

Capítulo III

**Salud Mental,
Derechos Humanos
y Ciudadanía**



Uno de los campos de la mayor sensibilidad tanto productiva como creativa en la obra de Alberto fue la relación salud mental – política – derechos humanos. Toda su trayectoria profesional está atravesada por la necesidad de rescatar y desarrollar la dimensión humana que subyace a una condición de suyo subestimada y estigmatizada por las diversas estructuras de poder, desde las más generales ligadas al proyecto país y las políticas públicas que de él se derivan, hasta las más personales y subjetivas que cristalizan las formas de sujeción, dominación y control social sobre las personas con discapacidad y enfermedad mental.

La batalla por los derechos humanos y la condición ciudadana de estas personas se materializó en iniciativas de diverso tipo, que convocaron a una infinidad de actores sociales: a las personas con discapacidad, interpeladas a jugar un rol de protagonistas y agentes de cambio; a las redes sociales de salud mental, intra e intersectoriales, estimuladas a su diversificación, empoderamiento y organización; al mundo de la academia con sus debates teóricos, sus investigaciones científicas, la formación de postgrado, entre otros. De algunos de estos tópicos nos dan cuenta nuestros invitados de este capítulo, un psicólogo, una abogada y un artista plástico.



**Alberto Minoletti:
Un soñador en grande**

Paulo Egenau Pérez

El psicólogo Paulo Egenau Pérez trabajaba en la comuna de Lampa en temas relacionados con el consumo problemático de alcohol y drogas, en la década de los 90 cuando conoció al Dr. Alberto Minoletti. “Entonces fui citado por él a varias reuniones al Ministerio de Salud. Tuvimos una relación muy cercana de colaboración” señala el director Social del Hogar del Cristo, quien trabajó muy estrechamente con el jefe de la Unidad de Salud Mental del MINSAL para generar juntos guías clínicas para alcohol y drogas, como así mismo para pensar otros programas y planes orientados a la defensa de los derechos humanos. Recuerda a Minoletti como un profesional con la mirada puesta en lo social, en lo comunitario y en las redes. “Él era propenso a hacer alianzas, a generar redes de colaboración, a escuchar más que hablar. Valoraba en extremo la diversidad de las opiniones y de qué manera todas las variables del ser humano influían en el desarrollo en su salud mental, en su felicidad o malestar, su dependencia y en su recuperación”.

¿Qué aspecto destacaría de la personalidad del Dr. Minoletti?

Diría que era un psiquiatra muy poco psiquiatra. Era un psiquiatra social, un trabajador social, un sociólogo, un hombre que entendió y promovió los determinantes sociales en la salud, antes que se pusieran en boga. Un acérrimo defensor de los derechos humanos en la salud y en la salud mental, alejado de la tentación patologizante. Su actitud era muy atípica dentro del mundo de la psiquiatría.

¿Diría usted que le sorprendió ese estilo de ser psiquiatra?

Claro que sí, pues solía sostener conversaciones con muchísimas personas de diversos sectores. Tenía una capacidad para aunar y articular voluntades, traducirlas en acciones y proyectos concretos. Escuchaba a todos con el mismo nivel de valoración y respeto, eso era muy sorprendente. Era muy generoso y un convencido del valor de la diversidad y respeto a toda forma de experiencias que permitieran dar más luz a los fenómenos que tuvieran que ver con el dolor humano, eso era muy destacable. Paulo Egenau destaca también el importante valor que tuvo el Dr. Minoletti en la generación del Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría.

¿Qué destacaría como lo más significativo que logró imprimir a través del Plan Nacional?

Su mirada antimanicomial por excelencia y su abogacía por la psiquiatría comunitaria, con una convicción profunda que este es un tema multidimensional al cual había que tener respuestas comunitarias, colaborativas, para garantizar la participación y el respeto a los derechos de las personas, para evitar las atrocidades que a menudo veíamos en las modalidades manicomiales tradicionales de la época.

¿Se cumplieron los propósitos del Plan Nacional?

Creo que parcialmente. Él hizo grandes concesiones en el cargo que tuvo en un ministerio muy jerarquizado, donde según las autoridades van cambiando las prioridades. Tuvo que aceptar y tolerar muchos momentos de dificultad. Esta era una propuesta muy revolucionaria. Decía que había que abrir las puertas para oír a los afectados, ante lo cual tuvieron una gran participación las organizaciones de familiares y usuarios quienes tomaron parte de la elaboración de este plan.

