciben apoyo, se sientan incluidos y garantizar que sus aportaciones y sus conocimientos contribuyan a la toma de decisiones del grupo.

Determinadas dinámicas de poder que sufren los integrantes de los grupos de apoyo entre iguales (tanto dentro como fuera del entorno del grupo) pueden hacer que algunas personas sean reticentes a expresar su opinión. En general, el formador debería subrayar la importancia de escuchar las diversas perspectivas de todos los participantes y destacar que todo el mundo aporta un conjunto de puntos fuertes, experiencias y conocimientos únicos. Esto se puede reconocer al crear el grupo de apoyo entre iguales, al tiempo que se establecen otras normas básicas para el funcionamiento (como: la escucha, el respeto, la confidencialidad, la reflexión crítica, la no discriminación, no juzgar) que se puedan invocar cuando sea necesario (véase también «normas básicas», más adelante).

Además, la formación y la educación tanto para los formadores como para los miembros del grupo de apoyo entre iguales pueden fomentar la inclusión. Esta formación debería incluir la atención a la «competencia estructural», que implica considerar cómo se combinan los factores estructurales e institucionales (como el racismo, la marginación, las políticas del bienestar y otros aspectos socioeconómicos) para influir en el riesgo de ciertas enfermedades y, en última instancia, en los recorridos hacia el cuidado, las actitudes ante el tratamiento, la disponibilidad de apoyo social y los resultados. La competencia estructural ayuda a restar énfasis a los problemas de la persona o de sus «carencias» y se centra en la unicidad de los individuos y en su recuperación.

### Pertenencia al grupo

El grupo de apoyo entre iguales puede estar abierto o cerrado a incorporar nuevos miembros, en función de sus objetivos. Cada tipo de grupo presenta sus ventajas.

En los grupos abiertos a incorporar integrantes, todo el que quiera participar se puede unir. Los miembros normalmente asisten o dejan de asistir en función de sus necesidades. Este tipo de membresía del grupo permite a las personas ir a reuniones cuando quieren, así como buscar apoyo entre iguales enseguida.

Si se trata de un grupo cerrado, solo las personas que han sido aceptadas pueden asistir a las reuniones. Las personas interesadas en incorporarse pueden reunirse con los miembros actuales antes



del inicio de la reunión de apoyo entre iguales para expresar sus necesidades y expectativas y comprobar si encajan en el objetivo del grupo. Este tipo de pertenencia a un grupo permite a los miembros conocerse mejor con el paso del tiempo, lo cual genera unas relaciones de confianza más sólidas y un entorno seguro para compartir experiencias íntimas. Para algunos miembros del grupo, formar parte de un grupo cerrado donde los miembros son siempre los mismos puede ser el único tipo de espacio en el que se sienten cómodos para compartir sus experiencias. Puede ser útil hablar del significado del grupo como entidad y de la presencia de cada persona en el grupo. Para algunas personas, puede ser importante para su recuperación saber que su presencia y aportaciones son importantes para los demás miembros.

Otra opción es comenzar con un grupo de apoyo entre iguales abierto y después, una vez los integrantes ya se conocen y deciden que no quieren incluir a nadie más, cerrar el grupo.

Ambas formas de pertenencia a los grupos pueden proporcionar a las personas sensación de objetivo y conexión. Desde el principio, es importante dejar claro el tipo de membresía del grupo.

### Miembros nuevos (15)

Los miembros tienen diferentes motivos para unirse a los grupos de apoyo. Por ejemplo, una persona puede haber llegado a un punto crítico en su vida y tener la sensación de que ya no es capaz de hacer frente a una situación sola, o simplemente puede querer unirse a ellos porque ha oído hablar del grupo a otras personas.

En caso de que se decida que debería conocer a los nuevos miembros de antemano para entender sus necesidades y expectativas personales, de eso se tiene que encargar el formador o bien uno o más miembros del grupo que se sientan cómodos compartiendo información del grupo de apoyo entre iguales y puedan explicar los objetivos y orientar al nuevo miembro. Pueden facilitarse al nuevo integrante del grupo los datos de contacto (para llamadas telefónicas, mensajes de WhatsApp, correos electrónicos) para las preguntas que pueda tener o la información que necesite sobre las reuniones. Hay que ayudar al miembro potencial a decidir si encaja en el grupo, además de informarle de cualquier necesidad concreta para unirse (por ejemplo, necesidades de acceso físico, necesidades de idioma, etc.).

Los integrantes nuevos también pueden encontrar útil saber de antemano:

- Con quién pueden contactar si quieren unirse al grupo.
- Los horarios de las reuniones, la duración, el lugar y los temas tratados.
- Los valores y los principios, en particular en relación con la confidencialidad.
- Cualquier norma básica que el grupo haya establecido.
- Una breve descripción del desarrollo de las reuniones.
- Una breve explicación de qué significa el apoyo entre iguales y qué beneficios puede tener.

### Estructura del grupo

Los objetivos del grupo de apoyo entre iguales se pueden alcanzar de muchas maneras. Puede hacerse a través de reuniones formales o informales, con menos estructura, así como mediante actividades más recreativas (tales como salidas o deportes). Antes de empezar, puede ser útil hacerse una imagen de qué aspecto tendrá el grupo para decidir su estructura y si debería ser más formal o informal.

Los grupos de apoyo entre iguales formales suelen tener papeles y responsabilidades más definidos en su estructura, como un formador concreto para cada reunión. Los grupos de apoyo entre iguales informales suelen ser más flexibles y permiten a los miembros tener papeles más dinámicos y variados. También pueden permitir más flexibilidad en la planificación y la ejecución de actividades.

