

cap. 1

relaciones vinculares

En este capítulo se tratan cuestiones relativas a la vida privada y afectiva de las personas en proceso de externación de hospitales psiquiátricos, para las que las experiencias vividas durante la institucionalización siguen siendo un eje fundamental al momento de compararlas con su situación actual. La segregación propia de la manicomialización vulnera estructuralmente derechos vinculados a la intimidad, la privacidad, las relaciones vinculares y los derechos sexuales y reproductivos.

Las personas con discapacidad psicosocial requieren de acciones positivas y articuladas de distintos actores para viabilizar su inclusión en la sociedad en igualdad de condiciones. En muchos casos, sobre todo de las personas que han estado institucionalizadas por mucho tiempo, aquellas que son ya adultas mayores y que presentan discapacidades físicas o sensoriales, precisan cuidados y apoyos específicos por períodos prolongados.

La noción de cuidado¹ abre una vía para problematizar la constante tensión entre autonomía y “protección”, que es transversal a la atención tradicionalmente brindada a las personas con discapacidad psicosocial, tanto en el ámbito familiar como en el institucional.

El cuidado, lejos de ser una práctica estandarizada y genérica, tiene una profunda raigambre en la concepción del sujeto que recibe el cuidado, de quién lo brinda y de la relación que se tiende entre ellos. Cuando el cuidado es provisto por el sector público, se ponen en tensión lógicas contrapuestas: las personas como sujetos de derecho o como objetos de políticas filantrópicas y tutelares.

Al reconocer el cuidado como un derecho², el tipo de relación que se establece entre quienes requieren y quienes aportan los cuidados no es jerárquico ni asimétrico, en el que alguien ayuda

1 Nos referimos al concepto de *cuidado* desde la elaboración que ha emergido de algunos planteamientos feministas, como el conjunto de acciones necesarias para darle sostenibilidad a la salud y a la vida cotidiana. Dichas actividades suelen estar ligadas al funcionamiento del ámbito doméstico, y tradicionalmente su ejecución ha estado atribuida, de forma preferencial y gratuita a las mujeres.

2 “El derecho a cuidar, a ser cuidado y a cuidarse tiene su correlato en la obligación de cuidar. Esto es, implica un conjunto de obligaciones negativas, características de los derechos económicos, sociales y culturales (...); pero principalmente incluye obligaciones positivas, que se enrolan en proveer los medios para poder cuidar, en garantizar que el cuidado se lleve adelante en condiciones de igualdad y sin discriminación (...) y que sean garantizados a todos los ciudadanos”. L. Pautassi y C. Ziabecchi, *Las fronteras del cuidado*, Biblos, Buenos Aires, 2013.

a otro en situación de dependencia. La “lógica del cuidado”³ implica distribuir las cargas de esa atención en distintas esferas, como la provisión pública, el mercado, el hogar y la comunidad. No son exclusivamente las familias –y fundamentalmente las mujeres– quienes deben hacerse cargo del cuidado de quienes lo requieren, sino que existe un derecho de las familias y de la comunidad a contar con apoyos para poder cuidar de sus integrantes.

El derecho al cuidado, junto con el derecho a la familia y los derechos sexuales y reproductivos, excede el ámbito privado y su concreción individual. El derecho a recibir cuidado de algunos tiene su contrapartida en la obligación de cuidar de otros. Por eso, también contempla el derecho de quienes cuidan a recibir apoyos para hacerlo.

Los vínculos son un aspecto fundamental de las prácticas de cuidado. Generalmente se trata de situaciones de interacción personal cercana y de gran importancia en la cotidianidad de las personas implicadas. La disposición afectiva de los cuidadores es un factor primario para que se pueda establecer un lazo empático, desde el respeto y la promoción de la autonomía, con aquellos a quienes se les brinda cuidado.

No siempre los cuidadores tienen la disponibilidad para reconocer las necesidades del otro y ayudarlo a satisfacerlas con apoyos personalizados. El supuesto de que las familias, particularmente las mujeres, saben cuidar intuitivamente tiene consecuencias negativas en las prácticas concretas de cuidado y en las mismas personas que se sienten obligadas a ejercer esta función. Una dimensión frecuentemente ausente en los cuidadores es la noción de que las personas con discapacidad psicosocial son sujetos de derecho a quienes también el sector público debe facilitar apoyos orientados a su autonomía, por lo que se refuerza la idea de que el cuidado se circunscribe al ámbito privado familiar.

Las cargas de cuidado comprenden condiciones materiales y económicas, conocimientos técnicos y tiempo. En la medida en que el cuidado se deposita únicamente en los hogares y en el mercado, el acceso queda desigualmente condicionado por el ingreso familiar. Por el contrario, un mayor peso de la provisión pública tiene el potencial de igualar en oportunidades a quienes reciben y asumen los cuidados.

Si el cuidado es entendido como un derecho, el acceso y la calidad del mismo no puede librarse a la buena voluntad o a las características subjetivas y posibilidades materiales de los cuidadores potenciales dentro de la familia. Es preciso que quienes asumen los cuidados, sean efectores públicos o privados, familiares u otros afectos, cuenten con la capacitación y desarrollen la sensibilidad necesaria para reconocer al otro como sujeto de derechos en un plano de igualdad y promover su autonomía⁴.

Al ser el cuidado, en el marco del apoyo para una persona con discapacidad psicosocial, una práctica multidimensional y compleja es preciso apoyar a quienes asumen de manera privada o personal esa tarea. La promoción y el fortalecimiento del entramado social que contribuye a

3 Valeria Esquivel, Eleonor Faur, Elizabeth Jelin (eds.), *Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado*, IDES-UNFPA-UNICEF, Argentina, 2012. *Iconos*. Revista de Ciencias Sociales, N° 50, 2014.

4 El artículo 8 de la CDPD plantea la obligación del Estado de emprender acciones para “Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas”.

la inclusión de las personas con discapacidad resultan fundamentales. El apoyo provisto por el Estado a los esfuerzos particulares o privados deben comprender la variedad de dificultades que pesan sobre las redes y las personas que asumen los cuidados.

El siguiente apartado trata sobre las situaciones que vivieron durante sus respectivas internaciones las personas entrevistadas –algunas de ellas incluso al momento de la entrevista seguían internadas–. Se trata de prácticas tan propias y arraigadas dentro del modelo manicomial que son precisamente las que no deben reproducirse en dispositivos cuyo objetivo sea desinstitucionalizar en condiciones dignas.

