

Estudio exploratorio

Estado de situación del derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad.

Informe final

Dirección de Discapacidad

Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad

Ministerio de Desarrollo Social

Fondo de Población de las Naciones Unidas, UNFPA



**Ministerio
de Desarrollo
Social**

Secretaría Nacional de
Cuidados y Discapacidad



Fondo de Población
de las Naciones Unidas

Autoridades

Martín Lema, Ministro de Desarrollo Social

Nicolás Scarela, Secretario Nacional de Cuidados y Discapacidad

Karen Sass, Directora de Discapacidad

Fondo de Población de las Naciones Unidas, UNFPA

Fernando Filgueira, Jefe de Oficina Uruguay

Juan José Meré, Asesor VIH

Consultora y autora del Informe: Renata Scaglione

Uruguay, agosto 2021.

Presentación

Desde la Secretaría Nacional de Cuidados y Discapacidad venimos trabajando en profundizar las políticas públicas de discapacidad, sobre todo en aquellas que permiten el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Generando de esta manera las condiciones necesarias para fomentar su autonomía e independencia, en cumplimiento de la normativa nacional e internacional; en particular la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad.

Este estudio nos coloca ante la primera oportunidad de investigación en nuestro país que permite que todos los actores involucrados con la temática de la maternidad y la crianza, tengan un espacio de intercambio y de poner sobre la mesa las dificultades que tenemos como país en la generación de apoyos para que las mujeres con discapacidad puedan ejercer el derecho a la crianza de sus hijas e hijos.

Este material, como primera evidencia científica en nuestro país sobre la temática, no hubiese sido posible sin el apoyo de UNFPA y sobre todo del Hospital Pereira Rossell que abrió sus puertas para permitir avanzar en la identificación de las dificultades que nos interpelan a todas las Instituciones involucradas ante esta situación.

Esperamos que este documento sirva de impulso para un abordaje interinstitucional transformador que coloque a la persona con discapacidad como sujeto de derechos habilitando el despliegue de todas sus capacidades y deseos, protagonizando el diseño de los apoyos que necesite para participar con responsabilidad y libertad en la crianza de sus hijas e hijos.

Es interés de este Ministerio destacar la articulación como base necesaria para trabajar un tema tan importante. Este tema reúne dos cuestiones fundamentales: el reconocimiento de las mujeres con discapacidad como sujetos de derecho y por otro lado el derecho a la crianza de sus hijos y el derecho a vivir en familia. Seguiremos trabajando para concretar estos derechos generando políticas públicas en ese sentido.

Karen Sass

Nicolás Scarela

Resumen del estudio:

El presente estudio se planteó como primer objetivo el de analizar el estado de situación del derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad a partir de la evidencia que se pudiera compilar de los expedientes del INAU y pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell entre los años 2018 al presente (noviembre 2020).

Sin embargo, no fue posible realizar el estudio en su totalidad, puesto que no se realizaron entrevistas ni análisis de casos en INAU, y no se cuenta con la información relacionada a la cantidad de nacimientos que existen de madres con discapacidad, dato que nos hubiera permitido saber el porcentaje de nacimientos de mujeres con discapacidad que enfrentan situaciones judiciales una vez que dan a luz.

Si bien no se pudo observar cómo ejercen el derecho a la maternidad en relación a otras mujeres sin discapacidad o incluso, dentro de las mujeres con discapacidades, cómo se ejerce el derecho a la maternidad cuando no pasan a estar judicializados sus casos; lo que se pudo observar es cómo es el procedimiento que viven las mujeres con discapacidad cuando son madres y su situación es judicializada. Sólo bajo estas circunstancias podemos entender que no se trata de un desvío en los casos. Por lo tanto, cabe destacar que el estudio se centró en el análisis de caso de las mujeres con discapacidad que son madres dentro del CHPR y que por diversas razones sus situaciones son judicializadas. Esto nos permite describir y entender por qué y cómo se dan los procesos de judicialización y bajo este entendido, si el derecho a la maternidad de estas mujeres es respetado o no.

De los 63 nacimientos de madres con discapacidad que hubo en el período en estudio, de acuerdo a la clasificación que se realizó desde el CHPR, 32 fueron de madres con discapacidad intelectual, y 2 con discapacidad física (se supera el número total de casos porque en algunos de ellos se consideró que se tenía más de un tipo de discapacidad).

En lo que refiere a las casusas que se declaran en los informes para judicializar, el abanico es grande, sin embargo, se entiende en casi todos los casos (83%) que hay varios elementos o factores de vulnerabilidad conjugados, lo que requiere de un seguimiento por parte del INAU y de la justicia.

En relación a las conclusiones que se obtuvieron una vez analizada toda la información y efectuadas las entrevistas en profundidad, como se expresó *ut supra*, el 83 por ciento de los casos estudiados de mujeres con alguna discapacidad intelectual o física que es judicializado, se encuentra acompañado de otros factores de vulnerabilidad que pueden tratar de casos de violencia doméstica, hasta casos de situación de calle o no aceptación de hijos anteriores.

En este sentido, no puede sostenerse que la judicialización se deba a la situación de discapacidad, ya que en la gran mayoría de los casos existen factores de alta vulnerabilidad implicados en cada uno de los expedientes.

En el 100 % de los casos se indica por parte de un profesional de Salud Mental que existen dificultades para el ejercicio del maternaje sin supervisión. De acuerdo a lo relevado en las entrevistas, esta indicación surge de la aplicación de los *tests* utilizados en el ámbito de la Salud Mental de forma internacional.

En todos los casos participa también un referente o equipo del área social del CHPR, que realiza seguimiento a los casos y profundiza acerca de cada caso. Analiza si hay redes familiares, cuáles son los antecedentes de salud y sociales de la progenitora y en muchos casos hace inter consultas o derivaciones a Salud Mental para dar tratamiento a ciertas circunstancias que se presentan.

Finalmente, en lo que refiere a las recomendaciones, podemos decir que, en primer lugar, es fundamental reforzar el modelo social de la discapacidad en los procedimientos de judicialización que se realizan, para lo que se recomienda la participación de otros actores externos con perspectiva y experticia en programas y apoyos sociales.

Tal como surge de las entrevistas en profundidad, cuando existen dudas en relación a determinados casos se suele otorgar prioridad a la indicación médica o proveniente del área de Salud Mental. Esto refuerza la importancia de la participación de otros actores (Secretaría de Discapacidad – MIDES, por ejemplo) con una perspectiva social en su conjunto. Resultaría al menos interesante, la creación de intervenciones específicas para estos casos.

Finalmente, en lo que refiere al proceso que termina judicializando un caso, también se proponen algunas modificaciones relacionadas a los datos que se solicitan en ellos y a los criterios o informes que se realizan.

I. MARCO NORMATIVO Y CONCEPTUAL.

1.1. Marco Normativo.

A efectos de poder enmarcar el presente estudio, se analiza en primer lugar el marco normativo tanto internacional como nacional vigente en nuestro país.

- Declaración Universal de Derechos Humanos
- Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre
- Convención Americana sobre Derechos Humanos
- La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (1999).
- Convención Interamericana contra toda forma de discriminación e intolerancia (ley 19.584)
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Ratificado por ley 18.418)
- Protocolo facultativo de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Ley 18.776)
- Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad (Ratificada por ley 17.330).
- Ley 19.580. Violencia basada en género.
- Ley de protección integral de personas con discapacidad, número 18.651.

Además de estas normas, debemos tener en cuenta los principios de igualdad y no discriminación consagrados constitucionalmente, y todo lo establecido en el Código de la Niñez y Adolescencia relacionado a los derechos de los niños y adolescentes, su crianza y cuidado.

De la revisión normativa efectuada, la que contempla las normas antes referidas, podemos afirmar que nuestro país consagra la igualdad de derechos para todas las personas sin distinción alguna, dentro de lo que se hace especial énfasis a la no discriminación de personas en situación de discapacidad.

Cabe destacar, que la ley 18.418, que ratifica la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, consagra el modelo social de la discapacidad, al que se hará referencia más adelante, como modelo a seguir para el desarrollo de políticas de atención y cuidado a personas con discapacidad. Por tanto, un enfoque diferente, implica la violación a la normativa vigente en la materia.

Asimismo, en lo que refiere al derecho de maternidad de todas las mujeres en nuestro país, y más concretamente a las mujeres con discapacidad, de la revisión normativa surge que Los Esta dos Partes de los tratados internacionales analizados, prestarán la asistencia apropiada

a las personas con discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades en la crianza de los hijos.

En este sentido y conforme las definiciones legales de discriminación, de no existir convicción objetiva y clara de que se están violando derechos de niños y niñas en el ejercicio de la maternidad por parte de mujeres con discapacidad, se estaría incurriendo en una hipótesis clara de discriminación, violatoria de todo el marco normativo nacional e internacional.

Al mismo tiempo, cabe mencionar, que conforme a la normativa citada, el Estado está obligado a generar políticas afirmativas que contribuyan con la erradicación de cualquier forma de discriminación dentro de las que se encuentra la discriminación a personas con discapacidad.

