

Redes sociales y discapacidad mental: De cuidadoras y cuidadas

Silvia María Balzano¹

Resumen

El presente trabajo es el resultado parcial de un proyecto mayor de investigación dedicado al estudio de las redes sociales entre pacientes que residen en la Colonia Nacional Doctor Manuel Montes de Oca. En esta ocasión nos abocaremos en particular a uno de los tipos de redes que hemos podido observar en el transcurso de nuestro trabajo de campo dentro de la Institución. Analizaremos cómo se constituyen estas redes a las que llamaremos de “cuidadoras y cuidadas”, veremos cómo el accionar de las cuidadoras funciona como interconexión eficaz entre la paciente cuidada y su familia, así como también entre la paciente cuidada y el personal asistente en la Institución. El análisis del accionar de las cuidadoras nos lleva a concluir que las redes que se generan son verdaderas redes panópticas, en virtud de que ayudan a mantener ciertos dispositivos disciplinarios y de control.

Introducción

En su trabajo sobre los sistemas carcelarios, Michel Foucault (1976) sostiene que a partir del siglo XIX asistimos a la conformación de un nuevo tipo de estructura social, la antigua *sociedad del espectáculo* ha sido reemplazada por una *sociedad de vigilancia*, sustentada en dispositivos disciplinarios que aseguran el control y la “normalidad” de los individuos que la conforman. Esta sociedad de vigilancia, a la que Foucault llama sociedad panóptica, reproduce la estructura y el funcionamiento del poder de una prisión ideal que el arquitecto Bentham concibiera con el fin de maximizar la eficacia del control y minimizar los costos que acarrea esta eficacia en el control disciplinario². Tal como Foucault mismo lo afirmara: “El Panóptico [...] debe ser comprendido como un modelo generalizable de comportamiento, una manera de definir las relaciones de poder en la vida cotidiana de los hombres” (Foucault, 1976:208).

¹ Investigadora Independiente en el PESPSI-CONICET. E-mail: alonetto@overnet.com.ar

² La prisión ideada por Bentham es una “construcción en forma de anillo en la periferia, con una torre central con anchas ventanas que se abren en la cara interior del anillo; la construcción periférica está dividida en celdas, cada una de las cuales atraviesa toda la anchura de la construcción. Tiene dos ventanas, una que da al interior y otra al exterior, de tal manera que la luz atraviesa la celda de una parte a otra. Un vigilante en lo alto de la torre central, por el efecto de la contraluz, puede percibir cualquier movimiento de aquel que se encuentre en la celda. Cada prisionero es perfectamente

Sobre la base de esta aguda percepción de Foucault, mi objetivo en esta presentación es centrarme en una de las diversas redes sociales que se establecen en la Colonia Montes de Oca y mostrar cómo este tipo particular de red social, a las que llamaremos de “cuidadoras y cuidadas” no se engendra en el vacío, sino que se genera sobre estructuras previas, dando lugar, en este caso, a la reproducción de dichas estructuras.

Antes de interiorizarnos en el tema que nos convoca, quisiera hacer una breve referencia a la situación relativa al los desórdenes mentales en general y a la discapacidad mental en particular. Sabemos que la prevalencia de los desórdenes mentales ha venido incrementándose desde las últimas décadas. Esto se debe, por un lado, a los cambios en la estructura demográfica de las sociedades, en la medida en que el número de personas que sobreviven dentro de los grupos etarios factibles de padecer desórdenes mentales ha ido aumentando, por otro, el estrés y los problemas cotidianos de las sociedades modernas contribuyen en mayor medida a la incidencia de enfermedades mentales (Berkman, Glass, Brissette y Seeman, 2000).

En lo que se refiere específicamente al retardo mental, se estima que entre 1 y 3% de la población general padece algún grado de discapacidad mental (American Association on Mental Retardation, 2002). La prevalencia de las tasas que reflejan causas hereditarias (5%) son similares para todos los niveles socioeconómicos. Algo muy diferente ocurre con las tasas de prevalencia que responden a causas socioambientales, las mismas aumentan o disminuyen en forma correlativa al estado sanitario de la población. La situación particular por la que ha atravesado la Argentina en los últimos años, relativa a los severos casos de desnutrición no sólo infantil, sino también materna, hacen presumir un aumento considerable en el número de individuos afectado por discapacidad mental. Las primeras estimaciones de la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad, complementaria al Censo 2001, revelan que el 7,1% de la población total padece algún tipo de discapacidad y que, de éstas, el 15% resultan ser discapacidades mentales, lo que indica que aproximadamente medio millón de argentinos padece esta condición (Aquí se cuenta, 2004).

individualizado y constantemente visible, mientras que, desde la celda, el reo no puede observar quién lo observa desde la torre (si es que lo observa alguien)” (Foucault, 1976: 203).