Analizar la estructura con otros miembros del grupo y escuchar sus aportaciones es tan necesario como beneficioso. La estructura de un grupo puede influir en sus dinámicas; por ello, entender cómo gestionar estas dinámicas puede ser de utilidad. Por ejemplo, en un grupo estructurado con un formador y muchos miembros se produce un desequilibrio de poder. Se debe hablar con franqueza y transparencia de este desequilibrio y se debe establecer que estos papeles pueden cambiar y evolucionar a medida que el grupo se desarrolla.

### Normas básicas

Los miembros del grupo pueden establecer y documentar un conjunto de normas y principios básicos para el funcionamiento de las reuniones. Ahora bien, en función de la situación, eso puede no ser necesario. Establecer normas básicas permitirá a los miembros saber qué pueden esperar del grupo y les ayudará a generar un lugar seguro para reunirse. Conviene distribuir copias del documento entre el grupo. Además, las normas deben recordarse con regularidad a los asistentes al grupo.

Cada grupo debe establecer su propio conjunto de normas básicas, si bien a continuación se enumeran, a título ilustrativo, una serie de principios que hay que tener en cuenta (15):

- Mantener la confidencialidad. Los miembros del grupo no deben revelar información sobre otros miembros fuera del grupo.
- No expresar juicios ni ser críticos con otros miembros.
- Respetar el derecho a compartir o no los sentimientos. Conviene animar a las personas a hablar durante las reuniones, pero si a veces prefieren limitarse a «estar», el grupo lo debe aceptar. Nadie debe sentir que debe hablar o compartir nada para unirse al grupo.
- No ser intrusivo. Respetar el grado de apertura o cierre que cada persona quiere tener respecto al resto de los miembros del grupo.
- Apreciar que los sentimientos y la experiencia de cada persona son únicos y que los integrantes del grupo deben respetar y aceptar, sin discriminación, tanto lo que los miembros tienen en común como las especificidades de cada persona.
- Respetar el derecho de todos los miembros a expresarse, y hacerlo sin interrupciones. Sin embargo, a las personas que se encuentran en medio de una crisis se les puede conceder más tiempo para exponer sus problemas.
- Compartir la responsabilidad asumiendo por turnos las diversas funciones, como la de formador o la persona que prepara los cafés.

### **Evolución de la estructura de un grupo de apoyo entre iguales (22)**

Dos amigos establecieron un grupo de apoyo para familias hace más de quince años. Se les unieron otras dos personas en una situación similar; se reunieron unos en casa de los otros cada semana durante unos seis años. Durante todo aquel tiempo, hablaron, escucharon y se apoyaron mutuamente. Se dieron cuenta de que otras personas se podían beneficiar del acompañamiento que ofrecía el grupo.

Acordaron sus principios o código ético y lo redactaron por escrito. Dieron a conocer la existencia del grupo a conocidos, dónde se reunían y con qué frecuencia. En un principio, el grupo estaba «dirigido» por una persona, que se encargaba de organizar las reuniones e invitar a los participantes, pero con el tiempo, se ayudó a todos los miembros del grupo a convertirse en líderes y la mayor parte de ellos recibieron formación como formadores. Ahora el grupo cuenta con más de 20 integrantes. Se reúne cada semana durante unas dos horas. Está abierto a nuevos miembros. Al inicio de cada reunión, un miembro del grupo se ofrece como voluntario para formar al grupo durante aquella sesión.

### **Sihaya Samooh: la naturaleza cambiante de un grupo de apoyo entre iguales (A) (23)**

Durante la primavera de 1992, en Pune, India, tres personas sumaron fuerzas para plantar la semilla de una nueva «comunidad». Tenían alrededor de 50 años y todas habían recibido un diagnóstico de depresión, trastorno bipolar o esquizofrenia. Para poder hacer frente a sus altibajos, necesitaban ayudarse mutuamente. Los tres miembros comenzaron a reunirse semanalmente y, con el tiempo, se les sumaron otras personas. Acabaron formando un grupo considerable de personas con varias formas de malestar mental y psíquico.

El grupo encontraba consuelo en la ayuda mutua. A partir de los tres miembros originales, Sihaya Samooh terminó logrando una asistencia máxima de unas 25 personas en 1995, cosa que parecía difícil de gestionar. Decidieron dividirse en dos subgrupos. Un grupo se empezó a reunir en la cantina que había cerca de un campus universitario mientras que el otro encontró un lugar en un diminuto restaurante con jardín en otra zona. Transcurridos unos meses, el segundo grupo se dejó de reunir.

Sihaya Samooh se creó con un espíritu de ayuda mutua que partía del concepto de la *autoayuda*. Más que «pacientes», los miembros del grupo preferían verse como «personas». En Sihaya crearon un espacio para ellos mismos donde se escuchaban unos a otros, identificaban y afirmaban las fortalezas de cada uno. Se dieron cuenta de su fuerza conjunta y acordaron que, si podían juntar todos sus talentos, podrían crear una fuerza reconocible.

### **Aspectos relativos a la confidencialidad**

El respeto por la privacidad de los demás dentro de los grupos de apoyo entre iguales es especialmente importante. A menudo, la gente comparte historias personales y lo hace solo después de haber establecido una relación de confianza con los miembros del grupo. Es muy importante respetar esta confianza y que los integrantes del grupo mantengan la confidencialidad de toda la información y las historias que se explican durante las sesiones, incluyendo, si así se pide, la participación de las personas al grupo (24).

Si alguien desea reunir información acerca de algún miembro del grupo, primero debe solicitar el consentimiento de la persona. Debe explicarle claramente por qué quiere esta información y qué uso le dará.

La información sobre los miembros (por ejemplo, los datos de contacto) debe mantenerse en un lugar seguro para evitar que otras personas accedan a información privada, incluso de manera accidental (por ejemplo, en un cajón cerrado con llave o a un archivo informático protegido con contraseña) (15).

