



**FILO:UBA**  
Facultad de Filosofía y Letras  
Universidad de Buenos Aires

G

# La autoridad estatal en la constitución y tratamiento de la persona con discapacidad mental

## Legalidad e intercambios alrededor de pacientes en la Colonia Montes de Oca

Autor:

Seda, Juan Antonio

Tutor:

2009

Tesis presentada con el fin de cumplimentar con los requisitos finales para la obtención del título en Licenciatura de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires en Ciencias Antropológicas

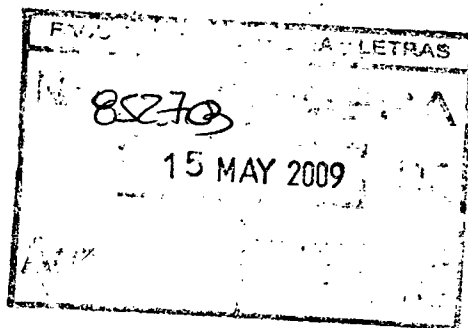
Grado



**FILO:UBA**  
Facultad de Filosofía y Letras

FILODIGITAL  
Repositorio Institucional de la Facultad  
de Filosofía y Letras, UBA

**Tesis**  
**14-3-30**



Universidad de Buenos Aires  
Facultad de Filosofía y Letras  
Departamento de Ciencias Antropológicas

**LA AUTORIDAD ESTATAL EN LA CONSTITUCIÓN  
Y TRATAMIENTO DE LA PERSONA CON  
DISCAPACIDAD MENTAL**

**Legalidad e intercambios alrededor de pacientes  
en la Colonia Montes de Oca**

**Tesis de Licenciatura en Antropología  
(Orientación sociocultural)**

**Juan Antonio Seda**

*Dr. Silvio Balseiro*

UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES  
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS  
Dirección de Bibliotecas

**LA AUTORIDAD ESTATAL EN LA CONSTITUCIÓN  
Y TRATAMIENTO DE LA PERSONA CON  
DISCAPACIDAD MENTAL**  
**Legalidad e intercambios alrededor de pacientes  
en la Colonia Montes de Oca**

**ÍNDICE**

INTRODUCCIÓN.....	5
I.-DEBATES ÉTICOS Y METODOLÓGICOS EN LA INVESTIGACIÓN.....	12
II.-FUNDACIÓN Y CONTEXTO DE LA COLONIA .....	21
III.-CAUSAS PARA LA INTERNACIÓN.....	25
IV.-EL RECUERDO DEL CASO GIUBILEO.....	40
V.-JUEGO Y REHABILITACIÓN.....	51
VI.-VIDA COTIDIANA DE LOS PACIENTES.....	59
VII.-LIDERAZGOS Y EXPERIENCIAS PERSONALES.....	75
REFLEXIONES FINALES .....	86
BIBLIOGRAFÍA.....	92

## ÍNDICE CON SUBTÍTULOS

### INTRODUCCIÓN

- Marco teórico y metodología.....

*- Discapacidad mental*  
*- Encierro en una institución*  
*- proceso de declaración de incapacidad*

### I.-DEBATES ÉTICOS Y METODOLÓGICOS EN LA INVESTIGACIÓN

- Principio de transparencia..... 12
- Cómo lograr el consentimiento en las entrevistas..... 15
- Compromiso con reclamos de grupos subalternos.....18

### II.-FUNDACIÓN Y CONTEXTO DE LA COLONIA

- Qué es la Colonia Montes de Oca..... 21

### III.-CAUSAS PARA LA INTERNACIÓN

- La declaración de insania.....25
- Un pronunciamiento de la Corte Suprema.....27
- Discapacidad mental e internación crónica.....31
- Estigma, distancia y encierro.....36

### IV.-EL RECUERDO DEL CASO GIUBILEO

- Leyenda contemporánea sobre desapariciones y tráfico de órganos.....40
- Los usos del relato..... 46
- Efecto pedagógico de la narración.....48

### V.-JUEGO Y REHABILITACIÓN

- Una experiencia de rehabilitación con “los que no salen”.....51
- Presentación de los talleres.....52

○ El trabajo en el salón.....	54
-------------------------------	----

## VI.-VIDA COTIDIANA DE LOS PACIENTES

○ Pabellón 6.....	59
○ Intercambios entre pacientes .....	60
○ Provisión regular de los bienes básicos.....	62
○ Peculio, pensión y propinas.....	64
○ Beneficios no remunerativos del trabajo.....	68
○ Robos y hurtos.....	70
○ El intercambio como eje de relaciones sociales.....	73

## VII.-LIDERAZGOS Y EXPERIENCIAS PERSONALES

○ Procesos de comunicación y actuación verbal.....	75
○ “Hay que jugarle al 18” .....	76
○ “Tito...¿Yo puedo salir?” .....	80
○ El objetivo de estas actuaciones.....	83

REFLEXIONES FINALES.....	86
--------------------------	----

BIBLIOGRAFÍA.....	92
-------------------	----

## INTRODUCCIÓN

### Marco teórico y metodología

La presente investigación etnográfica analiza la vida social de personas con retraso mental, internadas en la Colonia Montes de Oca. El objetivo es dilucidar e interpretar normas de intercambio social entre los pacientes y sus códigos de actuación. Para ello, enfoqué el trabajo de campo hacia la búsqueda de elementos que permitieran distinguir tramas de significación en un espacio determinado, utilizando una perspectiva interpretativa, que apunta, según Clifford Geertz (1987:20) a la búsqueda de explicaciones a través de la interpretación de “*expresiones sociales que son enigmáticas en su superficie*”. Me propongo analizar etnográficamente la conducta humana en su complejidad simbólica, independientemente de las capacidades cognitivas reconocidas a los sujetos internados en esta institución de salud mental.

Esta tesis está estructurada en siete capítulos, que buscan dar un panorama de la conformación de códigos de intercambios entre pacientes con discapacidad mental en situación de encierro. Para ello, en el primer capítulo se dan los datos sobre la institución en la que realicé el trabajo de campo, así como las causas que los discursos médico y jurídico para que una persona sea internada. El capítulo segundo fue realizado en base a información provista por las autoridades del establecimiento, para dar cuenta del diagnóstico institucional sobre la cronificación de los pacientes. El tercero, está dedicado a un relato sobre la propia Colonia Montes de Oca y su uso pedagógico como leyenda contemporánea: “el caso Giubileo”, poniendo en contexto la institución en la que trabajé. En el cuarto capítulo, describo una experiencia realizada por el personal auxiliar del Pabellón 6, que tiene como propósito fortalecer las competencias comunicativas de un grupo de pacientes de escasa vinculación con el mundo exterior a ese pabellón. En el quinto, introduzco el tema de las formas de intercambios de bienes

entre los pacientes, lo cual lleva a analizar las tareas y roles que se van configurando a partir de la posición que logran ocupar. En el capítulo sexto ya puede verse la complejidad de los códigos de intercambio entre los pacientes, la conformación de liderazgos a partir de su actuación verbal y las formas en que negocian roles entre ellos y con las autoridades. En el sexto capítulo describo una experiencia realizada por el personal auxiliar del Pabellón 6, que tiene como propósito fortalecer las competencias comunicativas de un grupo de pacientes de escasa vinculación con el mundo exterior a ese pabellón. Por último, el capítulo séptimo es una síntesis de las situaciones que se me plantean como dilemas éticos y metodológicos ante la investigación. Este trabajo no pretende ofrecer una mirada normativa en relación a las políticas públicas sobre discapacidad mental, sino mostrar la complejidad que alcanza la vida social en un Pabellón de la Colonia Montes de Oca, más allá de las capacidades cognitivas que reconocen las disposiciones legales y los diagnósticos médicos a esas personas encerradas.

Durante la investigación entrevisté a personas vinculadas con la atención de los pacientes de la Colonia: autoridades administrativas, auxiliares de enfermería, médicos, trabajadores sociales, psicólogos y empleados. Específicamente en el Pabellón N° 6, de varones, puse el foco sobre las distintas formas que adquieren los intercambios y la constitución de la autoridad, tanto entre los mismos pacientes, como en relación a los empleados y profesionales. La antropóloga Silvia Balzano desarrolla actualmente en esa misma institución el proyecto: "*La interacción social entre los pacientes de la Colonia Montes de Oca: las redes sociales y su impacto en la rehabilitación del paciente*" y gracias a ella fui autorizado a ingresar a la Colonia desde octubre de 2005. Para acceder a esos particulares códigos de intercambio desarrollé entrevistas no estructuradas, dialogando extensamente con los pacientes durante el lapso efectivo de nueve meses, distribuidos entre fines de 2005 y mediados de 2007. En ese período también entrevisté a autoridades, enfermeros y encargados de pabellones. La conversación con los pacientes internados resultó difícil en cuanto a la explicación de mi labor allí, pero al igual que la comunicación con los enfermeros y a veces con el personal médico, encontré una buena recepción. El trabajo de investigación podría ser percibido por empleados y funcionarios como una especie de control de los procedimientos por ellos desplegados, por lo cual noté en algunos momentos una sutil incomodidad en la indagación de aspectos considerados sensibles, como los referidos a la integridad física

de los pacientes. Sin embargo debo admitir que, durante el tiempo en que transcurrió el trabajo de campo, fui recibido sin condicionamientos en la institución. La observación participante implicó una asistencia semanal, en algunos lapsos de más de un día, aunque sin llegar a la convivencia dentro del propio pabellón, tarea pendiente para futuros estudios etnográficos.

Uno de los principales objetivos que me planteé para este trabajo, es enfocar interacciones conversacionales entre los pacientes, analizando su intención y eficacia en un contexto institucional que propone reglas formales pero que las prácticas cotidianas modifican sutilmente. Las actuaciones verbales desplegadas por los pacientes muestran una versatilidad sorprendente y una intencionalidad coherente con la obtención de una mejora en su situación personal. Para analizar los intercambios verbales utilicé los recursos provenientes de la teoría de la *performance* o actuación (Hymes, 1976; Bauman, 1989a; Allen, 1995), tratando de detectar la puesta en práctica de los relatos por parte de los intérpretes circunstanciales, en un contexto determinado. Como observa Lauri Honko (1994:166), el texto se carga de significación sólo en el contexto, para lo cual es necesario que la investigación detalle actitudes, valores, intenciones y reacciones del hablante y los oyentes, así como del propio entorno físico. Poniendo de relieve la interacción que se establece en la comunicación verbal y los recursos metacomunicativos que ponen en juego los interlocutores, seleccioné algunas de las muchas conversaciones registradas, con el objetivo de resaltar la función que cumple el lenguaje en la vida social de este grupo (Hymes, 1976:14).

El análisis de situaciones y entrevistas en el contexto de encierro, tomando también en cuenta que los internados son personas con discapacidad mental, implicó un desafío metodológico en relación a la interpretación de giros, expresiones, matices, en los términos señalados por Dell Hymes (1976) al plantear los fundamentos de lo que denominó la etnografía del habla. Si bien forma parte del clásico programa de la etnografía, la mirada sobre la incidencia de pequeñas actuaciones situadas y la circulación de sentidos en un grupo, cobra mayor incidencia en los estudios de la folclorística, a partir de autores como Dundes (1994), Ben-Amos (1994), Abrahams (1968) y Bauman (1992), vinculando ya la “performance” con la “competencia” o reglas sociales que rigen esos patrones de uso (Blache, 2001:1).



Centré inicialmente la investigación en la constitución de normas informales por parte de un grupo específico, con características particulares como son los internados en el Pabellón 6. La incorporación de la dimensión institucional, implicaba tener en cuenta el estudio de las vías administrativas a las que están sujetos quienes residen en ese ámbito, los reglamentos y las relaciones jerárquicas formalizadas. El objeto inicial de la investigación era poder comparar aquellas normas de uso cotidiano con la enunciación normativa estatal. Por lo tanto, la vía elegida era discernir las brechas entre normas formales y normas aceptadas por esa comunidad, así como el juego de resistencias y negociaciones que pudiere observar en prácticas y representaciones. Con ese propósito, inicié la recopilación y análisis normativo, entrevistas a operadores de esas normas, pacientes y empleados. Si bien la idea general se mantuvo durante todo el trabajo, con el avance de mi estadía y la observación participante prioricé el estudio sobre la actuación que asumían los pacientes en el marco de un contexto adverso. Esto ampliaba una de las líneas de trabajo iniciales, resaltando la necesidad de analizar en detalle las estrategias y los recursos puestos en juego por parte de quienes asumían el rol de narradores en determinadas situaciones. Por supuesto que el recorte realizado dejó importante material fuera del análisis, por ejemplo no me interno en el mundo de los pacientes “que no hablan”, personas que se relacionan a través de otras formas, lo cual abre una sorprendente gama de oportunidades para analizar los códigos de comunicación, las relaciones sociales y la normalización a través de la palabra. Tal programa queda pendiente posiblemente para futuros trabajos, pero excedía los propósitos de esta labor.

En esta investigación recorté la propuesta al estudio de las competencias comunicativas en este grupo particular y para ello busqué destacar aquellos aspectos que controviertan los prejuicios que subestimen la subjetividad de las personas con discapacidad mental, tratando de mostrar la complejidad de aquellos intercambios. Analicé las prácticas y representaciones de esas personas con discapacidad mental, internadas en un pabellón de la Colonia Montes de Oca, enfatizando la riqueza comunicativa de esos intercambios. Como en cualquier investigación etnográfica, debí trabajar mis propias percepciones y prejuicios iniciales sobre el grupo, ya que no me hallaba habituado a frecuentar personas con patologías mentales.

La secuencia de los registros no siguió un encadenamiento temporal, sino que fue construida a partir de un sentido de relato que retomaba hechos sucedidos con anterioridad. La posibilidad de salir de la obligatoriedad cronológica apunta a una tarea etnográfica de asignación de sentido. Del análisis que realicé, surgió la importancia de volver a una entrevista anterior y desde allí ver los nuevos elementos, apuntar a la coherencia interna del relato a partir de la reflexión sobre los eventos previamente registrados, tal como proponen Robert Emerson, Rachel Freetz y Linda Shaw (1995: 28). Así, el primer registro data de octubre de 2005 y está relacionado a la actividad descrita en el capítulo cuarto, "*Juego y rehabilitación*". Las primeras sensaciones durante esas observaciones, ratificaron mi intención de indagar acerca de las competencias comunicativas de esas personas, que, aunque internadas y estigmatizadas, podían dar el marco para el estudio de la formación de códigos en un grupo humano. Otro caso de variación secuencial, en servicio del relato como texto, fue la incorporación de las entrevistas a quienes aquí identifiqué como Tito, Alfio y Chango, personas con las que realicé muchas entrevistas a lo largo del trabajo de campo, pero que en este texto quedan extractadas en los capítulos quinto y sexto. Muchos temas conversados con ellos y otros pacientes eran pertinentes al objeto del trabajo, sin embargo debí realizar una selección en función del recorte impuesto previamente.

George Marcus y Dick Cushman (1991:186) plantean que la configuración de roles en el texto antropológico está influenciada por la presencia del investigador y esto debe ser reflejado en la escritura, para no reproducir aquel efecto del realismo etnográfico clásico. Los roles de las personas que participaron en cada uno de los registros están mediados por la escritura, pero a su vez también están siendo emplazados y hasta constreñidos desde el mismo momento en que se saben "observados" o son entrevistados. Claudia Oxman (1998:26) observa una distinción entre el texto como producto, al que llama "*texto*" y el texto como proceso, al que llama "*discurso*", en una oposición que remite a la dicotomía entre lengua y habla propuesta por Ferdinand de Saussure. La noción más abarcadora es la de *discurso*, que incluye la práctica social a través de la cual los actores van configurando sus roles sociales. Que sean pacientes con discapacidad mental o que no puedan representarse nítidamente qué es un antropólogo, no invalida la percepción de los pacientes en relación a un observador externo.

Debo señalar que otra de las preocupaciones metodológicas previas fue el definir mi propia posición y la distancia frente al campo empírico en el que me hallaría investigando. Gérard Althabe, en su obra *“Antropología del presente”* (1999), se pregunta sobre las condiciones en que se halla un antropólogo al investigar en su propia sociedad, atento a la gravitación que tiene en nuestra disciplina la situación de encuentro, como expresión de la separación previa, instituida por principio, entre el investigador y aquellos a quienes estudia. Para provocar situaciones compartidas con los pacientes, utilicé diversas formas de comunicación, como departir en momentos de ocio, participar en actividades que realizaban en grupo y compartir tareas como dibujar. En el capítulo séptimo describo la forma en que muchos pacientes me recibían cada vez que arribaba al pabellón, llamándome “maestro”, posiblemente por verme escribir notas. De allí que me pedían también ellos escribir o dibujar, formándose una actividad de varias personas y que me permitía, mientras tanto, conversar con varios de ellos o con otros pacientes. La situación de encuentro con el otro “lejano”, se producía en la ficción de una instancia que todos conocíamos, la situación escolar. En cambio, creo que para empleados y autoridades era un extraño que anotaba, preguntaba y deambulaba junto a los pacientes. Posiblemente, muchos ni se percataron de mi estadía allí; intenté que las representaciones previas, ya fueran de mis interlocutores o mías, no me distrajeran y que me condicionaran lo menos posible en la investigación. Traté muchas veces de pasar desapercibido, fundirme en el paisaje local. Al escribir este trabajo me doy cuenta de lo vana que resultaba aquella pretensión, pero que en esa época me sirvió para afirmarme en una pertenencia lo más cercana posible a un lugar que me era extraño y donde necesitaba observar y entrevistar, pero antes que nada, poder permanecer por un prolongado lapso.

El método etnográfico, utilizado en este trabajo, requirió mi presencia en el Pabellón por largos períodos, las entrevistas y la observación, pero también mi propia transformación para poder ejercer eficazmente mi trabajo antropológico. Según Rosana Guber (1991), el antropólogo debe estar preparado para esa inmersión en otro mundo:

*“Metodológicamente, investigador e informantes proceden de dos mundos sociales diferentes, ya sea en los casos tradicionales en que los informantes pertenecen a culturas exóticas, ya sea en los actuales, en que pertenecen a la sociedad y a veces al sector social del investigador. Pero además,*

*investigador e informantes tienen objetivos específicos: el conocimiento teórico social y la práctica social, respectivamente, lo cual resulta en distintas definiciones iniciales del encuentro. El proceso por el cual se ponen en relación ambas definiciones y se van reformulando recíprocamente se resuelve a lo largo de la investigación, especialmente en determinadas instancias del trabajo de campo, como son la configuración del rol del investigador –tanto en virtud de los roles que le asignan los informantes, como de la presentación del mismo investigador- y la selección y categorización de los informantes” (Guber, 1991:308).*

Ya otros trabajos etnográficos habían sido realizados en ámbitos análogos, en particular tomé como referencias para esta investigación a los estudios de Erving Goffman (2001 y 2004) y Robert Edgerton (1984). No puedo dejar de mencionar los aportes de Stephen Taylor (1992) en relación a sus trabajos con discapacitados mentales profundos, donde la vulnerabilidad y el padecimiento de las personas hicieron que privilegiara la observación, una labor que requiere un sofisticado entrenamiento en la observación e interpretación por parte del etnógrafo. En mi caso, por el recorte propuesto inicialmente, en este texto trabajé con los pacientes que se daban a entender oralmente, sin perjuicio de haber tratado de tomar registros de situaciones simbólicamente valiosas con pacientes con una profunda discapacidad. Como se verá en los capítulos V, VI y VII, la mayoría de las entrevistas y diálogos registrados son de personas con un desarrollo cognitivo que les permite una bastante fluida expresión oral y a partir de esas conversaciones, ya sea conmigo o entre ellos, centré muchos de los análisis sobre sus intercambios.

## Capítulo I

### DEBATES ÉTICOS Y METODOLÓGICOS EN LA INVESTIGACIÓN

#### Principio de transparencia

Antes de iniciar el relato sobre la investigación en sí, considero necesario abordar algunos debates éticos que surgieron durante el trabajo de campo, así como proponer la búsqueda de pautas normativas básicas a las que el antropólogo pueda ajustarse en situaciones dudosas. En la Argentina no existe un código de ética del antropólogo, ni tampoco la obligación de matricularse en un colegio profesional para ejercer esta labor. Existe una asociación civil denominada “Colegio de Graduados en Antropología de la República Argentina” que cuenta con el respaldo de sus socios y adherentes, miembros de la comunidad profesional local, pero que carece de facultades disciplinarias otorgadas por el Estado. La asociación “Colegio de Graduados en Antropología de la República Argentina” fue fundada en el año 1972, contando entre sus logros el haber propuesto y gestionado ante el Congreso de la Nación y luego ante el Ministerio de Educación, la sanción de incumbencias profesionales para los antropólogos. También se constituyó como una referencia de representación profesional ante diferentes problemas que afectaban a los antropólogos, como reclamos y petitorios ante autoridades nacionales y locales, generalmente en materia de condiciones laborales. La actuación de esta asociación en cuanto a conductas que pudieran afectar la ética profesional, se limitó a analizar unas pocas denuncias vinculadas a plagios de trabajos en círculos académicos, aunque se ha planteado desde la actual conducción del Colegio de Graduados la necesidad de redactar un código para dirimir temas de ética profesional ([www.cgantropologia.org.ar](http://www.cgantropologia.org.ar)). En otras disciplinas hay asociaciones creadas por leyes nacionales, que tienen el poder de matricular y controlar el ejercicio de la profesión, tal como sucede, por ejemplo, con los colegios de abogados, médicos o arquitectos.

No existiendo un código de ética local, utilicé pautas de asociaciones extranjeras, tales como la *American Anthropologists Association* (AAA), la Asociación Brasileña de Antropología (ABA), la guía ética de la *Association of Social Anthropologist* (ASA) de

Gran Bretaña y la propuesta de código del Colegio de Antropólogos de Chile. Estos cuatro textos consultados plantean que el antropólogo debe ser transparente con todas las personas afectadas por la investigación acerca de los propósitos, impactos potenciales y financiamiento de los proyectos de investigación, lo cual requiere una explicación sobre su presencia en un lugar, sin omitir sus propósitos. Dice el código de la AAA en el Capítulo III, que trata sobre los deberes del antropólogo:

*“1) Consultar activamente a los individuos o grupos afectados con el objeto de establecer una relación de trabajo que puede ser beneficiosa para todas las partes involucradas...2) Los antropólogos deben hacer todo lo que esté de su parte para evitar que su investigación cause daño a la seguridad, dignidad o privacidad de las personas con quienes trabaja, investiga o desarrolla actividades profesionales...”*

En tanto que la Asociación Brasileña de Antropología, en su código incluye entre los derechos de las poblaciones objeto de investigación a ser respetados por los antropólogos:

- 1) El derecho a ser informados sobre la naturaleza de la investigación.*
- 2) El derecho a rehusarse a participar en una investigación.*
- 3) El derecho de preservación de su intimidad, de acuerdo a sus patrones culturales.*
- 4) La garantía de que la colaboración prestada al investigador no sea utilizada con el objetivo de perjudicar al grupo investigado.*
- 5) El derecho de acceso a los resultados de la investigación.*
- 6) El derecho de autor de las poblaciones sobre su propia producción cultural.*

Entre las responsabilidades del antropólogo ese mismo código incluye:

- 1) Ofrecer informaciones objetivas sobre sus calificaciones profesionales y la de sus colegas, siempre que fuera necesario para el trabajo a ser desempeñado.*
- 2) En la elaboración del trabajo, no omitir informaciones relevantes, a no ser en los casos previstos previamente.*
- 3) Realizar el trabajo dentro de los cánones de la objetividad y el rigor inherentes a la práctica científica.*

Cada antropólogo está respondiendo ante la comunidad académica pero también hacia sus interlocutores en el trabajo de campo, ante quienes tiene el deber de transparencia, especificando lo más claramente posible qué está haciendo, qué propósitos tiene, para quién trabaja e incluso qué está indagando. La ética profesional antropológica puede considerarse una guía normativa previa, que surge en la medida en que aparecen las situaciones dudosas en la práctica investigativa. En mi caso, la obligación de explicar a cada interlocutor el propósito de mis visitas a la Colonia Montes de Oca se hizo a veces difícil ante algunos pacientes, ya que no todos comprendían cabalmente qué es una investigación antropológica, lo cual no exime de la explicación en términos sencillos que puedan transmitir el concepto lo más adecuadamente posible.

