



**ANTICUADERNILLOS
DE DERECHOS**

Créditos:

- Autor: RedEsfera Latinoamericana por las Culturas Locas, la Diversidad Psicosocial, la Justicia, el Buen Vivir y el Derecho al Delirio.
- Consultoría, diseño y redacción: Grecia Guzmán Martínez.
- Coordinación y supervisión: Alberto Vásquez, Víctor Lizama, Alan Robinson, María Paz Martínez Rubio y Omar Díaz Moreno.
- Arte de tapa: Trini Ibarra.
- Año de publicación: 2024. Autoediciones RedEsfera Latinoamericana.
- Este cuadernillo tiene una licencia de cultura libre y bienes comunes (creative commons). Puedes compartir, copiar y redistribuir este material en cualquier medio o formato para cualquier propósito, incluso comercial. Puedes adaptar, remezclar, transformar y desarrollar este material para cualquier propósito, incluso comercial. El licenciante no puede revocar estas libertades siempre que cumplas con los términos de la licencia.
- Atribución: Debes otorgar el crédito (nombrar autoría) correspondiente, proporcionar un enlace a la licencia e indicar si se realizaron cambios.
- Compartir igual: Si remezclas, transformas o construyes sobre el material, debes distribuir tus contribuciones bajo la misma licencia que el original.



Contenido

Cartilla 1: Algunos conceptos clave para aproximarnos a las luchas locas	1
Cartilla 2: Más allá de las etiquetas psiquiátricas, explorando identidades locas	3
Cartilla 3: Consentimiento libre e informado: una herramienta frente a las prácticas coercitivas	5
El consentimiento en salud mental	5
¿Cuándo una práctica es coercitiva?	6
Cartilla 4: Desmedicalización psiquiátrica con enfoque de reducción de daños	8
¿Qué es la reducción de daños?	8
La prescripción de drogas psiquiátricas	8
La reducción de daños en salud mental	8
¿Es posible la desmedicalización psiquiátrica?	9
Cartilla 5: Directivas anticipadas en salud mental	11
¿De dónde surgen?	11
Una herramienta para las personas locas	11
¿Cómo se hacen?	11
¿Cómo usarlas?	12
Cartilla 6: El modelo social de la discapacidad: una herramienta para la defensa de nuestros derechos	14
¿Qué es la “discapacidad”?	14
La CDPD y la discapacidad psicosocial	14
¿Sustituir o apoyar nuestra toma de decisiones?	15
¿Qué más promueve la CDPD?	15
Cartilla 7: ¿Qué son los ajustes razonables y los ajustes de procedimiento?	17
Barreras y discapacidad psicosocial	17
¿Qué hacemos frente a esas barreras?	17
Ajustes razonables	17
Ajustes de procedimiento	18

Cartilla 1: algunos conceptos clave para aproximarnos a las luchas locas

Nuestras luchas como movimiento loco involucran muchos ámbitos, como la cultura, la justicia, la diversidad y el buen vivir. En esta cartilla describimos algunos conceptos que consideramos clave para comprender las luchas locas. Aunque puede haber muchos términos más, incluimos particularmente los que forman parte de nuestra perspectiva como RedEsfera.

- **Culturas locas:** las personas expresamos nuestra experiencia del mundo de forma tanto individual como colectiva. Esas diversas expresiones en todos los ámbitos de la experiencia humana (p.ej. el arte, la ciencia, la acción colectiva, la justicia) para el caso de las personas locas se pueden denominar como “culturas locas”. No hay una sola cultura loca, son muchas y están nutridas por los saberes de nuestras distintas regiones y por el movimiento loco en general.
- **Movimiento loco:** es un movimiento social que ha impulsado una transformación en las formas de comprender la locura, el malestar y el bienestar, desde las experiencias en primera persona. Nos une un compromiso con la justicia social, el respeto de nuestros derechos y la reparación de experiencias comunes en las que enfrentamos tortura, privación de la libertad, estigmatización, exclusión y múltiples vulneraciones de nuestra integridad personal y nuestras vidas.
- **Diversidad psicosocial:** la diversidad psicosocial es un amplio espectro de experiencias humanas en cuanto al percibir, sentir y actuar en el mundo. Incluye a las personas locas, neurodivergentes, usuarias, exusuarias y sobrevivientes de la psiquiatría, entre otras que desafían la realidad consensuada. No se trata de “patologías” o “deficiencias”, sino de experiencias que podemos tener en distinta medida todas las personas a lo largo de la vida, por diferentes motivos. Desde una perspectiva interseccional, éstas pueden vivirse de distintas maneras dependiendo de otros factores.
- **Interseccionalidad:** término que nos permite detectar distintas formas de discriminación que ocurren en una misma persona o colectivo; por ejemplo, por género, raza, clase social, sexualidad, discapacidad, y otros. Es un concepto importante para nosotres porque nos permite comprender y hacer frente al hecho de que no todes vivimos el cuerdisimo de la misma manera: junto con la discriminación por el hecho de ser personas locas, también podemos enfrentar racismo, sexismo, clasismo, etcétera.
- **Justicia:** desde una perspectiva loca, la justicia implica la restitución de derechos, la vida independiente en la comunidad, y la reparación de los daños ocasionados por los sistemas de salud mental y la sociedad en general, particularmente para las personas que han sido institucionalizadas. También implica reconocer las motivaciones y fundamentos detrás del movimiento loco como parte de la construcción de una sociedad más justa e inclusiva, así como mantener una perspectiva de justicia social como eje fundamental de este movimiento.
- **Reparación:** las posibilidades y mecanismos de reparación de las violencias en salud mental están en constante construcción. Pueden incluir: participación política,

reconocimiento del daño, garantía de no repetición, memoria histórica y restitución de derechos, entre otras. También se relacionan con la recuperación de la memoria histórica y la difusión de la cultura y los saberes locos.