En particular, la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, en su artículo 12, refiere al igual reconocimiento como persona ante la ley, y aquí se debe puntualizar conforme la Observación General 3 de Naciones Unidas que a “las mujeres con discapacidad, con mayor frecuencia que a los hombres con discapacidad y que a las mujeres sin discapacidad, se les niega el derecho a la capacidad jurídica. Sus **derechos a mantener el control de su salud reproductiva, en particular sobre la base de un consentimiento libre e informado, a fundar una familia, a elegir dónde y con quién vivir**, a la integridad física y mental, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, son a menudo vulnerados mediante los sistemas patriarcales de sustitución en la adopción de decisiones” (los destacados me pertenecen). Es aquí donde nos debemos enfocar a la hora de pensar políticas públicas que protejan y tutelen estos derechos y que contribuyan a evitar que se vulneren

Por su parte, la ley número 19.580 establece en su artículo 30, literal h, que *la Comisión Nacional Honoraria de la Discapacidad, el Programa Nacional de Discapacidad del Ministerio de Desarrollo Social, así como todos los órganos y organismos competentes en la materia de atención a personas en situación de discapacidad deben prestar la asistencia apropiada a las mujeres en situación de discapacidad para el desempeño de sus responsabilidades de crianza y garantizar que en ningún caso se separará a un niño, niña o adolescente de su madre en razón de la discapacidad, del hijo, de la madre o de ambos*. Buscando tutelar el derecho de las madres (mujeres con discapacidad) a criar a sus hijos.

Sobre esta base normativa, analizaremos ahora conceptualmente los extremos en juego en el presente trabajo, para poder concluir, finalmente, cuántas de estas normas son cumplidas cabalmente, cuántas no lo son, y finalmente, en caso de encontrar incumplimientos, sugerir la intervención del Estado para garantizar el cumplimiento de estos derechos.

Marco conceptual.

Con el fin de dar un marco conceptual al análisis del estado de situación en nuestro país en relación a los derechos antes mencionados, hemos realizado una revisión bibliográfica de los siguientes textos:

- Sexualidades, desigualdades y derechos. Reflexiones en torno a los derechos sexuales y reproductivos. José Manuel Morán Faúndes, María Candelaria Sgró Ruata, Juan Marco Vaggione. 2012. Editorial Ciencia, derecho y Sociedad.
- Tesis de grado, Licenciatura en trabajo social: Madres sordas: una mirada desde la primera unidad de atención en salud para personas sordas en Uruguay. María Victoria González Ferrari. Tutora: Laura Cafaro 2016
- Maternidad y discapacidad. Ana Peláez Narváez (Directora) Beatriz Martínez Ríos Mercé Leonhardt Gallego. CERMI. 2009
- La maternidad de las mujeres con discapacidad física: una mirada a otra realidad. María del Pilar Cruz Pérez.
- El derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad. México. Lisbet Brizuela.
- Maternidad en mujeres con discapacidad mental o intelectual. Conflictos jurídicos en torno a la adopción de sus hijos. Juan Antonio Seda. UBA. 2017
- Adopción y ejercicio del rol parental por personas con discapacidad intelectual. Juan Antonio Seda. TOMO LA LEY 2019-C. AÑO LXXXIII N° 122.

Previo a abordar lo que establecen estos trabajos en el tema específico, es importante mencionar, cuando nos estamos refiriendo a un marco conceptual, que este trabajo basa sus miradas, recomendaciones y conclusiones en el modelo social de la discapacidad. Modelo que, como viene de decirse anteriormente, mandata a nuestro país y a las políticas de atención y cuidado para personas con discapacidad, puesto que es el que está establecido en la Convención Internacional para personas con discapacidad, la que ha sido ratificada por nuestro país, tornándose en ley (18.418).

Ahora bien, a qué nos referimos cuando hablamos del modelo social de la discapacidad. En primer lugar, cabe mencionar que este modelo es el resultado de la construcción de las propias personas con discapacidad. En la década de los años 70, en el Reino Unido un grupo de sociólogos con discapacidad crearon un modelo teórico que llamaron “Modelo de Barreras Sociales”, mientras que, al mismo tiempo, en Estados Unidos, empezó de forma incipiente el movimiento que hoy se conoce como el “Movimiento de Vida Independiente”. Lo que hacen estos modelos es resaltar que el origen de la discapacidad tiene más que ver con las limitaciones sociales que con las individuales y que las dificultades que existen para vivir en sociedad, tiene que ver con el modo en que está diseñada la sociedad, la que parte de la idea

de que no hay personas con discapacidad. Por esta razón, desde este modelo lo que se plantea es que la persona con discapacidad, es una persona con igual dignidad y valor que el resto de las personas.

Por tanto, pararnos desde esta perspectiva, que es la que determina nuestra normativa vigente, implica centrarnos en los factores sociales, y por ende, las respuestas sociales van a tender a garantizar lo que la persona con discapacidad requiera para su rehabilitación, pero, además tratarán de eliminar los factores sociales que crean esta discapacidad. Para ello, debemos colocar la discapacidad en el discurso de los Derechos Humanos y por tanto debemos decir que la discapacidad es una cuestión de Derechos Humanos.

Ahora sí, centrándonos más específicamente en lo que tiene que ver con los derechos sexuales y de maternidad que tienen las mujeres con discapacidad, tal como surge de los trabajos revisados, existen varios factores determinantes de las normas sociales y legales relativas a la capacidad de las personas de mantener relaciones sexuales. El sexo, la raza, la edad, el parentesco entre las personas involucradas, suelen ser aspectos importantes en ello. Esto se explica en gran medida por la influencia de las religiones en las diversas sociedades y culturas. Con el paso del tiempo, todos estos aspectos son cuestionados por movimientos feministas y LGBT que, entre otras muchas cosas, cuestionan el rol de la mujer en las relaciones sexuales, y los aspectos subjetivos de las mismas, es decir, quiénes pueden mantener relaciones sexuales con quiénes. Como expresan José Manuel Morán Faúndes, María Candelaria Sgró Ruata, Juan Marco Vaggione, en “Sexualidades, desigualdades y derechos. Reflexiones en torno a los derechos sexuales y reproductivos” (2012):

“Los distintos grupos y sectores que componen los movimientos feministas y por la diversidad sexual acuerdan que el derecho es parte del problema, sin embargo, el tema se vuelve controversial cuando la pregunta es si el derecho, el cambio legal, puede ser parte de la solución. El debate sobre el rol del cambio legal como parte del cambio social atraviesa a diferentes movimientos sociales; los feminismos y movimientos por la diversidad sexual no son la excepción”.

Resulta importante abordar el problema que estamos estudiando desde esta perspectiva, porque uno de los grandes paradigmas que se encuentran detrás de la desvinculación de madres con discapacidad respecto de sus hijos es aquél que no ve a las mujeres con discapacidad como individuos parte de una relación sexual. Las personas con discapacidad, en la mayoría de los contextos sociales y en diferentes épocas han sido estigmatizadas y consideradas pasivas, inferiores, e infelices (La maternidad de las mujeres con discapacidad física: una mirada a otra realidad. María del Pilar Cruz Pérez). Esto implica una interseccionalidad de vulnerabilidad: ser mujer y tener discapacidad. Cabe destacar, que

existen, en algunos países, normas específicas para la maternidad de las mujeres con discapacidad, en las que se habilita el aborto hasta los 9 meses de gestación en caso de que exista discapacidad en el o la niña y muchas veces es muy difícil hacer entender a los médicos que se quiere seguir con ese embarazo (Austria). Asimismo, existe en muchos lugares el ejercicio de la esterilización forzada, que sin estar establecida en una norma, se realiza con los sesgos profesionales que la recomiendan. Todo lo cual, da cuenta de los prejuicios e ideas que predominan detrás del ejercicio de la maternidad por parte de mujeres con discapacidad.

Ahora bien, pensar la sexualidad, la reproducción, la no reproducción y los derechos vinculados a ellas desde una categoría de ciudadanía sexual nos permite hablar de ciudadanas y de lo político ampliando la esfera, las dimensiones y las categorías en juego, convirtiendo al derecho en un lugar de inclusión y haciendo posible su exigibilidad ante la justicia, que se conforma como garante del acceso a estos derechos. En este sentido, entendemos que la ley es el lugar donde adquieren visibilidad y reconocimiento las demandas de los movimientos feministas y por la diversidad, y se consagran como asuntos de orden público y político.

En Uruguay, se ha avanzado en la regulación de derechos en este sentido, no haciendo distinción alguna con las mujeres con discapacidad, tal como surge del marco normativo mencionado anteriormente. A partir del año 1996 se comienzan a implementar programas en salud sexual y reproductiva en nuestro país, que tienen la característica de incluir tras necesidades y derechos además de lo que refiere a lo materno infantil, particularmente en la salud de las mujeres. La Ley N° 18.426 de “Defensa del derecho a la Salud Sexual y Reproductiva” promulgada en el año 2008, establece que los servicios de salud sexual y reproductiva y los de anticoncepción deben formar parte de los programas integrales de salud que se brindan a la población. A su vez determina la creación de servicios de salud sexual y reproductiva para el abordaje integral de los mismos como derechos humanos, universaliza la anticoncepción, la maternidad y paternidad elegida, el seguimiento del embarazo, parto, puerperio, etapa neonatal y la educación sexual, entre otros. El año 2010 marca un punto de inflexión en este tema, ya que comienza a tomar más importancia en la agenda política el tema de los derechos sexuales y reproductivos. Es así que se reglamenta la ley mencionada a través del Decreto N° 293/201015 (30 de setiembre del 2010), en el que se otorga carácter de ley a normativas y guías clínicas ya existentes en Uruguay sobre diferentes campos de la Salud Sexual y Reproductiva. Agrega con respecto a la salud sexual, que esta implica el estado de bienestar físico, mental, emocional y social relacionado con la sexualidad y no sólo la ausencia de enfermedades sino también la posibilidad de tener relaciones seguras, placenteras, sin coerción, discriminación ni violencia. También se presentan las características que debe tener el abordaje de los servicios de la salud sexual y reproductiva:

universal, inclusivo, amigable, igualitario, integral, multidisciplinario, confidencial, ético, calificado, respetar la diversidad, evitar la discriminación de cualquier tipo, atención bio-psico-social de las personas y que respete su autonomía. Esto con el fin de disminuir las barreras de acceso a grupos vulnerables y socialmente excluidos. Cabe destacar que define servicio igualitario de la siguiente manera: **“respetando la diversidad de las personas y evitando la discriminación por género, condición étnico-racial, orientación sexual e identidad sexual, capacidades diferentes, convicciones filosóficas, confesionales e ideológicas** (Tesis de grado, Licenciatura en trabajo social: Madres sordas: una mirada desde la primera unidad de atención en salud para personas sordas en Uruguay. María Victoria González Ferrari. Tutora: Laura Cafaro 2016).