Lo vivido durante la internación como eje orientador para cambiar las prácticas en la externación

La lógica tutelar de las instituciones manicomiales imprime un sesgo muy particular a los lazos sociales. La idea de salud que allí se despliega refuerza relaciones asimétricas que fomentan la dependencia. En esta lógica institucional suelen generarse también relaciones afectivas al interior de estos espacios, muchas veces el tipo de afecto implicado suele ser de orden “caritativo”, aun cuando este puede llegar a ser registrado como cercano, cariñoso y cálido.

No obstante, cuando la supuesta preservación de la integridad de la persona internada queda subsumida por la idea discrecional de control y protección de los encargados del servicio, sin ninguna supervisión ni monitoreo, las prácticas cotidianas devienen llanamente en violentas. Varias experiencias de este tipo fueron relatadas por los entrevistados.

La discrecionalidad en el trato puede manifestarse en el descuido y la negligencia, hasta en los abusos y maltratos. Los entrevistados reportaron que los golpes y el maltrato verbal son prácticas frecuentes en los pabellones psiquiátricos, tanto entre internos como entre operadores de salud e internos. También se evidencian acciones indignas como prohibir el uso de cubiertos (“a un compañero le daban el almuerzo como si fuera un perro”), proveer alimentos en mal estado o repugnantes por su gusto y presentación, obligar a que las duchas sean compartidas y con agua fría –e, incluso, a bañarse “a baldazos”– y condiciones edilicias precarias en la que las personas quedan expuestas al frío, los insectos y otros animales.

La violencia ejercida a modo de castigo también fue relatada. Un hombre refirió haber sido llevado a la terraza de un hospital psiquiátrico y dejado allí durante toda la noche. Una mujer describió cómo una enfermera la había obligado a re ingerir su propio vómito ante su negativa a tragar la medicación que le había sido suministrada.

Algunos entrevistados percibían que si no son maltratados es porque “tuvieron suerte”. Un hombre comentó que nunca le pegaron ni recibió maltrato verbal porque fue “siempre dócil”. Aún cuando no se lo padece físicamente, ser testigo constante de este tipo de prácticas hacia otros compañeros tiene profundas y lesivas consecuencias en la subjetividad. Conocer y callar sobre tales abusos muchas veces se manifiesta en ansiedad y miedo. El dispositivo de externación en ningún caso puede reproducir esas dinámicas, sino más bien ayudar a la reparación de sus consecuencias físicas y subjetivas.

Si bien pocos entrevistados reportaron haber sufrido maltratos o situaciones de abuso de forma directa durante la internación (menos del 7%), la mayoría reportó que la violencia y el maltrato eran parte de las condiciones de internación “normales”. La naturalización de algunas prácticas abusivas tiene influencia en el registro y la identificación de las mismas de parte de quien la padece o la observa. Algunos entrevistados hicieron afirmaciones del tipo: “te tratan como a un paciente”, “hay mucha mano larga” y reportaron la sobre medicación como una práctica común ligada a una forma habitual de castigo y control.

De una forma más sutil, otras numerosas intervenciones lejos de promover la autonomía y la rehabilitación, tienden a infantilizar e incapacitar y, a la larga, contribuyen a deteriorar la salud mental de las personas internadas. Los tratos uniformizados y genéricos desestiman las capacidades y potencialidades de aquellos que podrían desenvolverse de forma autónoma en distintas esferas de su vida. En las internaciones cronicadas se pierden habilidades sociales y cotidianas básicas para poder desenvolverse en la comunidad: viajar en colectivo, hacer compras, cocinar, asumir tareas y hábitos de limpieza, auto administrarse la medicación, etc.

La modalidad de atención despersonalizada afecta tanto a quienes necesitan apoyos particulares, como a quienes no comparten esa limitación. Por ejemplo, si una persona, en un determinado momento, no puede usar tenedores o cuchillos, la atención debería ayudarlo en su situación particular y no en hacer que él y todos los demás coman sus alimentos con cuchara.

Otra dinámica propia del psiquiátrico que resulta particularmente lesiva en la cotidianidad es la actitud de los equipos técnicos en relación a dialogar y recibir las opiniones de las personas internadas. Cuando determinadas prácticas y medidas son cuestionadas, los propios médicos u otros profesionales las justifican con argumentos pseudotécnicos, que por lo general desestiman las opiniones, pedidos y reclamos de las personas que padecen aquellas prácticas y de sus allegados.

La naturalización de la lógica manicomial en la atención en salud mental (sea dentro del hospital monovalente o afuera) implica la subestimación de la voz de los usuarios. La ausencia de una escucha atenta y adecuada conduce a diferentes tipos de negligencia, mala praxis y hasta abusos graves.

Estas situaciones no sólo son conocidas por los profesionales de los hospitales monovalentes, sino que resultan reconocidas, con mayor o menos cuestionamiento, como parte regular del funcionamiento institucional. Un médico del Centro Basaglia reportó: “Romero tiene una sala que se llama clínica de mentales, estamos haciendo mucha fuerza y dando la discusión para que los pacientes externados no vayan ahí, porque hace cinco años era un espanto y los pacientes te decían: no vayas porque de ahí no volvés, porque la mayoría morían”.

La interacción entre estos distintos espacios (más o menos estigmatizados) dentro del mismo hospital monovalente ponen en tensión la tolerancia de profesionales, familiares y los mismos internos, con la naturalización propia de la inercia institucional, resistiendo de distintos modos los traslados hacia los espacios considerados más dañinos para la salud de las personas, e incluso apelando a intervenciones administrativas y judiciales, a través de la denuncia⁵.

5 La situación de la Sección Asociada de Psiquiatría del Hospital Alejandro Korn (“Melchor Romero”) de la ciudad de La Plata dio lugar a una serie de acciones judiciales en respuesta a la gravedad de los hechos constatados. En conjunto con el colectivo Desheredados de la Razón, conformado por trabajadores y voluntarios del hospital, el CELS interpuso una acción de amparo con el objeto de que se ordene a la Provincia de Buenos Aires a sustituir dicho monovalente por dispositivos de salud mental

El respeto a la privacidad y la singularidad como factor necesario para la desinstitucionalización

El reconocimiento del derecho a la privacidad es la piedra fundamental del respeto a la autonomía y la dignidad de las personas con discapacidad psicosocial⁶. El modelo de atención manicomial en hospitales y otros dispositivos residenciales no suelen contemplar espacios para resguardar la privacidad, lo que contraviene al derecho a recibir un tratamiento personalizado en un ambiente apto, con resguardo de intimidad⁷. Al ser comunes, en la mayoría de los espacios (dormitorios, baños, etc.) se manifiestan lógicas desubjetivantes, en las que el sujeto no puede registrar nada como singular y propio, incluso suele verse expuesto en momentos privados (bañarse, cambiarse de ropa, dormir) a la mirada de otros.