- Buen vivir: frente al concepto médico y dominante de “salud mental”, invocamos el Buen Vivir como forma comunitaria de comprender el bienestar, que surge de los conocimientos y prácticas de los pueblos originarios de Abya Yala, particularmente de los pueblos andinos. Tenemos como referencia estos saberes basados en la reciprocidad, la armonía y el equilibrio, para hacer frente a los discursos psiquiátricos que nos estigmatizan, nos segregan y nos exponen a múltiples violencias.
- Comunidad: como personas locas compartimos distintas experiencias, visiones sobre el mundo, valores, reivindicaciones, identidades, entre otras cosas. Esto quiere decir que conformamos una comunidad. Nuestra comunidad es parte del proyecto más amplio de construir un bienestar común en vínculo con la tierra, los animales humanos y no humanos, y los seres visibles e invisibles.
- Derecho al delirio: Es una reivindicación de las experiencias de locura etiquetadas por la psiquiatría y la psicología como "delirio". Estas experiencias suelen estar particularmente expuestas a la patologización, la segregación y la violencia institucional; es decir, al cuerdisimo. El derecho al delirio denuncia la patologización y reivindica la diversidad de las experiencias locas.
- Cuerdisimo: es una forma de opresión que privilegia a las personas consideradas “cuerdas” frente a las personas consideradas “locas”. Es decir, privilegia determinadas formas de sentir, pensar y estar en el mundo frente a otras. Incluye el estigma, la discriminación y las distintas violencias que ocurren en las instituciones psiquiátricas, y en la sociedad en general a través de la cultura de la “salud mental”.

Cartilla 2: más allá de las etiquetas psiquiátricas, explorando identidades locas

Las luchas del movimiento loco nos permiten nombrar de distintas maneras nuestras experiencias e identidades, más allá de las etiquetas psiquiátricas. Estas alternativas son importantes para organizarnos colectivamente y hacer frente a la estigmatización y las violencias institucionales. Ninguna de estas experiencias e identidades es excluyente o incompatible con las demás. Algunas de las que utilizamos con más frecuencia son:

- **Personas con discapacidad psicosocial:** somos personas que utilizamos la categoría de “discapacidad psicosocial” para defender nuestros derechos mediante las herramientas del modelo social de la discapacidad, en especial la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. Preferimos el término “psicosocial” (en lugar de “mental”, “psíquica” o “psiquiátrica”) para establecer distancia con el sistema médico y poner énfasis en las barreras sociales. Definimos nuestras experiencias de locura y/o malestar en relación con el entorno y no como una patología o un desequilibrio químico.
- **Personas expertas por experiencia:** somos personas que hemos atravesado experiencias de locura, sufrimiento psíquico y/o como usuarias del sistema de salud mental. Frente a la idea de que sólo podemos darle sentido a lo que nos pasa a través del conocimiento de especialistas (psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, etc.), reivindicamos nuestras vivencias como portadoras de sabiduría. Cuestionamos las etiquetas psiquiátricas, los tratos paternalistas y discriminatorios, y los “tratamientos” que nos producen daños.
- **Personas locas:** somos personas que defendemos la locura como parte de la diversidad humana. En lugar de utilizar la palabra “loca/o/que” como insulto o como algo despreciable, la utilizamos para que nuestra existencia sea reconocida desde la dignidad. Buscamos cambiar el sentido peyorativo y patológico de la locura, así como su estigmatización, mediante la reapropiación del término. También luchamos frente a las violencias del sistema de salud mental.
- **Personas neurodivergentes:** somos personas que reivindicamos nuestras experiencias como parte de la gran diversidad de las funciones neurocognitivas en los seres humanos. Reconocemos las distintas posibilidades del funcionamiento de nuestros cuerpos y mentes, valorándolas todas de manera igualmente importante. Cuestionamos los modelos psiquiátricos y psicopatológicos que consideran nuestras experiencias como una enfermedad o como una deficiencia.
- **Personas psiquiatrizadas:** somos personas que hemos pasado por procesos de psiquiatrización (p. ej. diagnósticos, internaciones y otras intervenciones psiquiátricas, estigma y discriminación por motivos de salud mental). Estos procesos con frecuencia han sido coercitivos e impuestos, por lo que nos reconocemos como colectivo que denuncia los malos tratos y la violencia institucional en este ámbito.
- **Personas sobrevivientes de la psiquiatría:** somos personas que hemos sobrevivido de situaciones de extremo peligro y/o daño a la integridad personal dentro de las instituciones psiquiátricas (p. ej. de internamientos involuntarios, sujeciones físicas y/o químicas, electroshock, sobremedicación, aislamiento, y otras prácticas que pueden equivaler a tortura). Luchamos por su abolición y por la reparación.

- Personas usuarias y ex-usuarias: somos personas que hacemos o hemos hecho uso de los servicios de salud mental o de distintos recursos como medicación, consultas psiquiátricas o psicoterapéuticas. Como personas usuarias tenemos derecho a que se respeten nuestras decisiones y nuestra integridad personal. También tenemos derecho a formar parte activa de nuestras comunidades sin ser estigmatizadas.

Las identidades también son un derecho. Nos protegen contra la imposición de etiquetas que no queremos o no nos representan. Son también una herramienta de lucha, porque nos permiten apropiarnos y darle otro sentido a muchas de las etiquetas y palabras que históricamente han sido utilizadas para discriminarnos. También porque nos permiten reconocernos entre nosotres y organizarnos colectivamente. No obstante, las identidades por sí mismas no son suficientes. Es necesario continuar señalando las distintas formas de violencia que hay en nuestras sociedades, y seguir tejiendo alianzas con más colectivos para crear proyectos comunes de emancipación.

Cartilla 3: consentimiento libre e informado: una herramienta frente a las prácticas coercitivas

El consentimiento libre e informado es un derecho de todas las personas usuarias de los establecimientos de salud, incluyendo la salud mental. Está reconocido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas. Es una herramienta importante para evitar intervenciones psiquiátricas y psicológicas que no queremos y que nos puedan generar daños. Por eso, nos ayuda a evitar prácticas coercitivas (aquellas realizadas por la fuerza). En esta cartilla explicamos en qué consiste el consentimiento informado y cuándo una práctica es coercitiva.

