



**UNIVERSIDAD DE CHILE
INSTITUTO DE LA COMUNICACIÓN E IMAGEN
ESCUELA DE PERIODISMO**

LAS DISTINTAS VOCES DE LA ESQUIZOFRENIA

CONSTANZA MAVÍN ROMÁN AVILÉS

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PERIODISTA

PROFESOR GUÍA:

XIMENA PÓO FIGUEROA

SANTIAGO DE CHILE

MARZO, 2016

ÍNDICE

- Portada	
- Índice	
- Prólogo.....	2
- Capítulo I:	
La voz abyecta y la voz que ordena.....	5
- Capítulo II:	
Políticas Públicas y discusiones sobre una Ley en Salud Mental	25
- Capítulo III:	
Del Manicomio a la Antipsiquiatría	51
- Capítulo IV:	
Sobre derechos, voces “desde adentro” y ondas radiales para una nueva vida....	69
- Epílogo	101
- Referencias.....	103

PRÓLOGO

La salud mental constituye una dimensión que se ha observado hace miles de años. En nuestro tiempo se define como “un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad”. Hoy la extremada normalización a la que nos vemos sometidos como sujetos pertenecientes a una sociedad neoliberal donde los cánones de belleza, los rígidos parámetros laborales, la falta de actividad ciudadana y colectiva, hacen que formemos parte de un sistema que pareciera valorar la diversidad, pero que no admite con facilidad la diferencia como parte constituyente de las estructuras de poder y de la vida cotidiana.

Chile, como país neoliberal, suele vivir de espaldas a los espacios comunitarios y a la formación de redes de apoyo humano, razón por la que cada vez es más complejo hacerse cargo, como país y como comunidad política, de problemas sociales que nos aquejan desde el interior de nosotros y que son gatillados por nuestro entorno cultural, político e histórico; tal es el caso de la locura.

Este conflicto se ha incorporado en nuestras sociedades como una tarea difícil. El malestar, el dolor, la pena son sentimientos que no queremos soportar y que no aceptamos como procesos. Los problemas de salud mental y quienes los padecen se han instalado como un grupo de “otros” sobre los cuales se han instalado estigmas, etiquetas que limitan a quienes han sido diagnosticados, sobre todo, al momento de desenvolverse en diversas

áreas de la vida: sociales, laborales, académicas, entre otras.

Los medios de comunicación han sido uno de los principales cómplices de este círculo vicioso que atrapa a las personas que experimentan algún trastorno psíquico, mediante la difusión masiva de estereotipos asociados a la locura.

A esto se suma una elitización del saber por parte de la psiquiatría, que le imposibilita a quien ha sido diagnosticado, explorar diversas formas de sanación, instalando una lógica donde el especialista supone conocer más sobre el malestar de una persona que el propio afectado.

Asimismo, las políticas públicas en materia de salud mental no han sido lo suficientemente efectivas por cuanto los cuerpos médicos y administrativos no parecieran seguir la orientación comunitaria que teóricamente proliferan las medidas y planes implementados desde el Gobierno durante los últimos años. Todas las razones recién expuestas han generado, entre quienes viven con un algún tipo de trastorno psíquico, un estado de pérdida de sentido. Un diagnóstico clínico, más la estigmatización que ello conlleva y la discriminación que se ejerce, provocan que se generen conflictos más profundos, como la apatía vital, el desánimo y la desmotivación. El final puede ser el más extremo: el suicidio.

En esta investigación, donde se mezclan diversas narrativas que esperan hacer de este un texto más cercano a los lectores, se intentan exponer formas comunitarias de

comprender y abordar la esquizofrenia; uno de los diagnósticos que más controversia genera a la hora de implementar planes de tratamiento y control.

Se propone la diversificación, la desaparición del límite entre especialidades con el fin de dejar de hablar de salud mental solo desde un enfoque sanitario, recordando que se necesita un enfoque de derechos, desde las comunicaciones, desde las artes. La perspectiva desde la cual se construye esta investigación busca articularse con otros espacios donde se promueven redes de apoyo. El enfoque con que está escrito este texto promueve una red entre y hacia las personas que padecen afecciones psíquicas. Lo importante es que ellas se sientan respaldadas por un entorno de comprensión y contención, libre. De esto se trata lo que sigue, de dar ejemplos sobre alternativas en medio de un sistema donde la salud mental suele estar dissociada de la persona como un ser integral y social.

CAPÍTULO I

La voz abyecta y la voz que ordena

“Escuchaba voces que me decían que caminara. Me decían que tenía que andar nueve años vagando en la calle. Yo hacía caso, las seguía, seguía caminando. Tenía todos los pies rotos, caminaba de noche y día, no dormía. Me perdía por periodos de cinco días. No me daba miedo. Tenía unos zapatos blancos que me había regalado mi mamita, estaban rotos de tanto caminar, tenía los pies con sangre. Yo he sufrido mucho.

La primera vez me fui, salí de la casa. Estaba mi marido cocinando y me desaparecí, después él me fue buscar a la Estación Central y allá me encontró. A veces me iba caminando hasta la Plaza Egaña. Estuve súper mal.

Después de cuando me perdí, caí hospitalizada en el Salvador. Caí hartas veces hospitalizada. El doctor Labra, alto y canoso, me dijo que me iba a poner el Modecate; al principio yo no quería mucho.

Empecé a tratarme a los 27 años más o menos y de ahí empezaron a inyectarme el Modecate todos los meses en el brazo. Llevo 25 años poniéndomelo y ahora tengo que hacerlo cada 21 días.

En el Hospital del Salvador me hacían electroshock. Me acuerdo que me hicieron un escáner; me pusieron una cuestión en la cabeza y me vieron el cerebro. Estaban las

chiquillas chicas: me lavé el pelo, me duché y me pusieron las cosas en la cabeza, me pusieron en una camilla y me metieron a una cosa redonda.

El electroshock... esa cuestión sí que era terrible. Me lo hicieron como dos o tres veces, en el año 82 por ahí, ya no me acuerdo mucho.”

Myriam Castro tiene 57 años y suele soltar sonrisas improvisadas. Le diagnosticaron esquizofrenia paranoide a los 27 años. Desde ahí que se ha tratado en distintos centros de atención médica. “Dicen que la esquizofrenia son demonios que se meten en la cabeza. Son demonios. ¿Usted supo que acá cerca vivió la Quintrala? siento que era ella quien se posicionaba de mí”.

Tal como la historia de Myriam, hay muchas otras, marcadas por una vida dependiente del insumo de fármacos, del diagnóstico de un psiquiatra y del control de un equipo médico con el cual, en la mayoría de los casos, no tienen más que una relación de formalidad, sin un vínculo que le otorgue comodidad, confianza, conocimiento y/o seguridad sobre lo que les está sucediendo. La resignación ocurre cuando, sin mayor información, les entregan un diagnóstico que se clasifica como crónico, es decir, que será para siempre y que se desarrollará progresivamente. Es en ese momento que, en la mayoría de los casos, tanto el “enfermo” como su familia comienzan a entrar en un periodo de pérdida de esperanza y de sentido.

“Llevo treinta años tratándome, tengo que venir a los controles, tengo que inyectarme. Al principio me aproblemaba, pero ya lo asumí”, comenta Myriam.

Es entonces cuando no queda más que dejar todo ese terror cargado por la estigmatización y los estereotipos que se han instalado en la sociedad en las manos de especialistas. En este campo especializado, la delimitación de la patología de cada “paciente” se entrega a través del diagnóstico, el cual se determina de tal forma, que no existe certeza de que sea inequívoco.

El Ministerio de Salud chileno denomina esquizofrenia a un “conjunto de trastornos mentales caracterizados por alteraciones sustanciales y específicas de la percepción, del pensamiento y de las emociones, que comprometen las funciones esenciales que dan a la persona normal la vivencia de su individualidad, singularidad y dominio de sí misma y suelen, por tanto, alterar de forma muy importante la vida de las personas, dificultando la manera de relacionarse con sus familiares, y otro tipo de entornos”.

De acuerdo con esta definición, existen síntomas que son parámetros comparables con manuales de diagnósticos que categorizan las enfermedades.

Manuales de diagnóstico

En Chile los diagnósticos de Salud Mental, incluido el de esquizofrenia, se rigen por manuales internacionales que clasifican las distintas patologías. La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda el uso del Sistema Internacional denominado CIE-10

(Clasificación Internacional de Enfermedades), cuyo uso está generalizado en todo el mundo y, en nuestro país, el Servicio Público de Salud se rige principalmente por este instrumento. Al mismo tiempo, algunas instituciones psiquiátricas recurren al DSM. Actualmente se usa la versión más reciente, DSM V o el DSM IV.

En inglés *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)* es el Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, producido por la *American Psychiatric Association (APA)*. Este contiene la clasificación de los trastornos mentales y describe las categorías diagnósticas para la utilización de clínicos e investigadores de las ciencias de la salud, para que puedan diagnosticar y estudiar el tema.

Según el propio manual, “a lo largo de la historia de la medicina ha quedado clara la necesidad de confeccionar una clasificación de los trastornos mentales, pero siempre ha habido escaso acuerdo sobre qué enfermedades deberían incluirse y sobre cuál sería el método óptimo para su organización. Las muchas nomenclaturas que se han creado durante los últimos dos milenios se han diferenciado en su distinto énfasis sobre la fenomenología, etiología y curso, como rasgos definitorios. Algunos sistemas han incluido sólo unas cuantas categorías diagnósticas, otros han incluido miles. Es más, la diversidad ha diferido también en función de que su objetivo principal fuese clínico, de investigación o estadístico”.

En Estados Unidos fue donde apareció el primer impulso para llevar a cabo una

clasificación de los trastornos mentales, debido a una necesidad de recoger información de tipo estadístico. El registro de la frecuencia de una categoría en el censo de 1840, se podría considerar como el primer intento oficial.

Luego, en el censo de 1880, se diferenciaron siete categorías de trastorno mental; manía, melancolía, monomanía, paresia, demencia, dipsomanía y epilepsia. Continuó el desarrollo del manual y la *American Psychiatric Association* colaboró con la *New York Academy of Medicine* en la elaboración de una nomenclatura psiquiátrica aceptable para todo Estados Unidos; esta fue publicada en la primera edición de la *American Medical Association's Standard Classified Nomenclature of Disease* y tenía como intención diagnosticar a pacientes ingresados con enfermedades psiquiátricas y neurológicas graves.

Fue mientras el ejército de Estados Unidos confeccionaba una nomenclatura mucho más amplia para clasificar a los enfermos de la Segunda Guerra Mundial que la OMS publicó la edición número seis del manual del CIE, en donde por primera vez se incluía un apartado de trastornos mentales que incluyó diez categorías para psicosis, nueve para la psiconeurosis y siete para los trastornos de personalidad, comportamiento e inteligencia.

En el año 1952, el *American Psychiatric Association Committee on Nomenclature and Statistics* publicó una variante del CIE-6 que fue la primera edición del *Diagnostic and Statistical Manual: Mental Disorder* (DSM-I), convirtiéndose en el primer manual oficial de utilidad clínica.

Así, se siguieron confeccionando las ediciones cada vez más actualizadas, hasta el DSM V, la más vigente, publicada el 18 de mayo del año 2013. Este documento intenta acercarse cada vez más a los criterios del CIE-10, por lo que en la última versión existió una colaboración directa entre los equipos de ambos manuales.

En sus últimas dos ediciones han agregado un párrafo de advertencia que anuncia lo siguiente: “Los criterios específicos de cada trastorno mental son directrices para establecer el diagnóstico, puesto que se ha comprobado que su uso aumenta el entendimiento entre clínicos e investigadores. La correcta aplicación de estos criterios requiere un entrenamiento especial que proporcione conocimientos y habilidades clínicas. Estos criterios y la clasificación de los trastornos mentales reflejan un consenso a partir de los conocimientos actuales en este campo, pero no incluyen todas las situaciones que pueden ser objeto de tratamiento o de investigación. El propósito del DSM IV es proporcionar descripciones claras de las categorías, con el fin de que los clínicos y los investigadores puedan diagnosticar, estudiar e intercambiar información y tratar los distintos trastornos mentales”.

Si tomamos en cuenta esta advertencia, podemos notar una diferencia entre los trastornos mentales y otro tipo de enfermedades. Pondremos como ejemplo una enfermedad común: la diabetes. En la diabetes, se identifica –indiscutiblemente- que la falta de insulina, una hormona producida por el páncreas que se encarga de regular la cantidad de azúcar en la sangre, está teniendo problemas, pues dentro del procesamiento de la glucosa hay un

factor que deja de funcionar (puede ser causada por muy poca producción de insulina, resistencia a esta o ambas). Por el contrario, en la esquizofrenia aún no se determina el punto exacto donde una descomposición química provoque este mal.

Diagnóstico: ¿inequívoco?

La psiquiatría moderna, desde que comenzó la investigación del cerebro (a fines del siglo XIX), adquirió un fundamento que se hace evidente y marca las intervenciones en salud mental hasta nuestros días: “Las alteraciones en la fisiología (e incluso en la anatomía) del cerebro afectan la actividad mental, y luego, ‘de alguna manera’ esto se traduce en alteración del comportamiento”.

Esta afirmación ha sido la que ha dado libre paso al posicionamiento del tratamiento biologicista, el que ha impuesto hegemonicamente un enfoque neurológico que ha marginado la posibilidad de que la inestabilidad o el trastorno mental, pueda estar ligado a causantes sociales y ambientales. A pesar de que en tiempos remotos existieron enfoques diversos que relacionaban la locura con esta vertiente minoritaria, nunca logró posicionarse y sucumbió definitivamente bajo la imposición de una psiquiatría de orientación neurológica.

La búsqueda incansable por regir el comportamiento a través de intervenciones quirúrgicas en quienes tenían padecimientos psicóticos, causó terribles malestares e incluso

muertes, pues no tenían ninguna regulación ni comprobada efectividad. La lobotomía fue una de ellas y a pesar de que en nuestros días está obsoleta, es importante mencionar que en Chile sí se ejecutó esta terrible práctica. A continuación se expondrán brevemente algunos tipos de intervenciones para la esquizofrenia y en qué consisten.

Lobotomía: una práctica sin sustentos

El procedimiento de la lobotomía consistía en una ablación total o parcial de los lóbulos frontales del cerebro. En 1935 se llevaron a cabo las primeras prácticas tentativas en humanos, cuando el portugués Antonio Egaz Moniz se unió con el cirujano Almeida Lima en la Universidad de Lisboa.

Primero realizaron una serie de leucotomías prefrontales; este procedimiento consistía en separar la conexión entre la corteza prefrontal y el resto del cerebro, produciendo la destrucción o amputación de los lóbulos prefrontales.

Una de las primeras ediciones de la Revista Chilena de Neuro-psiquiatría detalla la intervención mencionando que “en los primeros casos el citado autor se limita a bloquear los pre frontales con alcohol absoluto en pequeña cantidad. Para ese efecto hacía dos agujeros de trepanación uno a cada lado, en un punto situado en la intersección de dos lindas. Una vertical a 3 cm. por delante del agujero auditivo externo y otro ántero-posterior

a 3 cm. por delante de la sagital. La inyección se hacía en la sustancia blanca a 1, 5 cm. de profundidad de la corteza. (...) En relación con los 20 primeros casos alcoholizados por Egaz Moniz obtuvo una recuperación franca de siete, una recuperación dudosa en otros siete y ninguna mejoría para los seis restantes”.

Las evaluaciones de las primeras lobotomías informadas por Moniz, fueron realizadas por los mismos médicos que llevaban a cabo las operaciones, lo que hace ver que el método de tasación de resultados es bastante dudoso. Por esta razón, resultó en evaluaciones positivas y optimistas que a la larga posibilitaron la amplia ejecución de esta nefasta intervención.

Walter Freeman, quien a pesar de ser médico, no tenía la especialidad de cirujano, fue quien popularizó el procedimiento en Estados Unidos. Este consistía en la utilización de una herramienta, un picahielo y un mazo de caucho en vez del procedimiento quirúrgico estándar.

Se ejecutaba martillando el picahielo en el cráneo, apenas sobre el conducto lacrimal y lo movía sacudiendo en el interior hasta cortar las conexiones entre el lóbulo frontal y el resto del cerebro.

Fue tal el impacto de este, que entre los años 1936 y 1950 realizó lobotomías por todo los Estados Unidos. Incluso implementó una furgoneta personal llamada “*Lobotomobile*”, con la cual viajaba demostrando el procedimiento en diversos centros médicos del país.

De acuerdo con un artículo del primer número de la Revista Chilena de Neuropsiquiatría, que fue publicado a mitad del siglo XX, los autores afirman que “la contribución de Egaz Moniz es una de las más brillantes en el campo de la psico-cirugía que abre un panorama pleno de posibilidades de la terapéutica psiquiátrica”. Y bajo esa afirmación se realizaron 31 lobotomías en el actual Instituto Psiquiátrico José Horwitz Barak, antes llamado Manicomio Nacional.

De estas 31 lobotomías, 29 de los intervenidos padecían distintos tipos de esquizofrenia. Los dos restantes llevaban otros diagnósticos. Uno de ellos “presentaba locura circular con cuadro de melancolía ansiosa, periodo durante el cual fue sometido a la lobotomía pre-frontal. Una meningitis purulenta determinó su muerte, antes de que pudiéramos juzgar del efecto terapéutico sobre su psicosis”, expone la misma revista. Según los resultados, hubo diez dados de alta, tres totalmente recuperados, seis se fueron a sus casas con “buen comportamiento”, cinco no experimentaron cambios y cinco fallecieron.

El artículo concluye que “los éxitos obtenidos por la mayoría de los neurocirujanos y los nuestros autorizan para considerar la lobotomía como tratamiento habitual de las psicosis”, por lo que se puede obviar que la práctica se siguió ejecutando. Una nota publicada por el diario La Cuarta en el año 2011, da cuenta de la historia de un diagnóstico psicótico que estaba encarcelado: René Cerón, apodado “La Fiera”, quien fue intervenido con la lobotomía en el año 1956. Esta práctica dejó de utilizarse cuando aparecieron los antipsicóticos.

Electroshock: “La locura no se cura con tortura”

La historia de la aparición de la terapia de shock tuvo sus inicios en el año 1934, cuando el húngaro Ladislas Meduna observó que cerca de un 20 por ciento de los pacientes epilépticos que desarrollaban la esquizofrenia dejaban de tener brotes y varios mejoraban considerablemente después de un ataque de epilepsia. Buscó entonces inducir ataques convulsivos con drogas como el Metrazol. Tres años después este pasó a ser usado en todo el mundo.

Entonces, Ugo Cerletti observó en un matadero de Roma cómo los carniceros paralizaban a los cerdos con unas especies de tenazas que tenían discos metálicos en sus puntas y que estaban conectados a la electricidad, todo antes de matarlos. Le propuso esta idea a Lucio Bini. Así reemplazaron el Metrazol por el electroshock.

Este procedimiento que conllevaba retorcimientos, daños a huesos y músculos, se difundió por el mundo. Los primeros en implementarlo fueron Inglaterra y Estados Unidos, y en los años 50 se consolidó en el resto de los países. En sus inicios se aplicó sin uso de relajante, lo que causaba fractura por la tensión de los músculos, hasta que en 1951 se inventó un relajante sintético de manejo simple.