La necesidad de abordar el tema de las redes sociales³ en una institución psiquiátrica surgió a partir de breves observaciones mientras desarrollaba otro proyecto de investigación en la Colonia. Uno de los aspectos que más me llamó la atención al entrar a uno de los pabellones, durante la hora de almuerzo, fue la actividad desplegada por algunas de las pacientes que atendían a otras que estaban imposibilitadas. Me centré inicialmente en la observación de una mujer, Beatriz, que cuidadosamente daba de comer a otra, Liliana, de alrededor de 55 años, diagnosticada con retraso mental profundo, postrada en una silla de ruedas y con un bonete de plástico rojo entre sus manos. Con un gran babero sobre el pecho, Liliana era pacientemente alimentada con una dieta líquida que Beatriz había retirado previamente del contingente de comida dispuesta para el pabellón y un postrecito de vainilla. Una vez concluida la comida, Beatriz se sentó a comer su propia comida. A los pocos minutos una tercera persona, Rita, se encargó de transportarla en su silla de ruedas hasta el dormitorio. Entre ella y Florencia la levantaron, pero antes de recostarla para que durmiera la siesta, comprobaron que sus pañales estuvieran limpios. Florencia comentó lacónicamente: “Está meada”. Dirigiéndose entonces a Liliana, Florencia le dijo: “Esperá, bebé”. Con dulzura, pero firmeza, el inmenso cuerpo de la mujer fue conducido nuevamente en la silla de ruedas hasta el baño. Previamente una de las mujeres había guardado celosamente el bonete colorado en un pequeño armario donde también puede ver otros juguetes. Rita sacó también un pañal y juntas transportaron a la mujer parálitica hasta el baño. Al llegar al baño, la puerta fue cerrada, no sé si por mantener la privacidad de Liliana o por cuidarla de que no tomara frío. Mientras una abría la ducha y esperaba que la temperatura fuera agradable, la otra salía en busca de jabón, una silla de plástico y toallas. Al entrar nuevamente al baño, la puerta se cerró otra vez sobre mis narices. Desde afuera podía escuchar los breves intercambios entre Rita, Florencia y Liliana: “Sentate, bebé”. Luego se escuchó un corto quejido y la voz de Florencia que interpretaba la señal de dolor: “Tiene la cola paspada”. Liliana salió del baño envuelta en varias toallas y nuevamente acomodada en su silla de ruedas. Con cuidado, fueron secando cada parte de su cuerpo. Luego de estirar el pañal sobre la cama, Rita la invitó a levantarse de la silla de ruedas, ayudándola con sus brazos y un estimulante

³ Operativamente, hemos elegido partir de la definición de redes dada por Elina Dabas (1998) quien sostiene que: “La noción de red social implica un proceso de construcción permanente tanto individual como colectivo. Es un sistema abierto, multicéntrico, que a través de un intercambio dinámico entre los integrantes de un colectivo [...] con integrantes de otros colectivos, posibilita la potenciación de los recursos que poseen y la creación de alternativas novedosas para la resolución de problemas y satisfacción de necesidades. Cada miembro del colectivo se enriquece a través de las múltiples relaciones que cada uno de los otros desarrolla, optimizando los aprendizajes al ser estos socialmente compartidos”.

“¡Upa!”. Este mínimo esfuerzo de Liliana fue recompensado con un beso. Florencia la secó entre las piernas y le puso el pañal. “Dale, acostate ahora”. Cumplida la tarea, Rita afirmó: “Ya está”. Y mirándome, comentó: “Ya está acostumbrada”.

