

EMBAJADA REAL DE LOS PAISES BAJOS  
PRENATAL -Ecuador-  
FUNDACIÓN CASA MATILDE



Pre Natal  
PREVENCIÓN DE DISCAPACIDADES



# INTRA FAMILIAR Y DISCAPACIDAD?

Una reflexión  
para la prevención  
de la violencia  
contra la mujer  
y la discapacidad  
de origen prenatal

# **“VIOLENCIA INTRAFAMILIAR Y DISCAPACIDAD”**

Una reflexión para la prevención  
de la violencia contra la mujer y  
la discapacidad de origen prenatal

EMBAJADA REAL DE LOS PAISES BAJOS  
PRENATAL -Ecuador-  
FUNDACIÓN CASA MATILDE



**PreNatal**  
PREVENCIÓN DE DISCAPACIDADES

FUNDACION  
**Matilde**  
CASA DE REFUGIO

# Indice

Esta es una publicación de la Corporación PreNatal Ecuador y de la Fundación Casa Matilde, con el auspicio de la Embajada Real de los Países Bajos.

## COORDINACIÓN GENERAL

**Rosario Gómez Santos**  
Directora Ejecutiva Fundación Casa Matilde

## EQUIPO CO-EJECUTOR

**Por la Corporación Prenatal:**  
Hortencia Bustos / Narcisa Torres: directoras  
Lcdo. Juan Serrano  
Silvia Vallejo

**Por la Fundación Casa Matilde:**  
Alexandra Valarezo Pita

## AGRADECIMIENTOS ESPECIALES

Dr. Alberto Palacios Sigüenza  
Comunicadora Lucila Donoso Gómez

**Diseño e Impresión:**  
Studio 21

Impreso en Ecuador

## INTRODUCCIÓN

página

7

## II LAS INSTITUCIONES PARTICIPANTES

9

CORPORACIÓN PRENATAL ECUADOR

9

FUNDACIÓN CASA DE REFUGIO MATILDE

11

## III ELEMENTOS METODOLOGICOS DEL PROYECTO

15

## RELACIONES ENTRE VIOLENCIA DOMÉSTICA Y DISCAPACIDADES

16

### Hallazgos del grupo focal con madres de niños y niñas con discapacidades.

19

- Metodología del grupo focal. 19
- Caracterización de las madres participantes. 20
- La violencia, la soledad, el dolor y la discriminación a flor de piel. 21
- Conciencia de los derechos sexuales y reproductivos. 22
- Ejercicio de la Paternidad. 23
- Culpabilidad. 25

## CALIDAD DE ATENCIÓN INSTITUCIONAL EN CASOS DE VIOLENCIA CONTRA LA MUJER.

27

Hallazgos del grupo focal con madres de niños/as con discapacidades en relación con la calidad de atención de los servicios públicos.

30

- Calidad y calidez de los servicios de salud.

30

<b>HALLAZGOS EN EL TALLER CON INSTITUCIONES.</b>	<b>32</b>
• Metodología del taller con instituciones.	<b>32</b>
• Sugerencias del taller con instituciones.	<b>37</b>
<b>CONCLUSIONES DEL PROYECTO</b>	<b>41</b>
<b>ANEXO 1:</b> Testimonios del grupo focal	<b>43</b>
<b>ANEXO 2:</b> Listado de instituciones participantes en el taller	<b>48</b>
<b>ANEXO 3:</b> Marco legal ecuatoriano básico relacionado con discapacidades y la violencia contra la mujer y al interior de la familia.	<b>49</b>

## Introducción

PreNatal Ecuador y la Fundación Casa Matilde, al encontrar elementos comunes en sus prácticas y concepciones, decidieron unirse para realizar un trabajo inicial de acercamiento a la relación entre la violencia contra la mujer y las discapacidades al nacer.

La Embajada Real de los Países Bajos, sensible a los temas de género, salud y otros, decidió apoyar a PreNatal Ecuador y a la Fundación Casa Matilde para el desarrollo de este Proyecto, con el interés de provocar una reflexión al respecto.

La presente publicación tiene el propósito de dar a conocer a las personas, grupos e instituciones públicas y privadas los hallazgos, análisis, sugerencias y recomendaciones producidas en la ejecución del Proyecto: Discapacidades al nacer y Violencia intra familiar. Este es un primer acercamiento de un largo y complejo proceso que esperamos dar continuidad con el apoyo y participación de otras instituciones.

El principal objetivo de esta investigación es indagar sobre la relación existente entre la violencia contra las mujeres y el riesgo de que nazcan niños/as con discapacidad, pero además se busca provocar un espacio de encuentro y diálogo entre las organizaciones, instituciones y fundaciones que trabajan en la atención y prevención de violencia intra familiar y en la prevención de discapacidades desde el desarrollo intrauterino.

Son varias las instituciones que desde el Estado y desde la sociedad civil abordan el tema de discapacidad, co-

mo también los asuntos relacionados con género, violencia intrafamiliar y maltrato infantil; sin embargo, el tratamiento de algunos de estos temas, se lo ha realizado desde espacios y miradas aisladas, no vinculantes. Por ello, un segundo objetivo de este trabajo es generar un primer espacio de encuentro y diálogo entre organizaciones que tienen en común este abordaje.

Esta publicación contiene cuatro secciones principales: la primera, donde analizamos los hallazgos en el grupo focal de madres de niños y niñas con discapacidad, una segunda sección en la que abordamos la discusión del taller realizado con delegados de instituciones vinculadas a estos temas, en la tercera planteamos las principales conclusiones y propuestas extraídas de las dos experiencias. La cuarta corresponde a los anexos: el primero trata sobre los testimonios del grupo focal con madres, el segundo al listado de instituciones participantes en el segundo taller y el anexo tercero, al marco legal ecuatoriano básico relacionado con discapacidades y la violencia contra la mujer.

Queremos que esta reflexión sea útil para ampliar el apoyo y soporte que requieren las instituciones, grupos familiares, hombres y mujeres, que tienen a su cuidado niños/as y jóvenes con discapacidad a fin de garantizar su proceso de desarrollo humano e inserción social en las mejores condiciones.

También esperamos que a partir de esta publicación, que es una introducción a la grave problemática que planteamos, pueda desplegarse un abanico de iniciativas que contribuyan a la atención y prevención de la violencia doméstica como uno de los caminos para prevenir la violencia contra las mujeres en edad reproductiva, que puede ser causa de nacimientos de niños y niñas con discapacidad.

## II LAS INSTITUCIONES PARTICIPANTES

Como lo anotamos al inicio, la realización de este proyecto fue posible gracias a la relación institucional establecida entre PreNatal Ecuador y la Fundación Casa Matilde. De ahí la importancia de conocer a cada una de estas dos organizaciones no gubernamentales que se juntaron para producir este trabajo. Efectivamente este encuentro nos permitió potenciar nuestras acciones.

### PRENATAL ECUADOR

Es una organización no gubernamental, sin fines de lucro, que promueve el fomento de mejores condiciones de vida para que cada vez más los niños y niñas nazcan saludables. El ámbito de PreNatal se centra exclusivamente en la etapa prenatal y parto.

### Misión Institucional

Su misión es contribuir a la construcción de una cultura de prevención para reducir el número de nacimientos de bebés con discapacidad. Procurar que en el país se im-

pulsen acciones de sensibilización, coordinación interinstitucional e intersectorial y de capacitación, encaminadas a generar mejores condiciones y oportunidades para niños y niñas por nacer.

### **Estrategias**

Sus principales estrategias de trabajo son:

1. Plantear propuestas de información, educación y comunicación.
2. Desarrollar un programa de formación semi-presencial.
3. Introducción de contenidos de prevención prenatal de discapacidades en los programas académicos de carreras relacionadas con salud y educación.
4. Abogacía con el sector público y privado a nivel local y nacional para fortalecer, reformular o crear políticas y promover acciones que apoyen a la prevención prenatal de discapacidades.

### **Población Meta**

Nuestra población meta es:

- Profesionales y técnicos/as vinculados/as con los sectores salud, educación y /o comunidad.
- Mujeres y hombres en edad reproductiva.

### **Acciones**

Desde PreNatal Ecuador se trabaja cada día promoviendo un aumento significativo en las acciones que el Estado, la sociedad civil y las organizaciones sociales de desarrollo pueden realizar para disminuir los nacimientos de bebés con deficiencias, interviniendo efectivamente sobre aquellas causas que, dadas las condiciones reales de nuestro país, sí son posibles de eliminar.