Es común que las personas institucionalizadas no cuenten con espacios adecuados para resguardar sus escasas pertenencias, por lo que es frecuente que les sean hurtadas. Las dificultades para tener pertenencias obedece tanto a motivos económicos como a políticas institucionales, medidas pensadas para “proteger” a las personas internadas, lógica que se extiende incluso al control estricto sobre las pequeñas cantidades de dinero a las que las personas pueden acceder estando en esa situación.

Al ser internadas, muchas personas son despojadas de efectos personales básicos, como el documento de identidad⁸ y los relojes, dos marcas fuertes de despersonalización, desorientación y apartamiento de los códigos compartidos con la comunidad. Aún en los dispositivos de externación, en ocasiones el personal hospitalario conserva la administración de documentos y credenciales. La temporalidad dentro de la institución está signada por los momentos pautados a las escasas actividades del acontecer institucional, como las comidas, siempre ejecutadas de forma colectiva, sin considerar la voluntad de cada persona sobre lo que quiere hacer en determinado momento.

comunitarios y a adoptar todas las medidas necesarias para garantizar que las personas allí institucionalizadas puedan incluirse en la comunidad en igualdad de condiciones, de acuerdo al art. 27 de la LNSM. El juez a cargo del Juzgado en lo Contencioso Administrativo N° 1 dictó una medida cautelar en el marco de esta causa caratulada “CENTRO DE ESTUDIOS LEGALES Y SOCIALES (CELS) C/ PROVINCIA DE BUENOS AIRES S/AMPARO” (Expte. N° 31.147)”, y ordenó la intervención del hospital y la adopción de medidas urgentes para reestablecer la vigencia de los derechos de todos los pacientes allí internados. La Cámara de Apelaciones en lo Contencioso Administrativo revocó la orden de intervención y confirmó la orden de adoptar medidas en resguardo de los derechos de las personas allí alojadas. Actualmente, se encuentra en debate el Recurso de Inaplicabilidad de la Ley incoado por el CELS tendiente a discutir la resolución de la Cámara en lo que refiere a la intervención del Hospital. Por otro lado, en el marco de otra denuncia, vinculada a la desaparición y muerte de Juan Facundo Quiroga, un hombre de 39 años internado en el mismo hospital, la fiscalía solicitó el procesamiento del director de la Sección Asociada de Psiquiatría del Hospital, Egidio Melía, bajo la carátula de “abandono de persona seguida de muerte con omisión de los deberes de oficio”. Recuperado de: <http://www.cicop.com.ar/prensa/procesan-al-director-de-hospital-neuropsiquiatrico-alejandro-korn-por-la-muerte-de-un-interno>.

- 6 El derecho a la privacidad y la consecuente libertad de ejercer la propia intimidad sin injerencias encuentra fundamento en el artículo 19 de la Constitución Nacional. Específicamente, la CDPD ha dedicado un apartado especial para afianzar aún más el respeto de la privacidad de este colectivo de personas en el artículo 22, que dispone: “Ninguna persona con discapacidad, independientemente de cuál sea su lugar de residencia o su modalidad de convivencia, será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación. Las personas con discapacidad tendrán derecho a ser protegidas por la ley frente a dichas injerencias o agresiones”.
- 7 La LNSM ha plasmado explícitamente este derecho en el artículo 7, inciso I, en clave de afianzar el reconocimiento de las personas con discapacidad psicosocial como sujetos de derecho y el pleno respeto de su vida privada y libertad de comunicación.
- 8 El documento de identidad debe ser entendido no sólo como la expresión del derecho a la personalidad jurídica de una persona, sino que se trata de la puerta de acceso a derechos humanos fundamentales y, asimismo, una herramienta para la inclusión social.

“

Revertir la pasividad propia del rol de “paciente” en sujetos que cuentan con largas historias de institucionalización desde edades tempranas es un desafío mayúsculo.

”

En la mayoría de los dispositivos de externación conocidos en el estudio se observó una ausencia generalizada de espacios adecuados para compartir tiempo en privado con otra persona, lo que por demás implica la negación del derecho a la intimidad con la exclusión de la posibilidad de tener contactos íntimos, afectivos y/o sexuales. La misma existencia de encuentros privados entre personas internadas es negada por lo que, de darse, suelen quedar relegados a una práctica oculta.

En contraste con los hospitales, talleres, centros de día y otros dispositivos generalmente despersonalizados, en algunas residencias de dispositivos de externación se pudo observar que las personas allí alojadas los habitan como verdaderos hogares. Los usuarios que viven en estas residencias muestran diferentes formas de apropiación subjetiva y legítima de las casas, que se refleja en la satisfacción que les producen las actividades hogareñas como limpiar, elegir la pintura de las paredes, colgar fotografías y afiches y mantener las plantas del jardín.

Estas actividades cotidianas elementales resultan del todo novedosas para usuarios que han pasado períodos muy largos o su vida entera en instituciones psiquiátricas. Tras vivir cincuenta años internado en un hospital psiquiátrico, un entrevistado comentó: “Me conocen en el barrio, me ocupo de la limpieza, tareas domésticas y estoy más tranquilo que en el hospital. Desde que me mandaron a este sitio no me quiero mover más. Me gustaría estar para siempre”.

Las condiciones para la recuperación de la autonomía son mayores en las casas de externación que en los hospitales. Retomar tareas prácticas cotidianas es una parte del largo proceso de externación y de revinculación con la comunidad. Revertir la pasividad propia del rol de “paciente” en sujetos que cuentan con largas historias de institucionalización desde edades tempranas es un desafío mayúsculo.

El proceso de resubjetivación continúa luego del alta hospitalaria y de la salida de la institución, por lo que cobra especial importancia atender a las prácticas concretas y las formas que toman los vínculos sociales en los dispositivos de externación, para que efectivamente tiendan a la desinstitucionalización.

Sin embargo, aún en algunos casos que apuntan a constituir un espacio de vivienda, ciertos dispositivos de externación continúan las lógicas del pabellón psiquiátrico. Por ejemplo, los hogares psicogeriátricos de Mendoza, a los que el hospital deriva las personas largamente internadas y financia su permanencia: en ellos continúa el aislamiento de la comunidad, la falta de intimidad y de un abordaje singularizado.

En algunos dispositivos residenciales conviven hasta seis personas por habitación y en muchos casos ni siquiera registran con claridad con cuántos compañeros cohabitan. La gestión del espacio también viene dada por una figura de autoridad, por lo general empleada por el hospital psiquiátrico; otros dispositivos cuentan con presencia permanente de enfermeros en un rol similar al hospitalario. Si bien es necesario contar con las personas adecuadas para brindar los tipos de apoyo que necesiten quienes habitan en un dispositivo residencial, es necesario problematizar un esquema de abordaje que se asemeje a la internación dentro del manicomio.

