

“Todos tenemos una parte discapacitada en nosotros”. Del paradigma custodio-asilar hacia el modelo social de la discapacidad

(“We all have a disabled part in us”. From the custodian
paradigm towards the social model of disability)

Silvia M. Balzano*

Resumen

Los tratados internacionales sobre las condiciones de vida de las personas con discapacidad sostienen con claridad la necesidad de avanzar hacia un modelo social que se descentre del daño y se concentre en profundizar cómo en el diario accionar las barreras del entorno limitan su pleno desarrollo. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, el paradigma custodio-asilar bajo el que han vivido está lejos de estimular algunos de los principios generales de estos tratados.

La investigación, realizada en la Colonia Nacional Dr. Manuel Montes de Oca, tiene como objetivos mostrar cómo en el proceso de constitución de la institución se encuentran aspectos que pueden explicar la persistencia del modelo custodio-asilar, bajo la creencia de que el tratamiento moral y la laborterapia, estrategias exitosas a comienzos del siglo pasado, fueran las únicas formas de gestionar la discapacidad. Asimismo, se trazará un breve esbozo sobre el proceso previo y posterior a las prácticas de desinstitucionalización, iniciadas a partir de 2004, con el fin de mostrar cómo la cultura asilar ha permeado las actitudes y comportamientos de los que asisten a las personas con discapacidad intelectual. Finalmente se presentan testimonios que dan cuenta de los primeros pasos hacia un modelo de atención que contempla la dignidad de la persona en la toma de decisiones.

La metodología abordada es de naturaleza cualitativa, con el empleo de entrevistas, observaciones y un grupo focal hechos *in situ* tanto a internados/as como al personal que los asisten.

El trabajo concluye presentando evidencia de que la puesta

Recibido el 20/02/20
Aceptado el 13/06/20

275

* Departamento de Sociología -
Facultad de Ciencias Sociales
Pontificia - Universidad Católica
Argentina. Av. Alicia Moreau
de Justo 1300 - CP C1107AAZ -
Buenos Aires - Argentina.
Correo Electrónico: profesociales@
uca.edu.ar / silvia_balzano@
yahoo.com.ar

en marcha de algunos de principios básicos en la defensa de sus derechos humanos, tales como el de autonomía, la dignidad e independencia y la posibilidad de tomar las propias decisiones solo pueden ser puestos en práctica con la ayuda de personal competente, convenientemente entrenado para el acompañamiento de la persona con discapacidad intelectual.

Palabras Clave: discapacidad intelectual, modelo custodial, Colonia Montes de Oca.

Abstract

The international treaties on the living conditions of people with disabilities clearly support the need to move towards a social model of disabilities that decentralizes its focus from harm and concentrates it on how the barriers of the environment limit the full development of people with disabilities. In the specific case of people with intellectual disabilities, the custodian paradigm they have lived under is far from stimulating some of the general principles of these treaties.

The research, carried out in the Dr. Manuel Montes de Oca National Colony, aims to show how in the foundation of the institution there are aspects that may explain the persistence of the custodial-asylum model, under the belief that moral treatment and labor therapy, successful strategies at the beginning of the last century, could be the only ways to manage disability. Likewise, a brief outline is drawn on the process before and after deinstitutionalization practices, started in 2004, to show how the asylum culture has permeated the attitudes and behaviors of those who assist people with intellectual disabilities. Finally, testimonies are presented that show the first steps towards a care model that contemplates the dignity of the person in the decision-making process.

The methodology used is qualitative in nature, using interviews, observations and a focus group carried out in situ, both for interneers and the staff assisting them.

The work concludes by presenting evidence that the implementation of some basic principles in the defense of their human rights -such as autonomy, dignity and independence and the possibility of making their own decisions- can only be put into practice with the help from competent personnel, suitably trained to support the person with intellectual disabilities.

Keywords: intellectual disabilities, custodial model, Montes de Oca Colony.

Introducción

En las últimas dos décadas, los estudios sobre discapacidad han hecho un examen crítico sobre el rol de la sociedad en la configuración de las vidas de las personas con esta condición. Asimismo, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006) como la Ley Nacional de Salud Mental plantean con claridad la necesidad de avanzar hacia un modelo social de la discapacidad que se descentre del daño y se concentre en profundizar cómo en el diario accionar las barreras del entorno limitan el pleno desarrollo de las personas (Pantano, 2016; Lentini, 2013, Palacios, 2008; Verdugo Alonso, 1994).

Sin embargo, desde la perspectiva del modelo social¹, no se ha avanzado demasiado en profundizar cómo los derechos invocados en estos acuerdos son puestos en práctica dentro del conjunto de las personas con discapacidad intelectual (Chappell, Goodley y Lawthom, 2001:45, McClimens, 2003:39).

En el caso de este colectivo, el paradigma custodio-asilar (Cupich, 2009; Aznar y González Castañón, 2008; Vidas Arrasadas, 2007; Galende, y Kraut (2006; Visacovsky, 2002) bajo el que han vivido está lejos de estimular algunos de los principios generales de estos tratados, tales como la autonomía (Dowling, Williams, Webb, Gall y Worrall, 2019; Pelletier y Joussemet 2016; Rocha, 2013), la libertad de tomar las propias decisiones (Beacle-Brown, Hutchinson y Whelton, 2012), la dignidad y la independencia de las personas para su desarrollo (Bigby, Whiteside y Douglas, 2017; Witsø y Kuttelsaa (2017).

El presente artículo se desprende de sucesivos trabajos de investigación desarrollados desde 2003 hasta 2012 en la Colonia Nacional Dr. Manuel Montes de Oca², una de las instituciones pioneras en la modificación paradigmática del modelo custodio-asilar de atención (Rossetto y De Lellis, 2006). Este extenso período de contacto con la institución permitió observar no sólo los efectos del proceso de la desinstitucionalización, sino también dio lugar a reflexionar sobre las dificultades que se presentan para vencer la histórica impronta tutelar.

Dentro de este contexto, el primer objetivo será mostrar cómo en el proceso de constitución de la institución se encuentran aspectos que pueden explicar la persistencia del modelo custodio-asilar -que abreva en el paradigma del déficit y en la necesidad del control social (Basaglia, 1972; Foucault, 1993; Szasz, 1994)- y la aún no superada (i) lógica manicomial. Específicamente se hace referencia a la impronta de la noción de tratamiento moral, la laborterapia y a su aplicación

en el ámbito de lo que Domingo Cabred denominó Asilo Colonia Nacional Mixto de Retardados en el momento de su fundación. El segundo objetivo consiste en plantear un breve recorrido sobre el proceso previo y posterior a las prácticas de desinstitucionalización llevadas a cabo en la Colonia Montes de Oca. Finalmente, el tercer objetivo será mostrar cómo la cultura asilar ha permeado las actitudes y comportamientos de los que asisten a las personas con discapacidad intelectual.

Contexto situacional: El adentro y el afuera de la institución

El contacto inicial con la Colonia Montes de Oca respondió a una especie de curiosidad impulsada por don Fernando Pagés Larraya, director del Programa de Epidemiología Psiquiátrica del CONICET, quien en el invierno del 2003 había empezado a interesarse en las consecuencias de la microcefalia. Se propuso entonces, con la ayuda de una antropóloga física, la búsqueda y detección de personas microcéfalas en diferentes instituciones. Conjuntamente con una especialista y una serie de instrumentos craneométricos, se empezó un periplo por diferentes instituciones neuropsiquiátricas. El contacto previo con las autoridades de la Colonia había facilitado enormemente la localización de las presuntas personas con microcefalia.