Para lograr la inserción del enfoque de prevención en las cátedras de salud y educación a nivel medio y supe-

rior, PreNatal desarrolla una propuesta de educación continua que consiste en el desarrollo de eventos científicos a nivel nacional e internacional que permita informar, actualizar y enriquecer la formación de los futuros profesionales y de la comunidad científica para abordar el tema de la prevención prenatal de la discapacidad.

La abogacía frente al Estado y organizaciones de la sociedad civil es un elemento que articula todas las estrategias desarrolladas por PreNatal. Estas buscan construir una base social de sensibilización y autoría frente al tema de prevención, para fortalecer espacios de negociación con el sector gubernamental de salud para incluir prestaciones en el programa de maternidad de la salud pública con el fin de reducir riesgos de discapacidades: el Programa de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia incorporó la prestación "examen en embarazadas para detectar anomalías congénitas" y actualmente trabajamos conjuntamente en la elaboración de materiales de comunicación para prevención de discapacidades <sup>1</sup>.

PreNatal recibe apoyo financiero de la Fundación De Waal y a través de la oferta de servicios y de convenios de reproducción de materiales de información, comunicación y educación gestiona recursos para sus actividades. De manera paralela, se encuentra en la búsqueda de recursos nacionales e internacionales para sostener y ampliar su gestión a favor de la prevención.

### **FUNDACIÓN CASA DE REFUGIO MATILDE**

La Casa de Refugio es una organización no gubernamental creada hace catorce años (junio de 1990) para atender el problema de la violencia intrafamiliar. Fue la primera respuesta del Estado ecuatoriano ante la demanda de atención exigida por las organizaciones e ins-

<sup>1</sup> Carta dirigida al Dr. Hugo Jurado Salazar Director General de Salud. Memorando No. UEMGAI-333-2002. Quito 30 de Octubre del 2002.

tituciones de mujeres ecuatorianas. Desde el 2000 adquirimos nuestra personería jurídica y asumimos el nombre de Fundación Casa de Refugio Matilde, en homenaje a Matilde Hidalgo de Prócel, una de las pioneras en la defensa de los derechos de las mujeres en nuestro país. Nos llaman “Casa Matilde”.

Nuestro trabajo técnico se fundamenta en la exigibilidad de los Derechos Humanos con enfoque de género en el marco del modelo indeterminista de la ciencia.

### **La Misión**

Dejar huellas en la vida de las mujeres y hombres, niños, niñas y adolescentes removiendo actitudes y costumbres violentas, mediante el rescate del afecto y la construcción de relaciones más humanas y equitativas.

### **La Visión**

La Casa Matilde es una institución reconocida por su trabajo especializado en la intervención contra la violencia intra familiar para el mejoramiento de las relaciones humanas.

### **El Mandato**

Apoyar procesos de toma de conciencia individual y colectiva sobre la importancia de construir, desde la vida cotidiana, una vida libre de violencia y relaciones sociales y de género para la plena vigencia y ejercicio de los derechos humanos.

A través de publicaciones difundimos nuestros conocimientos sobre este tipo de servicios.

Para el financiamiento de sus actividades, la Casa Matilde ha contado con el apoyo de instituciones nacionales e internacionales. Además está implementado una oferta de servicios que se fundamentan en los conocimientos y expe-

riencia acumulada, así como en la permanente búsqueda de recursos para fortalecer su incidencia local y nacional.

### **Líneas de acción:**

**Atención en casos de violencia:** Se atiende las 24 horas del día, durante los 365 días del año. Se ofrece hospedaje, apoyo psicológico para la mujer y sus hijos / as, entrevistas con su marido, fortalecimiento de la autoestima, orientación en aspectos de salud, educación, empleo y el ejercicio de sus derechos ciudadanos. Se alberga, también a niñas y niños “solos”, es decir sin la compañía de un adulto y se tratan casos de maltrato infantil y violencia sexual en situaciones de alto riesgo. Al finalizar el año 2003, la Casa Matilde fue la contraparte técnica-administrativa para la instalación y creación de la propuesta metodológica de intervención a los problemas de violencia intra familiar y maltrato infantil, desde el Centro Metropolitano de Equidad y Justicia de la Administración Zonal Quitumbe del Municipio de Quito (CEMEJ-ZQ).

**En la línea de prevención** desarrolla diversas acciones como el Servicio de Atención Integral en consulta externa a hombres y mujeres de cualquier edad, el trabajo de coordinación, referencia y contrarreferencia de casos entre las 20 instituciones y organizaciones que conforman la Red de Atención y Prevención de la Violencia Intra familiar del Sur de Quito. También forma parte de la Red Manos Amigas del Barrio El Carmen, y es integrante del Comité Técnico de la Red de Prevención de la Violencia Intrafamiliar del Municipio del Distrito Metropolitano de Quito.

**En cuanto a la investigación,** la Casa Matilde realiza de manera permanente proyectos que contribuyen a ampliar y profundizar el conocimiento de la violencia intra familiar. En este sentido se cuenta con significativos productos.

Respecto del trabajo vinculado al desarrollo local, se

apoyan iniciativas de gobiernos locales como los de Guamote, Riobamba y Quito interesados en desarrollar investigaciones y servicios en torno a los temas de competencia de la Fundación.

En cuanto al desarrollo institucional, el objetivo fundamental es motivar iniciativas para el cuidado de la salud mental del equipo de trabajo y la generación de recursos propios.

### III

## Elementos metodológicos del Proyecto

**E**l objetivo de esta investigación era encontrar la relación entre violencia contra las mujeres y discapacidades al nacer, por lo que nos preocupamos de darle a los diversos momentos de la ejecución del mismo una secuencia lógica y coherente.

Decidimos utilizar el grupo focal como una de las técnicas de la metodología de investigación cualitativa para registrar no sólo las manifestaciones tangibles de la problemática, sino aquellas relacionadas con la subjetividad de las personas involucradas, particularmente de las mujeres madres de los hijos/as con discapacidades.

Una vez conocidos algunos casos específicos a partir del grupo focal, socializamos esa información con profesionales de instituciones vinculadas a los dos temas. De manera especial, nos interesaba conocer las opiniones y reacciones de estos profesionales que en el día a día de sus trabajos están en contacto con estas dos problemáticas.

Luego, como etapa final, se estableció la importancia de presentar la síntesis de este proyecto, a través de una publicación, a las autoridades de instituciones públicas y pri-



vadas con la finalidad de influir en el diseño de políticas, programas y proyectos. Así como motivar la realización de investigaciones, programas y proyectos que aborden de manera integral las mencionadas situaciones.

Para el desarrollo de la primera parte, se realizó un grupo focal el 3 de diciembre del 2003 con 11 madres en las instalaciones de la Casa Matilde, en Chillogallo. El taller se realizó en base a una guía elaborada con anticipación por la facilitadora.

Para el segundo momento del Proyecto, convocamos a un taller de trabajo que se llevó a cabo el 9 de enero del 2004 en las instalaciones de PreNatal-Ecuador, con la participación de profesionales vinculados a estos temas. La metodología utilizada fue participativa, mediante exposiciones, foros y trabajos grupales para el análisis de casos testimoniales extraídos del grupo focal.

En la etapa final, a través de una publicación, se decidió presentar la síntesis de este Proyecto a las autoridades de instituciones públicas y privadas con la finalidad de lograr un nivel de impacto en el diseño de políticas, programas y proyectos.

### **RELACIONES ENTRE VIOLENCIA DOMESTICA Y DISCAPACIDADES <sup>2</sup>**

La violencia doméstica existe en una "cultura de silencio" y de negación de las consecuencias que ésta tiene en todos los planos de la sociedad. El hecho de que la violencia doméstica contra las niñas y las mujeres haya sido considerada desde hace mucho tiempo "asunto privado" contribuyó a la grave discrepancia entre la formulación de políticas de salud pública y la falta de programas apropiados para proteger a las víctimas y cambiar el orden

<sup>2</sup> Fundación De Waal, PreNatal Ecuador, Módulos de capacitación: "Salud Sexual-Reproductiva y Prevención de Discapacidades", 2003, Quito, Módulo 3.

social que ampara a los agresores.

El embarazo debería ser una etapa durante la cual la salud y el bienestar de las mujeres sean especialmente respetados. Los resultados de un amplio estudio prospectivo durante tres años en las ciudades norteamericanas de Baltimore y Houston sobre abusos sufridos durante el embarazo en mujeres de bajos ingresos, tanto blancas, hispanas como afro norteamericanas, revelaron la existencia de un riesgo dos veces mayor de aborto espontáneo y cuatro veces mayor de tener un bebé de bajo peso al nacer (Journal of the American Medical Association, OPS, 1994).