Por su parte, la Ley N° 18.335 (2008) en su artículo 2 que refiere a pacientes y usuarios de la salud, reza lo siguiente: **“Los pacientes y usuarios tienen derecho a recibir tratamiento igualitario y no podrán ser discriminados por ninguna razón ya sea de raza, edad, sexo, religión, nacionalidad, discapacidades, condición social, opción u orientación sexual, nivel cultural o capacidad económica (...).”**

Como surge del trabajo de María Victoria González Ferrari y Laura Cafaro (2016) durante el 2008, el Ministerio de Salud elaboró guías clínicas que regulan la implementación de los servicios de Salud Sexual y Reproductiva, una de las cuales refiere al abordaje específico en personas con discapacidad, bajo el entendido de que se trata de una población especialmente vulnerable en lo que respecta al ejercicio de estos derechos. Del mismo trabajo (2016) surge cómo existen ciertos prejuicios que influyen en la idea de que no es posible compatibilizar a las personas con discapacidad (en el caso que la autora estudia, mujeres sordas) con la maternidad y esto se basa en la concepción que tiene la sociedad en relación a las mujeres con discapacidad. Esto implica que muchas veces se las ve como seres asexuados y se las trate como niñas durante toda su vida. Asimismo, el prejuicio está dado por la falta de educación sexual que reciben las mujeres con discapacidad, por el prejuicio antes mencionado, lo que conlleva a que no se las prepare para la vida sexual.

Como sostienen Ana Peláez Narváez, Beatriz Martínez Ríos y Mercé Leonhardt (2009), de acuerdo a los resultados de una encuesta realizada por *Berkeley Planning* en familias en las que una madre o los dos miembros de la pareja tienen discapacidades y éstas se dialogan y valoran, los niños tienen mejores probabilidades de desarrollar una mente abierta acerca de la diversidad, siendo más respetuosos y positivos hacia la diferencia. Todo indica que **la mayoría de las madres con discapacidad tienen las mismas necesidades que cualquier otra madre: información y facilidad para acceder a la misma, encontrar el lugar adecuado para vivir, poder acceder a los servicios públicos (de salud, colegios,**

farmacias, supermercados...), tener equipamientos prácticos, adecuados y baratos y contar con el apoyo según sus circunstancias personales. Pero esto no debe restringir el derecho a la maternidad a madres con necesidades severas de apoyo, sino que debe ser el puntapié del desarrollo de políticas públicas que contribuyan en cada uno de estos momentos.

En lo que respecta entonces, al derecho a ser madre, se evidencia de los distintos autores que se trata de una experiencia que tiene un significado especial cuando se trata de madres con discapacidad. Todo lo que viene de decirse, los prejuicios, el entorno y el sentirse juzgadas, va configurando su autopercepción y su forma de comportarse con sus hijos o hijas. Como expresan Ana Peláez Narváez, Beatriz Martínez Ríos y Mercé Leonhardt Gallego (2009):

“Llegar a casa por primera vez desde el hospital, dar el pecho al bebé, cogerlo, acostarlo en su cuna o cambiarle los pañales puede ser muy frustrante para una madre sin formación ni experiencia previa; más aún, cuando se siente controlada y evaluada por quienes la acompañan en ese momento. La situación puede ser, incluso, más difícil si, además, el hijo o hija también tiene discapacidad o si, de manera puntual, muestra algún problema de salud que requiera de tratamiento médico. Si en ese instante crítico no se cuenta con recursos básicos (alguien que te enseñe, te diga, te oriente y apoye...), la experiencia puede ser terrible. Entonces, el no ver, no oír, estar en una silla de ruedas, contar con un brazo menos o no poder hablar, entre otras muchas posibilidades, se convertirán en barreras infranqueables”.

Los mismos autores (2009) nos plantean aspectos bien relevantes en relación al estudio en curso. Lo que sostienen es que si bien existen muchos instrumentos que consagran el derecho de las mujeres con discapacidad a ser madres, lo cierto es que muchas veces, los prejuicios sociales terminan incidiendo en las prácticas profesionales lo que termina en informes que consideran sus embarazos como de alto riesgo, lo que en definitiva oculta que los profesionales desconocen cómo tratar a una madre con discapacidad durante su embarazo. Todo esto favorece que se siga predeterminando a las mujeres con discapacidad a no ser madres o, en caso de serlo, a delegar las facultades y deberes inherentes al ejercicio de la patria potestad y relativas al cuidado de sus hijos o hijas en personas de su confianza, en el mejor de los casos, sino en la institucionalización y posterior adopción de los hijos e hijas (2009). Todas estas afirmaciones configuran hipótesis del análisis que se pretende efectuar y que serán ratificadas o no con el mismo.

El Dr. Juan Antonio Seda nos coloca el tema desde la perspectiva concreta de la adopción de los hijos de madres con discapacidad. Es así que entiende que “cuando hay una madre presente, aun cuando sea una persona con discapacidad mental o intelectual, no debe darse

por descontado que ella no podrá afrontar el rol familiar”. Se debe partir de la premisa del respeto por la intimidad familiar y el derecho a que hijos y progenitores se mantengan unidos, sin injerencias arbitrarias por parte del Estado u otros particulares. Pero, nos menciona también que es indispensable asumir como un dato que no puede soslayarse, que existen personas con discapacidad mental o intelectual que no tienen la autonomía funcional necesaria para cuidar de sí mismas y que por lo tanto, menos aún, podrán tomar a cargo la responsabilidad sobre el cuidado de otro ser humano, que en el caso de los bebés o niños requieren de una protección muy grande.

Lo que podemos ver aquí, es que junto con la perspectiva de los derechos de las personas con discapacidad, deben poder armonizarse aquéllos relacionados con los derechos humanos de los niños y niñas. Hay dos instrumentos internacionales fundamentales en este tema, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. La primera, en su artículo noveno, establece que los Estados Partes se comprometen a que el niño no sea separado de sus padres contra la voluntad de éstos. Claro que esto admite una excepción, cuando lo decida el juez competente y en cumplimiento de los procedimientos previstos, con todas garantías en juicio. Esta Convención consagra el interés superior del niño como guía para cualquier decisión. Se busca evitar el maltrato o el abandono, dando al niño otra familia cuando no hubiera otra alternativa en su familia extendida.

Y como mencionábamos *ut supra*, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su artículo 23, aborda el derecho a la intimidad, a la sexualidad y a constituir una familia. Expresa esta norma que las personas con discapacidad tienen derecho a establecer relaciones de pareja, formar una familia y tener hijos, sin ninguna clase de discriminación. En tal sentido, los Estados Partes de ese tratado deben tomar medidas efectivas y pertinentes para evitar la discriminación por causa de discapacidad.

El Dr. Seda (2017) es muy claro al explicitar la necesidad de que la desvinculación sea la última opción:

“Durante el año 2016, en la República Argentina, la Corte Suprema de Justicia de la Nación trató un caso sobre la adopción de la hija de una mujer con discapacidad mental. Me refiero a la causa “L., J. M. s/ protección especial”, que llegó al máximo tribunal argentino a través de un recurso de hecho, el día 7 de junio de 2016. La cuestión versaba acerca de la declaración de abandono moral y material de su hija, que justificaría el inicio que culmine con la adopción de esa niña por otra familia. La novedad de este pronunciamiento es que se busca mantener el vínculo entre madre e hija, a través de los ajustes razonables

que pudieran servir como apoyo para el ejercicio del rol maternal. Hay que decir que el Código Civil y Comercial argentino incluye la posibilidad de declarar el estado de adoptabilidad, aun cuando tenga padres. La declaración de adoptabilidad se dictará de forma excepcional y luego del fracaso de las “medidas excepcionales tendientes a que el niño, niña o adolescente permanezca en su familia de origen o ampliada”, tal como señala el inciso c) del artículo 607 del Código Civil y Comercial. Como ya habíamos visto, tal es la solución que propone también la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ese caso llegó a la Corte Suprema de Justicia de la Nación por sucesivas apelaciones. La primera apelación surgió ante un pronunciamiento del Juzgado Nacional de Primera Instancia en lo Civil Nº 10, que había declarado el estado de abandono moral y material de la niña. El argumento para aquella declaración era que la madre, con discapacidad mental, no estaba en condiciones fácticas de hacer frente a las obligaciones que acarrea ese rol. Tal medida fue apelada, pero en la segunda instancia se confirmó la decisión, con los mismos fundamentos, a través de la Sala B de la Cámara Nacional de Apelaciones en lo Civil. El proceso judicial que culminó con la declaración de adoptabilidad, se había iniciado cuatro años antes, a partir de un informe socio-ambiental que hizo una trabajadora social en el domicilio donde vivía esta mujer. Paradójicamente, aquel informe tenía inicialmente otro objeto, relacionado con la hermana, que también tiene una discapacidad mental. Al concurrir a ese hogar para realizar ese informe, la trabajadora social observó a esa madre con su hija recién nacida e informó de oficio al juez sobre la grave situación de vulnerabilidad. A partir de la observación que realizó dicha profesional, los funcionarios del Ministerio Pupilar promovieron un proceso de “protección especial” para que esa niña no conviviera más con su madre. La madre con discapacidad mental concurría a una Escuela de Educación Especial y Formación Laboral, donde ya conocían su condición y, por lo tanto, habían diseñado una estrategia institucional para brindar posibilidades de apoyos para el ejercicio de su maternidad. El primer punto, en este sentido, que recomendaron las autoridades de la Escuela Especial fue sostener el alojamiento conjunto de madre e hija. Por supuesto que se enfatizaba en la necesidad de mantener las evaluaciones psiquiátricas periódicas. Por eso se hizo un pedido de evaluación a los equipos técnicos del Hospital Neuropsiquiátrico Braulio Moyano, dependiente del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. En el requerimiento se consultaba si esa mujer podía “ejercer su capacidad maternal en forma independiente”. El informe expresaba

que la madre sí estaba en condiciones de afrontar una convivencia con su hija, aunque dejando constancia de la necesidad de un control y de una supervisión de manera periódica. El criterio que expuso la Corte Suprema de Justicia de la Nación es que deben buscarse y agotarse todas las alternativas antes de separar a una madre de su hija. Es un avance en cuanto a la interpretación coherente y armónica de los derechos en tensión, una valiosa oportunidad para darle visibilidad a esta clase de discusiones.

