



CENTRO STUDI SEA

ISSN 2240-7596

aipsa edizioni spa

AMMENTU

**Bollettino Storico e Archivistico del
Mediterraneo e delle Americhe**

N. 8

gennaio - giugno 2016

www.centrostudisea.it/ammentu

www.aipsa.com

Direzione

Martino CONTU (direttore), Giampaolo ATZEI, Annamaria BALDUSSI, Manuela GARAU, Patrizia MANDUCHI

Comitato di redazione

Lucia CAPUZZI, Raúl CHEDA, Maria Grazia CUGUSI, Lorenzo DI BIASE, Mariana Fernández Campos, Roberto IBBA (capo redattore), Francesca MAZZUZI, Giuseppe MOCCI, Carlo PILLAI, Domenico RIPA, Elisabeth RIPOLL GIL, Maria Cristina SECCI (coordinatrice), Maria Angel SEGOVIA MARTÍ, Maria Eugenia VENERI, Antoni VIVES REUS

Comitato scientifico

Nunziatella ALESSANDRINI, Universidade Nova de Lisboa/Universidade dos Açores (Portugal); Pasquale AMATO, Università di Messina - Università per stranieri "Dante Alighieri" di Reggio Calabria (Italia); Juan Andrés BRESCIANI, Universidad de la República (Uruguay); Carolina CABEZAS CÁCERES, Museo Virtual de la Mujer (Chile); Zaide CAPOTE CRUZ, Instituto de Literatura y Lingüística "José Antonio Portuondo Valdor" (Cuba); Margarita CARRIQUIRY, Universidad Católica del Uruguay (Uruguay); Giuseppe DONEDDU, Università di Sassari (Italia); Luciano GALLINARI, Istituto di Storia dell'Europa Mediterranea del CNR (Italia); Maria Luisa GENTILESCHI, Università di Cagliari (Italia); Elda GONZÁLEZ MARTÍNEZ, Consejo Superior de Investigaciones Científicas (España); Antoine-Marie GRAZIANI, Università di Corsica Pasquale Paoli - Institut Universitaire de France, Paris (France); Rosa Maria GRILLO, Università di Salerno (Italia); Souadi LAGDAF, Struttura Didattica Speciale di Lingue e Letterature Straniere, Ragusa, Università di Catania (Italia); Victor MALLIA MILANES, University of Malta (Malta); Antoni MARIMÓN RIUTORT, Universidad de las Islas Baleares (España); Lená MEDEIROS DE MENEZES, Universidade do Estado do Rio de Janeiro (Brasil); Roberto MORESCO, Società Ligure di Storia Patria di Genova (Italia); Carolina MUÑOZ-GUZMÁN, Universidad Católica de Chile (Chile); Fabrizio PANZERA, Archivio di Stato di Bellinzona (Svizzera); Roberto PORRÀ, Soprintendenza Archivistica per la Sardegna (Italia); Sebastià SERRA BUSQUETS, Universidad de las Islas Baleares (España); Dante TURCATTI, Universidad de la República (Uruguay)

Comitato di lettura

La Direzione di AMMENTU sottopone a valutazione (referee), in forma anonima, tutti i contributi ricevuti per la pubblicazione.

Responsabile del sito

Stefano ORRÙ

AMMENTU - Bollettino Storico e Archivistico del Mediterraneo e delle Americhe

Periodico semestrale pubblicato dal Centro Studi SEA di Villacidro e dalla Casa Editrice Aipsa di Cagliari.

Registrazione presso il Tribunale di Cagliari n° 16 del 14 settembre 2011.