El bajo peso al nacer es un poderoso predictor de las probabilidades de supervivencia del niño en el primer año de vida. Para las madres de los países en desarrollo, que de por sí están desnutridas, sobrecargadas de trabajo y con limitado acceso a una adecuada atención de salud, la violencia durante el embarazo puede tener un efecto aún mayor que el que sufre la mayoría de las mujeres en los países industrializados.

Otros estudios señalan que las mujeres que viven en zonas de conflicto armado y post conflicto tienen un riesgo significativamente mayor de complicaciones durante el embarazo que las mujeres de zonas menos violentas. Luego de ajustar las variables que potencialmente confunden (ingresos, educación, estado civil, bajo peso, tabaquismo, disconformidad con el barrio, inseguridad y depresión), los investigadores encontraron que los niveles altos de violencia sociopolítica se asociaban con una probabilidad cinco veces mayor de riesgo de complicaciones del embarazo, como preclampsia, parto prematuro, amenaza de aborto espontáneo, hipertensión gestacional. El trabajo de estos últimos dos años de la Casa Matilde, con mujeres colombianas que fueron recibidas en el albergue, confirma también esa realidad.

Si la tensión y el trauma de vivir en una zona violenta

pueden producir complicaciones, es razonable suponer que vivir en el infierno privado de una relación violenta, puede producir secuelas similares.

El interés por el conocimiento de las influencias emocionales sobre el bebé intrauterino durante el embarazo solo tiene pocos años. A partir de los años sesenta, distintos neurólogos empezaron a investigar y a proporcionar pruebas fisiológicas de que el bebé intrauterino es un ser que oye, percibe y siente; y fue así como se pudo establecer que podía escuchar estímulos provenientes del exterior desde el sexto o quinto mes. El hecho de que el bebé intrauterino reciba información sensorial y muestre un tipo de respuesta, revela que ya cuenta con niveles básicos de aprendizaje.

Con todo lo señalado anteriormente, se comprende el hecho de que fuertes impactos emocionales en la madre condicionan cambios en la composición química del medio interno, por lo que nos parece lícito asegurar que una mujer embarazada sometida a intensos desequilibrios emocionales, determinando en el bebé distintos efectos, como irritabilidad, hiperactividad e hipertonicidad, trastornos gastrointestinales del sueño, bajo peso, alimentación.

Así mismo, también el estado emocional de la madre y en algunos casos los embarazos no deseados, incluyen la posibilidad de conductas de riesgo: mala alimentación, alcohol, drogas, medicamentos no indicados, tabaco, falta de adecuada protección frente a accidentes, despreocupación para realizar controles médicos.

Estudios recientes muestran también la correlación entre stress materno y autismo. El bebé intrauterino adquiere la categoría de un delicado receptor, y quizás ejecutor, que capta innumerables y variados estímulos, al mismo tiempo que incrementa y complejiza su sistema psicológico. La hipertensión durante el embarazo puede considerarse como una enfermedad propia de la civiliza-

ción, ya que es rara y a veces desconocida en las culturas primitivas.

El estado emocional y mental de la madre también influye de manera directa sobre los sistemas inmunológicos. Por eso las relaciones de pareja y de familia, el ambiente de trabajo, las relaciones interpersonales, la aceptación o rechazo del embarazo y en general, todo aquello que constituye la vida psico-afectiva de la madre, repercuten de manera positiva o negativa sobre los sistemas corporales de defensa del bebé intrauterino.

En este sentido, se siguen desarrollando nuevas investigaciones, como aquella recientemente publicada por la Universidad Católica de Lovaina, Bélgica, que evaluando niños a los 8/9 años de edad, cuya madre sufrió stress durante la gestación, señalan que entre el 9 y 22 por ciento de niños, mostraron síntomas de ansiedad, hiperactividad, agresión.

## **HALLAZGOS DEL GRUPO FOCAL CON MADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDADES**

### **Metodología del grupo focal:**

Las 11 mujeres que asistieron al taller, que fueron convocadas por PreNatal y Casa Matilde, son personas que están vinculadas al Instituto Fiscal de Educación Especial (IFEE), y usuarias y ex usuarias del Servicio de Albergue de la Casa Matilde.

Además asistieron mujeres que fueron ubicadas en la I Feria de Discapacidades realizada en noviembre del 2003. En el evento, se tomó contacto con colaboradores del Centro de Educación Especial Parvulario Fundación EINA, Fundación Edgar Palacios y del Centro de Formación y Capacitación Laboral para Ciegos (CEFOCLAC - INNFA).

El equipo responsable de la conducción del grupo focal

estuvo constituido por la Lic. Rosario Gómez Santos como facilitadora del taller; Alexandra Valarezo, del equipo de Casa Matilde, como asistente y Silvia Vallejo, de la Corporación PreNatal Ecuador, como observadora.

Debido a los temas tan sensibles para los sentimientos de las y los involucrados, como a las vivencias personales de las madres que participaron y a la confidencialidad, los testimonios fueron registrados sin grabación y constan en el anexo 1.

Una vez instalado el grupo focal y previo la obtención de los datos generales de cada una de las asistentes, la facilitadora se presentó y agradeció la presencia de las 15 mujeres, incluido el equipo facilitador. Se explicaron el objetivo del taller y los dos temas que principalmente se conversarían. Se dejó en libertad a las madres para que intervieran cuando así lo desearan.

#### Caracterización de las madres participantes:

#	Edad de la madre	Nivel educativo	Discapacidad del niño/a	Estimación del nivel del ingreso económico al momento del embarazo	Bajo peso al nacer del niño/a	Complicaciones en el embarazo	Violencia doméstica	
							Física	Psicolog.
1	25	Secundario	Autismo	Medio	No	No		
2	31	Secundario	Hidrocefalia congénita	Bajo	Sí	No		
3	25	Primario	Síndrome/Down	Bajo	Sí	Sí	x	x
4	45	Primario	Síndrome/Down y Quiste en el cerebro		Sí	Sí	x	x
5	46	Secundario	Síndrome/Down	Bajo	Sí	Sí		
6	52	Primario	Síndrome/Down	Bajo	Sí	Sí	x	x
7	50	Primario	Ceguera	Bajo	Sí	Sí	x	x
8	35	Secundario	Parálisis cerebr.	Bajo	Sí	Sí	x	x
8	38	Primario	Síndrome/Down	Bajo	Sí	Sí	x	x
10	39	Primario	Sordo-Mudo	Bajo	Sí	Sí	x	x
11	33	Primario	Síndrome/Down	Bajo	Sí	Sí	x	x

De acuerdo a la información proporcionada por las madres, sus niños tienen Síndrome de Down, parálisis cerebral, hidrocefalia congénita, ceguera, quiste en el cerebro y autismo. Los nombres que se mencionan en el desarrollo de esta publicación son ficticios.

#### La violencia, la soledad, el dolor y la discriminación a flor de piel:

Algunos de los testimonios nos permitieron constatar la existencia de violencia a la mujer durante el embarazo del hijo/a con discapacidad.

Además, se observó que la mayoría de las mujeres fueron y son discriminadas por tener hijos discapacitados y que ese rechazo está acompañado también de violencia a nivel institucional, en sus hogares y en su familia ampliada.

Tanto sus testimonios, las expresiones, como el ambiente de dolor mental y emocional que se percibió durante el taller, revelaron que muchas mujeres vivieron situaciones comunes de violencia durante el embarazo.

Los malos tratos que dijeron haber sufrido, en general los recibieron de sus maridos o convivientes y sus familiares: suegros, suegras, cuñados y otros. Presentamos a continuación algunos de los casos que muestran esta situación:

Carla, de 33 años de edad y madre de una niña con síndrome de Down, explicó que durante el embarazo sufrió mucho porque el esposo no aceptaba la paternidad de esa niña y le propuso que abortara, como lo había hecho en otra ocasión.

“Mi esposo me decía que la hija no era de él, se portó mal conmigo antes y se porta mal también ahora. Anda y anda todavía con otras mujeres delante de mí y hasta me fue infiel cuando estaba embarazada en mi propia casa”, dijo Carla.

“Durante el embarazo él me insultada, quería que me saque el niño, antes yo ya había abortado otro bebé y ya no quería hacer eso otra vez y finalmente la niña nació por mi decisión porque él hasta me entregó dinero para que abortara, pero no acepté”, indicó Carla.

Ella explicó que también su suegra la maltrata porque todos los días le exige que salga de la casa, “porque dice que soy poca cosa para su hijo, porque él es bachiller y yo no”.

Daniela, de 45 años de edad y con un niño con síndrome de Down, relató que su cuñada fue maltratada por su esposo durante el embarazo y tuvo un hijo con síndrome de Down que actualmente asiste al IFEE. Ella asegura que “las mujeres no deben de permitir nunca el maltrato por parte de su cónyuge, si se lo permiten una vez, se vuelve una cadena que no hay quién pare”.