Estas escenas que recuerdo vívidamente con singular asombro durante el inicio de la investigación hacia diciembre de 2003 pasaron a ser moneda corriente en los siguientes meses de observación. Dichas observaciones nos llevaron a indagar sobre la vida de estas pacientes y sobre la forma en que clasificaban sus relaciones personales. Encontramos inicialmente tres grandes categorías émicas que responden básicamente a diferentes tipos de redes que se establecen: de amistad, de compañeras y de cuidadoras y cuidadas⁴. En el presente trabajo, nos abocaremos a éstas últimas, enfocando nuestra atención en cómo y por qué surgen y el efecto que las mismas tienen sobre el funcionamiento del pabellón y sobre la Institución en general.

Fundada en 1915, la Colonia Nacional Dr. Manuel Montes de Oca es la única Institución Nacional abocada al tratamiento y rehabilitación del discapacitado mental adulto que alberga a todo argentino o extranjero que padece esta condición. Fue creada con el objetivo claro y específico de atender al retrasado mental en el marco de la conceptualización imperante en la época que concebía al enfermo mental como objeto de protección por un lado y, por otro, como sujeto del que hay que protegerse, ya que era categorizado dentro del rango de desviado. Como correlato real de esta postura, la atención de los pacientes estaba centrada más en la supervisión que en la rehabilitación.

Casi cien años después, la Colonia sigue reflejando los mismos escenarios foucaultianos descriptos en *Vigilar y Castigar*. La supervisión del enfermo prima por sobre la rehabilitación y la búsqueda de posibilidades de reinserción comunitaria. Es en este contexto de una institución panóptica desde donde debe entenderse el proceso de establecimiento y sostenimiento de las redes sociales entre cuidadoras y cuidadas dentro de la Institución.

⁴ Así como “amigas/amigos” y “compañeras” son los términos de referencia para las respectivas redes, para la de cuidadoras y cuidadas, el término de referencia es la categoría émica de “mamita” y su contraparte “nena/hija/bebé/chica”. Se trata de una relación asimétrica, en donde una de las partes --que goza de buenas condiciones de salud-- provee de cierto tipo de cuidados a la otra, imposibilitada por algún tipo de padecimiento. Debe aclararse que la expresión “mami”, “mamita” como emisión lingüística es muy frecuente en el lenguaje cotidiano de la Colonia, entre el personal que trabaja dentro de la misma. Es una expresión que denota cariño, incluso respeto. Muchas pacientes se refieren a las enfermeras con este tipo de apelativo, así como las enfermeras o sus auxiliares usan la expresión como una forma afectuosa en la interacción con algunas de las pacientes. Aclaremos, entonces que no es la expresión misma a la que nos abocamos a estudiar, sino al tipo de relación que se establece entre cuidadoras, cuidadas, familias y el personal de la Institución.

Desarrollo

A fin de abordar el tema de las redes sociales entre cuidadoras y cuidadas, concentramos nuestra labor en la observación de uno de los cinco pabellones femeninos existentes en el complejo. Luego de haber hecho breves prospecciones en los mismos, escogimos este pabellón porque cuenta con un mínimo de pacientes psicóticas y combina un porcentaje conveniente entre pacientes diagnosticadas con retardo mental leve o moderado, capacitadas para ocuparse de pacientes diagnosticadas con retraso mental grave y/o profundo.

Dada la naturaleza de la labor que nos proponíamos desarrollar, nos abocamos en la etapa inicial del desarrollo del proyecto a la observación de los comportamientos que implicaban algún tipo de cuidado dentro del pabellón. Las reiteradas visitas al mismo a diferentes horas del día y en variados contextos de interacción nos permitieron confirmar que la tarea que realizaban estas pacientes no era circunstancial ni casual, sino que formaba parte de la rutina que desarrollaban habitualmente. Dicha tarea, por la que no reciben ninguna retribución monetaria, consistía en ocuparse de las necesidades de otras pacientes con severo grado de deterioro, asistiéndolas durante las comidas, la higiene personal, controlando su sueño, la toma de medicamentos, atendiendo a cualquier cambio que pudiera indicar algún deterioro repentino de su salud, lo que implicaba una observación prácticamente constante⁵. Las cuidadoras informaban también sobre eventuales agresiones de otras pacientes hacia la cuidada misma o de la cuidada hacia otras pacientes. Poco a poco, a medida que nos íbamos familiarizando con las caras y corroborando las identidades con la ayuda del personal de enfermería, fuimos identificando una serie de 13 díadas que ponían en funcionamiento a más del 40% de la población de ese pabellón⁶.