Mi presencia, con una frecuencia semanal, inicialmente con un lápiz y un cuaderno en el que escribía y más adelante con un grabador, llevó a que muchos de los pacientes alojados en el Pabellón donde desarrollé mi trabajo me llamaran “maestro”, aunque tratara de explicarles varias veces que no estaba enseñando nada. Muchas veces me sentaba en una mesa con algunos pacientes alrededor y mientras conversaba con uno o varios de ellos, otros me pedían papel y lápiz para escribir o dibujar. ¿Puedo considerar cumplido mi deber de transparencia respecto de esas personas? En toda ocasión traté de no desviarme del cumplimiento de las normas éticas profesionales, aunque en algún momento ~~me~~ dejé de hacer la aclaración y me resigné a que siguieran llamándome así. Encontrar un nombre con el que ser recordado por ese grupo de personas, me dio cierta tranquilidad y sensación de pertenencia.

Respecto de las personas que trabajan en la Colonia, el encargado del Pabellón en el que trabajé me brindó siempre la posibilidad de ingresar, observar y conversar con quien yo quisiera. Él mismo se prestó cordialmente a una entrevista y siempre también me guió

respecto de dudas que me fueran surgiendo. Por mi parte, traté en todo momento de ponerlo al tanto del objetivo de la investigación. La accesibilidad, como condición de posibilidad de la investigación, tal como Rosana Guber la plantea (1991:117), también requiere de un diálogo con quienes brindan información y ese intercambio toma en muchos casos la forma de un “control del registro”, en particular por parte de quienes se sienten interpelados por los resultados de una investigación.

En muchas situaciones debí discutir y reformular datos, ya sea porque había detalles equivocados, como también por la necesidad de incorporar el punto de vista de los entrevistados también en la interpretación de los hechos. ¿Cómo distinguir lealmente la frontera entre una relación de diálogo entre antropólogo e informante y una dosificación de información ante quien tiene el poder de complicar nuestra presencia en el ámbito de investigación? El problema se agudiza cuando existen conflictos entre personas o grupos – lo que frecuentemente sucede – pero en particular si algunos tienen un deber de cuidado legalmente establecido sobre otras personas, por ejemplo la relación entre médicos o enfermeros con los pacientes. En el caso de esta investigación, a pesar de haber escuchado de parte de varios pacientes que eran maltratados por empleados, nunca presencié una situación así. También debe ser consignado que muchos testimonios de pacientes apuntan a que las agresiones físicas provenían de compañeros del pabellón y que eran los empleados quienes los defendían, restableciendo el orden. Esta clase de aclaraciones pueden evitar malentendidos, aunque sería imposible consensuar un texto final con todas las personas involucradas en la observación del investigador, que finalmente debe asumir la responsabilidad de su autoría.

### **Cómo lograr el consentimiento en las entrevistas**

Las personas internadas en la Colonia Montes de Oca han sido declaradas incapaces por la autoridad judicial y por lo tanto no estarían en condiciones formales de prestar su consentimiento legal. Con la declaración de incapacidad, el juez que realiza ese acto procede a designar a un representante legal que se denomina “curador”, cargo que suele recaer en un familiar y en caso de no tenerlo, en un funcionario del Ministerio Público designado por el juzgado. Si una persona declarada “incapaz” debiera suscribir



cualquier acto jurídico, no puede hacerlo por sí, sino que necesita que lo haga su representante. El conflicto que surge ante esta representación implica develar cuál es la vía apropiada para obtener el consentimiento de los pacientes entrevistados, ya que una posición muy estricta en el cuidado de las formas legales podría afirmar que se requiere la consulta y aprobación de cada curador. Esto entorpecería mucho la dinámica de la investigación, pero además implicaría un desconocimiento de la capacidad de hecho de la persona internada, quizás con una discapacidad leve y que sí puede comprender lo que significa una conversación grabada y la posterior transcripción de algunos fragmentos, aunque no sepa leer y escribir. Para asegurarme de la cabal comprensión del concepto de grabación en casi todos los casos procedía a hacerles escuchar su propia voz y volver a preguntar si aceptaban continuar con la entrevista, lo cual sucedió siempre. En los meses que concurrí a la Colonia, ninguno de los pacientes con los que había entablado una conversación se negó a ser entrevistado.

La noción de “consentimiento informado” proviene del ámbito de la bioética, en particular su aplicación a las intervenciones médicas. Significa que una persona tiene derecho a comprender de manera completa y eficaz las consecuencias que un tratamiento tendrá en su persona. Esto, llevado a la participación como entrevistado en un trabajo etnográfico significaría que la persona comprenda cabalmente qué es una investigación en ámbitos académicos, lo cual no sucede con muchos pacientes de la Colonia Montes de Oca (así como seguramente tampoco en otros ámbitos). Implica la necesidad de explayarse en explicaciones sobre los alcances de un acto, a efectos de garantizar el discernimiento, la intención y la libertad de la persona que lo presta. Dice el Código de Ética de la AAA con respecto a esto:

*“...Los antropólogos deben obtener anticipadamente el consentimiento informado de las personas que están siendo estudiadas, y que proveen la información o disponen o controlan el acceso a los materiales que se estudian, o que se hayan identificado como teniendo intereses que pudieran ser influidos por la investigación. Se entiende que el grado y amplitud del consentimiento informado dependerá de la naturaleza del proyecto y que puede ser afectado por otros códigos, leyes y ética del país o comunidad en la que se lleva a cabo la investigación. Más aún, se entiende que el consentimiento informado es un proceso dinámico y continuo; este proceso*

*debe ser iniciado en el diseño del proyecto y continuado a través de su puesta en práctica por la vía del diálogo y negociación con aquellos que son estudiados. Los investigadores son responsables de identificar y cumplir con las leyes, regulaciones y los diversos códigos de consentimiento informado que afectan a sus proyectos. El consentimiento informado para los propósitos de este código no implica ni requiere de una forma escrita: es la calidad del consentimiento y no el formato lo relevante... Los antropólogos que hayan desarrollado relaciones próximas y duraderas (v.gr., relaciones de convivencia) tanto con personas individuales que proveen información o con anfitriones deben adherir al consentimiento informado y abierto, al tanto que negociar cuidadosa y respetuosamente los límites de la relación.”*

En igual sentido se pronuncia la *Association of Social Anthropologist* (ASA) en el apartado cuarto de su guía ética, incluso aclarando que el investigador no puede conformarse con tener de una vez y para siempre el consentimiento, sino que debe volver periódicamente sobre el tema y renegociarlo.

La potencia narrativa de la entrevista se afirma en la transcripción del discurso del otro, pero ¿cómo validar este recurso en el caso de personas que médica y legalmente carecen de razón? Esta paradoja de explicar la realidad a través de las palabras de quienes carecen de cierto grado de discernimiento pone al investigador en una posición de descreimiento inicial sobre esa “incapacidad” declarada judicialmente. Para el etnógrafo debe relativizarse esa carencia de discernimiento que la ley declara respecto de estos informantes, se suspende así una ficción legal que recae sobre estas personas, se diluye su carácter de “incapaces” asignando valor a su testimonio en la reclusión institucional.

Hay una profunda asimetría entre entrevistado y visitante investigador. Sin embargo, tal como <sup>veamos</sup> vimos en el capítulo V “*Liderazgos y experiencias personales*”, a pesar del rótulo de oligofrénicos los pacientes negocian roles en los relatos y en las actuaciones. La necesaria reflexividad del antropólogo requiere que estos y otros aspectos sean analizados desde “dentro” del Pabellón y no “externamente”, ya que utilizando una perspectiva de interpretación se incorpora la mirada de quien conoce y participa en la producción de ese mundo social (Guber, 1991:61). Esa comunidad construye prácticas

sociales a las cuales es posible comprender a través de la etnografía, sólo una vez que se han identificado las reglas de uso vigentes al interior del grupo.

Considero entonces que parte de una actuación ética en el campo es pedir el consentimiento para entrevistar precisamente a la propia persona que habla y no a su representante legal. Lo contrario sería reforzar el estigma legal y social que los condujo a esa institución, además de negar el valor de la estrategia etnográfica para estudiar procesos comunitarios al interior de ese grupo, a través de la perspectiva del otro.

### **Compromiso con reclamos de grupos subalternos**

Un aspecto importante es la participación y el compromiso del antropólogo con las demandas del grupo en que se inserta su investigación. El activismo como deber ante el conocimiento de las necesidades de un grupo puede tornarse una decisión profesional en el marco de una disciplina característicamente sensible hacia grupos subalternos, sin embargo no es considerada como una obligación de la ética profesional, por ejemplo por la *American Anthropologists Association* (AAA):

*“Los antropólogos pueden escoger ir más allá de la diseminación de sus hallazgos para asumir posiciones de activismo. Esta es una decisión individual pero no una responsabilidad ética” (Código de Ética AAA punto Capítulo III).*

Pero posiblemente distinto es el caso en que se observen conductas que configuren violaciones a los derechos humanos, tratos degradantes o castigos abusivos sobre personas en situación de encierro. La posibilidad de fijar la agenda de temas a tratar por el investigador es una tentación para los entrevistados, mucho más en un contexto de encierro institucional. El antropólogo puede optar por enfocar su trabajo como una defensa de necesidades o demandas expresadas por un grupo o bien abstraerse de posibles conflictos al interior de una población. Por ejemplo, en el caso de la Colonia Montes de Oca en varias oportunidades me encontré ante afirmaciones hechas en ocasión de entrevistas o en diálogos informales, que referían a castigos físicos recibidos

por pacientes por parte de empleados. Estas versiones obviamente eran negadas por los empleados y autoridades, que en general atribuían los daños sufridos por los internos a trifulcas entre ellos. El dilema es, ¿Seguir indagando? ¿Denunciar sin tener elementos suficientes de convicción? En mi investigación etnográfica en la Colonia Montes de Oca me encontré muchas veces ante manifestaciones de mis entrevistados internados que denunciaban maltratos y vejaciones, en general propinadas por otros pacientes, pero en algún caso la denuncia se dirigía a empleados del establecimiento. En esas situaciones me pregunté ¿qué creer y qué no? ¿Debería formular preventivamente alguna denuncia? La presentación en este ámbito de este trabajo viene a poner en común estos interrogantes, así como otros ya propuestos con relación a la metodología etnográfica y la ética profesional del antropólogo.

El proyecto de código de ética del Colegio de Antropólogos de Chile incluye en su Capítulo IV a “*los asociados como defensores de derechos civiles (humanos)*”, discerniendo entre tres clases de deberes respecto de las causas que defiende el antropólogo, las personas involucradas y como informador de atropellos a los derechos civiles. La particular situación de personas internadas a raíz de una orden judicial, que reciben escasas visitas de sus familiares o de sus representantes legales, constituirá posiblemente un dilema para el antropólogo que reciba de ellos quejas por maltratos recibidos. Como parte del mismo trabajo etnográfico, encontré que algunos de los entrevistados parecían ser personas con competencias comunicativas lo suficientemente desarrolladas para estar en libertad, al menos en mi opinión. Los pacientes que me consultaban sobre las gestiones necesarias para obtener una pensión por discapacidad o cualquier trámite externo obtenían de mi parte respuestas en esa conversación, pero no tomé compromisos para realizar trámites por ellos. También recibía permanentes pedidos de dinero, cigarrillos, ropa o elementos del exterior, siempre formulados de manera muy amable aunque insistente. Solamente a uno de los pacientes le traje baterías para su aparato de radio, luego de que me insistiera durante varias semanas. Finalmente se trataba de uno de los más locuaces entrevistados y me había revelado detalles de su propia vida, de manera que logró comprometerme. Luego de llevarle su regalo sentí por algunos días una sensación de culpa, como si hubiera pagado un soborno.

Durante el proceso de redacción de esta tesis debí leer otros informes relacionados a establecimientos psiquiátricos, muchos de los cuales estaban formulados en clave de

denuncia, lo cual me llegó a incomodar con mi propio trabajo, ya que si bien deja a la vista determinadas situaciones desventajosas para los internados, no pone el énfasis en la denuncia por violaciones a los derechos humanos. Si el antropólogo no asume una posición de activismo ante una situación ilícita, ¿se transforma en cómplice? ¿Tiene obligación de denunciar los hechos ilegales que conoce en su trabajo etnográfico? Este planteo puede incluso llevar a debatir la responsabilidad penal o civil de un profesional, de hecho las profesiones más poderosas tienen lo que se llama el “secreto profesional”, que exime por ejemplo a abogados y psicólogos de informar a la autoridad estatal si, en el ejercicio de su profesión, obtienen información acerca de hechos ilícitos e incluso si son llamados como testigos en una causa judicial podrán ser relevados del deber de prestar testimonio.

Los antropólogos no contamos con el beneficio de ampararnos en el derecho a la confidencialidad o secreto profesional, lo cual incluso ha significado para algunos colegas un dolor de cabeza, ya que son llamados a testificar en juicios penales y allí se hallan en una encrucijada. ¿Qué hubiera pasado si durante mi investigación uno de mis entrevistados me anticipaba sus intenciones de provocar una seria lesión a otro interno? ¿Hubiera debido informarlo a los enfermeros de manera preventiva? Si se hubiera producido luego esa agresión, ¿podría yo atestiguar sobre lo que ese paciente me dijo en una entrevista? En países donde la antropología goza de espacios académicos más nítidos y mejor reconocidos, las asociaciones y colegios profesionales han sido un importante ámbito para profundizar y sofisticar el debate ético con relación al trabajo de campo y los usos de ese conocimiento (Gazzoti, 2007:9). En el caso presentado, la investigación en un ámbito donde se pone en juego la capacidad civil reconocida por las leyes, la libertad ambulatoria, categorías y tratamientos médicos y responsabilidades legales, resulta indispensable que el antropólogo cuente con un código de ética legitimado por una asociación profesional. Algunos colegas prefieren una fórmula menos rígida, entendiendo que un código es un conjunto de prescripciones y prohibiciones. De cualquier manera, llamándolo código de ética o declaración de principios para el ejercicio profesional, un conjunto de normas previas nos daría mayor apoyo en una tarea vulnerable. De esa forma, ante situaciones dudosas como las aquí relatadas, podrá quedar justamente interpelado o bien respaldado por su comunidad profesional, ya sea en la forma de producir en la disciplina como en el uso de ese conocimiento.

## Capítulo II

### FUNDACIÓN Y CONTEXTO DE LA COLONIA

#### Qué es la Colonia Montes de Oca

En un paraje rural cercano a la ciudad de Luján y a ochenta kilómetros de la ciudad de Buenos Aires, se halla el Instituto Dr. Manuel Montes de Oca, con 234 hectáreas de superficie, dependiente del Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación. Se trata de una institución centenaria y que ha sufrido diversos procesos de transformación, por lo cual vale la pena detenerse en la propuesta inicial, así presentada en su página web:

*"El hospital fue creado en 1906, durante el periodo presidencial del Dr. José Figueroa Alcorta. Comenzó con el nombre de Asilo Colonia Regional Mixto de Retardados, con 30 pacientes "frenasténicos" varones, procedentes del Hospicio de las Mercedes de Capital Federal. Ese mismo año la población de internados era de 363, y en 1916, 479. El perfil identificador del Establecimiento era el de "asilo escuela, sistema colonia" que se daba en llamar medico - pedagógico instrumentado con una enseñanza para deficientes mentales, teniendo en cuenta los criterios científicos de aquellos años...Desarrollaba actividades pedagógicas, laborterapéuticas, recreativas y flexibilidad para salidas extrahospitalarias concertadas; de acuerdo a los parámetros socioculturales de entonces. Levantados en zonas rurales sin muros de contención, con unidades habitacionales en forma de chalets "diseminados en una vasta extensión dan, en su conjunto, la impresión de un pueblo pequeño y no de un hospital de alienados..." de acuerdo a una gráfica expresión del Dr. Cabred, caracterizaba morfológicamente el cuadro urbanístico del establecimiento junto a otros edificios, como el de clínica médica, escuela (hoy Unidad de Rehabilitación), dirección y Administración Central, lavadero, talleres,*

etc." ([www.cmdo.gov.ar](http://www.cmdo.gov.ar), 21/8/2007)

Los postulados iniciales se mantienen en la actualidad como ideario de trabajo institucional, incluso con una orgullosa valoración del legado de su fundador. El doctor Domingo Cabred presidió durante un cuarto de siglo la Comisión Asesora de Asilos y Hospitales Regionales, en el marco de las políticas que se inician con la sanción de la ley 4953 (Creación de hospitales y asilos regionales) y su propuesta encarnaba las tendencias europeas en este campo, buscando el efecto terapéutico en la vinculación de labores manuales, aprendizaje de oficios y una libre circulación dentro de un amplio predio al aire libre:

*...La asistencia institucional comprendía un tratamiento integral médico pedagógico y ocupacional, éste último instrumentado en tareas agricolganaderas -principal recurso de producción y rentabilidad económica - y en talleres de oficios que resolvían los trabajos de mantenimiento y refacciones de la infraestructura, o generaban recursos básicos de autoabastecimientos para el Hospital. El Dr. Cabred luego expresa: "las faenas al aire libre ocupan el mayor número de ellos (pacientes), porque son las más favorables para la salud del cuerpo y del espíritu. La agricultura, la horticultura, la jardinería, los trabajos de lechería, de la cría de aves, de cerdos, de albañilería, etc. son los preferidos....El establecimiento se encuentra ubicado en la localidad de Torres, partido de Luján, provincia de Buenos Aires, a 80 km de Capital Federal. Cuenta con una superficie de 234 hectáreas, un vastísimo parque arbolado, con ejemplares de cipreses, tuyas, acacias, álamos, eucaliptos, casuarinas, ligustros y plátanos circundan la Colonia. Las gramíneas y los tréboles realzan la belleza del paisaje. La zona de influencia de la Institución alcanza todo el territorio nacional. El mayor cuadro nosológico es el Retardo Mental de diferentes niveles madurativos y caracterizan el perfil asistencial del Establecimiento. ." ([www.cmdo.gov.ar](http://www.cmdo.gov.ar), 21/8/2007)*

El discurso oficial todavía hoy destaca que se trató de un emprendimiento de avanzada en el campo médico, acorde a los idearios de progreso científico y tratamiento

humanitario a las personas con trastornos psiquiátricos:

*La Colonia Nacional Montes de Oca refleja un paradigma de comienzos del siglo XX, el sistema Open Door, una experiencia escocesa que integraba dos idearios: el trabajo y la libertad en el tratamiento y rehabilitación de las personas con trastornos psiquiátricos y retraso mental. El perfil identificatorio del establecimiento era el de "Asilo escuela, sistema colonia" que se daba en llamar medico-pedagógico instrumentado con una enseñanza para deficientes mentales, teniendo en cuenta los criterios científicos de aquellos años." ([www.cmdo.gov.ar](http://www.cmdo.gov.ar), 21/8/2007)*

La idea de internar a quienes padecen alguna forma de "insuficiencia psíquica" está inspirada en una concepción de asilo, que combina la piedad con el temor o la previsión contra conductas imprevisibles que puedan dañar al propio autor o a otros. Desde el inicio el mentor de esta institución, el Dr. Domingo Cabred, planteó la propuesta en términos de rehabilitación, facilitando la integración a través de pautas socializadoras al interior de esa pequeña comunidad. Así, se diseñaron actividades para los pacientes, como educación física, una banda de música, canto y baile, prácticas deportivas, labor terapia, talleres productivos, explotaciones agrícolas y ganaderas, imprenta, oficios vinculados con el mantenimiento del lugar (Rossetto y De Lellis, 2007:15).

Desde el punto de vista legal, hay funciones y atribuciones de este organismo dependiente del Ministerio de Salud, enunciadas en una norma. Las funciones de esta institución se rigen por el Decreto del Poder Ejecutivo Nacional N° 2408 del 28 de diciembre de 1994 y según esta norma tiene como principales actividades:

*"- Actuar como centro de referencia nacional de alta complejidad en la atención y rehabilitación del enfermo oligofrénico con patología psiquiátrica aguda. Brindar internación psiquiátrica a pacientes con patologías psiquiátricas agudas.*



*- Asistir por Consultorios Externos en lo relacionado con patología psiquiátrica, psicológica y neurológica a pacientes ambulatorios del área programática, externados e interconsultas solicitadas por Hospitales aledaños.*

*- Brindar asistencia clínico-quirúrgica a pacientes oligofrénicos internados en la institución y derivados de otras instituciones, así como atención odontológica, kinesiológica y fonoaudiológica.*

*- Además, presta atención a la comunidad a través de Consultorios Externos, como Hospital de Gestión Descentralizada, brindando todas las especialidades.”*

Hoy las propias autoridades del instituto se plantean una política de reforma, al ofrecer una ruptura con lo que denominan un proceso de “desplazamiento de los fines institucionales” (Rosseto y De Lellis, 2008:2). El director del instituto y su principal asesor identifican entre las principales causas de tal proceso a la excesiva “medicalización” de los pacientes y la falta de actualización científica y técnica de su personal durante varias décadas. Como ya lo planteé antes, este trabajo no es una evaluación de las políticas en salud pública, pero considero importante dar la más completa información posible sobre el contexto en el que se realizó el trabajo de campo. Las propias autoridades reconocen que durante muchos años, los pacientes han vivido en situaciones de hacinamiento, entendido como la excesiva ocupación de los espacios de habitación, lo cual no permitía a los internos contar con un lugar propio, ni disponer de sus objetos personales. Este tema lo retomaré en el capítulo quinto (“Vida cotidiana de los pacientes”), incorporando la perspectiva de algunos habitantes del Pabellón. La Colonia atraviesa por situaciones de cambio, a partir de la tensión entre los ambiciosos objetivos institucionales y las difíciles condiciones fácticas, tan alejadas de las metas pasadas y presentes.

## Capítulo III

### CAUSAS PARA LA INTERNACIÓN

#### La declaración de insania

El derecho argentino considera que una persona física siempre es capaz hasta que se demuestre lo contrario. La capacidad, para nuestro Código Civil, se subdivide entre capacidad de derecho y de hecho. La primera se mantiene durante toda la vida, no tenerla implicaría la muerte civil, mientras que la capacidad de hecho es la condición necesaria para la validez de los actos jurídicos que la persona realice por sí misma. Hay personas que no están en condiciones de ejercer su capacidad de hecho, por no poder dirigir sus actos voluntariamente y por ello se nombran representantes legales. Para los menores de edad, la representación legal es ejercida por los padres o en su defecto por tutores, mientras que a los adultos incapaces se les asigna un representante, denominado “curador”.

La curatela es la forma de representación de una persona mayor de edad que ha sido declarada incapaz de hecho, de acuerdo a lo que dispone el artículo 468 del Código Civil: “*Se da curador al mayor de edad incapaz de administrar sus bienes*” y es posible de ser declarado incapaz “*el demente, aunque tenga intervalos lúcidos, y el sordomudo que no sabe leer ni escribir*” (artículo 469 del Código Civil). La concepción patrimonialista que imprimió Dalmacio Vélez Sarsfield a un código sancionado en el año 1871 centra la declaración de insania en la imposibilidad que la persona tendrá a partir de esa sentencia judicial de disponer de sus bienes. Esta protección abarca tanto a las personas con perturbaciones psíquicas, como a quienes padecen de retardo mental u oligofrenia.

El artículo 30 del Código Civil define “persona” como todo ente susceptible de adquirir

derechos y contraer obligaciones, distinguiendo entre personas de existencia visible (seres humanos) e ideales (asociaciones o fundaciones, con personería jurídica). Para que una persona mayor de edad sea considerada incapaz de hecho y por lo tanto no pueda contraer obligaciones por sí misma, debe pasar por un proceso cuya culminación es la declaración de incapacidad, en caso de probarse que no puede dirigir voluntariamente su conducta. Ese proceso es la declaración de insania y está regulado en los artículos 140 a 152 y 469 a 490 del Código Civil. Como puede verse, se legisló de la misma manera a diferentes situaciones fácticas, tales como las perturbaciones psiquiátricas y el retardo mental, focalizando como factor común la carencia de voluntad. En este punto corresponde señalar que para el Código Civil argentino los actos se reputan voluntarios si la persona, al decidir algo, ha obrado con discernimiento, intención y libertad. En el caso de la persona con discapacidad mental se determina que no cuenta con discernimiento y por lo tanto los actos jurídicos que celebre no son válidos. El juez, al declarar la insania de una persona, debe designarle un curador, que junto al asesor de menores e incapaces, deben velar por su patrimonio, así como también por su habitación, comida, vestimenta, educación y trabajo. La persona declarada incapaz no puede por sí celebrar actos jurídicos, contratar, disponer de su patrimonio ni de su persona, debe siempre expresar su voluntad a través de su representante.