El consentimiento en salud mental

El “consentimiento” es cuando una persona acepta vincularse en una situación o procedimiento. Esta situación o procedimiento puede ser de muchos tipos: intervenciones médicas y psicológicas, investigaciones, ensayos clínicos o ejercicios de docencia. En salud mental, el consentimiento se debe llevar a cabo a través de una conversación entre el personal médico, terapeuta, investigador o docente, y nosotras como personas usuarias o posibles participantes. Una vez recibida esta información, deberíamos poder decidir si aceptamos o no los tratamientos o acciones propuestas, y entonces firmar un documento. Al firmarlo, se establece una responsabilidad legal y/o administrativa entre nosotres y la institución o el personal que interviene. Lamentablemente, en los tratamientos de la salud mental muchas veces no se nos permite dar nuestro consentimiento directamente, sino que se solicita a nuestros familiares, al personal médico, a profesionales de la psicología, o a representantes legales. Esto constituye una vulneración de nuestros derechos. Dar directamente nuestro consentimiento es un derecho que tenemos como personas locas, independientemente de si nos encontramos o no en una situación de crisis.

Para que podamos otorgarlo, necesitamos:

1. Recibir información accesible y suficiente: ante la posibilidad de recibir una intervención médica, terapéutica o de otro tipo debemos contar con información suficiente sobre:

- Naturaleza y tiempo estimado de la intervención.
- Posibles beneficios y riesgos, de acuerdo a su frecuencia y gravedad.
- Intervenciones disponibles.
- El derecho a modificar o retirar el consentimiento en cualquier momento.
- Mecanismos de denuncia en caso de que el consentimiento no sea respetado.
- Cualquier otra duda que tengamos.

Para que podamos tomar una decisión, la información debe transmitirse de manera adecuada a nuestra situación. A veces podemos necesitar tiempo u otros ajustes o apoyos para comprenderla bien y elegir.

2. Conocer las alternativas disponibles: para elegir libremente, debemos conocer las alternativas disponibles, incluyendo las de tipo no médico, sus beneficios y riesgos. Mientras más opciones tengamos, más posibilidades hay de que tomemos una decisión de manera libre. Seguir construyendo alternativas respetuosas de nuestra voluntad y

preferencias, es parte de los compromisos necesarios para que podamos ejercer nuestro derecho al consentimiento.

3. Si es bajo coerción, no es consentimiento: no solo tenemos que recibir suficiente información y de manera adecuada a nuestras circunstancias, sino que es también importante asegurar que no seamos condicionadas o presionadas a elegir entre dos opciones no deseadas (p. ej. “o te tomas la medicación o te interno”). Muchas veces aceptamos una intervención que no deseamos, sólo porque sabemos que, si no, nos la impondrán forzosamente. Esta es una forma de vulnerar nuestro derecho al consentimiento libre e informado. Por eso, seguir construyendo alternativas respetuosas de nuestra voluntad y preferencias, es parte de los compromisos necesarios para que podamos ejercer nuestro derecho al consentimiento.

¿Podemos modificarlo? Sí. Nuestro consentimiento puede anularse o modificarse en el transcurso de cualquier intervención médica, psicológica, de docencia, de investigación, o cualquier otra. Podemos rechazar algo que anteriormente habíamos aceptado, o podemos aceptar algo que antes habíamos rechazado. Esto no debe llevar a ningún tipo de represalia.

Además del consentimiento informado, otra herramienta que nos puede ayudar a evitar prácticas coercitivas son las directivas anticipadas: nos permiten prever lo que nos gustaría o no que ocurra en determinadas situaciones, particularmente en momentos de crisis. Las describimos con detalle en otra cartilla.

¿Cuándo una práctica es coercitiva?

Las “prácticas coercitivas” son todas aquellas que se realizan bajo presión, amenaza, o por la fuerza, y por lo tanto, en contra de nuestra voluntad. Suelen tener lugar en contextos donde hay un marcado desequilibrio de poder, como en las instituciones psiquiátricas, entre otras. Algunos ejemplos de prácticas coercitivas en dichas instituciones son el internamiento forzado, la medicación y el electroshock forzados, las medidas de aislamiento, las contenciones físicas o químicas, o cualquier otra que no cuente con nuestro consentimiento libre e informado. Muchas de estas prácticas pueden equivaler a tortura y tratos inhumanos, crueles o degradantes. De acuerdo con la Convención contra la Tortura (CAT) de las Naciones Unidas, para que un acto sea clasificado como tortura debe cumplir con cuatro criterios que suelen estar presentes en las prácticas coercitivas en salud mental: 1) provocan dolor o sufrimiento severos; 2) este dolor es infringido de manera deliberada; 3) su imposición tiene motivos discriminatorios; y 4) estas acciones a menudo ocurren con el conocimiento, consentimiento o aceptación pasiva de funcionarios públicos. Estas prácticas suelen justificarse en nombre de nuestro “cuidado”, “protección”, “interés superior” o “bienestar”, o se basan en criterios de riesgo, al considerar que somos personas “peligrosas” o “en situación de urgencia” o “emergencia”. A menudo, estas evaluaciones son hechas por terceras personas (personal médico, psicológico, jueces o algún familiar), sin tener en cuenta nuestra propia valoración sobre el supuesto “riesgo”, desconociendo nuestra opinión, necesidades de apoyo, voluntades o preferencias. Aunque existan buenas intenciones de personas cercanas, actuar con base en esos criterios (“protección”, “riesgo”, etc.) con frecuencia lleva a tratos coercitivos y discriminatorios. Si bien actualmente muchas leyes en distintos Estados permiten realizar prácticas coercitivas en los establecimientos de salud mental, esto es incompatible con tratados internacionales legalmente vinculantes, como la Convención contra la Tortura (CAT) o la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Varios organismos internacionales se han manifestado en su

contra, como el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos, la Organización Mundial de la Salud y la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Además, múltiples personas defensoras de derechos humanos continúan luchando para erradicarlas.

Cartilla 4: desmedicalización psiquiátrica con enfoque de reducción de daños

Las personas locas, con discapacidad psicosocial y neurodivergentes tenemos derecho a rechazar cualquier tratamiento médico, incluida la medicación psiquiátrica. En ningún caso debe imponerse como obligatorio el consumo de las sustancias que se recetan u ordenan tomar en salud mental. Debemos tener la posibilidad de disminuir o retirar su consumo si así lo deseamos. En esta cartilla explicaremos en qué consiste este proceso, al que conocemos como “desmedicalización” o “discontinuación de la medicación psiquiátrica”, desde un enfoque de reducción de daños.