Los efectos como disturbios, pérdida de memoria y problemas cognitivos, lo hicieron cuestionable y tal posición se reafirmó con acontecimientos como la investigación a Ewen Cameron, quien con financiamiento de la CIA, experimentó violentamente con pacientes en la Universidad de McGill de Canadá. Esto, sumado a la utilización de la corriente eléctrica en las dictaduras latinoamericanas, llevaron a que la terapia electroconvulsiva (TEC) adquiriera cada vez peor reputación.

Distintos grupos que se oponen a las terapias electroconvulsivas, aseguran que no existen explicaciones convincentes de cómo funciona este procedimiento. Según los defensores de esta forma de intervención, esta trabaja como antidepresivo al modificar la forma en que los receptores del cerebro reciben la serotonina y la dopamina. Otra hipótesis de este grupo de adeptos sostiene que estas prácticas provocan la resistencia de ataques o crisis involuntarias y, asimismo, que los *shocks* hagan que el hipotálamo libere un neuropéptido que provoca cambios en el cuerpo y regula el comportamiento.

Lilian San Román, directora subrogante del Instituto Psiquiátrico José Horwitz Barak, menciona que en la institución sí se aplica este tipo de terapia. Es más, según la última cuenta pública (2013) se muestra que durante ese periodo se ejecutaron 2.292 terapias de Electroshock en las instalaciones del ex Manicomio Nacional. La psiquiatra aclara que “la TEC la aplicamos como parte del tratamiento y no solo para la esquizofrenia. Siempre hay un protocolo. Se hace en un pabellón específico para el procedimiento. (...) La terapia electroconvulsiva es una alternativa terapéutica segura y de muy buen resultado en algunas patologías y en algunas intervenciones específicas, no sólo en la esquizofrenia. Lo que se produce es una alteración de la memoria inmediata mientras se está haciendo la aplicación, después hay restitución *ad integrum* de la memoria. No tiene efectos colaterales y habitualmente son series de seis a ocho electroshock, eso es algo que se va evaluando de acuerdo al paciente día a día”.

El fundador del Centro Internacional para el estudio de la Psiquiatría y la Psicología, Dr. Peter Breggin, sostiene que el electroshock daña el cerebro de forma irreversible, pues aparece la pérdida de memoria. También Harold Sackeim, Doctor en Psiquiatría de la Universidad de Columbia, quien había apoyado el uso de la TEC, publicó un extenso estudio en el que se demuestra que posterior a seis meses de finalizado el tratamiento, una parte significativa de una muestra de 347 participantes continuó sufriendo problemas de aprendizaje y/o memoria, lentitud en los procesos mentales simples y tareas cotidianas.

A pesar de los opositores, esta terapia se sigue aplicando y en nuestro país se recomienda para tratar la esquizofrenia catatónica y para depresiones, incluso lo recomiendan a embarazadas que padecen esto último. La OMS determinó que la TEC debería llevarse a cabo solo con un consentimiento informado por parte del usuario, punto bastante cuestionable a la hora de conversar con quienes han recibido esta intervención sin haber firmado, leído o haberse enterado del consentimiento informado.

Fernando Bizama fue diagnosticado con esquizofrenia a los 18 años y al momento de ser intervenido con la terapia de electroshock afirmó que jamás fue consultado, junto con no haber sido advertido de efectos secundarios y detalles del procedimiento. Lo mismo señalan otras encuestas, en las que sólo la mitad de los pacientes indicó haber sido advertida y consultada.

Fernando fue internado en el año 2008 en el Instituto Psiquiátrico Dr. José Horwitz Barak y fue tratado con la TEC: “Me dijeron que me iban internar lo que durara el tratamiento de electroshock. Tenía que hacerlo porque no podía decidir si estaba de acuerdo; yo tenía que volver en mí, me amarraron. Me ponían una mascarilla, pasaban cinco segundos y me dormía; me hacían electroshock. Después me llevaban en silla de ruedas. Todo estaba medio borroso. No sentía nada, ni dolor”.

Antipsicóticos

Los tratamientos expuestos anteriormente (lobotomía y electroshock) fueron relativamente desplazados por la aparición de los antipsicóticos. Estos se instalaron a través de la introducción de la clorpromacina por psiquiatras franceses en el año 1952. En un principio para la agitación maniaca y más tarde para la esquizofrenia.

Jean Delay y Pierre Deniker descubrieron casualmente que la utilidad de la clorpromacina evitaba la sedación profunda en el tratamiento de la agitación y los síntomas psicóticos. Al comienzo describieron la acción de la clorpromacina como un síndrome con similitudes a la enfermedad de parkinson, “enlentecimiento motor, indiferencia afectiva y neutralidad emocional”, pero que mantiene el estado de percepción y consciencia.

En 1955, Jean Delay introdujo el término “neuroléptico” (“que ata los nervios”, en griego) para definir el efecto de la sustancia. Posterior a eso, se realizó una intensiva campaña de difusión informativa y comercial de la sustancia con auspicios de la empresa farmacéutica Rhône-Poulenc, tanto en Francia como en Estados Unidos. Al principio existió una resistencia general al tratamiento con sedantes, pero con el tiempo se fueron posicionando.

Los estadounidenses impusieron términos como “tranquilizantes” y finalmente “antipsicóticos”. Delay y Deniker evitaron el término “antipsicótico” porque no eliminaban los síntomas psicóticos, simplemente los disminuían.

Actualmente los antipsicóticos se aplican como primera línea de tratamiento y conllevan terribles síntomas. Entre ellos, temblores en reposo de las extremidades, rigidez muscular, lentitud en los movimientos e inestabilidad en las posturas; aparecen distonías: dolorosas contracciones involuntarias de músculos del cuello, laringe, párpados, músculos oculares o tronco; discinesia tardía: movimientos involuntarios rítmicos orofaciales y acatisia: incapacidad de permanecer quieto y sensación de agitación. Varios de estos desagradables efectos se pueden notar en personas con años de medicalización, como es el caso de Juan de Dios, cuya historia será expuesta en el inicio del próximo capítulo.

Tienen impactos adversos que se relacionan con efectos antagónicos sobre la dopamina o sobre el bloqueo de receptores de neurotransmisores como la adrenalina, la acetilcolina o la serotonina, y otros vinculados con mecanismos desconocidos que producen cambios en algunos procesos cognitivos, apatía, alteraciones endocrinas, hipotensión, disfunción sexual, diabetes tipo II, entre otras.

Lamentablemente, la esquizofrenia es tratada fundamentalmente a través del consumo de psicofármacos, a pesar de que la eficacia de estos es ampliamente cuestionable y discutida en los sectores especializados. Se desconocen los mecanismos de acción de estos, así como cualquier otro medicamento que afecte al sistema nervioso.

Tomando en cuenta lo anterior, se podría concluir que el tratamiento farmacológico funciona como un constante proceso experimental, que muchas veces provoca

consecuencias orgánicas nefastas y afecta considerablemente la calidad de vida de quienes padecen este diagnóstico.

Antipsicóticos atípicos

A finales de la década de los 80 se introdujeron los antipsicóticos de segunda generación, conocidos como antipsicóticos atípicos (AA), que son los que se utilizan hoy como primera línea de tratamiento para la esquizofrenia.

Fue en ese momento cuando se reinsertó la clozapina, que ya se había administrado en los años 50 generando controversia por sus numerosos efectos adversos y frecuentes casos de muertes relacionados con su consumo, razón por la cual había sido suspendida durante dos décadas en países como EEUU y Finlandia. Se comenzó a introducir en Chile en el año 1991 y posterior a su éxito comercial, se desarrollaron múltiples AA que intentaron emular sus mecanismos de acción, entre ellos están: olanzapina, la risperidona, la quetiapina, la ziprasidona, el sertindol, la paliperidona o el aripiprazol.

La neurología ha desplazado las intervenciones quirúrgicas puesto que ha encontrado en los antipsicóticos respuestas o mejoras similares y son estos los que han

llegado a tomar la delantera en cuanto a tratamiento de trastornos mentales, si bien también conllevan problemas.

La aplicación de estos medicamentos habla de un desconocimiento de los múltiples grados de manifestación sintomática de la esquizofrenia. Estos fármacos tienen una tasa de respuesta que no supera el 60 por ciento, además de ser parcial en la mayoría de sus síntomas. Existen muchas dudas sobre la eficacia para aliviar alucinaciones y delirios, porque en la mayoría de los casos son oprimidos, inmovilizados y reemplazados por un retraimiento que produce un dramático alejamiento de su entorno social.

El consumo de medicamentos es un conflicto constante con el que tienen que aprender a convivir las personas que conllevan estas etiquetas, sin conocer exactamente de qué forma estos los hacen sentir mejor o peor, cuáles son sus beneficios y efectos reales. A partir de esto, las corrientes más críticas se han encargado de cuestionar contundentemente el sistema de tratamiento biológico tradicional y postulan que no existen evidencias científicas ni experienciales de que los antipsicóticos sean una cura para esta enfermedad.

Según el autor de “Una nueva Antipsiquiatría”, Carlos Pérez Soto, “la gruesa carencia de una descripción efectiva de cómo se desarrollan orgánicamente, es decir, en términos médicos, las afecciones que llaman ‘enfermedades mentales’, bastaría para declarar a todos su procedimientos

como meros paliativos, que no curan a nadie, y abrir con eso un debate franco sobre el valor ético que tienen. Un debate, por supuesto, que ya no sería en absoluto sobre cuestiones médicas”.

Con estos antecedentes, se entrevé que la salud mental es un problema bastante más profundo de lo que la mayoría conoce. Cuando una persona es diagnosticada con esquizofrenia no solo conlleva el miedo a llegar a ser como el estigma y los estereotipos han plasmado que debería ser un “enfermo mental”, es decir, violento, descontextualizado y delirante, sino que también está cargado por la incertidumbre de no saber lo que realmente le sucede, instalándose de manera crónica en un espacio de marginación.

Todos los tipos de intervenciones que pretenden “mejorar” a las personas que son rotuladas con padecimientos crónicos, son agresivos y afectan directamente al propio diagnosticado. El problema pareciera ser circular y sin fin, porque la violencia genera más violencia, ¿cómo no va a existir resistencia a procedimientos como el electroshock o los sedantes? Y cuando el “paciente” ofrece resistencia ocurre la represión, la camisa de fuerza, el tratamiento involuntario.

Hay un escenario que es aún más desolador: la desinformación y el poco acceso al saber, lo que hace que la psiquiatría se sitúe en una palestra inalcanzable, donde el

conocimiento sobre lo que la persona necesita, pareciera estar en el conocimiento especializado del psiquiatra, más que en el mismo ser que lo padece. Desde ahí la violencia de los tratamientos que vulneran la integridad y los derechos de las personas que no necesariamente tienen problemas de salud mental, sino que perfectamente podrían encontrarse en una sintonía distinta a las necesidades controladoras del poder hegemónico.

CAPÍTULO II:

Políticas Públicas y discusiones sobre una Ley en Salud Mental

En Chile el 1% de la población general padece de esquizofrenia, al igual que el índice mundial. Estudios epidemiológicos del Ministerio de Salud señalan que las consultas en psiquiatría y neurología se han duplicado durante la última década, pero que la cobertura total del servicio de salud pública no está implementada de forma óptima aún.

Lilian San Román, directora subrogante del Instituto Psiquiátrico Dr. José Horwitz Barak, asegura que “el tema de la Salud Mental tiene muchos problemas por una falta de recursos. Dentro del presupuesto de salud, lo que está destinado a salud mental sigue siendo muy bajo respecto a las necesidades que se tienen. Con los años han mejorado los dispositivos, sobre todo los de salud mental comunitaria a través de los COSAM comunales, dependientes de la municipalidad y de la atención primaria, pero todavía falta mucho camino por recorrer. Y no es una situación sólo en Chile, es a nivel mundial”.

Políticas Públicas

En cuanto a fondos destinados a salud en nuestro país, el área que se encuentra más precarizada es el de la salud mental. Según el segundo informe sobre el “Sistema de Salud Mental de Chile: Evaluación del sistema de salud mental en Chile” emitido en junio de 2014, a cargo de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile, el porcentaje presupuestario de Salud que fue destinado a salud mental en el año 2012 alcanzó un 2,16%.

En Chile el porcentaje de recursos dirigidos a esta área ha crecido de manera progresiva: en 1990 esta cifra estaba bajo el 1%, en 1999 el número creció y llegó hasta el 1,2% del presupuesto. En el 2000, y luego de la instalación del Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, el porcentaje destinado a esta área fue en aumento alcanzando en el año 2004 un 2,14%. Aunque la cifra se duplicó, sigue siendo insuficiente, ya que aún no se nivela con las exigencias la Organización Mundial de la Salud.

Alberto Minoletti, psiquiatra y ex jefe de la Unidad de Salud Mental del Ministerio de Salud, asegura que “desde un punto de vista de prevalencia, tenemos cifras similares a otros países en el mundo” y de acuerdo con eso cree que aún se mantiene un déficit en los recursos que se destinan a salud mental: “Se está invirtiendo solamente el 2,14% en salud mental y tiene que ser del 5% para arriba. Los países de ingresos similares a Chile están gastando eso en promedio; hay países muy desiguales y también es difícil medir, porque en algunos a lo mejor están invirtiendo un cuatro por ciento, pero tienen programas sociales muy potentes que benefician a las personas con esquizofrenia u otras enfermedades mentales; en Chile no tenemos nada social que apoye, entonces es solamente ese 2,14%”.

Minoletti actualmente se desempeña en la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile y cree que la descentralización es la que favorece al diagnóstico y tratamiento temprano: “En estudios de esta Escuela se ha comprobado que mientras más cercano y más fácil sea acceder geográficamente, más gente llega a consultar por primer episodio de esquizofrenia. En algunos casos no tener que pagar movilización y acceder caminando son factores importantes para mantener más gente en tratamiento”.

Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría

De acuerdo con la necesidad de descentralización, cobertura y atención en salud mental que existía en Chile y con una idea de volcar hacia otra mirada los tratamientos, desde el Ministerio de Salud se comenzaron a proponer nuevas estrategias de funcionamiento de la salud pública para tratar la salud mental. Estas se agruparon en dos planes nacionales de salud puestos en marcha por el mismo organismo en los años 1993 y 2000.

Con el primero se pudieron introducir prácticas que fueron la base para su posterior versión, que está definida por un sistema de red de atención y de programas y actividades que intentan mejorar los problemas de la cobertura. Fue en el año 2000 que se instaló este segundo plan, cuyas principales líneas de acción estaban sujetas a las propuestas de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Entre ellas se encuentra el desarrollo de servicios comunitarios de salud, la integración de la atención de salud mental en los servicios de salud generales y la creación de vínculos intersectoriales.

La principal apuesta del Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría fue buscar descentralizar potenciando la atención ambulatoria, la Atención Primaria y de nivel secundario. Por esta razón, el volumen equivalente al 70% del presupuesto que se destina de la siguiente manera: La atención ambulatoria de especialidad, el tratamiento y rehabilitación de problemas de alcohol y drogas en centros ambulatorios y residenciales, y el tratamiento de trastornos mentales en Atención Primaria de Salud.

Entre los años 1999 y 2012 hubo un aumento en el número de centros ambulatorios de salud mental y psiquiatría (nivel secundario) de 35 a 136 incluyendo centros de salud mental comunitarios, centros de referencia de salud, centros de diagnóstico y tratamiento y consultorios de especialidad en hospitales.

Un propósito fundamental de este modelo ha sido tratar de disminuir fuertemente el protagonismo que habían instalado los hospitales psiquiátricos. Con este objetivo se ha disminuido también el porcentaje de presupuesto destinado a estos que fue de 16% en el año 2012.

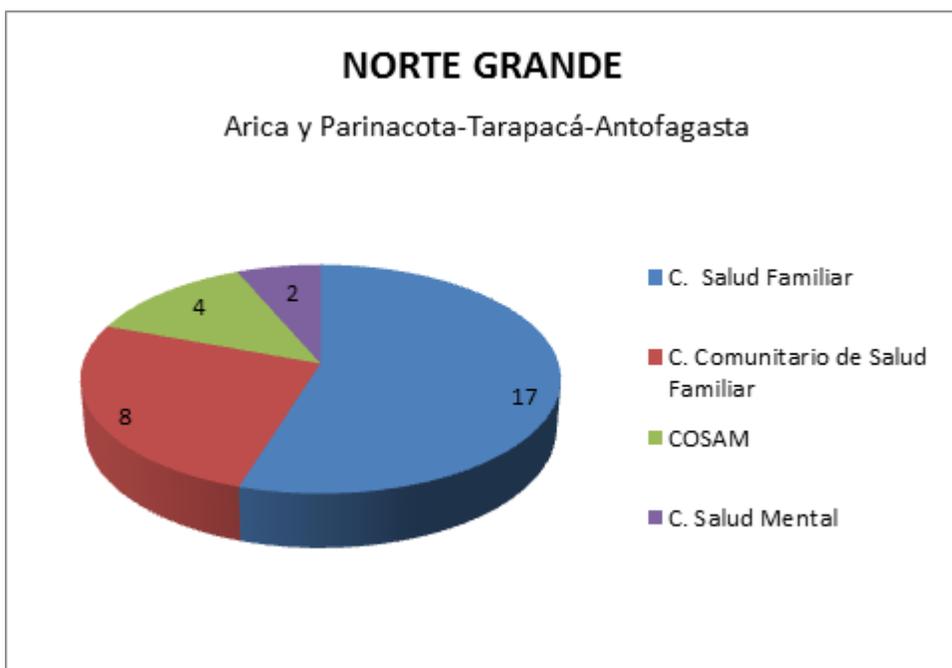
Servicios de Salud Mental

Los servicios de salud mental públicos se distribuyen en una red territorial en cada Servicio de Salud, siendo funcional para una población de un área geográfica determinada. Se han implementado, por sobre todo, los dispositivos de atención ambulatoria y también se han integrado a esta dinámica cuatro hospitales psiquiátricos, tres de ellos realizan hospitalizaciones de corta estadía para servicios de salud que no tengan camas psiquiátricas suficientes.

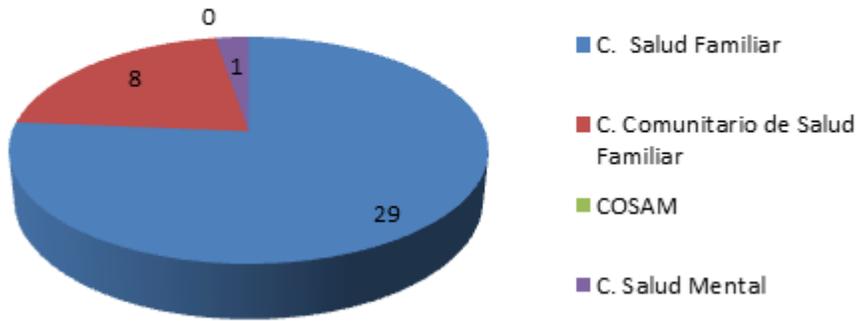
Los servicios de salud se dividen entre los centros de atención ambulatoria: Centro Comunitario de Salud Mental (Cosam), Centro de Referencia de Salud, Centro de Diagnóstico y Tratamiento y Consultorio adosado a hospital. Además, están los Centros de Tratamiento Diurno, Unidades de Corta Estadía en Hospitales Generales y Clínicas,

Psiquiátricas Privadas, Hogares y Residencias Protegidas, Hospitales Psiquiátricos.