Se pueden producir situaciones en que se hagan excepciones a esa confidencialidad, como en casos de maltrato de un menor o si un miembro del grupo hace daño a un tercero. El abordaje que se haga en estas situaciones dependerá de la legislación del país (24).

## Apoyo externo para miembros del grupo (15)

A veces, el grupo puede identificar que un miembro está lidiando con un problema personal y puede necesitar más apoyo de lo que el grupo puede darle.

Si un miembro del grupo requiere más apoyo, se pueden explorar varias opciones, como las estructuras de acompañamiento disponibles en la comunidad. Se le puede facilitar a la persona información sobre esta ayuda adicional, y será ella quien elegirá si recurre a ella o no. Puede resultar útil compartir información sobre los recursos y, con el tiempo, construir de manera colectiva un archivo sobre las posibles fuentes de apoyo que pueden ser beneficiosas para los miembros del grupo.

A veces, los miembros del grupo pueden tener la sensación de estar encontrando limitaciones en términos del apoyo que pueden proporcionar a sus iguales. Esta cuestión debe ser abordada. La exploración de recursos externos puede ser una manera potencial de abordar este problema. Hablar del apoyo externo también puede aliviar la presión que sienten los miembros del grupo que están asumiendo la responsabilidad por problemas que consideran fuera de su alcance.

## La promoción de grupos de apoyo

La información sobre el grupo se puede difundir entre organizaciones clave de la comunidad, así como ONG, organizaciones de personas con discapacidad, servicios sociales, centros comunitarios locales, mercados, puntos de encuentro en poblaciones, emisoras de radio y televisión local, prensa, servicios sociales y de salud mental, etc. Esta información puede incluir contacto y conversaciones habituales con personas que trabajan en dichas organizaciones y servicios, así como distribuir volantes y folletos en los lugares relevantes de la comunidad que es probable que visiten potenciales miembros del grupo (tales como los servicios sociales y de salud mental). También es importante tener en cuenta los obstáculos que pueden afrontar los miembros potenciales del grupo para acceder a los servicios. Los volantes y folletos deben contener el objetivo y las actividades del grupo, así como la información logística: fechas de las reuniones, hora y ubicación. Las redes sociales, como Facebook y Twitter, pueden ser una manera informal de promover los grupos de apoyo entre un público más amplio.

# 5. Dirigir las reuniones del grupo de apoyo entre iguales

Este apartado proporciona orientación para dirigir las reuniones de los grupos de apoyo entre iguales. Los pasos esbozados a continuación son sugerencias diseñadas para ayudar a los grupos a empezar; en ningún caso son obligatorias (25).

### Un programa de apoyo entre iguales en Nepal

KOSHISH, una organización no gubernamental que opera en Nepal, trabaja con grupos de apoyo entre iguales desde 2008. KOSHISH puso en marcha los primeros programas de apoyo entre iguales para abordar las necesidades de sus beneficiarios y proporcionar una plataforma donde pudiesen ofrecer un entorno seguro, confidencial y de confianza. El programa KOSHISH conecta a los iguales de grupos con personas con problemas similares para que puedan compartir sus experiencias, expresar sus sentimientos y hablar de temas relativos a su bienestar.

## Lugar y frecuencia de las reuniones (26)

A la hora de decidir una ubicación para las reuniones de los grupos de apoyo entre iguales resulta útil tener en cuenta:

- La accesibilidad: ¿puede llegar fácilmente la gente? Se deben considerar aspectos físicos, logísticos y económicos (por ejemplo, hora del día, lugar, si es necesario o no transporte).
- Medidas: ¿es suficientemente grande el lugar de reunión? ¿Hay suficientes sillas?
- Comodidad: ¿es un lugar tranquilo, acogedor y que ofrezca la intimidad necesaria para que los miembros del grupo se sientan cómodos hablando?
- Comodidad: ¿hay aseos?
- Coste: ¿hay que pagar para utilizar la sala de reuniones?
- Refrigerio: ¿se ofrecerá algo durante las reuniones? Hay que tener en cuenta que servir un refrigerio puede contribuir a crear un ambiente relajado.

Entre los posibles lugares figuran centros comunitarios, escuelas, lugares de culto, cafeterías, librerías o servicios sociales y de salud mental. Es importante utilizar el mismo lugar siempre que sea posible para que los miembros del grupo sepan dónde se han de reunir, se sientan cómodos y se familiaricen con el espacio. Además, conviene establecer fronteras claras entre las actividades normales del lugar donde se celebrarán las reuniones y las actividades del grupo de apoyo (por ejemplo, el grupo de apoyo puede disponer de una sala privada para que ninguna persona ajena al grupo no interrumpa las reuniones).

Otra consideración es la frecuencia con que se reunirá el grupo. Se debe acordar la frecuencia de las reuniones y la hora, que dependen de lo que sea más práctico para los miembros del grupo. Puede ser necesario un debate colectivo y una fase de experimentación durante la que se pueden hacer ajustes.

### **El Dragon Café – un espacio comunitario abierto para encontrarse con otras personas con experiencia vital (27), (28)**

El Dragon Café de Londres es una cafetería y espacio creativo semanal donde tienen lugar seminarios, exposiciones, talleres y actuaciones que tratan temas relacionados con la enfermedad mental, la recuperación y el bienestar.

Su fundadora, Sarah Wheeler, inauguró la primera cafetería para la salud mental del Reino Unido después de un período de tres años sufriendo psicosis. Cuando Sarah atravesaba un mal momento se pasaba mucho tiempo en cafeterías. La idea de la cafetería es que sea la antítesis del servicio de salud mental tradicional, porque allí las personas pueden hacer lo que quieran y no tienen la presión de hacer nada en concreto. Pueden cantar, escribir o pintar, si les apetece, o, sencillamente, se pueden desplomar encima de una almohada enorme y echarse una siesta.