⁵ Todos los pacientes que desarrollan algún tipo de labor en beneficio de la Institución –ayudar en el lavadero, en los talleres de costura, en la parte administrativa, etc.,- reciben un peculio.

⁶ El número de pacientes residentes en el pabellón y en la Colonia misma es variable, debido a que algunos pacientes pueden estar de salida terapéutica, es decir, visitando a sus familiares o internados temporalmente en otra institución por motivos de salud. La Colonia cuenta con disponibilidad de 950 camas; el pabellón al que hacemos referencia tiene una población promedio de ochenta pacientes. La cifra de 80 representa un promedio entre la población de entre 93 y 63 que fueron los registros máximos y mínimos para este pabellón. Inicialmente fueron identificadas díadas, dado hay una paciente que es reconocida por el resto como la cuidadora “oficial”. Sin embargo, otras pacientes contribuyen en el cuidado de la necesitada cuando la encargada oficial se ausenta de la institución por una salida terapéutica, por estar enferma o por estar participando en alguna actividad organizada por la Colonia. En estos casos, la cuidadora “oficial” delega la atención en una o varias otras pacientes. Al mismo tiempo, algunas de las cuidadoras tienen a su cargo más de una paciente. Esto nos permite afirmar que las redes de cuidadoras y cuidadas involucran a más del 40% de la población de este pabellón.

Conjuntamente con la tarea de observación se realizaron entrevistas semi-estructuradas con aquellas “cuidadoras” y “cuidadas” con las que podía mantenerse una conversación, aunque sólo fuera relativamente fluida, y que estuvieran dispuestas a participar del estudio.

La corroboración de los datos obtenidos fue realizada a través de cuatro vías: la consulta con el personal de enfermería y sus auxiliares, la consulta de la historia clínica de la paciente, la información recabada por el Departamento de Servicios Sociales y los datos estadísticos brindados por el Departamento de Estadística de la Colonia.

Los casos observados fueron descriptos convenientemente en otro trabajo previo⁷, por lo que en la presente ocasión nos abocaremos a analizar las diferentes modalidades relativas a la forma en que se establecen estas redes y el por qué las mismas son alentadas y mantenidas por la Institución. En cuanto a cómo se establecen, hemos podido distinguir tres modalidades: a) por pedido o sugerencia del personal de la Institución, b) por pedido de la familia de la paciente a una eventual cuidadora y c) por pedido de una eventual cuidadora a la familia de una paciente quien requiere atención constante. Las diferentes modalidades ponen en estrecha relación a las cuidadoras con el personal de la Institución y con las familias de las personas cuidadas.

Uno de los primeros interrogantes que se nos presentó en relación a la primera modalidad fue el por qué el personal asistente requería que otras pacientes desarrollaran esta actividad. La observación atenta del funcionamiento del pabellón da como resultado una respuesta obvia: la falta de personal de enfermería con el que cuenta no sólo éste, sino también el resto de los pabellones, hace que dicho personal se encuentre muchas veces desbordado en su carga de trabajo. No es de extrañar entonces que soliciten a aquellas pacientes que gozan de buenas condiciones de salud y cuya conducta resulta armónica que colaboren en la tarea de cuidar a las pacientes más necesitadas o aquellas cuyo comportamiento puede llegar a ser peligroso para ellas o las otras pacientes.

La tarea de las cuidadoras es percibida por el personal de enfermería como de gran ayuda, pero muy limitada en el tipo de labores en las que contribuyen. Tal como ellas mismas lo expresaron, la tarea de una cuidadora “no reemplaza al cuidado de las enfermeras”. Es interesante destacar que no todo el personal de enfermería estaba dispuesto a dar a conocer, tal como las pacientes mismas lo

⁷ Una descripción más acabada de los casos puede encontrarse en Estudios de Antropología de una Institución Neuropsiquiátrica: Intercambio social y reciprocidad en la Colonia Montes de Oca, Seminario de Investigaciones sobre Antropología Psiquiátrica, N° 49, Año XV, 2004.

consignaron, que en muchas oportunidades, la sugerencia de que una paciente ayudara a otra era hecha por el personal mismo de la Institución. La reserva en la información pareciera responder al hecho de que, delegar parte de sus tareas en una paciente como iniciativa propia, podría no ser bien visto. Sin embargo, no hubo reparo entre el personal de enfermería en reconocer y aceptar que las pacientes se ayudaban unas a otras, o que las familias solicitaban la ayuda de alguna de las pacientes para el cuidado de una persona internada.