La declaración de insania está propuesta desde estas normas como una medida de protección al incapaz, ya sea de su patrimonio como de su persona. Como hemos visto, las consecuencias de tal declaración son de extrema importancia para la vida de una persona, por lo tanto para llegar a ella, debe haber una certeza absoluta, se debe acreditar totalmente el hecho. Las pruebas sustanciales para arribar a la conclusión de la incapacidad son la pericia médica y el relato que en calidad de testigos brindan parientes, amigos y vecinos acerca del desenvolvimiento en su vida (Cárdenas, Grimson y Kraut, 1985:13). Si bien el juez puede escuchar a la persona cuyo proceso de insania está tramitando, en general prevalece el carácter técnico pericial de la prueba, en particular los dictámenes médicos. Muchos de los internados en la Colonia Montes de Oca provienen de otras instituciones, como hogares para niños abandonados o institutos de menores, son llevados allí por sus propias familias o, en la mayoría de los casos, derivados por la fuerza pública. Casi siempre se trata de personas que no poseen un

patrimonio que administrar y por el contrario, mantenerlos puede resultar una carga económica para sus familias. Cuando alguien es juzgado por cometer un delito, la conclusión de un proceso penal puede ser la prisión o reclusión pero siempre el condenado tendrá alguna posibilidad de recobrar su libertad por el transcurso del tiempo. En cambio una persona con retraso mental, puede ser internada de por vida en un establecimiento y puesta de manera permanente bajo efectos de medicación psiquiátrica, sin haber podido ejercer por sí su derecho a ser oído en su propio juicio de insania.

### **Un pronunciamiento de la Corte Suprema**

La declaración de incapacidad implica un cambio sustancial en la vida de la persona y requeriría del agotamiento de otras posibilidades. Asimismo, la internación debería ser la última de las alternativas, sobre todo cuando se trata de una medida coactiva. Este criterio es el que sería coherente con las disposiciones emanadas de normas internacionales suscriptas por la República Argentina, como la Convención Interamericana sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (adoptada por la Asamblea General de la ONU el 13 de diciembre de 2006 y suscripta por nuestro país el 30 de marzo de 2007). Los principios que surgen de estos tratados son analizados a través de estándares producidos por comités de seguimiento internacional, que elaboran pautas como los “Principios para la Protección de las Personas con Enfermedades Mentales y el Mejoramiento de la Salud Mental” o las “Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para Personas con Discapacidad”, la Declaración de Montreal sobre discapacidad intelectual y la Recomendación de la Comisión Interamericana de Derechos Humanos sobre la Promoción y Protección de los Derechos de las Personas con Discapacidad Mental.

En esa misma línea, muchos pronunciamientos judiciales y dictámenes de defensores de

menores e incapaces han insistido en los últimos tiempos en la necesidad de agotar las medidas de conocimiento (estudio y análisis dentro del proceso judicial), tendientes a tener el mayor grado posible de certeza sobre la discapacidad mental y la pertinencia de la decisión de internar a la persona. Merece atención especial el pronunciamiento de la Corte Suprema de Justicia de la Nación en un fallo emitido el 27 de diciembre de 2005, cuando entendió acerca de una internación sin orden judicial:

*“En nuestro sistema constitucional resulta inconcebible que una persona sea restringida de su libertad sino en virtud de resolución adoptada por los jueces designados por la ley (conf. Fallos: 139:154). Concretamente, el artículo 482, párrafos 2º y 3º del Código Civil prevé, en relación a las personas que por padecer enfermedades mentales, o ser alcoholistas crónicos o toxicómanos pudieren dañar su salud o la de terceros o afectaren la tranquilidad pública, la facultad de las autoridades policiales de disponer su internación compulsiva, dando inmediata cuenta al juez, contemplándose además la posibilidad de que aquélla sea solicitada por las personas enumeradas en el artículo 144 del mencionado cuerpo normativo, la que será ordenada por el juez previa información sumaria, designándose ‘un defensor especial para asegurar que la internación no se prolongue más de lo indispensable y aún evitarla, si pueden prestarle debida asistencia las personas obligadas a la prestación de alimentos’; ello es así en razón del carácter cautelar, provisional o preventivo de dicha detención”*

La postura del máximo órgano judicial argentino plantea la internación como la última opción, intentando previamente que la persona incapaz sea asistida por los obligados a prestarle alimentos, o sea cónyuge o parientes cercanos. Además, en cualquier caso debe asegurarse el derecho de defensa en juicio, la garantía de ser oído y de contar con una adecuada asistencia legal. Por último, la internación se plantea como una solución provisoria en contraposición a la cronificación de pacientes en instituciones.

A pesar de estos pronunciamientos, las recomendaciones de organismos de derechos humanos y de la profusa cantidad de normas que prohíben las internaciones abusivas,

promoviendo por el contrario los tratamientos a término, el fallo judicial citado está admitiendo que aquellas normas se frustran en la práctica, lo cual obliga a un especial cuidado por parte de la autoridad estatal:

*“Estas reglas deben, con mayor razón, ser observadas en los procesos en los que se plantea una internación psiquiátrica coactiva en virtud del estado de vulnerabilidad, fragilidad, impotencia y abandono en el cual se encuentran frecuentemente quienes son sometidos a tratamientos de esta índole, erigiéndose por ende, como esencial el control por parte de los magistrados de las condiciones en que aquélla se desarrolla”*

El último párrafo, correspondiente al fallo citado el 27 de diciembre de 2005, refiere a la necesidad de un control cercano por parte de jueces y también de representantes legales (curadores) de personas incapaces. Pero, así como hay curadores dedicados y responsables, que concurren periódicamente a velar por el bienestar de sus representados, también existen muchos casos de ausencia en esta tarea de control, posiblemente por la dificultad de atender a muchos representados incapaces a la vez. La mejor forma de supervisar una institución devenida en asilo, es por medio de la visita lo más frecuente posible de familiares y curadores, en especial la supervisión y control de aquellos que también son funcionarios judiciales, quienes cuentan con mejores herramientas para detectar y hacer corregir falencias en el trato a los pacientes. Pero son pocas las visitas externas que reciben los internados, los curadores oficiales no dan abasto con la cantidad de representados que tienen (a veces superan los cien por cada representante). Recordemos que un paciente de escasos recursos económicos, que no cuente con un familiar que asume esa tarea, deberá ser representado por un curador oficial, que está generalmente sobrepasado por la tarea. En el caso de los familiares, sean o no curadores, la mayoría son de bajos recursos, lo que también dificulta la movilidad hasta el lugar desde los centros urbanos.

A nivel internacional se plantea desde hace varios años la necesidad de asegurar las garantías procesales de defensa en juicio de la persona con presunta discapacidad mental, acotar las internaciones y que estas medidas tiendan a la rehabilitación. La

Corte Suprema rescata que la Asamblea General de la Organización de Naciones Unidas sancionó en el año 1991 la Resolución 46/119 (Suplemento A/46/49-1991-nº 49 anexo en 188-192) que trata sobre los “*Principios para la protección de enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de salud mental*”, enfatizando la necesaria participación que asista y represente, previo a la detención. También que la medida de encierro debe estar precedida de un dictamen independiente sobre la posible enfermedad mental y que en todos los casos los motivos de la admisión y la retención se comunicarán sin tardanza al paciente, dejando libre la posibilidad de revisión de esta medida. Estas precauciones también han sido mantenidas por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, que se pronunció por la obligatoriedad del control de legalidad en medidas de internación, así como por la revisión periódica de tal decisión.

Estos fallos judiciales remarcan la preocupación sobre la discriminación que sufren las personas con discapacidad mental en los procesos judiciales, en los que se decide su internación. También denuncian las condiciones en que se desarrollan los períodos de privación de la libertad de esos individuos, que lejos de limitarse al lapso necesario para su tratamiento y rehabilitación, se extiende al punto de cronificarse. En el caso de quienes son declarados retrasados mentales, muchas veces se abandona la esperanza de desarrollar o pulir habilidades y competencias en esa persona que le permitan desenvolverse de modo tal que logren retornar a su entorno familiar de origen. El retraso mental comienza en la infancia, lo cual, tal como lo explicita Diego González Castañón (2000:268) constituye una diferencia fundamental respecto de procesos psiquiátricos o de patologías orgánicas degenerativas que aparecen en la vida adulta.

Antes de tomar una medida que restrinja la libertad de las personas con discapacidad mental, se requiere agotar las demás alternativas posibles. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ya sea física, mental, intelectual o sensorial, promueve el respeto al ejercicio de todos los derechos humanos y la vigencia y exigibilidad de sus libertades fundamentales y obligando a que el resto de la normativa nacional y las políticas estatales deban adecuarse a tales premisas.

## Discapacidad mental e internación crónica

Lo jurídico y lo médico se erigen como la palabra autorizada para la detección y tratamiento de las personas anormales, coincidiendo ambas perspectivas disciplinarias hegemónicas en el encierro en instituciones. El Estado clasifica a los individuos a través de un complejo entramado de normas, muchas de orden infralegal y que deciden el destino de una persona al internarlo. El poder que se ejerce sobre muchos individuos en nombre de una disciplina o de una institución, a partir de reglas que son difusas y cuya interpretación es permeable a nociones previas e intereses particulares de los operadores de esos dispositivos. El discurso legal llega a un callejón sin salida cuando quiere castigar a una persona que no tiene el discernimiento requerido para juzgar una conducta como delito, entonces llama al saber psiquiátrico para que elabore el discurso que justifique su internación en razón de su peligrosidad. Sin embargo el psiquiatra tampoco tiene acceso real a la naturaleza del funcionamiento de la mente de esa persona y sus manifestaciones fenoménicas. Esos pacientes están confinados en la institución total, posiblemente de por vida, alienados de su núcleo familiar y, sobre todo, lejos de la ciudad. La anormalidad como problema social ha sido resuelta en nuestro país desde mediados del Siglo XIX, siguiendo los patrones europeos, a través de la reclusión en cárceles y hospitales (Balzano, 2007:340)

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV), el retraso mental implica la detección de un cociente intelectual (en inglés IQ) significativamente por debajo del promedio, aproximadamente inferior a 70, con edad de inicio anterior a los 18 años y déficit o insuficiencias concurrentes en la actividad adaptativa. El cociente intelectual es una medida estandarizada que surge de una serie de pruebas normalizadas administradas de manera individual. Las medidas de inteligencia miden habilidades cognitivas en relación a otros individuos de su edad y se considera que el valor medio es de 100, con desviaciones estándares que ubican a la persona dentro de parámetros esperados. Cuando la desviación supera significativamente los valores esperados y el IQ es menor a 70 se considera a una persona retrasada mental. El primer test moderno fue publicado en el año 1905 por el educador francés Alfred Binet, dando lugar a lo que se llamó la escala de inteligencia



*Binet-Simon*, que tenía como propósito identificar a los estudiantes que no respondían según las expectativas escolares, que décadas después se llamó “necesidades especiales”. Estos instrumentos de evaluación han sido cuestionados por no considerar de forma determinante factores socio-culturales y contextuales que inciden en los rendimientos. Debería tenerse en cuenta que ese dictamen, realizado en un momento de la niñez del individuo, será un elemento constituyente en las futuras condiciones de vida de esa persona. En el presente trabajo opté por la denominación “discapacidad mental”, de acuerdo con la terminología de los tratados internacionales de derechos humanos.

La cotidianeidad en una institución permite observar esa puesta en acción de medidas disciplinarias en pequeños detalles, incluso diluidas en las conductas de los propios pacientes. También se pueden observar procesos de resistencia y negociación por parte de individuos o grupos, en el juego de distintos roles en la interacción social. El análisis antropológico sobre la vida en las instituciones, incorpora elementos que enriquecen una mirada crítica, en particular respecto de los discursos médico y jurídico que apuntan al cuidado de la persona ante el peligro de dañar a terceros o a sí misma. Erving Goffman, luego de estudiar establecimientos psiquiátricos durante la década de 1950, concluyó en que esos ámbitos comparten características con otros establecimientos a los que llamó “instituciones totales” y en los que *“un gran número de individuos, en igual situación, aislados de la sociedad por un período apreciable de tiempo, comparten en su encierro una rutina diaria, administrada formalmente”* (Goffman, 2004:13). En su obra *“Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales”* (2004) define como una de las facetas básicas de una institución total a la programación de todas las actividades, decisión que no proviene del propio individuo sino de una autoridad centralizada. La institución total, como ámbito de residencia y trabajo que reúne a un importante número de personas que se hallan en igual situación, aislados de la sociedad por un largo período de tiempo, lo cual produce la repetición de rutinas características, tanto en su personal como en los internos. Las personas expuestas a la vida en estas instituciones sufren cambios alrededor de la organización de sus actividades diarias y por lo tanto requieren de un entrenamiento adaptativo para su presentación social. Goffman, a partir de sus observaciones y entrevistas en un instituto de salud mental, en el Estado de Maryland (EEUU) entre los años 1954 y 1957, advierte sobre el disciplinamiento a través de la mortificación al paciente, reglamentando los detalles más

personales de la rutina diaria, quitándole toda intimidad e incorporándolo a tareas colectivas de forma regimentada, que erosionan la autonomía y la autoestima del individuo (Goffman, 2004:53). En este trabajo trataré de mostrar, a través del análisis de los intercambios personales de los pacientes del Pabellón 6, que aún en tales situaciones muchos logran desplegar una variabilidad de roles en el grupo, lo cual les permite obtener una mejora en su situación personal. //

Las autoridades de la Colonia Montes de Oca han diseñado un plan denominado Sub-Programa “Regreso al Hogar”, que se está desarrollando en la actualidad y que promueve la externación de los pacientes que cuenten con suficiente contención y apoyo para su reinserción social. Los criterios para evaluar esa contención son: tener una o varias personas que cuiden de él o ella, en lo posible familiares, que el grupo disponga de una vivienda con suficiente espacio y condiciones de infraestructura para recibir al paciente, que el período de institucionalización previa no supere los quince años y que obtenga el alta médica. Además se suman condiciones de sustentabilidad económica, que está gestionando la misma entidad estatal en articulación con las áreas correspondientes de previsión social. Este punto es el que aparece como más comprometido, ya que surge como la limitación más común para que una familia acepte tomar tal responsabilidad sobre una persona antes internada.

Esto remite al diagnóstico que las propias autoridades de la Colonia realizaron y que plasmaron en el documento de trabajo de abril de 2006, con el mismo título que el sub-programa (“Regreso al hogar”). Jorge Rossetto y Martín De Lellis, respectivamente director y vicedirector de la Colonia en la época de esta investigación, asumen la situación de la institución como crítica a partir del problema del hacinamiento de la población, en particular en los pabellones de varones. Hacen notar que, con casi mil pacientes, la población de la Colonia Nacional Montes de Oca es la más numerosa en el orden nacional en todos los niveles de instituciones estatales de atención en discapacidad intelectual. Al momento de la publicación del documento referido, el 11,98 % de los pacientes eran personas con retraso mental leve, el 53,19 % retraso mental moderado, 19,82 % retraso mental profundo y el 15,01 % presentaba trastornos mentales severos (psicosis, depresiones graves). La edad promedio de los pacientes institucionalizados es de 47 años y la mayoría de quienes son internados provienen de

localidades de la Provincia de Buenos Aires. Al hacinamiento se suma un elevado tiempo de estadía, ya que cerca del 70 % de los pacientes llevan más de diez años de internación y sólo el 15 % se hallaría en condiciones de que se le extienda el alta médica.

La decisión de promover la externación parte de la premisa de un daño que provoca en las personas la permanencia crónica en una institución que tomó características de asilo, en consonancia a un modelo hegemónico durante décadas. La vigencia de los tratados de derechos humanos obliga a los funcionarios estatales a dar cumplimiento a principios tales como no privar a las personas del derecho a vivir en sociedad. Pero la inercia de funcionamiento de las instituciones de salud mental, el contexto socioeconómico de las familias de los pacientes y la estigmatización que sufren las personas con discapacidad mental, se convierten en obstáculos para la concreción de planes que prioricen los tratamientos ambulatorios. La complejidad se acrecienta por la ausencia de grupos de contención externos en la vida de esos adultos internados. El mismo informe también revela que menos del 12 % de ellos recibieron visitas de sus familiares durante el segundo semestre de 2005 o tuvo alguna forma de contacto familiar y que solamente una tercera parte de los pacientes realizó salidas terapéuticas en todo ese año. Salidas terapéuticas son excursiones de los pacientes, acompañados por personal técnico o bien a cargo de su familia, con el propósito de vincularlo al mundo exterior por un breve período, luego del cual regresa a la Colonia.

El reconocimiento de una situación por parte de las autoridades institucionales y la puesta en marcha de un plan para remediar o al menos atenuar la situación de los pacientes internados, es un paso imprescindible para poner en vigencia los derechos de las personas internadas por discapacidad mental. Stanley Cohen plantea las diversas estrategias que las instituciones despliegan para generar un estado de negación de violaciones sistemáticas a los derechos humanos, de forma tal que las acciones más aberrantes pasan a formar parte de un paisaje cotidiano al cual nos acostumbramos, desconectando nuestra conciencia del sufrimiento del otro (Cohen, 2005: 267). Ahora bien, acciones como las propuestas por el Sub-Programa "Regreso al Hogar" requieren de un cambio de enfoque sobre la discapacidad mental y la intervención estatal, desafiando un modelo hegemónico que normaliza el encierro y las violaciones de los

derechos humanos. Las instituciones de encierro desarrollan prácticas sobre los cuerpos como expresión de una hegemonía en los discursos, como condición necesaria para la inscripción burocrática en las rutinas (Tiscornia y Sarraibayrouse Olivera, 2004: 72).

La institución ejerce algunos de los mecanismos que Giorgio Agamben (1999) describe como de represión legitimada en dispositivos médicos y legales, la producción de “*nuda vida*” impacta a través de la coacción directa en los cuerpos de los pacientes. El sujeto es reducido a un cuerpo inerte, sobre el que el saber profesional debe intervenir, lo cual según Franco Basaglia (1972:135), está justificado en formas de violencia técnica en una institución estatal, encubierta en una tradición tutelar. En definitiva, ¿quién va a echar de menos a sujetos que en el mundo externo no están contenidos y por lo tanto protegidos por relaciones productivas legitimadas y prestigiosas? Autores como Basaglia, Foucault o Agamben señalan que el poder de las profesiones médicas y jurídicas hace invisible la violencia ejercida sobre personas encerradas y medicadas de por vida. La iniciativa de desandar tal camino es un reconocimiento que pretende restituir derechos ciudadanos a los pacientes, a partir de una percepción integral de sus competencias, desarrolladas en la intensa vida social en la Colonia.

Es preciso tomar en consideración que la conducción de un organismo estatal se encuentra condicionada por situaciones complejas que van desde la disponibilidad presupuestaria hasta las tradiciones institucionales. Según información provista por la Sindicatura General de la Nación (SIGEN) el presupuesto de la Colonia Montes de Oca compromete el 50 % en gasto de personal (salarios), el 42,5 % en gastos no personales y el 7,5 % en alimentación, vestimenta y medicamento. El peso determinante del salario y mantenimiento de infraestructura en el presupuesto hace que, al igual que en casi todas las agencias estatales, exista poco margen para la innovación. Las presuntas reformas presentadas por el Poder Ejecutivo Nacional desde 1989 hasta 1999 tendieron a la privatización, con objetivos de rentabilidad para las empresas concesionarias, despidos masivos y flexibilización laboral. En el caso de la salud, la disminución en la calidad de los servicios estuvo ligada a la retirada del Estado a favor de empresas prestadoras, con criterios de rentabilidad empresarial. Por ello, el abogado especializado en salud mental, Alfredo Kraut, resalta la distinción entre políticas de “*desinstitucionalización*” y la mera “*deshospitalización*”. En el primer caso se trata de reinsertar a la persona con

discapacidad mental en una red comunitaria, manteniendo la responsabilidad estatal sobre la tutela del individuo y su entorno, con políticas de acción comunitaria en salud. En el segundo caso, se trata de una mera ausencia, propia de las medidas de ajuste y el ejemplo clásico es la experiencia de desamparo promovida en el Estado de California por el entonces gobernador Ronald Reagan, con el propósito de reducir fondos para la salud pública y programas comunitarios (Kraut, 2006:361).

### **Estigma, distancia y encierro**

David Cooper (1971) considera que la vida en una institución total conlleva para el internado un deterioro en los intercambios sociales, no solamente no contribuye a restituir cualidades normatizadas socialmente, sino que empeora las condiciones vitales y la sociabilidad. Con este criterio, en países como Inglaterra e Italia fueron suprimidas estas formas de tratamiento de las personas con discapacidad mental, en resguardo del respeto básico a los derechos humanos de los pacientes y de sus respectivos núcleos familiares. Estas políticas estatales llevan más de tres décadas en esos países y en varias provincias argentinas, por ejemplo Río Negro o San Luis, se están desarrollando experiencias de atención ambulatoria para estos padecimientos. El criterio que se alega para estas experiencias es defender mejor la dignidad de la persona y obtener el compromiso de las redes de contención familiar y social para la inserción de quien sufre una discapacidad mental, apuntalando y conteniendo al grupo familiar que recibe a su integrante luego de la internación.

Silvia Balzano ha señalado que en la Colonia Montes de Oca, al igual que en muchas otras instituciones estatales, la internación de persona con discapacidad mental viene asociada en la mayoría de los casos con situaciones de pobreza de los pacientes y su entorno familiar: X

*“De hecho el Departamento de Servicios Sociales de la Colonia confirma que alrededor del 95 % de los casos que se hallan internados provienen de familias pobres o empobrecidas. (...) En suma, puede decirse que*

*indigencia, locura e idiocia aparecen (con)fundidas en espacios de segregación” (Balzano, 2007:340)*

En el año 1828, en la localidad de Volta Rossa (Italia) un sacerdote católico encaró una labor de asistencia a enfermos y desvalidos, colmando rápidamente la capacidad de su primera sede, lo cual lo obligó a trasladar su emprendimiento a la ciudad de Turín. El lugar se denominó “*Piccola Casa Della Divina Provvidenza*” y el sacerdote se llamaba Giuseppe Benedetto Cottolengo, apellido que fue utilizado para denominar a los ámbitos en los que se “depositaba” a las personas con discapacidad mental y que no tenían a dónde ir. Es en Francia donde se consolida la tradición tutelar respecto de este colectivo, cuando en el año 1838 se difunde y legitima el proceso de declarar la alienación de quien no goza de la plenitud de sus facultades mentales. Se llegaba a tal conclusión a través de un dictamen médico, dejando a las personas directamente involucradas en un estado de minoridad jurídica y moral (Foucault, 2003:23). Las situaciones de encierro no debieran ser tan fácilmente toleradas en una sociedad que respete y promueva los derechos humanos. El abandono de las personas bajo la excusa de un tratamiento médico en una institución cerrada no hace más que reforzar sugerencias y estigmas acerca de los discapacitados mentales por causa de retraso. Deja al desnudo que la verdadera motivación para encerrar y olvidar a esa gente es el control social, el miedo a su posible peligrosidad y no la pretensión de rehabilitar ni restituir una determinada racionalidad (Foucault, 2003:70).