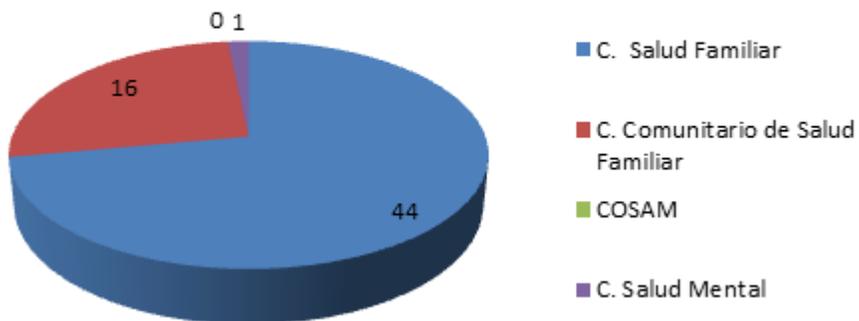
Para evidenciar de forma concreta la real distribución de los dispositivos de atención ambulatoria en nuestro país, a continuación se expondrán gráficos de los centros que estén dedicados completamente a la atención en salud mental o que tengan unidades de asistencia para personas con estas afecciones. Se incluyeron los Cosam (Centros de Salud Mental), los Centros de Salud Familiar y los Centros Comunitarios de Salud Familiar en los siguientes espacios geográficos: Norte Grande, Norte Chico, Quinta Región, región Metropolitana, Valle Central, Biobío, Zona Sur y Zona Austral.



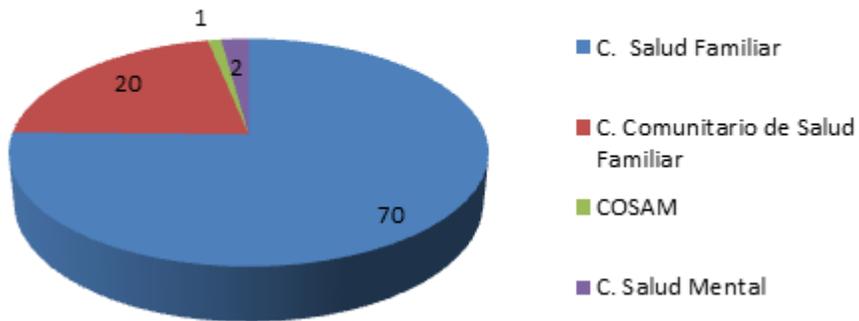
NORTE CHICO Atacama-Coquimbo



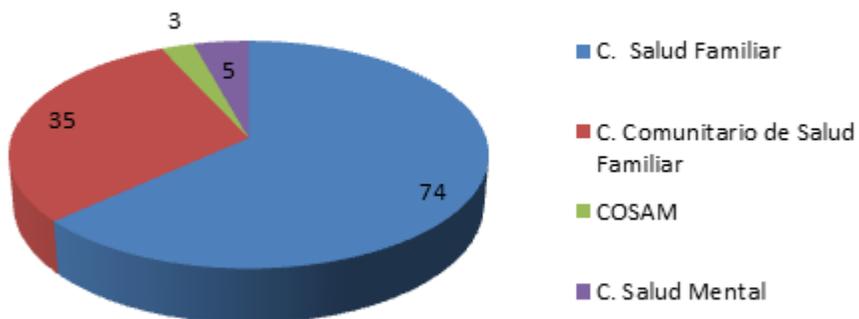
QUINTA REGIÓN Valparaíso



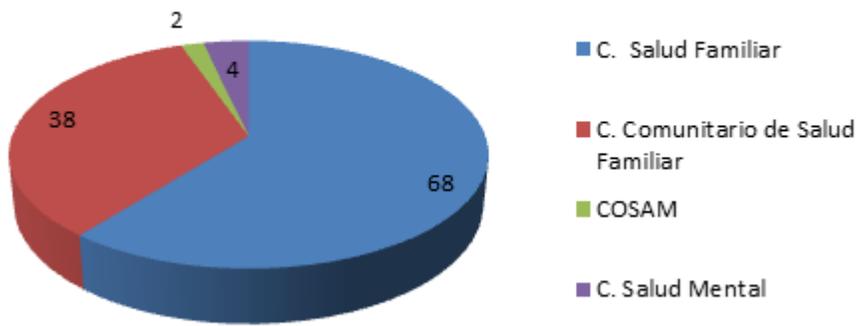
VALLE CENTRAL LIBERTADOR O´HIGGINS-MAULE



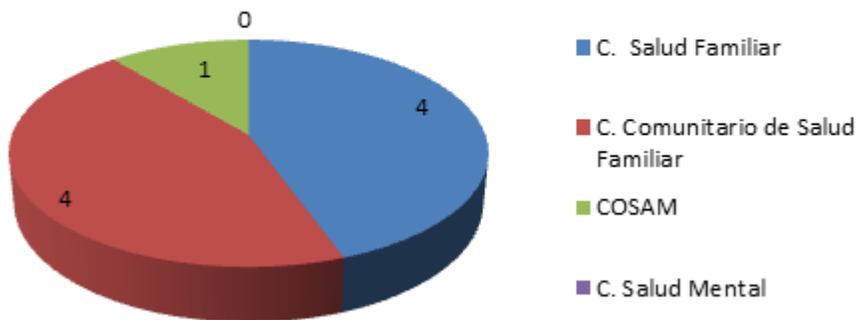
BIOBÍO



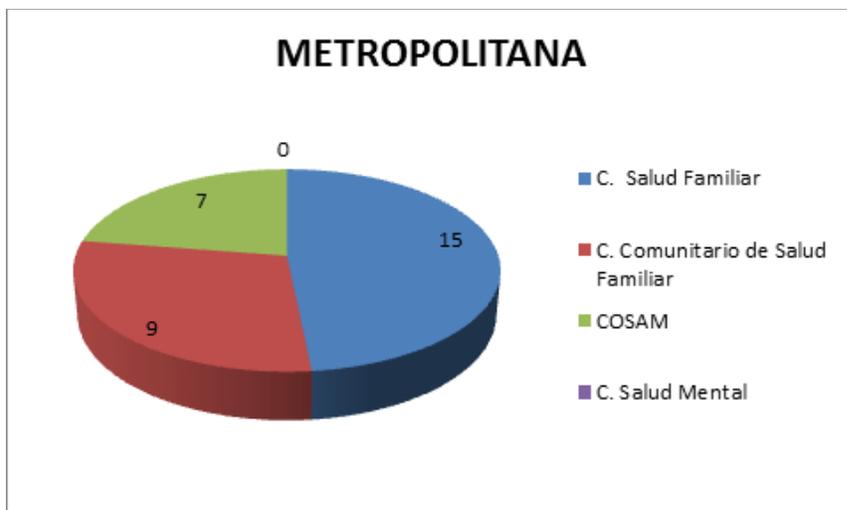
ZONA SUR Araucanía-Los Ríos-Los Lagos



ZONA AUSTRAL Aysén-Magallanes



Centros de Salud Mental en Santiago



Aún hay Servicios de Salud que no han implementado los dispositivos que puedan responder a la necesidad real de la población. Entre ellos hay seis sin centros de salud mental comunitario; tres sin hospitales de día, siete sin cortas estadías para adultos, 21 sin cortas estadías para adolescentes y cuatro sin centros diurnos.

Pero a pesar de que se sigan implementando distintos espacios para la mejora del sistema global de atención, Alberto Minoletti hace referencia a una falencia que es fundamental: la calidad de la atención y la ejecución de la psiquiatría, un problema que prevalece transversalmente desde la implementación de todas estas políticas que buscan mejorar la cobertura.

“De lo que más se queja la gente y no solo en Chile es que los psiquiatras no escuchan. Probablemente aplicamos moldes con los cuales hemos sido formados. Ahora

uno que está más viejo, quizá se basa menos en lo que aprendió, en las teorías, en los laboratorios, en la industria farmacéutica y en lo que hay que darles, y escucha los efectos de los medicamentos”, afirma Minoletti, quien considera el cambio de este paradigma como vital para mejorar y contribuir en el progreso de la atención en salud mental.

Mientras era jefe de la Unidad de Salud Mental del Ministerio de Salud, en conjunto con el psiquiatra Rafael Sepúlveda, actual jefe del Servicio Clínico de Psiquiatría del Complejo Asistencial Barros Luco, intentaron proponer un manual de formación de profesionales que nunca pudo instalarse, ni siquiera desde el propio Ministerio de Salud. Ambos afirman que esto se debe al sistema neoliberal de nuestro país, que no permite intervenir en las decisiones autónomas de instituciones, en este caso universidades, que funcionan como una empresa.

El manual que intentaron difundir quedó plasmado en un documento escrito para la formación de psiquiatras, el cual fue prohibido por el departamento jurídico del Ministerio; de todas formas, fue publicado sin carácter legal: “Con esto no pudimos intervenir en el tipo de psiquiatras que necesitamos trabajando en el Sistema Público (...) Lamentablemente, hoy, puede que yo esté muy viejo, pero con estas generaciones de psiquiatras, cada vez me vuelvo más anti psiquiatra”, afirma Minoletti.

Los objetivos propuestos en la puesta en marcha de este plan y que se mantienen hasta el día de hoy, muestran que hay un avance evidente en la implementación de dispositivos de atención ambulatoria y mejoras a nivel de atención primario que han

facilitado el mejoramiento del sistema, pero el aumento de recursos humanos no es suficiente. Y no es que no sea suficiente por cantidad o por cifras, sino porque el problema más importante es la discordancia entre la formación de los profesionales y la óptica que necesita el modelo comunitario que se está intentando consagrar.

Garantías Explícitas de Salud: Esquizofrenia

Las Garantías Explícitas en Salud son un conjunto de beneficios que están garantizados por ley para todas las personas que sean parte de los sistemas de salud Fondo Nacional de Salud (Fonasa) o Isapre. Según lo establecido por la Ley N° 19.966 se agregan nuevas patologías cada tres años al sistema sanitario que está constituido por las siguientes garantías explícitas:

- Acceso: Obligación de Fonasa y las Isapres de asegurar las prestaciones de salud.
- Oportunidad en la atención: existencia de un plazo máximo para el otorgamiento de las prestaciones de salud garantizadas.
- Calidad: otorgar la atención de salud garantizada por un prestador registrado o acreditado.
- Protección financiera: contribución, pago o copago que deberá efectuar el afiliado por prestación o grupo de prestaciones.

El Régimen General en Salud está vigente desde el 1 de julio de 2005 y desde el 2012 integró la depresión en mayores de 14 años, trastornos asociados al alcohol y drogas en menores de 20 años y la esquizofrenia desde el primer episodio.

Según lo establecido por ley, Fonasa cubre los trastornos mentales en centros ambulatorios de atención y hospitales públicos. Esta enfermedad también tiene cobertura con los seguros privados, aplicándose las mismas garantías que para el sistema público, con un número mayor de prestaciones y un co-pago.

En cuanto al acceso a medicamentos psicotrópicos esenciales, los beneficiarios de Fonasa tienen acceso gratuito, mientras que los afiliados a los seguros privados deben pagar de su bolsillo estos medicamentos.

De acuerdo con esto, se entrevistó que la prioridad del plan GES es otorgar medicamentos y atención psiquiátrica, problema que se torna ineludible para los usuarios, quienes se quejan de la mala atención, de los terribles efectos de los remedios y de la dependencia que se genera hacia los especialistas, quienes se sitúan como profesionales que creen conocer lo que le hace bien a los “pacientes”, tomando rol activo y decisivo ante los diagnosticados con padecimientos psiquiátricos.

Una publicación del “Plan Nacional de Salud Mental en Chile: 10 años de experiencia” afirma que “estos programas tienen un enfoque biopsicosocial y dan prioridad a las acciones preventivas y de intervención temprana dirigidas a mejorar continuamente la calidad de la atención, con la participación activa de los usuarios, sus familiares y organizaciones locales”.

Todo basado en la declaración de Caracas, el 14 de noviembre de 1990, que apostó por una nueva mirada que se sitúa desde un enfoque comunitario: “La atención psiquiátrica convencional no permite alcanzar los objetivos compatibles con una atención comunitaria, descentralizada, participativa, integral, continua y preventiva, crear condiciones desfavorables que ponen en peligro los derechos humanos y civiles de enfermo”.

Por el derecho a la locura

El segundo informe “Evaluación del Sistema de Salud Mental en Chile” establece que el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría anuncia que “los planes en rectoría y regulación contemplan profundas transformaciones en resguardos de los derechos de los usuarios de servicios de salud, en inversiones y en calidad de la atención. (...) Una futura Ley de Salud Mental para Chile, cuya preparación ya se inicia, sustentará ética y legalmente cambios mayores en las prácticas de las instituciones de seguros de salud, de administración y de servicios clínicos de salud mental, así como de los profesionales que la sirven”.

En esta línea, el respeto de los derechos en los centros de atención va de la mano con la calidad y formato de atención. No obstante, el modelo biomédico sigue primando y los equipos de salud mental siguen liderados por psiquiatras, quienes, desde una elitización del saber y desde una posición vertical, vuelven totalmente pasivos a los usuarios, posicionándolos de tal forma que la vulneración de sus derechos, la falta de información, la ejecución de tratamientos sin consentimiento, la absurda espera que escapa de todos los límites del respeto, provocan una relación de poder según la cual el paciente es

constantemente violentado por el especialista.

Este conflicto lo expone más profundamente una agrupación que se creó en pos de la difusión y promoción del conocimiento y respeto de los derechos de las personas en situación de discapacidad o con diagnósticos de salud mental. Está conformada por usuarios y ex usuarios del sistema de atención en salud mental y se auto reconocen como “Locos por Nuestros Derechos”.

Manual de Derechos en Salud Mental

Los derechos humanos de las personas con trastornos mentales son constantemente vulnerados y eso se plasma en las cifras entregadas por organismos propios del sistema de salud. De acuerdo con las cifras estimadas por las Secretarías Regionales Ministeriales de Salud (Seremi) en el año 2012 se realizaron 1.792 hospitalizaciones involuntarias que fueron autorizadas por esta entidad, cifra que alcanza una tasa de 10,3 casos por cada 100 mil habitantes.

Además, de acuerdo con la información entregada por el “Segundo Informe: Evaluación del Sistema de Salud Mental de Chile” en junio de 2014, las medidas forzadas de hospitalización han aumentado entre los años 2004 y 2012, esto, tanto en hospitales generales como psiquiátricos. En ambos tipos de hospitales se han triplicado o cuadruplicado los ingresos involuntarios administrativos y la frecuencia de uso de contención y/o reclusión.

Aunque estas cifras son decidoras, podrían resultar aún más dramáticas, pues al no existir un organismo externo al mismo sistema que registre este tipo de situaciones en ambos tipos de hospitales, no existe certeza de que estas cifras sean totalmente cercanas a la realidad. Estas resultan alarmantes y son sólo un ápice de lo que realmente ocurre.

Rodrigo Fredes, participante de la elaboración del manual y miembro de “Locos por Nuestros Derechos”, hace énfasis en esta situación como principal necesidad de plasmar y construir una herramienta que proteja los derechos humanos de quienes se atienden en el Sistema Público: “Cuando se hacen estudios y se sacan estadísticas y porcentajes, sé que detrás de ese número hay personas que han sido violadas en sus derechos, hay casos personales, historias de vida, sufrimiento, limitaciones, entonces es mucho más de lo que la cifra puede mostrar. Estas son escandalosas, pero cuando uno las ve desde el testimonio de una persona, son dramáticas”.

Fue así que, desde la necesidad de exponer de forma testimonial las experiencias de la comunidad de usuarios, surgió la iniciativa de confeccionar un “Manual de Derechos en Salud Mental”.

Carlos Valderrama, periodista y miembro de “Locos por Nuestros Derechos”, escribió una crónica publicada por el medio El Ciudadano que narra de forma descriptiva el desarrollo del proceso de confección del manual: “Pregunta a pregunta, fuimos respondiendo aquellas y otras cuestiones formuladas por el coordinador guía de este encuentro de subjetividades. Cada uno, cada una contó su experiencia. Relatamos cómo nos

trataban médicos, psiquiatras, psicólogas, auxiliares. Construimos desde ahí una narración colectiva que representaba cómo sentíamos que habían sido vulnerados nuestros derechos. Fueron puestos sobre la mesa los recuerdos de violencias físicas y simbólicas, discriminaciones, estigmatizaciones, desconsideraciones, ignorancias hacia nosotros, atropellos. Por esto, pese a que los derechos son un lugar común para toda clase de luchas reivindicativas, este conjunto de relatos entre/de nosotros fue cubriendo de actualidad, de permanencia a lo largo del presente, nuestro acercamiento a estos temas”.

Todas esas experiencias recorridas y ese discurso colectivo unísono se reflejaron en el manifiesto del manual. El trabajo se realizó sobre tres lineamientos principales: (1) la parte testimonial de usuarios y ex usuarios, (2) el trabajo sobre un instrumento de derechos internacional que es la Convención de Derechos Humanos de las personas con Discapacidad de las Naciones Unidas y (3) la producción de herramientas administrativo-jurídicas para la ejecución de los derechos como tema de la declaración de voluntad anticipada y el formato de consentimiento informado.

Rodrigo Fredes afirma que “tenemos testimonios que dan cuenta de vulneración de derechos. Tenemos un análisis comparativo jurídico que lo demuestra, pero también es interesante entregar una herramienta para poder ejercerlos, entonces el manual hace ese aporte. (...) Yo estoy confiado, hemos trabajado en la difusión y creo que es una herramienta de emancipación para las personas”.

Uno de los grandes propósitos de este manual es que también sirva de guía para los equipos de salud mental. Para intervenir en esta área, el mismo grupo gestor del instrumento propuso la idea de que los propios usuarios y ex usuarios hicieran capacitaciones sobre derechos humanos a la hora de ser atendidos en los distintos centros de atención en salud mental, desde la posición de expertos por experiencia.

“Nos reunimos con Rafael Sepúlveda, del Ministerio de Salud y le propusimos la idea de generar capacitación en derechos humanos a los equipos de salud mental y a los distintos establecimientos. Hasta el día de hoy no hemos tenido ninguna respuesta por parte del Ministerio respecto a nuestra propuesta”, afirma Juan Carlos Cea, psicólogo clínico del Centro de Acción Crítica en Salud mental (CAC) y Coordinador del Manual de Derechos Humanos en Salud Mental. La idea es permear de alguna forma la visión de los profesionales de los equipos de salud. “Si el manual logra poner en igualdad de condiciones a las personas (usuarios) y a los equipos de salud para que enfrenten sus posiciones, ya eso es un ejercicio de derechos de igualdad”, concluye Fredes.

Otra idea que los mueve es la de proponer este instrumento como una herramienta para intervenir en la formación de carreras universitarias. Instalar el tema de la salud mental desde un enfoque de derechos como un trabajo conjunto desde distintas áreas, donde se trabaje y se fomente la consciencia inclusiva de respeto, de aceptación y contención de quienes padecen problemas mentales. Instalar este manual como bibliografía básica o gestionar cursos de formación con la temática sería un gran paso para la apertura de estos problemas a la ciudadanía en su conjunto.