En algunas casas de externación de la provincia de Buenos Aires hay permanentemente personal del hospital y habitaciones a modo de “office de enfermería” en el interior de la vivienda, aún cuando esos espacios podrían ser aprovechados para descomprimir el hacinamiento en los dormitorios. En el Centro Basaglia en La Plata, se evidenció la asignación de un funcionario policial para la custodia del centro, que suele estar vestido de civil, controla las entradas y salidas y se suma a tareas cotidianas del centro como acompañar a los usuarios en las visitas a sus allegados. Este tipo de prácticas dan cuenta de la facilidad con la que se generan dispositivos similares a centros de reclusión, que a una casa tendiente a la inclusión en comunidad.

Condicionantes para el establecimiento y mantenimiento de relaciones afectivas

El modo en que históricamente se ha considerado a las personas con discapacidad psicosocial como objetos de protección y no como sujetos de derecho constituye la base de un modelo orientado al control de los cuerpos y los vínculos. Las prácticas cotidianas presentan obstáculos para que las personas internadas o en proceso de externación desarrollen una vida íntima y puedan vincularse afectiva y sexualmente con otros, como ocurre en otras situaciones de privación de la libertad.

El deterioro de las tramas vinculares es una consecuencia directa de la institucionalización. Muchos usuarios reportan haber perdido todo tipo de contacto con sus afectos en el transcurso de la internación. El hecho de quedar “desconectados”⁹ evidencia la fragilidad que la internación genera en las relaciones. De hecho, uno de cada cinco entrevistados manifestó no tener contacto con afectos.

El modo y la frecuencia de los contactos son aspectos de gran peso en la valoración de los vínculos afectivos. Las personas internadas, debido a la generalizada carencia de intercambios con personas por fuera de la institución, valoran especialmente a aquellos familiares y allegados con los que se comunican de manera ocasional o que los visitan, aunque sea infrecuentemente (algunas veces por año). Entre quienes mantienen este tipo de relaciones, los contactos con familiares y amigos se dan en general en forma personal y telefónica.

Sin embargo, existen diferentes barreras que atentan contra el sostenimiento de vínculos: segmentación de espacios y relaciones dentro del hospital, distancias difíciles de transitar entre los centros

9 En ocasiones los motivos de pérdida de contacto fueron el cambio de número telefónico o la mudanza de familiares o amigos. En el contexto actual, en que las redes y vías de comunicación son tan variadas y extensas, resulta llamativa la fragilidad del sostenimiento de esos vínculos, en los que incluso una acción regular como cambiar el número de teléfono ya se constituye en una potencial pérdida del contacto.

urbanos y los hospitales, formas de arbitrariedad administrativa en el otorgamiento de permisos de salida, sanciones a distintos tipos de decisiones asumidas autónoma y responsablemente.

Históricamente los manicomios fueron situados en zonas rurales, alejadas de los centros poblados; con el crecimiento de las ciudades, muchos han quedado ubicados en los márgenes del espacio urbano. La distancia entre los hospitales y los lugares de origen y/o pertenencia de las personas allí internadas hace que se dificulte recibir visitas con frecuencia y facilitar los regímenes de salida. Para llegar al Hospital Cabred o a la Colonia Montes de Oca es necesario utilizar un ómnibus específico que ingresa al hospital sólo dos veces al día, dada la lejanía entre el acceso al predio y los edificios de pabellones, que es de más de un kilómetro.

Al interior de las instituciones asilares, la separación por pabellones y el “agrupamiento” de los usuarios según ciertos criterios reduce el universo de personas con las cuales se puede interactuar y establecer vínculos. Una usuaria relató que nunca se relaciona con personas del otro sexo. Un entrevistado en Mendoza refirió que sólo podía vincularse “al interior del hogar” y que allí “todos eran discapacitados”.

Los permisos de salida se otorgan muchas veces en forma discrecional y tienden a ser restrictivos en lugar de potenciar la libertad ambulatoria, aun con acompañamiento de ser necesario¹⁰. La autonomía en la toma de decisiones, incluso cuando se trate de opciones responsables y cuidadas, puede ser castigada. En un caso, una mujer fue sancionada por haber alterado espontáneamente la forma convenida sobre horario y recorrido en una visita a su hija. Hay personas supuestamente “externadas” y en condiciones de movilizarse con autonomía, que con frecuencia se enfrentan a la prohibición de salir de los hogares sin permiso, como hemos verificado en Mendoza. Algunos lamentan no poder compartir las fiestas con su familia, como si esto fuera una consecuencia lógica de la internación.

La falta de apoyos institucionales que favorezcan que las personas internadas puedan mantener sus vínculos afectivos conduce a la pérdida de lazos sociales¹¹. Un indicador contundente es el asesoramiento diferencial brindado a hombres y a mujeres con hijos (40% de las y los entrevistados) para mantener el contacto con ellos. En la práctica, los hombres reciben un menor asesoramiento que las mujeres para favorecer el contacto con sus hijos¹².

Mientras que cerca del 70% de las mujeres entrevistadas que tienen hijos mantiene contacto con ellos, menos de la mitad de los hombres con hijos lo hace¹³. Las diferencias en el asesoramiento

10 “Yo estoy acá encerrada, no me dejan salir a ningún lado. Viene mi hijo y le dicen que no estoy acá. Lo mismo con mi familia. Los atienden de mal modo. No me quieren porque no me dejan salir sola y el juez dice que tengo que salir sola”.

11 La falta de abordaje integral e interdisciplinaria tendiente a la preservación, el fortalecimiento y la restitución de los lazos sociales, reflejada en la desvinculación familiar y en la ausencia de privacidad para favorecer la preservación o la construcción de los vínculos, se traduce en un desconocimiento de lo dispuesto en los artículos 8 y 9 de la LNSM.

12 El 25,42% de las mujeres con hijos recibió asesoramiento a favor de mantener el vínculo, mientras que entre los varones sólo el 18,6 %. El 45,76 % de las mujeres y 58,14 % de los varones dijeron no haber recibido asesoramiento.

13 Si bien existen diversos estándares jurídicos que determinan que las responsabilidades domésticas y de crianza deben ser compartidas (Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, artículo 11, entre otros) en la práctica, las mujeres en nuestra sociedad desempeñan un rol de cuidado determinante que implica que la desestructuración familiar sea mucho más grave en los casos en que sea la mujer quién está institucionalizada. Sobre este tema, la publicación del CELS “*Mujeres en Prisión, Los Alcances del Castigo*”, resulta verdaderamente útil para acercarnos a comprender cómo se desarrolla la vida, la maternidad y el entorno familiar de las mujeres que se encuentran en situación de encierro con origen en su discapacidad psicosocial.

recibido profundizan las concepciones discriminatorias sobre la responsabilidad y derechos de hombres y mujeres en lo que hace a la crianza y cuidado de los hijos, funciones tradicionalmente relegadas a la responsabilidad femenina, con la suplementaria relativización de la importancia del vínculo con el padre. En algunos casos extremos evidenciamos que diferentes padres fueron asesorados por sus curadores, defensores y médicos del hospital en contra de ver a sus hijos, “para evitar problemas” con las madres de los niños.