El sociólogo norteamericano Robert Edgerton, dirigió en la década de 1960 una investigación sobre las condiciones de vida de los pacientes dados de alta del Hospital Pacífico en la ciudad de Los Ángeles, enfocando el análisis en las relaciones sociales entabladas fuera de su ámbito de internación. Las competencias requeridas para una salida no estaban referidas a los motivos de internación, o sea un coeficiente mental por debajo de lo que médicamente se considera normal, sino a las dificultades de relación que en general tenían su origen en la estigmatización sufrida en el encierro. Los rangos de competencia para la vida en la comunidad resultaron determinantes para obtener un relativo éxito fuera de la institución, pero en general tales habilidades no provenían de lo aprendido durante el tratamiento sino por el contrario. Los resultados de esa investigación indicaron que en general obtenían mejores resultados quienes contaban con el apoyo de familiares directos, cónyuges, amigos, en un entorno soc

favorable (Edgerton, 1984:17). Michel Foucault objetó que la mirada médica designe a las personas por su patología, la enfermedad o la deficiencia, por constituirse como una unidad específica que opaca a la persona en su integridad. Las perspectivas que estimulen y entrenen sus competencias comunicativas con vistas a la reinserción social, diluyen intrínsecamente el enfoque patológico para tomarlo como un individuo en su totalidad psicológica y fisiológica (Foucault, 2003:19). El discurso médico aleja a la persona del grupo, deja latente la posibilidad de contagio y se asocia al dictamen jurídico sugiriendo el riesgo de posibles conductas imprevisibles. Esta segregación se asocia con el discurso jurídico, a través de la noción de incapacidad de hecho, que está pensada como protección de quien sufre una disminución, pero que provoca efectos paradójicamente opuestos, tales como su silenciamiento en el proceso de insania y su situación de “objeto” de protección estatal, recluido en un asilo.

La violencia y la jerarquía entre los pacientes reproducen una forma de relacionarse que se origina en el propio concepto de asilo y se justifica en los criterios de protección al débil. Una especie de patronato que adelgaza las libertades del incapaz para sostener un sistema que enuncia su protección. El mensaje institucional de las autoridades de la Colonia va en este sentido, apoyado en planteos teóricos y experiencias internacionales, pero tal cambio implica el abandono de cierto paternalismo y el compromiso activo de los familiares y de las redes sociales en que puedan insertarse los actuales pacientes. Eso no significaría el cierre del establecimiento ni la retirada de las políticas estatales, por el contrario, debería pasar a ocupar un rol que jerarquice a la persona en su propio entorno y que aporte los medios para un tratamiento idóneo simultáneamente al soporte material que requiera sostener a ese grupo familiar. Las personas con discapacidad mental pueden desarrollar una activa vida social, siempre que se les brinde la oportunidad de un entorno favorable. La situación de pobreza contribuye a que muchas familias resignen la posibilidad de integrar a esos individuos. Ante esto, la acción estatal no debería conformarse con recibirlos en una institución sino coadyuvar a una reinserción a través de una intervención activa que dirija procesos de contención y apoyo en lo material y lo simbólico al grupo familiar y al propio paciente.

La situación de los pacientes de la Colonia Montes de Oca está muy lejos de los objetivos planteados institucionalmente por sus actuales autoridades y ello se debe al estigma que sufre la persona con discapacidad mental en su comunidad de origen y a los

efectos del encierro por períodos prolongados. La vida social y los intercambios entre los propios pacientes orientan a confirmar que acierta el diagnóstico que promueve un mayor número de externaciones, pero que el ritmo en esta política debería incrementarse. La discriminación se expresa en el estigma que cae sobre quien es declarado retrasado mental. Respecto del estudio aquí presentado, los pacientes de la Colonia Montes de Oca sufren acciones discriminatorias por parte del Estado, incompatibles con los tratados internacionales sobre derechos humanos en esta materia. Sin embargo, tal es el propósito de esta tesis, se verá en los próximos capítulos cómo aún en ese encierro, se puede desarrollar una activa vida social y que la discapacidad mental no siempre inhibe las competencias comunicativas que permiten la interacción.

Estigma  
discriminación  
por parte  
del  
Estado



## Capítulo IV

### EL RECUERDO DEL CASO GIUBILEO

#### Leyenda contemporánea sobre desapariciones y tráfico de órganos

La Colonia Montes de Oca es conocida por muchos a través de referencias transmitidas por vía oral o por medio de los medios masivos de difusión, en relación a un evento ocurrido hace más de veinte años. Se trata de un caso de resonancia pública y que opera aún hoy como marca identitaria. Expongo aquí el caso, de manera de brindar un más detallado contexto del espacio en el que se desarrolló el trabajo de campo, pero también para analizarlo como una leyenda contemporánea que se nutre de añejas creencias. Como sucede con toda narración oral, su inmanencia refleja algunas preocupaciones sociales y moviliza valoraciones, de forma de obtener un efecto pedagógico sobre el auditorio. De allí que su análisis en esta tesis pueda ampliar el contexto en relación al tratamiento de las personas con discapacidad mental.

El 17 de junio de 1985 por la mañana, fue reportada la ausencia de una médica psiquiatra que trabajaba en la Colonia. Aquel día, luego de atender a un paciente, la doctora no regresó a la Casa Médica, ámbito de residencia y estancia de los profesionales, no durmió allí ni tampoco nadie la vio salir del predio. De hecho, su automóvil estaba donde ella lo había estacionado al ingresar esa misma noche al predio. La doctora Cecilia Giubileo trabajaba en la Colonia Montes de Oca desde el año 1977, residía en la ciudad de Luján y fue vista por última vez cerca de la medianoche del 16 de junio de 1985 cuando concurrió a atender a un paciente en el Pabellón 7. Vivía sola, estaba divorciada y su familiar más cercana era su madre. Luego de unos días se hizo la denuncia en la Comisaría más próxima, en la Parada Torres, aunque transcurridas más de dos décadas y finalizadas las investigaciones judiciales, nunca se encontró el cuerpo de la médica desaparecida, por lo cual el misterio por su paradero se acrecentó con el tiempo.

El objetivo de este capítulo es hacer notar el grado de alusión metafórica que carga aquella narración, qué está diciendo en relación a las percepciones sobre la institución. Si bien existen muchas variantes del relato, tomé las versiones más difundidas a través de medios periodísticos y de circulación a través de Internet. Ni bien el caso tomó estado público, empezó a cobrar mayor fuerza en los medios masivos de difusión una conjetura acerca del motivo de la desaparición: la Dra. Giubileo habría tenido información sobre una organización delictiva que era apañada por las autoridades de la institución, dedicada al tráfico de órganos de pacientes internados. Según esas mismas versiones, tal información la hacía una testigo peligrosa y era necesario eliminarla antes de que ella diera a publicidad lo que sabía. Esta teoría de una conspiración se enlaza con rumores ya existentes, acerca de ablaciones de órganos humanos de manera clandestina en la Colonia Montes de Oca, utilizando los cuerpos de los pacientes.

El tráfico de órganos constituye una prolífica fuente de leyendas contemporáneas que circulan a través de diversos medios, desde las narraciones orales hasta libros, artículos periodísticos y sitios de Internet. Veronique Champion-Vincent (1989:2) ha relevado la utilización de medios masivos como canales de difusión de estos relatos, tales como las investigaciones periodísticas sobre el tráfico de órganos de niños de países de Latinoamérica para transplantes a niños europeos o norteamericanos. Esta autora francesa reseña una serie de artículos periodísticos, que afirmaban la existencia de una red con contactos políticos que secuestraba niños con el objeto de extraerles órganos que pudieran ser utilizados en hijos de ricos europeos y norteamericanos que requerían un transplante. Champion-Vincent desestima la veracidad de las narraciones a partir de inconsistencias en relación a los hechos denunciados, pero plantea que forman parte de una tradición oral, de cuyas manifestaciones pueden dar cuenta múltiples relatos en diversos lugares del mundo y que afirman la existencia de redes de tráfico de niños, para quitarles los órganos. Según sus estudios, el contexto en que surge, se formula y se propaga el relato, es lo que puede explicar en cada caso la utilización de esa clase de historias, por lo cual llama a la cautela a los investigadores en cuanto a dar crédito a los rumores, recordando que otras veces fueron utilizados como forma de propaganda:

*“The folklorist should be cautious: the selling of human organs for transplants is real now, and who can tell how the situation might evolve. Let’s be careful and remain modest, while we remember how*

*the situation as evolved from Kentucky fried rats and Strange bones in chinese restaurants to Product tampering and splintered glass in Baby food in Great Britain” (Campion-Vincent, 1989:12).*

Daniel Barnes (1994:76) ha planteado que, para el estudio e interpretación de leyendas contemporáneas, deben ser puestos en juego tanto el análisis del contexto, como el tradicional recorrido estructural por el texto, fundiendo ambos sentidos en la búsqueda de “la moralidad del relato”, o sea la moraleja que se pretende difundir. Esta característica que los folkloristas suelen llamar el “corte didáctico” de la narración, puede apoyarse en características propias del relato, en los intérpretes, o bien en un contexto propicio que le dé credibilidad. En cualquier caso, el estudio de las leyendas contemporáneas –urbanas y/o rurales – encuentra un buen motivo en aquello que nos está diciendo en relación de la comunidad en que circula. Los relatos sobre tráfico de material humano han recorrido todo el mundo y adquieren significado concreto en cada contexto. Martha Blache (1999:118) recupera relatos de la época colonial, en historias sobre el “*Pistaco*” y el “*Sacaojos*”, personajes míticos que, se dice, degollaban a nativos en Perú para extraerles grasa y órganos con el propósito de trasladar dichas piezas al continente europeo, metáfora radical de la expoliación. Según los relatos de aquella época, la grasa que se quitaba a los nativos americanos era sometida a un proceso de elaboración y se la empleaba en la fabricación de campanas para las iglesias o en ungüentos con fines medicinales. Otras denominaciones de los mismos personajes son *Nakaq* y *Degollador*, adecuándose las explicaciones a las inquietudes que afectaban a la comunidad, como una forma de otorgar una valoración a determinadas circunstancias sociales, en un contexto específico. Este sería el motivo por el cual toma carnadura y se expande un relato, se torna “folklórico”, según Blache y Magariños de Morentín (1987:17), si los connotadores confieren a la situación narrativa “*un modo o estilo particular que identifica a un grupo al narrar y en lo narrado, al mismo tiempo que lo diferencia de otros grupos con los que interactúa*”.

La leyenda contemporánea sobre el tráfico de órganos humanos en establecimientos de internación de personas con discapacidad mental, viene a completarse con la desaparición de la doctora Cecilia Giubileo, constituyendo un nuevo relato, que dice mucho sobre esta clase de instituciones. El caso Giubileo alcanzó gran repercusión mediática en el orden nacional, ocupando titulares en medios gráficos y electrónicos

durante años. Dos décadas después sigue siendo noticia, ya en calidad de efemérides y constituye, junto a los rumores sobre el tráfico de órganos, una marca identitaria de la Colonia Montes de Oca. El efecto de plausibilidad se multiplica cuando el hecho es informado – aún con reservas – en medios gráficos tradicionales como por ejemplo los diarios Clarín y La Nación:

*“Una misteriosa desaparición que ya tiene más de dieciocho años... Fue el 16 de junio de 1985... En la historia se habló de una red que traficaba órganos. Maltratos, mala atención, muertes misteriosas, desaparición de pacientes, venta de órganos, violaciones y robo de medicamentos. Muchas hipótesis, pero ninguna prueba concreta. Tampoco un pronunciamiento judicial al respecto...”* (Diario Clarín, 5/1/2004)

El recordatorio de la noticia y su misterio circula a través de los diarios nacionales y también en las provincias, un ejemplo de ello es la publicación de una reseña que hace el diario “Los Andes” de la Provincia de Mendoza, que incorpora a su sección “Efemérides”, asociando la noticia y el rumor a modo de conjetura:

*“1985 - Desapareció en la Argentina la doctora Cecilia Giubileo, cuando estaba en la colonia neuropsiquiátrica Montes de Oca. Tenía 39 años y se sospecha que fue ultimada por conocer que en ese establecimiento presuntamente se realizaban extracciones ilegales de órganos y de sangre a los pacientes”* (Sección Efemérides Diario Los Andes, Mendoza, 16/6/2003)

Los diarios de circulación nacional informaron los datos que surgían de la investigación judicial, pero también dieron lugar a los análisis del caso y las conjeturas. Muchas veces los medios de difusión confunden a la Colonia Montes de Oca con “Open Door”, nombre con el que se conoce al Instituto “Domingo Cabred”, vecino a Montes de Oca y también para internación, pero de personas con trastornos psiquiátricos, derivadas generalmente por orden de jueces en lo penal y correccional. La vinculación entre la desaparición con el rumor sobre el tráfico de órganos a veces es citada como parte de la noticia y otras como conjeturas de algunos periodistas de la Sección Policiales:

*“...Poco a poco, el verdadero rostro de Open Door salió a relucir: había tráfico de órganos, se utilizaban enfermos como cobayos para experimentar nuevas drogas. La corrupción reinaba en un hospital en el que el 85% de los pacientes no habían sido visitados por nadie durante el último año, según reveló un estudio realizado por la socióloga Silvia Balzano, del Conicet, mucho después... (Alvaro Abos, La Nación, 12/3/2006).*

Como ya se mencionó varias veces en este trabajo, la Colonia Montes de Oca es un ámbito en el cual la mayoría de las personas que son internadas no reciben visitas. Cuál es el motivo de este desentendimiento de las familias no tiene una respuesta fácil, es posible que la locación rural contribuya al aislamiento, aunque existen servicios de ómnibus que arriban cada media hora desde la ciudad de Luján. No hay limitaciones en cuanto al horario de visitas y hay previsto un parque, con mesas y bancos de cemento, donde los pacientes pueden recibir a sus familiares y allegados. En cuanto a los curadores, vale reiterar que la mayoría de ellos son funcionarios designados de oficio, circunstancia vinculada a que la casi totalidad de los pacientes provienen de sectores socioeconómicos de bajos ingresos.

La difusión del rumor a través de medios gráficos sensacionalistas o electrónicos y especialmente a través de páginas web, contrapone una realidad institucional (médico-jurídica, ubicada en la Colonia y en los estrados judiciales) con sospechas que ganan plausibilidad en datos reales extraídos de estadísticas de imposible comprobación o investigaciones que no están explícitamente referidas al hecho de la desaparición ni al presunto tráfico de órganos. Existe gran cantidad de páginas web que denuncian abiertamente una conspiración:

*“La desaparición llevó al primer escándalo sobre tráfico de órganos surgido en la Argentina a raíz de las investigaciones realizadas para encontrar a la doctora. La búsqueda de su cuerpo en ese lugar, que tiene una extensión de 270 hectáreas, permitió el hallazgo de túneles secretos donde se encontraron huesos humanos. Una inspección oficial de los archivos del psiquiátrico y de la cercana Colonia de Open Door*

*reveló que entre 1976 y 1991 habían muerto 1321 pacientes y que otros 1395 estaban desaparecidos... ”*

([http://rosarioeduca.com.ar/nuevostiempos/Traficante\\_Organos\\_Carniceros](http://rosarioeduca.com.ar/nuevostiempos/Traficante_Organos_Carniceros))

La desaparición de Cecilia Giubileo se produjo a poco de restaurado el sistema democrático en la Argentina, precisamente en un momento signado por el juicio a las Juntas de Comandantes de la dictadura militar que gobernó entre 1976 y 1983. Los cargos por los que fueron juzgados estaban vinculados a la creación de una nueva categoría de víctimas: los desaparecidos. La desaparición forzada de personas constituyó un accionar sistemático del terrorismo de Estado, que muchos sectores de la opinión pública argentina se negaban a admitir hasta ese entonces. Con los juicios a las Juntas de Comandantes se difundieron miles de testimonios sobre esa operatoria (CONADEP, 1984:9). De allí que tal categoría (desaparecido) adquiriera significación para designar tanto a Cecilia Giubileo como a los pacientes que presuntamente fueron víctimas de la ablación ilegal de sus órganos. La ausencia de resultados en la investigación judicial sobre la desaparición, se sumaba a las constantes denuncias sobre irregularidades institucionales, aunque estas acusaciones deberían ser tomadas con mucho recaudo, ya que no se trata de fuentes confiables y en general sus voceros no se identifican. Las tramas que circulan en esa clase de sitios de Internet unen misterio policial, con corrupción administrativa y complicidad política:

*“Cada año la Colonia vomitaba al cementerio de Luján más de cien cadáveres, en su mayoría con el rotulo de NN...Cada año también aparecían cadáveres en el campo, en las cloacas o en una ciénaga pestilente que ocupa 20 hectáreas....Todos los miembros de la Colonia, profesionales y empleados se ponen de acuerdo en afirmar que jamás hubieran dejado en semejante lugar a un hijo suyo por mas grave que fuera su enfermedad. Un ex empleado jubilado fue más allá y dijo: "Los enfermos que van a la colonia suelen ser gente muy pobre y la familia lo abandona"*

(<http://www.oscurosol.com.ar/Investigaciones/MontesdeOca.htm>)

El rumor remite a dudosos testimonios de empleados de la institución, así como a presuntas investigaciones judiciales, pero casi siempre trae en su auxilio hechos de conocimiento público o datos sobre características del predio o del funcionamiento de la Colonia. El Dr. Florencio Sánchez, que ocupaba la Dirección de la Colonia al momento de la desaparición de Cecilia Giubileo, fue procesado y encerrado en prisión debido a otros delitos (incumplimiento de los deberes de funcionario público y abandono de persona) y no por la desaparición de la doctora. El Dr. Florencio Sánchez murió en prisión sin dar testimonio de las acusaciones sobre el tráfico de órganos. En relación a la circulación del relato en el propio seno de la Colonia, es difícil realizar un desglose de la vida propia en tanto narración oral y las influencias de las versiones periodísticas. En el presente trabajo no indagué expresamente en entrevistas a profesionales o pacientes sobre el caso Giubileo, aunque cada vez que salió en una conversación, pude notar la fuerte influencia de las versiones periodísticas sobre el tema en las opiniones de empleados y pacientes.

### **Los usos del relato**

Los periodistas de los medios masivos de difusión que cubrieron el caso de la Dra. Giubileo estaban al tanto de los rumores sobre tráfico de órganos, ya que esos relatos circulaban profusamente con anterioridad al año 1985, posiblemente a partir de la creación del Centro Único Coordinador de Ablación e Implante (CUCAI) en el año 1977 por la Ley 21.541. Suele asimilarse la narrativa folklórica con relatos tradicionales, transmitidos en ámbitos rurales y en una relación cara a cara. A partir de la industrialización, los procesos de urbanización y los medios de difusión masiva, se pronosticó una declinación de estas formas de comunicación. Sin embargo, se han fortalecido otras formas de narrativa folklórica, tales como las leyendas contemporáneas, rumores, anécdotas, chistes, narrativa personal e historias acerca de víctimas y victimarios (Blache, 1999:9). La folklorista húngara Linda Dégh a partir de la década de 1960 amplió el campo de aplicación de la narrativa oral, particularmente en relación a la leyenda contemporánea, incluyendo otras formas de transmisión del relato tales como los canales escritos, radiales, televisivos y otros medios electrónicos. Los estudios en narrativa folklórica, que se habían desarrollado alrededor del estudio de

cuentos tradicionales, ahora se podían aplicar a otras formas de transmisión que no necesariamente se difundieran por conductos tradicionales y sobre todo, abordaba el relato urbano.

Advierte Linda Dégh que el narrador de leyendas contemporáneas brinda una serie de detalles para localizar el suceso: identifica a las personas involucradas, hace referencia al aspecto físico, el nivel social, la ocupación o el lugar en donde viven los protagonistas. Todos estos detalles le confieren verosimilitud al relato, lo cual no implica que el narrador realmente lo crea. No obstante, está dando cuenta de situaciones que inquietan a un grupo o una comunidad. Por supuesto que cobra relevancia la forma en que el narrador despliega su testimonio. Al igual que en los cuentos folklóricos, el narrador no pretende ser autor de la historia, sino un transmisor de un hecho que presenta como real (Dégh y Vazsonyi, 1994: 27). La leyenda tiene un estilo breve y fragmentado, de fácil y clara transmisión. En general acepta variaciones en diversas versiones. Dégh y Vazsonyi sintetizan: “*toda leyenda afirma algo*”, en referencia a segundos pensamientos, creencias u opiniones. La conclusión es que es irrelevante si la leyenda es creída o no y que más allá de su poder de convencimiento actual, es claro que el mensaje “*fue creído alguna vez por alguien en algún lado*” (Dégh y Vazsonyi, 1994:51). Las reelaboraciones y adecuaciones de los relatos son medios a través de los cuales los grupos manifiestan rasgos identitarios, desplegando una manera de construir su propia imagen, conforme al contexto social (Blache, 1999:117). En el caso de la desaparición de Cecilia Giubileo hay concurrencia de tópicos: la desaparición forzada, las “mafias” estatales y la vulnerabilidad de personas internadas con retraso mental, que en la práctica y a pesar de las declaraciones oficiales, ocupan una posición de menor protección jurídica debido a que no tienen el pleno goce de sus facultades mentales y están confinadas. Patrick Mullen ha buscado puntos de conexión entre la leyenda urbana, los cuentos de creencia urbana y el rumor, planteando que si bien existen diferencias en cuanto a origen, función y estructura, el punto a enfatizar debe ser el análisis social de estos relatos y su uso en el contexto (Mullen, 1994:57). El relato sobre la Dra. Cecilia Giubileo se compone de la noticia en sí, sumada a una serie de rumores sobre el tráfico de órganos en esa institución, actividad que serviría para explicar su desaparición. Más allá de los sucesos que hubieran ocurrido (y que luego de más de veinte años serán difíciles de desentrañar), podemos afirmar, junto a los autores



precitados, que esta narración propone una lectura sobre la propia constitución de la Colonia Montes de Oca:

*“Los diferentes contextos correspondientes a la formación del rumor, todos tienen una cualidad en común: la ambigüedad. Las crisis o los acontecimientos poco comunes son ambiguos por naturaleza; a partir de un hecho surgen las preguntas que por los medios ordinarios no pueden contestarse. En la mayoría de los casos cuando la ambigüedad de la situación original se resuelve el rumor eventualmente muere. Pero cuando una situación permanece ambigua hay más posibilidades de que sobreviva una leyenda tradicional” (Mullen, 1994:67)*

La ambigüedad en el caso Giubileo no se expresa solo en el misterio sobre su desaparición. Al poco tiempo, comenzaron a elaborarse versiones novelescas sobre su presunta militancia política y sus parejas amorosas.

### **Efecto pedagógico de la narración**

Las referencias a personas internadas con discapacidad mental, suelen producir miedo, aversión, incertidumbre. ¿Internarlos implica “depositarlos y olvidarlos”?, ¿Su internación tiene por objeto cuidarlos o estar a salvo de ellos? Cuando una persona es declarada incapaz pierde la posibilidad de ejercer por sí misma sus derechos, es un incapaz de hecho absoluto y la manera de ejercer su ciudadanía es por medio de su representante legal denominado curador. Como ya se dijo, los curadores en general concurren poco a entrevistarse con sus representados, al igual que los propios familiares. O sea que en la práctica, los pacientes internados en la Colonia Montes de Oca son sujetos equiparables a la figura que Giorgio Agamben tomó del antiguo derecho romano, el homo sacer, o sea seres a quienes no era lícito matar, pero que si alguien lo hacía no recibía castigo (Agamben, 1999: 96).

La trama burocrática es perfectamente receptiva de esta ambigüedad y deja los intersticios necesarios para que las carencias en atención y vigilancia sobre los pacientes

sean naturalizadas, por ejemplo, debido a la falta de la cantidad suficiente de personal auxiliar de enfermería. Muchas faltas de atención institucional son suplidas por colaboraciones e intercambios entre los propios pacientes y la pertenencia a redes sociales implica una mayor protección dentro de una interacción competitiva que puede volverse violenta en ocasiones. Así, los pacientes que no reciben visitas son víctimas propicias de cualquier abuso.

La categoría de *homo sacer*, recuperada por Agamben, es útil para reflexionar sobre una dimensión metafórica del relato del tráfico de órganos en la Colonia Montes de Oca, no ya bajo la forma de una actividad nocturna y misteriosa con cadáveres fragmentados, sino como el vergonzante trámite de “depositar” los cuerpos de personas con retardo mental en una institución y dejarlas allí abandonados a su suerte. La fantástica metáfora del tráfico de órganos en instituciones de salud mental saca a la superficie un debate sobre las complejas relaciones con la discapacidad mental y los derechos de los pacientes. Las familias, los profesionales involucrados y los propios pacientes sufren ansiedades a partir de la internación, una instancia que se halla controvertida por sus posibles efectos dañinos para la integridad física de los internados. El relato de la desaparición de Cecilia Giubileo constituye una oportunidad para analizar, no sólo a la Colonia Montes de Oca, sino a la construcción social de la discapacidad mental y la idea del confinamiento de estos pacientes.