ISSN 2240-7596 [online]

c/o Centro Studi SEA
Via Su Coddu de Is Abis, 35
09039 Villacidro (VS) [ITALY]
SITO WEB: www.centrostudisea.it

c/o Aipsa edizioni s.r.l.
Via dei Colombi 31
09126 Cagliari [ITALY]
E-MAIL: aipsa@tiscali.it
SITO WEB: www.aipsa.com

E-MAIL DELLA RIVISTA: ammentu@centrostudisea.it

Sommario

| | |
|---------------|----|
| Presentazione | 1 |
| Presentation | 3 |
| Présentation | 5 |
| Presentación | 7 |
| Apresentação | 9 |
| Presentació | 11 |
| Presentada | 13 |

DOSSIER

| | |
|---|----|
| Sardegna e Tunisia: una storia fra due sponde | 15 |
| a cura di Patrizia Manduchi | |
| – PATRIZIA MANDUCHI Introduzione | 17 |
| – ATTILIO MASTINO Le relazioni storiche della Sardegna con la Tunisia | 21 |
| – GIANNI MARILOTTI La comunità italiana in Tunisia | 36 |
| – NICOLA GABRIELE La rivoluzione interrotta. La comunità italiana in Tunisia tra ideali risorgimentali e interessi coloniali. | 51 |
| – PATRIZIA MANDUCHI Un militante antifascista in Tunisia: Velio Spano a Tunisi | 63 |
| – MICHELE CARBONI, FILIPPO PETRUCCI Per lavoro, per caso, per altro: storie di sardi, oggi, in Tunisia | 79 |

FOCUS

| | |
|--|-----|
| La realidad del derecho y la historia. Estudios comparados en discapacidad entre Argentina, Brasil y Chile | 97 |
| bajo la dirección de Viviana Vrsalovic Henríquez | |
| – VIVIANA VRSALOVIC HENRÍQUEZ Introducción | 99 |
| – JUAN ANTONIO SEDA Fragmentos humanos y un ícono olvidado en Argentina. A 30 años del caso Giubileo: una desaparición en una Institución de Salud Mental | 101 |
| – LUIZ ALBERTO DAVID ARAUJO Direitos das pessoas com deficiência no Brasil: breve notícia e configuração do quadro normativo constitucional. O problema da efetividade | 106 |
| – VIVIANA VRSALOVIC HENRÍQUEZ Inclusión de personas en situación de discapacidad al mundo laboral: teoría y praxis | 114 |

| | |
|-----------------------|-----|
| Ringraziamenti | 125 |
|-----------------------|-----|

Fragmentos humanos y un ícono olvidado en Argentina. A 30 años del caso Giubileo: una desaparición en una Institución de Salud Mental

Human fragments and a forgotten icon in Argentina. To 30 years of the Giubileo's case: a disappearance on a Mental Health Institution

DOI: 10.19248/ammentu.221

Juan Antonio SEDA
Universidad de Buenos Aires, Argentina

Abstract

Still it exists in The Republic of Argentina an open wound that must be closed at some point in history... sooner rather than later, but we must give a farewell as it corresponds to a human being. Cecilia Giubileo gave the country, Latin America and the World a lesson of love by dedicating thought, work and life in pursuit of people with mental disabilities.

Keywords

Argentina, Mental disability, Cecilia Giubileo, Law of Mental Health

Resumen

Todavía existe en la República Argentina una herida abierta que debe ser cerrada en algún momento de la historia... más temprano que tarde, pero debemos dar una despedida como corresponde a un ser humano. Cecilia Giubileo dio al país, Latinoamérica y el mundo una lección de amor al dedicar pensamiento, obra y vida en pos de las personas con discapacidad mental.

Palabras Claves

Argentina, Discapacidad mental, Cecilia Giubileo, Ley de Salud Mental

1. Introducción: el valor del ícono

Hay alguna clase de historia individual de seres humanos que pueden sintetizar y representar debates sociales complejos, funcionando como metáfora. Es bien conocido el incidente que protagonizó Rosa Parks en año 1955 en un autobús de la ciudad de Montgomery, estado de Alabama, en los Estados Unidos de América. Ella se negó a ceder el asiento a un hombre blanco en un autobús, reaccionando así contra normas formales y consuetudinarias que oprimían a los afroamericanos, especialmente en el sur de aquel país. Esta valiente actitud individual condensa sentidos que hasta hoy se debaten, las acciones que inspiró todavía hoy acarrear consecuencias políticas trascendentes y nos da una cabal idea del clima sociocultural que se vivía en esa época.