¿A su juicio se logró esa participación?

Creo que el plan fue un paso con visos de participación, pero faltó mucho para ello. Es algo similar a lo que nos ha pasado durante la pandemia del Covid-19. El gobierno actual nos ha convocado a una mesa de salud mental llamada 'Saludablemente', en ella participé desde el primer día en la comisión de Fortalecimiento Comunitario y Comunicación Social, y el diagnóstico que elaboramos es que en el tema de la participación se está aún al debe. De hecho, la primera estrategia que propusimos fue la de generar una Política Nacional de Salud Mental Participativa con Enfoque Comunitario; Alberto hubiera estado alineado con esto, no me cabe duda. Además, el financiamiento sigue estando muy por debajo que lo que pide la OMS. Creo que, como en toda instancia política, los ministerios dan prioridades a determinados aspectos, pero la postura de Minoletti fue muy innovadora en su tiempo y planteó mucho el compartir el poder. Mucha horizontabilidad. Él sentía que allí había una riqueza fundamental.

¿Cómo considera la actual situación de la salud mental en comparación al tiempo en que Minoletti fue el jefe del área en el MINSAL?

Siento que está muy postergada, tenemos grandes vacíos y problemas. En el tiempo que Minoletti fue el jefe de la Unidad de Salud Mental se fue reduciendo la institucionalización de las personas en hospitales psiquiátricos, hubo surgimiento de hogares protegidos, hospitales de día, centros de día comunitarios y residencias para aquellas personas con trastornos más severos, todos ellos bajo un enfoque comunitario de psiquiatría que hay que seguir mejorando y profundizando. Es una tarea que no ha terminado. También se articularon varias alianzas, se convocaron a distintos sectores a participar y cambiar la mirada hacia la salud mental. Se firmaron convenios para la administración de hogares protegidos y se preocupó de que la ley de inclusión laboral se cumpliera, generando indicadores para dar cuenta si la ley de inclusión se hacía carne.

“Enfermedad Mental, Derechos Humanos y Exclusión Social” fue el nombre que recibió la importante publicación surgida tras la celebración de una jornada que recibió el mismo nombre y que fue organizada en el año 2004 junto a la Facultad de Ciencias Sociales de Universidad Central, el Hogar de Cristo y el MINSAL, además de la CORFAUSAM, ANUSSAM y otros organismos de la sociedad civil. Llegó a esa jornada gente de todo Chile, era maravilloso ver sentados, dialogando y exponiendo a profesionales del área de la salud, academia, sociedad civil, junto a familiares y usuarios de servicios de discapacidad de causa síquica.

¿Cuál fue el propósito de convocar dicha jornada con la participación del Hogar de Cristo?

El sueño de Alberto era articular muchos sectores y que todos formaran parte del diagnóstico y de las propuestas de solución. Un sueño que buscaba ser una red enorme de múltiples actores de la sociedad y de todas las sensibilidades. Tenía una genuina convicción de que la salud mental no era solo un problema de psiquiatras o psicólogos, no era exclusivamente un tema de especialistas ni de diagnóstico ni de médicos, pero tuvo varios detractores. Esa jornada permitió que se lanzaran las bases para la formación de un gran movimiento por la salud mental en Chile, pero gran parte de lo que allí aparece no era bien visto por

las autoridades. Creo que, como toda instancia política, los ministerios tienen prioridades determinadas por cada gobierno. La postura de Alberto era muy innovadora, mucho de compartir el poder, mucha horizontalidad. Él sentía que allí había una riqueza fundamental y, por lo tanto, cuando abre uno las puertas a muchos actores se transforman en una amenaza para las autoridades. Esta era una propuesta muy revolucionaria, él quería que Chile tuviera una política nacional de salud mental participativa, no un par de especialistas pensando en las prioridades en base a datos epidemiológicos. Alberto tenía una capacidad enorme de soñar en grande.

¿En qué se tradujo esa jornada intersectorial del año 2004?