En el trayecto hacia la Dirección podían verse a los internos, en su mayoría hombres. Algunos deambulando, otros sentados en las escaleras o en los pasillos externos a la Dirección, algunos solos, otros charlando animadamente. Ya dentro del hall central de la Dirección podía observarse la interacción entre personal de la Colonia y los internos. Una mujer le solicitaba a uno de los internados que le llevara papeles a Servicios Sociales. Otra le preguntaba si había visto llegar al Dr. Etcheverría.³ Obviamente se les atribuían, al menos a los que circulaban por Dirección, capacidades de observación y diligencia que, erróneamente, se habían supuesto dificultosas para una persona con ese padecimiento. En contraste con esta imagen de diligencia, se presentaron otras: la de un hombre que solicitó un mate enlozado, con bombilla chata. “Mirá lo que estoy usando como mate”, dijo, mostrando un lata con yerba.

Tras la charla con las autoridades, uno de los primeros sitios sugeridos fue el pabellón 7, en donde vivía Victorino, cuyo fenotipo no requería de instrumentos para detectar su microcefalia. El interés por los aspectos técnico-instrumentales de la antropología física había quedado obnubilado por el cúmulo de sensaciones que impactaban todos los sentidos. Un armazón, hecho en tejido de alambre, a la

manera de jaula, bordeaba las galerías del pabellón 7, por donde algunos hombres, totalmente desnudos, transitaban; otros simplemente estaban tirados sobre el piso de la galería lateral. La entrada al pabellón no fue menos impactante; al deterioro de los cuerpos y su encierro, se sumó un olor nauseabundo que parecía impregnado en las paredes. Victorino eludió exitosamente todos los intentos de medir su circunferencia craneal, suficientes “medidas” para con su cuerpo habían sido tomadas desde su ingreso a la institución. No necesitaba más. El enfermero recomendó volver en algún otro momento, argumentando que no era un buen día para Victorino. Mientras sonaban las campanadas de una pequeña iglesia, a la vera del camino de entrada a la institución, el enfermero sugería cierto cuidado con las cosas que llevábamos porque “los chicos de acá son traviosos y nos las podían sacar”.

En el trayecto desde el pabellón 7 hacia el pabellón 1, en donde residía Lizzy, podía verse, a pocos metros de la Dirección, otra edificación con un cartel que indicaba la sede de UPCN. En todo este recorrido, deambulaban hombres y mujeres llevando una suerte de bolsa con lo que parecían sus pertenencias. Algunos se acercaban pidiendo cigarrillos, “unos pesitos”, otros preguntaban por sus familias, presumiendo que se trataba de curadores públicos o jueces que venían a visitar a los residentes a su cargo.

A las pocas horas de haber ingresado a este mundo tan particular, se había podido detectar un conjunto integrado, en donde funcionaban, en un mismo espacio, al menos dos estructuras visibles de autoridad -la Dirección y una central gremial-conviviendo con otra religiosa, resguardado todo por un sistema de seguridad, -cada vehículo que entraba, debía dar a conocer cuál sería su actividad en el interior de la institución y, al salir, los baúles de los autos eran rigurosamente revisados. Al mismo tiempo, ya se habían señalado códigos de comportamiento que prescribían qué era lo adecuado -según la visión del enfermero- respecto del interaccionar con la población residente.

La llegada al pabellón 1 puso al descubierto la infinidad de interjuegos que la dicotomía afuera-adentro crea en el imaginario social de ambos habitantes. A pocos minutos de entrar en búsqueda de Lizzy, una mujer cercana a los cincuenta, Estela, inició un animado diálogo. Al no llevar el característico guardapolvo blanco o verde del personal asistente, dio por sentado inmediatamente que se trataba de “gente de afuera”. El primer interrogante fue si la que suscribe también vivía en una colonia como Montes de Oca, en donde había gente que estaba mal -haciendo un gesto con

la mano que suele asociarse a la locura- y otros que estaban mejor (incluyéndose ella misma en esta categoría). Luego continuó el diálogo comentando, con cierto orgullo y satisfacción, que ella era una 317, con lo que dio por concluida la charla, con la promesa de volver a conversar en alguna otra ocasión.

La inexperiencia hasta ese momento con la terminología médico-psiquiátrica impidió que se comprendiera cabalmente lo que estaba diciendo. Con la actitud condescendiente y de sospecha (Trent, 1994) que tiene el que cree pertenecer al mundo de “los normales”, se interpretó lo dicho como una simple incoherencia, sin por ello dejar de registrar el número con el que Estela se había identificado. No pasó mucho tiempo hasta que la revisión del DSM-IV echó luz sobre la auto asignación: “Retraso mental leve [317].⁴

Este primer encuentro fue suscitando una serie de reflexiones posteriores, no sólo en cuanto a la precaución de hacer vanas presunciones, sino también respecto de lo que Robert Edgerton, antropólogo pionero en los estudios de este padecimiento, denominó en su *The Cloak of Competence* (1993) “una cultura de base hospitalaria”, haciendo referencia a que los pacientes externados del Pacific State Hospital de California, con quienes trabajó, poseían “sus propios valores, costumbres y un sistema de control social” que habían adquirido por el hecho de haber estado institucionalizados (Edgerton, 1993:xii). En el caso específico de Estela, esta cultura hospitalaria se plasmaba, entre otras cosas, en esa proyección y equiparamiento del mundo interno con el externo, expresado en su posibilidad de pensar que también podría vivir en una colonia. Asimismo, como parte de esta cultura hospitalaria, los residentes van socializándose dentro de paradigmas biomédicos que van reelaborando, generando así una cosmovisión propia; la identificación de Estela con una categoría creada por la Organización Mundial de la Salud para clasificar al “retardo mental leve” es una muestra de ello. Asimismo, esta satisfacción por pertenecer a la categoría de los “menos enfermos” ponía en evidencia cómo la estigmatización del afuera iba penetrando en el interior de la institución generando una serie de clasificaciones que reproducían de forma peculiar, el contexto de la sociedad mayor (Balzano, 2003/4).

Como se ha dicho, en el 2004 se inicia una etapa nueva en la Colonia en la que la intervención de ese momento decide un plan de mejora del modelo de atención, adelantándose a las normativas de lo que ahora es la Ley 26.657 de Salud Mental⁵ y abrevando en el modelo previamente diseñado por Hugo Cohen en Río Negro y Pellegrini en San Luis. El foco central de la transformación radicaba en hacer la

transición desde un modelo tradicional de atención, caracterizado por lo custodial, hacia a un modelo de atención que propone sentar bases en la comunidad, con una orientación socio-psico-biológica.

Una de las medidas iniciales consistió en desalojar a todo el viejo personal que vivía dentro del predio de la Colonia y que usufructuaba de la luz, el gas, el no-pago de impuestos. Por orden judicial, se desalojaron unas 25 o 30 casas de “viejos empleados de la Colonia”, muchos de ellos enfermeros empíricos. Esto disparó una serie de resistencias, mucha de esta gente eran los llamados “empleados internos”, cuya funcionalidad tenía sentido 50 años atrás donde el acceso al predio era muy complicado, no sólo por la falta de movilidad, sino por la precariedad de los caminos. La medida no era caprichosa, sino que intentaba recuperar los espacios que *ab initio* debían ser aprovechados por las personas internadas en la institución.

Las resistencias aparecieron en casi todos los sectores, tanto entre los médico-asistenciales (en especial psiquiatras, médicos y enfermeras, mucho menos psicólogos y trabajadores sociales) como en los de servicios internos de mantenimiento y administración de la instalación. Empezaban a correr rumores de que querían cerrar la institución y, consecuentemente, todo el personal asistente se quedaría sin trabajo.

Es interesante destacar que los rumores de cierre estaban sustentados en cierta realidad. Hacia el año 2000 había circulado un contundente informe sobre violaciones graves a los derechos humanos a “minusválidos psíquicos” en establecimientos psiquiátricos, tanto en la Colonia Montes de Oca, como en la de Open Door (Magrini y Ganora, 2000).