Patricia, de 50 años de edad y madre de una niña ciega, sufre de hipertensión, por lo cual su estado de salud no es estable. Durante el taller manifestó que a los seis meses de embarazo se le rompió el agua fuente porque el esposo la pateaba, le pegaba, la maltrataba: “tuve un embarazo lleno de peleas y luego mi esposo me abandonó cuando todavía estaba embarazada”.

#### **Conciencia de los derechos sexuales y reproductivos:**

Durante el taller, de manera general, las participantes no expresaron alguna frase o idea respecto a sus derechos sexuales y reproductivos. Se observó que ninguna de las madres tiene control sobre su sexualidad y que tampoco puede ó pudo decidir sobre el número de hijos que quería tener. Las mujeres revelan así que no son conscientes sobre la apropiación de su cuerpo, de su cuidado, de cómo y en qué condiciones tener los hijos.

Además, se observó que no cuentan con información para buscar apoyo y enfrentar los problemas de violen-

cia en la relación de pareja, mientras que deben enfrentar chantajes y presiones de los familiares para que no se separen de sus parejas y hasta reciben amenazas de dejarlas sin los hijos “sanos”.

Un ejemplo de esto es el caso de Patricia, de 50 años, quien explicó que su hija nació ciega por el efecto que causaron en el feto los medicamentos que debió tomar durante el embarazo para combatir el herpes que le contagió su esposo.

“El andaba con muchas mujeres e incluso se hizo de la propia cuñada de él y por eso le dio herpes y me contagió”, dijo Patricia.

De su parte, Paola, de 38 años, dijo que sufrió maltrato durante el embarazo, y que a pesar de ello sigue adelante con su hija y que permanece en la casa con su esposo porque si se va, la han amenazado con quitarle a la hija.

#### **Ejercicio de la Paternidad**

En general, en los testimonios de las mujeres no se revela la presencia del esposo ó de sus parejas. Se podría decir que este silencio refleja la falta de un involucramiento de los hombres en su rol de progenitores de sus hijos con discapacidad. En los casos en que las mujeres mencionaron a los padres, mostraron el rol negativo que ellos mantuvieron ó mantienen en la relación con el hijo o hija con discapacidad. En esos casos, los padres maltrataron a su mujer ó manifestaron el deseo de abandonar parcial ó totalmente el núcleo familiar.

Al respecto Soledad Torres, en su tesis de maestría “Género y Discapacidad: Más allá del sentido de la maternidad diferente”<sup>3</sup> al caracterizar como “diferentes” a las madres y padres de personas con discapacidades, dice

<sup>3</sup> Torres, Soledad, tesis de Maestría en Estudios de Género, de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO, “Género y Discapacidad: Más allá del sentido de la maternidad diferente”, Quito, 2004.

que: *“Para muchos padres diferentes, la experiencia de la discapacidad / diferencia de un hijo /a al ser nueva y conflictiva, es vivida a través de reforzar el rol de proveedor material. En muchas ocasiones esta función se convierte en un mecanismo de presión porque si socialmente se lo reconoce como proveedor, es la misma sociedad la que cada vez dificulta su cumplimiento”*.

Además, Torres explica que, *“aunque la experiencia de la discapacidad/ diferencia de un hijo/a les desestabiliza, los padres diferentes, deben cumplir con un rol que muchas veces no les permite integrarse a esta nueva situación, justamente porque demanda tiempo y continuidad”*<sup>4</sup>.

Un caso que muestra esta situación es el de Elena, de 25 años de edad y madre de un niño con síndrome de Down, quien manifestó que tras conocer que su hijo tenía esa discapacidad, su esposo la abandonó, le quitó a la otra hija y la expulsó de la casa. Además, dijo que sufrió maltrato por lo que se acercó a la Casa Matilde para solicitar ayuda y acogerse al servicio de albergue.

*“Cuando me dijeron que mi hijo tenía síndrome de Down me quedé sola porque mi esposo me abandonó, me quitó a mi otra hija y me botó de la casa, además fui víctima de maltrato por eso me encuentro pidiendo ayuda en el albergue de la Casa Matilde”,* dijo Elena.

Entre los problemas sociales y familiares que enfrentan las mujeres, podemos mencionar que la irresponsabilidad paterna es una constante y que ésta se agudiza en los casos de hijos/as con discapacidad. La mayoría de los testimonios mostraron la ausencia del padre, de su abandono de la familia y la asignación de toda la responsabilidad a las madres de estas/os niñas/os con discapacidad.

<sup>4</sup> Torres, Soledad, tesis de Maestría en Estudios de Género, de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO, “Género y Discapacidad: Más allá del sentido de la maternidad diferente”, Quito, 2004.

El caso de María, de 45 años y madre de una niña con síndrome de Down, nos permitió constatar el abandono paterno. Ella expresó su preocupación por lo que le puede pasar a su hija cuando ella muera, ante la ausencia del padre: *“mi esposo me abandonó porque dijo que esa hija no es de él y que seguramente yo tengo amantes”*.

Existen propuestas innovadoras de comenzar a trabajar la paternidad como un derecho, al respecto, un doctor en el taller con instituciones dijo: *“el varón tiene la asignación unilateral de la paternidad como una obligación y no como un derecho. Siempre se intenta alejar al padre de todo lo que tenga que ver con el embarazo de la madre, el parto, en fin las cosas del niño; pero esto no solo sucede al interior del grupo familiar sino también en el trabajo que realizan las instituciones”*.

### **Culpabilidad**

Estos comportamientos sociales, estos roles culturales y ciertas creencias religiosas, a más de validar la irresponsabilidad y el abandono paterno, culpabilizan a las madres y las responsabilizan por la discapacidad de su hija/o.

A Carla sus familiares y marido la culpabilizaban por la discapacidad de su hija: *“salí adelante sola, siempre me dicen que la niña es así por mi culpa”,* afirmó.

A María, como indicamos anteriormente, el esposo la abandonó ya que según él, *“esa hija no es suya y que seguramente ella tiene amantes”*.

La situación de las “madres diferentes”, por hacerse cargo de hijos/as con discapacidades también son un reflejo de las relaciones de poder que viven las mujeres en diferentes ámbitos de su vida.

Como asegura Torres en su tesis, que estas mujeres, co-

mo sujetos poseedoras de diferentes capitales, posiciones y disposiciones “son fundamentales para ampliar los conocimientos y significados que sobre la discapacidad existen”. Además indica que las experiencias que ellas viven “lejos de la polarización visibilización /invisibilización, pueden dar cuenta de las complejas relaciones de poder que subyacen en este campo”<sup>5</sup>.

La culpabilización, dice, además está acompañada por la exclusión que viven al asumir unalitaralmente el cuidado del hijo/a con discapacidad.

En ese sentido, Torres asegura que las “madres diferentes en muchos casos asumen trabajos en el mercado laboral, el trabajo familiar doméstico, el trabajo comunitario y además el trabajo por la rehabilitación e integración del hijo/a diferente/discapacitado” y explica que todo eso “redunda en la intensificación de su trabajo total en detrimento de su tiempo de descanso, lo que genera tensiones, conflictos y muchas veces niveles de exclusión social”<sup>6</sup>.

Otro aspecto es la sobrecarga de trabajo asignado a las “madres diferentes” y en el grupo focal se pudo percibir el agobio en el que viven estas mujeres.

Así, como indica Torres, “las madres diferentes, idealmente deben cumplir con una actuación en donde la pasividad dirija sus prácticas, deben aceptar sin ningún tipo de conflicto explícito la presencia, requerimientos y demandas generalmente a tiempo completo y por muchos años, que esta nueva experiencia entaña, sin embargo, esta forma diferente de maternaje las desconcier-

.....  
<sup>5</sup> Torres, Soledad, tesis de Maestría en Estudios de Género, de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO, “Género y Discapacidad: Más allá del sentido de la maternidad diferente”, Quito, 2004.

<sup>6</sup> Cristina Carrasco, “La sostenibilidad de la vida humana, un asunto de mujeres?” en Magdalena León T. Mujeres y trabajo, cambios impostergables, Brasil, 2003:11-49.

ta, las desestabiliza y las rebasa”<sup>7</sup>.

### **Acceso a información, educación sobre el embarazo**

Entre las mujeres se destacó la falta de información sobre las posibles causas médicas, genéticas, hereditarias, de enfermedades de transmisión sexual, sociales, ambientales, que provocan discapacidad. Además, se reveló que desconocen la relación que existe entre la calidad de vida que tuvieron durante el embarazo y la situación de su niño/a con discapacidad, particularmente las situaciones de violencia y maltrato en la vida cotidiana y durante el embarazo.