Junto con la publicación del año 2005 sobre enfermedad mental y derechos humanos, en esa jornada se planteó la gestación de un movimiento ciudadano impulsor de la más amplia participación en todos los niveles, con el propósito de luchar por el mejoramiento de la calidad de vida de la población general y de las personas con problemas de salud mental en particular. Aquí se planteó la necesidad de pasar por el cambio de mirada con la colaboración de todos, una mirada que surgiera desde la comunidad. Sin embargo, eso le restaba protagonismo al *establishment*, a la psiquiatría tradicional, pues daba espacio para compartir el poder con la comunidad y eso no era muy bien visto. Había gente en desacuerdo con la reducción de las camas psiquiátricas y un aumento de estrategias comunitarias con metodologías que reconocían la capacidad de agencia de las personas con discapacidad mental. Alberto estaba consciente de ello y sin duda tuvo empujones y el tema fue resistido políticamente. Él quería un cambio cultural.

En esa misma perspectiva, fue que también gestionó el Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental, cuando fue académico en la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile.

El Observatorio fue una iniciativa entre la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile, Fundación Rostros Nuevos del Hogar de Cristo, Corfausam y otros destacados académicos y profesionales en temas de Derechos Humanos y Salud Mental.

Esta iniciativa se materializó durante el 2013 y Alberto fue fundamental en ella. Una de las primeras actividades fue recopilar información para determinar de

qué modo el Estado respeta, protege y cumple con los derechos establecidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) de Naciones Unidas. Se concluyó que las personas con discapacidad mental son frecuentemente estigmatizadas, discriminadas y marginadas de la sociedad chilena, temas que para Alberto eran centrales. Esta realidad de exclusión daba cuenta de relaciones sociales y condiciones de vida marcadas por el desempleo y la falta de recursos económicos, menores oportunidades de educación, desiguales condiciones para el ejercicio de derechos ciudadanos, aislamiento social e incluso situaciones de vida en la calle, malos tratos y encierros en instituciones formales o informales. Este panorama, Alberto siempre lo tuvo claro, por eso su preocupación por escuchar a todas y todos los involucrados, siempre preocupado por conocer la forma en que desarrollaba la vida de las personas y relevar las prioridades que de ellos surgían.

Al mismo tiempo, al conocer personas con discapacidad mental se constató que cuando los apoyos y oportunidades, se han desarrollado en plenitud, las personas con discapacidad mental expresan sus potencialidades y talentos, alcanzando niveles de autonomía personal que les permite gestionar una vida independiente, como cualquier ciudadano del país. La presencia de ambos escenarios expresa el carácter histórico de las barreras sociales y los mecanismos de exclusión que contribuyen en gran medida a producir la discapacidad mental, pero a su vez dan cuenta que construir una sociedad inclusiva, con justicia social e igualdad de oportunidades para todos, es todavía una tarea pendiente. Al elaborar el informe final de esta experiencia, se preguntó si las políticas y legislación sobre discapacidad que ha desarrollado Chile por más de 20 años, con proyectos concursables, integración escolar, intermediación laboral, planes nacionales de salud mental, sistema de protección social, leyes sobre discapacidad y ratificación de la CDPD, han tenido algún grado de impacto positivo en la población con discapacidad mental. Se buscó respuestas revisando leyes, evaluando leyes, estadísticas de distintos organismos públicos y privados, estudios nacionales e internacionales y documentos normativos. Para hacer este trabajo fue muy importante la información aportada por dos estudios nacionales: una evaluación de sistemas de salud mental en base al WHO-AIMS de la OMS y un estudio FONIS de evaluación de calidad de atención y respeto de derechos de los pacientes con metodología Quality Rights de la OMS. Este

documento es importante que lo tengan las organizaciones de base para su movilización para poder exigir el respeto de sus derechos, así como cambios en las políticas y legislación, de modo de alcanzar niveles crecientes de ciudadanía y calidad de vida. Principales debilidades en el respeto de los derechos humanos de las personas con discapacidad mental.