Recordemos que Rosa Louise McCauley, tal su nombre como fue inscripto en su nacimiento en 1913, era una mujer afroamericana que cuando sucedió este hecho tenía 42 años y ya era activista por los derechos civiles. Ella tomó en ese momento la decisión de ejercer y demostrar con su cuerpo una desobediencia consciente, oponiéndose a las reglas segregacionistas. Ese acontecimiento cambió su vida y provocó una serie de consecuencias que revolucionaron su país, empezando por su arresto y una serie de manifestaciones multitudinarias, que culminaron con varios pronunciamientos de la Corte Suprema contra las políticas de segregación. Rosa Parks se convirtió en un testimonio y así habló por quienes no tenían voz. Para lograr ese valor social, los hechos deben ser recordados e interpretados de acuerdo al contexto de actuación.

En Argentina, 30 años después del incidente de Rosa Parks, sucedió un hecho que también merece ser recordado y bien meditado. Se trata de la desaparición de Cecilia Giubileo, una médica psiquiatra que trabajaba en un establecimiento de internación de personas con discapacidad intelectual. También es una historia individual, pero que trasciende a su protagonista y se puede leer como una metáfora de una institución estatal dedicada a la internación de personas con discapacidad intelectual. Pasados 30 años de la desaparición, aún no hay una respuesta consistente por parte de las autoridades policiales ni judiciales. Es un misterio que todavía se recuerda en Argentina, por la enorme repercusión mediática que tuvo, ya que combinaba detalles que lo erigen como una narración popular. Tuve la oportunidad de escuchar estas narraciones por parte de los propios empleados de esa institución, en ocasión de realizar una investigación etnográfica sobre la vida cotidiana y los intercambios sociales entre los pacientes internados allí, entre los años 2005 y 2008¹.

Trataré de exponer aquí las circunstancias de esa misteriosa desaparición y algunas de las posibles causas para que se convirtiera en un relato popular, con diferentes versiones y explicaciones. Debe destacarse que esta causa judicial no fue tratada de manera diligente por parte de autoridades estatales, pero tampoco existieron colectivos organizados que reclamaran desde el campo de la discapacidad. Solamente reclamaron públicamente sus familiares más directos, allegados y su abogado. Así, el relato quedó relegado a las crónicas policiales en los medios masivos de comunicación, pero la narración comenzó a circular de manera informal incorporando elementos, que a continuación desarrollaré.

2. La narración y su repercusión

La doctora Cecilia Giubileo trabajó entre 1977 y 1985 en una institución estatal de internación de personas con discapacidad, denominada “Colonia Montes de Oca”. Este instituto, ubicado a casi 80 kilómetros de la ciudad de Buenos Aires, fue creado hace casi un siglo y aloja actualmente a cerca de medio millar de personas con discapacidad intelectual. Son en su gran mayoría individuos provenientes de familias en situación de pobreza o incluso sin parientes conocidos. El día 17 de junio de 1985 fue reportada la desaparición de la doctora Giubileo, en un clima de perplejidad, ya que la noche anterior había estado de guardia, sus efectos personales estaban en el pabellón destinado al personal médico y su automóvil permanecía estacionado en la entrada. Recordemos que se trata de un enclave rural de muy difícil acceso a pie por las grandes distancias a recorrer.

Ella residía en Luján, una ciudad famosa por su histórica basílica a donde concurren anualmente masivas peregrinaciones de fieles católicos. Su familiar más cercano era su madre, era divorciada, sin hijos y vivía sola. Luego de la desaparición, se realizó la denuncia policial por averiguación de paradero de la doctora, pero ninguno de sus amigos o allegados pudo dar pistas sobre su ubicación, así como nadie la había escuchado decir que hubiera decidido marcharse. Por todo ello el misterio aumentó y comenzaron a correr versiones sobre un posible homicidio con connotaciones mafiosas. Empezó a circular el rumor que afirmaba que la doctora Giubileo había tomado conocimiento de una red de tráfico de órganos que funcionaba en el instituto, extrayendo córneas y material óseo y articular con fines de comercialización. No es la primera vez que se sospecha de esta actividad ilícita en

¹ JUAN ANTONIO SEDA, *Discapacidad intelectual y reclusión. Una mirada etnográfica sobre la Colonia Montes de Oca*, Noveduc, Buenos Aires 2011.

instituciones de esta clase. Tráficos comerciales de esta índole fueron demostrados por la antropóloga Nancy Scheper-Hughes en diferentes lugares del mundo, denunciando la objetivación del cuerpo humano en el sistema capitalista internacional². En el caso Giubileo no se ha demostrado todavía, de manera fehaciente, que ella fuera a denunciar a esta red de comercialización de fragmentos humanos, pero este ha sido el eje de lo que desde entonces se transformó en una narración que ha circulado por diversas vías.