En el caso de Ana es fácil ver que ella no contó con una adecuada educación acerca de los cuidados que deben tenerse durante el embarazo: “*tengo un hijo como borra-chito, porque yo de joven era alcohólica y durante el embarazo tomaba mucho, por eso el padre del niño me dejó*”, afirmó.

El alcoholismo en la etapa prenatal sin duda afectó al bebé intra útero y ella no lo sabía, aunque lo intuye y se culpabiliza.

### **CALIDAD DE ATENCIÓN INSTITUCIONAL EN CASOS DE VIOLENCIA CONTRA LA MUJER**

El sector salud juega un papel fundamental en la respuesta a la violencia contra las mujeres. La investigación cualitativa de la “Ruta Crítica de las Mujeres afectadas por la violencia intrafamiliar” realizada por tres organizaciones no gubernamentales de Quito, Guayaquil y Cuenca en 1997, contribuyó al conocimiento del camino o proceso que sigue una mujer cuando se interesa por enfrentar la violencia en su vida. “...las diversas instancias a las que accede y las respuestas que recibe. La calidad

.....  
<sup>7</sup> Torres, Soledad, tesis de Maestría en Estudios de Género, de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO, “Género y Discapacidad: Más allá del sentido de la maternidad diferente”, Quito, 2004.

de estas respuestas se constituyen en factores impulsores o inhibidores de la ruta crítica”<sup>8</sup>.

En esta “Ruta Crítica” las mujeres primero recurren a su familia de origen; en segundo lugar al sector legal, es decir Comisarías de la mujer, Tribunales de menores, etc, y en tercer lugar acude al sector salud, es decir a los hospitales, centros y subcentros de salud.

La misma investigación descubrió que la respuesta del sector salud es eminentemente curativa y dentro de concepciones biologicistas. El equipo de salud no se involucra en el tema de violencia, pretende sanar la herida o la dolencia de la mujer, sin interesarse en sus causas entre las que se encuentra la violencia que vive en su relación de pareja.

En cuarto lugar de la Ruta crítica está el sector de las organizaciones no gubernamentales, luego el sector comunitario y en sexto lugar las mujeres acuden al sector educativo.

Una Ruta crítica puede durar meses o años, entre 5 a 15 ó 20 años, dependiendo de la calidad de la respuesta que la mujer reciba en cada uno de estos sectores.

La violencia incrementa el riesgo de apareamiento de otros problemas de salud, por lo que identificarla a tiempo puede ayudar a prevenir enfermedades graves que podrían llegar a poner en peligro la vida. La violencia toma modalidades específicas en diferentes países y por ello debe tratar de entenderse la manera en que el contexto local condiciona tanto las formas como las consecuencias de la violencia contra la mujer.

Los servicios de atención a la violencia contra la mujer suelen funcionar como organizaciones independientes

<sup>8</sup> OPS/OMS, CEPAM-Quito, CEPAM-Guayaquil, Sendas de Cuenca, Casa de Refugio Matilde: Resultados de la Investigación de la “Ruta Crítica de las mujeres afectadas por la violencia intrafamiliar”, Quito 1997.

que focalizan sus esfuerzos en este tema o como parte de una gama más amplia de servicios sociales o de salud.

Hay diversas actividades que pueden plantearse en atención a la violencia contra la mujer y que pueden ser

1. El desarrollo de políticas sociales y de salud relativas al tema
2. Sensibilización a proveedores con relación al tema
3. Capacitación al personal para reconocer y responder frente al problema adecuada y oportunamente.
4. Identificar mujeres víctimas de violencia por medio del reconocimiento de casos.
5. Referir los casos a servicios complementarios internos o externos (defensa legal, albergue, apoyo psicológico, entre otros).
6. Ofrecer servicios directos como defensa legal o consejería<sup>9</sup>.

Es importante trabajar con indicadores que permitan medir este tipo de actividades, en lugar de pretender utilizar indicadores del nivel de violencia contra la mujer pues existen muchos otros factores que influyen positiva o negativamente en el éxito de un servicio de este tipo.

Se recomienda establecer cuatro indicadores, teniendo siempre además el cuidado en la interpretación de las estadísticas y buscar también información sobre la calidad percibida de los servicios. Deben revisarse también algunos factores que pueden influir sobre las cifras y que no sean atribuibles al trabajo del servicio. Además la búsqueda de esos datos deben hacerse con cautela para no generar perjuicios a las mujeres.

Estos indicadores son:

<sup>9</sup> Tomado del “Compendio de indicadores de salud sexual y reproductiva”, parte III.K, elaborado por el proyecto “Evaluation”, financiado por USAID y presentado en el Taller Latinoamericano del cuidado del recién nacido en abril 2004. Para ampliación referirse al documento completo.

- La existencia de una política institucional sobre el tema de violencia contra la mujer
- El número de consultas en los servicios para la atención de la violencia, desglosado por tipo de servicio
- Actitudes de los proveedores de salud hacia violencia contra la mujer o hacia los servicios para la atención de la violencia contra la mujer.
- El porcentaje de clientes satisfechos con los servicios para la atención de la violencia contra la mujer en varias dimensiones <sup>10</sup>.

También el Ministerio de Salud Pública del Ecuador en el Manual de Normas y Procedimientos para la Atención de la Salud Reproductiva de 1999 define y regula la atención a las personas afectadas por la violencia y el maltrato. En este manual, se establecen los componentes a considerarse, desde el sector salud, para la detección y atención de la violencia contra la mujer y el maltrato infantil.

Se incluyen los algoritmos para la detección y manejo del maltrato físico, del maltrato emocional y del abuso sexual como se los tipifica en este documento <sup>11</sup>.

### **HALLAZGOS DEL GRUPO FOCAL CON MADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDADES EN RELACIÓN A CALIDAD DE ATENCIÓN DE LOS SERVICIOS PÚBLICOS**

Calidad y Calidez de los Servicios de Salud:

En los testimonios de las mujeres constatamos la ausencia de una visión humana en los servicios públicos en el que se considere al paciente como un ser que necesita una atención integral y acorde con su dignidad humana.

<sup>10</sup> Tomado del “Compendio de indicadores de salud sexual y reproductiva”, parte III.K, elaborado por el proyecto “Evaluation”, financiado por USAID y presentado en el Taller Latinoamericano del cuidado del recién nacido en abril 2004. Para ampliación referirse al documento completo.

<sup>11</sup> Ministerio de Salud Pública del Ecuador, Manual de Normas y Procedimientos para la Atención de la Salud Reproductiva, Quito 1999. Capítulo: Atención integral a las personas. Componente de la detección y manejo de la violencia o maltrato.

Se observó que existe la tendencia a mirar al tema de la salud, únicamente, desde lo curativo, dejando casi de lado lo preventivo. Ese aspecto solo se lo aborda con esporádicas acciones que si bien contribuyen a mejorar la salud de las personas, se vuelven insuficientes por las condiciones de pobreza y de falta de información.

Podemos constatar a través de este trabajo que en la atención en los servicios públicos existe una intolerancia y falta de respeto a la diversidad, en este caso a las personas con discapacidad.

De acuerdo a sus testimonios, las mujeres se han sentido excluidas, rechazadas y humilladas. Además se observó la situación de discriminación que han vivido y viven estas mujeres por ser madres de hijos en situación de discapacidad. Para estas mujeres, la discriminación se acompaña de violencia también a nivel institucional.

Lorena, de 52 años y madre de una niña con síndrome de Down narró que en la maternidad, tras dar a luz a su hija, nadie le informó que tenía esa discapacidad y solo supo que había nacido cuando tuvo tres años.

*“El parto fue raro porque no me informaron que la niña era así y a los tres años la niña se puso moradita y mi cuñado la llevó al hospital, prácticamente la tuve allí a la niña por tres años, la doctora no le quería dar el alta, me mandaba a comprar medicamentos con los que la niña se ponía linda y otros con los que parecía que ya se me moriría”,* dijo Lorena.

Además indicó que *“los doctores me metían miedo, son muy crueles, incluso siempre escuchaba a la doctora que pregunta ¿todavía vive la niña?”.*

María, de 45 años, dijo que cuando ella se enteró de que su niña tenía síndrome de Down, la quiso rechazar, pero que ahora la acepta.



*“Un doctor me dijo que la niña no sirve, que para qué seguía luchando”, dijo María.*

Por su parte, Rosa, de 31 años y madre de una niña con hidrocefalia congénita, comentó que un doctor le dijo cuando buscaba ayuda para su hija: *“para qué lucha, es un caso perdido, está haciendo un esfuerzo inútil”.*

Daniela, de 46 años y madre de un niño con síndrome de Down, indicó que a su cuñada los doctores le recomendaron que dejara morir al niño.