Luego de esta primera etapa de recuperación del predio colonial para las personas con discapacidad, la segunda estuvo centrada en la transformación de aquellos pabellones, cuya población vivía en condiciones inhumanas, tal el caso del pabellón 7. Fue creándose también el primer Centro de Día, Yenu Aiken y, con el tiempo, el alquiler de casas de medio camino, al tiempo que empezaron a diseñarse planes de externación, y a establecer convenios con los municipios cercanos como

para poder derivar a las personas hacia otros dispositivos. Hacia el 2007 hubo un suceso clave que fue el hecho de pintar el exterior de los pabellones -tradicionalmente blancos- con vivos colores, con el claro mensaje de que “esto ya no es un hospital”. El cambio no era privativo del adentro colonial, sino que se mostraba al mundo exterior. Entre el personal asistente, surgía la crítica de

que “esto parece una cancha de fútbol”, no sólo en alusión a los colores, sino, por extensión, a la ausencia de un determinado orden y estructura, tan característico del deber ser enfermero (Balzano, 2012). A cien años de su fundación se habían dado al mundo externo las primeras señales de un cambio radical de paradigma.

Sobre el proceso de investigación. De una etnografía localizada a una

A partir de la primavera del 2003, las visitas a la Colonia se sucedieron regularmente en función de haber sido convocada para el asesoramiento⁶ relativo al uso de métodos y técnicas antropológicas a ser empleadas en el desarrollo de un proyecto de investigación, encuadrado dentro del Programa Integral de Salud Mental (PRISAM), y auspiciado por la Secretaría de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva (SECTIP), que abordaba la conducta adaptativa de los residentes de la Colonia, utilizando como instrumento de evaluación el Inventario ICAP. Uno de los componentes claves del proyecto fue la observación detenida, a diferentes horas del día y en diferentes días de la semana de los pabellones femeninos y masculinos. Esto permitió obtener una perspectiva general de las condiciones de accesibilidad a las informantes. Tratándose de una institución psiquiátrica, este aspecto no era menor, no sólo debido a factores vinculados con la dificultad de expresión de las/los informantes, sino también con la falta de privacidad existente en estas grandes instituciones.

Esta presentación se desprende de sucesivos trabajos de investigación desarrollados en la institución, el arriba mencionado y posteriormente otros dos llevados a cabo con subsidios del CONICET.⁷ A lo largo de este extendido período de tiempo (2003-2012), fue necesario ir modificando las estrategias de abordaje. Si bien, en el inicio fue necesario sumergirse por largo tiempo en la observación de los entretelones de la interacción intra-pabellonal, pronto se pudo advertir que el reto sería proceder desde un marco referencial teórico-metodológico centrado en la etnografía multisituada (Marcus, 1995).⁸ Dicho de otro modo, a medida que el proceso de desinstitucionalización fue dejando de ser un mero reclamo y cobró entidad en la Colonia -a partir de la gestión inicial de la Dra. Silvia Bentolila, pero principalmente del Lic. Jorge Rossetto en el 2003- el foco de interés se fue trasladando paulatinamente desde la Colonia misma hacia espacios aledaños, primero en las cercanías de la Colonia, en el pueblo de Torres y, a partir del 2012, en casas autogestionadas de Luján y posteriormente hacia zonas más alejadas.

Para el desarrollo del presente trabajo se llevaron a cabo 12 instancias de observación directa no estructurada (Scribano, 2007), se realizaron 8 entrevistas informales y semi-estructuradas (Kvake, 2014) y un grupo focal. De entrevistas en profundidad, observaciones y grupos focales llevados a cabo con diferentes internadas/os y referentes institucionales dentro del espacio colonial, se pasó a una actividad deslocalizada, siguiendo la trayectoria de aquellas personas que habían sido desinstitucionalizadas y con la perspectiva de comprender el impacto de dicho proceso en la cotidianeidad de sus vidas.

Como se verá en las siguientes secciones, los cambios sucedidos en este aspecto impactaron mucho más que en el mero cambio espacial, en tanto alteraron los modos establecidos de la vida consuetudinaria en la Colonia, más específicamente, en referencia a lo que Giddens (2011:95) ha conceptualizado como rutinización.⁹

Desarrollo: Antecedentes históricos. El tratamiento moral del frenasténico¹⁰ y la laborterapia

Luego de la de Open Door, Montes de Oca fue la primera de una serie de grandes asilos creados por Cabred. Había sido diseñada por el arquitecto Thalmann y el ingeniero Carlos Massini, siguiendo los criterios médicos y pedagógicos en base a los cuales Cabred se había instruido en Europa y cuyos pilares fueron el tratamiento moral¹¹ y la laborterapia. El establecimiento estaba organizado en cinco grandes secciones: “la primera de admisión y clasificación de enfermos; la segunda, para educables, con talleres, gimnasio, escuela, iglesia y teatro; la tercera, para retardados profundos; la cuarta para adultos trabajadores; la quinta, con los servicios generales, cocina, lechería y criadero de aves y cerdos.” (Malamud, 1927:53).

Como menciona Malamud, además de las 9 villas –las que luego pasaron a llamarse pabellones- el establecimiento contaba con talleres en donde trabajaban los frenasténicos. Estos eran de albañilería y pintura, de carpintería, escobería y lavadero, colchonería, herrería, panadería, sastrería, zapatería e imprenta. Además del gimnasio, la escuela (para varones y mujeres), la iglesia y el teatro, había sectores especiales dedicados a la jardinería y a la horticultura en donde se plantaban acelgas, arvejas, coliflores, espinacas, repollos, zanahorias. Erardo Reinecke, su primer director, enviaba a Cabred, Director de la Comisión de Asilos y Hospitales Regionales, un prolijo detalle de todos los gastos y de lo recaudado por la labor desempeñada por los internos en cada uno de los talleres del establecimiento, con

una pormenorizada referencia sobre los “saldos a favor del Erario Nacional”, así como también informaba sobre la recepción de pacientes nuevos y sobre las altas clínicas (Memoria Médico-Administrativa, 1918: 24-36).

Al igual que en Open Door, el patrón organizativo original establecía que cada villa tuviese un celador responsable. Cada 10 enfermos un cuidador debía ser el acompañante permanente del grupo en todos sus trabajos, paseos al aire libre, picnics, caminatas, etc. El cuidador responsable tenía que acreditar la presencia de cada paciente cuando regresaban al pabellón, ya que las villas, abiertas de día, permanecían cerradas de noche. Se esperaba que el cuidador desempeñara el papel de modelo ejemplificador, trabajando en los talleres a la par de los enfermos, tomando papel activo en las actividades recreativas y deportivas (Iacoponi, 1999: 5).

La laborterapia, una de las propuestas más revolucionarias de Cabred, basada en los métodos más avanzados de la psiquiatría europea, tenía al tratamiento moral como piedra angular de su terapéutica¹². Fue inicialmente William Tuke, un cuáquero inglés, quien a finales del siglo XVIII propuso la idea. El tratamiento moral ortodoxo rechazaba los tratamientos médicos utilizados en los manicomios de la época, que en su mayoría involucraban sangrías, purgas y restricciones físicas, como cadenas y castigos. La idea innovadora de Tuke era convertir a su asilo – The Retreat de York (York Lunatic Asylum, hoy denominado Bootham Park Hospital) - en un hogar con normas estrictas y bien administrado. Con apenas unas treinta personas, el Retreat tenía como objetivo tratar a sus pacientes como hijos de una familia, se esperaba que compartieran las comidas, que pudieran mantener una conversación educada a la hora del té, y que consideraran las consecuencias de sus acciones. Tuke, como director del asilo, establecía las normas y una vigilancia constante, impuesta por recompensas y castigos simples. La cordura iba a ser restaurada a través de la auto-disciplina (Blanche, 1999:43-45).