El Dragon Café ofrece un menú sencillo, asequible y saludable cada semana y un amplio abanico de actividades creativas y de bienestar, todas de manera gratuita y abiertas a todo el mundo. No es necesario registrarse para asistir a los grupos; todo el que quiera puede presentarse y participar tanto o tan poco como quiera. La cafetería la llevan personas voluntarias, muchas de las cuales tienen experiencia vivida con distrés mental y buscan crear un «lugar con el corazón abierto», un lugar que recuerde a una especie de paraíso cuando has estado en una especie de infierno.

## La primera reunión (24)

La primera reunión de un grupo de apoyo es importante y a menudo marca la pauta para las reuniones futuras del grupo. El número de personas que asisten no debería ser la preocupación principal. Lo más importante es la conexión con las personas asistentes. Algunos de los pasos que hay que tener en cuenta se esbozan a continuación, si bien se trata solo de sugerencias y el grupo puede decidir los métodos más adecuados para gestionarse.

### Entorno

Llevar una agenda y otros recursos que el formador pueda necesitar para la primera reunión. Es importante que la sala sea acogedora. Si la sala resulta muy difícil de encontrar, se deben colocar señales con indicaciones para que las personas encuentren el lugar de reunión.

### Bienvenida a las personas asistentes

Es buena idea que los formadores u otras personas permanezcan en la puerta para dar la bienvenida a los y las asistentes.

### Hablar sobre las normas básicas

Las normas básicas son importantes, porque determinan cómo se espera que interactúen las personas entre sí para que el grupo funcione de manera más efectiva para todos. Para más información, véase el apartado «normas básicas».

### Compartir historias

Muchas personas pueden sentirse inquietas y mostrarse reacias a hablar en la primera reunión; por eso es muy útil que sean los formadores quienes inician la conversación. Cuando se cuentan historias, resulta muy útil recordar la importancia de la *confidencialidad* (por ejemplo, los nombres de los miembros del grupo no deberían salir de la sala), aunque puede ser más apropiado establecer las normas generales del grupo en la segunda reunión.

### Hablar de las barreras para asistir a grupos de apoyo

Es importante entender y hablar con el grupo de algunos de los problemas y sentimientos que las personas pueden tener en cuanto a asistir a grupos de apoyo. Algunas barreras pueden ser:

- Miedo a qué pensarán los demás y al potencial estigma si se llega a saber que participan en el grupo.
- Experiencias de discriminación y exclusión.
- Responsabilidades familiares o en casa.
- Estar demasiado consumido por las circunstancias vitales como para participar en reuniones.
- Desazón por lo que puede ocurrir durante las sesiones de grupo.
- Falta de disponibilidad de dispositivos aumentativos y alternativos de comunicación.
- Falta de confianza en que será un lugar seguro donde se puede hablar libremente sin repercusiones.



Es importante identificar estos problemas y hablar de cómo el grupo intentará solucionarlos.

### **Alentar a los miembros a contar sus historias**

Compartir historias con el grupo proporciona una base común sobre la que los asistentes pueden empezar a identificarse con los demás y a confiar en que no son los únicos que tienen problemas personales y sociales. También puede ayudar a las personas a entender que no todo el mundo asiste necesariamente por la misma razón. Durante un tiempo, los asistentes pueden decir que solo quieren escuchar historias de los demás. Los miembros del grupo pueden tardar un cierto tiempo en sentirse cómodos hablando de las ideas, experiencias y necesidades específicas que tienen.

### **Identificar experiencias comunes**

Los miembros pueden exponer un amplio abanico de experiencias y problemas en el grupo de apoyo. Es importante intentar identificar elementos comunes y permitir las diferencias, dado que la experiencia de cada persona es única y todas son igual de importantes.

### **Proporcionar una hoja de contactos**

La hoja de contactos permite al formador contactar con los participantes de la lista para darles tanto los datos relativos a la próxima reunión como información general. Algunas personas pueden no sentirse cómodas escribiendo su nombre la primera vez; es fundamental hacerles saber que no es obligatorio que lo hagan. Los formadores también pueden distribuir sus propios datos de contacto.

### **Identificar las necesidades de comunicación**

Es necesario que los miembros del grupo identifiquen cómo les gustaría recibir la información. El correo electrónico puede ser el método más rápido, pero hay otros métodos de comunicación que también funcionan, como las llamadas telefónicas, los mensajes de texto, los mensajes de WhatsApp o los servicios de mensajería en grupo a los que pueden acceder todos los miembros. Escuchar a los miembros del grupo y conocer sus preferencias de comunicación es importante para mantener el grupo cohesionado y que funcione bien. El método preferido de contacto se incluirá en la hoja de registro para identificar las mejores opciones.

### **Cierre de la reunión**

Con frecuencia resulta útil preguntar a los miembros del grupo si alguien quiere añadir algún pensamiento final.

Por ejemplo:

- Algo específico que han aprendido en la reunión del grupo y les ha parecido especialmente significativo, y por qué.
- Algo por lo que se sienten agradecidos.
- Algo que no se ha tratado y que habría sido útil hacerlo.
- Algo que se pueda mejorar o hacer de otro modo para que los miembros del grupo se sientan más cómodos.

Conviene habilitar otro método adicional para hacer comentarios y sugerencias para aquellas personas que los tengan pero que no se sienten cómodas exponiéndolos frente al grupo (por ejemplo, una nota escrita, una reunión personal con el formador).