Este tipo de prácticas se asientan en el desconocimiento sobre sus derechos a conocer a sus familias, la naturalización de la pérdida de contacto “por el bien” de los hijos, y en el poder discrecional que ejercen distintas figuras al tomar decisiones sobre qué es lo más conveniente o menos problemático para los sujetos y las instituciones.

La relevancia de las redes vinculares como condición para una externación efectiva

Los usuarios enfrentan múltiples barreras tanto para, durante la internación, sostener su vida familiar y contar con el apoyo afectivo de sus seres queridos, como para, ya en el proceso de externación, lograr una revinculación o recuperación de esos lazos. Ante una posible “alta”, las familias se ven alertadas y abrumadas por la idea de que todos los cuidados de la persona externada quedarán a su cargo, dada la debilidad o ausencia de políticas de seguridad social y de vivienda adecuadas. La expectativa de que la familia debe absorber la carga de cuidados y el acompañamiento del proceso de externación decanta en situaciones conflictivas e insostenibles que van en desmedro de la revinculación familiar de las personas.

La cuestión de la disponibilidad de una vivienda idónea es identificada por algunos profesionales como una causa central de la negativa de las familias a recibir a usuarios externados. La expectativa de convivir con la persona que deja la internación es un problema para ambas partes y constituye un factor que “entorpece las altas”. También es preciso considerar el conocimiento específico y el tiempo que el cuidado de una persona que salió de alta demanda, para que esa dinámica no entre en tensión con los afectos y el derecho a decir cómo y con quién vivir y formar una familia.

El conflicto surge de la siguiente tensión: la institución asume que el cuidado que amerita la persona al momento del alta será satisfecho por la familia, pero no considera la necesidad de la propia familia de contar con apoyos para brindar esos cuidados. Además, el supuesto de que corresponde a la familia biológica acompañar el proceso de externación desconoce posibles historias de violencia familiar, abusos y malos tratos e, incluso, que la prolongación de la internación fue promovida y definida por sus mismos familiares.

En muchos casos se trata de familias con situaciones económicas muy precarias, para quienes la expectativa de tener que sostener materialmente a un familiar tras una larga internación es una carga desmedida o directamente inviable. Los allegados de los usuarios se encuentran frecuentemente en situación de vulnerabilidad social, factor que debe ser tenido en cuenta. La ausencia de una perspectiva de derechos, con el consecuente apoyo material público, conduce al deterioro de los vínculos.

Un ejemplo claro es el esquema de manejo del dinero que las personas perciben en concepto de peculio por su participación en “talleres protegidos”. Como describe el jefe de sección de

25.42%

de las mujeres con hijos recibió asesoramiento a favor de mantener el vínculo. Entre los varones, solo el 18.6%.

58.14%

de los varones no recibieron asesoramiento tendiente a mantener el vínculo con sus hijos. El 45.76 % de las mujeres, tampoco.

un servicio: “Hay familias que quisieran que les entreguemos el dinero a ellos porque quieren gastarlo ellos. No porque haya mala intención sino porque son familias muy necesitadas que ven en esos 400 pesos la posibilidad de pagar la luz o el agua. Y nosotros le damos la plata al operario-paciente y decide gastarse la plata en ropa o en zapatillas que tiene que ver con sus necesidades. Y viene la familia a reclamar por qué no le dimos la plata a ellos, las familias pretenden tener control sobre ese dinero”.

Este tipo de enfrentamiento entre el interés de familiares, usuarios y profesionales no se plantea en general como una situación-problema a resolver entre los distintos actores. Un contra ejemplo es el trabajo conjunto con la familia como instancia para dirimir este tipo de conflictos que desde los dispositivos manicomiales se presentan como irresolubles.

Por ejemplo, respecto de la promoción del manejo autónomo del dinero y, en particular, del uso del peculio, una trabajadora social de los Talleres Protegidos y el psicólogo social de La Huella, ambos de la Ciudad de Buenos Aires, se refirieron a la importancia de trabajar la tensión entre los temores de las familias y el derecho de los usuarios a tomar decisiones autónomas, acompañados, en el proceso de aprendizaje de manejo del dinero. La trabajadora social comentó:

“A veces las familias también, desde el temor, no quieren que ellos se administren. Nosotros les decimos que, en parte, el peculio está para eso, para que ellos empiecen a entrenarse en esto: para que ellos puedan poner prioridades de gastos, digamos, para que puedan ver qué comprar. Hay pacientes que cobran el peculio y lo primero que hacen es comprarle regalos a la familia y está buenísimo. Digo, porque ellos nunca pudieron regalar nada de un dinero obtenido por ellos. Y hay pacientes que se lo gastan todo en cigarrillos en dos días. Ahí decís: -Bueno, no, paremos. Veamos cómo empezamos a que este dinero de la pensión tenga un uso más adecuado, de modo que le pueda cubrir no sólo a su necesidad de fumar sino a otro tipo de necesidades”.

Esta es una instancia que fomenta un diálogo en el que los usuarios pueden expresar sus deseos y los parientes o allegados sus inquietudes y necesidades. La participación de los familiares en las distintas fases del proceso, tanto en la internación como en la externación, se dificulta por la carencia de instancias de trabajo con ellos. El abordaje debe ser sensible a la multiplicidad de coyunturas que atraviesan a las tramas vinculares. Debe considerarse en forma amplia a las redes de apoyos, de modo de incluir a otros referentes afectivos y no necesariamente a los familiares. Para potenciar la dimensión restitutiva y reparadora de los vínculos afectivos es preciso que los convocados sean personas que los propios usuarios señalen como significativas, quienes deben tener compromiso en la participación.

La participación de referentes afectivos en el proceso de salud-atención-cuidado debe resultar efectiva. Ello supone que aporten activamente a los planes y estrategias que los implican, que puedan expresar sus inquietudes, alcances y limitaciones para colaborar. Es preciso revertir las exigencias a los familiares de dar soluciones múltiples, y la culpabilización cuando no pueden cumplir con lo asignado¹⁴.