Finalmente, del proceso de elaboración de este manual surgió un colectivo de usuarios y ex usuarios que buscan reivindicar sus derechos, posicionarse y exigir lo que les corresponde: un servicio de calidad y que respete sus decisiones, informando y advirtiendo sobre los procedimientos que se llevan a cabo en los distintos tipos de tratamiento. “Locos Por Nuestros Derechos” se consagró luego del trabajo en este manual y actualmente trabajan en un proyecto estratégico de difusión y en derribar los grandes muros que mantienen el *status quo* de la salud mental tal como está hoy: con pretensiones de ser comunitaria, pero pragmáticamente biomédica.

“Nosotros estamos haciendo vinculaciones con personas interesadas, para ir tejiendo una red por fuera y en los márgenes de la institucionalidad, porque lo que nosotros reconocemos es que hay un lenguaje distinto, hay experiencias diversas, son actores sociales también con intereses contrapuestos. De hecho, los profesionales no han vivido en carne propia la vulneración a sus derechos humanos; los profesionales viven sobre la base de su trabajo, del servicio que prestan (...) Cuando uno se vincula en espacios extra-profesionales o más allá el rol profesional con las personas, como me tocó a mí, uno se da cuenta de que uno puede construir alternativas distintas”, cuenta Juan Carlos Cea.

Ley de Salud Mental

Chile está entre el 25% de los países que no tiene legislación específica que garantice la protección de los Derechos Humanos de las personas con problemas de salud mental. Según la OMS, esto es necesario para proteger los derechos de este colectivo de

alta vulnerabilidad social; de la estigmatización, la discriminación y la marginación de la que son víctimas.

Alberto Larraín, psiquiatra y ex director del Centro de Salud Mental (Cosam) de Peñalolén, en una columna de opinión publicada en El Mostrador, afirmaba en 2015 que “en Chile existen múltiples dificultades en el sistema de salud, y por sobre todo, en enfermedades mentales. Una de ellas es que Chile no cuenta con una legislación específica en salud mental. Dicha ley debería incorporar disposiciones que resguarden los derechos de las personas con enfermedades y discapacidades mentales, puesto que muy pocas personas con trastornos mentales severos logran insertarse de manera adecuada a la sociedad civil y mantener un trabajo remunerado”.

En cuanto a las políticas públicas, se encuentra entre los desafíos pendientes trabajar en una ley de salud mental que garantice un margen establecido de normas que deban cumplirse en distintos ámbitos para que se respeten los derechos de las personas con padecimientos mentales.

De acuerdo con el Informe Diagnóstico de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad mental presentado por la Comisión Económica para Latinoamérica y el Caribe (Cepal), existen barreras institucionales, normativas legales y prácticas sociales dentro del modelo de atención en salud mental que están impidiendo la ejecución plena de los derechos de quienes acceden a los centros de atención en nuestro país.

Según la OMS, para 2020 un 70% de los países deberían contar con legislaciones en esta materia, cuyas aristas estén sujetas a las propuestas por la Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Esto es tarea pendiente aún, pero hay un punto en el que la institucionalidad y la ciudadanía se contraponen. Muchos psiquiatras e instituciones están de acuerdo con esto, pero existe un conflicto desde la contraparte, desde la opinión de usuarios y de grupos críticos, quienes se oponen a una ley en salud mental y apuestan a un cambio sistemático y cultural más profundo.

La OMS y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) señalan, según el Consenso de Brasilia (2013), que para la construcción de las políticas públicas es fundamental que exista una participación activa por parte de los usuarios de servicios de salud mental, de sus familiares en la evaluación y gestión de los servicios, al mismo tiempo que sean partícipes de la elaboración de leyes que promuevan y garanticen el respeto de sus DDHH.

El Estado de Chile no establece mecanismos que hagan posible la participación de la ciudadanía en los procesos de construcción, gestión y evaluación de políticas públicas ni de las leyes de salud mental, es por eso que son los propios afectados quienes se oponen a un nuevo instrumento definido y organizado por los intereses de un privilegiado y reducido grupo de expertos que intentan satisfacer las necesidades de una población cuya palabra no cuenta.

A esto hace referencia Rodrigo Fredes: “A mí no me parece desde el principio, que se intente reproducir la misma lógica que se ha hecho siempre. Una ley es una política pública que tiene beneficiarios, sin embargo se produce desde las cúpulas, desde los expertos, desde los tecnócratas y de los que proveen los recursos, que sabemos que sirven a interés particulares de los poderes económicos. Hacer una ley sin la participación efectiva de las personas que viven esta realidad, ya por principio, me parece que no tiene que ser”.

La CDPD señala que “las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los que les afectan directamente”, tomando en cuenta los marcos internacionales, es de suma urgencia que se desarrollen procesos abiertos y participativos donde los propios afectados tengan injerencia, donde se valoren las perspectiva de la comunidad de usuarios, ex usuarios, familiares y ciudadanía en general como protagonistas y no solo beneficiarios.

Un espacio para poner en crisis el actual sistema de salud mental, su elitización y las decisiones provenientes desde el poder, para construir en conjunto un modelo con base comunitaria, es un paso fundamental. Reconocer el valor de la participación de los usuarios de servicios de salud mental es una premisa básica para concebirlos como agentes de cambio y no sólo como beneficiarios de políticas públicas o cifras estadísticas de cuadros diagnósticos. Asumir que son protagonistas en este proceso es una alternativa clave para transformar los desequilibrios en la distribución del poder en nuestra sociedad.

“Yo pienso que lo primero que hay que hacer es capacitar a las personas en derechos humanos, ese es el objetivo del Manual. Conocer el marco legal internacional, la convención de Naciones Unidas, la legislación vigente, que reconozcan sus derechos como usuarios de los servicios de salud mental y luego, desde las propias personas, ver si es necesaria la elaboración de una política específica para eso. Porque, insisto, una ley de salud mental, tiene que ver con psiquiatría, con medicamento, con prestaciones; no tiene que ver con inclusión social, participación y empoderamiento y a la larga no tiene que ver con salud, porque estamos hablando de enfermedad, eliminar síntomas, contener, buscar la estabilidad, pero ¿cuántas personas se sanan en el sistema de salud?”, añade Rodrigo Fredes.

A pesar de que Chile ratificó la Convención Internacional sobre los Derechos de Personas con Discapacidad de la ONU en el año 2008, aún se mantienen vigentes leyes discriminatorias y estigmatizantes que se contraponen a las de la libre ejecución de los derechos de las personas con problemas de salud mental y se contraponen a los márgenes internacionales de cumplimiento que ya hemos revisado.

A continuación se expondrán algunas leyes que han entrado en vigencia durante los últimos ocho años que incluyen disposiciones sobre salud mental. Estas están detalladas en el segundo informe de “Evaluación del Sistema de Salud Mental en Chile”:

- Ley N° 20.584 que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en Relación a las Acciones Vinculadas a su Atención de Salud (2012).

- Ley N° 20.422 que Establece Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad (2010).
- Decreto N° 201 que Promulga la Convención de las Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (2008).

Una columna publicada por el Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad mental detalla los siguientes vacíos en dos leyes vigentes hasta hoy:

La Ley 18.600 “Establece Normas sobre los Deficientes Mentales” fue promulgada en 1987, en plena dictadura y permite un proceso abreviado de privación de capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental bajo la figura de interdicción o inhabilitación para ejercer derechos civiles y políticos.

El artículo 16 declara que “en el contrato de trabajo que celebre la persona con discapacidad mental, podrá estipularse una remuneración libremente convenida entre las partes, no aplicándose a este respecto las normas sobre ingreso mínimo”. Dejando a las personas con diagnósticos de salud mental bajo el criterio de ambas partes, lo que en la mayoría de los casos puede prestarse para situaciones de abuso laboral.

Por otra parte, la Ley 20.584, que entró en vigencia en octubre del 2012 y que “Regula los Derechos y Deberes que tienen las Personas en relación con acciones vinculadas a su atención en Salud”, garantiza la posibilidad de restricción y omisión de la ejecución de los derechos de las personas en situación de discapacidad mental. En el

párrafo 8, “De los derechos de las personas con discapacidad psíquica o intelectual”, se describe la posibilidad de una reserva de la información de la ficha clínica hacia el propio “paciente”, delegando esta información al representante legal o a quien esté a su cuidado; esta situación permite que el experto conozca mejor que la propia persona que padece la enfermedad, su situación e imposibilita que quien la padece, reconozca y trabaje su malestar. Al mismo tiempo, obliga a la dependencia de un tercero; esto resulta bastante ilógico al restar autonomía y considerando que a la hora de recibir un diagnóstico, muchas de estas personas son abandonadas o no tienen nadie en su entorno próximo que se pueda hacer cargo. Considerando lo anterior, si el usuario no conoce su diagnóstico y no es bien informado, las decisiones para someterse a cualquier tratamiento y el alta voluntaria, quedan relegadas a terceros.

En el artículo 24 se especifica que si la persona no se encuentra en condiciones de manifestar su voluntad, puede ser sometida a tratamientos invasivos e irreversibles tales como la esterilización con fines contraceptivos, psicocirugía u otros, dependiendo de la decisión del comité de ética del establecimiento.

Se articulan condiciones que posibilitan la hospitalización involuntaria, teniendo por obligación ser comunicada a la Secretaría Regional Ministerial (Seremi) y a la Comisión Regional de Protección de los Derechos de las Personas con Enfermedad Mental, pero según se expone en la propia “Evaluación de Sistema de Salud Mental en Chile”, estos no funcionan como organismos autónomos que den fidelidad a las cifras estimadas.

El artículo 26 dispone reglamentaciones bajo los cuales el empleo de medidas de aislamiento o contención física o farmacológica se vea justificada, avalando así la posibilidad de este tipo de violentas intervenciones.

Según el mismo informe de “Evaluación del Sistema de Salud Mental en Chile”, las medidas de hospitalización involuntaria, contención física, reclusión, falta a la información, han aumentado de manera alarmante durante los últimos años. Al mismo tiempo, los organismos encargados de la supervisión del cumplimiento de derechos no son suficientes para prevenir, fiscalizar y sancionar las prácticas que violentan los derechos de las personas en situación de discapacidad mental.

Con impotencia y con la experiencia de haber vivido sistemáticamente la vulneración y violencia del sistema, el colectivo “Locos por nuestros Derechos” lucha por un cambio radical y se opone a la elaboración de una ley de salud mental que corresponda a la lógica de ejecución de cada ley, donde el poder hegemónico impone lo que cree que son las necesidades de los mismos implicados. Juan Carlos Cea y Rodrigo Fredes buscan y reclaman más espacios para la participación ciudadana y más voz para quienes sufren la constante violación de sus derechos.

“Yo considero que es necesario ampliar lo más posible la participación de la comunidad en la determinación de la institucionalidad que se quiere, que esta responda a su mandato y sea coherente con sus necesidades para promover su bienestar. Hoy nos damos cuenta de que el Estado reprime, excluye, margina, niega la participación, vulnera los

derechos humanos de las personas en su atención de salud mental, entonces una ley de salud mental no va a cambiar la lógica del Estado. Una ley, por sí misma, no cambia nada; solamente la comunidad organizada puede cambiar las cosas. Sólo se pueden respetar los derechos humanos y sociales construyendo un modelo de salud mental desde las grandes mayorías, que dé cuenta de un modelo de bienestar colectivo desde las propias personas y que se exprese en una nueva institucionalidad, un nuevo Estado. Es un camino más largo, es una larga marcha donde los profesionales podemos estar involucrados, pero los que tienen que liderar ese proceso tienen que ser las personas expertas por experiencia, la comunidad de usuarios y ex usuarios de salud mental, ellos tienen que tener la última palabra”, afirma Juan Carlos Cea.

CAPÍTULO III:

Del Manicomio a la Antipsiquiatría

A pesar de que este panorama ha cambiado bastante, en nuestro país aún quedan vestigios de lo que se llamaba manicomio, un régimen carcelario para enfermos psíquicos. Todavía los internos de los hospitales psiquiátricos pasan largas estadias dentro de la institución, prácticamente hasta su muerte. Aún se utilizan las camisas de fuerza, salas de reclusión, la terapia electroconvulsiva e, incluso, se aplicó la lobotomía.

En el capítulo anterior revisamos las cifras estadísticas de hospitalizaciones involuntarias, de contención física o farmacológica, de otorgar el poder de decidir sobre intervenciones irreversibles a un equipo tratante y más. Cuestiones absurdamente violentas hacia las personas que padecen trastornos mentales y sus derechos, acciones que ocurren en instituciones como los hospitales psiquiátricos.

Con la orientación del modelo hacia una mirada más comunitaria, se ha apostado por invertir en descentralizar la atención, intentando quitar protagonismo a los hospitales psiquiátricos y potenciando los centros comunitarios de salud mental, entre ellos Cosam, Cefam, Cofam y otros, implementando también centros de corta estadia en hospitales generales, mediana estadia en psiquiátricos y más.

Hernán Garcés, enfermero y actual director del Hospital Psiquiátrico El Peral, es enfático al acotar que “el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría propuso que Chile

debería tener un equipo comunitario de psiquiatría y salud mental cada 40 mil habitantes. Hoy con suerte hay uno cada 100 mil (...) Una de las grandes batallas que hemos tenido es que Chile tenga una política de salud mental, incluyendo leyes. Si tú miras el modelo del Plan, es una orientación técnica, no es obligatorio, es decir, puedes encontrar psiquiatras que estén en el modelo comunitario y otros que son “a la antigua” dentro del mismo servicio, porque no es una obligación”.

Hospitales psiquiátricos en Chile

De acuerdo con el Sistema de Salud Mental en Chile existen cuatro hospitales psiquiátricos que actualmente se encuentran integrados con dispositivos de salud mental ambulatorios y con las redes del Servicio de Salud al cual pertenecen: Instituto Psiquiátrico Dr. José Horwitz Barak, Hospital Psiquiátrico El Peral, Hospital Psiquiátrico del Salvador y Hospital Psiquiátrico Dr. Philippe Pinel. Los últimos realizan hospitalizaciones de corta y mediana estadía para Servicios de Salud vecinos que no tienen camas de psiquiatría en hospitales generales, o estas no abarcan la necesidad de su población. Dos de estos hospitales, el Instituto Psiquiátrico Dr. José Horwitz Barak y el Hospital Psiquiátrico Dr. Philippe Pinel, prestan servicios de hospitalización psiquiátrica forense.

De acuerdo con el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría y su idea de disminuir la atención de agudos en los hospitales psiquiátricos, las tasas de personas tratadas en estos dispositivos bajó considerablemente entre los años 2004 y 2012. Las estadísticas plasman que decayó a una tasa de usuarios de un 22,9%, es decir, disminuyó de 48 a 37 personas por cada 100 mil beneficiarios.

Según el segundo informe de “Evaluación del Sistema Público de Salud Mental”, “del total de camas de psiquiatría de corta estadía del sistema público nacional, casi el 50% se ubican en el gran Santiago urbano, con una población estimada del 62% de la Región Metropolitana y una estimación de la población beneficiaria de Fonasa de 3.070.332”.

Se estableció también que la inequidad geográfica en relación con las camas de corta estadía es preocupante: en 2008 la cantidad de camas por 100 mil beneficiarios Fonasa en Santiago Urbano era alrededor de 64, mientras que para el resto de Chile alcanzaban un estadística de 6,5 camas por cada 100 mil beneficiarios.

Para plasmar cómo se han ido transformando los psiquiátricos con la intención de darle más cabida a hogares y residencias protegidas para terminar con la larga estadía y con la institucionalización de las personas, se expondrá brevemente el desarrollo de los cuatro hospitales Psiquiátricos que hay en Chile, principalmente los dos que están instalados en la Región Metropolitana: El Instituto Psiquiátrico Dr. José Horwitz Barak y el Hospital Psiquiátrico del Peral, que son los que abarcan la mayor cantidad de usuarios, considerando que la población de esta región sobrepasa considerablemente la de la Región de Valparaíso, donde se ubican el Hospital Psiquiátrico Del Salvador y Hospital Psiquiátrico Dr. Phillippe Pinel de Putaendo.

Región de Valparaíso

Hospital Psiquiátrico Dr. Phillipe Pinel de Putaendo

Este hospital se ubica en una localidad rural a tres kilómetros del centro de Putaendo, Región de Valparaíso. Se construyó en el año 1940 con el fin de tratar pacientes con problemas broncopulmonares. Después de 28 años cumpliendo esa función, en 1968 el Servicio Nacional de Salud determinó que se transformara en un Sanatorio para enfermos mentales. Su principal función era dar asilo a los internos crónicos del antiguo Hospicio de Santiago y del Hospital Sanatorio El Peral.

El Hogar de Menores y el Sanatorio se unieron en 1977 y nació finalmente el Hospital Psiquiátrico de Putaendo, donde se creó un departamento de psiquiatría infantil para albergar a los niños, niñas y adolescentes trasladados. Entre 1980 y 1982 se habilitaron los servicios clínicos de psiquiatría de crónicos mujeres, psiquiatría de crónicos hombres y psiquiatría infantil, el servicio de psiquiatría de agudos, un servicio de medicina interna y se creó el servicio de rehabilitación. En 1986 se cerró el servicio de psiquiatría infantil y se trasladó a los niños que quedaban al Hospital Sanatorio El Peral.

En el año 1990 el Hospital Psiquiátrico de Putaendo cambió su nombre al que lleva hasta hoy, “Hospital Psiquiátrico Dr. Philippe Pinel”, elegido en honor a un médico francés abocado a las enfermedades mentales, quien durante la Revolución Francesa se hizo cargo de un asilo de personas con trastornos psíquicos y les quitó las cadenas con las que estaban atados para comenzar estudios sistemáticos sobre la locura.

En el año 1991 por primera vez se trasladó a una familia de ocho pacientes a una casa-habitación donde se implementó un proyecto llamado “Hogar de Transición”.

Con el fin de atender a los internos que envejecían en la institución, se creó el servicio clínico de psicogeriatría, con 50 camas. Además, se implementó un servicio de urgencia psiquiátrica que pretendía abarcar los problemas de atención inmediata de una población que comprendía entre las regiones de Atacama y Valparaíso, algo que resultó bastante ineficiente a la hora de resolver asuntos de gravedad.

En el año 2000, de acuerdo con lo establecido por el Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, se volcó el rumbo de este hospital psiquiátrico, buscando la externalización de los internos teniendo como resultado la salida de 76 usuarios del Servicio de larga estadía.

A partir de esta medida, se reconvirtieron las camas del servicio en unidad de mediana estadía y unidad de psiquiatría forense, como una respuesta a los usuarios que estaban en conflicto con la justicia. En el año 2000 se implementaron, con financiamiento del Ministerio de Salud, 70 camas para las unidades de alta complejidad, mediana complejidad y externalización forense y 20 para la unidad de evaluación para personas imputadas.

A partir del año 2014 se realizan obras de reconstrucción del hospital, con una inversión de 15 mil millones de pesos.

Hospital Psiquiátrico del Salvador, Valparaíso, San Antonio

La historia de este hospital se instala a mediados del siglo XVII. Los primeros registros se relacionan con un lazareto destinado al tratamiento de enfermedades infecciosas, perteneciente al Hospital San Juan de Dios que estaba a cargo de unas hermanas de la caridad de origen francés (1860 y 1861).

En esos momentos existía un gran terror por este tipo de enfermedades, por lo que el lazareto tuvo que ser instalado fuera de la ciudad, en el Cerro Playa Ancha, Valparaíso.