Al preguntarles a las enfermeras por qué pensaban que las pacientes, teniendo muchos de sus requerimientos de la vida cotidiana solucionados, optaban por cuidar a otra, comentaron que: “Hay una cosa. La parte afectiva. La enfermera atiende, pero no tiene tiempo [para cubrir este aspecto]. Yo supongo también que es como darse un lugar muy importante para ellas, yo supongo que [el hecho de cuidar] pasa por ahí. Es como tener un lugar, una identificación...”. Como veremos, desde la perspectiva de las cuidadoras, la búsqueda de un espacio personal es uno de los tantos motivos que las lleva a colaborar en la ayuda de otra paciente.

Por su parte, las cuidadoras dieron diferentes razones para explicar por qué aceptaban las sugerencias del personal de la Institución. Algunas refirieron que les recordaba épocas pasadas en donde ellas cuidaban a sus hermanitos, otras argüían que se habían encariñado con la paciente. En ninguno de los casos que analizamos, las pacientes que cuidaban bajo esta modalidad expresaron que habían sido obligadas a hacerlo. Sin embargo, difícilmente rechazarán esta solicitud, por más pesada que resultara la carga, por temor a perder la posición de privilegio a la que accedían respecto de aquellas otras pacientes que habían optado por no colaborar. La aceptación de la tarea de cuidar genera inmediatamente un vínculo particular entre la persona que cuida y el cuerpo de enfermeras y auxiliares. La comunicación entre la cuidadora y las enfermeras y/o el cuerpo médico se hace más frecuente, ya que, al estar las cuidadas imposibilitadas de hablar, preguntan directamente a sus cuidadoras. Del mismo modo, las cuidadoras informan sobre cualquier tipo de alteración respecto del normal funcionamiento del pabellón⁸.

La segunda y tercera modalidad a la que hemos hecho referencia pone en estrecha vinculación a las familias de las personas cuidadas con las cuidadoras, ya sea que ellas mismas hubiese solicitado a las familias encargarse de la persona o fueran las familias las que le solicitaran su participación en el cuidado.

⁸ En caso de que la cuidada no tuviera familia y no recibiera compensación por su labor, son las enfermeras mismas las que le proveen a la cuidadora de cierto tipo de retribución, como un “equipo” de mate, azúcar o yerba. Asimismo, debe agregarse que el cuerpo de enfermeras y auxiliares manifiestan aprecio y reconocimiento hacia aquellas pacientes que despliegan comportamientos colaborativos.

Si nos centramos en la historia de vida de cada una de las cuidadoras, un aspecto que pareciera ser recurrente es que, por diferentes motivos, las familias de las cuidadoras se hallaban desvinculadas de ellas o mantenían un grado de conexión bastante distante. En contraste con las pocas visitas recibidas por las cuidadoras, las familias de las pacientes cuidadas mantenían un contacto bastante regular con sus parientes internadas, no sólo a través de su presencia en la Colonia o de eventuales salidas terapéuticas fuera de la Institución, sino también por medio de llamadas telefónicas o el envío de encomiendas.

Debido a la dificultad de comunicación de la mayoría de las pacientes cuidadas, eran las cuidadoras las que ejercían una suerte de interconexión entre las cuidadas y sus respectivas familias. Este rol de interconexión ejercido por las cuidadoras opera en los más variados niveles: desde la comunicación telefónica de las familias de las pacientes cuidadas a las cuidadoras para consultar sobre el estado de su pariente, hasta la recepción de las encomiendas enviadas por las familias. Asimismo, cuando las cuidadas eran sacadas por sus parientes fuera de la Institución, ya fuera por el día o por algunos días, las cuidadoras solían acompañar a sus cuidadas. Esto implica un gran alivio para las familias de las pacientes más imposibilitadas, no sólo por la ayuda en la atención de las necesidades más primarias de la paciente, sino por la aguda capacidad de las cuidadoras en interpretar las manifestaciones de su voluntad.

Por lo tanto, desde la perspectiva de la cuidadora, este rol de interconexión entre la paciente cuidada y su familia, le proporciona nuevos vínculos. Si tenemos en cuenta que el grado de relación de las cuidadoras con sus propias familias es muy débil, la adquisición de una familia “substitutiva” como forma de intercambio por el cuidado de una persona, no pareciera ser una mala transacción.