¿Qué es la reducción de daños?

Se trata de un conjunto de prácticas, políticas y programas orientados a minimizar el impacto negativo del uso de drogas, y de las políticas y las leyes sobre drogas, tanto a nivel de salud, como en lo legal y lo social. Como modelo, se basa en principios de justicia y derechos humanos. Promueve la prestación de apoyos a personas que usan drogas, sin juicios ni coacciones u obligaciones. Es un modelo importante para nuestro colectivo porque nos da herramientas para tomar decisiones informadas con respecto al consumo de drogas psiquiátricas y su discontinuación. Nos ayuda a defender nuestro derecho a saber cómo actúan en nuestro cuerpo las sustancias que nos prescriben; y a partir de ahí, consentir consumirlas o no, reducir las cantidades, o elegir cuáles tomar según los efectos que nos generan.

La prescripción de drogas psiquiátricas

Como toda droga (ya sea legalizada o no), las sustancias que se prescriben en psiquiatría tienen efectos en nuestras percepciones, sensaciones, conductas y estados de ánimo. Por eso se les conoce como “sustancias psicoactivas” o también como “psicofármacos”. Se recetan con mucha frecuencia en servicios de salud tanto generales como especializados. Esto tiene que ver con un conjunto de ideas según las cuales los “problemas de salud mental” se producen por desbalances químicos en el cerebro. No obstante, se trata de un postulado ampliamente cuestionado y sin base científica, sobre la cual se han pronunciado incluso desde la propia psiquiatría. Por lo mismo, la indicación de tomar drogas psiquiátricas parte de un sesgo científico potencialmente contraproducente para nuestro organismo. Las sustancias psicoactivas impactan en nuestro organismo porque se trata de químicos que interactúan con él. Sin embargo, eso no significa que exista una falla previa en el cerebro o una carencia de estas sustancias, ni que ahí se originen o se solucionen los “problemas de salud mental”. Además, el consumo prolongado de ciertas sustancias puede llevar a que nos acostumbremos física y psicológicamente a utilizarlas, con el riesgo de que nos puede generar dependencia (similar a la codependencia de los terapeutas). Los efectos adversos son aquellos efectos dañinos o no deseados que resultan del uso de una sustancia médicamente prescrita. El consumo de psicofármacos puede tener distintos efectos adversos dependiendo de la sustancia de la que se trata (p.ej. si es un antidepresivo, un neuroléptico, o un estabilizador del estado de ánimo como el litio, etc.).

La reducción de daños en salud mental

El uso de sustancias psicoactivas no es en sí mismo “bueno” ni “malo”. Puede haber beneficios tanto de usarlas como de dejarlas. El problema es que muchas veces su uso no es ni informado ni consentido por la persona que los consume. No sólo en el ámbito

médico, sino también en el psicoterapéutico y en la sociedad en general, se suele dar por hecho que las personas con determinados diagnósticos psiquiátricos deben consumir psicofármacos de por vida, quieran o no. Todo ello lleva a un consumo forzado o coercitivo, que va en contra de nuestro derecho a decidir de manera libre e informada. Además, puede tener como consecuencia que las personas que quieren disminuir o eliminar su consumo, no cuenten con los apoyos necesarios para hacerlo de manera segura, arriesgándose a hacerlo sin información suficiente ni acompañamiento. Una perspectiva de reducción de daños promueve contar con información suficiente sobre beneficios, riesgos y alternativas disponibles en cuanto a las drogas psiquiátricas. Esto implica que no sea obligatorio que tomemos medicación para acceder a cualquier prestación, servicio o relación de apoyo. Generalmente el personal sanitario está más capacitado y dispuesto a prescribir drogas psiquiátricas que discontinuar su uso. Tienden más a recetarlos que a disminuir sus dosis o retirarlos por completo.

¿Es posible la desmedicalización psiquiátrica?

La desmedicalización psiquiátrica es un proceso. No es algo que está “bien” o “mal”. No hay una sola manera de realizarlo y no hay formas “correctas” o “incorrectas”. No obstante, algunas cuestiones que es importante tener en cuenta son:

- **Estar bien informades:** puede haber diversas fuentes de información sobre los psicofármacos, sus efectos a corto y largo plazo, y los procesos de discontinuación. Algunos psicofármacos generan mayor dependencia que otros; otros pueden generar menor dependencia pero tener mayores efectos adversos en el largo plazo. Podemos consultar dudas o solicitar información a una persona que tenga la posibilidad de prescribir. Si esta persona se centra de manera desproporcionada en los aspectos negativos de las crisis (más que en ofrecernos información, alternativas y posibilidades de acompañamiento), podemos intentar buscar a otra persona. También podemos consultar con pares que hayan pasado por procesos parecidos.
- **Evaluar riesgos-beneficios:** es importante valorar si la medicación que consumimos nos hace bien o no, o hasta qué punto, o en qué circunstancias. El principal criterio para evaluar los riesgos-beneficios es cómo nos sentimos nosotros mismos (no lo que otras personas consideren que “debemos” hacer). Consultar con pares nos puede ayudar a confiar en nuestros saberes, por ejemplo, en las señales que nos envía el cuerpo cuando usamos determinada sustancia.
- **Darnos el tiempo que necesitamos:** ir poco a poco: al ser un proceso, el tiempo que tarda no es el mismo para todas las personas y puede ir variando incluso en la misma persona. En todo caso, hay que permitir a nuestro cuerpo desacostumbrarse a la sustancia, sobre todo cuando la hemos tomado por mucho tiempo o si hemos tomado varias. Es recomendable ir poco a poco y evitar retiradas abruptas; de lo contrario es muy probable que tengamos efectos físicos y psíquicos que nos generan gran angustia o malestar (algunos similares a las propias crisis). Algunas personas describen estos efectos como la “etapa de abstinencia”, pero no significa que todas las personas que discontinúan el uso de drogas tengan que atravesar la etapa de abstinencia.
- **Explorar alternativas:** otra idea es explorar cosas que nos puedan ayudar a transitar por distintos estados, crisis y/o malestares intensos (p. ej. probar consultas con otros tipos de especialistas, o de enfoques no necesariamente biomédicos, fomentar la creatividad, aumentar el descanso, explorar las situaciones que nos generan ese malestar y por qué, participar de grupos o redes de apoyo, etc.). También acompañar

el proceso con hábitos de alimentación que fortalecen nuestro cuerpo con los nutrientes necesarios.