Maud Mannoni (1996) al relatar la experiencia francesa en políticas de salud mental, afirma que el encierro provoca una peligrosa desintegración del sujeto, al que se convierte en objeto y se lo transporta o deposita en lugares aislados. Pero también hay riesgo de deshumanización en la implementación de las políticas de externación, ya que si no se cuenta con un adecuado y dedicado seguimiento, se podría estar “diluyendo” al “loco molesto”, con el propósito de “no verlo” (Mannoni, 1996:48). Hay diferentes formas de no querer ver a las personas con discapacidad, que pueden ir desde el encierro en una habitación de una casa, a la internación o a la indiferencia. El mensaje del relato del tráfico de órganos los pone en el lugar de objetos, en la radical caricatura de recipientes semivivos con material biomédico.

En el relato, la doctora Cecilia Giubileo encarna el lugar de una mujer comprometida que luchó por los derechos de “los que no tienen voz”, contra un sistema de tráfico de

órganos, corrupción, con contactos políticos enraizados en la dictadura militar que vivió la República Argentina entre 1976 y 1983. Quienes rechazan esta versión, la sindicán como una profesional más, que nunca estuvo involucrada en ninguna clase de reclamo, e incluso algunos buscan la explicación de su desaparición en motivos pasionales, ya sea afirmando que fue asesinada por su amante o bien que huyó con él a Paraguay. De cualquier manera, a efectos de este trabajo, no importa qué sucedió sino qué dice el relato folklórico y su contexto de una institución centenaria como la Colonia Montes de Oca. El relato implica una marca identitaria, a la vez que interpela sobre el cuidado, más no necesariamente sobre la propia internación, al reivindicar el papel de la médica humanitaria. //

## Capítulo V

### EL JUEGO Y LA REHABILITACIÓN

#### Una experiencia de rehabilitación con “los que no salen”

En este capítulo analizo una experiencia institucional, realizada con un grupo de internados de escaso nivel de intercambio social, conocidos en el Pabellón 6 como “los que no salen”. Ellos tienen una vida social mucho menos intensa que quienes trabajan en alguna actividad dentro de la Colonia, su comunicación está restringida y en general son evitados por los demás compañeros. El Instituto cuenta con personal que se encarga del cuidado de los pacientes en los pabellones, la mayoría de los empleados son auxiliares de enfermería y cada pabellón está a cargo de una persona que dirige un equipo. Los profesionales médicos no están en los pabellones de forma permanente sino que concurren durante la semana para realizar visitas de rutina y especialmente prescribir las medicaciones para tratamientos psiquiátricos. Si bien los equipos de los pabellones están coordinados por la dirección del Instituto y subordinados a las indicaciones de los médicos, cuentan con relativa autonomía en virtud de la variabilidad de las características de la población en cada unidad. Normalmente el Pabellón 6 tiene disponibles unas cuatro o cinco personas por turno para atender al casi centenar de pacientes, lo cual resultaría insuficiente si no se hubiera desarrollado un complejo sistema de ayudantías por parte de los propios internados que colaboran de forma voluntaria con muchas tareas. Por supuesto que quienes realizan esas tareas son los pacientes con retraso mental moderado y tal participación los distingue con beneficios, como mayor prestigio entre su grupo de pares gracias a la interlocución privilegiada con la autoridad.

A mediados del año 2005, el equipo de empleados y auxiliares de enfermería del Pabellón 6, propuso a las autoridades del Instituto la realización de actividades de desarrollo cognitivo, específicas para estos pacientes “que no salen”. Esta iniciativa, en cuanto interés de subjetización, es coincidente con la orientación de la Dirección de la

Colonia, que propone tareas tendientes a dar el alta a la mayor cantidad de pacientes, según su grado de adaptación a la vida social y el contexto familiar que lo pueda recibir. Tal política parte de la premisa que la vida en instituciones conlleva un deterioro en los intercambios sociales del paciente, no contribuye a su bienestar y empeora sus condiciones de sociabilidad. El encierro refuerza las sugerencias propias y externas, no apunta a la restitución de una determinada racionalidad sino que responde a criterios de peligrosidad, que son retomados por los compañeros de Pabellón que dejan aislados a los pacientes con mayor grado de retardo mental, reproduciendo relaciones de subordinación provenientes de un orden social más amplio, fundado en la identificación de un mundo morbosos signado por la enfermedad (Foucault, 2003:70).

Sobre esta premisa, las autoridades de la Colonia Montes de Oca han desplegado un mensaje institucional cuyo objeto es vencer resistencias en los distintos actores comprometidos, desde familiares de los pacientes hasta su propio personal. Ese clima de renovación fue favorable para una propuesta innovadora, que enfoque la labor institucional desde una perspectiva pedagógica y no meramente médica. La realización de talleres de juegos educativos, tiene por objetivo el fomento y entrenamiento de competencias comunicacionales en esas personas. La reinscripción de los internados en la comunidad es un paso delicado primero por las propias incapacidades causadas por el retardo mental, pero quizás en igual grado porque la experiencia de la internación graba en el individuo pautas de interacción que no son fácilmente aceptadas fuera del instituto.

### **Presentación de los talleres**

Con el propósito de implementar la actividad lúdica para los pacientes, se suscribió un convenio con una asociación civil especializada en realización de talleres de juegos. El objetivo fue utilizar dispositivos pedagógicos para la estimulación y el desarrollo de habilidades sensoriales, motricidad individual y vínculos grupales. Para recabar la enunciación de motivos de estos talleres, entrevisté a los encargados del Pabellón 6. Si bien hay muchas personas con responsabilidad formal tanto en el ámbito de empleados de enfermería, auxiliares, trabajadores sociales y personal médico, cada pabellón está a cargo de una persona que coordina la labor administrativa, que está ubicada en una

oficina, un lugar restringido al acceso de los pacientes. Allí el jefe del Pabellón 6 me recibe, mientras desarrolla su trabajo administrativo. Hace treinta y dos años que está en la Colonia y veintiséis años en este pabellón. Del otro lado del escritorio está la Trabajadora Social a cargo, que concurre dos veces por semana al Pabellón y otros días se desempeña en otra oficina de la Colonia. Entre ambos me explicarán el objetivo de los talleres mientras escriben en sendos libros de actas las actividades del día.

En esa oficina se acumulan los elementos valiosos del edificio, hay grabadores, ropas, zapatillas, elementos de juego y papeles. Las puertas no tienen picaporte, por lo tanto no se pueden abrir salvo que uno tenga la llave. Solamente tiene llave o picaporte el personal del pabellón, pero también pude observar a un par de pacientes que operan como ayudantes. Uno de ellos estaba sentado en la oficina y cuando entré lo saludé, pero en ese mismo momento me aclararon que era un paciente. Está allí y una de sus tareas que pude observar es cebar mate. Cuando entra un paciente a pedir cigarrillos me cuentan que la familia de ese muchacho le trae una cantidad de cigarrillos, para que el encargado del pabellón se los vaya dando de a poco. La gestión anterior de la Colonia, había prohibido el consumo de cigarrillos en el predio, pero es una norma que no se cumple. Me describen insistentemente al pabellón como el más peligroso, "*aquí vienen los pacientes más agresivos*". Comentan que tienen que protegerlos porque a veces se lastiman ellos mismos. Por ejemplo, dicen, "*no tienen noción de la idea de suicidio*" y me cuentan un caso de alguien que intentó de muchas maneras quitarse la vida, hasta que un día logró escapar y murió de frío en el campo.

El Pabellón 6, con casi cien pacientes con diversos diagnósticos, es el único que tiene esta actividad recreativa. Se trata de un proyecto denominado "APRENDER JUGANDO" que fue diseñado, como ya dijimos, por el propio jefe del pabellón con la colaboración de una Organización No Gubernamental llamada "AGORA LUDUS". Presentaron una propuesta al Director de la Colonia y fue aceptada. La mayoría de los que intervienen ya trabajan en la Colonia, pero también incorporan el asesoramiento de profesionales externos. El jefe del Pabellón me insiste para que lea la carpeta donde se describen las actividades recreativas y su planificación, remarcando que la iniciativa surgió de los propios empleados. Participan del Proyecto "*los que no salen*", o sea que se quedan todo el día dentro del pabellón. El objetivo buscado con la realización de estos talleres es lograr una rehabilitación, con vistas a una posible reinserción

comunitaria de los pacientes. Este propósito está en consonancia con la ya enunciada política reformista de las autoridades de la Colonia, expuesta en el capítulo anterior.

### **El trabajo en el salón**

El salón donde se realiza este taller tiene aproximadamente cincuenta metros cuadrados, con piso de mosaico, muy luminoso gracias a las seis ventanas de vidrio (todas enrejadas) que dan hacia el parque. Hay cortinas de tela, que según las actividades, pueden cerrarse. No hay un lugar aislado desde donde observar, por lo cual me siento en el suelo y así realizo mis anotaciones. En general se trabaja con diez pacientes, todos ellos vestidos con un pantalón de gimnasia azul (*jogging*), camiseta y zapatillas. Es la ropa que les provee la institución, aunque pueden ponerse otra si lo desean y la tienen. Los pacientes participantes atienden las consignas que imparten las docentes y se concentran en la actividad del salón. Cuando entré por primera vez, estaban haciendo un ejercicio de secuencias entre momentos de música y pausas para realizar un ejercicio. La tarea consiste en bailar mientras se escucha la música y agruparse en “casas” cuando se produce una pausa. Los centros de agrupamiento son montículos formados con papeles de diario acumulados en los cuatro rincones del salón. Si bien los movimientos suelen ser torpes, los participantes lograban coordinar las secuencias y todos reían cuando finalmente se formaban los agrupamientos.

Al rato se abrió la puerta y entraron al salón tres pacientes que no pertenecían a ese grupo sino al siguiente, cuyo taller empezaba un rato más tarde. Su ingreso fue intempestivo y las dos docentes que estaban coordinando la actividad les indicaron que salieran, de forma amable pero firme, logrando acatamiento. El principal argumento que utilizaron es que su clase empezaba más tarde, en ese momento se estaba desarrollando una actividad que no era para ellos. Las órdenes de los empleados, en general se asemejan a las de docentes hacia niños pequeños, utilizando un sereno tono de voz y sin alterarse por las insistencias, los ruegos o incluso el llanto de los pacientes, a quienes en todo momento tratan de calmar.

Durante tres meses observé muchas de las tareas en el salón que se utiliza como aula, los ejercicios más comunes fueron:

a) *Tareas en equipo*: Pasarse la pelota con la mano entre cuatro o cinco personas, a distancia de dos metros cada uno. Requiere coordinación motriz, pero también comunicación entre quien envía la pequeña pelota de goma y quien la recibe. Son las actividades que producen mayor excitación en el grupo; hay gritos, risas y también se producen situaciones de competencia entre algunos pacientes. Las reglas iniciales suelen ser modificadas tomando elementos de otras actividades o de un deporte. Las docentes se muestran más atentas para evitar conflictos.

b) *Motricidad y coordinación*: existen distintas variantes para estas tareas, por ejemplo moverse libremente por el salón. Estos pacientes tienden a quedarse en estado de reposo, que puede ser de pie, sentados o acostados. Pueden permanecer en una posición estática durante lapsos de más de una hora, por lo que estos ejercicios intentan estimular el movimiento por el salón. Incluye cierta coordinación debido a que se intenta que no choquen entre sí durante la caminata. Otra forma más compleja es acompañar el ejercicio con música y buscar una armonización, a la manera de un baile.

c) *Relajación*: en general se combina con estimulación a través de un fondo musical suave, mientras que la docente evoca imágenes tranquilizadoras. Las evocaciones más frecuentes refieren a sensaciones agradables de textura, color y temperatura.

d) *Manipulación manual*: es una tarea netamente individual en la que se trabaja con manipulación de objetos pequeños, que pueden ser una pelota de goma o cualquiera análogo, con el propósito de estimular la discriminación de textura, forma o volumen. Otra forma de trabajar estas habilidades es acumulando objetos, por ejemplo apilando diarios con el propósito de que mantengan el equilibrio.

Casi siempre, se cierra la clase con un último ejercicio de relajación. Los pacientes se acuestan en el suelo y deben imaginar un viaje a un lugar agradable, con música muy suave de fondo y con la voz de la coordinadora que va rememorando sensaciones



físicas, como el sol en la cara, estar tirado sobre el pasto, el color del cielo. Noté que uno de los pacientes parecía dormido, los demás siguen la consigna. Con voz muy pausada y tranquila dijo la coordinadora "*Pienso en cosas lindas, siento ricos olores*". Esa evocación me recordó que, al principio, me había costado acostumbrarme al olor fétido en ese salón, pero con el correr de los días esa sensación desapareció.

Los pacientes que participan son de mediana edad, entre veinticinco y cincuenta años y todos guardan silencio durante el ejercicio. Observé que uno de los más jóvenes de ellos saltaba y aplaudía permanentemente. El paciente que se ubicó más cerca de la empleada que coordinaba la tarea iba siguiendo la narración, pero la interrumpía y hacía acotaciones, le decía insistentemente: "*Señorita, tenga cuidado con Calabró, es un sinvergüenza*" (se refería a otro paciente). Ella lo tranquilizaba y continuaba el relato para todos. Otro me miraba, sentí que desconfiaba al verme escribir. Luego pareció quedarse dormido, pero al rató volvió a mirarme. Los demás seguían el ejercicio, que pronto cerró la docente: "*...Como todos los paseos, siempre hay que volver...*". Cuando se incorporaron, la coordinadora les preguntó "*a dónde fueron y si lo pasaron bien*" y no hubo muchas respuestas, aunque denotaban una sensación agradable en esa labor. Luego agradecieron, saludaron y se despidieron, terminó la clase para ese grupo.

Entonces entró otro grupo, de ocho pacientes. Uno de ellos, me prestaba especial atención durante todo un buen rato, tanto que tuve que insistirle para que vaya a participar del juego grupal. No le entendía lo que decía, pateaba una pelota de goma y yo se la devolvía, varias veces repitió el juego. La actividad de las coordinadoras congregaba a la mayoría (cinco) pero otros tres deambulaban por el salón sin prestar atención. Las docentes intentaban señalar las reglas, las repetían con mucha paciencia. Una de ellas tenía una cámara fotográfica y registraba la actividad. El paciente que me seguía me abrazó y le pidió a una de las coordinadoras que nos tome una foto, además insistía en que juguemos a las cartas. El juego del taller consistía en conformar dos equipos, cada uno de los cuales debía llevar objetos y agruparlos en el otro extremo del salón. En el transcurso del juego las reglas se fueron relajando, los pacientes cambiaron de equipo, pero aumentaba el entusiasmo. Duró aproximadamente veinte minutos y al final del ejercicio, todos aplaudieron, se percibía un clima de alegría, en particular en el núcleo de cinco que participó activamente.

Es común que durante los juegos haya música de fondo. Sobre una tabla empotrada a la pared está el radio grabador, la música es suave, a veces sintonizan alguna emisora de FM. Algunas actividades combinan motricidad y coordinación individual con tareas grupales, como un juego que consiste en pasarse con la mano una pelota pequeña de goma espuma, debiendo decir el que tiene la pelota a quién se la va a pasar. Durante este juego es común que las reglas vayan modificándose, por ejemplo se pasa la pelota sin anuncio previo y causa gracia que se le caiga al desprevenido. Varios de los pacientes hacen travesuras o bromas, por ejemplo uno le tira varias veces a otro la pelota en la cara. El primero se divierte con la broma y el segundo demuestra fastidio, pero no reacciona violentamente.

La circulación en el salón es libre, cuando se abre la puerta pueden entrar o salir sin que nadie les pida explicaciones. Aún así, un paciente pide permiso para ir al baño, entonces la docente le da la “llave” de la puerta, que en realidad es un hierro que opera como picaporte. Cuando se abre la puerta entra otro que no conforma este taller, se acerca a donde estoy sentado y me deja su mazo de cartas. Creo entender que dice “*Teneme*” y se va a jugar a la pelota. Luego hace bromas a la docente y se esconde bajo la mesa. Ella se dirige a todos los pacientes: “*Parece que no hay ganas de jugar*”. Al rato entra otro y se sienta cerca de donde yo estoy anotando. Me dice: “*¡La chica ésta es linda, tiene buenas piernas! Anote*”, me ordena luego con una sonrisa pícara. Él parece ser uno de los más jóvenes del pabellón. Cuando la docente que coordina la actividad se acerca, él le repite lo linda que es:

- *¿Por qué decís eso?* pregunta la coordinadora,
- *Porque usted es linda. Estoy enamorado de vos...*

La docente se ríe y sigue su rutina, ya está preparando las cosas para irse mientras el joven alumno me sigue hablando de ella como si ella pudiera escucharlo: “*Me voy a hacer la cama y nos vamos a ir los dos juntos*”. Me pide que le escriba una carta de amor que me va a dictar para “su maestra”. La escribí tal como lo pidió y luego él se la entregó a la coordinadora de la tarea, al final de la clase.

La actividad recreativa o educativa descripta es novedosa en el Instituto y condensa un valor testimonial en la construcción de los roles de pacientes y de empleados del

Pabellón 6. Los pacientes “que no salen” son los más rezagados y ocupan una situación de subordinación frente a otros que cuentan con mayores recursos comunicativos para intercambiar bienes materiales y simbólicos. La propuesta de un tramo de rehabilitación, con formato pedagógico, es parte de un proyecto de acortamiento del lapso de las internaciones. Esta meta requiere que las personas que volverán a vivir con sus familias, posean competencias comunicacionales que les permitan interactuar socialmente fuera de la institución. Mientras tanto, la preparación de los pacientes para un intercambio en ámbitos sociales más amplios, pretende cuestionar la internación “crónica”, recuperando la posibilidad de terapia y rehabilitación.

Si la mirada médica designa a las personas por su patología, la enfermedad o la deficiencia se constituye como una unidad específica que opaca a la persona en su integridad. La realización de talleres para los pacientes, con una perspectiva que estimule y entrene sus competencias comunicativas, diluye intrínsecamente el enfoque patológico para tomarlo como un individuo en su totalidad psicológica y fisiológica. Al utilizar técnicas lúdicas como recursos en el salón de clases se intenta recuperar la unidad entre cuerpo y espíritu, la palabra dirige las conductas y los pacientes se humanizan en el intercambio social.

## Capítulo VI

### VIDA COTIDIANA DE LOS PACIENTES

#### Pabellón 6

El lugar específico donde desarrollé la investigación es el Pabellón 6 de la Colonia Montes de Oca. Fui presentado por mi directora de tesis a los empleados y luego al encargado, comencé a sentirme cómodo mientras desarrollaba las entrevistas y además tenía libertad para tareas de observación participante. El Pabellón 6, igual que los otros, es un edificio antiguo con dos entradas, una de cada lado, donde habitan casi cien hombres, sin contar a los empleados que se van turnando (siempre hay entre tres y cinco), ni a los médicos que no están allí de manera permanente, sino que realizan visitas diarias. Tiene unos cien metros en su cara principal, cincuenta metros de profundidad y dos plantas. Pueden observarse ventanas con barrotes y una entrada principal precedida de seis escalones, que dan acceso a la galería externa, delimitada por una barandilla. En ese pasillo externo, es común ver ropa recién lavada colgada para secarse. Si bien existe una lavandería, muchas veces los pacientes lavan su propia ropa en el pabellón y la cuelgan allí o de las ventanas.

Las dos puertas al exterior están siempre cerradas y sólo algunos pacientes que colaboran con los empleados tienen el picaporte para abrir. Cuando uno llega al Pabellón, debe tocar el timbre y antes que llegue la persona que abre, es muy probable que se aglomeren del lado de adentro varias personas para preguntar quién es, e ir a dar la noticia al “portero” ocasional. Pasando la entrada hay una sala que conecta a un gran dormitorio con más de sesenta camas, una cocina donde se halla una hornalla que siempre se la ve encendida durante el día, el comedor y los baños. También de allí sale un pasillo que conduce a la oficina administrativa, de donde sale la otra puerta hacia el exterior. En el medio del pasillo hay una oficina, a la que no tienen acceso los pacientes, que es donde trabajan los empleados preparando durante toda la mañana las dosis de

medicamentos que deben tomar los internos del Pabellón. Del distribuidor de la entrada, sale también una escalera que conduce al primer piso, donde hay otro dormitorio grande. En la planta baja, entre el comedor y la cocina hay un salón de juegos, donde se desarrollan las tareas descritas en el capítulo anterior.

El edificio está rodeado de amplios espacios verdes, pero a ambas entradas lleva un camino pavimentado. La construcción más cercana hacia un lado es el Pabellón 7 y hacia el otro lado es un edificio que se destina a algunas actividades administrativas y con un salón donde se hacen reuniones. También hay cerca un enorme terreno destinado a practicar deportes, hay arcos de fútbol y unos metros detrás un gimnasio, rodeado de mesas de cemento, aledañas a unas parrillas. En la parte de atrás del Pabellón, hay un pequeño espacio al aire libre pero delimitado por una cerca de alambre, donde a veces salen algunos pacientes. Sin embargo la cerca tiene un hueco por el cual una persona puede escabullirse.

### **Intercambios entre pacientes**

Las relaciones de intercambio de bienes y de prestaciones al interior de los grupos humanos constituyen una de las clásicas preocupaciones de la investigación etnográfica, en la medida en que permiten comprender prescripciones y prácticas sociales. La naturaleza de las transacciones, así como la modalidad que adquieren en cada contexto social conforman un dato clave para el estudio del interjuego de las comunidades, considerando que la vida social se consume en el intercambio (Sahlins, 1983:204). Marcel Mauss (1971) planteó, a inicios del Siglo XX, que los intercambios implican mucho más que la utilidad aparente de las cosas que circulan, cada trueque abarca ceremonias, jerarquías, operaciones con alcance moral que crean relaciones sociales. La ritualidad que acompaña al intercambio debe ser analizada como parte de una serie de operaciones con valor simbólico múltiple y complejo, dando a la circulación de bienes un valor mercantil pero a su vez una connotación ritual, con implicancias en las relaciones de poder en el grupo. Es por ello que la equivalencia entre los bienes

intercambiados no debe buscarse exclusivamente en el valor que daríamos externamente a los objetos, sino que la operación en sí misma tiene un valor social que supera a lo que Bronislaw Malinowski (1986a:176) denominó “trueque real”.

El estudio de los intercambios de bienes y de prestaciones, realizado en uno de los pabellones de la Colonia Dr. Manuel Montes de Oca, tiene por objeto conocer en detalle los códigos de actuación en ese contexto. El hecho de tratarse de personas con discapacidad mental y que se hallen en situación de encierro, no resta valor al análisis social del grupo, toda vez que se han observado en el trabajo de campo una diversidad de conductas que denotan una compleja organización, con intercambios materiales y simbólicos, así como estrategias individuales o grupales. A partir de la observación de la brecha entre las normas que rigen esa administración de la vida diaria y las prácticas reales, puede entenderse la conformación de normas informales, que incluyen de manera primordial el intercambio entre los pacientes. La premisa de la administración es asegurar la igualdad de trato entre los pacientes, sin embargo se crean jerarquías entre ellos, en gran medida a partir de los bienes o prestaciones que logran poner en circulación y cómo los cotizan frente a los demás.

Si bien en las conductas y representaciones de los pacientes es omnipresente “la autoridad legal”, en sus diversas expresiones: asistentes, enfermeros, profesionales, directivos, ese reconocimiento no opera como un obstáculo para la existencia de otros circuitos jerárquicos entre los propios compañeros de Pabellón. El liderazgo incide de manera directa en las posibilidades de provisión de bienes, a la vez que es afianzado por la posibilidad de ser “distribuidor”. Pueden obtenerse bienes o prestaciones en los intercambios informales entre los propios pacientes, a través de variadas estrategias como trueque, venta, préstamos y otras formas, a veces no voluntarias, como el hurto. En esta investigación opté por priorizar el análisis de las prácticas y representaciones de los pacientes por encima de las de empleados y autoridades, con el propósito de desnaturalizar nociones estigmatizantes de personas con discapacidad mental y analizar sus competencias para la actuación en el plano grupal. Una de aquellas manifestaciones es la circulación de bienes y prestaciones en la que participan los pacientes, lo cual evidencia rasgos de autonomía que muchas personas mantienen, a pesar de la vida regimentada en la institución.