Precisa Paulo Egenau que entre las principales conclusiones que entregó este estudio, están las siguientes:

- Ausencia de reconocimiento legal de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental (PcDM).
- Ley 18.600 permite interdicción sin debido proceso y pago de remuneración inferior al sueldo mínimo a PcDM.
- Ausencia de autoridad independiente del sector salud que autorice y supervise las hospitalizaciones involuntarias.
- Falta de reconocimiento del derecho exclusivo de la PcDM a dar consentimiento para procedimientos irreversibles, tales como psicocirugía y esterilización (ninguna otra persona debería sustituirla en estas decisiones).
- Inexistencia de disposiciones legales que obliguen a empresas a contratar a PcDM.
- Bajo porcentaje del presupuesto de salud destinado a salud mental (2,16% en el 2012 en contraste con 3,10% el 2008 y con 5% estimado como necesario).
- Alta discriminación territorial en la distribución de recursos para Salud Mental en el sector público.
- Insuficiente cantidad de centros de salud mental comunitaria.
- Alta frecuencia de uso de contención física y aislamiento en hospitalizaciones psiquiátricas.
- Los dispositivos de salud mental no entregan suficiente información a los usuarios y no facilitan su participación en las decisiones sobre sus tratamientos.
- Bajo porcentaje de personas con diagnóstico de esquizofrenia que tienen un plan individual de tratamiento.

- Baja frecuencia del uso de intervenciones que favorezcan inclusión educativa y laboral.
- Alto número de personas con discapacidad mental institucionalizadas (formal e informal).
- Bajo porcentaje de niños/as con discapacidad mental integrados en escuelas normales.



**Minoletti, un pionero en
la lucha por ciudadanía y
derechos para las personas
con discapacidad mental**

Leonor Cifuentes Fernández

Leonor Cifuentes, abogada, titulada en la Universidad de Chile y actualmente Coordinadora de la Secretaría Ejecutiva de la Comisión Nacional de Protección de Derechos de las Personas con Enfermedades Mentales (CONAPREM), relata diversos episodios en los que en su vida laboral se encontró con el médico psiquiatra Alberto Minoletti.

Recuerda que durante el año 2003 y hasta el 2007, él participaba como integrante del Consejo Directivo del entonces Fondo Nacional de la Discapacidad FONADIS. Estaba muy atento a las negociaciones que se realizaban en torno a la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de Naciones Unidas (ONU). La abogada, como parte del comité que elaboró la convención, tenía la misión de informar periódicamente los avances que iban alcanzándose en la ONU. Finalmente, y tras varios años, la convención fue suscrita en 2007 y ratificada en el año 2008 por nuestro país. Alberto Minoletti vivió el nuevo tratado de derechos humanos en favor de los derechos de las personas con discapacidad como la concreción de sus aspiraciones de respeto a la dignidad y derechos de las personas con discapacidad.

En su memoria surgen los años 90' cuando, dice, trabajó como abogada en el hospital de Copiapó y ocupó luego el cargo de jefa del Departamento Jurídico del Servicio de Salud regional. Por entonces su interés por los derechos humanos en el área de salud comenzaba recién a aparecer, pero, según piensa la profesional, fue Alberto Minoletti quien encarnó esta postura: el enfoque de derechos que había que aplicar tanto en las políticas públicas como en las prácticas médicas dirigidas hacia las personas con enfermedades mentales. “A mí me sorprendió su compromiso en favor de los derechos humanos de las personas con afecciones psíquicas, una población invisible dentro de la sociedad”, resalta.

Uno de los grandes objetivos fue avanzar hacia una Ley de Salud Mental en Chile, uno de los pocos países que no contaba con esta legislación, y en ello puso un gran esfuerzo, lo que no alcanzó a lograr. Por ello, destaca la profesional, otra de sus iniciativas que apuntaban a este objetivo fue el Observatorio de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad Mental organizado en la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile. Allí se propuso avanzar hacia una ley de salud mental que garantice la igualdad de atención de la salud física y mental y proteja los derechos de las personas con enfermedades o discapacidad mentales, adecuando nuestra normativa interna a las exigencias del nuevo

tratado de derechos humanos, terminando con una regulación dispersa que no se ajusta al nuevo enfoque de protección y garantía de los derechos humanos.