Queda claro, de todo lo que viene de decirse que el ejercicio de la maternidad no puede ser arbitrariamente restringido por la sola causa de una discapacidad, y esto abre la puerta a otros debates que también se relacionan con la forma en que deberían asegurarse que puedan concretarse preferencias en el ejercicio de su sexualidad, por parte de quien tiene una discapacidad. La declaración de adoptabilidad de un niño o niña por la sola condición de discapacidad de su madre, resulta arbitraria a la luz del análisis efectuado, y es lo que debemos evitar hacer.

A efectos de ampliar la revisión, se transcribe una experiencia exitosa que surge del trabajo de Ana Peláez Narváez, Beatriz Martínez Ríos y Mercé Leonhardt Gallego (2009) es la que se realiza en el Reino Unido que se denomina “red de padres discapacitados” y donde se encuentra un número muy alto de padres y madres con discapacidad: <http://disabledparentsnetwork.org.uk/>. En esta experiencia se apoya a las familias con padres o madres con discapacidad, y surgen muchos datos e informes de éxito en el desarrollo por parte de las personas con discapacidad de sus familias.

La Red de padres discapacitados (DPN) es una organización del Reino Unido que tiene como objetivo aumentar la aceptación por parte de la sociedad de la discapacidad en la paternidad y brindar información de apoyo y asesoramiento a los padres con discapacidad y sus familias.

Su visión, según surge de su sitio web, “es la de una sociedad en la que las personas con una discapacidad o un problema de salud a largo plazo puedan aspirar libremente a ser padres y disfrutar de una vida familiar plena y gratificante con sus parejas e hijos”.

II. INFORME DESCRIPTIVO Y ANALÍTICO.

2.1. INTRODUCCIÓN.

Durante los meses de octubre y noviembre se trabajó en la confección de una matriz de indicadores a relevar de la observación de los expedientes provenientes del CHPR. Asimismo, se mantuvieron reuniones con las partes involucradas en este estudio para validar dicha matriz de indicadores y contemplar el interés de todos.

Se analizaron los expedientes del CHPR y se realizaron las entrevistas en profundidad con los actores más relevantes de esta Institución en torno a los expedientes analizados.

En lo que refiere al INAU, se mantuvieron dos reuniones con la persona asignada como referente para este estudio y con la responsable de gobierno digital de INAU para analizar cómo se podría acceder a los expedientes que son de nuestro interés. Finalmente, no se obtuvo acceso a los expedientes de dicha institución.

Como consecuencia de lo expresado, el presente informe refiere a los casos analizados en el CHPR, así como las entrevistas en profundidad y las reflexiones y recomendaciones que hemos concluido en relación a ello.

2.2. METODOLOGÍA: ESTUDIO DE CASO

A efectos de la realización del presente informe se siguió la metodología de estudio de caso.

Tal como nos enseña Van Evera en su “Guía para estudiantes de Ciencia Política” (p. 61 y ss) existen dos métodos básicos para contrastar teorías. Estas son, la experimental y la observación. Y dentro de esta última podemos utilizar las que se conocen como de N grandes y las que estudian el caso concreto.

Si bien en este estudio se observaron 63 casos, no podemos sostener que se trata de una observación de N grandes, porque no contamos con la información de cuántos son los N totales, es decir, cuántos son los nacimientos totales de mujeres con discapacidad. Esto nos permitiría tener una noción del tamaño de nuestra muestra. Lamentablemente, no tenemos la información al respecto, por lo que optamos por utilizar la metodología propia del estudio de caso.

Sin perjuicio de ello y considerando que la metodología del estudio de caso suele ser criticada por su dificultad para generalizar, en este caso no nos basamos en un único caso, sino en todos los casos que nos proporcionó el Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR), es decir, que los casos analizados, son todos los casos judicializados dentro del CHPR durante los años 2018 a 2020.

Si bien esto no nos permite sacar conclusiones comparadas con casos no judicializados, nos permite sacar conclusiones en torno a todos los casos estudiados y realizar recomendaciones sobre los casos judicializados.

El objetivo del estudio consistió en observar el estado de situación del derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad.

En el presente estudio, lo que se pudo observar es cómo se ejerce dicho derecho por parte de las mujeres con discapacidad cuando sus situaciones son judicializadas. Es decir, que si bien no se pudo observar cómo ejercen el derecho a la maternidad en relación a otras mujeres sin discapacidad o incluso, dentro de las mujeres con discapacidades, cómo se ejerce el derecho a la maternidad cuando no pasan a estar judicializados sus casos, lo que se pudo observar es cómo es el procedimiento que viven las mujeres con discapacidad cuando son madres y su situación es judicializada. Sólo bajo estas circunstancias podemos entender que no se trata de un desvío en los casos. Por lo tanto, cabe destacar que el estudio se centra en el análisis de caso de las mujeres con discapacidad que son madres dentro del CHPR y que por diversas razones sus situaciones son judicializadas. Esto nos permite describir y entender por qué y cómo se dan los procesos de judicialización y bajo este entendido, si el derecho a la maternidad de estas mujeres es respetado o no.

Respecto a los expedientes estudiados, cabe mencionar que fueron provistos por el CHPR y que los mismos se encuentran en la división jurídico/legal del Hospital. Se trata de una serie de documentos que corresponden a un paciente del hospital, que no se anexa a la historia clínica, y que consta de un informe médico, un informe social y un informe de salud mental que es remitido al poder judicial para su conocimiento y eventual actuación. No se miraron historias clínicas de los pacientes, sino, estos expedientes en los que lucen informes que se basan en la historia clínica de éstos.

2.3. ANÁLISIS DE LOS DATOS OBTENIDOS EN CHPR.

Conforme lo propuesto en el plan de trabajo inicial, se procedió a analizar los expedientes judicializados (consistentes en nacimientos de niños, hijos de madres con discapacidad que a criterio del CHPR requieren una intervención judicial), por parte del CHPR para los años 2018 y setiembre del 2020.

Para los años en estudio la cantidad de expedientes fueron 63; 27 correspondieron al año 2018, 33 al año 2019, y 3 al año 2020.

Tal como surge de la tabla que se adjunta como anexo II, de los 63 nacimientos de madres con discapacidad que hubo en el período en estudio, de acuerdo a la clasificación que se realiza desde el CHPR 32 fueron de madres con discapacidad intelectual; 1 con discapacidad cognitiva; 2 con discapacidad física (se supera el número total de casos porque en algunos de ellos se consideró que se tenía más de un tipo de discapacidad). Los criterios para la clasificación que se realiza fueron objeto de las entrevistas en profundidad que se analizarán en el capítulo siguiente.

Asimismo, en relación a los diagnósticos que se mencionan en los expedientes, en la mayoría de los casos se indican enfermedades psiquiátricas tales como bipolaridad, esquizofrenia y trastornos de la personalidad; en lo que refiere a las intelectuales se habla de “retardo o retraso mental” y varía de leve a severo; y en el caso de las físicas, se refiere generalmente a dificultades motrices.

Es interesante destacar, que en la mayoría de los casos estudiados (50 de los 63), además de existir una discapacidad de la mamá, se conjugan otros factores que van desde la existencia de violencia doméstica en el hogar, hasta consumo problemático de sustancias psicoactivas, situación de calle, institucionalización de hijos previamente, enfermedades de transmisión sexual, como las más destacadas.

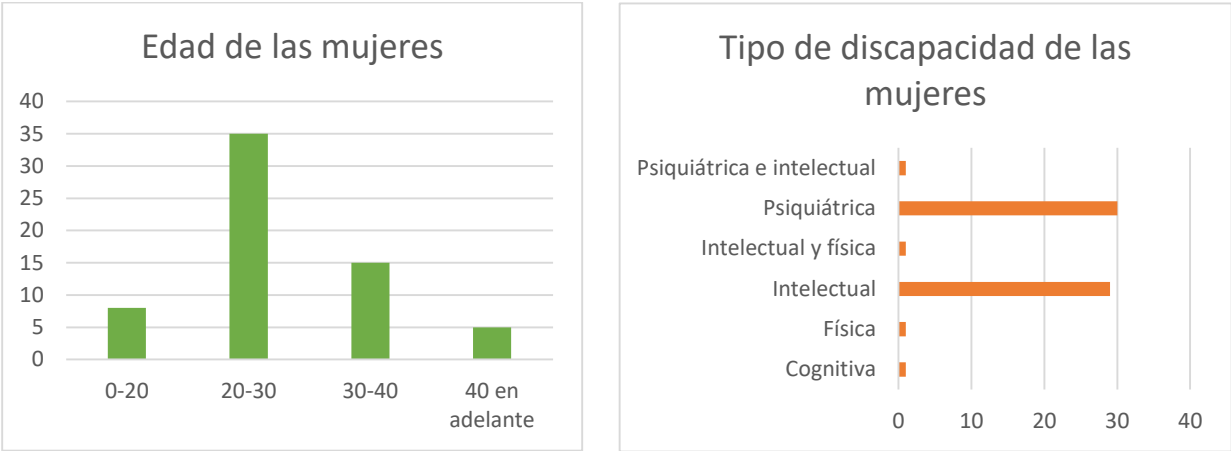
En lo que refiere a las casusas que se declaran en los informes para judicializar, el abanico es grande, sin embargo, se entiende en casi todos los casos que hay varios elementos o factores de vulnerabilidad conjugados, lo que requiere de un seguimiento por parte del INAU y de la justicia.