Por otra parte, los seguidores del tratamiento moral sostenían que los enfermos mentales podrían recuperar sus sentidos con mayor rapidez si se los sacaba de su entorno cotidiano y se los ubicaba en instituciones especialmente diseñadas para calmar sus sentimientos y protegerlos de los estímulos que los alteraban (Castel, 1989; Dowbiggin, 1991).

Hacia el 1900, los críticos del tratamiento moral sostenían que no curaba a los pacientes, que los tenía dependientes del médico y del asilo y que había reemplazado

“las cadenas reales de los asilos tempranos con cadenas invisibles, que los hace aún más difícil escapar”¹³. Reflexionando muy acertadamente sobre las consecuencias del mismo para nuestro país, Vezzetti (1985:28) comenta que el tratamiento moral impone al loco colaborador como modelo de salud y a revestir al trabajo de un carácter ritual, según un paradigma dudoso que hace equivaler la laboriosidad y la obediencia a las luces de la razón recobrada.

Con el correr del tiempo, los objetivos de la laborterapia fueron también desvirtuándose. Muestra de ello son las reflexiones de Pichon Rivière, quien, hacia los inicios de la década del '30, comienza su trabajo en la institución, conocida en ese entonces como Asilo de Torres¹⁴. De su contacto con el padecimiento mental, Pichon concluye: “Descubro que simplemente, se los asila, se los esconde, pero que no hay ningún tratamiento metódico. O sea, conozco una situación totalmente negativa, y se me presenta la necesidad imperiosa de crear, porque no hay nada. Así, por ejemplo, procuro por medio de la recreación una resocialización” (Zito Lema, [1976] 2000: 40).

Hallazgos: Escenas de la vida custodial

Hacia el verano del 2009, ya se advertían cambios significativos: se habían creado casas de medio camino dentro del predio de la Colonia y se decidió hacer una recorrida por los diferentes pabellones. Como parte de lo que históricamente se había llamado tratamiento moral y ahora había quedado relegado mayormente al término de laborterapia, uno de los viejos empleados de la Colonia, al que se le dará el nombre de Andrés, recordaba dicha tarea hacia fines de la década del '60 y reflexionaba sobre lo que debía hacerse ahora:

“Cuando yo entré en el 68, cuando tenía 22 años acá, yo tuve una experiencia en el pabellón 8 con 220 pacientes. Yo estaba solo y era el segundo día que entré. Y se limpiaba [el pabellón] con los pacientes. Cuando daba la medicación, que se daba unos frasquitos a los pacientes, había que hacer limpieza con ellos. A las 8 de la noche...quedaban muertos de sueño, de cansancio. Pero, ¿por qué? Estaba el campo. Se hacía la quinta, la papa, la cebolla, el zapallito, el rabanito. Se hacía la guinea, se llama guinea, crece, se voltea y se corta con la hoz. Se hacían las escobas. Se trabajaba el campo, se hacía el trigo, maíz. [...] La paja se juntaba para los colchones de los chicos que se hacían encima. Se hacían los colchones de paja, arpillera y de lana. Se abastecía el 60 o 70% de la Colonia con lo que se hacía. [...] Es uno de los grandes problemas que tenemos acá y lo vamos a tener siempre, [la falta] de desgaste del paciente”.

Obviamente ya para la década del '70 se había desvirtuado el sentido originario de la laborterapia, es decir, el hecho de entrenar a los internados en una tarea determinada, con el fin de que pudieran sobrevivir fuera del ambiente colonial, se había convertido en el usufructo de mano de obra disponible para desarrollar tareas en una suerte de estancia. Frente a la afirmación sobre lo que este hombre percibía como efectivo para el tratamiento era inevitable preguntarle qué pensaba sobre los cambios que se venían realizando. A esto contestó: "Malísimos" y más adelante agregó:

"Los cambios se empezaron a sentir hacia los '90, empezó a darse mucha bola a los pacientes, a atender a los pacientes y no le daban bolilla al que estaba en el pabellón. Desautorizaba al empleado, se empezó a faltar el respeto, no le daban bolilla al empleado. Y más cuando empezaron con esto de los derechos humanos, es la peor porquería que hay. Derechos humanos es la plaga más grande que existe en la tierra".

Hacia el 2011, las visitas a la Colonia se habían hecho menos frecuentes, ya que, muchas de las personas con las que se había establecido un contacto estrecho, habían sido externadas, algunas en casas de medio camino, otras en viviendas autogestionadas, finalmente otras habían vuelto a sus hogares de origen¹⁵. En una de las tantas visitas, se pudieron comprobar las enormes dificultades que la transición hacia un modelo bio-psico-social acarrea para los empleados que habían desarrollado su trabajo bajo el predominio del modelo custodio-asilar.

En una visita a una de las entrañables mujeres que había conocido años atrás ocurrió un hecho que amerita reflexión. Sabrina, una mujer de unos cuarenta años, había sido elegida para ser externada. Inicialmente se había negado a volver a vivir con su madre, porque recordaba sus malos tratos. Posteriormente, sin estar demasiado convencida, aceptó vivir en una residencia con otras compañeras, en la afueras de la institución. Para Sabrina eran los primeros días fuera del espacio colonial. Al momento de llegar para visitarla, la asistente que coordinaba la casa le estaba enseñando a hacer una tarta de verduras, aprovechando ingredientes que habían sido enviados desde la Colonia y siguiendo el menú diseñado para cada día por una nutricionista.

La coordinadora, Mirta, explicaba los pasos: "Y ahora hay que picar la cebolla". Sabrina quedó paralizada frente a la tabla, la cuchilla y las cebollas. "¿Pero cómo? ¿No sabes picar una cebolla?"... Sabrina se veía totalmente desconcertada. Era

inevitable pensar: ¿por qué Sabrina debía saber pelar una cebolla si se había criado en el Ramayón, luego había sido trasladada a la Colonia, y nunca le habían permitido utilizar un cuchillo? Si bien era un incidente menor, era dable preguntarse si estas casas de medio camino, conducidas por gente con largos años dentro del modelo custodio-asilar, no eran más que minimanicomios.

La cuestión de la autonomía. Dando los primeros pasos

Muchos trabajos ya han dado a conocer que las experiencias vividas del encierro iatrogénico muestran que el histórico control paternalista y la consecuente infantilización de la persona con discapacidad intelectual raramente van de la mano con el proceso terapéutico. Internados de Goffman (1972) ha mostrado con agudeza los efectos deletéreos de la hospitalización en el funcionamiento, motivación y actitud de los individuos institucionalizados.¹⁶ Pero el adiestramiento para la reinserción en la vida comunitaria debe ser parte del proceso de desinstitucionalización. Desarraigarse de la cultura custodio-asilar es un camino que deben transitar tanto los que asisten a las personas internadas como ellas mismas. El deterioro cognitivo y la necesidad de apoyos externos llevan a que el personal que los asiste rara vez les dé la oportunidad de tomar sus propias decisiones.

Hacia mediados de 2011, se presencié uno de los talleres en donde se preparaba a un grupo de hombres que próximamente irían a vivir a una casa fuera de la institución. El grupo era conducido por una psicopedagoga, Gloria, una médica, Viviana, y una psicóloga, Emilia.

Gloria: “Ustedes tienen distintas actividades, lo importante es que puedan recordar cada actividad que tienen. Porque hoy en este espacio están todos [los que van a mudarse a la casa], pero el viernes pasado vino uno sólo.

Juanito: Yo tuve que ir al lavadero. Yo no puedo faltar al lavadero. Porque ya me dijeron. ‘No faltés mucho. Tenés que venir al lavadero a trabajar. Si tenés reunión o no tenés reunión, tenés que venir al lavadero a trabajar. No faltés’.