En el año 1879 fue declarado Hospital de Sangre y se siguió acogiendo a pacientes infecciosos, debido que en Valparaíso se desató mortalmente la viruela. Después de esa crisis sanitaria, las hermanas francesas abandonaron la institución, quedando bajo el amparo de la fundación femenina chilena “Las Hermanas Hospitalarias de San José”.

A inicios de 1900 recibió el nombre “Hospital Del Salvador” mientras continuaba tratando infecciones y pestes. Con el descubrimiento de los antibióticos disminuyó el flujo de pacientes, por lo que en el año 1969 se transformó en un hospital psiquiátrico, tras la necesidad de institucionalizar las enfermedades mentales.

En el año 1973 se inició un periodo de modernización y se instaló una orientación de hospital puertas abiertas. Un año después se instaló una clínica de neurolépticos de depósito que algunos años más tarde alcanzó los 700 usuarios, y se implementó un

programa de rehabilitación comunitaria gracias a La Corporación de Rehabilitación Dr. Carlos Bresky.

Actualmente este establecimiento intenta resolver problemas de mentales severos, tanto de forma ambulatoria como interna. Además, entrega atención a pacientes de la jurisdicción del servicio de salud Viña del Mar–Quillota y brindan apoyo a la región de Coquimbo. A causa de las políticas de externalización, se ha hecho cargo de ocho hogares, dos residencias protegidas y tres hospitales diurnos, que actualmente funcionan dentro del hospital. Además, en su interior se han desarrollado iniciativas como “La Radio Diferencia”, que se transmite desde el patio del Hospital Psiquiátrico del Salvador.

Región Metropolitana

Instituto Psiquiátrico Dr. José Horwitz Barak

El Instituto Psiquiátrico Dr. Horwitz Barak cubre la demanda del Servicio de Salud Metropolitano Norte (SSMN) y a través del CAE y del servicio de urgencia recibe consultas derivadas y espontáneas de otros servicios de salud.

Fue fundado el 8 de agosto de 1852 con el nombre de “Casa de Orates de Nuestra Señora de Los Ángeles” y se instaló en el barrio Yungay. Seis años más tarde se instaló la nueva construcción, a cargo del arquitecto Fermín Vivaceta, en su dirección actual Avda. La Paz 841.

Desde sus inicios el cuidado de los internos estuvo a cargo de profesionales, entre ellos profesores de la Escuela de Medicina de la Universidad de Chile. Además, estas asistencias se complementaban con las que realizaban los religiosos “Hermanos de San Juan de Dios” y las religiosas “Hermanas Hospitalarias de San José”.

Al comienzo, la situación fue precaria y existía una evidente falta de recursos para cubrir el aumento progresivo de los internos. Entre 1900 y 1910 hubo un aumento de mil a mil setecientas personas. Ya en el año 1920, se contaba con espacios como el departamento de crónicos, el laboratorio de autopsias, el salón del teatro Grez, la biblioteca, entre otras.

En 1928 la Casa de Orates cambió su nombre al de “Manicomio Nacional”. Hasta el año 1930 se aplicaron tratamientos que consistían en sedantes como hipnóticos, bromuros, luminal, el mercurio y yoduro de potasio (tratamiento de la sífilis, opio y morfina). Las intervenciones físicas eran: electroterapia, aislamiento, abscesos de fijación y contención física. Posterior a estos procedimientos se introdujeron nuevas técnicas como la insulino terapia y la terapia electroconvulsiva (TEC). En los años cincuenta aparecen los primeros psicofármacos de uso moderno: antidepresivos, neurolépticos y ansiolíticos.

En 1955 el Manicomio Nacional cambia su nombre a “Hospital Psiquiátrico”. Ya en los años setenta contaba con cuatro servicios clínicos y estaban habilitados los sectores de psiquiatría infantil, neurocirugía estereotáxica, medicina, posta antialcohólica y talleres de rehabilitación.

En 1983 la institución fue acreditada como instituto y se le otorgó el nombre de “Instituto Psiquiátrico Dr. José Horwitz Barak”, nombre que se mantiene hasta hoy y que fue escogido con fin de rendir un homenaje al doctor con el mismo nombre, quien fue director del establecimiento.

Las últimas actualizaciones del Instituto tienen que ver con la implementación de unidades como el hospital diurno, el departamento judicial, la unidad de psicosis en adolescencia, unidad de drogas, además de las unidades clínicas y administrativas como la red de residencias protegidas y centros diurnos.

En el año 1994 se decidió no ingresar nuevos pacientes al departamento de larga estadía y se dio inicio a la red de hogares protegidos para pacientes de este tipo y pacientes forenses. Hoy son 69 pacientes con estas características y 249 en hogares protegidos.

Hospital Psiquiátrico El Peral

Este hospital nació en 1928 con el nombre de “Open Door” y se destinó a albergar a los usuarios que se consideraban irrecuperables del entonces Manicomio Nacional. No existen muchos registros, pero se contó con infraestructura agropecuaria, incluyó lechería y producción agrícola. Ya en los años 60 se consolidó como un espacio donde las personas con trastornos mentales, enfermedades orgánico-cerebrales, eran abandonadas por sus familias en el recinto.

“Los hospitales psiquiátricos tienen muy mala fama. Lugares sórdidos, viejos, en que se metía y metía gente, nadie volvía a salir, salvo que fuera poco menos que muerto. El hacinamiento, la pobreza, la falta de atención, la deshumanización, la mirada totalizadora con que se trataba a esas personas y la pérdida de la ciudadanía, eran reales. La gente que entraba a estos hospitales perdía todo contacto con la realidad. (...) Eso lo hacíamos, pero era una respuesta que la sociedad le daba a la locura. Se han hecho montones de cosas y lo que se ha demostrado es que las personas que tienen dificultades mentales son tan personas como todos”, afirma el Director de la institución, Hernán Garcés.

En el año 1985, el terremoto destruyó gran parte de la infraestructura, haciendo más problemática la situación de hacinamiento. En 1990 en el hospital vivían 605 personas en larga estadía donde las habitaciones eran ocupadas en promedio por 40 o 50 internos.

“Después del terremoto que echó abajo la mitad de este hospital, quedaron varios lugares que están abandonados. Hemos tenido que ajustarnos también por esa razón. Esa significó la posibilidad de sacar a personas de acá a las residencias protegidas.(...) Acá aún quedan personas del modelo antiguo, de cuando el hospital era un manicomio lleno de gente. Llegó a tener en los años 80 alrededor de mil o mil 200 personas adentro. Habían camarotes y dormían ahí para ocupar menos espacios”, afirma Garcés.

Durante esos años se creó la unidad de autovalentes, donde residían personas con mayor grado de autonomía. La gran mayoría de ellos ingresó a hogares protegidos a finales de los 90, con la idea de externalización de los hospitales psiquiátricos.

Aunque estaba cambiando el enfoque de la institución, se mantenían las violaciones a los derechos de las personas internas con las medidas de contención, reclusión y terapia de shock. Además, en esos momentos las condiciones de aglomeración eran dramáticas, pues las camas de corta estadía eran las únicas disponibles para el territorio Sur, Sur-Oriente y la VI Región.

En 1994, con recursos propios del hospital, se crea el primer hogar protegido denominado “Hogar sustituto”, el cual recibió a un grupo de ocho pacientes provenientes de la unidad de autovalentes. Tres años después se creó el segundo hogar, financiado por Fonasa.

Desde ahí, se aceleró la creación de hogares. Hoy existen 16 hogares protegidos en el territorio del servicio de salud metropolitano sur, bajo la gestión del programa de salud mental del servicio de salud.

De acuerdo con un documento titulado “Historia Hospital Psiquiátrico El Peral” de la Biblioteca del Ministerio de Salud, se describe que en 1999 el hospital elaboró un plan estratégico cuyos objetivos generales eran los siguientes: “(1) Otorgar atención integral a personas con trastornos psiquiátricos de alta complejidad, en un Modelo de Psiquiatría Comunitaria; (2) Otorgar atención en rehabilitación psicosocial orientada a la reinserción comunitaria de las personas hospitalizadas, y (3) Promover la participación de la comunidad y sus distintas formas de organización, así como de las ONG y de otros sectores del estado en la reinserción social de personas con discapacidad de causa psíquica”.

“Hoy todo ha ido cambiando de una manera impresionante. Esto es un ex manicomio que está apuntando a las personas que el desarrollo de los dispositivos comunitarios de la red no logra atender de buena manera, porque tienen cuadros muy complejos”, afirma Garcés.

El Servicio de Salud Metropolitano Sur se caracterizó por la orientación comunitaria gracias a la influencia del Dr. Juan Marconi en el periodo previo al Golpe de Estado. El proceso de instalación de esa orientación se vio interrumpida por la dictadura.

Actualmente, dentro de la institución funciona el Centro Educativo “Open door” a través de un convenio con la Corporación Municipal de Puente Alto. Con una población asignada que supera los 2 millones 700 personas, el “El Peral” atiende principalmente a residentes en la zona sur de la Región Metropolitana, específicamente de las comunas de San Miguel, Lo Espejo, La Cisterna, Pedro Aguirre Cerda, San Joaquín, El Bosque, San Bernardo, Buin, y de la zona Sur Oriente: Puente Alto, La Pintana, San Ramón, La Granja, La Florida, Pirque y San José de Maipo, además de pacientes derivados de la VI Región.

Cecilia Bilbao, directora de la Escuela Especial *Open Door* asegura que la esquizofrenia es un problema que debe mejorarse desde diversas áreas: “Se vincula generalmente a salud, pero en realidad todas las otras áreas deberían estar involucradas; vivienda, trabajo, educación. Y desde el punto de vista cultural hay mucho desconocimiento, hay mucho estigma. Yo podría hablar desde el ámbito de la educación y desde ahí, claramente, el estado de la esquizofrenia en Chile está en cero”.

La salud mental no corresponde a un tema netamente sanitario. Existen temas intersectoriales pendientes donde es necesario que haya más presencia desde otras áreas del Estado como lo son vivienda, educación, arquitectura, entre otras. Muchas veces se vuelve sólo un tema ligado a la salud y la solución real de esta problemática compete a todos, desde distintas áreas profesionales y desde diversas posiciones sociales.

La educación como factor fundamental de cambio, debe ampliarse. Se debe reconocer, aceptar, contener a las personas con capacidades distintas, no discriminar y eso es un rol que involucra a todos, desde las comunicaciones, desde la medicina, desde las leyes, desde las ciencias sociales, desde las artes y desde lo más intrínseco; como seres humanos.

Antipsiquiatría

Hace algunos años, más específicamente a principios de los 90, en Chile se empezó a gestar una nueva forma de tratamiento para los problemas de salud mental. Comenzó un cambio de paradigma gracias a las corrientes occidentales que criticaban fuertemente los sistemas tradicionales de encierro y de control de los manicomios, y proponían nuevas formas de rehabilitación con enfoque comunitario. Los pioneros en esta propuesta fueron los ingleses, quienes comenzaron a instalar distintos sistemas de tratamiento cuyo centro tenía que ver con la rehabilitación psicosocial.

Siguiendo a Carlos Pérez Soto, en su libro “Una nueva antipsiquiatría”, “en Inglaterra los más importantes son David Cooper (1931-1986) y Ronald Laing (1927-

1989). Cooper, psiquiatra radicado en Londres desde 1956 y de orientación marxista, participó con Laing en las críticas más tempranas a la institución hospitalaria, llevadas a la práctica en varias comunidades terapéuticas en los años 60, entre ellas Villa 21, en Londres, en que participó entre 1962 y 1966. A lo largo de los años 60 fue separándose progresivamente de la postura de Laing para profundizar la asociación entre antipsiquiatría y marxismo. Esto lo llevó en 1967 a la organización del Congreso de Antipsiquiatría “Dialéctica de la Liberación”, cuyas discusiones se consignan en el libro del mismo nombre, y luego lo impulsó a viajar a Argentina, en el contexto de la radicalización de la lucha política, entre 1972 y 1974, antes del golpe militar”.

Al mismo tiempo en Italia, Franco Basaglia encabezaba un movimiento de emancipación de los “locos” cuyos resultados fueron un ejemplo para el mundo. Este psiquiatra promovió a través de lo que llamó “psiquiatría democrática”, trabajó la desinsitucionalización del tratamiento de los trastornos mentales y, de esta forma, combatió el formato de los manicomios y promovió los centros de acogida.

Según Pérez Soto, “él mismo dirigió, primero en Gorizia (1962-1968) y luego en Trieste (1971 – 1979), las primeras experiencias en que los manicomios pasaron de ser considerados dependencias hospitalarias a operar como centros de actividad social. En el curso de esta tarea actuó como un incansable activista, formando a muchos psiquiatras jóvenes y dando a su crítica del modelo médico el carácter de lucha política, buscando cambios legales concretos, e insertándose en la lucha general de la izquierda italiana”.

La revuelta provocada por Basaglia se tradujo en la aprobación de la ley 180, llamada Ley Basaglia, que establece deberes y derechos del Estado hacia las personas con problemas de salud mental. Con esta iniciativa se hizo efectivo el proceso de desinsitucionalización de las personas con trastornos mentales, derrocando los manicomios y habilitando centros de intervención social democrática, con apoyo estatal y desde los mismos usuarios.

Desde estas corrientes progresistas se instala en Chile una nueva mirada hacia la salud mental, que tiene el apellido de comunitaria. Bastante más tarde en los años 90, culmina con la instalación del Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría, promovida por una generación de psiquiatras que retoma y busca instalar una orientación que se había visto interrumpida por el Golpe de Estado.

A pesar de este intento, todo lo aplicado en Chile se relaciona con un enfoque netamente neuro-psiquiátrico. Los “expertos” son los psiquiatras, los que dirigen los equipos de salud mental son psiquiatras, los que dirigen las intervenciones en políticas públicas son psiquiatras y así, suma y sigue. Con todo lo misterioso que se vuelve la salud mental, la poca certeza de los diagnósticos, las pocas evidencias de la efectividad de los fármacos y el problema que conlleva hasta hoy una etiqueta como la esquizofrenia, hacen que existan grupos que se instalen en la vereda opuesta a todo este sistema, para dar cabida a la “Antipsiquiatría”.

Carlos Pérez Soto afirma que “si el enfoque neurológico en psiquiatría es correcto, el modelo médico debería poder aplicarse, en sus aspectos fundamentales, a las alteraciones del comportamiento. Debiera ser posible observar de manera directa e independiente sus causas en el funcionamiento del sistema nervioso, se debería poder especificar cómo se las arregla el sistema nervioso para convertir su actividad, meramente fisiológica, en actividad y experiencia subjetiva, y debiera también ser posible identificar en el comportamiento, de manera directa e independiente, los cambios producidos a partir de cambios determinados en su base orgánica. Muchas tareas, todas importantes”.

Con una visión crítica y con un cuestionamiento instalado hacia la psiquiatría y el sistema biologicista trabaja el Centro de Acción Crítica en Salud Mental (CAC), agrupación que tuvo origen en el año 2012 y que está formado por profesionales de la salud mental y de otras áreas. Su principal objetivo es centrarse en la investigación crítica y la intervención social, en torno a diversas temáticas relacionadas con la salud mental en Chile. Asimismo, pretende ofrecer a los usuarios otra mirada informada sobre sus problemáticas, junto a otras posibilidades y alternativas para abordarlos.

Bárbara Gaete, miembro del CAC asegura: “Nosotros pensamos que en Chile se ve todo desde el modelo biomédico a pesar de que se ha intentado hacer una reforma de un cambio de mirada, hacia el modelo comunitario de salud mental, sigue siendo la causa biológica, o el tratamiento farmacológico lo que está más al centro. (...) Yo creo que en la práctica no están muy de acuerdo con los cambios. Desde el discurso de lo que se intenta hacer, si uno ve las políticas públicas, el plan nacional de salud mental por ejemplo, todo va

orientado a una perspectiva biopsicosocial y todos esos elementos son importantes. Pero cuando uno empieza a mirar los tipos de intervenciones que se aplican, el nivel de cobertura que hay en las intervenciones no ocurre esto. Por ejemplo en todas partes se asegura tratamiento farmacológico, pero no se asegura lo otro, ya sea porque no ha llegado a todos los centros. Estamos muy mal en la aplicación del modelo que se dice que hay que aplicar. En el discurso están de acuerdo con tener una mirada integral, pero en la práctica esto no ocurre”.

En este punto, la participante de CAC asegura que los tipos de intervenciones y tratamientos están directamente relacionados con el tipo de modelo social económico y político que está instalado en nuestro país: “Las prácticas familiares, en el sistema educativo, la arquitectura y más. Si esto aún no cambia, es porque de algún modo es funcional a lo que necesita el sistema. El control resulta fundamental a la hora de necesitar consumidores y trabajadores que no cuestionen, ni se levanten para exigir sus derechos”, asevera Bárbara Gaete.

El Centro de Acción Crítica en Salud Mental ha sido gestor de variados encuentros de “Alternativas a la Psiquiatría” donde se generan espacio para el encuentro de las diversas organizaciones que se reúnen en torno a la discusión de las temáticas sobre salud mental.

Esta red de personas trabaja por reivindicar los derechos humanos y dedican sus esfuerzos a generar redes de investigación, observatorios, jornadas y más, con el fin de

trabajar y movilizar a una sociedad que aún no conoce ni acepta a las personas con trastornos psíquicos.

CAPÍTULO IV:

Sobre derechos, voces desde adentro y ondas radiales para una nueva vida

“Una mañana fría y sin mucho trajinar por los pasillos del segundo piso del Centro de Diagnóstico y Tratamiento donde se ubica Salud Mental, Víctor, uno de los pacientes que se atiende allí, había llegado al a hora para su control. Cuando ya llevaba un poco más de treinta minutos de espera, se dio cuenta que la cosa iba para largo. Se acercó a preguntar qué pasaba a la ventanilla de recepción, pero la señora a cargo le contestó de mala manera y le indicó que sólo debía aguardar.

Él había dejado su casa con la intención de establecer un vínculo terapéutico, psicológico y social, en otro espacio institucional que completaba junto a su familia su reducida red de interacciones sociales. Pero en vez de encontrar equilibrio, halló inestabilidad. Cuando ya había pasado una hora y media de espera, el psiquiatra que lo atendía se asomó por una puerta y vociferó su nombre. El paciente se acercó y le pidió explicaciones por tanta demora. Sin duda, era una situación tensa y la crítica con la que interpeló al profesional tuvo por respuesta, ya en el box, una cruel alza de la voz que no contemplaba un ponerse en el lugar del otro, sino un ejercicio abusivo de poder basado en la institución que amparaba al médico.

Víctor, desde el momento en que tuvo el intercambio con el psiquiatra, sufrió una inestabilidad psicológica consecuencia del abuso de poder y del tiempo que había esperado para ser atendido.

Pero la indiferencia al sentir de las personas parece ser una constante en los servicios de salud mental. Experiencias como las de Víctor pueden transformarse en gatillador de crisis y debieran evitarse pensando en dar una mejor calidad de ida a quien padece un problema de salud mental.

De ahí que los derechos en salud mental deben constituir una bisagra ética para transformar la relación de los profesionales y los usuarios, además de representar una esperanza de cambio de

las reglas que dan sentido a una sociedad para hacerse cargo de los padecimientos que ella misma produce.