*“Le dijeron que mejor deje morir al niño, que va a ser una pérdida de tiempo tratar de rehabilitar al niño y ella se conformó con esta opinión de los doctores y ya no tiene ningún interés por buscar ayuda al respecto”, dijo Daniela.*

Patricia, de 50 años y madre de una niña ciega recordó que un médico después de la cita le preguntó: *“con cuántos hombres ha estado para que tenga una enfermedad como el herpes”, que su marido se la había contagiado.*

### **HALLAZGOS EN EL TALLER CON INSTITUCIONES**

“Es la primera vez que tenemos la oportunidad de relacionar la violencia doméstica con las discapacidades al nacer, no lo habíamos tenido en cuenta en nuestro trabajo...” (expresión de uno de los participantes del taller).

Metodología del taller con las instituciones:

En este taller se trató el tema de las “Discapacidades al nacer y Violencia Intrafamiliar”, se contó con la presencia de 28 personas (10 hombres y 18 mujeres). Médicos y médicas, obstetrices, enfermeras profesionales, trabajadoras sociales y otros profesionales y funcionarios en diversos cargos de las 13 instituciones que estuvieron presentes (ver anexo 2), ONGs y entidades públicas trabajan con mujeres embarazadas, brindan asistencia jurí-

dica, planificación familiar, salud sexual y reproductiva. Caracterizar mejor a los/as participantes.

El taller lo dirigió la directora de la Fundación Casa Matilde, licenciada Rosario Gómez Santos y participaron Hortensia Bustos, directora nacional de PreNatal Ecuador; Silvia Vallejo de Prenatal y Alexandra Valarezo de Fundación Casa Matilde, en calidad de asistente.

En el taller, los participantes mostraron su interés por conocer a las instituciones (Prenatal y Casa Matilde) y comprender la razón de la unión entre ellas para este proyecto específico. Además indicaron su deseo de enriquecer su trabajo y sus conocimientos con las experiencias de las instituciones y establecer mecanismos de ayuda y cooperación. Por este motivo, las directoras tanto de Casa Matilde como de Prenatal expusieron los objetivos y el trabajo que realizan. Posteriormente, los participantes se presentaron y expresaron las expectativas que tenían con respecto al encuentro.

Se dividió a los asistentes en cuatro grupos de trabajo lo cual ayudó a profundizar en el estudio de algunos casos extraídos del grupo focal realizado anteriormente con madres de niños/as con discapacidades.

**El Grupo I** analizó el caso de Lorena  
**El Grupo II** analizó el caso de María  
**El Grupo III** analizó el caso de Patricia  
**El Grupo IV** estudió el caso de Carla

El análisis de cada uno de los casos tenía como objetivos:

1. explorar los comportamientos culturales durante el embarazo con la reconstrucción de entornos en los que vivió la madre y el padre durante su período de gestación.
2. describir la atención brindada por el servicio de salud: cuán eficiente y efectiva fue la atención médica, qué orientación le dan a los padres y madres de un niño /a con discapacidad los profesionales de la salud,
3. establecer ciertas sugerencias y compromisos insti-

tucionales que ayuden a que, paulatinamente, se tome conciencia y se trabaje directamente en la prevención de discapacidades, más aún frente a casos en que vemos la presencia de violencia intrafamiliar.

### **Desarrollo del taller:**

Las expectativas del grupo giraron en torno a:

- su interés de conjugar la relación entre las Discapacidades y la Violencia Intrafamiliar,
- profundizar sus conocimientos sobre el tema de la discapacidad prenatal y su prevención.
- manejar algunas herramientas necesarias para ayudar a las personas que día a día acuden a sus trabajos, con algún tipo de problema relacionado directamente con la temática del taller.

A continuación señalamos los principales aspectos que los participantes formularon en relación a los temas de violencia y discapacidad, considerando los cuatro casos y las propias experiencias de los integrantes de los cuatro grupos.

Estos aportes que fueron tratados de manera espontánea y diversa, se los recogió y sistematizó en temáticas: una sobre los aspectos culturales durante el embarazo y el trato que reciben las mujeres embarazadas, también la atención que se brinda a ellas desde el sector de la salud y finalmente las sugerencias y compromisos expresadas por los/as participantes.

#### **1.- Explorar los comportamientos culturales durante el embarazo**

Los participantes, como resultado del análisis de los casos expresaron que esta reflexión les permitió acercarse a la situación de violencia y discriminación que viven las mujeres en general y particularmente las mujeres madres de personas con discapacidades, a cargo de ellas.

Las reflexiones recogidas fueron útiles para ratificar

los hallazgos del grupo focal anteriormente expuesto y ampliar esta situación incorporando las vivencias de los y las participantes sobre sus prácticas y experiencias institucionales.

En este sentido dijeron que los casos ayudaron a evidenciar el maltrato físico, psicológico y sexual a la mujer a nivel intrafamiliar, sobre todo por parte de los maridos o convivientes, de sus familiares o parientes políticos. Esta mala relación familiar genera factores de riesgo durante el embarazo tanto para la madre como para el bebé. Esto se ahonda ante la falta de apoyo de la red familiar y por la situación socio-económica en que viven.

Para las mujeres, particularmente para las madres, al problema de la violencia se añade la irresponsabilidad y rechazo paterno hacia los hijos, en especial respecto de quienes están en situación de discapacidad. Esta actitud machista e irresponsable recarga la labor de las madres respecto de sus hijos o hijas con discapacidad, quienes deben asumir no solo el cuidado normal sino también la dedicación para todas las necesidades particulares que estas niñas y niños necesitan.

Esta serie de elementos negativos que deben soportar las madres, repercuten en su salud integral provocando situaciones adversas en su bienestar físico y mental. Hay muchas madres, como las de los casos de estudio, que lamentan profundamente su soledad, el abandono en que se encuentran, la falta de solidaridad, el no saber dónde buscar ayuda y con cierta frecuencia el maltrato social y marginación por haber concebido un hijo o una hija con estas características.

El nivel educativo formal y la falta de información desorientan a las familias, sobre todo a las madres, quienes desde el alumbramiento deben afrontar una realidad desconocida, que de por sí impacta afectiva y psicológicamente, además del conflicto familiar que en general está presente. La experiencia de haber dado a luz un bebé que

adolesce de ciertas características saludables afecta mayormente ante la falta de explicación.

Este contexto familiar, social, económico, educativo formal y de falta de información, se manifiesta también en la falta de un ambiente adecuado para que las mujeres puedan desarrollar sus potencialidades y particularmente para que quienes están embarazadas desarrollen su gestación en las mejores condiciones. Este contexto se materializa en la falta de una buena alimentación, de un ambiente de tranquilidad, de un reposo adecuado, de un control médico constante y oportuno, de conocimiento y exigibilidad de sus derechos. Estas carencias aumentan peligrosamente los factores que provocan deficiencias y discapacidades en los bebés y ponen en peligro la vida de las madres y sus bebés.

## **2.- Describir la atención brindada por el servicio de salud**

Los/as participantes expresaron sus comentarios sobre los servicios que ofrecen tanto las instituciones públicas como privadas. Además, manifestaron que sus observaciones no son generalizables a todos los servicios.

Manifestaron que la desorientación y confusión de las madres no logran ser superadas con las frías y científicas explicaciones médicas que, en ciertos casos, las culpabilizan del hecho directa o indirectamente.

Las instituciones, ratifican que, salvo casos particulares, no tienen personal que pueda acompañar y orientar a las madres y a las familias ante este tipo de situaciones. Si bien existen centros públicos y privados que brindan atención a niños y niñas en situación de discapacidad, las madres desconocen su existencia y tardan mucho tiempo en encontrar este tipo de ayuda.

Paralelamente, la falta de recursos económicos de las madres les impide acceder a los servicios, aún antes del embarazo, lo que se convierte en una barrera para solu-

cionar problemas que pueden terminar en la generación de discapacidades.

Observan también que las madres desconocen cómo atender a los hijos o hijas que han nacido con algún problema o que luego de algún tiempo manifiestan alguna deficiencia o discapacidad. Al mismo tiempo reconocen que el equipo de salud no ofrece información a las madres y que tampoco ellas la solicitan.

Finalmente, expresaron la seria falencia que existe en la aplicación tanto de los derechos como de las leyes que tienen que ver con las mujeres y con las niñas o niños con discapacidad.

El grupo de participantes concluyó que el desconocimiento sobre los derechos de las personas con discapacidades es frecuente, situación que refleja una permanente transgresión de sus Derechos Humanos. También reconocieron que las mujeres no se asumen como sujetos de derecho, además perciben que ellas no tienen conciencia del derecho a decidir sobre su cuerpo.