Emilia: ¿Quién le dijo eso?

Juanito: Marcos, me dijo.

Emilia: ¿El lavadero es su trabajo?

Juanito: Yo trabajo a la mañana.

Gloria: (en voz baja, mirando a Viviana, ‘tenemos que hablar’).

Emilia: ¿Cuánto le pagan?

Juanito: Dos cigarros.

Emilia: ¿Le parece que está bien que le paguen eso por tanto trabajo?

Carlos: Tienen que pagarle con plata.

Gloria: Claro.

Emilia: A mí me parece que le podés decir a Marcos que podés faltar porque te paga poco, o no te paga. Sí, decíle eso a Marcos y después decíle que te lo dije yo.

Gloria: Porque vos justamente estás en este espacio para poder tener un trabajo donde sí tengas dinero y puedas alquilar una casa y puedas tener las cosas que se tienen en una casa”.

En algunos casos tales como éste, las externaciones fueron acompañadas de talleres en donde se entrenaba a los futuros residentes de las casas convivenciales en reflexionar sobre cómo sería el despliegue de la cotidianeidad fuera de la Colonia. Por un lado iban adelantándose a los problemas que podrían llegar a encontrarse, pero también era necesario ir trabajando sobre el reclamo de los derechos que les correspondían por su propia labor mientras siguieran viviendo dentro de la Colonia. Estos primeros pasos los podían dar al resguardo de autoridades -tal como en el caso de Emilia- que, de alguna manera, dieran la cara por ellos. Con el tiempo, era de esperar que pudieran encarar la defensa de sus intereses por sus propios medios.

Para esa misma época, se realizó también otra visita a una de las casas autogestionadas, habitadas por cinco hombres entre 30 y 50 años en la ciudad de Luján. Jimena, la coordinadora, era una mujer joven y entusiasta y abrió las puertas sin remilgos. A pocos minutos de llegar, se pudo presenciar una conversación entre ella, los hombres de la casa, un psicólogo, una trabajadora social. El tema de reflexión fue sobre cómo se estaba utilizando el dinero. Eran necesarios ciertos ajustes, puesto que no llegarían a fin de mes. En la charla se le había dado lugar para expresarse a todos y cada uno de los integrantes de ese espacio. Entrevistada Jimena sobre el tema de la autonomía y la toma de decisiones, comentó que, días atrás, uno de los hombres había salido de la casa sin llevar la llave y, al no poder entrar, intentó hacerlo por una de las ventanas que daba hacia el frente de la construcción. Los vecinos habían reportado el incidente. En la conversación manifestó: “A mí me parece que la reacción de Luis fue la que cualquier persona ‘normal’ hubiera tenido. Es más, me pareció que era una muestra de su capacidad de adaptación”.

En este sentido, podría preguntarse si acaso es privativo de las personas con discapacidad intelectual el olvido de las llaves de la propia vivienda. Como puede apreciarse, aun para el personal que llevaba a cabo el proceso de

desinstitucionalización, la transición hacia la autonomía resulta conflictiva.

Otro testimonio relevante respecto del tema fue el de Patricia, una de las trabajadoras sociales que conducía para el 2012 otra de las casas autogestionadas en las cercanías de la Colonia. Sobre el tema de la autonomía, ella respondió:

Patricia: “La cuestión de la autonomía fue algo muy impresionante al principio y sigue siendo actualmente un eslabón para trabajar diariamente. [...] La autonomía dificultaba para armar un grupo entre ellos, para romper ciertas prácticas institucionales anteriores en las que el que tenía mayor autonomía mandaba al que tenía menos.

S: ¿Me podrías dar un ejemplo de esto?

Patricia: Por ejemplo, Martín siempre fue un tema en la casa porque tiene una cuestión impulsiva en cuanto a sus relaciones sexuales, sin registrar el deseo del otro. Sin registrar que a veces el otro sí puede querer, pero a veces no. [...] Haber vivido en un lugar con pocos derechos y pocas libertades (como la Colonia) a pasar a un lugar como éste cuesta mucho que la persona que no quiere tener relaciones sexuales con otro diga: ‘No quiero, no me gusta, no me siento bien’ y el otro entienda que estas prácticas no sólo tienen que ver con que él no puede, sino que antes estaban habilitadas en ese lugar y acá no. [...] Yo creo que es la cuestión del sometimiento lo más difícil de cambiar”.

En el caso referido, el tema era tratado en forma constante entre el plantel de psiquiatría, psicología y trabajadores sociales de la casa autogestionada. Los resabios de haber estado insertos por tan largo tiempo en un sistema custodio-asilar no son fáciles de revertir. La conversación sostenida con la pareja involucrada, la información sobre sus derechos y obligaciones respecto del otro contribuyen al entrenamiento en la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual y es un reto que, tal como lo sostienen Wehmeyer y Bolding (2001), está lejos de haber sido superado, pero al menos, en este caso, se advierte una predisposición a un cambio de mirada.

Por último, otro testimonio que amplía lo planteado por Wehmeyer y Bolding (2001) relativo al desarrollo de la autonomía y la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual se basa también en el sostén que reciban de los agentes de socialización, incluyendo las formas en que dichos agentes se comunican e interactúan con ellos. Evidencia de lo dicho es el testimonio de Diana, una trabajadora social, muy comprometida con el modelo social, y un grupo de mujeres, entre ellas Soledad, quien se sintió ofendida porque otra compañera de la Colonia habría dicho de su novio que era discapacitado.

Diana: “Viene una y me dice que se está peleando con la otra porque le dijo: ‘Tu novio es discapacitado’. Entonces, ‘Mami, ella me dice que mi novio es discapacitado’. Sí, tu novio es discapacitado y vos también y vos también y vos también y yo también. ‘A ver chicas, ¿por qué ustedes cobran la pensión?’ ‘No sé’. Les digo: ‘Ustedes cobran la pensión por discapacidad. ¿Ustedes, por qué tienen pase de colectivo? Por discapacidad. ¿Saben qué es discapacidad?’ ‘No’. Yo vengo acá, trabajo con ustedes, tengo mis hijos, mi familia. Ando en el auto y todo, pero no puedo cantar. Para cantar soy discapacitada. ¿A ver? vos, Sole, ¿qué es lo que te cuesta? ‘La escuela’. Bueno, sabes cocinar, coser, lavar la ropa, sabes tomar el colectivo, sabes hacer compras. Pero te cuesta la escuela. Bueno, vos no vas a poder tener un trabajo como yo, porque a mí no me cuesta la escuela, entonces el Estado te ayuda dándote una pensión para un trabajo que no puedes hacer. Pero somos las dos discapacitadas, yo en el canto, vos en la escuela. Todos tenemos una parte discapacitada en nosotros. No puede ser que vean la discapacidad como un horror, como un estigma del que no se puede hablar. Entonces lo que más me sorprendió fue la actitud de ellas, luego de la explicación, viene Soledad, sube al colectivo y le dijo al que estaba sentado adelante: ‘Señor, me permite el asiento, porque yo y mis compañeras somos discapacitadas. Entonces el señor me dijo: Pero vos no tenés pinta de discapacitada’. Entonces, yo le mostré mi pase de colectivo. El señor se tuvo que levantar y dejarme el lugar’. Así es como tenemos que trabajar el tema del derecho. Está bueno que sepan qué es discapacidad”.

En el caso anterior, el previo entrenamiento de Diana en el trato adecuado con las personas con discapacidad intelectual le permite ir construyendo, conjuntamente con este grupo de mujeres, perspectivas nuevas sobre su propia situación. Del histórico ocultamiento a la mostración de su condición, evidencia con este accionar una clara toma de posición en cuanto a los derechos que las asisten.