## Orientación general para todas las reuniones (24)

### Inicio de la reunión

Recordar a los miembros el objetivo y los principios del grupo y la importancia de la confidencialidad puede ser una buena manera de abrir las reuniones. Se puede generar un ambiente relajado que favorezca la confianza y el debate ofreciendo algo de beber y comer a los miembros, y planear alguna actividad creativa para romper el hielo o contar una historia personal. Si los miembros del grupo quieren iniciar la reunión hablando de un tema concreto o compartiendo sus reflexiones sobre un tema concreto, se les debe alentar a hacerlo. Contar con un entorno acogedor y cálido que invite a hablar es esencial para que la reunión sea un éxito.

### Pausas

Es buena idea hacer una pausa durante la reunión para permitir que las personas se muevan. Además, eso ofrece una oportunidad para que los miembros hablen entre sí, a título individual, lo cual resulta especialmente útil para personas con dificultad para hablar ante un grupo. También puede contribuir a generar un ambiente más relajado e informal en que los miembros del grupo puedan conectar a diferentes niveles.

### Contenido de las reuniones

El contenido de las reuniones puede incluir desde hablar de manera informal hasta componentes más formales, como puede ser proporcionar información relevante local y actualizada de calidad o recurrir esporádicamente a recursos y ponentes externos, de acuerdo con las necesidades y los deseos de los miembros del grupo.

Se ha de alentar a los miembros a hablar con libertad de cualquier tema relevante para su vida en el momento presente, incluidas las experiencias vividas desde la última reunión del grupo, cualquier problema que haya podido surgir y cómo los han gestionado. También se ha de alentar a los miembros a exponer su opinión sobre posibles maneras de afrontar situaciones difíciles y estrategias de resiliencia. Simultáneamente, es importante fomentar una conversación bidireccional, que no consista solo en ofrecer consejos. También es importante escuchar con atención, sin interrumpir, y mantener una actitud neutral que permita una escucha objetiva sin invalidar ni intentar cambiar los sentimientos de la persona (29).

Los miembros del grupo deben evitar hacer comentarios discriminatorios, ofensivos o insensibles, incluidos comentarios sexuales o bromas ofensivas.

Los miembros deben sentirse libres de no participar en conversaciones que les provoquen incomodidad. No se debe sentir presión para compartir experiencias. Algunos miembros pueden desear solo observar y escuchar a otros miembros en las primeras reuniones, lo cual también les puede beneficiar. Es importante respetar que cada experiencia es única para la persona (21).

Si los miembros de un grupo se alteran durante determinadas conversaciones, el formador y otros miembros deben ser conscientes de ello, acomodarla y darle apoyo en función de sus deseos y preferencias.

### **Aportaciones como miembro de un grupo y responsabilidades compartidas**

Escuchar, mostrarse abierto y apoyar a los miembros del grupo mientras hablan de sus experiencias y sentimientos es un aspecto importante de los grupos de apoyo entre iguales. Más aun, compartir las responsabilidades en un grupo de apoyo entre iguales puede ayudar a evitar el desgaste y crear reciprocidad en el seno del grupo. Una manera de identificar y dejar claras las funciones de cada uno es crear una hoja de registro de voluntarios donde se identifiquen las tareas y responsabilidades que cada miembro del grupo se siente cómodo desarrollando.

### **Temas y ponentes**

Los miembros del grupo pueden encontrar útil contar con oradores invitados que expongan su experiencia sobre diferentes temas de interés para los diferentes participantes.

Estos ponentes pueden ser, por ejemplo, personas con experiencia vital, personas que se identifican como supervivientes de la psiquiatría, cuidadores, defensores de los derechos humanos, profesionales de la salud mental y otros ámbitos, autoridades sanitarias, personas representativas de un abanico de discapacitados, abogados u otras personas relevantes.

#### **Reuniones del grupo Maitri – un lugar donde compartir estrategias de bienestar y recuperación, Gujarat, India (30)**

Las reuniones del grupo Maitri son un espacio donde personas con experiencia vital hablan de su propia recuperación y debaten estrategias de autocuidado. Janaki Patel, una voluntaria que ofrece apoyo entre iguales en el hospital de salud mental de Vadodara, también ha recibido formación como persona de ancla en las reuniones del grupo Maitri. La «gestión de la ira» era el tema de debate en una de las reuniones. La señora Patel ilustró su experiencia en uso de la respiración rítmica que la ayuda a calmarse en momentos de distrés y a gestionar la ira. En las reuniones demostró cómo utiliza esta respiración y alentó a otras personas a ponerla en práctica.

#### **Consejos para el éxito de un grupo**

- Se debe dar a todos la oportunidad de hablar sin interrupciones; se debe desalentar que las personas hablen unas a la vez que otras. Conviene asegurarse de que todas las voces se escuchan y se valoran.
- Cualquier comentario u observación que se haga después de que alguien acabe de hablar no debe contener juicios ni ser discriminatorio.
- Hay que ofrecer a los miembros la oportunidad de compartir sus experiencias personales. Cuando un miembro cuenta su experiencia, los demás deben escuchar con atención.
- El formador debe evitar tomar partido por alguien o interrumpir las conversaciones. Ahora bien, el formador puede intervenir si se producen errores objetivos, si los principios o las normas del grupo no se respetan o si las desavenencias provocan alteraciones.

- A veces, las personas tienen la sensación de que deberían seguir también algún tipo de progresión «normal» hacia la recuperación. La experiencia sugiere que las personas desarrollan su propio marco mental para la curación y la recuperación. Esperar a que una persona con experiencia vital se adapte al marco temporal de otra persona puede conllevar presiones y problemas innecesarios.
- Se debe permitir a todo el mundo expresar sus emociones. Muchas personas se resisten a expresar emociones en público. Todos los miembros del grupo deben saber (y entender) que es normal sentir emociones de muchas maneras y que es aceptable mostrar emociones dentro del grupo.