Además de las salidas extras, cada una de las cuidadoras recibían compensaciones por su tarea en forma de comida, ya fueran masitas, papas fritas, tortas o cualquier otra cosa que no fuera habitual en la Colonia y que compartían “en familia”, cuando los parientes venían a visitar a la cuidada. Otra forma de retribución era en objetos de higiene personal, uno de los más apreciados era la crema enjuague y el jabón de tocador. En algunos casos, las compensaciones eran también monetarias, lo que le daba posibilidad a la cuidadora de adquirir otros bienes, ya fuera ropa, pilas, radios portátiles, etc.

La interconexión entre las cuidadoras y las familias de las cuidadas se advierte también en los registros de las historias clínicas en donde las cuidadoras aparecen como “defensoras” de los derechos de sus cuidadas, en la medida que reclaman por la presencia de las familias de las mismas, enviándoles cartas a los

parientes o reclamando por vía telefónica visitas más frecuentes. A través de estos reclamos, las cuidadoras van construyéndose un lugar propio, una suerte de identidad nueva, reconocida desde dos vías diferentes: por un lado, por las familias que, de alguna manera, las distinguen del resto en la medida que se convierten en nexos de interconexión entre las cuidadas y ellas mismas, y, por otro, por la Colonia misma, que da lugar y atiende a los reclamos que las cuidadoras hacen en virtud de constituirse en voceras de sus cuidadas.

Así como las cuidadoras se convierten en valiosos nexos entre las familias de las cuidadas y las cuidadas mismas, también resultan de inestimable ayuda para los médicos dentro del marco institucional. En uno de los casos, una de las informantes refería cómo había permanecido junto a su cuidada en el hospital, mientras su cuidada se reponía de una operación. Pero su intervención va mucho más allá de la mera compañía. Son portavoces de sus cuidadas. En muchas de las historias clínicas de las pacientes cuidadas pueden leerse registros de datos vertidos por las cuidadoras relativos a ingesta apropiada de alimentos, ritmo del sueño, alteraciones en el comportamiento esperable, actitudes agresivas de las cuidadas hacia otras pacientes y viceversa, lo que ha llevado, en algunos casos, a la adecuación de la dosis de medicamentos.

Análisis y conclusiones

Habiendo visto el accionar de las cuidadoras como interconectoras, mi pregunta es ahora, ¿por qué surgen estas redes en la Colonia? Existen razones que responden a causas personales, tales como la necesidad de estar emocionalmente unido a un otro, muchas mujeres hicieron referencia a que les recordaba tiempos pasados cuando ellas mismas se ocupaban del cuidado de sus hermanos o sobrinos. No es casual que se elija el término de “mamita” para este tipo de relación. Uno de los aspectos que hemos advertido además es que, así como las cuidadas eran frecuentemente visitadas por sus familias, las cuidadoras tenían un contacto muy débil con las suyas o, simplemente, estaban totalmente desvinculadas. Esta ausencia de redes familiares entre las cuidadoras y la presencia de las mismas entre las cuidadas genera entre las primeras la posibilidad de establecer nuevos vínculos, aunque más no sea con una familia sustituta.

Además de adquirir nuevos vínculos, la actividad de las cuidadoras se ve reciprocada por algún mecanismo; en el caso de que las cuidadas tuvieran familia, son éstas las que proveen alguna retribución, ya sea de tipo monetaria, comprándoles bienes que las cuidadoras deseen, o sacándolas de la Institución y compartiendo con ellas momentos de esparcimiento en compañía de las cuidadas.

Si la cuidada no tuviera familia, es la Institución la que retribuye a la cuidadora, proveyéndola con algún tipo de bien que suele ser escaso en la Colonia.

Finalmente, con un promedio de institucionalización de casi 23 años, estas mujeres encuentran en esta nueva situación de vinculación con un ser necesitado y su familia un espacio propio en el que se sienten reconocidas como seres capacitados, competentes y necesarios, lo que pareciera otorgar una identidad contrapuesta a la que el estigma del entorno les ha atribuido (Balzano, 2004a).