En cuanto a las solicitudes efectuadas a los jueces intervinientes, se ve que en la mayoría de los casos se solicita que se decreten las medidas que el juez entienda pertinente, pero en algunos casos se sugiere expresamente o bien la tenencia por parte de otros familiares o bien el pase al programa de adopciones de INAU.

Es importante destacar que estos informes y diagnósticos se realizan entre profesionales de la salud mental y profesionales del área social, con quienes mantuvimos entrevistas en profundidad que permitieron identificar con mayor precisión cuales son los criterios utilizados para arribar a estas conclusiones y derivar los casos a los juzgados.

En lo que refiere al contexto socioeconómico de las madres, en general se trata de mujeres desocupadas y con bajos niveles de educación.

A efectos de ser más gráficos con los datos seguidamente se presentan algunas tablas descriptivas de lo que se pudo observar.

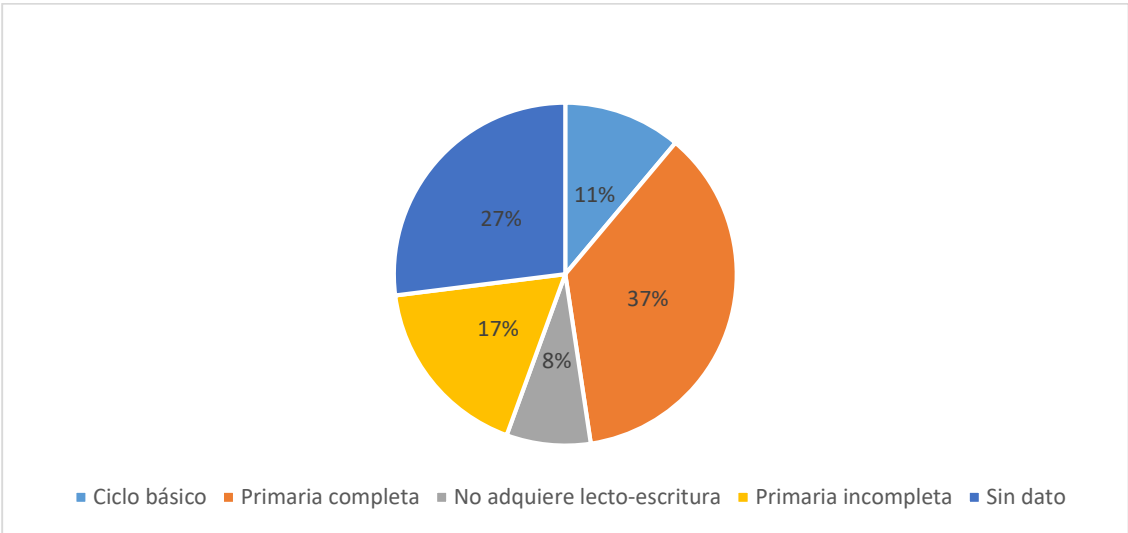


1 y 2. Gráficos de elaboración propia en base a datos obtenidos.

En cuanto a los factores de vulnerabilidad de las mujeres objeto de este estudio tenemos que 17 mujeres tienen problemas con el consumo de sustancias psicoactivas; 4 padecen enfermedades mentales graves; 7 tienen hijos previos a cargo de otras personas; 17 tienen problemas de violencia doméstica; 2 viven en situación de calle o en una vivienda muy precaria; 2 se retiran sin alta médica y hay 13 mujeres de las que no surge un factor de vulnerabilidad.

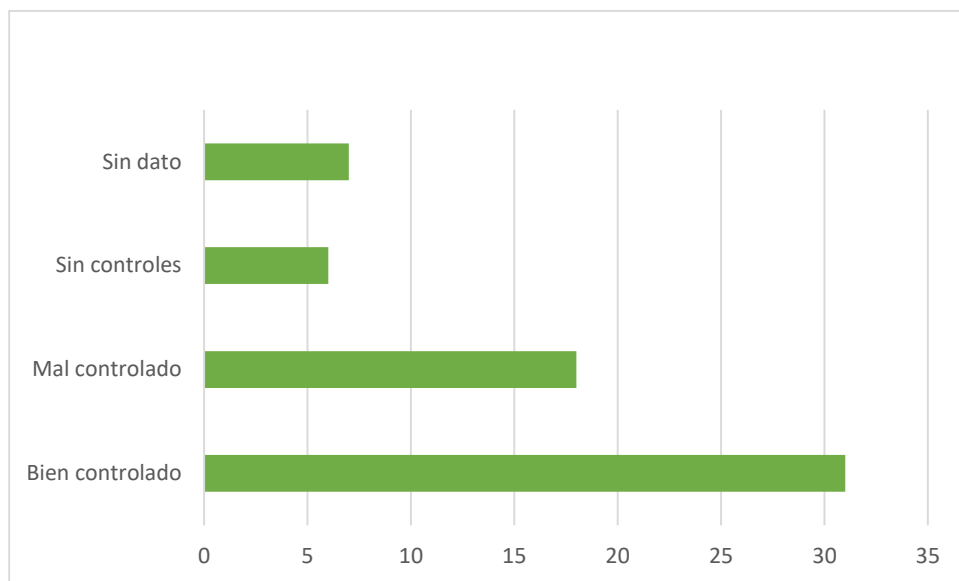
De todas las entrevistadas, solo 4 mujeres trabajan o bien como empleadas domésticas o bien ejerciendo la prostitución.

En cuanto al **nivel educativo**, observamos lo siguiente:



3. Gráfico de elaboración propia en base a datos obtenidos.

En relación a los **controles de embarazo**, se puede observar que:



4. Gráficos de elaboración propia en base a datos obtenidos.

Finalmente, en cuanto a los barrios en los que viven las mujeres cuyos expedientes tuvimos a la vista, son barrios mayoritariamente periféricos, en algunos casos no poseen domicilio fijo o se encuentran en situación de calle.

2.4. ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD.

Se realizaron tres entrevistas en profundidad a actores claves en el proceso que va desde el ingreso de las mujeres que van a ser mamás al hospital, hasta la decisión de judicializar el caso.

De las tres entrevistas surgieron varios aspectos interesantes que echan luz sobre varias de las dudas que se nos generaron al momento de analizar los indicadores que surgieron de los expedientes estudiados, tal como se señala en el capítulo anterior.

En primer lugar, los entrevistados fueron consultados respecto de las circunstancias en que el embarazo se considera de alto riesgo. Esta pregunta se origina en que la casi totalidad de casos estudiados eran catalogados como embarazos de alto riesgo, lo que conlleva un seguimiento y tratamiento especial. Resulta entonces importante saber a qué aspectos de cada caso correspondía dicha calificación.

La calificación de alto riesgo en los embarazos, puede ser resultado de elementos sociales y biológicos, es por ello que todos los entrevistados contribuyeron a dar respuesta a esta consulta.

Una de las entrevistadas explicó que “el embarazo de alto riesgo es algo sumamente amplio. Puede ser biológico, o social (...) tiene que ver con la salud de la paciente. (...). El alto riesgo dado por una patología de la madre, por ejemplo, una mamá con lupus, o diabetes. Después tenes alto riesgo por una situación del feto, por ejemplo, cuando hay un embarazo gemelar. Otras formas de riesgo, cuando la mamá tiene enfermedades psiquiátricas, o recibe medicamentos. También cuando hay consumo de drogas, por el propio consumo y por los riesgos que el consumo genera. Otras mujeres que tienen enfermedades de transmisión sexual (...)”. Por su parte, otra de las entrevistadas describió el alto riesgo desde una óptica social, sosteniendo que: “la palabra alto riesgo la hemos cambiado por factores de vulnerabilidad social. Lo que tenemos en cuenta para hacer la intervención es: Pocas redes familiares de apoyo o poco continentes; Factores ambientales; Violencia domestica; Consumo de sustancias; Poco acceso a salud; Hijos anteriores no asumidos; Antecedentes; Si los hijos están escolarizados o no (...)”. Finalmente, al ser consultado otro de los entrevistados mencionó aspectos similares a sus colegas y agregó que “nos manejamos con los criterios que la OMS ha determinado”.

Según la OMS el embarazo de alto riesgo es aquel en que la probabilidad de enfermedad o muerte antes, durante o después del parto es mayor que lo habitual para la madre como para el niño. Todos los embarazos implican algunos riesgos, pero hay más peligro para la salud de la madre y la del feto en un embarazo de alto riesgo.

Consecuentemente, entendemos razonable la calificación de alto riesgo que tienen los embarazos objeto de los expedientes estudiados, ya que como surge de la matriz de indicadores, en todos los casos estudiados se encuentra alguno de los aspectos que hacen a la amplia definición de alto riesgo.