La ausencia de apoyos materiales para la familias o allegados que asumen el cuidado de las personas externadas obstaculiza el sostenimiento de estos procesos, es preciso abrir un espacio institucional en el que la trama vincular de los usuarios encuentre una red sólida de contención. Durante la internación deberían emprenderse acciones que contribuyan a la revinculación, como localizar a familiares con quienes se ha perdido el contacto o posibilitar encuentros con afectos. Luego del alta, una tarea fundamental que realizan algunos servicios de externación es brindar herramientas para que quienes asuman las tareas de cuidado en la externación puedan hacerlo de manera respetuosa.

El asesoramiento abarca cuestiones legales y administrativas, y el acompañamiento afectivo de los familiares en estos procesos y, a la par, es necesario trabajar con las familias sobre las representaciones sociales sobre “el loco” y explicar qué le sucede a la persona en cuanto a las manifestaciones de su padecimiento, sus posibilidades e inquietudes por fuera de lo que el diagnóstico psiquiátrico implica.

Es importante abrir espacios institucionales donde las redes de familiares y allegados encuentren contención, puedan participar y acompañen el proceso de externación. En las reuniones multifamiliares convocadas en distintos dispositivos dentro de los hospitales de preparación para la externación (Borda, Cabred, Estévez, etc.) se propicia el intercambio de experiencias y el acompañamiento entre personas internadas y sus familiares; luego hay actividades sólo para familiares, en las que se trabajan aspectos conflictivos como la convivencia, la autonomía, el uso de los recursos económicos, etc., una práctica que suma a la sostenibilidad de los vínculos cuando la externación del hospital ya se ha concretado.

La gestión institucional de los derechos sexuales y reproductivos y las personas en proceso de externación

La lógica manicomial nunca contempló el ámbito de la sexualidad dentro de la integralidad de las personas internadas en hospitales psiquiátricos. Esto responde a la histórica exclusión de las personas con discapacidad del ámbito de la sexualidad. El prejuicio parte de dos lugares: o se piensa que fácticamente estas personas no van a tener posibilidades de desarrollar una vida

14 J. P. es un hombre de 32 años, de nacionalidad peruana, que hace diez años está internado en el Hospital J. T. Borda, donde ha sido víctima de abuso sexual en dos ocasiones por parte de otro interno. Ante los constantes reclamos de sus hermanas por su precaria situación de vida en el hospital, tanto los profesionales del equipo tratante como el juez a cargo de su causa civil de internación, además de mostrarse negligentes en su accionar, han emitido juicios abiertamente discriminatorios hacia J. P. y sus hermanas, por ser estos extranjeros. Funcionarios tanto del hospital como del juzgado mantienen una actitud de reproche hacia las hermanas de J. P. por no llevarlo a vivir con ellas, aún cuando saben que no tienen las condiciones materiales para albergar a alguien con sus características y, no obstante, están muy presentes en la vida de su hermano para brindarle apoyos y velar por su bienestar. Con representación del CELS, J. P. y su familia han impulsado acciones para exigir al Estado que agencie las condiciones necesarias para que J. P. pueda ser incluido en un dispositivo centrado en la comunidad con base residencial fuera del hospital donde pueda tener una vida digna y acceso a un abordaje en salud mental adecuado.

sexual plena o se entiende que dichas relaciones deben ser prohibidas o evitadas, en el entendido de que siempre son en mayor o menor medida involuntarias.

El sistema de atención psiquiátrica de la Ciudad de Buenos Aires tiene como división primaria de los usuarios su sexo biológico, como puede verse en el diseño institucional de dos enormes hospitales monovalentes: uno para hombres (Borda) y otro para mujeres (Moyano), y de los respectivos pabellones en el caso de servicios mixtos. Se trata de una restricción a las posibilidades de socialización con personas con quienes puedan desarrollar un vínculo sexo-afectivo en el campo relacional propio.

La división de espacios según el sexo, como forma de imponer un supuesto control a los eventuales contactos sexuales entre las personas internadas, evidencia la lógica heteronormativa dominante que da por supuesta la heterosexualidad de los usuarios y no contempla la diversidad de identidades y orientaciones sexuales, por lo que los contactos sexuales de este tipo son igualmente negados y excluidos, como algo institucionalmente indeseable.

La negación de la posibilidad de sostener encuentros sexuales voluntarios se extiende tanto hacia las personas que están internadas por un episodio crítico, como a aquellas que viven de forma permanente en la institución manicomial, por lo que para estas últimas, esta dimensión queda excluida de su vida. La problematización de los posibles encuentros sexuales entre personas internadas, se da en un contexto en el que las visitas, las salidas y el intercambio con personas afuera del hospital están además limitados.

La imposibilidad de acceder a espacios de intimidad fuerza a los sujetos a realizar sus prácticas sexuales a la vista de otros. Mientras que la exhibición es una situación forzada por las condiciones estructurales, el discurso institucional la considera un síntoma más de las psicopatologías individuales. Los compañeros de convivencia son partícipes involuntarios de estas situaciones¹⁵. Una mujer residente de un hogar en Mendoza manifiesta claramente los emergentes de esta situación: “En El Sauce los médicos no me dejaban tranquila y no me dejaban estar con mi marido, un día me desnudé y le pregunté si él no necesitaba también estar con su esposa”.

La falta de gestión de la sexualidad dentro de los dispositivos manicomiales tiene su correlato en la consecuente negación e invisibilización de uno de los corolarios del ejercicio de la sexualidad, como lo es la reproducción. De las personas entrevistadas en el marco de la investigación –la mayoría de las cuales, ya viviendo fuera del psiquiátrico, tenían otras posibilidades de mantener encuentros sexuales– sólo un 3,4% informó haber recibido atención para prevenir embarazos en el último año. Este dato tiene un impacto particular en las mujeres que se encuentran en edad reproductiva.

Las mujeres con discapacidad tienen derecho a tomar decisiones libres e informadas sobre el ejercicio de su vida sexual y reproductiva, siendo este un ámbito en el cual se han visto tradicio-

15 La falta de espacios de intimidad y privacidad, sumada a la mencionada ausencia de canales institucionales que contemplen el ejercicio de la sexualidad de forma regular, en algunos casos han derivado en situaciones de abuso sexual, la cual es, además, una práctica habitual de reforzamiento de estructuras de poder a través de la violencia a lo interno de las instituciones de encierro. Estas situaciones, cuando se hacen de conocimiento público dentro de la institución, son de nuevo minimizadas o invisibilizadas por el discurso racionalizador pseudo-técnico, limitándose a justificarlos por la sintomatología de una u otra persona interna, y no a las condiciones estructurales del manicomio. Ante el desamparo que viven las personas internadas que, muchas veces por temor, prefieren no denunciar los hechos, no pueden acceder a la judicialización del caso y por tanto no acceden a ningún tipo de reparación por los mismos.

nalmente vulneradas¹⁶. La CDPD establece en el artículo 23 la necesidad de poner fin a la discriminación hacia las personas con discapacidad en cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia y las relaciones personales¹⁷.