### Dificultades y sostenibilidad de los grupos de apoyo entre iguales

La reflexión (31) y la evaluación continua son aportaciones críticas que pueden ayudar al grupo a continuar dando respuesta y a ser sostenible a lo largo del tiempo.

Los miembros deben reservar sistemáticamente tiempo para explorar si el grupo está cubriendo las necesidades de sus miembros, si las actividades se alinean con los principios y los objetivos originales y si pueden introducirse mejoras para dar una respuesta más adecuada a las necesidades de sus miembros.

Una crítica o queja por parte de un miembro no implica que el grupo y sus actividades no sean valiosos. Sin embargo, estas preocupaciones se deben escuchar y tener en cuenta. En concreto, si muchos miembros están de acuerdo en que se deben introducir cambios, puede ser necesario debatir con todos los miembros por qué se deben llevar a cabo y explorar cómo se pueden realizar mejoras. Organizar reuniones programadas con regularidad para hablar de la utilidad de las actividades puede ser un modo útil de listar comentarios y nuevas ideas. Esto ayudará a garantizar que el grupo continúa dando un servicio beneficioso a todos sus miembros (32).

#### **Sihaya Samooh – Evolución de un grupo de apoyo entre iguales (B) (23)**

Sihaya Samooh es un grupo de apoyo y de ayuda mutua para la salud mental con sede en Pune, India. Se creó en 1992. A continuación, se describe cómo ha evolucionado a lo largo del tiempo.

#### **¿Cuáles fueron los beneficios para los integrantes del grupo Sihaya?**

A través del grupo, los miembros obtuvieron apoyo para hacer frente y superar fases o episodios de estrés en sus vidas. Sentirse aceptado, escuchado y respetado mejoró la autoestima de los miembros del grupo. Posteriormente, dos de sus integrantes iniciaron carreras profesionales en el ámbito de los cuidados debido a aquella experiencia liberadora y al aliento que recibieron del grupo Sihaya Samooh.

#### **¿Cuáles eran las carencias y limitaciones de Sihaya?**

Había una cierta falta de estructura y metodología en el grupo, que dependía del sentido común colectivo de sus miembros, de la variedad de experiencias personales y de la escucha y el compartir. El grupo tuvo que hacer frente a varios problemas. Además, limitarse a escuchar las historias de los demás no bastaba para superar determinados problemas que algunos miembros concretos del grupo afrontaban. Muchos llegaban con muchas esperanzas, pero no obtenían la ayuda que esperaban y algunos no pudieron continuar asistiendo por diversos motivos. Muchas mujeres sufrían obstáculos

específicos para acceder al grupo, en comparación con los hombres, que tenían más movilidad tanto en términos físicos como sociales.

### **¿Por qué se terminaron las reuniones de Sihaya Samooh?**

Varios miembros que mantenían el grupo cohesionado se trasladaron a otras zonas o cambiaron de trabajo. Un miembro optó por poner en marcha una iniciativa de apoyo y de autoayuda en la salud mental más amplia. El grupo Sihaya Samooh perdió miembros a lo largo del tiempo. Un miembro se casó y lo abandonó, otro canalizó sus energías hacia un programa de formación en salud para mujeres y otro inició una larga lucha contra el cáncer. El grupo continuó reuniéndose durante dos años más, aunque cada vez era menos numeroso.

Sin embargo, varios miembros del antiguo grupo Sihaya siguen reuniéndose esporádicamente o se mantienen en contacto telefónicamente. Indicaron que echan de menos el espacio sensible y protegido que crearon y que esperan que algún día se recree, no en un único lugar, sino en lugares diversos, donde muchos otros supervivientes pueden necesitar un grupo como Sihaya Samooh.

### **¿Qué relevancia tiene la experiencia de siete años de Sihaya Samooh?**

Fue el primer grupo de apoyo de ayuda mutua para la salud mental organizado en Pune y pionero en la India. Demostró que se podía crear un espacio social seguro que podía mantener a raya el estigma y la opresión de la sociedad. El grupo tenía la idea de crear muchos espacios de esta índole en el futuro, que, al tener un volumen superior, pudieran contribuir a construir una sociedad mejor.

Sihaya Samooh también ilustra que un grupo de apoyo entre iguales puede cambiar y adaptarse a las necesidades de sus miembros con el tiempo, y que no debe reunirse indefinidamente para ser fructífero. En Sihaya Samooh, los miembros se apoyaron unos a otros y crearon un espacio donde podían escuchar y compartir experiencias.

### **Grupos de autogestión y apoyo entre iguales, Mental Health Foundation, Gales, Reino Unido (33)**

Mental Health Foundation, una organización no gubernamental del Reino Unido, elaboró y ofreció un programa nacional de grupos de apoyo entre iguales con el foco puesto en la autogestión para las personas que han sido usuarias de los servicios de salud mental en todo Gales.

Para poder mantener activos los grupos de apoyo entre iguales a lo largo del tiempo, la fundación identificó las características de un buen grupo de apoyo entre iguales y los posibles obstáculos para su sostenibilidad. Lo hizo a través de un cuestionario y dos días de consulta. El cuestionario se elaboró con el fin de recaudar ideas sobre qué podía hacer que las personas quisieran asistir a un grupo de apoyo entre iguales, qué hace que uno de estos grupos tenga éxito y dure y cuáles son las barreras para participar plenamente en el grupo. La consulta se hizo entre los participantes existentes y otras organizaciones interesadas. Los dos días de consulta se llevaron a cabo en zonas diferentes de Gales. El proceso identificó los siguientes elementos:

- Una (o, idealmente, más de una) persona debe asumir la responsabilidad de mantener el grupo activo.
- Esa o esas personas deben surgir de dentro del grupo, no de fuera.