En segundo lugar, los entrevistados fueron consultados acerca de cuál es el instrumento que se utiliza para determinar discapacidad y capacidad para el maternaje. Se trata de una pregunta clave en este estudio ya que, en la mayoría de los casos, es el informe en relación a esta capacidad el que termina por definir si pasa a juez o no cada situación. El fundamento para dar cuenta al juez de muchos de los expedientes que se analizaron radicaba en la ausencia de capacidad para materner que se sostiene que las mujeres objeto del presente estudio, poseen. Es así, que se consultó a quienes informan respecto de esto cuál es el instrumento que se utiliza a efectos de determinar este extremo.

Si bien los tres profesionales consultados respondieron a esta pregunta, resulta de particular interés la respuesta de uno de ellos, en la medida de que es su equipo el que informa respecto de esto en cada uno de los expedientes.

Efectuada la consulta, nos manifestó que “se utilizan las escalas internacionales que existen. Se utilizan todas las que están en situación de estrés. Una de ellas es la de Massie Campbell, por ejemplo, que la utilizas y te marca diferentes tipos de apego de los sanos a los patológicos con muchos ítems que valoras en ese momento. Aparte hay que mirar los autocuidados. Si tiene autonomía, si ha podido cuidarse o si no. Por otro lado, los instrumentos de salud mental tienen que ver con la red familiar con la que cuentan. Uno puede tener una mujer con patología mental incapacitante, pero si tiene una familia atrás, está todo bien. Porque también la capacidad de materner va con el significado de la función madre y padre. En la academia hay mucha información sobre el tema de los apegos”.

En tercer lugar, a lo largo de la observación de los expedientes no surgía cuáles eran los pasos a seguir para considerar la necesidad de remitir un caso al área de salud mental o al área social. No surge de ninguno de los expedientes, fundamento alguno respecto de la decisión de solicitar lo que se llama una “interconsulta”. De allí la importancia de profundizar a través de la entrevista, en esto. De las respuestas dadas por los tres entrevistados surge que el proceso completo desde que ingresa una mujer al hospital hasta que se judicializa es: “Ingresan a puerta de emergencia, de allí a parto, sala de nacer y sala de puérperas.

En general en sala de puérperas se puede pedir una interconsulta por un problema de lactancia. Se interviene, pero no se judicializa. El médico tiene el ojo clínico necesario para ver si los cuidados están bien en esos días de puerperio.

Otras veces vienen mamás a consultar y aún no están para parir, pero quedan internadas por ser de alto riesgo el embarazo y muchas veces también reciben el apoyo de salud mental, porque a veces quedan 3 o 4 meses internadas acá. Son múltiples las vías de ingreso y de captación.

Lo que se busca es dar herramientas para que cuando nazca ese bebé que la mamá pueda estar con su hijo, qué cosas se consiguen, qué cosas no, no somos ni jueces ni castigadores. Cuando llegamos a una judicialización es muy pensada y hay una situación en la que se hace agua por todos lados, o cuando a vos te llega una mamá de la que dos hijos pasaron a INAU y nace un tercero, no puedo mandarlo a la casa sin avisarle al juez. La ruta es siempre igual para cualquier madre, no hay una para mujeres con discapacidad y otra son discapacidad”.

Otra duda que surgía de la lectura y análisis de los expedientes radicó en cuáles son los criterios para determinar si un hogar es habitable o no y en qué circunstancias se hace visita para determinar esto. Aquí, la respuesta unánime fue que quienes determinan esto son quienes se encuentran en el primer nivel de atención, y que ellos tienen sus criterios para hacerlo.

Las otras tres preguntas que se realizaron en virtud de lo acordado con el equipo técnico de UNFPA y la contraparte, fueron: 1. Qué es un embarazo no controlado o mal controlado; 2. Cómo llega una madre a plantear que quiere desvincularse de su hijo. Si existe algún protocolo; y por último 3. Qué patologías engloba la calificación de psiquiátrica y/o intelectual y/o física.

A efectos de dar respuesta a la primera pregunta, se nos explicó por parte de los entrevistados que embarazo no controlado implica que no hubo controles, mal controlado implica hasta 5 controles, mal controlado en calidad refiere a cuando no se hacen determinados estudios y mal controlado en cantidad tiene que ver con las veces que fue.

En relación a la segunda pregunta antes mencionada la respuesta fue bastante similar en los tres casos, se entiende que el rol no es juzgar, pero cuando se presenta esta situación, se mantiene una entrevista con la paciente, entre el equipo de salud mental y el del área social, para saber si la mujer está siendo presionada o si es víctima de violencia.

Finalmente, en lo que refiere a la última pregunta, lo que resultó de las entrevistas realizadas fue que quien clasifica es el área de salud mental, que al ser consultada sobre cuáles son los fundamentos de la clasificación contestaron: “La discapacidad intelectual es considerada también una enfermedad psiquiátrica. Para la OMS es así. La física es más del médico, aunque muchas veces vienen juntas”.

Si bien no se encontraba pautado en la entrevista inicial, se incluyó otra pregunta relacionada a si el equipo de salud mental trabaja con el equipo social en forma conjunta. Ambos fueron enfáticos en que así lo hacen, sin embargo, el área social mencionó que cuando existen dudas se le da lugar a lo que opina salud mental, lo que da cuenta de que en definitiva se da mayor peso a la visión médica.

2.5. CONCLUSIONES.

Conforme la metodología utilizada, se presentan en este capítulo las conclusiones relacionadas con el problema en estudio.

El estudio exploratorio buscaba analizar el estado de situación del ejercicio del derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad.

Para ello se observaron sesenta y tres expedientes de mujeres con discapacidad que al ser madres su situación fue judicializada. Por lo que lo que se puede concluir tiene que ver únicamente con aquellas mujeres con discapacidad que por diversas razones son privadas o cuestionadas en su derecho a la maternidad por una diversidad de razones que analizaremos.

Esto significa que no se puede asegurar en el presente estudio si el derecho a la maternidad de las mujeres con discapacidad es ejercido o no, tal como nos proponíamos inicialmente en el estudio. Esto porque no pudimos acceder a los expedientes en INAU y tampoco accedimos al N total de mujeres con discapacidad que son madres, sino, únicamente a las que fueron finalmente judicializadas.

En este marco, hemos arribado a las siguientes conclusiones:

El 83 por ciento de los casos estudiados de mujeres con alguna discapacidad intelectual o física que es judicializado, se encuentra acompañado de otros factores de vulnerabilidad que pueden tratar de casos de violencia doméstica, hasta casos de situación de calle o no aceptación de hijos anteriores.

En este sentido, no puede sostenerse que la judicialización se deba a la situación de discapacidad, ya que en la gran mayoría de los casos existen factores de alta vulnerabilidad implicados en cada uno de los expedientes.

En el 100 % de los casos se indica por parte de un profesional de Salud Mental que existen dificultades para el ejercicio del maternaje sin supervisión. De acuerdo a lo relevado en las entrevistas, esta indicación surge de la aplicación de los *tests* utilizados en el ámbito de la Salud Mental de forma internacional.

En todos los casos participa también un referente o equipo del área social del CHPR, que realiza seguimiento a los casos y profundiza acerca de cada caso. Analiza si hay redes familiares, cuáles son los antecedentes de salud y sociales de la progenitora y en muchos casos hace interconsultas o derivaciones a Salud Mental para dar tratamiento a ciertas circunstancias que se presentan.

El resultado de las judicializaciones va desde el más severo que conlleva la desvinculación del menor respecto de su madre, hasta el otorgamiento de tenencias compartidas con familiares y la fijación de tratamientos y/o acompañamientos especiales. Si bien desde el CHPR se realizan sugerencias entorno a esto al judicializar el caso, es el Poder Judicial quien termina disponiendo las medidas que correspondan al caso.

Es importante destacar que en todos estos casos se contraponen los derechos de las mujeres (con discapacidad para el caso de estudio) a ejercer su derecho de maternidad frente a los derechos de los niños recién nacidos a ser cuidados como corresponde. Si bien en todos los casos analizados la maternidad se da, lo que sucede luego es que se interpela dicha capacidad para maternar por una diversidad de factores que se presentan dentro de los que se considera la discapacidad.

2.6. RECOMENDACIONES.

El presente estudio busca contribuir a generar aportes en lo que refiere a la existencia de criterios lo más objetivos posibles para la determinación de la judicialización de los casos que llegan al CHPR. Es por ello que seguidamente se plantean algunas recomendaciones con el único objetivo de asistir a la mejora de los procesos y procedimientos, a la continua protección de los derechos de las personas y a la creación de políticas sociales que coadyuven a ello. Cabe recordar aquí, que las recomendaciones que se efectúan se basan en el modelo social de la discapacidad cuya conceptualización se abordó en el marco conceptual. Y esto, porque la Convención Internacional de las Personas con Discapacidad toma este modelo y ha sido ratificado por nuestro país, a través de la ley 18.418, es decir, que debemos, no siendo opcional, seguir este modelo en todo lo que refiera las políticas de atención y cuidado de personas con discapacidad.

En primer lugar, es importante destacar el rol necesario de instituciones que basen sus políticas en el modelo social de la discapacidad, en el proceso previo a la judicialización de los casos que refieran a mujeres con discapacidad. Se trata de una mirada complementaria a las que participan del proceso dentro del que se aporta desde una perspectiva de Derechos Humanos y desde el conocimiento de, por ejemplo, el repertorio de programas sociales cuya población objetivo son, en algunos casos, las personas con discapacidad. Esto puede colaborar con una derivación oportuna, calificada y responsable, evitando, siempre que sea posible, llegar al Poder Judicial.