Si algo caracterizaba a Alberto Minoletti era su humanidad, precisa Cifuentes, tanto como su interés por la participación e inclusión de las personas con discapacidad mental en las decisiones de políticas públicas y en la atención médica. “Era un innovador en tanto buscaba romper con los paradigmas y hacer realidad los derechos de las personas con discapacidad, especialmente su plena capacidad jurídica. De allí se desprende la auto representación y una serie de derechos que apuntan a su autonomía, su libertad, la autogestión, derechos de los que actualmente se encuentran privados e inhabilitados de actuar jurídicamente”. Fueron muchos los aportes que realizó Alberto como un impulsor de que el Estado cumpliera con las obligaciones establecidas en la Convención de la ONU. “Minoletti sentía que históricamente se les ha discriminado y negado la capacidad de actuar por sí mismos en el derecho y en la vida cotidiana”, acota la abogada.

¿Percibió sintonía con la posición que él tenía en torno al resguardo de los derechos humanos de los usuarios de salud mental?

Siento que fue una persona con la que compartimos un idioma común. En mi experiencia profesional veía que en Chile se gestionaba el tema de la discapacidad de manera muy sectorial, muy ligada a lo sanitario, en cambio Alberto Minoletti tenía este enfoque mucho más amplio, en el que los derechos de los usuarios formaban parte de la atención de salud. Mientras se hablaba mucho solo desde la teoría, él era una persona muy consecuente en todos los ámbitos de acción. Como gestor público fue pionero en incorporar a las organizaciones de personas con enfermedades mentales y propiciar su organización.

¿Cómo logró Minoletti poner en práctica esa amplitud de visión?

Asistí a varias mesas de trabajo sobre el tema, en donde se sentaban expertos en materia de salud mental y personas de distintos sectores del conocimiento y niveles de formación. Era interesante comprobar cómo valoraba tanto el conocimiento de los profesionales y académicos como el que entrega la experiencia de usuarios y familiares. Él hacía sentir que cada aporte era importante, prestaba atención

y escuchaba con interés a cada uno, en especial las intervenciones de usuarios y familiares.

¿Qué avances concretos logró al incorporar esta mirada desde lo normativo?

Él tenía como norte que Chile tenga una ley de salud mental que aborde en forma integral la protección de los derechos de las personas con enfermedad o discapacidad mental. Hoy continuamos teniendo normas que no cumplen con los estándares internacionales de derechos humanos. Desde el Código Sanitario, algunas de cuyas normas sobre internación forzada aún se encuentran vigentes, con una visión higienista de la discapacidad mental. En 1998, Alberto Minoletti participó activamente en la elaboración del decreto 570, que reglamenta la internación de personas con enfermedades mentales y los establecimientos de internación tanto públicos como privados, un importante paso hacia la protección de derechos y garantías de los usuarios, pues establece requisitos para efectuar una internación administrativa y crea una comisión nacional de protección de derechos con integrantes de la sociedad civil, con un rol asesor del Ministro de Salud en materia de reclamos sobre vulneración de derechos. Lo mismo ocurrió con la elaboración de la ley conocida como Derechos y Deberes de los Pacientes, con la cual logra la consagración legal de la comisión nacional y la creación de una comisión en cada región. También, se mejoró y reguló legalmente los requisitos para la hospitalización involuntaria. Él era consciente de que estas normas de internación administrativa requerían de una ley, pues conocía muy bien los estándares internacionales a este respecto. En ese contexto Minoletti impulsa estas innovaciones gracias a la experiencia y bagaje que traía desde Canadá y su contacto permanente con personeros internacionales en la OMS y en el OPS.

¿Es esa la comisión donde usted ejerce el rol de coordinadora nacional?

Sí, es la misma comisión que se conformó en el año 2000, teniendo como rol principal asesorar al Ministro de Salud para atender los reclamos que surgieran en torno a la aplicación del decreto 570, en materia de internación administrativa de las personas con enfermedad mental y más tarde, para velar por la aplicación de la ley de derechos y deberes del paciente, que se comenzó a tramitar por el año 2005 y fue aprobada en el 2010. La Comisión Nacional de Protección y Defensa de los Derechos de las Personas debe velar por el funcionamiento de todas las comisiones a nivel nacional, proponer modificaciones normativas, revisar procedimientos irreversibles, revisar las muertes ocurridas en establecimientos psiquiátricos públicos y privados y toda vulneración grave de derechos que puedan ocurrir en este contexto. Esta Comisión fue un gran avance y en su creación y desarrollo tuvo una gran participación el Dr. Minoletti.