## Provisión regular de los bienes básicos

Los intercambios de bienes presuponen determinadas competencias por parte de los individuos que participan en esas operaciones. Cuando se observa tal conducta entre personas internadas con retraso mental vale la pena reflexionar sobre el impacto de esa circulación de bienes en la organización social del ámbito en que tienen lugar, ya que esas sencillas operaciones pueden decir mucho de la institución y de las relaciones entre individuos y grupos. La vida social de los pacientes en la Colonia está diseñada alrededor del ordenamiento de rutinas, algunas de ellas observadas de forma estricta. Por ejemplo, ningún paciente puede faltar de su pabellón al momento del almuerzo, cena, para dormir o para la entrega de la medicación.

La antropóloga Silvia Balzano (2004a, 2004b, 2005) ha investigado en la Colonia Montes de Oca las relaciones de comportamiento de colaboración entre mujeres internadas, afirmando que casi el 40 % de la población del pabellón estudiado estaba involucrada en relaciones de cuidados brindados entre las propias pacientes. De allí se generan vínculos cuasi-familiares entre cuidadoras y cuidadas, que brindan asistencia básica a la persona objeto de ayuda, pero también provoca efectos favorables para quienes atienden a otras, por diversas formas de remuneraciones que reciben. Estos intercambios a veces implican pagos por parte de los familiares de la persona que recibe la atención, pero trasciende el plano de lo material al generarse una especie de sociedad extendida en el tiempo, con prestaciones recíprocas. Tales vínculos son propiciados por el contexto institucional que no alcanza a cubrir con empleados las necesidades de atención de todas las personas internadas. Las tareas de cuidado de personas imposibilitadas de valerse por sí mismas para cuidados básicos, producen vínculos que incluyen a las familias de las internadas, las empleadas del pabellón y a las pacientes más lúcidas, en un intercambio que nutre la vida social en la propia institución y protege los derechos de las personas más vulnerables por su grado de retraso mental (Balzano, 2005:8). Este tipo de relaciones que Balzano describe en pabellones de mujeres, aún no han sido estudiadas en pabellones de varones, donde en una primera aproximación puede afirmarse que las colaboraciones recíprocas adquieren otras formas. Así, es muy

difícil ver a un hombre ayudar a lavarse a otro o darle de comer en la boca, al menos en el Pabellón 6.

La Colonia provee a los pacientes de habitación, alimentación, vestimenta, atención asistencial y tratamiento psiquiátrico. Pero la cobertura de las necesidades básicas no agota los horizontes de consumo de estos pacientes internados por retraso mental y las formas de obtener otros bienes varían según las posibilidades de cada persona. Los bienes diferenciales más demandados son yerba, cigarrillos, azúcar y prendas de vestir. // Respecto de la comida, son abundantes las porciones que se sirven en los pabellones para el almuerzo, sin embargo es común que los parientes o visitantes cuando concurren a ver a alguien internado lleven algún obsequio, como tortas o galletitas. Algo similar sucede con la ropa: el establecimiento distribuye a cada paciente las prendas de vestir, pero son muchos los que han manifestado en varias entrevistas su preferencia por usar ropa no provista por la institución, como signo distintivo. A diferencia de la alimentación, los cigarrillos o la yerba mate no son artículos provistos por las autoridades. Si bien a veces se entrega a algunos pacientes un poco de yerba mate, el consumo intensivo hace que sea necesario comprarla o recibirla de las visitas. En el caso del cigarrillo, está formalmente prohibido que los internados fumen, sin embargo es práctica común que estén fumando y hasta incluso son los propios enfermeros quienes les administran los que los familiares les traen. El cigarrillo es un bien escaso en la Colonia y son muchos los pacientes que si los tienen fuman literalmente uno tras otro, hasta agotar su stock personal. Muchas veces se ven a pacientes armando cigarrillos con hojas de papel de diario, con muy poco tabaco e incluso con riesgo a quemarse la cara.

A pesar de la vida regimentada en la institución, son muchas las personas que logran demostrar rasgos de autonomía, ya sea en las actividades de rehabilitación como también a través de la trasgresión normativa. Quien logra una ubicación para trabajar en algunas de las tareas que prevé la Colonia, tiene mejores perspectivas para obtener bienes y, a su vez, para encontrar un reconocimiento en el grupo. Para los internados, pero también para los enfermeros, los pacientes que salen "*a trabajar*" son "*los vivos*", a diferencia de "*los tontitos o los idiotas*" que no pueden salir del pabellón. De todas formas, aunque no trabaje, cualquier persona con dinero o bienes para intercambiar recibe una mirada más atenta por parte de compañeros y empleados, porta una



subjetividad diferencial a partir de su inserción en la micro-actividad económica de la Colonia, siempre que hubiere obtenido sus recursos sin robarle a otro.

### **Peculio, pensión y propinas**

Muchos de los pacientes internados en la Colonia Montes de Oca realizan alguna labor fuera de los pabellones donde viven. Denominan a esas conductas “trabajo” ya que deben concurrir de lunes a viernes en el horario de la mañana y donde reciben directivas de un empleado del sector (por ejemplo el tambo, la huerta, la panadería, o áreas administrativas) y con esa tarea se hacen acreedores a lo que en la institución se denomina “el peculio”, o sea una pequeña suma de dinero que se tiende a pagar mensualmente, aunque muchas veces las restricciones presupuestarias que sufren los organismos estatales sanitarios hacen que se demoren los pagos. Estos trabajos han sido pautados, desde la fundación de la Colonia, como parte de un tratamiento de adaptación comunitaria de los pacientes internados y como propuesta de desarrollo que colabore a autoabastecer al establecimiento.

El paciente que cuente con dinero puede comprar cigarrillos, yerba mate o azúcar dentro de la propia institución, son bienes que se venden en la sede de un local de uno de los sindicatos de trabajadores estatales. También hay una paciente que los ofrece en un precario kiosco en su pabellón. Si bien la regla es que los pacientes no salgan de los límites del predio, algunos de ellos van caminando hacia la localidad vecina de Torres para hacer pequeñas compras o incluso para ejercer algunos empleos informales, como cortar el césped. Otra forma de obtener el dinero puede ser a través de pequeñas sumas que a veces les dan los parientes que visitan a pacientes, aunque como ya se dijo, son pocos los que reciben visitas y las familias de las personas aquí internadas en general pertenecen a sectores socioeconómicos de escasos recursos.

La fuente de dinero de mayor magnitud casi siempre es la asignación de pensiones por discapacidad, que paga el gobierno a algunos pacientes y que rondaban los trescientos pesos mensuales al momento de esta investigación. Este beneficio provisional es administrado por el representante legal de la persona incapaz, denominado por la ley

“curador”. Como expuse en el capítulo I, el curador puede ser un familiar del paciente o una persona designada por el juzgado que emitió la declaración de insania y tiene obligación de visitar periódicamente a su representado (situación que tampoco se verifica en todos los casos). Alberto es un paciente diagnosticado con retardo mental leve, de más de cuarenta años de edad y que reside en esta institución desde hace más de una década, luego de haber pasado por otras. Cobra una pensión por discapacidad, que su familia administra. Su hermana lo visita regularmente, cada dos semanas y le trae los bienes que él pide:

ALBERTO - “(...) *la pensión la cobra mi hermana pero no me da la plata... acá no podés tener plata porque te roban... ella me compra las cosas y me trae. Yo le pido lo que quiero que me compre.*”

Si bien los robos y hurtos son sucesos relativamente comunes, se trata de conductas no toleradas y los propios pacientes castigan a quienes los cometen. Estas sustracciones provocan peleas a golpes de puño, si se lo descubre inmediatamente, o bien comentarios agraviantes hacia quien es sindicado como “ladrón”. Es excepcional que los pacientes acudan a enfermeros o auxiliares para acusar a otro paciente o para tratar de recuperar algo que les fuera sustraído. El motivo es posiblemente la dificultad en lograr la atención de los empleados en estos casos, salvo que se trate de una situación reiterada y comprobada. Sólo así, quién realizó el hurto sería pasible de recibir una sanción “institucional”, lo cual no asegura que el denunciante recupere los bienes que le fueron sustraídos. La manera ordinaria de recuperar un bien hurtado es confrontar por cuenta propia a quien se sospecha lo tiene, primero de forma verbal, pasando luego a amenazas si fuera necesario. La potencia física y los vínculos grupales de cada uno – reclamante y sospechoso – serán determinantes en la vía que se elija para esta interpelación.

Otro paciente entrevistado, de treinta y cinco años de edad, con retraso leve y a quien denominaré aquí “Chango”, cobra pensión y también trabaja. No necesitaría el dinero proveniente del peculio ya que la pensión le permite comprar todos los meses algunos bienes que exhibe en cada visita. El día que me comunicó que había obtenido el beneficio previsional de la pensión lo hizo de la siguiente manera:

CHANGO-Hooola, cómo te va...! Buenas tardes, ¿recién venís? ¿Cómo andás? ¿Vamos a charlar allá a la mesita? ...Adiviná qué... ¿qué pasó? ¿Te acordás que estaba esperando algo? ¡ Me salió la pensión...!

JAS-¡Felicitaciones!

CHANGO-Yo sabía que lo tenía que dar. Ahora tengo la plata guardada, pero hay problema con la plata, el director no la da. Tienen la plata de la pensión y el peculio, no quieren dar. ...Se corre la bolilla que...y eso es el director...hay bronca...Nosotros no nos quejamos, en este caso tenemos que ver y esperamos que nos paguen la pensión, los pacientes cobramos la pensión y el peculio aparte...Nadie sabe nada...

De esta manera, algunos pacientes se las ingenian para obtener el peculio a través de las labores que realizan, pero a su vez gestionan la pensión, que sí implica una suma considerable para los gastos que realizan. Provoca especial agrado para muchos de ellos el poder hacer alarde de la astucia puesta en juego en la apropiación de recursos, así como la utilización de ese dinero. Si bien en el predio de la Colonia existen pequeños comercios, por precios y variedad muchos prefieren realizar compras en las localidades aledañas. Para comprar objetos en Torres o en la ciudad de Luján, Chango necesita que una trabajadora social lo acompañe, estos viajes se realizan una vez por mes, luego de cobrar la pensión. Es una jornada recreativa, viajan en ómnibus hasta la ciudad, allí caminan una o dos horas, compran las cosas planeadas y luego van a comer algo. También Chango recibe regalos o permuta bienes con otros pacientes, por ejemplo relata que un compañero suyo llamado Jorge (43 años, retraso leve), muchas veces le trae pequeños obsequios de uso diario, básicamente yerba mate y azúcar. Es una manera de compartir, según la disponibilidad de cada paciente y no requiere que los internos sean "amigos" entre sí, ya que estas dos personas tenían un trato cordial entre sí pero no compartían otras actividades más que ese amable intercambio. Esos regalos no tienen necesariamente correlato recíproco inmediato, sino que constituye un gesto de camaradería o de puesta en escena de liderazgos, tema que se tratará en el capítulo VII.

Una de las tareas más lucrativas para los pacientes dentro de la Colonia es el lavado de automóviles, que no forma parte de una labor terapéutica sino que es un servicio que

requieren algunos empleados, profesionales o visitantes. Es común que cualquier persona que llegue en automóvil sea abordada por uno o dos pacientes y se le ofrezca el lavado, a lo cual muchos acceden y pagan al lavador sumas que van desde cinco a diez pesos, que es mucho dinero para un paciente pero a su vez es relativamente barato si se contrata ese servicio afuera de la Colonia. Pero no cualquier interno puede libremente ofrecer el lavado de autos, esta es una tarea codiciada y quienes ocupan esos puestos protegen esa exclusividad. Jorge, de 45 años y diagnosticado con retardo leve, desde hace varios meses no se aloja en uno de los pabellones sino que vive en una casa dentro del mismo predio de la colonia, con solamente dos compañeros. Es una medida de adaptación, propuesta tendiente a favorecer una vida más autónoma de algunos pacientes, con vistas a su próxima externación. Del relato de Jorge surge que para poder obtener bienes o dinero utiliza dos vías: colabora en tareas administrativas (mandados) para el personal de la colonia y ayuda a lavar autos. Para esta última labor debe contar con la autorización de otro paciente, que tiene el control de esa actividad, "el Gato Viale":

JORGE: - *"Cuando hay autos para lavar, yo lo ayudo al Gato Viale. Él me da azúcar, él me da cigarros. Los médicos le pagan por lavar los autos, por lo menos le pagan 5 pesos, 10 ó 20 pesos. Por secar adentro, por lavar la puerta. Cuando está medio feo el día, no..."*

Esa participación en las propinas que recibe por ayudar a lavar autos se suma a lo que cobra como peculio que, tal como se refirió antes, es común que no se pague a tiempo. En el mes de octubre Jorge relataba que había varios meses de demora en ese pago, casi resignado:

JORGE: - *"Algo te dan, como para ganarse un poco. Ahora no se está cobrando, dicen que antes de las fiestas se va a cobrar..."*

Sin embargo a pesar del malestar no ha habido medidas de fuerza por parte de quienes asisten en tareas en talleres, huerta, tambo y otros ámbitos, las quejas se canalizan a través de las trabajadoras sociales pero los pacientes siguen sus labores normalmente a pesar de no cobrar en tiempo y forma los montos correspondientes al peculio:

JORGE: - *“Otros chicos van al tambo, al jardín, al chiquero, otros van no sé a dónde.... Éste va al chiquero, éste va a la quinta, otros van al lavadero” (SEÑALA A OTROS PACIENTES)... “Todos hacemos algo, los que se quedan trabajan acá, son mucamos a la mañana.”*

La alternativa a trabajar es quedarse en el Pabellón. Es la situación de quienes no están en condiciones de desarrollar una labor o que prefieren no hacerla. Entonces <sup>se</sup> los suele ver sentados en el comedor toda la mañana, incluso hay quienes se quedan en la cama. Los pacientes con retardo leve o moderado, que no asisten a trabajar, reciben órdenes de los enfermeros o bien de otros pacientes que colaboran en la organización del Pabellón. A eso se refiere Jorge cuando habla de los “mucamos”, una labor que no es prestigiosa y que debe quedar diferenciada de la labor de los ayudantes de los empleados, que por esa cercanía obtienen beneficios, como por ejemplo, preferencias en el reparto de cigarrillos. El lugar de “mucamo” no es permanente, sino que más bien podría equipararse a una especie de “mandadero”: alguien a quien se le pide un encargo específico en un determinado momento. Los pacientes en quienes recaen estos pedidos suelen quejarse cuando estas tareas interrumpen un juego de cartas o una ronda de mate.

### **Beneficios no remunerativos del trabajo**

De la charla con Chango también surge algo que había sido relatado por muchos otros pacientes, que trabajar tiene beneficios que exceden la remuneración a través del peculio, por ejemplo, comer junto a los empleados, otra comida diferente a la que se sirve en los pabellones:

JAS-*¿Ya comiste hoy?*

CHANGO-*Sí, comí en el taller, unas empanadas.*

JAS-*¿Es distinta la comida de los empleados?*

CHANGO-*Sí, sí, sí, pero es estática...tiene poco más sabor que la otra*

JAS-*¿La de ustedes tiene sabor?*

CHANGO-*No.*

JAS-*¿Por qué?*

CHANGO-*Porque no le echan sal*

JAS-*¿No le echan sal?*

CHANGO-*¿No...!*

JAS-*¿Por la presión, por salud, por qué?*

CHANGO-*Porque tiene contagio de virus*

JAS-*¿La sal contagia virus?*

CHANGO-*Alguno tiene contagio...está gordo...entonces está a dieta y el postre es dulce, pero otra cosa no puede comer...*

JAS-*¿A todos les dan lo mismo?*

CHANGO-*No, a los jefes, a los empleados de la cocina y los talleres le dan los ticket, te dan ticket y podés sacar comida.*

JAS-*¿A vos los empleados te dan ticket?*

CHANGO-*Yo soy un solo paciente que trabaja en el taller, yo ayudo y cuando es la hora de la comida me dan.*

JAS-*¿Estás contento con el trabajo?*

CHANGO-*Y...sí...*

JAS-*¿Y qué hacés ahí?*

CHANGO-*Y...barro, escucho radio, tomo mate, fumo un cigarrillo, descanso, doy alguna vuelta...junto la viruta...*

JAS-*¿Te dan cigarrillos también?*

CHANGO-*Esos cigarrillos los compré yo.*

JAS-*¿Con qué plata?*

CHANGO-*La pensión...*

El hecho de trabajar integra a las personas internadas en un circuito de actividad afuera de sus pabellones de alojamiento y les da posibilidades de otros intercambios, incluso con los empleados de esos talleres u oficinas, así como interactuar con pacientes de otros edificios de la Colonia. La percepción de la comida de los empleados como más deseable, está vinculada al mayor sabor, pero también a la forma en que es servida, ya que en un caso se entregan viandas individuales mientras que las raciones de comida en el Pabellón se sirven desde grandes ollas, sin posibilidad de variación sobre la dieta común a todos los internos. Solamente uno de los alojados en el Pabellón se preparaba su propia comida, utilizando la cocina con hornalla permanentemente encendida, a disposición de cualquier persona. Este paciente trabajaba cortando el pasto a vecinos de

la localidad de Torres y allí mismo compraba los ingredientes para preparar su almuerzo. En cambio en la cena comía con los demás o bien obtenía comida de las viandas que reciben los empleados.

La situación de trabajar da mucho más que una remuneración monetaria, ofrece la posibilidad de identificarse con una labor y un sector de micro producción en alguno de los talleres (carpintería, mecánica), el tambo, la granja, la cocina o las oficinas administrativas. Las personas que salen a trabajar hallan en esa tarea otro ámbito de pertenencia diferente al Pabellón, agregan alternativas para relacionarse y por lo tanto de obtener dinero y bienes. Aunque no cobren el peculio por demora en el giro de los fondos, siempre tienen ventajas respecto de los que no tienen un lugar de trabajo. Implica que han sido seleccionados, alguien los aceptó para ingresar a otro ámbito y pueden ostentar esa membresía, alguien confía en ellos y les permite ubicarse en una posición codiciada en la Colonia, la de tener un empleo. Se puede observar en el edificio donde funciona la Dirección de la institución y las oficinas administrativas a un paciente que usa una corbata, del tipo de las que traen el nudo ya hecho y se enganchan con un elástico alrededor del cuello. Esta persona se define como “ayudante” o “cadete” y su tarea es llevar papeles a los pabellones o a otras oficinas. Cuando le pregunté por qué la corbata me explicó que su trabajo es importante y requiere presentarse de manera elegante, ya que está en contacto con las autoridades.

### **Robos y hurtos**

Otra forma de circulación de los bienes es el robo o el hurto. La mejor forma de resguardar las cosas es ocultarlas bien y no dejarlas expuestas, aunque hay pocos lugares seguros. Si bien en el Pabellón cada paciente tiene un armario, estos muebles tienen puertas de chapa metálica que se doblan, lo cual permite que alguien introduzca su mano y saque del interior objetos pequeños sin demasiada dificultad. El descubrir que alguien robó significa posiblemente una pelea y si bien es difícil que los demás se entrometan en un reclamo por el robo de una pertenencia, la persona conocida por robar es desacreditada. Y lo peor que puede suceder es robarle a un empleado, según cuenta Chango:

CHANGO-...una vuelta le faltó la billetera al empleado, ahí en el galpón...me culparon a mí...yo no fui... si yo no agarré nada...se le cayó atrás de la puerta...se le cayó al piso y la puerta abierta... ¿quién va a saber quién es? El responsable de ahí del lugar va a saber que fui yo...cuando no había nadie, estaba todo descubierto, no se dieron cuenta que se cayó algo. Cuando fue a tomar el colectivo se dio cuenta que no lo tenía (LA BILLETERA)...después apareció pero la plata no estaba.

JAS-¿esto fue ahora?

CHANGO-no, hace 7 días (DUDO SOBRE LA PRECISIÓN EN EL USO QUE HACE DEL TIEMPO EN SU RELATO)

JAS-¿dejaste de trabajar entonces un tiempo?

CHANGO-no, fui a trabajar pero me dijo el empleado del pabellón, Fabián, el jefe... gordito, "¿a ver el bolso?" ...este...tampoco sabe que se la cagué...pero el moncho no aparece...me dice "vos sacaste algo de Julio" (EL ENCARGADO DEL TALLER). Yo no fui...cuando él me da plata a mí yo voy, le compro cigarrillos, le compro el pan...yo no fui a la escuela pero sé la plata. Yo sabía que se cayó...capaz se creyó que se lo saqué yo...yo no fui. Capaz que va y dice que se lo saqué yo.

JAS-¿Cómo hacen para robársela?

CHANGO-Capaz se le cayó. Tenía la billetera en el bolsillo de atrás.

JAS-¿Hay robos así?

CHANGO-Sí...la otra vuelta le sacó la plata...Valdovino, el rubio...le afanó plata al empleado... a ¿cómo se llama este?...Lanari, el que tiene coche nuevo...

JAS-¿Cómo supieron que fue él?

CHANGO-Porque entró en el escritorio y afanó, en la oficina

JAS-¿Pero tiene llave?

CHANGO-No, pero entra con una cucharita, la pone así (MUESTRA CON LA MANO) y entra.

JAS-¿Le encontraron la plata?

CHANGO-Sí, la tenía guardada

JAS-¿Y qué hicieron?

CHANGO-¿Lo fajaron, le dieron! (SE RÍE) Gritaba "yo no fui, yo no fui"

JAS-¿Ya había robado antes él?



CHANGO-*Sí ya...es chorro de hace rato...a mí también me robó...le saca el mate, la azúcar, los cigarrillos, encendedor*

JAS-*¿tiene amigos Valdovino?*

CHANGO-*Sí...otro compadrito...*

JAS-*¿Tienen azúcar y yerba en el taller? ¿Eso no se lo roban?*

CHANGO-*No porque cuando nos vamos, se guardan las cosas en un armario. Se traba con una maderita, si llega a faltar algo se da cuenta...por que si no...*

Los empleados también sufren el riesgo de ser víctimas de robos, aunque hay lugares resguardados a los cuales muy pocos pacientes tienen acceso, aunque ningún ámbito está absolutamente aislado, precisamente porque los ayudantes tienen picaportes que funcionan como llaves para abrir las puertas. Entonces la defensa más común es la amenaza de persecución y eventuales represalias hacia quien atente contra la propiedad de los empleados.

Otra forma de apropiación es el arrebato, que muchas veces no aparenta una modalidad violenta ya que puede ser que la víctima sea alguien con retardo profundo, quizás con poca capacidad de reacción. Esto no implica que sea tan fácil quitarle algo, a veces ellos mismos defienden sus posesiones y otras veces otro individuo o un grupo asume la defensa de la parte más débil. En este sentido podría decirse que existen “cuidadores” de otros pacientes, aunque con características diferentes de las observadas por otras investigaciones en pabellones de mujeres. El cuidado entre los varones incluye la vigilancia contra el robo, pero también los regalos y préstamos de productos de uso cotidiano, a veces para consumir conjuntamente, como el mate o los cigarrillos. En cambio el intercambio entre las pacientes mujeres la tarea de cuidar se asemeja a la representación o, como expresa Silvia Balzano, “*las cuidadoras emergen como portavoces de las cuidadas*” (Balzano, 2004b:40). La relación de tutela y la jerarquía se hallan de forma más descarnada entre los varones, donde la piedad implica la omisión de proferir un daño, la indiferencia o favor concreto, pero es más difícil encontrar una actitud abnegada mantenida permanentemente. Un varón puede salir en defensa de un compañero desvalido, ante lo que considera una injusta agresión, pero son pocas las parejas de amigos, en relación a la misma modalidad entre mujeres.