Tal como surge de las entrevistas en profundidad, cuando existen dudas en relación a determinados casos se suele otorgar prioridad a la indicación médica o proveniente del área de Salud Mental. Esto refuerza la importancia de reforzar el modelo social de la discapacidad en los procedimientos de judicialización que se realizan, para lo que se recomienda la participación de otros actores externos con perspectiva y experticia en programas y apoyos sociales. Actores, como la Secretaría de la Discapacidad del MIDES, entre otros, que pueda aportar en estas disyuntivas desde otra perspectiva, siempre que se trate del modelo social de la discapacidad, nutriendo las decisiones que se toman y respaldándolas.

Resultaría al menos interesante, la creación de una intervención específica para estos casos. En la mayoría de casos estudiados la situación es multifactorial. Es importante reparar en cuáles son los aspectos que hacen a la imposibilidad o incapacidad para ejercer un maternaje sin supervisión y que exista una intervención para poder adquirir dichas competencias siempre que esto sea posible. Ingresan aquí las pautas para la crianza, los centros de cuidados, los

acompañamientos en los primeros pasos de la maternidad. Todo ello debe estar transversalizado por una mirada inclusiva y responder al modelo social de la discapacidad.

En lo que refiere al proceso que termina judicializando un caso, también se proponen algunas modificaciones.

Por un lado, sería importante que todos los expedientes sean padronizados y tengan la información sobre los indicadores que se relevaron en este estudio, lo que no se cumple en muchos casos. Sistematizar los casos permitiría poder analizar los datos y trabajar constantemente en la mejora de los mismos.

Por otro lado, todos los expedientes deberían contener, además de los datos subjetivos, aquellos datos objetivos que se utilizan para la determinación de muchos de los aspectos que contienen. Es el caso, por ejemplo, de la capacidad para el maternaje, donde se podrían incluir los tests aplicados, los resultados de ellos y dónde radican las principales dificultades. Esto, desde una mirada que busque rehabilitar la situación siempre que ello fuere posible.

Finalmente, en lo que respecta a los sistemas de información, parece importante que existan datos relacionados a la cantidad de mujeres con discapacidad que son madres, dato que no pudimos encontrar. Por lo tanto, se recomienda la inclusión de este punto en la ficha de control.

ANEXOS:

I. DESGRABACIÓN DE ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD

Entrevista 1: Profesional 1

Lic.: El cuerpo médico que recibe a la mujer que va a parir detecta determinados elementos que le genera preocupación y piden interconsulta. Entonces, no todas las personas que tienen discapacidad pasar a consulta de Salud Mental. Para que se le pida a Salud Mental que se haga una interconsulta, en general, el médico que recibe a la paciente ve algo que le llama la atención, como por ejemplo que la madre no entiende o que en el carnet obstétrico figura violencia o que no terminó la escuela o que esta con tratamiento de psiquiatra. En este último caso no significa que sea un estigma, lo que se hace es analizar si se continúa con la medicación o si es necesario que haya alguna modificación de la misma. Muchas veces es una valoración porque hay un riesgo social. Claro, eso surge de una entrevista médica, cuando

vamos nosotros a veces aparecen más cosas que te hacen ver una alarma y que tienes que profundizar en investigar más con las redes y tomar decisiones.

Dra. Scaglione explica en qué consiste el estudio y como se viene desarrollando.

Pregunta: ¿En qué circunstancias el embarazo se considera de alto riesgo?

Lic.: Lo que se determina es todo aquello que ponga en riesgo la salud materna o fetal. Por un lado hay una definición médica, como embarazo gemelar, patología psiquiátrica grave; por otro lado cuestiones más sociales, por ejemplo, embarazo adolescentes o violencia doméstica reiterada. Pero nos manejamos con los criterios que la OMS ha determinado. Otro ejemplo es el de las enfermedades de transmisión sexual.

Pregunta: ¿Cuál es el instrumento que se utiliza para determinar discapacidad y capacidad para el maternaje?

Se utilizan las escalas internacionales que existen. Se utilizan todas las que están en situación de estrés. Una de ellas es la de Nancy Campbell, por ejemplo, que la utilizas y ves primero a grandes rasgos te marca diferentes tipos de apego de los sanos a los patológicos con muchos ítems que valoras en ese momento. Aparte hay que mirar los autocuidados. Si tiene autonomía, si ha podido cuidarse o si no.

Por otro lado, los instrumentos de salud mental tienen que ver con la red familiar con la que cuentan. Uno puede tener una mujer con patología mental incapacitante pero si tiene una familia atrás, está todo bien.

Porque también la capacidad de maternar va con el significado de la función madre y padre. En la academia hay mucha información sobre el tema de los apegos.

Pregunta: ¿Ese análisis solo se hace en circunstancias de alta vulneración de derecho o en todas las mamás?

Solo si hay interconsulta que pide el médico que atiende a la paciente.

Pregunta: ¿cómo es el procedimiento de ingreso de una mujer que va a parir?

Ingresa a puerta de emergencia, de allí a parto, sala de nacer y sala de puerperas.

En general en sala de puerperas se puede pedir por un problema de lactancia. Se interviene pero no se judicializa. El médico tiene el ojo clínico necesario para ver si los cuidados están bien en esos días de puerperio.

Otras veces vienen mamás a consultar y aún no están para parir, pero quedan internadas por ser de alto riesgo el embarazo y muchas veces también reciben el apoyo de salud mental, porque a veces quedan 3 o 4 meses internadas acá.

Son múltiples las vías de ingreso y de captación.

Lo que se busca es dar herramientas para que cuando nazca ese bebé que la mamá pueda estar con su hijo, qué cosas se consiguen, qué cosas no, no somos ni jueces ni castigadores. Cuando llegamos a una judicialización es muy pensada y hay una situación en la que se hace agua por todos lados, o cuando a vos te llega una mamá de la que dos hijos pasaron a INAU y nace un tercero, no puedo mandarlo a la casa sin avisarle al juez.

La ruta es siempre igual para cualquier madre, no hay una para mujeres con discapacidad y otra son discapacidad.

Pregunta: ¿Uds. tienen obligación legal de actuar en estos casos?

Sí, sobre el bebé por proteger el bien superior.

Pregunta: ¿Por qué pasa un caso a Salud Mental?

A veces es el ojo clínico, y otras veces surge de la entrevista alguna cosa que determina la interconsulta. Eso permite hacer una entrevista y profundizar en cuál es la situación.

Pregunta: ¿Cómo llega una madre a plantear la voluntad de desvincularse de su hijo?

El rol no es juzgar, por lo que no hay por qué preguntar por qué quiere dar en adopción a un niño porque se vulnera el derecho a decidir de la mamá.

Peor cuando una sra. viene y plantea la situación, se mantiene una entrevista para saber si la mujer está siendo presionada o si es víctima de violencia. Salud mental tiene una entrevista con la mamá y a veces es un acto de ser buena madre, porque se da cuenta que tiene una situación familiar extremadamente compleja y decide no hacerse cargo.

Muchas veces cuando clínicamente te das cuenta, le tenes que devolver, estás siendo una buena mamá, porque te estás dando cuenta que no puedes. Hay que poner a un lado las creencias de uno para poder trabajar en estas situaciones.

Pregunta: ¿las clasificaciones de las discapacidades en qué se basan?

La discapacidad intelectual es considerada también una enfermedad psiquiátrica. Para la OMS es así.

La física es más del médico, aunque muchas veces vienen juntas.

Pregunta: ¿Cuándo uds. terminan haciendo un informe trabajan en equipo?

Por supuesto, se habla con todos los médicos. Hay un tema que es que dependemos de personas diferentes, pero para apoyar el trabajo se trata de mencionar siempre que se valora la integridad de la situación. Se trabaja en conjunto que además es un trabajo que pasa por la dirección, pasa por asesoría letrada y después para para el Poder Judicial. Todo lo que se hace se hace de buena fe y con conocimiento técnico y puede pasar que vuelva para atrás porque no se comparte alguna cosa, se analiza. Se protegen los datos conforme las normas.

Trabajamos todos juntos, siempre. A veces puede pasar que solo trabaje el tema Servicio Social, pero en general siempre es todo en equipo.

Entrevista 2: Profesional 2

¿Qué hace el departamento de trabajo social?

Trabaja en base a las derivaciones de otros integrantes del equipo de Salud que puede ser el médico, el ginecólogo, el pediatra, neonatólogo, enfermería, salud mental. También tenemos derivaciones de fiscalía y juzgados. Siempre recibimos una derivación de otro equipo del hospital. Se llama interconsulta.

¿Qué es un embarazo de alto riesgo social?

La palabra alto riesgo la hemos cambiado por factores de vulnerabilidad social. Lo que tenemos en cuenta para hacer la intervención es:

- Pocas redes familiares de apoyo o poco continentales
- Factores ambientales
- Violencia domestica
- Consumo de sustancias
- Poco acceso a salud
- Hijos anteriores no asumidos
- Antecedentes
- Si los hijos están escolarizados o no
- La capacidad de (lo evalúa el equipo de salud) podes asumir los cuidados que se ve en la mujer de acuerdo con el nivel de discapacidad.

Esto último se evalúa con el equipo médico.

¿Existe una medición para esto?

Hay valores que se miden con metodología donde se puede ver esto que estoy planteando.

Nosotros tenemos también protocolos de intervención. Nos basamos en eso y en protocolos. Hay indicadores para evaluar. Por ejemplo el riesgo en función e la vulneración. A veces puede pasar que la vulneración puede ser compensada, por eso siempre hay una particularidad en cada situación.

¿Quién determina la discapacidad de la persona?

En general es el área de salud mental la que determina la discapacidad. Se fijan si cobran alguna pensión. Después es trabajar en conjunto y valorar la situación. Salud mental aporta su saber y nosotros vemos qué tenemos en territorio. A veces enfermería también participa. Pero en general se tiene mucha paciencia y tolerancia. Incluso con la lactancia.