¿Qué otro aspecto destacaría de su legado?

Muy importante fue el apoyo que Alberto brindó para el fortalecimiento de las organizaciones de los usuarios y familiares como actores frente al Estado. Una de las cosas que considero muy innovadoras fue ver a los usuarios como protagonistas activos en las mesas de trabajo y en eso era inflexible. La presencia de ellos era fundamental para él. Allí conocí de su generosidad, modestia y sencillez. Para mí era un hombre más bien callado, con una gran capacidad para escuchar a todos.

El último proyecto en el que me tocó trabajar con él y que lamentablemente quedó inconcluso, fue en la capacitación a todos los integrantes de las comisiones de protección, en el instrumento Quality Rights, que pretendía contar con una herramienta fiable y uniforme en todo el país para las actividades de supervisión a los prestadores de salud mental que corresponde a las comisiones. Él y su equipo son los autores de la versión en castellano del Quality Rights OMS/OPS, instrumento de calidad y derechos destinado a evaluar y mejorar la calidad y los derechos humanos en los establecimientos de salud mental y los que prestan servicios de apoyo social. Alberto Minoletti haría una adaptación

de este instrumento de evaluación para ser aplicado por las comisiones en sus supervisiones a los prestadores. El proyecto no lo logramos concluir, primero debido al estallido social y luego por la pandemia el 2020. Este fue el último trabajo en el cual colaboramos con él y allí vimos al mismo Alberto Minoletti de siempre, con paciencia para enfrentar los múltiples obstáculos que tuvo el proyecto y aun así mantener el entusiasmo, la esperanza, dando siempre lo mejor de sí y una enorme generosidad. En homenaje a Alberto, tenemos la obligación de concluirlo y es así como en estos días estamos retomando las conversaciones con nuestros socios, el Departamento de Salud Mental de Ministerio de Salud y la Escuela de Salud Pública. Ese será nuestro mejor tributo a su memoria.



**La pintura, un aliciente
para seguir viviendo**

Carlos Vásquez Miranda

No hubo una cita entre médico y paciente. Fue un hecho casual que reunió a Carlos Vásquez, artista visual con el Dr. Alberto Minoletti. Pero conocerlo fue vital, dice: “Si no hubiera sido por él yo no me hubiera rehabilitado”. Cuenta que la historia se gestó en una reunión familiar en su casa, hace años, donde estuvo el médico con su señora y una prima de ésta, producto de una amistad que mantenía su madre con ellas desde la universidad. Descubrió en esa ocasión a este doctor que describe como sencillo, simpático, de buen humor y muy empático.

A los 15 años Carlos fue diagnosticado con esquizofrenia. Siguió por años un tratamiento en el servicio privado, donde estuvo muy bien tratado. Sin embargo, con el tiempo y por razones económicas, debió continuar el proceso en el sistema público de salud. Paralelamente, Minoletti era jefe de la Unidad de Salud Mental del Ministerio de Salud y gracias a su gestión, a principios del 2000, se repartió en todo Chile un fármaco de última generación, la clozapina, que empezó a recibir en el servicio público y que devolvió la estabilidad a Carlos y a miles de otros usuarios.

Meses antes, Carlos había dejado su tratamiento médico y tuvo una crisis muy severa que le mantuvo con un insomnio crónico durante mucho tiempo. Recuerda que el Dr. Minoletti le ofreció entonces atención médica cada noche a través de comunicaciones telefónicas.

Hoy, con 53 años, Carlos Vásquez cuenta con una nutrida trayectoria como artista visual y ha sido monitor de arte en numerosos centros de atención de pacientes con discapacidad psíquica. Una experiencia muy valiosa que surge entre sus recuerdos fue un concurso de afiche al que llamó la Comisión de Protección de las Personas con Enfermedades Mentales del MINSAL y donde obtuvo el primer lugar. Allí se reencontró con el Dr. Minoletti de quien recibió sus felicitaciones.

¿El Dr. Minoletti lo llamaba por teléfono cada noche?

Él me llamaba. Hablaba con él todas las noches por más de dos meses. Sufría de insomnio crónico, me atendía y me escuchaba. Fueron muchas noches las que me atendió por teléfono, porque apenas lograba dormir dos a tres horas. Fue extraordinario el apoyo que me dio. Al poco tiempo comencé a recibir la clozapina a través del consultorio y seguí todas sus indicaciones.