La vulneración de los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad, internadas en instituciones psiquiátricas –o sujetas en su acceso a la salud, a los hospitales psiquiátricos– se da a través de diversas vías: la desinformación e imposibilidad de hecho de elegir consentidamente métodos anticonceptivos¹⁸, las esterilizaciones forzadas, los abortos no consentidos o la obstaculización de la ejecución de un aborto no punible¹⁹ cuando tienen derecho a hacerlo, entre otras.

Estas prácticas no suelen ser denunciadas y se naturalizan como parte del funcionamiento institucional. Una mujer entrevistada señaló respecto a importantes decisiones médicas ligadas a su salud reproductiva (la ejecución de un aborto y posterior esterilización): “decidieron por mí porque estaba medicada”. Otra relató desconocer qué tipo de anticonceptivos tomaba, pues estos le eran administrados por su madre. Una mujer residente en un hogar en Mendoza refirió que “su patrona” –además prima del dueño del hogar donde vivía– la hizo abortar porque no quería que tuviera el hijo como madre soltera.

Estas prácticas atentan contra el derecho de las personas con discapacidad a prestar su consentimiento informado para la toma de decisiones sobre su salud²⁰. La CDPD advierte sobre la necesidad de brindar apoyos para el ejercicio de la toma de decisiones de las personas con discapacidad, los que deben garantizar que la voluntad de la persona no sea sustituida ni

16 La CDPD reconoce en particular que las mujeres con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación e insta a los Estados a tomar medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en igualdad de condiciones de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (art. 6°). La CEDAW (art. 16°, inc. e) establece el derecho de la mujer a “Decidir libre y responsablemente el número de sus hijos y el intervalo entre los nacimientos y a recibir información, educación y los medios que les permitan ejercer estos derechos”.

17 El derecho humano a la salud sexual y a la procreación responsable configura un aspecto esencial en la vida privada de toda persona, en tanto se vincula con el derecho a disponer del propio cuerpo, a la planificación familiar, esto es, la decisión de tener o no hijos como parte del plan de vida de una persona. La CDPD garantiza en el artículo 23 el respeto del hogar y de la familia de las personas con discapacidad. Una esfera esencial que se desprende de dicha protección se vincula justamente con el derecho a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener y el tiempo que debe transcurrir entre un nacimiento y otro, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad, y se ofrezcan los medios necesarios que les permitan ejercer esos derechos.

18 Este cuadro de situación se traduce en un incumplimiento de las obligaciones derivadas del Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación responsable instaurado en la Ley 25.673, debido a que las personas internadas no tienen acceso a la información, orientación, métodos y prestaciones de servicios referidos a la salud sexual y procreación responsable.

19 El Código Penal de la Nación Argentina (art. 86, inc. 1 y 2) contempla la no punibilidad del aborto si este se ejecutare en el marco de los supuestos establecidos en este artículo. El inciso 2 hace referencia a la “violación o atentado al pudor” cometido sobre una mujer con discapacidad intelectual o psicosocial. El debate acerca del sistema de apoyos y salvaguardias para la ejecución de un aborto no punible, tiene lugar en el marco de la acción de amparo impulsada por ELA, ADC, CELS y REDI en trámite ante el Juzgado en lo Contenciosos Administrativo y Tributario de la CABA N° 2, caratulada “ASOCIACION POR LOS DERECHOS CIVILES (ADC) Y OTROS CONTRA GCBA SOBRE AMPARO”, EXPTE: EXP 46.062/0. En esta causa se discutió el protocolo instaurado por el Ministerio de Salud de la CABA para la práctica de abortos no punibles con el objeto de que se adecue al paradigma instaurado por la CDPD y a los lineamientos dados por la Corte Suprema de Justicia de la Nación en el caso F.A.L. La trascendencia de dicha causa radica en que se dejó claro que el sistema de apoyos es un derecho de la mujer y no una obligación que pueda imponerse contra su voluntad, así como también se determinó que dicho sistema debe estar integrado por personas con las cuales la mujer tenga una relación de confianza previa y con su acuerdo.

20 Sobre este tema el Comité Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, al evaluar el informe presentado por el Estado Argentino recomendó justamente que se adopten protocolos que garanticen el consentimiento libre e informado de todas las personas con discapacidad para recibir cualquier tratamiento médico (8° período de sesiones, 27 de septiembre de 2012, párr. 18 (ONU, Doc. CRPD/C/ARG/CO/1)

forzada²¹. En efecto, “la imposición de tratamientos obligatorios por parte de profesionales de la salud lesiona, además, los derechos de las personas con discapacidad a la integridad personal, a la protección contra la violencia, la explotación y el abuso y a la protección contra la tortura”²².

Casos como los descriptos dan testimonio de la grave y arbitraria injerencia de diversos actores –institucionales, familiares, etc.– en la vida íntima de las personas recluidas en instituciones asilares. La violencia sobre los cuerpos es un ámbito más de reforzamiento de la violencia material y simbólica a las que las personas con discapacidad psicosocial están sujetas en ese contexto. Un hombre que vive en un hogar de externación en Mendoza, junto a su pareja –una mujer externada del mismo hospital– comentó en una entrevista: “Me dijeron que podía denunciar el aborto que los médicos le hicieron a mi pareja, pero yo no quise, igual no lo íbamos a poder criar al niño y podía terminar en la calle”. La posibilidad de imaginar un proyecto de vida autónomo y viable está vedada para estas personas que han sido despojados de la posibilidad de fundar una familia.

Las dificultades para tener un hijo y formar una familia están directamente asociadas a la falta de soluciones de vivienda donde fundar un “hogar” y de posibilidades económicas para mantenerse, consecuencias de la exclusión de circuitos económico-productivos, esto sumado al prejuicio social que sostiene la presunción de que estas personas no están capacitadas para criar a sus hijos de una forma adecuada (como si todas las personas sin discapacidad, *per se*, lo estuvieran). La rescisión de la patria potestad sobre los hijos, como una de las consecuencias de la incapacitación civil, impone un cercenamiento adicional al derecho a formar una familia.

En su versión más descarnada las políticas de control social y violencia se manifiestan en el despojo del vínculo filial²³. Un hombre, residente en la Provincia de Buenos Aires, narró que las dos hijas que tuvo con una usuaria, aún internada, nacieron durante su internación, que duró los últimos 30 años. Ninguno de los padres pudo ver a las niñas cuando nacieron y desconocen su paradero desde entonces. Una mujer que había dado a luz mientras estaba internada, recién pudo conocer a su hijo 35 años después gracias a la búsqueda llevada a cabo por trabajadores del PREA del Hospital Estévez²⁴.