(...) Somos un grupo no establecido de usuarios y ex usuarios de esta red. Como tales, hemos vivido, experimentado en carne propia, el estigma, la discriminación, el maltrato físico y psicológico, la postergación, segregación y variadas formas de violación de derechos humanos en el sistema de atención de salud mental. Ello nos faculta a afirmar con vehemencia que sabemos de lo que estamos hablando.

(...) Queremos llegar a las personas con un lenguaje claro, simple, entendible y legible. El pensamiento de los demás forma parte de la pregunta que nosotros también nos hicimos al principio ¿Qué derechos tenemos? ¿Cuáles son nuestros derechos? ¿Cómo hacemos para conocerlos y ejercerlos? Muchos no lo sabíamos, ahora sí. Porque tenemos derecho a conocer nuestros derechos, los invitamos a leer este Manual de Derechos en Salud mental y que nos acompañen en este camino.

Si bien la opinión de los “locos” no se aprecia mucho, tenemos la obligación de informar a la sociedad y a las instituciones para que nuestra voz se escuche y se respete, si queremos que precisamente eso cambie. Ahora pueden decirnos que estamos locos, que estamos locos por nuestros derechos”.

Manifiesto “Locos por nuestros derechos”

Manual de Derechos en Salud mental

Juan de Dios Rodríguez tiene 67 años y en la adolescencia le diagnosticaron esquizofrenia. Ha pasado su vida bajo los efectos de los fármacos que suponen controlar los síntomas de la enfermedad, con efectos degradantes en su cuerpo, con movimientos involuntarios, temblores en las manos y más, pero encontró un lugar donde la terapia resulta entretenida y amable.

Ya no recuerda mucho de su vida o simplemente no quiere acordarse. Las respuestas a las preguntas son breves y mira frecuentemente por una de las ventanas de la sala donde hacen los talleres de la radio. Cuando le piden que ayude a armar los equipos técnicos necesarios para la radiodifusión, siempre se excusa diciendo que “viene *cabreado*” o, simplemente, diciendo que no quiere hacerlo, quedándose sentado en una silla que apunta hacia la ventana a través de la que siempre mira.

En la espalda lleva una joroba que, según él, trae buena suerte y no le molesta que otras personas la toquen para robarse un poquito de ella. Su calvicie es propia de su autenticidad, al igual que sus pantalones de buzo hasta la cintura. En los talleres se sienta y mira hacia un lugar fijo, su lengua se mueve a una frecuencia rítmica constante, se huele el antebrazo y pone los brazos en la mesa para cerrar los ojos un rato. Juanito, como le gusta que lo llamen, no sabe leer ni escribir, pero sí sabe de meteorología: la sección del tiempo está incluida en todas las pautas y es donde se explaya advirtiendo lluvias, diluvios, cataclismos y diversos desastres naturales.

Tiene un carisma especial que no lo deja pasar inadvertido. A pesar de su lejanía,

parece muy cercano. A veces no tiene ganas de hablar, pero otras canta el caballito blanco a todo volumen. A veces no quiere saludar, pero otras abraza fuerte y con palmadas, a veces quiere ayudar y otras no, pero siempre está. Nunca falla, como la luz brillante del sol en la sala del taller.

Radio Nueva Terapia

Radio Nueva Terapia es un proyecto que tiene como fin empoderar a los participantes y potenciar sus habilidades comunicacionales, ejecutando dinámicas desde la rehabilitación psicosocial en los talleres de radiodifusión para personas con trastornos psiquiátricos severos como la esquizofrenia.

Surgió en agosto del año 2012, a través de la inquietud de un grupo de jóvenes que querían trabajar la esquizofrenia desde otra mirada, sin la necesidad de ser un profesional de la salud y con una innovadora forma de terapia, rescatada principalmente de la experiencia de Radio Colifata de Buenos Aires.

A mediados de ese año y bajo la influencia de la Escuela de Comunicación Popular, gestionada por estudiantes de comunicaciones de la Universidad de Chile, Camilo Salas, egresado de Cine y Televisión de la misma universidad, y Magíster en Sociología e Historia, fue el principal gestor del proyecto. Tuvo la idea de crear una red de estudiantes voluntarios que trabajaran en conjunto de forma multidisciplinaria con personas con diagnóstico de esquizofrenia. Fue ahí cuando un grupo de jóvenes universitarios de áreas como la fonoaudiología, la psicología, las comunicaciones y las artes, se dedicaron a

trabajar en un proyecto que fuera financiado con fondos del Estado.

“El objetivo principal del proyecto es potenciar los procesos de empoderamiento, autonomía y realización de los usuarios y, por otra parte, la desestigmatización de personas con esquizofrenia, a través de la difusión de las producciones radiales. (...) Las personas con diagnóstico de esquizofrenia sufren el deterioro de sus habilidades cognitivas y sociales, lo cual no les permite desenvolverse en diversos ámbitos de la vida social. Al no manejar las capacidades o competencias para desenvolverse en su medio social más inmediato, les resulta difícil acceder con éxito a distintas instituciones sociales (educación, mundo laboral, etc). Lo anterior implica que deben contar con constante apoyo para sostenerse económica y socialmente. En definitiva, los usuarios construyen relaciones de dependencia con cuidadores o familiares que van en contra de su desarrollo autónomo”, afirma Camilo Salas.

Con este fundamento y con ganas de ayudar de una forma innovadora, postularon al Fondo Nacional de Desarrollo Regional (FNDR) del Gobierno de Santiago, con el cual han sido financiados hasta la fecha. Actualmente, trabajan en Colina, directamente con la Municipalidad y en Lampa con el fondo 2% de cultura del FNDR.

La experiencia desde adentro y en primera persona

Como activo miembro de la coordinación del proyecto Radio Nueva Terapia, es importante mencionar que el desarrollo de los talleres y el proceso del proyecto funcionan como un espacio experimental y de observación, que se puede analizar desde su

diversidad. Como monitora del taller de radiodifusión, explicaré en primera persona esta parte del proceso de creación y de comunicación que es fundamental para dar cuenta de un “desde adentro” que pueda servir a futuros/as periodistas que consideren estas forma de comunicar como un camino legítimo de desarrollo personal y social.

Cuando me dijeron que iba a trabajar con personas que padecían esquizofrenia, para mí, que de algún modo nunca me había relacionado con los problemas de salud mental, fue un poco complejo.

Es común que las personas que conocen sobre el tema de los trastornos mentales sean quienes alguna vez han padecido algún tipo de malestar psíquico, que han tenido algún familiar con trastorno bipolar, esquizofrenia u otro diagnóstico y/o quienes han decidido especializarse en temas relacionado con el ámbito de salud.

En mi posición humanista, estudiante de Periodismo y recién Licenciada en Comunicación Social, totalmente ignorante del tema, decidí integrarme a un proyecto que impartía talleres de radio para personas con diagnóstico de esquizofrenia principalmente, pero que también abarcaba otros diagnósticos como el trastorno bipolar, el trastorno de ansiedad y otros.

Como cualquier persona no conocedora de qué es la esquizofrenia, pensé que podían ser violentos. Recordé que en algunas notas mediáticas se hablaba de asesinos en series “esquizofrénicos” y también algunas historias del canal *Investigation Discovery* que

me atemorizaban bastante. Pregunté asustada un par veces qué hacer si a alguno de ellos le daba una crisis y se ponía violentos o me agredía; y así otras actitudes que ligaban mi comportamiento con el estigma.

Un poco temerosa, pero con ganas de descubrir ese misterio, fui a un primer taller en agosto de 2013. En el momento en que conocí a los participantes, me di cuenta de todo el estigma que tenía hacia ellos; que había sido muy prejuiciosa y había generalizado el estereotipo. Fue bastante terrible darme cuenta de que yo, conociendo cómo funcionan los medios de comunicación, mantuviera esa idea en mi cabeza solo por ignorancia y por las pocas políticas de Estado que no son capaces de intervenir en la promoción, inclusión y contención de estas personas en la ciudadanía.

Cada taller que pasó me hizo criticar profundamente lo que sucede con este diagnóstico. Cada vez que compartí con cada uno de los participantes del taller, no recibí más que simpatía, cariño, entrega, potencial e innumerables cosas más. Jamás hubo un momento de agresividad, y si es que los hubo, fueron totalmente comunes; creo que en la calle o después de alguna fiesta he sido testigo de más violencia que con ellos.

En conjunto, construimos redes de contacto entre diversas organizaciones sociales, instituciones, usuarios y profesionales que trabajan con el fin de descubrir y compartir experiencias en distintos espacios relacionados con la salud mental. Así, nos sumergimos en un proceso de interiorización de esta temática, siendo parte de diversos encuentros, jornadas, colectivos y más.

De forma sistemática, plasmaré algunos de los periodos, testimonios de participantes y procesos fundamentales de la radio e iré entrelazando esto con nuevas formas de tratamiento, que tiene que ver con la inserción social, con la validación de las personas con padecimiento mental en su entorno próximo y en la sociedad como conjunto.

Primero, es preciso aclarar que los procesos de Radio Nueva Terapia, se han visto influenciado por los contextos sociales-históricos de los periodos en los que se han llevado a cabo, de los cambios de participantes, instituciones con las que se vincula y más.

Cada periodo de realización –determinados por plazos otorgados por el FNDR y en el caso de Colina, por la Corporación Municipal- ha debido adaptarse a los límites de tiempo, horarios y convocatoria de los diversos espacios.

Los periodos financiados por el Fondo Nacional de Desarrollo Regional han sido tres, con una duración de seis meses cada uno. El primero comenzó en agosto de 2012 en el Centro Comunitario de Salud Mental de Peñalolén con talleres de radiodifusión, junto a arte terapia y sesiones fonoaudiológicas.

Camilo Salas, fundador del proyecto, narra así el primer taller de Radio Nueva Terapia: “Asistieron alrededor de diez personas que se entrevistaron entre sí. Grabamos la experiencia de cada uno, fue bien simpático, de hecho buena parte de la gente que llegó no fue la misma que siguió participando; después se sumaron algunos que siguieron en la

continuidad. (...) Teníamos espacios de conversación que los hacía Camilo Nicolás, Psicólogo; Hugo San Juan y Javiera Zúñiga, fonoaudiólogos, hacían terapia vocal desde la teoría de la mente, donde intervenían sobre las distorsiones a nivel discursivo. Además, participaba un psiquiatra y un estudiante de psiquiatría, Sebastián Prieto y Emmanuel Méndez, respectivamente. También estaba la Pati a cargo de los talleres de radio y Felipe Salas a cargo del sonido. Fue un trabajo multidisciplinario que resultó bastante entretenido, pero que nos dimos cuenta de que era mucho para tan poco tiempo, por lo que decidimos acotar las aristas de intervención”.

El segundo periodo de trabajo se ejecutó desde agosto de 2013 hasta enero de 2014 y se realizaron talleres de radiodifusión y radioteatro en el mismo COSAM de Peñalolén. Además, se hizo un registro audiovisual sesión a sesión por parte de dos estudiantes de Comunicación Audiovisual de la Pontificia Universidad Católica.

Varios de los participantes que ya habían sido parte de la etapa anterior se quedaron y llegaron otros nuevos, con quienes hicimos jornadas en conjunto y se conformó un grupo muy humano.

Los Perfiles: Unas historias “de locos”

Del grupo con el que comencé a trabajar en agosto del año 2013, con quienes compartimos un periodo de seis meses, rescaté para este capítulo final los perfiles de los participantes con diagnóstico de esquizofrenia, para plasmar desde sus historias y sus experiencias lo que pude ver en el tiempo que los conocí.

Cristóbal Barahona

“Uno de mis pintores favorito es Salvador Dalí, digan lo que digan. ¿Conoces el cuadro de los relojes derretidos?, tiene una segunda obra que se llama *La desintegración de la persistencia de la memoria*, es el mismo, pero se está desintegrando”.

Estos son los temas que le gustan hablar a Cristian Barra de 38 años. Además de pintar, es un amante del jazz, le gusta escribir, es fanático del cine y la poesía. En los programas radiales, instala una mirada crítica, además de escribir algunos de los radioteatros. Mantiene buenas relaciones y cada cierto tiempo dice alguna broma. Cristian llegó apenas se fundó la Radio Nueva Terapia, siempre llenando de sabiduría la sala.

“Me ha servido bastante el trabajo aquí. He podido hacer cosas que no hacía hace tiempo, he vuelto a escribir. Yo lo he visto como un espacio donde tratamos de hacer algo distinto a lo que hacía antes, mantener la mente ocupada y que no se me adormezca. Lo veo como una ayuda, que me sirve para ampliar el espectro. Más que nada eso. Un aprendizaje. Apoya en el desarrollo del vocabulario, ayuda a distraerse, a no estar tan encerrado en mis propios problemas. Muchas cosas ayudan a las personas, pero no lo saben hasta que se dan cuenta”.

- ¿Hace cuánto tiempo eres usuario del COSAM de Peñalolén?

- No había sacado la cuenta antes, pero yo llevo bien poco. Yo pienso que me llegó justo en el momento. Algo pasó, como que mi problema tenía que solucionarse pronto. Fue una cosa que vino por periodos o por temporadas, años. Yo nunca tuve este tipo de problemas hasta

que me ocurrió y me trajeron acá. Debo llevar un año y medio, dos años yo calculo, pero es poco. No llevo la cuenta realmente”.

- ¿Cuál es tu diagnóstico y cuándo te lo dieron?

- Mira aún no lo tengo claro, pero es algo así como esquizofrenia, o paranoia. Esquizofrenia paranoide, algo por ahí, por lo que logro recordar, hay cosas que se me van de la cuenta porque no les tomo mucha importancia. Yo ando por las calles tranquilamente sin hacerle daño a nadie, trato de controlarme más, porque es cosa de uno tratar de hacerlo, calmarse y no preocuparse tanto de cosas banales. Como te digo, no llevo mucho la cuenta, pero el diagnóstico me lo dieron y al tiempo después me dijeron “ven a la radio”. Lo mío fue hace poco realmente, me ocurrieron algunos problemas y me vino así *puf*. De repente escuchaba cosas, el viento me traía voces, pasaba encerrado. Pasó hace poco, quizá hace dos años, fue una cosa muy repentina. De hecho fue mi mamá la que me trajo para acá, le contaron de este lugar.

- ¿Cómo fue el primer brote psicótico?

- Yo sé que alguna de las cosas fue escuchar voces, no salía mucho, tenía depresión también. Las voces las traía el viento, de repente estaba con la ventana abierta y escuchaba voces lejanas, o que venían de la calle o algunas no tan cercanas como a cinco o seis metros. Voces en las calles en las noches o cuando estaba lloviendo, ese tipo de cosas. Eran voces bastante claras, yo las escuchaba claritas, claritas. El tiempo en el que estuve así, me pasaba frecuentemente. A veces estaba en mi casa y como a 20 o 30 metros escuchaba las voces. Llegó un momento en que las escuchaba en todos lados, me sentía rodeado. Un día puntual así como que *paf*, donde pasaba, por donde caminaba, los autos que pasaban, en todos lados escuchaba voces que hablaban de mí, la gente que estaba más

lejos hablaba de mí y me miraban, ese tipo de cosas. Ese fue el punto crítico, la psicosis. Pasaban autos y todos los autos, hasta en la radio de los autos escuchaba que hablaban de mí.

- ¿Cómo conllevas el diagnóstico?

- Yo, la firme, trato de que no sea tan importante. Trato de vivir el día a día lo más normalmente posible. Trato de no hacer caso a lo que escucho. Por ejemplo, es cosa de tomar atención en los ruidos raros, como el de los gatos cuando suben a los techos, tú ya *cachái* cuando es un gato, pero si es una persona se *cacha altiro*, a eso me refiero. Lo de escuchar voces me dio una temporada y fue terrible. Fue una cosa que llegó, se quedó y se fue. Dos meses o tres meses, algo así. Como que el destino quiso que no fuera tan largo como en otros. De hecho si mi mamá no hubiese descubierto este lugar, yo a lo mejor estaría mucho peor o estaría muerto inclusive, así lo veo yo. Yo ya no escucho las voces y, en cierto modo, no me veo tan mal. A veces tengo actitudes muy locas, o estoy muy eufórico o muy callado, pero no soy bipolar. A veces estoy desanimado, con ganas de nada y otras me da por hacer algo. Tengo muchas ideas, pero el problema es que cuando tengo para hacerlas no tengo donde dejarlas”.

Francisco Bastías

La Radio Nueva Terapia conoció a Francisco con su guitarra bajo el brazo. La primera vez que asistió, fue como artista invitado y cantó en vivo canciones de su autoría. Después de eso, siguió llenando de música la sala, pero no como invitado, sino como locutor.

Tiene 30 años y es músico de la locomoción colectiva, guitarrista y cantante. A los 19 años le diagnosticaron esquizofrenia y ha sabido conllevar eso con sus dificultades. Asiste a Nueva Terapia desde agosto de 2013 y en los talleres es el que le pone pasión a la locución y, por supuesto, es el músico estable del grupo.

- ¿Qué te ha parecido trabajar en la Radio Nueva Terapia?

- Interesante. A mí me ha servido mucho venir a la radio y participar, me hace sentir bien. Hay veces que no me quiero ir, pero hay otras veces que me quiero ir *al tiro* y no tiene nada que ver que no tenga ganas de asistir, sino que son mis cambios de ánimo. Me siento bien, ocupo mi tiempo, me llena de actividades. Pero por otro lado igual hay un vacío, la radio me ha ayudado y todo, pero igual sigo sintiendo vacíos. En la mañana me levanto y me pregunto ¿Cómo va a ser el día? ¿En qué voy a ocupar el tiempo? Estando acá, no siento ese vacío, ya que me siento útil. El vacío es parte de la enfermedad, pero estando acá la cosa es distinta. Estoy con gente que me quiere, me siento muy cómodo con la gente del taller, no tengo ninguna queja. Uno se siente bien en este lugar.

- ¿Cuál es tu diagnóstico?

- Yo tengo esquizofrenia y lo más terrible son los efectos secundarios. Por la enfermedad uno ve las cosas distintas. Yo escuchaba voces, veía cosas y a los 19 años me diagnosticaron esquizofrenia, de ahí la enfermedad fue evolucionando. A veces uno se siente mejor y otras, se siente más mal, pero ya no tengo tantas crisis, la última fue el verano pasado. A veces uno no tiene la voluntad de hacer nada, pero hay que hacer las cosas no más. Yo a veces me siento desorientado, porque recién estoy empezando de nuevo, no puedo decir que estoy bien. Ha sido difícil acercarme a mis sueños nuevamente, los sueños que tengo para mi vida están súper lejos, porque en mi mente se destruyó

completamente la forma que tenía mi vida antes. Yo vivo siempre desorientado. Nosotros vivimos en eso y no hay quien nos saque de ahí, ni las pastillas, nada. Siempre está ahí, siempre está presente.

- ¿Trabajas actualmente?

- Yo canto en las micros, pero a veces, cuando tengo ganas. Ahora voy a empezar a lavar autos. Trabajé con contrato hace mucho tiempo atrás, cuando tenía pega fija, trabajaba en aseo. Hace tiempo que no tengo un trabajo estable. Yo no pude seguir trabajando más, por culpa de mi enfermedad, porque la gente discrimina. Como tenemos una enfermedad somos mal mirados en los trabajos.

- ¿Vives con tu familia?