- El grupo necesita tener un objetivo claro; el establecimiento y la revisión de objetivos se considera igualmente importante.
- El grupo debe contar con unas normas básicas acordadas.
- El grupo necesita tener oportunidades para compartir lo aprendido con otros grupos.

### **Posibles desafíos para desarrollar grupos de apoyo entre iguales, Uganda**

Joseph Atukunda, un encargado de servicios de HeartSounds, en Uganda, explica en un breve vídeo qué es un grupo de apoyo entre iguales y relata su experiencia dirigiendo una iniciativa de apoyo entre iguales en Uganda, describiendo los desafíos que encontró en el proceso.

El vídeo (4:46) está disponible en: <https://youtu.be/xpyjTmUDhHs> [consulta: 9 de abril de 2019]



## Referencias

1. Atukunda J. A thank you from Joseph Atukunda for the financial support and partnership of users and staff from the John Howard Centre in the United Kingdom [vídeo]. 2011. <https://www.youtube.com/watch?v=AhlL59OAZC4> [consulta: 20 de noviembre de 2018].
2. Mead S, Hilton D, Curtis L. Peer support: a theoretical perspective. *Psychiatr Rehabil J*. 2001; 25(2):134-41. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/h0095032>.
3. Davidson L, Chinman M, Sells D, Rowe M. Peer support among adults with serious mental illness: a report from the field. *Schizophr Bull*. 2006; 32(3):443-50. doi: <https://doi.org/10.1093/schbul/sbj043>.
4. Christie L, Smith L, Bradstreet S, McCormack J, Orihuela T, Henar Conde et al. Peer2peer, vocational training course, p. 53 [publicación en línea]. Lifelong Learning Programme; 2015. [https://www.scottishrecovery.net/wpcontent/uploads/2016/01/P2P\\_vocational\\_Training\\_Course.pdf](https://www.scottishrecovery.net/wpcontent/uploads/2016/01/P2P_vocational_Training_Course.pdf) [consulta: 15 de febrero de 2017].
5. Centre of Excellence in Peer Support Mental Health. FAQ [sitio web]. Mind Australia; 2015. <http://www.peersupportvic.org/index.php/2014-12-15-22-41-58/2014-12-16-02-17-52> [consulta: 15 de febrero de 2017].
6. Faulkner A, Kalathil J. The freedom to be, the chance to dream: preserving user-led peer support in mental health [publicación en línea]. Londres: Together; 2012. <http://www.together-uk.org/wp-content/uploads/2012/09/The-Freedom-to-be-The-Chance-to-dream-Full-Report1.pdf> [consulta: 20 de noviembre de 2018].
7. Solomon P. Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients. *Psychiatr Rehabil J*. 2004; 27(4):392-401. doi: <http://www.doi.org/10.2975/27.2004.392.401>.
8. Inclusion Ghana. Self help kit. Forming and maintaining a parent self help group: a discussion guide for parents / caregivers of persons with intellectual disabilities. Ghana: Inclusion Ghana. <http://inclusion-ghana.org/resources/brochures/Self%20Help%20Kit.pdf> [consulta: 20 de noviembre de 2018].
9. Vasconcelos E, Lotfi G, Braz R, Di Lorenzo R, Rangel Reis T. Cartilha [de] ajuda e suporte mútuos em saúde mental: para participantes de grupos. Rio de Janeiro: Escola do Serviço Social da UFRJ. Brasília: Ministério da Saúde, Fundo Nacional de Saúde; 2013. <http://www.aberta.senad.gov.br/medias/original/201701/20170123-160926-001.pdf> [consulta: 19 de abril de 2018].
10. Photo essay: The perspective of people using mental health services, Mr Nilesh. QualityRights Gujarat; 2017.
11. Case study, Mr Nilesh, Member of Maitri, established as part of the QualityRights Gujarat project. 2016.
12. Case study, Ms Shastri, Member of Saathi, established as part of the QualityRights Gujarat project. 2016.
13. Case study, a family member's perspective, Mr Thakor, Member of Saathi, established as part of the QualityRights Gujarat project. 2016.
14. Sunkel C. Personal communication, South African Federation for Mental Health. 2016.