En algunos casos, la declaración de insania lleva a que los hijos sean dados en adopción automáticamente luego del parto²⁵, según decisiones tomadas por el equipo tratante con la autori-

21 El desarrollo del sistema de salvaguardias adecuadas y efectivas instaurado por la CDPD será desarrollado en detalle en el siguiente capítulo, que trata el tema de la capacidad jurídica.

22 Sofía Minieri y Felicitas Rossi, “El derecho al aborto no punible de las mujeres con discapacidad”, Hoja Informativa N°3, Programa de Abogacía e Investigación Feminista, Universidad de Palermo, 2015. (En prensa)

23 El derecho a la preservación de la unidad familiar ha sido tratado por la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el caso *Forneron e Hija Vs. Argentina*, en el que se ha establecido que la separación de niños de su familia biológica solo proceden si están debidamente justificadas en el interés superior del niño, son excepcionales y, en lo posible, temporales (Corte IDH, *Forneron e Hija Vs. Argentina*, sentencia de 27 de abril de 2012, pag. 116).

24 Al respecto merece una mención especial la labor llevada a cabo por este dispositivo en lo que hace a la recuperación de vínculos como práctica fundamental del proceso de externación, como recontactar a mujeres con sus hijos nacidos durante la internación y a quienes no habían podido conocer. Resulta sumamente provechoso tener en cuenta estos aportes para pensar en la clínica de la externación ya que articula la restitución de derechos como productora de subjetividad, por lo que requiere un trabajo de acompañamiento y elaboración.

25 Si bien las prácticas de sustracción, apropiación y adopción irregular de niños es histórica en la Argentina, sobre todo hacia mujeres y niños de sectores sociales vulnerabilizados –entre ellas las mujeres con discapacidad intelectual y psicosocial– resulta llamativo que, aún con el avance y el recorrido que la Argentina lleva adelante desde el retorno a la democracia para problema-

zación del curador, con o sin la anuencia de la madre, aún cuando en dicha decisión no se haya garantizado un consentimiento libre e informado y se hayan ofrecido otras alternativas para el sostenimiento del vínculo. El despojo se vuelve total ya que las madres –indebidamente representadas por sus defensores y/o curadores– no pueden luego acceder a los expedientes para conocer dónde y con quien están los niños que dieron a luz²⁶. La ruptura forzada y definitiva del vínculo primario madre-hijo tiene profundas y amplias consecuencias subjetivas. Además de la violencia ejercida contra padres e hijos en esta separación compulsiva, a los niños también se les vulneran sus derechos a la identidad y la verdad²⁷.

Como dijimos, este colectivo de personas encuentra muchas barreras a sus posibilidades de tener una vida sexual y familiar, elemento central para poder pensar un proyecto de vida cotidiana y en relación con los otros.

Es necesario, en el marco de la externación, pensar en apoyos apropiados para viabilizar un cambio en las prácticas, desmitificar los prejuicios sobre la sexualidad en las personas con discapacidad psicosocial y, sobre todo, registrar la vida social cotidiana que las personas despliegan para detectar si en ese ámbito surgen relaciones de índole afectivo y sexual y hacer lo que la persona requiera para que pueda ser sostenida y en condiciones de bienestar. La sexualidad (y la reproducción, cuando está implicada) deben dejar de ser derechos excluidos, negados y olvidados.

tizar esta práctica, entre otras cosas, castigando penalmente a los responsables del plan sistemático de apropiación de niños que tuvo lugar durante la última dictadura militar, y paralelamente, desarrollando una activa lucha por la búsqueda y recuperación de la identidad de quiénes fueron víctimas; en relación a las mujeres con discapacidad psicosocial este tipo de prácticas sigan vigentes en la actualidad e incluso son legitimadas por algunos operadores judiciales, quiénes fundan sus decisiones en patrones discriminatorios y arbitrarios, únicamente vinculados al diagnóstico atribuido a la persona.

26 Un ejemplo contundente de este tipo de prácticas surge del relato de una trabajadora social del PREA del Hospital Esteves sobre el trabajo llevado a cabo por el dispositivo para restablecer el vínculo entre una madre y su hija: “Por ejemplo en uno de los últimos trabajos que hice de revinculación familiar, esta persona que me tocó atender había tenido a su hija en el año ‘88, fue declarada insana prácticamente al mismo tiempo del parto, por lo cual no pudo conocer a su hija y automáticamente fue dada en adopción. Esta persona que era el curador, desconocía que estaba externada. Entonces lo llamamos porque necesitábamos tener acceso al expediente de adopción. Todo esto había quedado en la nebulosa desde el año ‘88 hasta un año y medio atrás que se empezó a trabajar, y quien debía dar cuenta de esta persona, que era su curador, no sabía cómo estaba, no sabía que estaba externada, no sabía que trabajaba, entonces le empezamos a informar a él de todo esto. Le pedimos colaboración en esta investigación de saber dónde estaba su hija, nos puso bastantes trabas, nos facilitó algunos datos, todo el tiempo pretendía que le diéramos tiempo a él como representante legal. Pasado un tiempo después de las ferias judiciales, le dijimos que le brindábamos a él lo que íbamos obteniendo en paralelo. Hasta que en un momento le dijimos que teníamos otros métodos para poder dar con el paradero y si él nos autorizaba a hacer la búsqueda nosotros mismos. Porque todo el tiempo nos decía que no, que no era posible, que no podíamos acceder a un expediente de adopción plena. Todo esto jugando la angustia, las descompensaciones de la paciente cada vez que su hija hubiera cumplido años. Y bueno, en el mes de agosto con el acuerdo con el curador pudimos encontrar a esta hija después de 24 años. Con lo cual fue un acontecimiento histórico para el Programa. Lo cual nos hace pensar por qué una mujer que trabaja, que tiene un representante legal que no sólo no facilita sino que obstaculizó el desarrollo de su vida”.

27 Debe alertarse que estas prácticas también deben ser vistas como el total desconocimiento de los derechos de los niños, niñas y adolescentes que se ven violentados por decisiones tomadas sin considerar que ellos también tienen derecho a conocer a sus padres y a ser cuidados por ellos y a preservar su identidad (arts. 7° y 8° de la Convención sobre Derechos del Niño). Sobre este tema, la CDPD ha plasmado también un estándar claro al consagrar el respeto del hogar y la familia: “Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas no sean separados de sus padres contra su voluntad, salvo cuando las autoridades competentes, con sujeción a un examen judicial, determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que esa separación es necesaria en el interés superior del niño” (art. 23.4).