- Yo vivo en un hogar protegido y es difícil, porque de repente uno no tiene la voluntad de hacer cosas y hay que hacerlas no más, uno no puede decir que no a órdenes de las monitoras, siempre hay que estar con una buena disposición. Uno no puede mandar a la cresta todo y perder el cupo. Fue por esas mismas condiciones que yo quise quedarme ahí, para hacer mis cosas. Es bueno el hogar, es nuestra casa, vivimos ahí y tenemos que cuidarla, es una casa común y corriente y hay que mantener la convivencia. De hecho hay un compañero del hogar, que yo lo lleve al hospital. No me jacto de lo que hice, pero fue positivo, porque eso lo ayudó a él en su enfermedad.

Antonio Barra

En la radio le dicen el “Tom Cruise”. Siempre llega con lentes y una sonrisa amplia a la sala del taller. Antonio tiene 35 años, está terminando su enseñanza media y quiere estudiar dibujo técnico. Le diagnosticaron esquizofrenia cuando tenía 31 años, fue así como

llegó al COSAM de Peñalolén y a la Radio Nueva Terapia. Antonio ha permanecido durante todo el periodo de desarrollo del proyecto y a la hora de locutear se nota su experiencia. Le gusta la música y el cine, pero también le gusta hablar de temas contingentes. Es muy querido entre sus compañeros y es el causante de los suspiros de más de alguna usuaria del taller.

- ¿Qué te parece el proyecto de la radio?

- Me ha parecido una buena experiencia, porque me he podido comunicar más, he hecho amigos, y me ha gustado porque he conocido como es la radio, como se trabaja, cómo funciona. Yo llegué rehabilitado a este lugar. En lo que me ha ayudado la radio es que yo necesitaba algo en qué ocupar mi tiempo y pensar en mi futuro. Una de las cosas, es la posibilidad de ejercer un oficio. Yo estoy terminando mi cuarto medio, pero este año me ha ido mejor que el año pasado, así que creo que tengo posibilidades.

- ¿Cuál es tu diagnóstico y cómo llegaste al COSAM?

- Yo tengo esquizofrenia, me lo detectaron hace cuatro años. Mi mamá me trajo para acá, porque yo le conté que sentía cosas, porque escuchaba cosas. Pensé varias veces que me podía pasar y cuando vine a este lugar me medicaron y me dieron pastillas. Sin las pastillas no sabría qué hacer.

Roberto Ávila

Roberto llega cada viernes en bicicleta al COSAM. Lleva un gorro característico y suele mostrar su gran sonrisa. Conversar con él transmite una tranquilidad propia de su velocidad del habla y siempre tiene alguna historia entretenida que contar.

A Roberto le diagnosticaron esquizofrenia a los 18 mientras estaba de viaje en Europa; estuvo un tiempo internado en Plascencia, cerca de seis meses y después lo deportaron a Chile. Desde entonces ha llevado una vida cargada de medicamentos.

Suele asentir a la mayoría de las cosas que se le dicen, tiene tan buena disposición que parece sospechosa. Parece que se ha vuelto pasivo y paciente, que se ha resignado a que su vida lleve una dirección sometida a las decisiones de otro. Sin embargo, su carácter es tan amable y su voz tan suave, que podría encantar a cualquiera y lo sabe. Por eso es el primero en decirle cosas bonitas a las chiquillas del taller y cuando las saluda, las abraza con picardía.

Es uno de los miembros más estables de la radio, tiene opiniones claras sobre diversos temas y le gusta aprender, aprender de la vida, de la radio, de la gente y de las mujeres.

- ¿Qué te ha parecido la experiencia en la Radio Nueva Terapia?

- Yo encuentro que la radio me ha ayudado bastante, por eso me gusta y también creo que nosotros hemos ayudado a otra gente acá. Lo importante es que ponemos un granito de arena, toda la gente que viene a la radio, como los estudiantes u otras personas, han aprendido de nosotros. Yo les hablo porque creo que desde mi realidad puedo enseñar cosas. A la gente que viene, la tratamos bien, nos llevamos bien con ellos. Nosotros nos sentimos bien con cómo nos atienden acá y eso se agradece.

- ¿En qué periodo de tu vida te diagnosticaron esquizofrenia?

- A mí me diagnosticar esquizofrenia a los 18 años. Yo tengo esquizofrenia crónica, la voy a tener toda la vida, pero tomo remedios y eso me ayuda. Ahora por lo menos ando bien, puedo controlar mi enfermedad. Antes yo me sentía bien, era sano, nunca pensé que me iba a dar esta enfermedad. Me fui de viaje cuando era muy joven, conocí varios países como España e Italia y ahí se hablaba mucho de drogas, pero las drogas duras. Estaba en Italia viajando y estaba consumiendo muchas drogas. Allá se presta para que uno consuma, yo le compraba a la gente que vendía en las plazas. Si bien ahora controlo mi enfermedad, igual hay veces que me siento desmoralizado, como que no sigo las normas de la vida diaria. Siento que la gente nos ve como bichos raros y eso me hace comportarme más raro todavía. A veces siento que no entiendo muy bien la moral.

- ¿Cuándo fue la última vez que tuviste un trabajo estable?

- Actualmente trabajo en el hospital cordillera. Antes tenía contrato y trabajaba en aseo de industrias, entonces nos tocaba lavar alfombras, muebles, barrer. Éramos como dos hombres y los demás eran puras mujeres. En ese tiempo ganaba 60 mil pesos mensuales. Eso fue como hace diez años. Fue una de la primera pagas que me ofrecieron. Dejé de trabajar porque no podía seguir, comencé a tener síntomas que me lo impidieron. Tuve que salirme porque me sentía muy extraño, como perseguido y la gente nota eso. Ahí es cuando empiezan a catalogarte de raro.

- ¿Cómo es tu vida actualmente, donde vive?

- Yo vivo en el hogar. Ahí tenemos que hacer actividades todo el día, eso es bueno. Hay que cooperar con los demás compañeros. De repente uno no tiene ganas de hacer cosas, pero hay que hacerlas porque la superior te da una orden. Yo siento que donde vivo es mi casa, es mi hogar y tengo el deber de cooperar, o si no puede perder el cupo. Llevo diez

años viviendo en hogares, antes vivía en otro. En estos diez años nunca me he peleado con ningún compañero. Solo que me han pillado dos superiores con alcohol, lo que está muy prohibido. En esos momentos los superiores conversaron conmigo, me retaron y yo les hago caso. Creo que eso es lo importante. Siempre trato de buscar el lado bueno de las situaciones, sobre todo donde estoy viviendo. Imagínate que yo tengo mi casa. Podría irme para allá, ahí viven mis hermanos, pero tengo problemas porque mi hermano con mi cuñado toman tanto copete y me tientan. Me inducen a que tome y eso me hace mal. Yo sé que eso me hace mal, por eso preferí salir de mi casa e irme al hogar porque mi familia no me ayuda en mi enfermedad, todo lo contrario, cuando estuve con ellos fue mi peor periodo. En cambio en el hogar me escuchan y me ayuda a resguardar mi seguridad. Por eso yo decidí salir de mi casa e irme al hogar. Yo fumaba dos cajetillas diarias y tomaba mucho copete. Ahora trato de tomar pura agüita.

- ¿Qué proyectos tienes en tu vida?

- Yo quiero juntar mi plata, para tener mi casa, vivir solo. Ese es mi mayor objetivo. Tener un terreno, una cabañita. Yo quiero dejar de vivir en el hogar porque creo que es importante independizarse para que yo mismo me mande y me ponga los límites, no alguien externo. Por ahora quiero comprarme una bicicleta para ir a la pega en bici, para no pagar locomoción, porque en el puro pasaje se me va harta plata.

A partir del año 2014 este proyecto se desarrolla en el Centro Cultural de Colina, respaldado y financiado por la Corporación de la Ilustre Municipalidad de Colina y se transmite a través de una radio local de la comuna llamada Radio Sembrador 90.1 fm. Todos los programas están disponibles en la página web: www.radionuevaterapia.cl.

Durante toda la experiencia de Radio Nueva Terapia y particularmente en Colina, se ha visto un avance importante en los usuarios del taller con el uso de sus habilidades comunicacionales. Varios de ellos no se atrevían a hablar en público y gracias a un trabajo en conjunto, han sido capaces de enfrentarse ante públicos de más de trescientas personas, con seguridad y utilizando todo lo aprendido. Además, siendo capaces de preparar pautas por sí mismos y expresar de manera mucho más clara las temáticas que los aquejan, tanto en la sala de taller como en las transmisiones en vivo.

Paralelamente desde agosto de 2014 hasta enero de 2015, se realizaron talleres de Radiodifusión y radioteatro con niños con diversos diagnósticos en la comuna de Lampa.

Otras experiencias: Redes de la esquizofrenia

En la corriente de la rehabilitación psicosocial se posicionan distintas agrupaciones que buscan cambiar la hegemonía neuropsiquiatra que se ha instalado hasta el momento en nuestro país. A pesar de que existen ideas que se acercan a un modelo comunitario de salud mental, aún se continúan aplicando líneas de tratamientos que imposibilitan la inclusión de las personas que padecen esquizofrenia en su entorno social.

Entre todas estas agrupaciones, he escogido algunas para plasmar brevemente sus experiencias y propósitos, para visibilizar, de alguna forma, el trabajo que sí se está llevando a cabo en algunas pocas instituciones u organizaciones que problematizan y notan un déficit en el tratamiento de los problemas de la salud mental.

Comunidad Terapéutica Diurna

La Comunidad Terapéutica Diurna de Peñalolén se fundó al final de la dictadura, en el año 1989. Surgió de un grupo multidisciplinario de profesionales que formaban parte de un Programa de Atención Primaria en Salud, con énfasis en salud mental. Este programa estaba dentro del trabajo de la Cooperación Italiana, una ONG cuyo objetivo era apoyar el proceso de vuelta a la democratización de nuestro país; por lo mismo financiaba programas y también los apoyaba técnicamente.

Sus objetivos eran promover la salud mental desde la integración con asistencia, prevención, educación y participación comunitaria, en un contexto de dictadura militar.

“Algunas personas de la comuna que tenían problemas mentales severos llegaban a la Parroquia San Roque, base del equipo, en busca del psiquiatra, quien los medicaba y conversaba con ellos, y de una terapeuta ocupacional que les proporcionaba materiales para diversas actividades. Nos prestaron una mesa de ping-pong que había en la Parroquia, y a poco andar nos vimos trasladándolos día por medio con un saco de materiales a la pieza del Ping-pong para realizar nuestras actividades” plasma Teresa Huneeus, fundadora de la Comunidad, en su libro *Esquizofrenia*.

Fue entonces cuando el grupo comenzó a relacionarse con los vecinos del sector de Peñalolén, donde llevaban a cabo actividades grupales, talleres y más. Ya no solo eran 18 personas, sino que además, se sumaron pobladores y estudiantes. Fue ahí cuando la Cooperación Italiana donó una casa en Peñalolén Alto, en cuya parte trasera se construyó

una pieza multiuso diseñada para los diversos trabajos que se dieran ahí. Eso ocurrió el 1 de abril de 1991, funcionando hasta el día de hoy.

Entre los objetivos principales de este proyecto estaba ofrecer, a personas con problemas graves de salud mental y que fueran habitantes de sectores vulnerables de la comuna, una alternativa a la hospitalización total o al abandono de su entorno cercano. Dentro de la comunidad se llevaban a cabo tratamientos que abarcaban la medicación, terapia y rehabilitación psicológica, social, ocupacional, familiar, corporal, la reinserción laboral y la atención en crisis.

Según el libro publicado por la propia fundadora de la comunidad, la psicóloga Teresa Huneus, “los principios fundamentales que fijaron la CDT fueron: Responsabilidad compartida; Horizontalidad en las relaciones; Comunicación abierta y grupal; Democracia en la toma de decisiones; Permisividad; Respeto y aceptación. De este modo tratamos de hacer surgir al máximo las iniciativas y capacidades personales de cada miembro de la comunidad. Se trata de que los usuarios vayan responsabilizándose por su propio tratamiento, sus propias vidas, recuperando su autoestima y su autonomía, que han sido casi siempre muy severamente dañadas”.

La mayoría de los usuarios tenían diagnóstico de esquizofrenia e implementaron cada vez más extensiones de la CTD; Talleres protegidos como la Pizzería y un Hogar Protegido. Además, tenían actividades como las asambleas comunitarias, un evento semanal en el que participaban todos los miembros de la comunidad donde se planteaban

problemas y soluciones, se evaluaban actividades, se planificaban paseos, fiestas y más. Esta era presidida por los propios usuarios de la CTD.

Otra actividad importante era el Control Psiquiátrico. Los usuarios eran controlados por el psiquiatra de la comunidad, que los veía periódicamente y asistía su medicación. La Terapia de grupo era una vez a la semana y podían conversar sobre cualquier tema que quisieran en un ambiente de concentración y respeto. Por último, el espacio de la Terapia Ocupacional, donde se realizaban actividades de destrezas manuales como pintura, cerámica y también talleres de expresión corporal como Tai Chi, yoga, danza y más.

Con relación a la experiencia y sus resultados, Teresa Huneus comenta: “Yo estuve 10 años ahí, en la dirección y los resultados de la experiencia de la comunidad fueron muy buenos. Gente que iba a la Comunidad cuando yo estaba, quedaba impresionada porque no podían distinguir entre los pacientes y los terapeutas. Muy bueno en cuanto a la cosa humana, a la cosa motivacional. Que las personas se mejoren de la esquizofrenia no, uno que otro. Pero que mejoraron sus vidas sí, de todas maneras. (...) La desestigmatización se hace sacando a los pacientes de los hospitales y se hace informando a la gente y no desinformando, que es lo que más pasa. En gran parte escribí un libro para desestigmatizar. La comunidad era sólo para tratarlo, pero era complicado porque afuera se reían de ellos, los trataban mal. Pero la desestigmatización se hace mejorando la calidad de vida de los pacientes y su entorno próximo. Uno no los desestigmatiza, si no que ellos lo hacen cuando mejoran y la gente los ve”.

La Comunidad Terapéutica Diurna de Peñalolén sigue su curso en el mismo espacio geográfico. Su nombre actual es Cordes (Corporación de Desarrollo Comunidad Terapéutica) y continúa con la misión de incluir socialmente a persona con trastornos psiquiátricos severos.

Agrupación de Familiares de enfermos Psiquiátricos

La Agrupación de Familiares de enfermos Psiquiátricos (Afaps) es una organización que actualmente está a cargo de la administración y del enfoque de trabajo de nueve hogares protegidos y dos residencias. Andrea Cáceres, presidenta de la agrupación, afirma: “definimos qué es lo que se quiere, qué es lo que hacemos, basado en el Plan Nacional, en que se cambien las políticas con un enfoque de derechos”.

Esta agrupación comenzó su trabajo aproximadamente el año 93, pero Andrea recurre al Hospital Psiquiátrico El Peral para acompañar a su familiar desde el año 77. Desde ahí ha sido parte de la movilización de este grupo, de luchas, de batallas ganadas y perdidas, de un constante e incesante trabajo por visibilizar y cambiar la mirada hacia las enfermedades de salud mental como la esquizofrenia.

Irma Ahumada, su hija y continuadora de su legado, resume los propósitos que tienen como activas partícipes de la AFAPS: “Para efectos formales, la agrupación se hace cargo de la administración de los hogares, pero el sentido que uno le da, es el de familiar. Andrea se fue formando en las organizaciones de familiares y en ese proceso los miembros

de la agrupación se fueron empoderando de lo que en ese momento se promovía; ser más protagonistas, opinantes y en ese andar, fueron adquiriendo roles más formales. Partieron como monitoras y en el caso de Andrea, se empezó a hacer cargo de los hogares protegidos. Ha sido un andar que ha ido mutando... ella partió acompañando o yendo a ver al familiar que estaba en el hospital y mutó hasta lo que hoy en día es, que claro, es algo formal pero que tiene toda una historia. Yo soy hija de ella y también trabajo hace ocho años ya, y toda mi vida se ha relacionado con el tema. Entonces aquí hay mucho de historia de vida, que tiene sus costos y beneficios. El beneficio es estas ganas de que las cosas sean distintas, el costo es que es desgastante, es frustrante, a veces uno siente que está todo mal, que cuesta mucho hacer entrar a la gente en esta sintonía, porque no se puede, o sea, nadie puede sola cambiar todo un sistema. Ha cambiado mucho, pero también aún falta mucho por cambiar. En lo personal es como si uno se enfrenta a un monstruo, una tarea titánica”.

Ambas afirman que el proceso que las ha llevado hasta donde están hoy, ha sido por la experiencia de vida que tienen, que la experiencia les ha dado una riqueza especial, que los resultados se pueden ver dentro de los mismos hogares; el empoderamiento, la autonomía, siempre incentivando un desarrollo de las potencialidades, con un formato de horizontalidad, de respeto y de ayuda colectiva, pensando siempre que los espacios deben ser normalizadores.

Todo comenzó en los pabellones del Hospital Psiquiátrico El Peral, donde se agrupaban los familiares por sector. Comenzaron a movilizar y a convocar al resto, que no eran muchos; varios de los internos tenían a sus familiares en regiones, algunos habían

perdido a sus padres, no tenían hermanos o ellos no sabían de su existencia, o simplemente los habían abandonado. “Si en cada pabellón habían 150 personas, en total habían seis familiares, por ejemplo. Cuando unimos fuerza, fuimos hartos”, afirma Andrea.

Comenzaron a informar, a convocar y a armar una organización más fuerte con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los internos, aunque siempre desde una mirada fraternal: celebrando las fiestas, organizando un club social, quioscos y más.

En el año 93 se constituyó formalmente la organización y cuando se terminó la larga estadía (espacio donde los internos se quedaban de por vida, hasta que se los dieran de alta) comenzaron a aparecer rencillas, pues los familiares tenían miedo de no tener donde dejar a sus “enfermos”. Además, los funcionarios tenían miedo de perder sus trabajos y se atemorizaban por pensar en que esos “locos” no podían estar sueltos. Cuando dieron de alta a los internos que eran familiares de los miembros de la agrupación, empezaron a salir las primeras personas desde el hospital a un hogar protegido, en el año 1998.

Ya el año 2000 la agrupación se estableció dentro de la comunidad, en la comuna de El Bosque y no solo dentro de las dependencias de El Peral. Ahí comenzó un trabajo de enlace de grupos: “Nosotras somos una de las propulsoras de la oficina de la discapacidad acá en El Bosque, en conjunto con otras organizaciones. Fue un trabajo súper intenso que se hizo acá y también a nivel nacional. Después nació la Corfausam (Coordinadora de organizaciones de Familiares Usuarios y Amigos de personas con Afecciones de Salud

Mental) y así se crearon organizaciones en otros lugares; en la Estación Central, en Maipú y más.

Se formó también la Coordinadora de Agrupaciones del Área Sur, donde participaba San Miguel, San Bernardo, El Bosque, San Joaquín y La Cisterna. En seguridad ciudadana hicimos un proyecto súper lindo, donde fuimos a los colegios dando a conocer la enfermedad, teníamos un grupo musical formado por participantes, monitores y residentes; llegamos hasta san Antonio, nos invitaron a todas partes. Además, seguíamos manteniendo el vínculo con El Peral y hacíamos la fiesta de fin de año, que era súper esperada. En algún momento tuvimos un programa en la radio comunal de El Bosque, bueno y muchas cosas más, esos años súper intensos”, afirma Andrea Cáceres.