## El intercambio como eje de relaciones sociales

Kart Polanyi al definir el enfoque sustantivo del significado de lo económico plantea la dependencia del hombre respecto de la naturaleza y de sus semejantes, lo cual requiere un intercambio para su satisfacción material (Polanyi, 1976). La obtención por parte de los pacientes, de otros bienes que los provistos por la administración de la Colonia, implica una labor mediada por intercambios simbólicos de diversa complejidad. Esto desmiente la mirada que subestima las habilidades de las personas con retraso mental, así como a aquellas presunciones legales que reducen a una mínima expresión la capacidad de obrar de las personas internadas. Aquel paciente que tiene acceso a bienes, acrecienta sus posibilidades de gozar de prestigio y poder entre los demás internos. Marshall Sahlins ha enfatizado la conexión entre la corriente material (de objetos) y las relaciones sociales, acuñando un famoso aforismo de la antropología: "*Si los amigos hacen regalos, son los regalos quienes hacen amigos*" (Sahlins, 1983:204). La existencia de un sistema de intercambios que escapa a las normas formales de la sociedad, incluso a los reglamentos vigentes al interior de una institución, denota que además de ser valiosos los bienes (cigarrillos, yerba mate, azúcar, ropa) lo más deseado es participar de los procesos sociales. Para muchos de los pacientes, la posición laboral en alguno de los talleres, justifica en sí misma el esfuerzo que conlleva trabajar y cumplir un conjunto de normas de convivencia, ya sea con otros pacientes como con empleados. La antropología social ha planteado desde hace casi un siglo que los intercambios de bienes no se agotan en la circulación de cosas, por lo que no se requiere que exista una estricta equivalencia en los pagos o los trueques de mercancías (Malinowski, 1986a:185). Estos intercambios fundan y constituyen relaciones sociales, de allí que el estudio sobre estas conductas ejecutadas por estos pacientes pueda resultar de provecho para analizar sus competencias en la vida social, aún en un contexto de encierro institucional. Los intercambios entre pacientes superan la propuesta inicial de labores y oficios, ya que no solamente una persona se vincula con una actividad manual, sino que establece un vínculo con otras personas, compra, vende, permuta, trabaja para otros, se ve obligado a pagar y a cobrar ya sea en moneda corriente como con otras prestaciones. Algunos pacientes pueden trabajar en uno de los empleos ofrecidos por la Colonia, entonces cobrarán el peculio, mientras que otros pocos pueden lavar automóviles, ya no para la

institución sino en beneficio de profesionales médicos (es muy excepcional que los familiares que visitan a pacientes concurren en vehículos particulares). Mientras que algunos reciben una pensión del Estado Nacional, otros pueden recibir dinero y/o regalos de sus parientes, otros ganan el peculio, pero son muchos los que no tienen ninguna clase de ingreso. Las relaciones asimétricas también se van configurando desde esta diferencia de recursos inicial, quien no tiene qué intercambiar se halla en desventaja.

Los testimonios sobre prestaciones recíprocas, regalos, trueques, ventas, denotan competencias complejas desarrolladas por personas que han sido recluidas, paradójicamente, por no ser productivas. El encierro y la asistencia total al paciente no parecen compatibles con las habilidades sociales demostradas en la vida cotidiana de estas personas, capaces de obtener bienes, pero sobre todo de luchar por una ubicación en el grupo. La internación provoca una ruptura de la cotidianeidad del paciente, lo segrega a un ámbito en el cual se le provee de todos los bienes materiales necesarios para su subsistencia. Esa asistencia extrema podría profundizar la alienación del uso de sus facultades para el intercambio social. Más allá del deterioro, hay lazos sociales que persisten, se generan relaciones de reciprocidad en diferentes grados y con distintos estilos de liderazgo, como se podrá ver en el próximo capítulo.

### LIDERAZGOS Y EXPERIENCIAS PERSONALES

#### Procesos de comunicación y actuación verbal

El objetivo de este capítulo es describir y analizar procesos de comunicación entre hombres internados en el Pabellón 6, desde una perspectiva de la *performance* (Hymes, 1976; Bauman, 1989a), analizando el contexto en que se producen las expresiones y los diferentes niveles de uso de tales actuaciones. Un elemento común que se registra en las interacciones es el intento de diferenciación por parte de algunos internos, a efectos de demostrar una competencia comunicativa más sofisticada que el resto de sus compañeros de pabellón. La astucia para manipular ambigüedades normativas o zonas grises en los sistemas de control institucional es una de las habilidades más valoradas por el grupo, y en varios casos hay intención de remarcar tales libertades a través de la actuación verbal. Estas formas de comunicación tienen cierta similitud con las llamadas narraciones de experiencia personal, que en el ámbito de los estudios folklóricos fueron analizadas por Barbara Allen, destacando que ellas “...no ocurren nunca en un vacío interaccional, sino que responden –constituyen también una respuesta- a la interacción circundante” (Allen 1995:118).

Desde esta perspectiva, el folklore analiza al hecho comunicativo como portador de un mensaje que da cuenta de una realidad contextual. Los intercambios entre los pacientes están mediados por las reglas de la institución, pero tal plexo normativo está en permanente tensión y negociación. La totalidad de los intercambios cotidianos se producen en un ambiente de convivencia intensa, en un edificio donde los principales lugares de encuentro son el comedor y las habitaciones. Al comedor concurren todos los habitantes de cada pabellón al momento del desayuno, el almuerzo y la cena. Durante el resto del día es un lugar utilizado en general para jugar a las cartas, tomar mate, mirar televisión, conversar o sólo quedarse sentado. Cada pabellón tiene varias habitaciones, en las cuales hay no menos de cuarenta camas. Durante el día es común

ver a algunos pacientes quedarse durmiendo, aunque la norma es que se levanten y realicen alguna actividad. La posibilidad de ampliar los límites del pabellón es salir a los espacios abiertos dentro de la Colonia, lo cual hacen muchos ya sea para realizar algún trabajo, visitar amigos o novias de otros pabellones o simplemente deambular. En los intercambios verbales descriptos, el paciente entabla un diálogo con algún empleado de la institución o bien con un par, denotando una negociación que mejora su situación, su fama o sus pertenencias. Este <sup>capítulo</sup> ~~trabajo~~ enfoca esas comunicaciones como estrategias de presentación de estas personas en la interacción con sus pares y la utilización de recursos verbales para construir y sostener una identidad personal diferente de la identidad que socialmente se le atribuye.

Como ya señaló Goffman, las mismas habilidades y virtudes que en la vida social apuntalan la posición del ciudadano medio, en una institución total pueden no ser correctamente reconocidas y valoradas. (Goffman, 2001:9,127, 378). La vida en la institución está totalmente regimentada en cuanto a horarios, actividades y límites territoriales, con pautas homogéneas para toda su población. Una presentación diferente del individuo requiere diferenciarse por diversos medios, tales como demostrar que se mueve con más libertad que otros internados dentro del pabellón, que obtiene con mayor facilidad bienes escasos como por ejemplo cigarrillos, o que ejerce cierto liderazgo y goza de consideración y prestigio ante sus compañeros de pabellón. Los entrevistados que protagonizan los intercambios verbales aquí descriptos, son pacientes con discapacidad mental leve y presentan su estrategia como una actuación absolutamente individual, producto de su propia circunstancia y habilidad. Ellos mismos ensalzan como marcador diferencial, su aptitud negociadora e idoneidad para manejar favorablemente los intersticios normativos en la institución.

### **“Hay que jugarle al 18”**

El diagnóstico médico de Alfio es retraso mental leve. Es un hombre al que yo le hubiera dado no menos de 45 años, que sin embargo luego me dijo que tiene 34. Trabaja en Torres (una localidad muy pequeña aledaña a la Colonia) como cortador de pasto, va allá todos los días en bicicleta y vuelve al mediodía para el almuerzo. Es un

caso muy especial, ya que la salida a casi todos los pacientes está vedada y hay vigilancia para que no escapen de los límites del predio. Cuando lo conocí me pareció llamativo que alguien internado, que puede salir y tiene una bicicleta, regrese voluntariamente todos los días al pabellón. Alfio no podría ser contratado legalmente como trabajador, ya que para cualquier tipo de obligación jurídica debería intervenir su curador y el juzgado que ordenó su internación en la Colonia. Sin embargo trabaja, como millones de argentinos, en un régimen informal.

Alfio habla de forma totalmente articulada, con acento provinciano. Le pregunté de dónde es y me dijo que de Santa Fe. Refiere a su internación como si estuviera allí por propia voluntad, como si fuera un inquilino:

*“...mi hermano me está tramitando una pensión, cuando salga veré si me quedo acá o me voy a vivir afuera...”*

Se presenta así como quien está en igualdad de posición en relación a las autoridades judiciales que ordenaron su internación o las autoridades médicas del Instituto. No le gusta que yo anote mientras él habla, por lo cual prosigo la conversación omitiendo registrarla en el cuaderno. De esta manera también se presenta como quien establece un control sobre el entrevistador. La entrevista es para él una oportunidad para desplegar un repertorio de competencias lingüísticas que superan las posibilidades de intercambio equivalente con sus compañeros de pabellón. Es un momento que puede entenderse como lo que Richard Bauman denomina un evento artístico, en tanto situación de la actuación verbal que el folklore estudia (Bauman, 1992).

Alfio habla con seguridad sobre diferentes temas de la Colonia y el pabellón, se muestra como un experto que pasó por distintos momentos. Remarca la importancia de llevarse bien con médicos y empleados, ya que haciendo favores es como luego puede pedirlos. Los favores se circunscriben a ir a comprar cosas al pueblo o pequeñas diligencias que le pidan los empleados del pabellón o los médicos. Presenta a su relación con el resto de los compañeros de pabellón como distante, poco comprometida en razón de su diferencia, dice de manera algo displicente:

*“Me llevo bien con los chicos... No les doy mucha conversación porque se te pegan”.*

Sin embargo no observé en las distintas visitas al pabellón que Alfio liderara un grupo, ni que vinieran a consultarlo otros internados, ni siquiera que infundiera temor o respeto.

Un día, mientras charlábamos, observamos una escena violenta entre otros dos pacientes, a tres metros de nuestra ubicación. Era una pelea por un lugar en la mesa para almorzar, en la cual uno de los contrincantes cayó al suelo y el otro tomó una vara de hierro, que se usa para mover las grandes ollas, y lo golpeó repetidas veces en la cabeza, haciéndolo sangrar mucho. La pelea fue breve porque enseguida llegó el empleado a cargo y frenó el ataque, mientras otros pacientes ayudaron a separar. El golpeado se incorporó lentamente, con un corte detrás de la oreja de donde le brotaba mucha sangre. Un paciente lo llevó a las duchas a limpiarse la herida y luego fueron a la enfermería donde lo vendaron en toda la cabeza, en forma de vincha. Más tarde, el paciente golpeado me contó que la discusión se había producido por el lugar donde sentarse para el almuerzo, pero me pidió que *“no vaya a contar”*.

Las peleas son comunes en este pabellón y se transforman en un espectáculo para los que estén presentes en ese momento. Pero cuando la autoridad intervino, enseguida varios otros pacientes colaboraron para volver a la calma. Enseguida terminada la pelea, escuché una conversación en tono jocoso entre Alfio y otro paciente con retraso mental leve, de la que rescaté el comentario final:

*“Hay que jugarle al 18, la sangre”.*

Me llamó la atención y le consulté si es común que apuesten a lo cual me dice que sí, que él y otro paciente juegan seguido a la quiniela. Lo hacen en una agencia de Robles, otra de las localidades cercanas:

*“A veces alguno agarra algo”.*

Las apuestas en general son de uno o dos pesos, pero me llamó la atención por la complejidad que implica una apuesta: manejo de dinero, probabilidad de incrementarlo, intervención comercial en un ámbito externo, reglas internas del juego, simbología y sociabilidad alrededor de ese juego. Esta vez no tenía certeza si era verdad que Alfio apostaba o se trataba de una postura ante mí con el propósito de acrecentar la sofisticación de su presentación. Sí puedo afirmar que Alfio conoce y describe perfectamente los mecanismos y procedimientos para apostar y cobrar en caso de acertar números ganadores de la quiniela. En el dialogo entre pacientes sobre el número 18, que corresponde a “la sangre” en la simbología propia de ese juego, había una complicidad con aires de superioridad frente a los que se golpeaban. Los apostadores se ubican por encima jerárquicamente por resolver sus conflictos de otra manera, manejan otros códigos simbólicos mucho más complejos que la lucha física, muy común en ese pabellón. El objetivo de jugar no es sólo obtener dinero, sino mostrarse y presentarse como alguien que comprende y comparte un universo simbólico con otras personas “normales”.

Como ya se expuso anteriormente, la actuación verbal de Alfio apunta a construir un personaje que posee competencias difícilmente presentes en el contexto de los pabellones poblados por personas con retraso mental. Se muestra como alguien amable, de lenguaje articulado, que puede salir del predio y trabajar. También juega a la quiniela y despliega conocimientos sobre números y símbolos, que exceden las posibilidades de casi todos sus compañeros de la Colonia. Es difícil explicarse desde la lógica externa por qué pudiendo salir, según él manifiesta, Alfio se queda a vivir en la Colonia. Quizás parte de la explicación esté en el prestigio alcanzado por sus posibilidades expresivas, que lo destacan como persona independiente.

Los integrantes de este grupo producen diversidad de estrategias en la interacción, negociando entre sí y con las autoridades de la institución a partir de las competencias comunicativas que logran demostrar en el grupo. Los relatos de Alfio refieren particularmente a sus competencias intelectuales, intenta demostrar y remarcar por su diferencia respecto de los demás pacientes y para ello utiliza variados recursos. Se ubica afuera de ese conjunto, viste como un trabajador, se moviliza desde el pabellón hasta su lugar de trabajo, a donde regresa a la hora del almuerzo diariamente. Su manera de hablar es pausada como si estuviera pensando lo que dice, ausculta a su interlocutor y



aparta a otros pacientes cuando se acercan y quieren formar parte también de la plática. En ese gesto expresa la actitud condescendiente pero firme, que generalmente tomamos los adultos cuando un niño está interrumpiendo una charla seria reservada a personas mayores. Pero los pacientes “más retrasados” a los que él aparta, también forman parte de su audiencia, ya que la situación actuada implica que él se muestra como una persona entrevistada, hablando de igual a igual con el entrevistador, ante sus compañeros y también ante las autoridades y asistentes del pabellón. Esto puede afirmarse tomando como unidad de análisis la actuación en su contexto convencional, tal como Richard Bauman (1989b) lo despliega en su artículo “*El arte verbal como actuación*”. En este caso no es solamente lo que dice lo que produce la actuación de Alfio sino también en qué lugar, qué momento, cómo vincula estos artificios con las normas institucionales y los códigos del grupo. Este personaje del pabellón no se está comunicando sólo con el entrevistador sino con todo el grupo, está actuando su rol a través del intercambio comunicativo, que excede lo manifestado en el mensaje verbal explícito.

**“Tito, ... ¿Yo puedo salir?”**

Tito, otro paciente del Pabellón 6, dice que me vio varias veces pero que hasta entonces no habíamos podido conversar. Tiene 45 años, nació en Trenque Lauquen y fue internado en 1970 con diagnóstico de retraso mental moderado. Está sentado, apoyado contra la pared, al lado de una ventana, muy instalado en ese lugar haciendo despliegue y exhibición de sus pertenencias sobre la mesa. Tiene yerba mate y cigarrillos que deja expuestos con tranquilidad, sin temer que alguien se los arrebatara. El arrebato o por lo menos el pedido insistente sería la conducta esperable si el propietario no gozara de un especial prestigio en el grupo. Mi interés se concentra en conocer cuáles son las competencias comunicativas desarrolladas por Tito para lograr ese rol dentro del pabellón que muchos indican como el más violento de la Colonia.

Mientras converso con Tito viene una mujer a buscarlo. A ella la había saludado antes varias veces en el pabellón de la entrada y siempre que me interceptaba me pedía un cigarrillo o un peso, cuando le decía que no tenía ella sólo saludaba con un beso y se despedía amablemente. Parece tener mucha confianza en el trato, quizás sea la novia de

Tito, pero recién cuando ella se fue le pregunté a él sobre las relaciones entre los pacientes de diferente sexo, si se hacen regalos a las chicas. Afirma que sí y que para eso tiene su bolso (lo señala, guardado bajo la mesa):

*“Nosotros damos un poco de yerba, azúcar, leche, masitas. Hasta leche le damos. A cambio las chicas entregan el amor.... Con una tuve un bebé, el bebé está acá en Luján...”*

Describe a la madre de su hijo como una mujer “*de cara gordita*” del Pabellón 1, llamada Claudia, remarcando que ella vive en un lugar tranquilo. Las investigaciones sobre pabellones femeninos de la Colonia (Balzano 2004a, 2004b y 2005) dan cuenta de una realidad totalmente distinta a los masculinos en relación al control sobre los accesos, las situaciones violentas y las formas de intercambio, lo cual explica el énfasis de Tito en diferenciar las características de los lugares de residencia. Le pregunto a Tito cómo obtiene todos esos elementos y contesta que gracias a su trabajo:

*“Yo trabajo, me gano la comida, la yerba. Antes pagaban pero ahora no...  
Dicen que para las fiestas van a pagar”*

Se refiere al peculio, que está atrasado por problemas administrativos. Como ya dijimos, el peculio es un viático que reciben algunos internados y que paga la institución como retribución a los que cooperan en tareas administrativas o bien en reparaciones generales, así como en sectores de producción artesanal que integran el instituto, tales como el tambo o la panadería. Estos montos son escasos y alcanzan apenas para comprar un poco de yerba mate, azúcar y cigarrillos. Pero muchos pacientes trabajan y reciben el peculio, sin lograr acumular la cantidad de bienes de Tito. Anda con el bolso encima no sólo para que no se lo hurten sino porque su oficio es intercambiar. Todos los pacientes están inmersos en alguna red de intercambio, pero pocos obtienen excedentes de las operaciones, como sí lo hace Tito, de quien podría decirse que es un comerciante. Parece manejar el oficio, posee algunos de los bienes que son más requeridos, los distribuye con astucia y esa actividad lo unge como un hombre respetado.

Varias personas vienen a consultar a Tito sobre si ya pueden salir afuera del pabellón, lo que me llamó la atención ya que él no tiene las llaves de la puerta, ni siquiera está

apostado cerca de la salida sino en el comedor del edificio. A cada uno que pregunta, Tito responde que debe esperar hasta las cuatro de la tarde. Me pregunta sucesivas veces si ya es esa hora, pero parece ser una pregunta retórica para reafirmarse en lo manifestado a los demás. Uno de los que viene es Atilio, un paciente con retraso mental moderado:

*“¿Puedo salir yo Tito?”*

*“Aguantá Chino...”*

Tito llama a otro paciente que está cerca y le da el mate, sin mediar palabra, a la manera de un superior frente a un subordinado. Entiendo que es para que lo vacíe de yerba, lo lave o lo guarde. A los cinco minutos, cuando vuelve, Tito le pregunta a modo de cotejo del cumplimiento de la orden implícita:

*¿Lo lavaste papi?”*

*“Ya está listo Tito”*

Despliega su poder a través de pequeñas órdenes dictadas de manera cordial, pero firme y a diferencia de los pacientes “ayudantes”, que colaboran en tareas de administración del Pabellón, Tito no utiliza ni se ampara en el poder de la institución. Su influencia no está basada en su potencialidad de agresión, sin embargo se ofrece como un protector y asume una actitud educativa y paternal ante sus compañeros de pabellón que reconocen su liderazgo. El rol de Tito implica la aceptación de diversas reglas de intercambio dentro y fuera del pabellón, situación que deriva en privilegios en la circulación de bienes, lo cual a su vez le otorga prestigio entre sus compañeros. Su arte verbal carece de sofisticaciones, no tiene un vocabulario descollante ni una especial capacidad de abstracción como Alfio, sin embargo despliega en la conversación el rol asignado de intermediario en la circulación de bienes, personas, servicios de distintos pabellones, como una especie de comerciante con su bolso a cuesta y los contactos apropiados que le permiten el intercambio. El papel de Tito requiere una actuación que inspire reconocimiento debido a que los bienes que él almacena y transporta son valiosos, muchos internados no se detendrían en acudir a sus buenos modales para requerirlos, si no fuese que el papel del poseedor merece respeto. Las estrategias retóricas de Tito por

lo tanto apuntan a transmitir una imagen paternal y afable, pero que marque límites y preserve su autoridad.

De la actuación de Tito y los compañeros que se mueven alrededor de él, se desprenden virtudes peculiares del grupo o bien cualidades inherentes en tanto rasgos de identidad social, que dan lugar a la identidad con la que se concibe el grupo folklórico, tal como lo destaca Richard Bauman (1989b:29). Siguiendo a este autor, la actuación folklórica no necesariamente tiene lugar entre gente de una misma identidad, en este caso me animo a decir que la actuación excede la categoría de paciente internado. Los roles desempeñados por Alfio y Tito encuentran un auditorio relevante al interior del pabellón, situación de la que también forma parte el investigador.

Cuando le pregunto a Tito si no desearía volver a su localidad de origen, contesta: "*Sí, me dan ganas, pero mi familia tiene que hacer los papeles...*". Dice que por la tarde no hacen nada, pero que hay pautas de disciplina muy rígidas. Si no se cumple, los empleados castigan a quien incumple: "*Los empleados te dan...*" (hace un gesto con la mano izquierda de castigo físico). Al despedirme de Tito hasta otra oportunidad, no me dio la mano. Noté entonces que la tiene deformada y con movilidad reducida. Por lo tanto, me limité a saludarlo verbalmente y me fui, pensando cómo fue que no había notado antes su mano deforme. Tito desarrolla una estrategia de disimulo, conoce la normalidad y se "normaliza" en una actuación en la que confluyen el cuerpo, el gesto y la palabra. Así, influye en la información que recibirá su interlocutor sobre su persona (Goffman 2001:111).

### **El objetivo de estas actuaciones**

Como relaté en el capítulo anterior, el Pabellón 6 de la Colonia Montes de Oca es un lugar donde es difícil obtener bienes o prestigio, las personas no pueden acumular muchas pertenencias, ya que el hurto es común a pesar de ser prescripta su sanción de diversas formas. Algunos objetos cobran mayor valor en función de su utilidad o de su escasez, por no ser provistos por la institución. Cuando se quiere hablar mal de alguien puede decirse de él que es "ladrón" porque esa conducta merece de parte de quien es

“robado” un castigo físico, aunque no existe una instancia superior que dirima ese tipo de conflictos, más bien hay consensos generales para sindicarse a alguien, pero no testigos ni jueces de una contienda. Si bien en muchos casos la violencia es constitutiva de las relaciones de manera cotidiana, existen normas y jerarquías reconocidas, el tráfico de bienes entre los pacientes constituye y consolida este tipo de relaciones dependientes, de las cuales dan cuenta los diálogos transcritos. La legalidad como tal, requiere ser narrada, difundida y actuada para obtener o mantener legitimidad. Los actores se constituyen a través de la palabra y su actuación, es su manera de exteriorizar su pensamiento, su propia persona, en un contexto que precisamente pone en duda los significados. Sobre estas operaciones hay posteriormente una narración que pondera esa propia habilidad o astucia para obtener lo que las normas no hubieran permitido en su aplicación literal, o sea, no sólo se elude la aplicación estricta de la norma formal, sino que se explica por qué y cómo. En muchos casos existe una conciencia de lo permitido y lo prohibido, pero en las prácticas cotidianas se ponen en cuestión las limitaciones legales, corriendo las fronteras de las posibilidades de obrar. A raíz de la noción de esos desafíos, el paciente que obtiene un beneficio gana en autoestima (Edgerton 1984:133).

Hay una actuación verbal que realza las competencias comunicativas frente al grupo de personas internadas, pero también ante las autoridades y visitantes. La actuación está *mediada* por un diálogo, es *intencional*, respondiendo al propósito de obtener un reconocimiento del interlocutor y del entorno grupal y es *situada*, por ser realizada en el contexto específico de una colonia de internación para personas con discapacidad mental. Hasta aquí, son acuerdos interpersonales, cara a cara que aparentemente no requerirían ser publicitados pero que al ser actuados en un intercambio conversacional, acrecientan el prestigio de los protagonistas, que se constituyen en los personajes que desean interpretar ante un interlocutor que registra el diálogo. Tanto Alfio como Tito construyen un relato en el cual su vida en la Colonia es presentada como una sucesión de eventos ingeniosos que tienen por consecuencia necesaria su legítima situación privilegiada en un pabellón en el cual los demás “merecen su suerte” subordinada por no desplegar análogos recursos o artificios. La actuación como comportamiento en situación deviene en atributo crítico (Bauman 1992:24) en un ámbito que puede ser hostil a quien no logra una ubicación en el grupo y donde el uso de las categorías del habla como vehículo de comunicación no incluye a todos los pacientes, debido a que muchos de ellos apenas hablan y la mayoría no comprende conceptos abstractos.