- Apoyo mutuo: reunirnos con personas que hayan realizado este tipo de procesos puede ayudarnos a conocer herramientas, inquietudes, posibilidades, etc. Podemos aprender de las demás personas, así como podemos ayudar a otras personas desde nuestros saberes por experiencia. Participar en un grupo de apoyo mutuo ofrece la posibilidad de recibir el apoyo específico que estamos buscando para dejar las drogas psiquiátricas.
- Poner en valor nuestras propias experiencias y ser flexibles: en cada etapa del proceso podemos ir valorando lo que nos funciona mejor y lo que no, o en qué circunstancias. Si probamos dejar una medicación y después volvemos a consumirla, esto no está mal y no representa un fracaso. No siempre hay necesidad de abandonar su uso por completo. Esta es una decisión personal que puede ser acompañada por alguien más si así lo queremos. En todo caso, es importante tener en cuenta que a algunas personas les pueden funcionar unas cosas que a otras no. O a una misma persona le puede funcionar algo en un momento, que en otro momento no. Por eso es importante ser flexibles y comprensivas con nosotras mismas, nuestros cuerpos y nuestros propios procesos.

Más información:

- [Dejar los neurolépticos con seguridad.](#)
- [Discontinuación del Uso de Drogas Psiquiátricas: Una Guía Basada en la Reducción del Daño. The Icarus Project y Freedom Center.](#)
- [Hablando claro. Una introducción a los fármacos psiquiátricos.](#)
- [El último paso en la recuperación se convirtió en el último paso en la vida”.](#)
- [¿Qué es la reducción de daños?](#)

Cartilla 5: directivas anticipadas en salud mental

Las directivas anticipadas son documentos en los que podemos describir lo que nos gustaría que ocurra, o no, en caso de atravesar una situación de crisis, urgencia o emergencia. En este texto explicamos qué son, de dónde surgen y cómo podemos desarrollarlas.

¿De dónde surgen?

En sus inicios, las directivas anticipadas se crearon para proteger la autonomía y los derechos de personas con enfermedades terminales o en el ciclo final de la vida. El objetivo es que la persona pueda decidir sobre los tratamientos médicos que quiere mantener o suspender, antes de que le sea muy difícil o incluso imposible manifestar su voluntad y preferencias. En el ámbito de la salud mental, su incorporación es más reciente. Con la adopción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas, las directivas anticipadas se promueven para garantizar el respeto de nuestras voluntades y preferencias en caso de prever que tendremos dificultades para expresarlas, particularmente en situaciones de crisis.

Una herramienta para las personas locas

Al encontrarnos en una situación de malestar pueden pasar distintas cosas. Podemos necesitar apoyos, por ejemplo:

- Para gestionar cuestiones cotidianas (como gastos, alimentación, vivienda).
- Para atravesar de manera segura momentos de malestar muy intenso.
- Para descansar en un espacio alejado de nuestro entorno cotidiano cuando éste nos hace daño
- O también podemos preferir transitar una crisis por nosotras mismas o en soledad.

Cualquiera de estas circunstancias es válida y debe ser respetada. Sin embargo, muchas veces nuestros entornos cercanos (p. ej. familiar, vecinal, amistades, personal sanitario), consideran unilateralmente que una situación de malestar representa una crisis que nos hace “peligrosas”, o que “perdemos” la capacidad de expresarnos o de decidir de la manera “correcta”. Derivado de ello, con frecuencia se nos imponen medidas como internamientos involuntarios, medicación forzosa, curatelas, entre otras. Las directivas anticipadas son una herramienta para protegernos precisamente ante esto. La CDPD establece que todas las personas mantenemos la capacidad legal de tomar decisiones en todo momento (incluidas las situaciones de crisis). Esto significa que, aun habiendo realizado nuestras directivas anticipadas, durante una crisis podemos necesitar y decidir otras cosas.

¿Cómo se hacen?

Las directivas anticipadas pueden realizarse de distintas maneras. Para empezar, lo único que necesitamos es querer dejar registro sobre las cuestiones que no queremos que se repitan; aquellas que pudieron ser mejores; y aquellas que sí nos gustaría que pasen. Podemos hacer un repaso de esto de manera individual o colectiva. Las directivas anticipadas no deben sustituir los esfuerzos del entorno por conocer y respetar nuestra voluntad y preferencias durante la situación de crisis. Tampoco deben suplir los ajustes que sea necesario realizar, ni la prestación de apoyos voluntarios para la toma de decisiones. Después, podemos acceder a algún modelo de documento

(como los que se muestran al final de esta cartilla) y rellenarlo tal cual. O bien, agregar o quitar las secciones que consideremos. No existe un único modelo y cada quien puede decidir qué apartados agregar o no.

Algunas de las secciones que suelen estar presentes son:

- Datos personales (p. ej. nombre, n°. de identificación, fecha de nacimiento, domicilio, teléfono de contacto).
- Indicación de que conocemos las leyes o normas que tratan sobre directivas anticipadas (sobre todo en caso de que en el país donde vivimos exista una regulación legal).
- Declaración de voluntades y criterios a tener en cuenta, por ejemplo:
 - ¿Me gustaría o no un internamiento psiquiátrico?
- En caso de elegir un internamiento psiquiátrico, ¿me gustaría que se realice en un hospital general?
- ¿Hay un lugar distinto a un hospital donde preferiría atravesar la situación de crisis?
- ¿Me gustaría que antes de considerar un internamiento y/o de llamar a urgencias se activen otras respuestas (p. ej. contactar con determinadas personas o redes de apoyo -amigos, familiares, profesionales, o cualquier otra persona)?
- ¿Hay intervenciones médicas que acepto?
- ¿Acepto o rechazo intervenciones psicoterapéuticas?
- ¿Me gustaría o no que determinadas personas profesionales de la salud mental intervengan en mi situación?
- ¿Cuáles o cómo serían las circunstancias que considero como “crisis” o “urgencia”, o en las que me gustaría recibir apoyos?
- En caso de que se presenten situaciones inesperadas (no previstas en este documento), y tenga dificultades para manifestar mi voluntad y preferencias, incluso con los ajustes o adaptaciones realizadas por el entorno, ¿considero a alguna/s persona/s como quienes pueden tomar decisiones que se corresponderían con las mías?
- ¿Me gustaría recibir información sobre mi posible participación en estudios, investigaciones, ensayos clínicos, etc.?
- ¿Autorizo o rechazo iniciar trámites administrativos (p. ej., de reconocimiento de discapacidad)?
- ¿Hay algún apoyo o medida que considero importante tomar en cuenta para desescalar una situación de crisis?
- ¿Hay algún apoyo o medida que considero importante tomar en cuenta en caso de hacerme o intentar hacerme un daño a mí mismo?
- ¿Hay un tiempo estimado de duración de los apoyos que me gustaría recibir?
- Otras consideraciones, voluntades o preferencias.
- Constancia: párrafo donde se explica que el documento ha sido elaborado de manera libre y con pleno conocimiento de los términos reflejados.
- Fecha y firma de la persona interesada. Se recomienda también agregar la firma de quienes conforman la red de apoyo, si es el caso, y/o de alguna persona como testigo.

¿Cómo usarlas?

Dependiendo del marco legal del lugar donde nos encontremos, existen distintas posibilidades para poner formalmente en práctica las directivas anticipadas.

Si hay una legislación que las regule (como en el caso de Chile, México y Perú, por ejemplo), podemos solicitar que se incorpore a nuestra historia clínica, o reclamar sus

efectos legales en otras circunstancias. Otra posibilidad es tenerlo a la mano (por ejemplo, en formato de credencial o carnet, u otro fácil de ubicar y de transportar) para poder presentarlo ante cualquier persona si es necesario.

Aquí hay algunos ejemplos elaborados desde distintas regiones:

- Documento de Declaración de Voluntades Anticipadas (Ex sección de Derechos Humanos de la Asociación Española de Neuropsiquiatría)
- Documento de Voluntad Anticipada (Ministerio de Salud de Colombia)
- Manual de Recursos de la OMS sobre Salud Mental, Derechos Humanos y Legislación, 2006 (Organización Mundial de la Salud)
- Planificación Anticipada de Decisiones en Salud Mental. Guía de Apoyo (Plan Integral de Salud Mental de Andalucía)

Cartilla 6: el modelo social de la discapacidad: una herramienta para la defensa de nuestros derechos

La discapacidad se ha entendido de diferentes formas a lo largo de la historia y en distintos contextos. Entre éstas se encuentra el modelo social y de derechos. En esta cartilla explicamos en qué consiste dicho modelo y por qué es importante para las personas con discapacidad psicosocial.

¿Qué es la “discapacidad”?

Históricamente y desde una perspectiva tradicional, predominaba la idea de que la discapacidad era una maldición o una condena, por lo que se daba por hecho que era necesario expulsarla de la comunidad. A este se le conoce como el modelo de prescindencia. Posteriormente, desde una perspectiva científica, comenzó a predominar otro que se conoce como modelo médico-rehabilitador. En éste, la discapacidad se comprende como una enfermedad o falla orgánica de la persona, que debe ser corregida para que pueda participar de la sociedad. Aunque varias de estas ideas persisten en la actualidad, distintas personas y organizaciones defensoras de derechos humanos adoptan actualmente un modelo distinto, al que conocemos como modelo social y de derechos. En éste, la discapacidad se entiende como una situación provocada por la interacción de la persona con las barreras que se encuentran en el entorno. Si bien muchas veces se incluye la noción de “deficiencia” para definir la discapacidad, como colectivo loco esto no necesariamente nos representa. Ponemos énfasis en lo que debe ser transformado en nuestros entornos para que podamos ejercer nuestros derechos. Para concretar legalmente el modelo social y derechos, en el año 2006 se creó un tratado internacional llamado Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). También surgió la “discapacidad psicosocial”: una categoría jurídica para defendernos de toda forma de discriminación y violencia cuerdista.

La CDPD y la discapacidad psicosocial

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas es el primer tratado internacional específico de este ámbito. Defiende derechos como a tomar nuestras propias decisiones; vivir de forma independiente en la comunidad; la libertad personal; participar en la vida cultural; la educación inclusiva, entre otros. Fue elaborado con una amplia participación de organizaciones de personas con discapacidad y defensoras de derechos, entre ellas usuarias, ex usuarias y sobrevivientes de la psiquiatría. Su participación fue clave para que nuestros derechos como personas locas también puedan estar protegidos bajo el paraguas legal y político de la CDPD. La CDPD protege nuestro derecho a tomar decisiones sobre intervenciones médicas o sobre la gestión del dinero; a vivir sin tratos discriminatorios por motivos de salud mental; a que se ajusten los entornos para que participemos de manera plena; entre muchos otros. Es un tratado que permite defendernos de la discriminación y de los tratos coercitivos e involuntarios. En este proceso surgió la “discapacidad psicosocial”: una categoría que nos permite ser reconocidas y defendidas como personas que integran un colectivo, bajo el marco jurídico y de derechos de la CDPD. La “discapacidad psicosocial” hace referencia tanto a experiencia personal de locura, como a las barreras que hay en el entorno social, incluyendo la violencia psiquiátrica y psicológica. Para algunas personas, la “discapacidad psicosocial” es, además, una identidad. Para estar legalmente protegidas por la CDPD no es necesario que nos identifiquemos como personas con discapacidad, ni tener un certificado de discapacidad. La CDPD protege a todas las personas locas o neurodivergentes,

independientemente de cómo se auto-identifiquen, o si tienen o no una etiqueta psiquiátrica. Protege a quienes estén expuestas a vulneraciones de derechos como internaciones y otras intervenciones médicas o terapéuticas involuntarias. Y a quienes enfrenten barreras como discriminación en el acceso al empleo o la educación por motivos de salud mental, juicios de interdicción o negación de apoyos en cualquier ámbito, entre otras.