Discusión

En el sucinto desarrollo histórico expuesto, los intentos por modificar el sistema de atención debieron ser precedidos por una recuperación del predio colonial para las personas para quienes había sido originariamente destinado. La resistencia ante el cambio de paradigma provenía de diferentes frentes, tanto del sector médico como administrativo. El rechazo a los cambios estaba sustentado en el precursor pasado que había instaurado Cabred, aunque nada de ese glorioso pasado había quedado en pie, tal como lo advirtiera Pichon Rivière en la década del '30. Sin embargo, paulatinamente comenzó el proceso de instauración de un modelo de atención más humano, que fue acompañado por una serie de cursos, talleres y jornadas destinadas a concientizar al personal sobre el rumbo a tomar. A pesar de ello, la

persistencia del modelo custodial, muy encarnado en el personal que asistía, pudo evidenciarse en actitudes y testimonio, tales como el de Andrés, quien reclamaba la “falta de respeto” a los empleados y ponía en tela de juicio el accionar de la Comisión de Derechos Humanos. En un reciente trabajo de naturaleza cualitativa, Bergström y Wihlman (2011:172) presentan una tipología de las diferentes actitudes que el personal asistente asume frente a la promoción de la salud de las personas con discapacidad intelectual. En una escala que va desde las actitudes más controladoras hacia las menos, distinguen las siguientes posibilidades: actitud autoritaria, manipuladora, entrenadora, educadora y la que propende a la libertad. En esta escala, Andrés se ubicaría en el extremo de la escala, representando la actitud autoritaria y, por tanto, más controladora. Andrés hablaba sin tapujos. Su jubilación, próxima a salir, le daba cierta impunidad. Se había mantenido alejado de todos los cursos organizados por la institución para el entrenamiento de los empleados en el nuevo paradigma.

La difícil transición hacia un modelo bio-psico-social también se vio reflejada en la actitud de Mirta que convierte a Sabrina en lo que Bach (2017) ha llamado convenientemente “extranjera cognitiva”, evidenciando la falta de apropiación de buenas prácticas en el trato digno hacia la persona con discapacidad intelectual. El cambio de lo custodial al desarrollo de la vida en comunidad está lejos de ser un mero cambio de espacio, conlleva un cambio en el trato que refleje la condición de dignidad. Lo que se llamará, siguiendo a Goering (2015:135), obstáculos actitudinales del personal asistente, relativos en este caso a la habilidad para desempeñarse en una actividad laboral, pueden crear también una discapacidad adicional al hacer que sea más difícil para esas personas sentirse bien consigo mismas. Lejos de empoderar (Van Houten & Jacobs, 2005; Al-Zoubi y Rahman, 2017) a Sabrina, el comentario de la coordinadora no hacía más que desestabilizar su autoestima y la confianza en sí misma.

Signos positivos de mejores prácticas se evidenciaron, por ejemplo, en el entrenamiento en la toma de decisiones y defensa de sus propios derechos que un grupo de profesionales –Gloria, Emilia y Viviana– hacían semanalmente con los hombres que irían a vivir fuera del espacio colonial. Tal como lo plantean Witsø y Kuttelsaa (2017:2), la noción de desarrollo de la autonomía y la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual se basa no sólo en la habilidad de la persona de ejercerla, sino en las oportunidades de ponerla en práctica, pero además en el apoyo que recibe de los profesionales que los acompañan.

Por su parte, Jimena, que desde la clasificación tipológica de Bergström y Wihlman (2011:172) favorecía la libertad de los participantes, había sido reprendida por una de las autoridades de la Colonia, por no haber cuidado lo suficiente a las personas de la casa que coordinaba. Esto lleva a la reflexión de cómo el modelo asilar ha perpetrado la eterna inmadurez que se le ha atribuido a este colectivo. Priestley (2003:1) ha señalado con mucha precisión, cómo para las personas con discapacidad intelectual, la adultez puede implicar la falta de autonomía y el consecuente control por parte de otros. Debido a su deficiencia y la necesidad de soporte externo, este colectivo es percibido como si no fueran totalmente adultos, es decir, personas biológicamente maduras, pero que no cumplen con sus roles esperados como adultos.

El testimonio presentado por Patricia, coordinadora de la casa, permite afirmar, conjuntamente con Hooren et al. (2002:561), que la promoción de principios como la autonomía para las personas con discapacidad intelectual no es una tarea fácil y genera dilemas éticos, en tanto que las/los cuidadoras/es se enfrentan a situaciones en las que existe el conflicto entre brindar lo que consideran una buena atención y respetar dicha autonomía. En lo que respecta a la homosexualidad, el tema es especialmente delicado. El componente de infantilización que suele atribuirse a las personas con discapacidad intelectual tiende opacar el reconocimiento del deseo sexual (Stofelen, 2018:30). En una revisión bibliográfica sobre el tema, Dudek (2006) refiere que en los primeros trabajos relativos al tema, la homosexualidad en contextos de reclusión suele presentarse como una forma de superar el aislamiento y mejorar la capacidad de vinculación social, por lo tanto, se percibe como una situación transitoria o como respuesta a la falta de contactos heterosexuales disponibles.

Por último, numerosos estudios han demostrado que cuanto más autonomía tiene una persona, aprende, se desempeña y se siente mejor (Deci y Ryan (2000); Lachapelle et al., (2005); Pelletier y Joussemet, 2016). Wong y Wong (2008) han señalado que pocos estudios han examinado cómo los agentes de socialización pueden interactuar para promover la autodeterminación de este colectivo. El testimonio de Diana constituye un buen ejemplo. Tal como lo afirman Björnsdottir et al. (2014), la puesta en marcha de los principios de autonomía, de libertad de tomar las propias decisiones, de dignidad e independencia pueden ser puestos en práctica con la ayuda de personal competente, convenientemente entrenado para el acompañamiento de la persona con discapacidad intelectual.

Palabras finales

Este breve panorama sobre la Colonia Montes de Oca muestra lo que ya ha sido observado históricamente con otros colectivos de personas con discapacidad intelectual: el hecho de no haber tenido acceso al desarrollo de su propia autonomía ni de que se les haya permitido tomar sus propias decisiones. Los años de observación sobre la interacción de los residentes en la Colonia Montes de Oca han mostrado la dificultad que los integrantes del equipo de salud y del personal administrativo manifiestan en relación a tratar a la persona con discapacidad intelectual en su carácter de adulto.

Sin embargo, a menudo el modelo social es ignorado en las indagaciones relativas a la discapacidad intelectual. Si bien hay excepciones notables, la mayoría de las investigaciones no han intentado usar explícitamente el modelo social como una herramienta para analizar sus puntos de vista y experiencias.

Si, tal como lo plantea Wehmeyer (2015:21), se continúa viendo la discapacidad utilizando los paradigmas que enfatizan el déficit, los esfuerzos para promover la autonomía seguirán siendo insustanciales. Es imprescindible adoptar modelos que impulsen las fortalezas, de tal manera que se enmarque la discapacidad no ya como un defecto sino como una brecha entre dichas fortalezas y las demandas del entorno.

Notas

- 1| En este sentido, el modelo social de la discapacidad, cuyo propósito es reducir al máximo las barreras físicas y sociales que limitan a los individuos con deficiencias (Verdugo Alonso, 1994), defiende y reconoce los derechos de todas las personas, más allá de cualquier tipo o estilo de diferencia y es la base para reclamar el goce pleno y efectivo de los mismos (Pantano, 2016:20).
- 2| Lo que ha hecho conocida a esta institución fue un suceso trágico ocurrido en junio de 1985: la desaparición de la Dra. Giubileo bajo circunstancias muy extrañas; su cuerpo nunca fue encontrado, y tampoco se llegó a una comprensión cabal de por qué había desaparecido. La falta de clarificación de este suceso ha creado en la población que trabaja en el lugar una suerte de “pecado original de existencia” concretado en el estigma que ha hecho creer a mucha gente que nada bueno podía salir de ahí.
- 3| Los nombres de las personas internadas, de los profesionales y empleados/as entrevistados/as son pseudónimos a fin de proteger la confidencialidad y el anonimato.
- 4| DSM son las siglas del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. El número 317,

encerrado entre corchetes, hace referencia al “retardo mental leve”, teniendo en cuenta la clasificación numérica que utiliza la Organización Mundial de la Salud.