¿Hubo un cambio gracias a ese fármaco y al apoyo del doctor?

Allí empezó mi estabilidad y mi rehabilitación. Antes solía tomar algunos tragos, pero nunca consumí drogas ilícitas. A partir entonces me ordené, nunca más licor. Eso fue gracias a él y al medicamento que recibí. Me hizo muy bien. Yo tenía 28 años y no sabía la importancia que el Dr. Minoletti iba a tener en mi vida.

Dices que has trabajado como monitor de arte para personas con discapacidad psíquica, ¿cómo ha sido esa experiencia?

Muy buena, de mucho respeto y de un trato de igual a igual. Mi tarea es motivarlos. Les enseño a dibujar, pero no les corrijo, si lo están haciendo bien les digo que ‘lo está haciendo muy bien’ y eso les causa alegría y plenitud.

¿Dónde has presentado tu trabajo de arte visual?

Uno de los más lindos fue en el hospital de Iquique donde estuve por varios años. Hice un gran mural con la idea de representar la vida. Allí me recibió el Dr. Carlos Madariaga, quien me premió con un viaje a Lima, Perú, para participar en un foro internacional en el que expuse mis cuadros y tuve la oportunidad de conocer a Patch Adams. Me abrazó y lloré de emoción. Me compró uno de mis cuadros y también lo hicieron otros asistentes al foro.

¿Qué lugar ha tenido tu familia en tu rehabilitación?

Mi mamá ha sido por años dirigente de los familiares y ha trabajado en varios dispositivos, en hospitales de día y hogares protegidos. Ella ha sido muy importante, ayudándome, consolándome para poder vivir, porque no es fácil. Ella y mi familia, mi papá, mi hermana y actualmente mi pareja me han apoyado incondicionalmente. Sin ellos y sin los recursos necesarios que me da el sistema de salud, no habría podido sostener jamás mi tratamiento hasta ahora.

¿Qué hace la diferencia entre quién recibe ayuda como tú y quién no la ha tenido?

Son dos caras de nuestra realidad. Una es muy triste y amarga, porque una persona con diagnóstico psiquiátrico, sin tener apoyo, sin ser ordenado, sin

motivación está definitivamente perdida. Vi en Iquique a un joven que, por no tener el apoyo necesario de la familia, ahora es un indigente, anda por las calles abandonado. Entonces eso hace la diferencia, si no hay una plataforma que anime, que lo ayude, al comienzo al menos, porque esto es como un edificio que debe tener una base muy concreta, y sin esa base, sin ese apoyo es muy triste y complicado.

¿Qué opinas de los hospitales psiquiátricos y del sistema de la atención comunitaria?

Los que siguen internados en un hospital psiquiátrico son las personas que están más descompensadas, más perdidas. Ellos están así por falta de apoyo y de orden en su tratamiento y no hay vuelta que darle. Usted sabe que quienes hemos sido tratados en la comunidad hemos enfrentado la vida, hemos peleado, nos hemos fortalecido, hemos sido felices, porque la vinculación con la comunidad es fundamental.

¿Qué sientes frente a los prejuicios en torno a una patología psiquiátrica?

Creo que es por falta de conocimiento, por falta de cultura. En Chile, si una persona escucha que alguien tiene esquizofrenia le tiene miedo, dice es loco, es violento y eso es triste. Diría que la mitad sabe de esto, pero hay otra mitad que les falta mucho. Creo que hay que educar porque, ¿qué le va a hacer uno? y al no saber, piensan de esa forma y no solo en Chile, en todo el mundo. Falta mucha cultura en torno a las enfermedades mentales y eso los lleva a especular.

¿Te has sentido discriminado?

Sí, en un reportaje que hicieron en el diario La Tercera, cuando gané el concurso de afiches. Allí se centraron en mi diagnóstico y no en el hecho que soy un artista visual. También cuando era adolescente en el colegio los muchachos me trataban de loco. Me sentí triste y complicado. No me integraban. Lo pasé mal.