¿Sustituir o apoyar nuestra toma de decisiones?

Una idea que se ha derivado del modelo médico-rehabilitador es que la personas con discapacidad psicosocial no siempre podemos tomar decisiones “correctas” (por ejemplo, el rechazar intervenciones médicas). Por eso, desde este modelo, se considera mejor que un profesional de la salud, del área judicial, o un familiar “representante” tome decisiones por nosotros. A esto le llamamos “sustitución en la toma de decisiones”. En cambio, la CDPD establece que sí tenemos el derecho a decidir y que para esto podemos contar con apoyos. Por ejemplo, con personas o herramientas que nos permitan evaluar circunstancias, riesgos, beneficios o alternativas para que podamos tomar una decisión. Los apoyos también pueden ser personas que nos brinden ayudas específicas en las áreas que requerimos apoyos (desde cuestiones de la vida diaria como alimentación, vivienda o gestión del dinero; hasta lo que queremos o no que ocurra en caso de una crisis). A diferencia del paradigma de sustitución en la toma de decisiones, de acuerdo con la CDPD, los apoyos siempre deben ser voluntarios.

¿Qué más promueve la CDPD?

Aparte de los apoyos para la toma de decisiones, con la CDPD se promueven otras medidas para defender nuestra participación en la sociedad. Por ejemplo:

- **Mandato de no discriminación:** Es un principio básico que implica reconocer que todas las personas somos iguales ante la ley, independientemente de la situación de discapacidad, género, color de piel, idioma, religión, origen nacional o étnico, patrimonio, edad o cualquier otra condición. Por eso, los Estados y la sociedad en general deben prohibir tratos discriminatorios y generar medidas que aseguren la participación de todas las personas.
- **Acciones afirmativas:** Son las que buscan compensar situaciones de desigualdad y acelerar el acceso a derechos (por ejemplo, estableciendo cuotas obligatorias para la contratación de personas con discapacidad).
- **Ajustes razonables:** Son modificaciones o adecuaciones que se hacen en el entorno para disminuir o eliminar las barreras que impiden la participación en igualdad de condiciones (p. ej. pictogramas; lenguaje accesible; implementar adecuaciones curriculares en las escuelas; implementar sistemas de comunicación alternativos, entre otros). Como personas locas o neurodivergentes tenemos derecho a pedirlos, y su negación es una discriminación por motivos de discapacidad.
- **Personas de apoyo:** Las personas de apoyo son aquellas con quienes acordamos que nos ayuden en determinadas tareas o cuestiones que se nos puedan hacer más difíciles. Esto puede incluir desde actividades de la vida diaria (alimentación, higiene, vivienda, etc.), hasta apoyo para tomar decisiones. Los acuerdos que hacemos pueden ser a corto plazo o prolongados, y en ningún caso se deben realizar en contra de nuestra voluntad.

- Toma de conciencia: Son las medidas que permiten que la sociedad reconozca y fomente el respeto de los derechos de las personas con discapacidad. Incluye, por ejemplo: campañas y programas de sensibilización en distintos niveles; lucha contra los estereotipos, prejuicios y estigma; y la promoción de percepciones y actitudes positivas respecto a la discapacidad.
- Accesibilidad: Son las condiciones de los entornos, productos y servicios que permiten que las personas con discapacidad podamos participar en ellos o utilizarlos. Pueden ser entornos físicos (como el transporte, la vivienda, instalaciones sanitarias); servicios de información y comunicación (como las tecnologías) o cualquier otro de uso público.

Para la discapacidad psicosocial, la accesibilidad implica, por ejemplo, que los entornos, productos o servicios estén disponibles para nuestro colectivo sin patologización, estigma o discriminación. Algunos ejemplos son poner a disposición pictogramas, lenguaje claro o protectores auditivos que disminuyan barreras sociales que impiden la participación y ejercicio de nuestros derechos.

Más información:

- Libro: “El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Agustina Palacios. 2008. <https://www.uv.mx/cendhiu/files/2021/11/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Informe 2023 de la RedEsfera Latinoamericana por las Culturas Locas, la Diversidad Psicosocial, la Justicia, el Buen Vivir y el Derecho al Delirio. <https://drive.google.com/drive/folders/1Dh5ONH5ASfdUpzz5oKG5SL79c6cBRPpr>

Cartilla 7: ¿qué son los ajustes razonables y los ajustes de procedimiento?

Siguen existiendo muchas barreras y formas de discriminación que impiden que participemos en igualdad de condiciones como personas con discapacidad. Por eso es necesario transformar y adecuar nuestras sociedades. A estas adecuaciones las conocemos como “ajustes razonables” y “ajustes de procedimiento”. En esta cartilla describimos en qué consiste cada uno.

Barreras y discapacidad psicosocial

Las barreras son obstáculos que se encuentran en el entorno y que impiden que las personas con discapacidad participemos en la sociedad de manera plena. Pueden estar presentes en distintos espacios (p. ej. en las escuelas, los lugares de trabajo, las familias, las instituciones, el sistema legal). A veces son barreras materiales (p. ej. infraestructuras) y otras no materiales (p. ej. los prejuicios). Como personas con discapacidad psicosocial, enfrentamos barreras de distintos tipos, como:

- **Actitudinales:** son las que tienen que ver con ideas negativas y prejuicios sobre las personas locas. Por ejemplo, las falsas ideas de peligrosidad, vaguería, impredecibilidad, no entender, no poder decidir “correctamente”, entre otros.
- **Comunicativas:** son las que impiden que podamos recibir, comprender y transmitir información de cualquier tipo. Por ejemplo, el uso de vocabulario complejo, o cuando se presenta información de manera saturada.
- **Organizacionales:** son las que tienen que ver con el formato y las normas de funcionamiento en determinados espacios o actividades. Por ejemplo, horarios poco flexibles, la forma poco accesible de transmitir información, la falta de tiempos de descanso, etcétera.
- **Legales:** son las que se establecen en determinadas leyes y que impiden que ejerzamos nuestros derechos. Por ejemplo, la interdicción, las medidas de seguridad, los obstáculos para que otorguemos nuestro consentimiento en intervenciones médicas, entre otras.
- **Institucionales:** son las que tienen lugar en distintas instituciones y que impiden nuestra participación social y la vida independiente en la comunidad. Por ejemplo, la privación de la libertad, la sobremedicación o las prácticas coercitivas.