- 5| La Ley se centra primordialmente en la modificación de los modelos de internación asilar, privilegiando un modelo de rehabilitación interdisciplinario con bases en la comunidad.
- 6| El primer objetivo del proyecto consistía en recabar la información necesaria para que la Institución pudiera generar, luego de la implementación del ICAP, un sistema clasificatorio a fin de organizar sus servicios en función de los niveles de atención y ayuda que requerían las personas internadas, ya fuera que dicho soporte fuera requerido en forma permanente, extendida, limitada o intermitente.
- 7| En relación a los aspectos éticos relativos a los proyectos que se fueron realizando dentro de la Colonia Nacional Doctor Manuel Montes de Oca se tomó como recaudo la presentación de cada uno ante el Director de la institución, Licenciado en Psicología Jorge Rossetto y al Comité de Ética de la institución. Asimismo se tomó el compromiso de la difusión de los resultados dentro del ámbito del Departamento de Docencia e Investigación de la Colonia. Dichos proyectos tuvieron como temática: “La interacción social entre los pacientes de la Colonia Montes de Oca: las redes sociales y su impacto en la rehabilitación del paciente” (PIP 5029) y “Antropología del hospicio. Del modelo de atención asilar a un modelo de atención bio-psico-social” (PIP 0043).
- 8| La etnografía multisituada, tal como fue concebida por Marcus, ha servido no sólo como principio rector de la investigación de campo, sino como forma de interpretación, en la medida que hemos seguido las vías y senderos que constituyen el fenómeno, en este caso, de la desinstitucionalización.
- 9| Giddens define la noción de *rutina* como algo “inherente tanto a la continuidad de la personalidad del agente, al paso que él anda por las sendas de las actividades cotidianas, cuanto a las instituciones de la sociedad, que son tales sólo en virtud de su reproducción continuada (Giddens 2011:95).
- 10| El término “frenastenia” es un vocablo introducido en Italia por G. B. Verga; posteriormente Kraepelin y Bleuler introdujeron el término oligofrenia (Bosch, 1947:2).
- 11| Cuando se habla de tratamiento moral cabe destacar que lo “moral” del tratamiento hacía más referencia a lo psicológico que a lo ético (Stucchi-Portocarrero, 2015:23).
- 12| A pesar de lo innovador de su obra, la Colonia siempre mantuvo su condición asilar. Las personas internadas podían circular libremente dentro del predio de la institución, tal como afirmaba Cabred “no hay muros de circunvalación”. El concepto de “open door” que Cabred toma del escocés Connolly fue de una apertura muy relativa; mientras que se podía ingresar con relativa facilidad a la Colonia, la salida del interno era mucho más complicada.
- 13| Al respecto puede verse: (<http://www.sciencemuseum.org.uk/broughttolife/techniques/moraltreatment.aspx#navigation>)
- 14| Lo que hoy conocemos como Colonia Montes de Oca tuvo diferentes denominaciones: Asilo Colonia Mixta de Retardados, Asilo de Torres, Colonia Doctor José María Cerdá, Colonia Nacional de

Silvia M. Balzano | “Todos tenemos una parte discapacitada en nosotros”. *Del paradigma (...)*

Oligofrénicos José M. Cerdá, Hospital Nacional de Oligofrénicos hasta que, durante la presidencia del General Onganía en el año 1967 recibe su actual denominación: Colonia Nacional Manuel Montes de Oca. (Rossetto et al., 2011).

- 15] En una entrevista realizada al Director de la Colonia, el Lic. Rossetto hacía mención de que habían pasado de 961 camas asilares en 2013 a 550. Agregó además que 140 personas aproximadamente habían pasado a vivir en casas de gestión propia y asociada (Gómez, 2013).
- 16] Contemporáneamente a *Internados* de 1961 aparecen también *La Histoire de la folie* de Michel Foucault, así como también *The Myth of Mental Illness* de Thomas Szasz y es el año en que Franco Basaglia se instala en Gorizia e inicia las primeras experiencias de desinstitutionalización que culminarán en la Ley 180 o Ley Basaglia de 1978.

Bibliografía

- Al-Zoubi, S. M. y Rahman, M.S. (2017) Social empowerment of individuals with intellectual disabilities. *European Journal of Education Studies*, 3, (9),177-192.
- Aznar, A. y González Castañón, D. (2008) ¿Son o se hacen?: el campo de la discapacidad intelectual estudiado a través de recorridos múltiples. Buenos Aires: Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico.
- Bach, M. (2007) Inclusive citizenship: refusing the construction of “cognitives foreigner” in neo-liberal times. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 4, (1),4-25. Recuperado el 18 de junio de 2020 de <https://www.tandfonline.com/loi/rpid20>
- Balzano, S. (2012) Visibilidad e invisibilidad de los cuidados en enfermería en una colonia neuropsiquiátrica argentina: una mirada etnográfica. *Cuadernos de Antropología Social*, 35, 99-120. Recuperado el 4 de abril de 2020 de: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1850-275X2012000100006&lng=es&nrm=iso
- Balzano, S. (2003-2004) El interjuego del adentro y el afuera en la Colonia Montes de Oca: una perspectiva etnográfica. *Kallawayá, Instituto de Investigaciones en Antropología Médica y Nutricional*, 10/11, 49-58.
- Basaglia, F. (1972) *La institución negada. Informe de un Hospital Psiquiátrico*. Barcelona: Barral Editores.
- Bergström, H. y Wihlman, U. (2011) The role of staff in health promotion in community residences for people with intellectual disabilities: Variation in views among managers and caregivers. *Journal of Intellectual Disabilities*, 15 (3),167-76.
- Björnsdóttir, K.; Stefánsdóttir, G. y Stefánsdóttir, Á. (2014) ‘It’s my life’: Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19 (1), 5–21.

- Blanche, M. T. (1999) Readmission and the social construction of mental disturbance. Dissertation. University of South Africa. Recuperado el 4 de abril de 2020 de <http://www.criticalmethods.org/a0.htm>
- Bosch, R. (1947) Concepto actual de frenostenia. *Revista de Medicina Legal y Jurisprudencia Médica*, 11, (1), 1-48.
- Castel, R. (1989) *El orden psiquiátrico*. Madrid, España. Editorial de la Piqueta.
- Chappell, A. L.; Goodley, D. y Lawthom, R. (2001) Making connections: the relevance of the social model of disability for people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 29, 45-50.
- Conrad, P. (1982) Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social. En D. Ingleby Ed.). *Psiquiatría crítica. La política de la salud mental*. Barcelona. Crítica.
- Cupich, Z. J. (2009) Lo histórico-social como constituyente de la discapacidad. Prejuicio y perjuicio. En Brogna, Patricia (Comp.). *Visiones y Revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Deci, E. L. y Ryan, R. M. (2000) The what and why of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11, 227-268.
- Dowbiggin, I. R. (1991) *Inheriting madness: Professionalization and Psychiatric Knowledge in Nineteenth-Century France*. Berkeley, EE.UU. University of California Press.
- Dudek, S. (2006) Institutionalized Queers: Homosexuality in Residential Facilities for People with Cognitive Disabilities. *Disability Studies Quarterly*, 26, (2). Recuperado el 4 de abril de 2020, de <https://idis.uni-koeln.de/wp-content/uploads/dudek.pdf>
- Edgerton, R. (1993) *The Cloak of Competence*. Berkeley y Los Ángeles EE.UU. University of California Press.
- Foucault, M. (1993) *Historia de la locura en la época clásica*. México. Fondo de Cultura Económica.
- Galende, E. y Kraut, A. (2006) *El Sufrimiento Mental. El poder, la ley y los derechos*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Giddens, A. (2011) *La constitución de la sociedad. Bases para una teoría de la estructuración*. Buenos Aires. Amorrortu.
- Goering, S. (2015) Rethinking disability: the social model of disability and chronic disease. *Current Reviews in Musculoskeletal Medicine*, 8, (2), 134-138.
- Goffman, E. (1972) *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires. Amorrortu Editores.
- Gómez, S. (2013) *El otro Montes de Oca*, APU, Agencia Paco Urondo. Recuperado el 4 de abril de 2020 de <http://www.agenciapacourondo.com.ar/sociedad/el-otro-montes-de-oca>