Se facilita todo lo que se puede para que la paciente pueda cuidar al recién nacido.

Se trata de conocer si hay una pareja, cómo es, si acompaña y cuida al recién nacido.

En general en estas situaciones hay una permanencia de una semana de la mamá con el recién nacido, por las características del vínculo, y se analiza durante todo ese tiempo el vínculo para ver la capacidad para maternar.

¿Te ha pasado que te hagan este tipo de consultas respecto de madres sin discapacidad?

Sí, permanentemente.

El análisis de si tienen capacidad para maternaje o no se aplica en general por diversas situaciones. Por ejemplo, en los casos de consumo. Que se presentan situaciones de apego: atenderlo poco, no mirarlo, no higienizarlo. Y ahí se analiza también la capacidad para maternar. Hay un sinfín de situaciones que se analizan. Privación de libertad, situaciones que vienen derivadas de policlínica.

De todas formas hay un protocolo determinado por el hospital de la mujer en las que por ejemplo, embarazos adolescentes siempre son derivados a trabajo social, medios socioeconómicos deficitarios, búsqueda de programas sociales, coordinaciones con MIDES, con embajadas, etc.

En lo que refiere a hogares habitables o no habitables, cuáles son los criterios para definirlo.

En general nosotros no hacemos ese diagnóstico. Trabajamos con población ingresada y no se sale a territorio. Lo que hacemos es derivar a Plan ADUANA o a centros de Salud y en general la evaluación del ambiente se solicita a ellos y se pone énfasis cuando hay una

situación de salud del recién nacido que requiera algunas características especiales en el ambiente.

En general nosotros no vamos a territorio. Pedimos información a las redes territoriales. En general cuando la mamá habla de varios domicilios, o de situación de calle, se solicita información para saber si efectivamente hay domicilio en el que pueda estar el recién nacido o no.

¿Qué significa embarazo mal controlado, no controlado?

Embarazo no controlado es sin controles.

Mal controlado es hasta 5 controles.

Mal controlado en calidad es cuando no se hacen determinados estudios.

Mal controlado en cantidad tiene que ver con las veces que fue.

Muchas veces los embarazos son de captación tardía, lo que implica que 6 controles pueden ser correcto. Depende de cada caso.

¿Hay alguna contención por parte del Hospital para las mamás que manifiestan querer desvincularse del recién nacido?

Nosotros no trabajamos la adopción, trabajamos el desvinculo. Muchas veces lo plantea previo al parto, otras veces a posteriori. Muchas veces vienen con esa idea y después lo cambian. En general nos derivan diciendo que la mamá plantea el desvinculo. Ahí vamos y depende de la particularidad. Hay veces que hay dudas, y el bebé pasa a un área cerrada. La mamá queda. Se hace un trámite judicial en la que se remite a juzgado la información. El Hospital asume la responsabilidad del recién nacido y allí la mamá a veces se va, otras veces se queda.

Se contienen a la mamá y salud mental interviene también. Ellas pueden ir a ver al bebé, algunas van, otras hasta amamantan. A veces les dejan un recuerdo.

Muchas veces la mamá se retira sin alta. Otras veces queda la madre y puede plantear que se arrepiente. En ese caso no hay problema, se da noticia al juzgado y se entrega el recién nacido a la mamá.

El bebé permanece casi un mes en el hospital, por lo que la mamá puede arrepentirse en ese período o algún familiar puede querer la tenencia. Y si eso sucede se informa inmediatamente al juzgado.

¿Cómo clasifican la discapacidad?

Eso lo define Salud Mental.

¿Si existe una diferencia con lo que dice Salud Mental cómo lo plantean?

Nosotros trabajamos en equipo y hemos tenido diferencias de criterio con salud mental, pero hemos logrado coincidir. En los casos de discapacidad hay una derecha de Salud Mental. Esperemos un diagnóstico de ellos y luego intervenimos. Muchas veces hacemos entrevistas en conjunto. En general, siempre llegamos a una opinión común. Se hacen informes por separado y se envían los informes en conjunto y en general hemos coincidido. Nos tenemos mucho respeto. Hace muchos años trabajamos juntos. Cuando algo no nos convence lo discutimos, lo conversamos con los jefes y supervisores y luego se llega a un criterio único.

Entrevista 3: Profesional 3

¿Cómo es el proceso cuando ingresa una mujer que va a parir hasta llegar a una judicialización?

Hay varias situaciones que se pueden plantear.

Hay pacientes que ya vienen con contactos previos con salud mental o con por ejemplo el mides, UCC, INAU.

Entonces ya hay un conocimiento previo de algunas usuarias.

También, por otro lado, está la unidad de derivación y enlace que a veces hace un nexo entre el primer nivel y el hospital

A su vez tenes pacientes que ya estuvieron internadas previamente y ya existe un conocimiento previo.

Luego hay pacientes que ingresan por otras situaciones. Por ejemplo de violencia.

Una vez que ingresa, si lo hace en trabajo de parto, ingresa al área de asistencia. Tiene su parto y ahí se analiza la situación y si quedan dudas pasa el bebé a cuidados moderados. .a veces se internan por causa médica, pero otras veces que quedan dudas pasa a estudio hasta que se sepa a ver si pasa con la madre o no.

Existen protocolos pero se adaptan caso a caso.

¿Cómo se determina el alto riesgo? Estas situaciones son todas de alto riesgo.

El embarazo de alto riesgo es algo sumamente amplio.

Puede ser biológico, o social. Este último no es siempre biológico, pero sí tiene que ver con la salud de la paciente. En el biológico también hay varias patas. El alto riesgo dado por una patología de la madre, por ejemplo una mamá con lupus, o diabetes.

Después tenes alto riesgo por una situación del feto, por ejemplo cuando hay un embarazo gemelar.

Otras formas de riesgo, cuando la mamá tiene enfermedades psiquiátricas, o recibe medicamentos. También cuando hay consumo de drogas, por el propio consumo y por los riesgos que el consumo genera.

Otras mujeres que tienen enfermedades de transmisión sexual. No es lo mismo si tienen enfermedad tratada que no tratada por ejemplo.

En estos casos los altos riesgos están dados por estas múltiples causas.

¿Se utilizan instrumentos para determinar si una persona que llega tiene discapacidad?

Cuando es una discapacidad motora una lo detecta con el examen clínico. Por ejemplo, hay algunas discapacidades motrices que determinan la imposibilidad de la mamá de tener un parto. Por ejemplo, cuando la mujer no puede abrir bien las piernas, o cuando tiene problemas en la columna.

Ese tipo de cosas las puede ver un ginecólogo, pero hay otras cosas que las debe ver un médico especializado. Por ejemplo médicos de salud mental, médicos intensivistas. A veces no es fácil llegar a los diagnósticos.

Hay veces que no queda claro si hay discapacidad o simplemente hay falta de estímulo. Entonces es difícil llegar a un diagnóstico.

¿Por qué se toma la decisión de consultar a Salud Mental?

Porque en algún momento surge la duda de si está tomando un medicamento, o hay alguna internación o atención previa.

En realidad no es de rutina, siempre salta alguna connotación que genera una alerta.

Si viene una mujer que parece tener discapacidad se hace la consulta, porque lo que siempre se busca es preservar el derecho del bebé de que tenga un cuidado y control adecuado.

¿Cuándo se determina que una mujer no está capacitada para el maternaje?

Una cosa es cuando vos controlas a una mujer en todo el embarazo y vas viendo determinadas actitudes en relación a su situación de embarazo.

Las preguntas que te hacen las madres, el pensamiento de causa efecto que tienen. Si les mandas algún tratamiento te preguntan para qué, cómo puede mejorar, etc.

Al momento del nacimiento, cómo es el relacionamiento de piel a piel, si lo quieren ver. Muchas veces el comportamiento de los seres humanos es como refleja. A veces esas conductas no se ven, algo te hace ruido y pedís una interconsulta. La apatía frente al nacimiento. Cuando no hacen caso en relación a cómo amamantar. Todo esto genera pequeñas alarmas que generan interconsultas. Más allá de que pueda haber alguna discapacidad física que no pueda cumplir con algunas actividades necesarias para ser mamá. Que esto no implica que no pueda ser madre.

Van saltando alarmas que hay que saber captar. Es cierto que muchas mujeres de buen nivel socio cultural, tú las ves y te saltan también las alarmas. Y hay que proceder igual. Analizar y ver si tienen capacidad para maternar o no.

La mayoría de las veces es Salud Mental la que determina la capacidad o no de maternar. No sabría decirte si tienen algún tipo de escala o estándar porque no sé de la cuestión más concreta de salud mental.

Uds. clasifican a la discapacidad en intelectual, psiquiátrica, física y cognitiva. En qué se basan para ello.

Es el área de Salud Mental que lo determina.

Cuál es el nivel de intervención de la dirección en los casos que se judicializan.

Nosotros lo que hacemos es evaluar los informes que se hacen por los oficios que llegan de fiscalía.

Yo leo los informes y los pasamos al área jurídica para que respondan. Fundamentalmente es eso.

Hay algunos casos en los que se han hecho reuniones multidisciplinarias y de todos los niveles y se han hecho incluso pequeños ateneos. Porque no es solo la judicialización. Es mucho más amplio. Hay veces que hay temas previos que no requieren judicialización.

La función nuestra es la gestión de los servicios. No es la intervención en las atribuciones delegadas de los procesos asistenciales que implican estas cosas.

Igual hemos generado reuniones desde hace unos cuantos años, fines de 2015, con INAU, Salud Mental, etc. para poder estar presentes dando nuestro punto de vista para poder mirar y estar respetando la opinión de los otros.