Carlos siente que la madurez de los años le permitió ganar la seguridad que en su juventud no tuvo. Lamentablemente fui muy ingenuo, no sabía de maldad. Con el tiempo vi más claro, entendí que hay cosas que no se pueden decir, que

hay que tener más tacto, más filtro, me he puesto más duro, no hay maldad en mí, pero uno va formando una coraza y eso va ayudando a vivir.

Carlos ha sido ganador en varios concursos de pintura. Es feliz con su oficio y ha obtenido dos veces el primer lugar en concursos de la Municipalidad de Las Condes y de Ñuñoa, entre otros varios galardones, los cuales no comenta.

¿Qué ha significado la pintura para ti?

La pintura es una tremenda compañía, incondicional. Pinto desde los 23 años y no me canso de pintar. Tengo 53 años, he realizado varias exposiciones y en el hospital de Iquique pinté un mural, donde me ayudaron con las pinturas y todo el material. He vendido mis cuadros a médicos y a mucha gente. La pintura es un aliciente para seguir viviendo. Soy muy feliz con mi oficio y reconozco que soy más sensible, que el común de la gente.

¿Cómo definirías tu vida?

Ha sido todo un desafío porque el día a día de una persona con una patología como la mía cuesta un poco, pero igual he sido feliz. Siento que la vida es bella, tengo un oficio, tengo mi familia, mi pareja y mi diagnóstico me ha ayudado a conocer gente buena, a los equipos de salud, que son muy humanos, a psicólogos y terapeutas que son muy aportadores. Esta generación de profesionales tiene las cosas claras, son empáticos y respetuosos me he encontrado con gente muy valiosa, el propio Dr. Madariaga en Iquique y el Dr. Minoletti, a quien recordaré siempre con mucho respeto, porque tuve muchas enseñanzas de él.

¿Te gustaría dejar un mensaje a los futuros profesionales de la salud mental?

Que sigan con la misma empatía, con el mismo respeto, que se vayan cultivando, que sigan aprendiendo lo que son las enfermedades psiquiátricas, los estados de ánimo, que nos miren sin estigma, sin barreras, ante todo como personas, no como pacientes.

Alberto no estuvo solo en la defensa de los derechos humanos de las personas con enfermedad y discapacidad mental, los testimonios entregados dan cuenta de su condición de profesional y ciudadano comprometido no individualmente sino siempre formando parte de un colectivo de trabajo, desde el cual emprendió la tarea transformativa de las políticas públicas, las estrategias de intervención, el desarrollo de los programas, la producción de profesionales, técnicos y administrativos capacitados en los pilares de la reforma psiquiátrica y la perspectiva comunitaria en salud mental. Esta perspectiva de colectivo social es la que estuvo también a la base de sus estrategias orientadas a la producción de ciudadanía, protección de los derechos sociales, potenciación de los movimientos sociales emergentes desde las agrupaciones de base, etc.

Nuestros entrevistado/as dan cuenta de algunas de estas líneas de acción en las que Alberto tuvo un gran protagonismo, al mismo tiempo que valoran las dificultades que debió encarar desde su rol como autoridad ministerial, siempre con transparencia, respeto y valentía, frente a sus autoridades superiores. Mucho de lo que no se logró se debió a los conflictos de intereses y de poder que subyacen a las limitaciones propias de una salud pública en crisis como la chilena; aunque buena parte de esto inconcluso sigue con vida, instalado como metas de futuro inmediato para las nuevas generaciones de luchadores por una salud mental basada en principios democráticos, de justicia social, respeto y protección de la vida.

Egenau nos trae a la vista los esfuerzos de Alberto por construir movimiento social en torno a la reforma psiquiátrica, redes intersectoriales y metas de comunitarización de las estrategias de salud mental. Leonor da cuenta del importante rol jugado en la apertura ministerial a la producción de dispositivos normativos y de monitoreo del respeto a los derechos de las personas con discapacidad mental, y también en la incidencia de los actores sociales en la producción de una legalidad que garantice estabilidad y viabilidad a los procesos transformativos, que resuelva el vacío que produjo por largos años la ausencia de una ley de salud mental para Chile. Carlos nos argumenta desde la ética y la estética de la vida humana la importancia de la superación de la categoría estigmatizante de enfermo mental por la de persona humana, sujeto de derechos gracias a lo cual los discursos de la diversidad pueden ser un gran aporte a la producción de subjetividad social.