Silvia M. Balzano | *"Todos tenemos una parte discapacitada en nosotros". Del paradigma (...)*

- Hooren, R.H.; Widdershovenm G.A.; Borne H.W. y Curfs, L.M. (2002) Autonomy and intellectual disability: the case of prevention of obesity in Prader-Willi Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (7), 560-8.
- Iacoponi, L. (1999) El Hospital Interzonal Colonia Dr. Domingo Cabred y el método Open Door. *Alcmeon* 28, 10, (7) 4. Recuperado el 4 de abril de 2020 de https://www.alcmeon.com.ar/7/28/alc28_03.htm
- Kvale, S. (2014) *Las entrevistas en la investigación cualitativa*. Madrid. Ediciones Morata.
- Lachapelle, Wehmeyer, M., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., y Schalock, R. (2005) The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 740-744.
- Lentini, E. (2013) La institucionalización de la discapacidad intelectual en perspectiva histórica. V Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XX Jornadas de Investigación Noveno Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Buenos Aires. Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires.
- McClimens, A. (2003) The Organization of Difference: People with Intellectual Disabilities and the Social Model of Disability. *Mental Retardation*, 41 (1), 35-46.
- Magrini, L. y Gonora, M. (2000) Informe sobre violaciones graves de los derechos humanos (Tratos y Penas Crueles Inhumanas y Degradantes) a presos y minusválidos psíquicos en los establecimientos psiquiátricos Colonia Nacional Montes de Oca y Hospital neuropsiquiátrico Domingo Cabred. Recuperado el 4 de abril de 2020 de <http://www.derechos.org/nizkor/arg/doc/psiquiatrico/>
- Malamud M. (1972) *Domingo Cabred*, Buenos Aires. Ediciones Culturales Argentinas.
- Marcus, G.E. (1995) *Ethnography in /of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography*. En: G. E. Marcus (Ed.) *Ethnography through Thick and Thin* (79-104). New Jersey, EE.UU. Princeton University Press.
- Memoria Médico-Administrativa (1918) Comisión Asesora de Asilos y Hospitales Regionales. *Memoria Médico-Administrativa, 1915/1916*. Torres: Imprenta y Encuadernación del Asilo Colonia Regional Mixto de Retardados.
- Naciones Unidas (2006) *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU, Nueva York, EE.UU. Recuperado el 4 de abril de 2020 de https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf
- Palacios, A. (2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Serie CERMI*, 36. Recuperado el 7 de octubre de 2018 de <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/coleccion/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>

- Pantano, L. (2016) Los nuevos perfiles profesionales en discapacidad: un proyecto para ir de los dichos a los hechos. En L. Pantano (Ed.), *Hacia nuevos perfiles profesionales en discapacidad*. Buenos Aires. Educa.
- Pelletier, J. y Joussemet, M. (2016) The Benefits of Supporting the Autonomy of Individuals with Mild Intellectual Disabilities: An Experimental Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 30, 5.
- Priestley, M. (2003) Symposium on Disability and the Life Course: Introduction to the Symposium. *Disability Studies Quarterly*, 23 (2), 1-5.
- Rocha, M. (2013) *Discapacidad, orientación vocacional y proyecto de vida. El desarrollo de la autonomía*. Rosario. Laborde.
- Rossetto, J. y De Lellis, M. (2006) Reforma del modelo de atención en una institución dedicada al tratamiento de la discapacidad intelectual". IV Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad "Reconocer la Diferencia para Proteger la Igualdad", Facultad de Derecho, Universidad de Buenos Aires, 5, 6 y 7 de julio. Recuperado el 7 de noviembre de 2007 de <http://www.calidadmayor.com.ar/referencias/IvjornadasUnidisca/IVJornadasUnidisca.htm>
- Rossetto, J.; De Lellis, M.; Possetto, H. y Rebottaro, C. (2011) ¿Cómo Revertir el Estigma? Dispositivos Comunitarios y Reforma del Modelo Asilar. Recuperado el 10 de octubre de 2018 de www.proyectosuma.org/file_download/25/COMO+REVERTIR+EL+ESTIGMA_Rossetto_De+Lellis+y+otros_2011.pdf
- Scribano, A. O. (2007) *El proceso de investigación social cualitativo*. Buenos Aires. Editorial Prometeo.
- Szasz, T. (1994) *El mito de la enfermedad mental*. Buenos Aires. Amorrortu.
- Stofelen, J. (2018) *Sexuality and intellectual disability*. Países Bajos: Maastricht University. Recuperado el 4 de abril de 2020 de <https://cris.maastrichtuniversity.nl/portal/files/26922810/c6086.pdf>
- Stucchi-Portocarrero, S. (2015) El tratamiento moral y los inicios del manicomio en el Perú. *Revista de Neuropsiquiatría*, 78, 3. Recuperado el 4 de abril de 2020 de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972015000300005
- Trent, J. W. (1994) *Inventing the Feeble Mind: A History of Mental Retardation in the United States*. Berkeley, EE.UU. California University Press.
- Valles, M. (2007) *Técnicas de conversación, narración: la entrevista en profundidad. Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid. Editorial Síntesis.
- Van Houten, D. y Jacobs, G. (2005) The empowerment of marginals: strategic paradoxes. *Disability & Society*, 20, 641-654.

Silvia M. Balzano | *"Todos tenemos una parte discapacitada en nosotros". Del paradigma (...)*

- Verdugo Alonso, M.A (1994) El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AARM. *Siglo Cero*, 153, 63-69.
- Vezzetti, H. (1985) *La locura en la Argentina*. Buenos Aires. Editorial Paidós.
- Vidas Arrasadas (2007) *La segregación de las personas en los asilos psiquiátricos Argentinos. Un informe sobre derechos humanos y salud mental en Argentina*. Centro de Estudios Legales y Sociales, Madrid. Siglo XXI.
- Visacovsky, S. (2002) *El Lanús: memoria y política en la construcción de una tradición psiquiátrica y psicoanalítica argentina*. Buenos Aires. Alianza Editorial.
- Wehmeyer, M. L. (2015) Framing the future: Self-Determination. *Remedial and Special Education*, 36 (1), 20–23.
- Wehmeyer, M. L. y N. Bolding, N. (2001) Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 371–383.
- Witsø, A. y Kittelsaa, A. (2017) Active adult lives for persons with learning disabilities. The perspectives of Professionals. *British Journal of Learning Disabilities*, 1, 1-7.
- Wong, P. K. S. y Wong, D. F. K. (2008) Enhancing staff attitudes, knowledge and skills in supporting the self-determination of adults with intellectual disability in residential setting in Hong Kong: a pretest-post-test comparison group design. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 230-243.
- Zito Lema, V. ([1976] 2000) *Conversaciones con Pichon Rivière*. Buenos Aires. Ediciones Cinco.