## **Sugerencias del taller con instituciones**

Tanto el grupo focal con madres que tienen hijos/as con discapacidades, como el taller con los representantes de instituciones vinculadas a estos temas, presentaron amplias sugerencias sobre acciones de diversa índole para ser asumidas por el Estado, la sociedad civil, las mujeres y los hombres, en particular. Las diversas propuestas que realizaron los dos trabajos grupales se las puede resumir en torno a los llamados que se hicieron, particularmente, al sector salud y al sector educativo.

## **Sugerencias para el sector Salud**

1. Es indispensable la capacitación y sensibilización inmediata a los trabajadores de la salud en estos temas.
2. Es fundamental para contrarrestar esta problemática

ca hacer un seguimiento tanto de la madre como del hijo y un control prenatal integral, el cual servirá como herramienta de prevención.

3. Los gobiernos deberían dar más recursos y tener mayor dedicación a las instituciones educativas, de salud, de atención social, para garantizar de mejor manera la salud integral tanto de las madres como de los niños y niñas que están por nacer y han nacido.
4. Se consideró de gran importancia la promulgación de Políticas Públicas que contribuyan a priorizar los temas tratados en este Proyecto, como problemas de Salud Pública.
5. Se debe dar un mejor trato a las madres que pasan por este tipo de situaciones ya que existe una desinformación total acerca de los medios para prevenir las discapacidades y los cuidados que hay que tener cuando cuentan con un hijo/a con esas características. Así mismo, las madres deben preocuparse más por informarse sobre el tema.

#### **Sugerencias para el sector educativo**

Los grupos también consideraron de gran incidencia en estos problemas el rol que cumple el sector educativo público y privado.

1. Se sugirió que se promueva la prevención de discapacidades y el tratamiento del tema de la Violencia Intrafamiliar y de Género en escuelas, colegios y en la formación universitaria tanto de pregrado como de postgrado, para formar actores de cambios.
2. Los grupos se pronunciaron respecto de la importancia que tiene el incorporar una mirada más integradora de mujeres y hombres. Es decir, que se consideren las especificidades de género, como los problemas de violencia en la relación de pareja en donde se afecta gravemente a las mujeres sin importar la edad, condiciones de salud, de embarazo, etc.
3. Se propuso que se debe dar una mayor educación familiar y de pareja, promoviendo una cultura de pre-

vención de discapacidad y violencia. También se requiere mejorar las oportunidades de los varones en cuanto a medios de información, tratamiento de los derechos sexuales y reproductivos de la mujer, así como la capacitación en mecanismos de exigibilidad de derechos para demandar mejor calidad y calidez de atención en salud.

4. Es necesario el apoyo estatal mediante proyectos e instituciones que se preocupen por dar soluciones a este problema. Además, el apoyo a la familia con hijos en situación de discapacidad es vital.
5. Facilitar procesos de capacitación para las mujeres, sobre sus derechos humanos con enfoque de género para que asuman las decisiones respecto de su cuerpo y de sus vidas.
6. Es importante que las mujeres tengan un tratamiento diferenciado que busque el incremento del acceso a servicios e información.
7. Si se presentan problemas se deberían crear grupos de apoyo para tratar de superar la crisis, además darle una explicación interdisciplinaria a la familia de lo que significa y trae consigo el tener un hijo o hija con alguna discapacidad.
8. Se debe ofrecer ayuda integral: psicoterapéutica, médica y legal a la madre para darle información general y capacitarla sobre sus derechos. Adicionalmente, se puede ofrecer acceso a redes de apoyo y servicios de salud y siempre es necesario hacer seguimiento y acompañamiento hasta la resolución del caso. Es vital dar atención integral y formar equipos interdisciplinarios de trabajo.
9. Los medios de comunicación deberían crear campañas de prevención de discapacidad y trabajar el tema de Violencia Intrafamiliar.

#### **Compromisos de las instituciones presentes:**

Al final del taller se abordaron de manera colectiva los compromisos institucionales y personales que propusieron los participantes como metas para ser impulsadas.

1. Ampliar las relaciones interinstitucionales con el fin de fortalecer los vínculos existentes y de ser posible conformar redes de apoyo institucional para optimizar los recursos técnicos existentes en Quito, incorporando en su gestión los dos enfoques: violencia y prevención prenatal de la discapacidad.
2. Este espacio de redes podría ser aprovechado también para continuar el tratamiento de estos temas y compartir experiencias de intervención sobre la problemática. Igualmente podría constituirse en un grupo que asuma una especie de veeduría ciudadana que impulse la reflexión entre los hallazgos de este taller y hacer un seguimiento de los resultados del Proyecto.
3. En términos personales e institucionales manifestaron el compromiso firme de ser voceros/as de todos los temas que se trataron en el taller sobre "Discapacidad Prenatal y Violencia Intra familiar".
4. Consideraron de gran importancia que los temas tratados logren institucionalizarse en políticas al interior de cada una de sus organizaciones, a fin de que en lo cotidiano se refleje la prevención y atención a la discapacidad prenatal y violencia intra familiar.
5. Se comprometieron, de igual manera, a dar mayor énfasis a la incorporación del enfoque de género y equidad en la relación de pareja, promoviendo la responsabilidad compartida entre hombres y mujeres. En este sentido se afirmó la importancia de incorporar el derecho al "acompañamiento opcional del hombre al momento del parto".
6. También se comprometieron al cuidado de la salud mental y emocional de los equipos de salud y administrativo de las instituciones que trabajan con estos temas, como un mecanismo de gran significación para garantizar buena calidad de atención a usuarios/as.
7. Finalmente, asumieron el compromiso de ampliar y fortalecer programas informativos para usuarios/as, así como promover espacios de exigibilidad de derechos: del derecho a nacer sano que tiene todo bebé, del derecho a la información, del derecho a la Paternidad-ser padres es un derecho y no una obligación-. Ade-

más, promocionar más y mejor la Ley de Maternidad Gratuita <sup>12</sup>.

### CONCLUSIONES DEL PROYECTO

1. El trabajo desarrollado a través de este Proyecto permite ratificar, una vez más, que tanto la violencia intra familiar como las discapacidades constituyen problemas de salud pública <sup>13</sup>.
2. Por otro lado, el Proyecto sirvió para hacer un primer acercamiento a esta problemática de enorme complejidad que permite ver la otra cara de la discriminación, opresión y violencia que viven las mujeres, cuando se enfrentan a embarazos de riesgo, al parto y crianza de hijos/as con discapacidad. Esta situación la viven muchas veces en silencio, con vergüenza, dolor y en soledad; sin embargo, la relación con sus hijos/as las llena de valor para seguir adelante.
3. La investigación nos pone frente a la necesidad de conocer sobre estos problemas en otras ciudades del Ecuador, en el área rural, en los sectores indígenas y afroecuatorianos. Aunque los hallazgos de este grupo coinciden con los resultados de estudios de mayor cobertura en otros países (Estados Unidos y Bélgica), es necesario en Ecuador profundizar la investigación de estas relaciones.
4. El taller con los participantes institucionales resaltó la necesidad de incluir en este tipo de situaciones a los padres, a través de acciones para el cuidado de los hijos/as desde antes de nacer. Además se hizo énfasis en la importancia de comenzar a trabajar por el derecho a la paternidad, no como una obligación.
5. Se reconoció el trabajo desarrollado por algunas orga-

<sup>12</sup> La Ley de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia, vigente, establece la "conformación de Comités de Usuaris/os encargados de fomentar la corresponsabilidad ciudadana en la promisión de la salud materno infantil, del seguimiento y vigilancia en la aplicación de la Ley". LEY no 129, Registro oficial No 381 de 10 de agosto de 1998.

<sup>13</sup> En 1998, el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, por Acuerdo Ministerial declaró a la Violencia Intra familiar un problema de Salud Pública y de prioridad nacional.

nizaciones gubernamentales y no gubernamentales que desde hace muchos años tratan los temas de género, violencia, derechos humanos y que con sus trabajos tienen la oportunidad de estar en contacto directo con la realidad social, que sirve para documentar este tipo de proyectos.