La narrativa folklórica analiza estos relatos por sus efectos pedagógicos y sin duda que hay aquí una apelación al desprecio que los cuidadores estatales tenían (y en muchos casos tienen aún) por sus pacientes. No está permitido expresamente lastimarlos ni dejarlos morir, pero si sucede no hay nadie castigado, funciona una impunidad tolerada implícitamente. Giorgio Agamben ha utilizado para casos similares la figura del derecho romano del *homo sacer*, en tanto un sujeto que no era lícito matar, pero si ello sucedía el responsable no tenía sanción formal³.

La circulación del relato fue posible a través de varios medios, las narraciones orales y también las nuevas tecnologías de la información y la comunicación. Así, lo que en los primeros años hicieron los periódicos tradicionales, con el advenimiento de internet comenzó a circular de forma más profusa. La antropóloga argentina Martha Blache ha estudiado el fenómeno de la narrativa folklórica en relatos sobre tráfico de material humano y ha interpretado en esta clase de textos un significado concreto que aplica a determinadas tensiones sociales vividas en un momento específico⁴. Así por ejemplo, analiza las narraciones orales sobre el “Pistaco” y el “Sacaosjos” que eran personajes míticos que sembraban el terror en la época de ocupación española, al degollar a nativos en Perú con el propósito de extraerles la grasa y los órganos. La autora señala la connotación metafórica de la expoliación sufrida por los pueblos originarios americanos por parte del conquistador europeo en la etapa colonial. En ese caso también hay una comercialización del cuerpo humano, ya sea como unidad o segmentado en partes, pero siempre como mercancía rentable para quienes ostentaban la autoridad estatal y abusaban de ese poder.

Son innumerables los casos de personas con discapacidad intelectual que se reportan desaparecidos y que no logran ninguna repercusión mediática. Las autoridades gubernamentales no pagan consecuencias jurídicas graves cuando sufre un daño un paciente internado, ni cuando se fuga de la institución y como consecuencia de ello fallece en zonas rurales por el frío o atropellado por un automóvil en una autopista. Estas víctimas no logran repercusión mediática, pero hechos de esa naturaleza se producen de forma reiterada.

3. Conclusión: el grito de Cecilia Giubileo

La discapacidad, como una categoría de individuos construida convencionalmente, nos permite asumir y procesar la diferencia radical en la funcionalidad. Podríamos afirmar que la idea de igualdad, que porta la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es una noción humanista, coherente con otros documentos internacionales que han consensuado los países en las últimas décadas. La subjetividad y autonomía de las personas son principios también presentes en la mencionada Convención, enfatizando términos del liberalismo político clásico que

² NANCY SCHEPER-HUGHES, *The Global Traffic in Human Organs*, en «Current Anthropology», vol. 41, n° 2, 2000, pp. 191-224.

³ GIORGIO AGAMBEN, *Homo Sacer*, Pre-textos, Valencia 1999.

⁴ MARTHA BLACHE, *Folklore urbano. Vigencia de la leyenda y los relatos tradicionales*, Colihue, Buenos Aires 1999.

sustentan la idea de ciudadanía. En su luminosa y melancólica novela *La jornada de un escrutador*, Italo Calvino explora las sensaciones contradictorias que le provoca al personaje y narrador, la estadía en una institución de internación de personas con discapacidad intelectual. Allí aparecen algunos sutiles cuestionamientos a consignas demagógicas en esta materia. Precisamente la condición de personas con discapacidad intelectual no permite en todos los casos una autonomía de discernimiento y a veces ni siquiera de movimiento físico. En algunos casos se trata de personas que requieren una atención intensa, si fuera posible por parte de sus familiares directos. Pero claro, muchas veces las familias no pueden, no saben o no quieren asumir tal responsabilidad y entonces delegan ese cuidado a instituciones especializadas. Y a veces ello se transforma en un depósito sin retorno ni contacto fluido, se produce un exilio silencioso.