Hoy la Afaps no solo se hace cargo de la administración, si no que intenta dar un enfoque y una ayuda desde la experiencia cercana, desde la vivencia, postulando sobre todo a la integración en espacios normalizadores. Las personas que viven en las dependencias administradas por la agrupación, se ven libres y viven en un ambiente de respeto y colaboración colectiva.

“Se ha hecho un trabajo bastante a consciencia, con mucho esfuerzo. A veces avanzamos y a veces retrocedemos, pero nunca se pierde el espíritu, porque tiene que ver con que los *cabros* estén empoderados, que se sientan parte de este mundo, aunque sea como las pelotas, como sea, pero que se equivoquen, que se enojen, que no sientan que las monitoras son personas que están sobre ellos, las relaciones tiene que ser transversales. (...)

En la medida en que nosotros empoderamos a las personas que viven en los hogares, es en la medida en la que vamos a lograr que realmente se tomen en cuenta estos temas, con los actores principales. Y eso ha sido lo que hemos ido trabajando, por lo menos estos últimos años. En eso estamos, lo intentamos”, finaliza Andrea Cáceres.

Radio La Diferencia

Este proyecto surgió en abril del año 2005 dentro del Hospital Psiquiátrico del Salvador, en Valparaíso, a cargo de un grupo de usuarios que quisieron formar una organización que les posibilitara crear un medio de comunicación que les permitiera desarrollar sus habilidades. Fue así como nació la Agrupación de Usuarios de Hospitales Psiquiátricos por la Expresión Radiofónica, una organización comunitaria sin fines de lucro, que en sus inicios impartió talleres para generar espacios de desarrollo y diálogo. Con la idea de construir una emisora, fue que conformaron Radio Diferencia.

Actualmente, está radio se trasmite a través de Radio Placeres (Sábado de 17.00 a 18.00 horas), Radio Valentín Letelier (Domingo de 08.00 a 09.00 horas), Radio Antü (Online, martes y jueves) y La Radioneta (Online, domingos y lunes), además de tener los programas en su página web: <http://www.radiodiferencia.cl/>

En este espacio radiofónico comparten contenidos que buscan informar y orientar a usuarios, sus familiares y a la audiencia en general, sobre las más diversas temáticas relacionadas con la salud mental.

“Este equipo despliega su labor radial para intervenir en la recreación del imaginario social, en defensa de los derechos del paciente y en la no discriminación hacia personas con patología y/o sintomatología psiquiátrica”, según se señala en su sitio web.

Locos por nuestros derechos

Esta agrupación, mencionada como un antecedente de contexto en los capítulos anteriores, se formó con motivo de la confección del Manual de Derechos Humanos en Salud Mental, cuya construcción se llevó a cabo gracias a un proyecto del Fondo Nacional de Investigación y Desarrollo en Salud (Fonis) “Evaluación de la calidad de atención y respeto de los derechos de los pacientes de servicios de salud mental, integrando perspectivas de usuarios y equipos de salud”, dirigido por el profesor Alberto Minoletti de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile, en su etapa de difusión. Juan Carlos Cea, psicólogo y miembro del Centro de Acción Crítica en Salud Mental, propuso darle a esta producción una perspectiva instalada desde la experiencia de la comunidad de usuarios, cuyo eje central tuviera que ver con los testimonios, experiencias y relatos de las personas que hayan vivido la atención en salud mental.

Como objetivo se planteó la idea de generar un instrumento práctico para el conocimiento y ejecución de los derechos humanos de las personas que se encuentran en situación de discapacidad en general y especialmente a quienes son usuarios de los servicios de salud mental del sistema público de salud.

En la investigación del proyecto se mostraba una marcada tendencia que dejaba ver que los usuarios hacían evaluaciones más negativas de la atención recibida y tenían más quejas sobre la vulneración de los derechos humanos que los profesionales de equipos de salud mental y sus familiares. Para eso, Juan Carlos Cea, como coordinador del proyecto, propuso que se debía conocer en profundidad y de forma testimonial la experiencia de distintos usuarios y ex usuarios del sistema de salud mental para comenzar a construir el manual.

Para esto, se convocó a un grupo de personas que habían tenido esta experiencia, varios de ellos participaban en el proyecto RedeAmérica, que se estaba llevando a cabo en el mismo lugar, en la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile.

Juan Carlos Cea detalla que “yo había armado una pauta de preguntas, pero cuando empezamos a dialogar se dio una conversación más abierta, en base a los testimonios, a los relatos de las personas. Cómo ellos habían llegado a los servicios de salud mental y cómo los habían tratado los profesionales, qué experiencias habían tenido en su relación con los equipos de salud mental y vimos que principalmente eran negativas. Entonces ahí me quedó claro que la evaluación de la calidad y el nivel de respeto de derechos que se había realizado en el marco de la investigación, daba cuenta de un panorama que desde los testimonios reales de las personas, era mucho más terrible y desolador. Y esto lo fuimos haciendo en varias reuniones. En el proceso de elaboración del manual tuvimos varios encuentros, las principales ideas que se compartieron las transcribimos y luego se

sistematizaron en el manifiesto ‘Locos por nuestros derechos’, que es lo que inaugura el Manual”.

De acuerdo con eso, se comenzó a construir tomando como eje los criterios de la Convención de Derechos de las personas con Discapacidad de las Naciones Unidas. Rodrigo Fredes, sobreviviente de la psiquiatría y activista por los derechos humanos del colectivo de Autogestión libre-mente, fue parte del proceso y se muestra satisfecho con el trabajo realizado porque, según él, “recogió los tres aspectos que son esenciales, (1) la parte testimonial, contar un poco la experiencia de vida y la visión de las personas, (2) trabajar sobre un instrumento de derechos internacional que es la Convención de Derechos Humanos de las personas con Discapacidad de las Naciones Unidas y compararla con los resultados de este estudio, o sea, en qué grado se cumplen o no los derechos humanos desde el punto de vista de la Convención y el otro gran aporte (3) es el tema de la declaración de voluntad anticipada y el formato de consentimiento informado, que son herramientas administrativo-jurídicas para ejercer los derechos”.

Este diagnóstico propone un cambio en el tratamiento y en la forma en que los equipos de salud mental atienden a las personas en situación de discapacidad. Posterior a este proceso, se afianzó la organización “Locos por Nuestros Derechos”, compuesta por usuarios y ex usuarios que actualmente trabajan en un proyecto de difusión del Manual, que busca propagar y fomentar como herramientas las propuestas del documento cuyo fragmento inauguró este capítulo.

Otras experiencias

Debido a los límites de espacio solo se seleccionaron algunas experiencias, pero existen varias otras. A continuación hay algunas que abarcan los problemas psíquicos en general y que mantienen el enfoque comunitario de la inclusión y la integración de estas personas. /:?

- Amigos por la gestión laboral
- Grupo de Autogestión Libre-Mente
- Paranoia radio
- Corfausam, Coordinadora de Organizaciones de Familiares, Usuarios y Amigos de Personas con Afecciones de Salud Mental
- Anussam, Asociación Nacional de Usuarios de Servicios de Salud Mental
- APPE, Asociación de Padres de Personas con Esquizofrenia
- Corfapes, Corporación de Familiares y Amigos de Pacientes con Esquizofrenia
- Club de Integración de El Bosque
- Orcodis, Organización Comunal para la Promoción y Desarrollo de las Personas con Discapacidad
- Agrupación San Benito Menni
- Agrupación Luz Crepuscular de Putaendo
- Agrupación Luz y Esperanza
- Centro Cultiva
- Asociación de familiares “El Jazmín”
- Aesam, Agrupación de Ex-usuarios de Salud Mental

- Amigos de la Salud Mental (Adsalum-Antofagasta)
- Corporación Derecho a la Diferencia / Diferénciate Chile
- Corporación para la integración de la diversidad funcional psíquica, Integritas
- Coprad, Corporación Profesional de Alzheimer y otras Demencias
- Villa Solidaria Alsino
- Agrupación Fuerza y Voluntad, La Serena
- Afaps, Rancagua
- Agrupación de Familiares y Usuarios, Concepción
- Agrupación Sol Naciente, Talcahuano
- Agrupación Kiñewen, Valdivia
- Agrupación de Familiares y Usuarios “Servir”, Punta Arenas

El segundo informe del “Sistema de Salud Mental de Chile: Evaluación del Sistema de Salud Mental en Chile”, emitido en junio de 2014, anuncia que “se identificaron 545 posibles organizaciones de usuarios y/o familiares con distintos niveles de organización, a los cuáles se les envió un cuestionario o se contactó por teléfono y se recibió respuesta de 77 grupos (tasa de respuesta de 14,1%). Organizaciones no Gubernamentales (ONGs): Fundación Rostros Nuevos/Hogar de Cristo, Fundación COANIL, Centro de Salud Mental y Derechos Humanos Cintras y ONG de Desarrollo Comunidad Terapéutica de Peñalolén”.

EPÍLOGO

A pesar de que desde hace algunos años en nuestro país se ha abierto una nueva ventana hacia el tratamiento a la Salud mental, instalándose desde 1990 una visión con enfoque más comunitario de tratamiento e implementándose a partir de 1999 un Plan Nacional de Salud Mental, aún queda mucho por hacer.

Estudios epidemiológicos del Ministerio de Salud señalan que las consultas en psiquiatría y neurología se han duplicado durante la última década. La calidad y las condiciones de vida actual en nuestro país, están provocando un notorio aumento en los problemas de salud mental en nuestra población y es que el ritmo vertiginoso, las condiciones laborales y la falta acceso a la educación, la problemática de la vivienda, entre otros, no solo afecta a personas que ya tienen alguna patología, sino que también a los que aún no la padecen.

Desde este problema se puede rescatar que la esquizofrenia es un conflicto que no compete solamente al área de Salud, que no es un tema que recaiga sólo sobre esta cartera, sino que también hay que abrir camino en la educación de estas personas, en la posibilidad de vivienda, en políticas que garanticen su acceso al trabajo con condiciones dignas, normas que resguarden su bienestar y garanticen sus derechos como seres humanos, libres y capaces.

En este mismo orden de ideas es que se han planteado e intentado exponer varias miradas distintas, desde organizaciones populares, de usuarios, de personas con esquizofrenia, organizaciones de psicólogos, colectivos críticos, observatorios, intentos de cambio en la formación de las nuevas generaciones de psiquiatras y más. En esa misma búsqueda deberíamos incorporarnos cada uno de nosotros, comprometiendo nuestras voluntades personales y profesionales, generando una mirada distinta hacia ésta, desde los enfoques más diversos.

Aún existen vacíos fundamentales que siguen manteniendo a la esquizofrenia como un mal que marca la vida de la persona que la padece, que le dificulta el acceso a las diversas aristas de la vida y que además, la margina crónicamente de la sociedad, sobre todo en los sectores más vulnerables. Con esta dificultad, es preciso que las personas que padecen trastornos de salud mental, sean quienes se encargan de reivindicar sus derechos y sus espacios en los distintos ámbitos de la comunidad política, que sean sujetos activos y no meros espectadores de esta lucha personal y social.

BIBLIOGRAFÍA

I. Libros:

- DSM IV: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Masson ediciones.
- Foucault, Michel. 2006. *Historia de la locura en la época clásica*. España: Editorial Fondo de Cultura Económica.
- Goffman, Ervin. 1998. *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Editorial Amorrortu.
- Huneeus, Teresa. 2005. *Esquizofrenia*. Santiago: Editorial Mediterraneo.
- Montero, Maritza. 2004. *Introducción a la Psicología Comunitaria. Desarrollo, conceptos y procesos*. Buenos aires: Editorial Paidós Ibérica.
- Pérez Soto, Carlos. 2012. *Una Nueva Antipsiquiatría. Crítica y conocimiento de las técnicas de control psiquiátrico*. Santiago: LOM Ediciones.
- Silva Ibarra, Hernan. 2012. *La esquizofrenia de Kraepelin al DSM-V*. Santiago: Editorial Mediterraneo.

II. Revistas, artículos y otros documentos

- Alvarado, R. (2007). Elaboración y validación de instrumento que describe y caracteriza las redes de servicio de salud mental para personas que padecen esquizofrenia. Revista Chilena de Salud Pública. (Versión PDF).
- Cordero, M. (2009). Hospital de Día Psiquiátrico. Memoria de Título para optar al título de Arquitecto, Universidad de Chile. (Versión PDF).
- Decreto N° 201 que Promulga la Convención de las Naciones Unidas Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo (2008).
-
- Informe elaborado por el Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental. (2014). Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad mental: Diagnóstico de la Situación en Chile. (Versión PDF).
- Ley n°18.600. Establece normas sobre deficientes mentales.
<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=29991>
- Ley N° 20.584 que Regula los Derechos y Deberes que Tienen las Personas en Relación a las Acciones Vinculadas a su Atención de Salud (2012).
- Ley N° 20.422 que Establece Normas Sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad (2010).
- Ministerio de Salud (2000). Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría.
<http://www.minsal.gob.cl>

- Minoletti, A., Alvarado R., Rayo X. & Minoletti M. (2014) Sistema de Salud Mental en Chile: Evaluación del sistema de salud mental en Chile”. Santiago: Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.
- Minoletti, A. (2009) Evaluación de la reforma psiquiátrica en Chile. Santiago: Ministerio de Salud. Gobierno de Chile. (Versión PDF).
- Minoletti, A. & Zaccaria, A. (2005). Plan Nacional de Salud Mental en Chile: 10 años de experiencia. Revista Panamericana de la Salud Mental. (Versión PDF).
- Mosterín, J. (2008). Dilemas éticos en la investigación biomédica. Universidad de Barcelona. (Versión PDF).
- Pérez Fernández, R. (2013). Salud Mental, Demencias y Políticas Públicas en América Latina: deconstruyendo viejos y nuevos paradigmas. En: Cubillo León, MA y Quintar Olguín, F. Puebla: Centro Mexicano Universitario de Ciencias y Humanidades – CMUCH.
- Organización Mundial de la Salud (2013). Demencia, una prioridad de salud pública. Washington, DC. (Versión PDF)
- Organización Panamericana de la Salud (1990). Declaración de Caracas. Venezuela (Versión PDF)

- Organización Panamericana de la Salud (2005). Declaración de Brasilia. Principios Rectores para el desarrollo de la atención en salud mental en las américas. Brasil (Versión PDF)
- Organización Panamericana de la Salud (2011). Marco de referencia para la implementación de la estrategia regional de Salud Mental. Washington, DC. (Versión PDF)
- Procedimientos de internación de pacientes psiquiátricos. Gobierno de Chile. (Versión PDF)
- Revista Chilena de Neuro-psiquiatría: La lobotomía pre frontal como tratamiento de algunas psicosis. Revista Chilena de Neuro-siquiatría.
- Valdés C. & Errázuriz P. (2012) Salud Mental en Chile: El pariente pobre del sistema de salud. En: Claves de Políticas Públicas. Santiago: Insituto de Políticas públicas, Universidad Diego Portales.

III. Diarios

- La Cuarta. Edición de octubre del 2006. (<http://www.lacuarta.com/diario/2006/10/11/11.07.4a.CRO.CRIMEN.html>)
- El Mercurio. Edición del 23 de marzo del 2015

IV. Sitios web

- Opinión: La salud en Chile según la OCDE

Por Rafael Caviedes Duprá, director ejecutivo de la Asociación de Isapres.

<http://www.colegiofarmaceutico.cl/index.php/noticias-nacionales/136-opinion-la-salud-en-chile-segun-la-ocde>

- Salud mental en Chile: la otra cara del malestar social, 29 de septiembre 2012.

<http://ciperchile.cl/2012/09/26/salud-mental-en-chile-la-otra-cara-del-malestar-social/>

V. Entrevistas

Entrevistas a profesionales:

- Teresa Huneeus, Psicóloga y Fundadora CTD Peñalolén. Entrevista realizada el 28 de abril 2015.
- Hernán Garcés, Enfermero y Director Hospital Psiquiátrico El Peral. Entrevista realizada 23 de junio 2015
- Lilian San Román – Psiquiatra, Directora Subrogante Hospital José Horwitz Barak. Entrevista realizada el 28 de abril 2015.
- Cecilia Bilbao, Psicóloga y Docente, Directora Escuela Especial Open Door. Entrevista realizada el 20 de mayo 2015.
- Rafael Sepúlveda, psiquiatra y Jefe del Servicio Clínico de Psiquiatría del Complejo Asistencial Barros Luco Entrevista realizada 18 de junio de 2014.
- Maritza Bocic, psiquiatra. Entrevista realizada 18 de junio de 2014. •
- Alberto Larraín, psiquiatra Ex Director del Cosam Peñalolén. Entrevista realizada 10 de octubre 2014.
- Bárbara Gaete, psicóloga y miembro del Centro de Acción Crítica en Salud Mental. Entrevista realizada 9 de noviembre de 2014.
- Alberto Minoletti – Psiquiatra y Ex Jefe departamento de Salud Mental Ministerio de Salud hasta 2010. Actual docente de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile. Entrevista realizada 15 de mayo 2015.
- Juan Carlos Cea– Psicólogo y miembro del Centro de Acción Crítica en Salud Mental. Entrevista realizada 3 de julio de 2015. •
- Rodrigo Fredes – Ex usuario y Miembro del colectivo Autogestión Libre-mente y Locos por Nuestros Derechos. Entrevista realizada 3 de julio de 2015.
- Carlos Valderrama – Periodista y miembro de Locos por Nuestros Derechos. Entrevista realizada 4 de julio de 2015.
- Andrea Cáceres – Administradora de Hogares protegidos y Presidenta de la Agrupación de Familiares de Pacientes Psiquiátricos. Entrevista realizada 25 de mayo de 2015.
- Irma Ahumada, Trabajadora Social y parte de la Agrupación de Familiares de Pacientes Psiquiátricos. Entrevista realizada 25 de mayo de 2015.

Entrevistas testimonios:

- Fernando Bizama, Persona diagnosticada con esquizofrenia. Entrevista realizada 18 de mayo 2015.
- Roberto Ávila, Persona diagnosticada con esquizofrenia. Entrevista realizada 22 de septiembre 2013.
- Myriam Castro, Persona diagnosticada con esquizofrenia. Entrevista realizada 15 de septiembre 2013. •
- Marcela Aracena, Persona diagnosticada con Trastorno de ansiedad. Entrevista realizada 15 de septiembre 2015.
- Francisco Bastías, Persona diagnosticada con esquizofrenia. Entrevista realizada 10 de noviembre 2013. •
- Victor Huentelemu, Persona diagnosticada con esquizofrenia y trastorno bipolar. Entrevista realizada 5 de noviembre 2013.
- Juan de Dios Rodríguez, Persona diagnosticada con esquizofrenia. Entrevista realizada 5 de noviembre 2013.
- Antonio Barra, Persona diagnosticada con esquizofrenia. Entrevista realizada 3 de diciembre 2013. •
- Cristian Larios, Persona diagnosticada con esquizofrenia. Entrevista realizada 3 de diciembre 2013.
- Cristobal Barahona, Persona diagnosticada con esquizofrenia. Entrevista realizada 10 de diciembre 2013.
- Alba Crespo, Persona diagnosticada con discapacidad cognitiva. Entrevista realizada 3 de diciembre 2013. •