¿Qué hacemos frente a esas barreras?

Ajustes razonables

Los ajustes razonables son adecuaciones o modificaciones que se realizan en una situación en particular para que disminuyan las barreras que nos impiden ejercer nuestros derechos. Se les llama “razonables” porque estas adecuaciones no deben representar una carga excesiva o desproporcionada para quienes las realizan. Pueden ser adecuaciones materiales (p. ej. tener salas donde haya poco ruido en eventos multitudinarios; implementar sistemas de comunicación alternativa). O pueden ser adecuaciones inmateriales (p. ej. flexibilizar horarios en centros de empleo, escuelas o espacios de participación política; dar espacio y tiempo suficiente para la autorregulación; reducir tiempos de espera en trámites; comunicación con lenguaje claro

y/o con pictogramas). Los ajustes razonables se implementan en función de las necesidades de cada quien, ya sea a corto, mediano o largo plazo.

¿Cómo los solicitamos? Al ser un derecho protegido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas, podemos solicitar ajustes razonables en distintos lugares (escuelas, centros de empleo, instituciones, servicios de salud, etc.). Podemos solicitarlos independientemente de si las leyes de nuestros países los contemplan o no. De acuerdo con la CDPD, la denegación de estas adecuaciones es una forma de discriminación.

Para identificar y solicitar los ajustes que necesitamos, podemos:

- Detectar las barreras (normas, actitudes o cualquier otra situación) a la que nos enfrentamos y que nos dificulta o impide ejercer nuestros derechos (p. ej. tratos derivados de los prejuicios; participar en actividades donde se transmite información de maneras que me dificultan comprenderla; entre otras).
- Conversar con otras personas con discapacidad psicosocial sobre las barreras que enfrentan y compartir ideas sobre cómo disminuirlas o hacerles frente.
- Pedir directamente, de preferencia por escrito, que se realicen las adecuaciones que hayamos detectado como necesarias.
- Tomar en cuenta que, así como podemos necesitar ajustes, otras personas de nuestros entornos próximos también.
- En caso de que la solicitud de ajustes sea rechazada, o no estemos de acuerdo con las alternativas que se nos ofrecen, podemos acudir a una instancia superior o ir a la vía judicial.

Ajustes de procedimiento

El acceso a la justicia es otro derecho protegido por la CDPD. Debemos poder ejercerlo ya sea como víctimas, demandantes, imputadas o testigos. Sin embargo, por cómo están diseñados los distintos procedimientos legales, muchas veces este derecho es vulnerado. En el sistema legal enfrentamos barreras como prejuicios y actitudes estigmatizantes de parte de operadores de justicia; burocracia excesiva; formas muy complejas de formular preguntas o de transmitir información; elementos intimidatorios; ritmos que nos es difícil seguir (por ejemplo, en audiencias); restricciones para que seamos acompañados si así lo queremos; impedimentos para participar en representación propia; entre otras. Por eso, los “ajustes de procedimiento” son modificaciones que se realizan en procedimientos legales (ya sea de tipo civil, penal o administrativo) para facilitar que podamos participar en cualquiera de sus fases (desde la tramitación hasta la investigación, comparecencia, resolución, reparación, etc.). A diferencia de los “ajustes razonables”, los operadores de justicia deben realizar los ajustes de procedimiento que sean necesarios, aunque el costo se considere elevado.

Algunos ejemplos son:

En denuncias y notificaciones:

- Crear mecanismos de denuncia fáciles de utilizar.
- Crear mecanismos de información sobre el proceso legal, y notificaciones, con lenguaje sencillo y de fácil lectura.

En detenciones:

- Asegurarse de que los agentes que participen en detenciones e investigaciones de delitos penales conozcan los derechos de las personas con discapacidad y ajusten sus procedimientos.

En audiencias:

- Adaptación del lugar.
- Contar con espacios de espera adecuados.
- Eliminación de togas y pelucas (que pueden ser elementos intimidatorios).
- Ajustar el ritmo del proceso.
- Contar con entradas al edificio y salas de espera separadas, y pantallas de protección para que las personas con discapacidad puedan separarse de las demás si lo consideran necesario para evitar sufrimiento físico o emocional
- Permitir preguntas orientadas, evitar preguntas compuestas, encontrar alternativas a preguntas hipotéticas complejas, proporcionar tiempo adicional para responder, permitir descansos cuando sea necesario, utilizar lenguaje sencillo.
- Permitir que las personas con discapacidad estén acompañadas en todas las etapas del proceso si así lo desean (por familiares, amigos u otras personas).
- Contar con servicios de apoyo:
- Personas intermediarias y facilitadoras independientes, que ayuden a remover las barreras y faciliten que la persona pueda manifestarse por sí misma.
- Apoyo a la comunicación (implementación de sistemas de comunicación alternativa e incorporar lenguaje sencillo y lectura fácil).
- Apoyo emocional (disponer de personas que ofrezcan sostén emocional en caso de que la persona con discapacidad lo considere necesario).

En cualquier etapa del procedimiento

- Asegurarse que se dará credibilidad en igualdad de condiciones a la persona, independientemente de la situación de discapacidad, diagnóstico psiquiátrico o tratamiento médico que tenga o se le atribuya.

Para que realmente podamos solicitar e implementar ajustes razonables y de procedimiento, es necesario que las instituciones y la sociedad en general tomen conciencia sobre la necesidad de transformar los espacios y las perspectivas que afectan a las personas locas.

Más información:

- Ajustes razonables. Organización de las Naciones Unidas. <https://www.unv.org/sites/default/files/Ajustes%20razonables.pdf>
- Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia para las personas con discapacidad. Organización de las Naciones Unidas. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/wp-content/uploads/sites/15/2020/10/Access-to-Justice-SP.pdf>



RedEsfera
Latinoamericana