Por otra parte, la vida en el encierro institucional resiente aún más la chance de la interacción en la comunidad⁵. La recuperación de la autonomía no es una tarea sencilla. Merece de un debate y un trabajo que no se agote en fórmulas reiterativas o adhesiones entusiastas a “modelos” o “paradigmas”. Pasaron 30 años de la desaparición de Cecilia Giubileo y todavía no se ha logrado que ese hecho sea una llamada de atención ante la deshumanización de estas instituciones. No importa si ella murió o si escapó, su desaparición dio lugar a una narración popular persistente, que retumba silenciosamente en la Colonia Montes de Oca. La desaparición de la doctora Giubileo marcó un llamado de atención acerca del descuido crónico que sufren las personas con discapacidad y en particular aquellos que no cuentan con la posibilidad de una familia que tome a cargo su cuidado. La retórica del gobierno argentino pretende asumir una postura emancipadora, pero sus prácticas son complacientes con las burocracias estatales más corruptas. Uno de los problemas más graves es la negligencia de funcionarios y políticos argentinos en materia de discapacidad, tal como declaró la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el caso “Furlán y familiares contra la República Argentina”, dictado por aquel organismo hace ya 3 años.

En el año 2010 los legisladores argentinos sancionaron una norma que presentaron como la solución de avanzada para quienes se hallaban internados en instituciones. La llamaron Ley de Salud Mental y desde aquella época se gastaron cuantiosas sumas del presupuesto estatal para financiar eventos y oficinas que justificaran y promocionaran esta norma, como si se tratara de una gran innovación. Se solía utilizar el pretensioso anuncio de “cambio de paradigma”. Pero la situación práctica de las personas con discapacidad intelectual y en situación de vulnerabilidad social, no cambió por el solo hecho de que existiera una ley con una retórica emancipadora. Un prestigioso jurista argentino, Carlos Santiago Nino⁶ señaló hace más de 20 años que la Argentina es una de aquellas naciones que tiene propensión a elaborar normas muy declarativas, regodeándose en esas enunciaciones, pero sin lograr un cabal nivel de observancia. En materia de discapacidad hay una nutrida legislación, pero con un escandaloso grado de incumplimiento, que obliga a muchas familias a gestionar recursos de amparo ante la justicia, por prestaciones que están expresamente enunciadas en las leyes. En este contexto, ningún sector político reivindica en la actualidad a Cecilia Giubileo, nadie tomó nota aún de la trascendencia que implica su desaparición y peor aún, su olvido. La desaparición de esta médica psiquiatra

⁵ ERVING GOFFMAN, *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, Amorrortu, Buenos Aires 2004.

⁶ CARLOS S. NINO, *Un país al margen de la ley*, Emecé, Buenos Aires 1992.

constituye un ícono del descuido que sufren miles de personas internadas con discapacidad mental o intelectual.

Así como Rosa Parks en la lucha por los derechos civiles de la población afroamericana, Cecilia Giubileo también expresa un testimonio con su cuerpo (desaparecido): la segregación y el desprecio que sufren las personas con discapacidad intelectual. El valor de este caso como metáfora está intacto y la ausencia de Giubileo constituye un grito lejano y desesperado para que no permitamos más la negligencia ni el descuido en esta materia. El nombre de Cecilia Giubileo no ha logrado todavía la significación política que merece en la lucha de los derechos de las personas con discapacidad. No suele ser mencionado como lo que creo que representa, un ícono de la desaparición u ocultamiento de las personas con discapacidad intelectual en la Argentina. En los testimonios de Rosa Parks y de Cecilia Giubileo hay una enseñanza sobre la segregación tolerada por la negligencia del poder estatal y la necesaria lucha por la dignidad humana.