15. Good practice guidelines for peer led family support groups [publicación en línea]. Dublín: Family Support Network; 2010.  
[http://fsn.ie/uploads/research\\_files/GoodPracticeGuidelinesforPeerLedFamilySupportGroups.pdf](http://fsn.ie/uploads/research_files/GoodPracticeGuidelinesforPeerLedFamilySupportGroups.pdf) [consulta: 15 de febrero de 2017].
16. Peer support networks for people with dementia [publicación en línea]. Leeds: Leeds City Council; 2013. (<http://www.leeds.gov.uk/docs/SupportnetworksPoster.pdf> [consulta: 15 de febrero de 2017]).
17. Youth peer support in a mental health context. Evidence In-Sight [publicación en línea]. Ottawa: Ontario Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health; 2016.  
[http://www.excellenceforchildand youth.ca/sites/default/files/resource/EIS\\_Youth\\_Peer\\_Support.pdf](http://www.excellenceforchildand youth.ca/sites/default/files/resource/EIS_Youth_Peer_Support.pdf) [consulta: 22 de noviembre de 2018].
18. Health Policy Project, Asia Pacific Transgender Network, United Nations Development Programme. Blueprint for the provision of comprehensive care for trans people and trans communities. Washington (DC): Futures Group, Health Policy Project; 2015.
19. Jones N. Guidance manual - Peer involvement and leadership in early intervention in psychosis services: from planning to peer support and evaluation (Technical assistance material developed for SAMHSA/CMHS). Alexandria (VA): National Association of State Mental Health Program Directors (NASMHPD) Publications; 2015.  
[https://www.nasmhpd.org/sites/default/files/Peer-InvolvementGuidance\\_Manual\\_Final.pdf](https://www.nasmhpd.org/sites/default/files/Peer-InvolvementGuidance_Manual_Final.pdf) [consulta: 18 de noviembre de 2018].
20. Willging CE, Israel T, Ley D, Trott EM, DeMaria C, Joplin A et al. Coaching mental health peer advocates for rural LGBTQ people. J Gay Lesbian Ment Health. 2016; 20(3):214-36.
21. Bakhshy A. Caregivers' mental health self-help support groups: Manual. n.d.
22. Family Support Network. Good practice guidelines for Peer Led Family Support Groups, p. 21 [publicación en línea]. Dublin, Ireland: Family Support Network; 2010.  
[http://fsn.ie/uploads/research\\_files/GoodPracticeGuidelinesforPeerLedFamilySupportGroups.pdf](http://fsn.ie/uploads/research_files/GoodPracticeGuidelinesforPeerLedFamilySupportGroups.pdf) [consulta: 15 de febrero de 2017].
23. "Sihaya Samooh" - a mental health self-help support group in Pune. A: Murthy RS, editor. Mental health by the "People", p. 115-119. Bangalore: People's Action for Mental Health (PAMH); 2006. <https://mhpolicy.files.wordpress.com/2011/05/mental-health-by-thepeople.pdf> [consulta: 17 de febrero de 2017].
24. Peer support guide: for parents of children or youth with mental health problems [publicación en línea]. Vancouver: Canadian Mental Health Association, British Columbia Division; 2007.  
<http://www.cmha.bc.ca/wp-content/uploads/2016/07/ParentPeerSupportGuide.pdf> [consulta: 15 de febrero de 2017].
25. Peer support program [página web]. Kathmandu: KOSHISH National Mental Health Self-help Organisation. <http://www.koshishnepal.org/programs/4> [consulta: 20 de noviembre de 2018].
26. Starting a self-help group [sitio web]. Londres: Alzheimer's Disease International (ADI). <https://www.alz.co.uk/starting-a-self-help-group> [consulta: 15 de febrero de 2017].
27. Welcome! [sitio web]. Londres: The Dragon Café; 2017. [www.dragoncafe.co.uk](http://www.dragoncafe.co.uk) [consulta: 15 de febrero de 2017].
28. Patterson C. I've found a little bit of heaven for those who've been in hell [sitio web]. The Guardian; 6 de febrero de 2015.

<https://www.theguardian.com/commentisfree/2015/feb/06/mental-health-dragon-caferespite-respect> [consulta: 15 de febrero de 2017].

29. World Health Organization and Columbia University. Group interpersonal therapy (IPT) for depression (WHO generic field-trial version 1.0) - p. 63. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2016. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250219/1/WHO-MSD-MER-16.4eng.pdf?ua=1> [consulta: 20 de noviembre de 2018].
30. Patel J. Photo Essay: The perspective of people using mental health services. QualityRights Gujarat; 2017.
31. Good practice guidelines for peer led family support groups, p. 29 [publicación en línea]. Dublín: Family Support Network; 2010. [http://fsn.ie/uploads/research\\_files/GoodPracticeGuidelinesforPeerLedFamilySupportGroups.pdf](http://fsn.ie/uploads/research_files/GoodPracticeGuidelinesforPeerLedFamilySupportGroups.pdf) [consulta: 15 de febrero de 2017].
32. Centre of Excellence in Peer Support Mental Health. Considerations when setting up a peer support group [publicación en línea]. Victoria: Association for the Relatives and Family of the Emotionally and Mentally Ill (ARAFEMI); 2013. <http://www.peersupportvic.org/index.php/2uncategorised/30-starting-a-peer-support-service-or-group> [consulta: 15 de febrero de 2017].
33. Crepaz-Keay D, Cyhlarova E. A new self-management intervention for people with severe psychiatric diagnoses. Journal of Mental Health Training, Education and Practice. 2012; 7(2):89-94. doi: <http://dx.doi.org/10.1108/17556221211236493>.

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

Mediante ejercicios, presentaciones, estudios de casos y extensos debates y coloquios, **los módulos de formación QualityRights** ponen de manifiesto algunos de los retos críticos a los que deben hacer frente las partes implicadas de diferentes países de todo el mundo. Por ejemplo:

- ¿Cómo respetamos la voluntad y las preferencias de las personas, incluso en situaciones difíciles?
- ¿Cómo garantizamos la seguridad de las personas y a la vez respetamos el derecho de cada persona a decidir sobre su tratamiento, su vida y su destino?
- ¿Cómo ponemos fin al aislamiento y a la contención?
- ¿Cómo funciona el abordaje basado en el apoyo a la toma de decisiones si alguien no puede comunicar su voluntad?

Los módulos de orientación de la iniciativa QualityRights complementan el material de formación. Los módulos de orientación *Organizaciones de la sociedad civil* y *La defensa de la salud mental* explican, paso a paso, qué pueden hacer los movimientos de la sociedad civil de los diferentes países de todo el mundo para impulsar abordajes basados en los derechos humanos en el sector de los servicios sociales y de salud mental para conseguir un cambio de verdad impactante y a la vez duradero. Los módulos de orientación *Apoyo individualizado entre iguales* y *Grupos de apoyo entre iguales* proporcionan una orientación concreta sobre cómo crear y dirigir eficazmente estos servicios tan cruciales que, lamentablemente, a menudo no son tenidos en cuenta.