Pero creo que existen también otras causas que tienen que ver con aspectos socio-estructurales y políticos respecto de la situación del discapacitado mental⁹. La Colonia sigue manteniendo un modelo de atención asilar en donde se pone más énfasis en la supervisión que en la rehabilitación. ¿Por qué decimos que se trata de un modelo de atención asilar? Porque mantiene al paciente por un elevado tiempo de estadía en la Institución, por la falta de contacto con el mundo externo, por la escasa ocupación de los pacientes en actividades laborales o de la vida cotidiana – que se compensa con terapia medicamentosa-, porque los recursos humanos son deficientes para un adecuado proceso de atención, por las dificultades en la generación de oportunidades sociales para los pacientes internados en condiciones de alta clínica y por la falta de estrategias de descentralización que se apoyen en instituciones municipales, provinciales o en organizaciones civiles de la comunidad (Programa de Reforma del Modelo de Atención y Rehabilitación Integral, 2004).

Si convenimos entonces en que el modelo de atención está orientado hacia el asilo y no hacia la rehabilitación del paciente, las cuidadoras y las redes que con ellas se generan, ya sea con el adentro como con el afuera de la Institución, constituyen factores fundamentales para mantener esta estructura panóptica. Son permanentes observadoras de la situación de sus cuidadas, atienden a sus necesidades más básicas, asegurándose de que se alimenten e higienicen, cuidan de sus pocos bienes personales, proveen de contención emocional, comunican sobre las posibles alteraciones de la salud, y alertan sobre situaciones de violencia en donde puedan estar involucradas las pacientes. Dicho de otro modo, supervisan e informan, no sólo a los estamentos jerárquicos correspondientes dentro de la estructura institucional, sino también a las familias de las internadas que, de algún modo, pueden también tener cierto control de lo que ocurre dentro de la Institución. De esta manera, se constituyen en verdaderos custodios del funcionamiento del pabellón.

⁹ Es de destacar que la intervención actual está trabajando en el rediseño del modelo de atención, centrandó su política en dos ejes claves: la rehabilitación y la externación de pacientes en

Hemos comentado también que las cuidadoras no reciben compensación monetaria por lo que hacen, ya que no existe un rol institucional reconocido ni explícito. No es sorprendente, por lo tanto, que la Institución sostenga y de algún modo incentive la generación de estas redes. No sólo la mirada vigilante del modelo asilar se multiplica en cada una de las cuidadoras, sino que lo hace de manera económica y casi imperceptible, en la medida en que las cuidadoras no son reconocidas formalmente por la Institución, formando parte del pabellón mismo, conviviendo cotidianamente con el resto. De alguna manera, el ejercicio del control que necesita el modelo asilar para funcionar oculta su mirada al disfrazarse con la máscara de la cuidadora. Se condensa así en la figura de la cuidadora la metáfora de la disociación de la pareja ver-ser visto que planteaba Foucault en el esquema panóptico.

Bibliografía

- American Association on Mental Retardation: Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Supports 2002. 9th Edition. Washington. USA.
- Aquí se cuenta 2004 Revista Informativa del Censo 2001, N°14, INDEC, Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad, en: <http://www.indec.mecon.gov.ar>.
- Balzano, S. 2004a El interjuego del adentro y el afuera en la Colonia Montes de Oca: una perspectiva etnográfica. En prensa en **Kallawaya**, Revista de Antropología Médica, Jujuy.
- Balzano, S. 2004b Estudios de Antropología de una Institución Neuropsiquiátrica: Intercambio social y reciprocidad en la Colonia Montes de Oca, **Seminario de Investigaciones sobre Antropología Psiquiátrica**, N° 49, Año XV.
- Berkman, L; Glass, T.; Brissette, I. y Seeman, T. 2000 From social integration to health: Durkheim in the new millennium. **Social Science and Medicine**, 51 (6): 843-857.
- Dabas, E. y Najmanovich, D. 1995 **Redes. El lenguaje de los vínculos**. Hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil. Buenos Aires. Paidós.
- Foucault, Michel 1976 **Vigilar y Castigar, Nacimiento de la Prisión**. Siglo Veintiuno Editores. Buenos Aires.
- Programa de Reforma del Modelo de Atención y Rehabilitación Integral. 2004 Ministerio de Salud y Ambiente e la Nación. Secretaría de Programas Sanitarios. Colonia Nacional Manuel Montes de Oca.