Estas actuaciones verbales ayudan a construir una mejor situación, tanto para Alfio como para Tito, ya que acarrear una cuota de prestigio y respeto en base a sus competencias comunicacionales y sus artilugios en el intercambio de bienes y signos con otros pacientes. Finalmente esta dimensión desplegada por pacientes internados lleva a reflexionar sobre la validez de una categorización cristalizada para estas personas, estigmatizadas en la discapacidad y el retraso mental. En los dos casos analizados, los pacientes que despliegan sofisticados roles en el grupo intentan vivir fuera, pero les cuesta tomar la decisión de peticionar su salida. El motivo posiblemente sea que han encontrado un lugar reconocido en el grupo, que quizás les resulta más interesante que cualquier otra opción afuera de este instituto.

## REFLEXIONES FINALES

En el desarrollo de los capítulos anteriores, intenté describir la complejidad de las prácticas y representaciones de los pacientes, con la intención de analizar sus competencias para la actuación en el plano social, alejándome de una perspectiva de lástima o conmiseración. Entiendo a esta perspectiva como una voz más en el clásico programa antropológico de tolerancia a lo diverso, lo que intenté agregar con este trabajo fue una mirada detallada a los intercambios entre pacientes, interrogándome sobre la consistencia del discurso que califica médica y legalmente de esas personas. El propio sentido de la Colonia está en juego, debido a que la causa que justifica el encierro es el cuidado (y rehabilitación) de cuerpo y psiquis, ante la presunta carencia de idoneidad del paciente, para relacionarse de manera armónica en sociedad.

En la primera parte de este trabajo se describieron los mecanismos de selección legales y médicos, que hacen que estas personas habiten la Colonia, así como el status jurídico que portarán una vez declarados incapaces. Tal como ya se planteó en los pronunciamientos judiciales citados, la naturalización del concepto de discapacitado mental puede llevar a aceptar más fácilmente que esas personas deben estar encerradas por su propio bien, sin cuestionar si estas restricciones son discriminatorias a pesar de afectar el derecho a la libertad y a la disposición sobre su propio cuerpo. Este tema merece hoy una mayor consideración en la agenda de los reclamos por la vigencia de los derechos humanos, junto a los movimientos de desmanicomialización, posiblemente también por influencia de la constatación de tratos degradantes. Las formas de controlar la conducta de los internados hoy están sostenidas por la medicación psiquiátrica y difieren con antiguos métodos abolidos por su extrema crueldad. Irene Goti, quien vivió su infancia en un instituto similar a la Colonia Montes de Oca, pero en la provincia de Córdoba, relata sus memorias en el libro *“Jugando con la locura”* (2004) y allí enumera las antiguas formas de dar tratamiento a los pacientes:

*“...En general todas estas terapias apuntaban a producir un shock, destinado a calmar la excitación desencadenada. Para ello se utilizaron:*

*TERAPIAS DE CONTENCIÓN-SUJECIÓN: el famoso chaleco de fuerza.*

*HIDROTERAPIA: baños de sábanas frías con las que se envolvía al enfermo desnudo, para sumergirlo luego en agua caliente, ocasionándole consecuentemente una transpiración profusa que tranquilizaba al internado.*

*PIRETOTERAPIA: destinadas a elevar la temperatura temporal, aplacando al paciente. Variaciones de esta terapia fueron: inyectar leche tildanizada, lo cual ocasionaba gran dolor en el miembro inferior impidiendo la movilización del paciente, incluso podía generar un absceso de fijación, fiebre elevada, etc. Posteriormente se drenaba, una vez que se lograba calmar al paciente.*

*También la esencia de trementina (1 o 2 cm<sup>3</sup>) provocaba los abscesos mencionados, drenándose el mismo cuando se lograba el objetivo.*

*Malarioterapia: Creada por Von Jauregg. Se inoculaba sangre de los enfermos palúdicos o por la picadura directa de mosquitos infectados, alcanzando cuadros febriles de hasta cuarenta grados.*

*QUIMIOTERAPIA: Uso de hipnóticos y sedantes.*

*NARCOSIS PROLONGADA: conocida popularmente como cura del sueño.*

*QUIRÚRGICOS: Las lobotomías. Se seccionaba la substancia cerebral para corregir trastornos mentales. Provocaba la idiotización del paciente. Sus resultados no fueron para nada alentadores, incluso en muchas oportunidades recidivaban las reacciones agresivas que se pretendían controlar. (...)*

*TERAPIAS DE SHOCK: Cardiazolterapia: provocado por el aceite de alcanfor, ocasionaba convulsiones en el paciente. Creada por Antonio Foz.*

*Insulinoterapia: shock insulínico por dosis excesivas.*

*Por último el tan temido electroshock: aplicación de corrientes eléctricas, productoras de convulsiones. Tratamiento indicado en ciertas sicosis, sobre todo en cuadros profundos depresivos (melancólicos), maníacos y catatónicos" (Goti, 2004: 23)*



Algunos de aquellos dispositivos estuvieron vigentes hasta cuatro o cinco décadas, los registros psiquiátricos suelen mostrar su derogación por obra de las corrientes humanistas entre los médicos o bien la defensa por parte de la administración estatal de justicia. No hay una historia escrita que dé agencia a los pacientes en la emancipación de aquellos instrumentos de tortura. En el Pabellón 6 pude observar una ceremonia que se repite diariamente con riguroso proceder: media hora antes del almuerzo, uno de los empleados despliega una caja de madera, del tamaño de un maletín, en una de las largas mesas del comedor. La caja contiene gran cantidad de pastillas, alineadas en orden, que deben ingerir los pacientes. Las medicaciones fueron cuidadosamente preparadas durante las horas previas al almuerzo, para dar a cada uno de los pacientes su prescripción, a veces se dejan listas las dosis para toda una semana. Antes del almuerzo los pacientes se van acercando a esa mesa de distribución, muchos se instalan cerca del empleado, otros se sientan en el largo banco a su lado o bien enfrente. Tiene una lista con los nombres de todos los habitantes de este pabellón y los va llamando de a uno. Los que lo rodean repiten el llamado si es que no está cerca, reforzando la convocatoria, hasta que el requerido llega y toma su medicación. Deben hacerlo allí mismo, frente al empleado, que así constata el cumplimiento de la prescripción. Todos lo que se acercan a la mesa, epicentro de la actividad del pabellón por ese rato, vienen con un jarrito de lata en la mano, lleno con agua. Esta ceremonia se repite cada día y los integrantes de cada pabellón saben bien que se espera que ellos estén allí para recibir su medicación.

La vigencia de las leyes actuales no permitirían en la actualidad las formas de tortura arriba descritas, aplicadas hasta mediados del Siglo XX en una institución estatal. En la propia Colonia Montes de Oca existían hasta hace poco vestigios del castigo físico, que hoy ya no sería aceptado. La intervención sobre los cuerpos y las mentes de esas personas se expresa por medio de un complejo dispositivo médico y legal, que emerge a la vista en la ingesta coactiva del medicamento, de la misma manera que hace cincuenta años se reflejaba en un electroshock. Para que estas personas estén allí, en las condiciones de vida ya relatadas, debieron hallarse en la situación que las antropólogas norteamericanas Veena Das y Deborah Poole (2008) plantean como los márgenes del estado, o sea un espacio entre los cuerpos, la ley y la disciplina que justifique una intervención radical justificada en el dictamen médico:

“Después de todo, el poder soberano ejercido por el estado no es ejercido sólo sobre el territorio sino que también es ejercido sobre los cuerpos. De hecho, uno puede sostener que la producción de un cuerpo biopolítico es la actividad originaria del poder soberano. Muchos antropólogos han utilizado la noción del biopoder para rastrear las formas en las que el poder extiende sus tentáculos por las ramas capilares de lo social. El sitio privilegiado de este proceso ha sido el creciente poder de la medicina para definir lo ‘normal’. Más aún, el tema principal es cómo la política se vuelve el dominio en el que la ‘vida’ es cuestionada” (Das y Poole, 2008:25).

La rotulación de los pacientes y su tratamiento por medio de medicación psiquiátrica constituyen a esos sujetos de por vida. Los dispositivos médicos y legales que privan de capacidad legal de hecho a un individuo requieren luego de formas de control en ese encierro que puede durar toda una vida. La leyenda urbana del tráfico de órganos y su ensamble con la desaparición de la doctora Cecilia Giubileo, analizadas ya en el capítulo III, constituyen un nuevo relato-metáfora sobre las consecuencias que pueden sufrir los pacientes si su familia no los visita o no se insertan en redes sociales dentro de la institución. También enseña el relato que los profesionales deben limitarse a hacer su trabajo, de la manera más impersonal posible, no es su tarea cuestionar el sistema de internación. El italiano Giorgio Agamben recupera una categoría del derecho romano arcaico, el *homo sacer*, como una valiosa figura para entender la ambigüedad en la aplicación de la ley en un estado de excepción: no era lícito matar al *homo sacer*, pero si alguien le daba muerte no sufría castigo.

De cualquier manera, a las personas anormales corresponde un trato fuera de lo común, no son personas que tengan por sí mismas el ejercicio pleno de sus derechos, sino que dependen de sus representantes legales. Ello, se ha visto, no es obstáculo para que desarrollen respuestas creativas en un ambiente competitivo. Si bien intenté alejarme desde el comienzo de esta investigación de un planteo normativo, es inevitable luego de concluir el trabajo de campo, realizarse una pregunta práctica: ¿es la internación la mejor opción que se ofrece para las personas que viven en la Colonia Montes de Oca? Muchos de ellos mismos consideran que sí, ya que pueden contar con habitación, vestimenta, comida, trabajo y pertenencia a una comunidad. Sin embargo, reconocen su situación como de encierro coercitivo y añoran la libertad. Los mandatos y las prácticas

institucionales de la Colonia Montes de Oca están presentes en los vínculos entre las personas internadas, así como la forma en que se expresa la autoridad estatal, por medio de profesionales expertos de distintas disciplinas, con o sin trato directo con los pacientes. La palabra de los pacientes internados tiene un *status* disminuido a causa de la declaración de insania de la que han sido objeto. Debe ser recuperada esa subjetividad para esbozar el retrato de una comunidad con reglas de convivencia complejas que no siempre son dictadas por la autoridad estatal e incluso que con sus prácticas sociales, reformula y adapta prescripciones oficiales.

En la base del planteo innovador de las actuales autoridades de la Colonia Montes de Oca se halla un cuestionamiento al modelo asilar, análogo al que a nivel mundial realizan los movimientos de desmanicomialización. En las últimas décadas se ha debatido en el ámbito académico de la psiquiatría y aún de las ciencias sociales la necesidad de evitar el encierro como parte del tratamiento en salud mental. El tema ingresa en la agenda de las políticas públicas, pero se demoran las decisiones por la complejidad de los procesos de adaptación y también por los intereses comprometidos. Múltiples foros proponen que los hospitales psiquiátricos adopten la modalidad ambulatoria, para no aislar al paciente de su contexto social. Ya señalé en el capítulo 3 “*Causas para la internación*” que la propia Corte Suprema de Justicia de la Nación considera que aquella medida debe constituir la última instancia, siempre que no exista otra forma de tratamiento. Podría plantearse la diferencia entre los cuadros psiquiátricos y los estados de oligofrenia, en cuanto a reversibilidad: la persona con retraso mental no es víctima de una alteración temporal de sus facultades mentales y por lo tanto no revertirá su cuadro. Aún así, hemos visto durante varios de los capítulos anteriores, que pueden ejercitarse y perfeccionarse sus habilidades y competencias, en relación a la interacción social.

El actual desafío, en relación a las políticas de salud pública y tratamiento de las personas con discapacidad mental, se halla estancado en el confinamiento como dispositivo protector. La excusa es que no pueden adaptarse a vivir junto a otras personas, ya que son peligrosos para ellos mismos o para otros. Contra esa presunción, este trabajo intentó mostrar brevemente la riqueza y complejidad de los intercambios sociales en el grupo de pacientes internados. No es mi intención en este trabajo abstraerme de las relaciones entre los pacientes y las personas “normales”, ya sean sus

familiares, empleados de la Colonia u operadores jurídicos que aplicaron las normas para internarlos, prueba de ello es la puesta en contexto realizada en la primera parte del trabajo.

Pude ver en este trabajo que los pacientes recuperan su subjetividad al organizarse de maneras diversas, apropiándose de normas e intersticios administrativos. La mención a la construcción de liderazgos, especialmente desarrollada en el capítulo quinto, buscó mostrar la riqueza simbólica de los intercambios, señalando la apropiación de normas externas en un mundo alienado. Pero también traté de mostrar el vínculo necesario entre aquellas formas de dominación institucional de los cuerpos y las conductas, a través de sistemas de delegación tácita de la autoridad, que se expresa en los permisos para actuar de los pequeños referentes que se constituyen en el Pabellón. De otra manera no podría sostenerse el control de las conductas de un centenar de hombres en situación de encierro.

Los intercambios aquí analizados son prácticas concretas que adoptan multitud de formas y que no pueden comprenderse sino en el contexto de encierro institucional. Este trabajo no pretendió abarcar de forma representativa la multitud de variedades posibles de comunicación, pero sí mostrar competencias comunicativas pertinentes y suficientes de esas personas para convivir socialmente. La complejidad de los intercambios expuestos en los capítulos quinto y sexto cuestionan la segregación y la incapacidad a las que son sometidos los pacientes, tal pretendió de mi parte ser el aporte antropológico al debate por el tratamiento de las personas con discapacidad mental.

## BIBLIOGRAFÍA

- AAA Código de Ética <http://www.colegioantropologos.cl/>
- ABA Código de Ética del Antropólogo <http://www.colegioantropologos.cl/>
- ABRAHAMS, Roger (1968) "Introductory remarks to a Rethorical Theory of Folklore"  
*Journal of American Folklore* 81:143-163
- AGAMBEN, Giorgio (1999) **Homo Sacer**, Valencia, Pre-textos.
- ALLEN, Barbara (1995) "Las narraciones de experiencia personal: uso y significado en la interacción". *Narrativa Folklórica II*, pp. 118-132. Martha Blache (comp.). Buenos Aires, Fundación Argentina de Antropología (FADA).
- ALTHABE, Gérard (1999) "Lo microsocial y la investigación antropológica de campo". **Antropología del presente**, pp. 61-68. Gérard Althabe y Félix Schuster (compiladores). Edicial, Buenos Aires.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (2002) **Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Supports**. 9<sup>o</sup> Edition. Washington.
- ANGROSINO, Michael (1997) **The ethnography of mental retardation: an applied perspective**. *Journal of Contemporary Ethnography*, Vol. 26 98-100.
- ANGROSINO, Michael (1998) **Opportunity House: Ethnographic Stories of Mental Retardation**. *AltaMira*, Londres.
- ASA- UK Ethical guide. [http://www.theasa.org/ethics/ethics\\_guidelines.htm](http://www.theasa.org/ethics/ethics_guidelines.htm)
- BALZANO, Silvia (2004a) "El interjuego del adentro y el afuera en la Colonia Montes de Oca". **Kallawaya, Revista de Investigaciones Médicas**, Jujuy.
- BALZANO, Silvia (2004b) **Intercambio social y reciprocidad en la Colonia Montes de Oca**, *Seminario de Investigaciones sobre Antropología Psiquiátrica*, N<sup>o</sup> 49, Año XV.
- BALZANO, Silvia (2005) "¿Quiénes son los 'anormales' dentro de una clínica psiquiátrica?". **Libro de Ponencias de Congreso ALA**, Rosario, Julio de 2005.
- BALZANO, Silvia (2007) "Cuando las disciplinas de la norma legitiman y la (norma)lidad: de 'buenas y malas conductas y descompensaciones' en la Colonia Montes de Oca (provincia de Buenos Aires)". *Intersecciones en Antropología*, Vol. 8. Tandil.
- BARNES, Daniel (1994), "Interpretando leyendas urbanas", **Narrativa folklórica (I)**, Blache, Martha (comp.), Buenos Aires, Centro Editor de América Latina, pp. 72-88.

- BASAGLIA, Franco (1972) **La institución negada. Informe de un hospital psiquiátrico.** Buenos Aires. Barral Editores.
- BAUMAN, Richard (1989a) "American Folklore Studies and Social Transformation. A Performance-Centered Perspective". **Text and Performance Quarterly**, vol. 9 N° 3, pp.1-10.
- BAUMAN, Richard (1989b) "Identidad diferencial y base social del folklore". **Serie de Folklore** N° 7: 27-46. Departamento de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.
- BAUMAN, Richard (1992) "El arte verbal como actuación". **Serie de Folklore** N° 14: 3-56. Departamento de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.
- BEN-AMOS, Dan (1994) "Hacia una definición de folklore en contexto". **Narrativa folklórica I**, Martha Blache, comp. Buenos Aires, Centro Editor de América Latina
- BLACHE, Martha y Juan A. MAGARIÑOS DE MORENTÍN (1987) "Lineamientos metodológicos para el estudio de la narrativa folklórica". **Revista de Investigaciones Folklóricas**, 2:16-19, Buenos Aires.
- BLACHE, Martha (1999), **Folklore urbano. Vigencia de la leyenda y los relatos tradicionales**, Buenos Aires, Colihue.
- BLACHE, Martha (2001), "La herencia guaraní y sus contextos" VII Congreso Latinoamericano de Folklore del MERCOSUR, Buenos Aires, 6-9 de noviembre de 2001.
- BRUNER, Jerome (2003), **La fábrica de historias**, Buenos Aires, FCE.
- CAMPION-VINCENT, Véronique (1989), "The Baby-Parts Store. A New Latin American Legend", en *AFS (American Folklore Society)* IX-30, Philadelphia, pp. 1-13.
- CÁRDENAS, José; GRIMSON, Ricardo y KRAUT, Alfredo (1985) **El juicio de insania y la internación psiquiátrica**, Buenos Aires, Astrea.
- COHEN, Stanley (2005) **Estados de negación**. Buenos Aires, Departamento de Publicaciones de la Facultad de Derecho - UBA
- CONADEP (1984) **Nunca más**, Buenos Aires, Eudeba
- COOPER, David (1971) **Psiquiatría y antipsiquiatría**. Buenos Aires, Paidós.
- DAS, Veena y Deborah POOLE (2008) "El estado y sus márgenes. Etnografías comparadas". Cuadernos de Antropología Social, Buenos Aires, SEANSO/FFyL/UBA (19-53).

- DÉGH, Linda y Andrew VAZSONYI (1994 [1976]) "Leyenda y creencia". **Narrativa folklórica I**, Martha Blache, comp. Buenos Aires, Centro Editor de América Latina.
- DSM IV (1995) **Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales**, Masson, S.A.
- DUNDES, Alan (1994) "Textura, texto y contexto". **Narrativa folklórica I**, Martha Blache, comp. Buenos Aires, Centro Editor de América Latina
- EDGERTON, Robert (1984) **The Cloack of Competence**. Los Angeles, University of California Press.
- EMERSON, Robert, Rachel FREETZ y Linda SHAW (1995) **Writing Ethnographic Fieldnotes**, Chicago University Press.
- FOUCAULT, Michel (1984) **La verdad y las formas jurídicas**. México, Gedisa.
- FOUCAULT, Michel (2001) **Los anormales**, Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires.
- FOUCAULT, Michel (2003) **Enfermedad mental y personalidad**, Paidós, Buenos Aires.
- GAZZOTTI, Luciana (2007) "Desafíos contemporáneos de la ética en la práctica antropológica" ponencia en VII RAM, Porto Alegre.
- GEERTZ, Clifford (1987) **La interpretación de las culturas**, Gedisa, México.
- GOFFMAN, Erving (2001) **Estigma: la identidad deteriorada**, Amorrortu, Buenos Aires.
- GOFFMAN, Erving (2004) **Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales**, Amorrortu, Buenos Aires.
- GONZÁLEZ CASTAÑÓN, Diego (2000) "Retraso mental: nuevos paradigmas, nuevas definiciones." **VERTEX Revista Argentina de Psiquiatría**, Vol. XI pp. 267-272, Buenos Aires.
- GOTI, Irene (2004) **Jugando con la locura**, Buenos Aires, Ediciones del Boulevard.
- GUBER, Rosana (1991) **El salvaje metropolitano**. Buenos Aires, Legasa.
- HONKO, Lauri (1994) "Textos vacíos, significados completos. Sobre la significación transformal en Folklore". M. Blache, compiladora, **Narrativa Folklórica I**, Buenos Aires, Centro Editor de América Latina, pp. 167-173.
- HYMES, Dell (1976) "La sociolingüística y la etnografía del habla". E. Ardener, compilador, **Antropología social y lenguaje**. Buenos Aires, Paidós, pp. 115-151
- KRAUT, Alfredo (2006) **Salud mental y tutela jurídica**. Buenos Aires, Rubinzal Culzoni.
- MAGRINI, L. y M. GANORA (2000). **Informe sobre violaciones graves de los derechos humanos (Tratos y Penas Cruelles Inhumanas y Degradantes) a presos y minusválidos psíquicos en los establecimientos psiquiátricos "Colonia Nacional Montes de Oca" y "Hospital neuropsiquiátrico "Domingo Cabred"**(<http://www.derechos.org/nizkor/arg/doc/psiquiatrico>).

- MALINOWSKI, Bronislaw (1986a) **Los argonautas del Pacífico Occidental**, Barcelona, Planeta-Agostini.
- MALINOWSKI, Bronislaw (1986b) **Crimen y costumbre en la sociedad salvaje**, Barcelona, Planeta-Agostini.
- MANNONI, Maud (1996) **¿Qué ha sido de nuestros niños “locos”?** Buenos Aires, Nueva Visión.
- MARCUS, George y Dick CUSHMAN (1991) “Las etnografías como textos”. C. Reynoso, compilador, **El surgimiento de la antropología posmoderna**, México, Gedisa.
- MAUSS, Marcel (1971) **Ensayo sobre los dones. Motivos y formas del cambio en las sociedades primitivas**, “*Sociología y Antropología*”, Madrid, Tecnos.
- MDRI Mental Disability Rights International y CELS Centro de Estudios Legales y Sociales (2006) **Vidas arrasadas. La segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos**, Buenos Aires, Siglo XXI.
- MULLEN, Patrick (1994 [1972]) **Teoría de la leyenda moderna y el rumor**, *Narrativa folklórica* I, Martha Blache, comp. Buenos Aires, Centro Editor de América Latina.
- OXMAN, Claudia (1988) **La entrevista de investigación en ciencias sociales**, Buenos Aires, Eudeba.
- POLANYI, Karl (1976) **La economía como proceso institucionalizado, “Racionalidad e irracionalidad en economía”** M. Godelier, México, Siglo XXI.
- ROSSETTO, Jorge y Martín DE LELLIS (2007) “Una experiencia de rehabilitación. Habilitación de Centros de día de la Colonia Montes de Oca” en **Boletín Informativo N° 35 del Servicio Nacional de Rehabilitación**.
- ROSSETTO, Jorge y Martín DE LELLIS (2008) “Reforma del modelo de atención en una institución dedicada al tratamiento de la discapacidad intelectual” Ponencia presentada en Jornadas de Salud Mental de la Facultad de Psicología – UBA.
- SAHLINS, Marshall (1983) **Economía en la edad de piedra**, Madrid, Akal
- SCHEPER-HUGHES, Nancy (1982) **Antropologists and the “Crazies”**: Recent Works in **Cultural Psychiatry**, *Medical Anthropology Newsletter*, Vol. 13, N° 3 (May 1982) 1-11.
- TAYLOR, S.J. y R. BOGDAN (1992) **Introducción a los métodos cualitativos de investigación**, Buenos Aires, Paidós.
- TISCORNIA, Sofía y María José SARRABAYROUSE OLIVEIRA (2004) “Sobre la banalidad del mal, la violencia vernácula y las reconstrucciones de la historia”. Sofía Tiscornia (comp) **Estudios de antropología jurídica. Burocracias y violencia**. 63-74. Buenos Aires, Antropofagia.