6. Fue significativa la coincidencia teórica metodológica de las dos ONG asociadas, sobre las concepciones sobre la violencia a la mujer y las discapacidades como producto de múltiples causas en las que inciden, según cada caso, aspectos culturales, económicos, sociales y personales
7. En relación con la discapacidad, se estableció como fundamental concebir el proceso de gestación desde una visión de ecología fetal, donde las relaciones entre el medio ambiente-sociedad (macro ambiente), las condiciones propias de la madre (matro ambiente) y las potencialidades genéticas del bebé (micro ambiente), determinan la calidad de vida del bebé durante su gestación y su vida.
8. Si bien es cierto que el objetivo del proyecto fue establecer la posible relación existente entre violencia intra familiar y discapacidad, es importante reconocer que el desarrollo del mismo produjo además una toma de conciencia sobre las debilidades que tienen en estos temas, los sectores salud, educación y otros. También este Proyecto sirvió para valorar a estos sectores por tratarse de instituciones estratégicas para la atención a las personas afectadas por la violencia o por las discapacidades.

## ANEXO 1

### TESTIMONIOS GRUPO FOCAL

A continuación los testimonios recogidos en el Grupo Focal:

**Sara** (25 años). Ella comentó que le dio depresión y que lloraba por todo durante el embarazo porque se sentía sola ya que su mamá no la fue a visitar casi quince días. Su hijo es autista desde los 3 años y fue a partir de esa edad que dejó de hablar. Antes aprendía las cosas con facilidad, era muy conversón y amigüero, pero poco a poco se fue retrayendo, no hablaba y ya no le gustaba juntarse con otros niños. Ella lo llevó a una guardería pero el niño no se adaptaba, la directora le recomendó que lo llevara a un médico para que le explicara la causa de su extraña conducta, que le dijera por qué el niño era diferente. Ella lo llevó al médico quien le pidió que observara detalladamente la conducta de su hijo por cuatro días y anotara todo lo que él hiciera dentro de ese tiempo. Luego de eso, el médico determinó que el niño es autista. Sara lo inscribió en una institución donde ayudaban al niño con terapia física y los avances que tuvo fueron muy buenos, pero lastimosamente el tratamiento era muy costoso. Luego lo llevó a otra institución que le significó un retroceso para el niño porque fue adquiriendo poses y gestos de sus compañeros al imitarlos.

Actualmente el niño asiste a otro centro, al IFEE, en donde está mejor, pero no recibe el cuidado y tratamiento especial para el autismo. La madre sabe que en Guayaquil existe una institución especializada en el tema, pero no puede llevarlo allá porque sería muy costoso y no conoce a nadie en esa ciudad. Sara dice que afortunadamente tiene trabajo y cuenta con el apoyo de su esposo, lo que le hace más llevadera el estado de su hijo. Afirma que ya se olvidó de buscar la causa de la enfermedad de su hijo y dice que casi siempre los doctores le dicen que es porque tiene mala relación con su esposo, pero ella asegura que no es así, que su

esposo es bueno con ella y la conciente.

**Rosa** (31 años). Ella narró que cuando estaba con ocho meses de embarazo se hizo una ecografía para estar segura de que todo estaba bien, tal como lo afirmaba el doctor, pero le descubrieron que su niña tenía hidrocefalia congénita. El doctor le dijo que no se preocupara, y le aseguró que con ponerle una válvula bastaba para que su hija estuviera bien. Hasta ahora la niña lleva ocho operaciones y la ha debido internar por 6 meses en el hospital sin poder llevarla a su casa. Rosa contó que un doctor le propuso que le pusieran una inyección en el corazón para matarla y que otro, un neurólogo, le dijo que para qué luchaba, que era un caso perdido, un esfuerzo inútil. Ella no descansó y se fue a Guayaquil a buscar ayuda. Los dolores que sufre la niña porque cada vez le crece más la cabeza son insoportables y llora mucho por el dolor. Actualmente su niña está asistiendo a una escuela en Sangolquí y su madre afirma que tiene deseos de caminar y hablar. La madre piensa que los niños que nacen con alguna discapacidad son más cariñosos que los normales. Además dijo que es cierto que se pasan muchas cosas difíciles, pero que finalmente se aprende mucho.

**Elena** (25 años). Ella comentó que cuando le dijeron que su niño tenía síndrome de Down, se quedó sola porque su esposo la abandonó, le quitó a su otra hija y la botó de la casa, además fue víctima de maltrato por lo que ahora se encuentra recibiendo ayuda en el Albergue de la Casa Matilde.

**María** (45 años). Ella contó que cuando se enteró de que su niña tenía el síndrome de Down la quiso rechazar, pero que ahora ya no. Tras conocer del estado de su hija, un médico le dijo que la niña no servía y que para qué seguía luchando. Ella tuvo un parto un poco raro en el hospital, los papeles estaban cambiados y dijo que tal vez la niña nació así porque en el hospital no la atendieron oportunamente por lo que le han sugerido que siga un juicio al Hospital, pero ella no desea hacerlo.

La niña, como dice María, nació con una bola en la cabeza, tiene soplo en el corazón y actualmente ya tiene ocho años y asiste al IFEE. A ella le preocupa saber qué va a pasar con su hija cuando ella ya no esté. Tiene otros dos hijos grandes, pero cree que sus nueras no van a querer cuidar a la niña como se debe. Se ha enterado que en España existe mejor atención para los niños con síndrome de Down por lo que sugiere que en el Ecuador se cree una institución que se encargue de cuidar a los niños con este problema cuando les falten los padres.

Su esposo la abandonó porque dice que esa hija no es de él y que seguramente la señora tiene amantes. María comentó que lava ropa para poder solventar los gastos de la enfermedad de la niña.

La niña entiende todo e imita todo. Dice que hay gente por la calle a las que les da ternura los niños así, pero también hay quienes los miran despectivamente. Sugirió también que la televisión debería de pasar programas que traten sobre los niños con discapacidad para que de esta manera las madres tengan un mejor conocimiento de cómo tratar a sus hijos, además de programas que les den aliente a ellas como madres para seguir adelante.

**Daniela** (46 años). Ella afirmó que los doctores le dijeron que su hijo nació con síndrome de Down porque lo tuvo un poco mayor de edad y además ella aseguró que la alimentación cuando estaba embarazada no fue buena y que seguramente le faltó vitaminas ó que los alimentos que ingería tenían muchos químicos. Comentó que lloraba mucho porque no se quedaba embarazada por lo que hasta pensaron en adoptar un niño, pero justo cuando dejó de presionarse psicológicamente para embarazarse quedó en estado. Daniela dijo que afortunadamente el esposo es bueno con ella.

Comentó que tiene una cuñada que sí sufrió maltrato durante el embarazo porque su esposo fue y es muy grosero y agresivo con ella y tiene un niño discapacitado que actualmente asiste al IFEE. Los doctores le recomen-

daron que mejor lo dejara morir, que será una pérdida de tiempo tratar de rehabilitar al niño. La madre se conforma con esta opinión de los doctores y ya no tiene ningún interés por buscar ayuda al respecto. Daniela aseguró que "las mujeres no deben de permitir nunca el maltrato por parte de su cónyuge, si se lo permiten una vez, se vuelve una cadena que no hay quién pare".

**Lorena** (52 años). Ella comentó que en la maternidad el parto fue raro porque no le informaron que la niña, su quinta hija, tenía síndrome de Down. A los 3 años la niña se puso moradita y el cuñado la llevó al hospital y luego de eso la tuvo internada a la hija tres años porque la doctora no le quería dar el alta, le mandaba a comprar medicamentos con los que la niña se ponía linda y otros con los que parecía que ya se moría.

Por consejo de una señora de la farmacia, que le explicó para qué servían los medicamentos y le dijo que estaban matando a su hija, se la llevó del hospital sin permiso. Los doctores le metían miedo y eran muy crueles. Ella escuchó que la doctora que la atendía preguntaba si todavía vivía la niña. todavía vive la niña. Actualmente la niña asiste al IFEE y está mucho mejor.

**Patricia** (50 años). Ella tiene una hija ciega y es la segunda hija con el segundo esposo. En total tiene tres hijos. La niña tiene el problema, según Patricia, porque el esposo andaba con muchas mujeres e incluso se hizo de la propia cuñada de él y por eso él adquirió herpes y le pasó a ella. Como tuvo que tomar medicamentos muy fuertes, como consecuencia es que la niña salió ciega. Algunas personas le han dicho que con el tiempo va a quedar como un vegetal. Patricia dijo que es hipertensa y que a los seis meses de embarazo se le rompió el agua fuerte porque su esposo la pateaba, le pegaba, la maltrataba, en fin pasó un embarazo lleno de peleas y preocupaciones. El doctor le preguntó que con cuántos hombres había estado para que tuviera una enfermedad como el herpes. Le decía que no tuviera a la niña pero la tuvo

porque no quería quedarse sola. El esposo la abandonó cuando ella aún estaba embarazada.

Luego de escuchar la narración de Patricia, la conductora del grupo focal explicó que probablemente la hipertensión de la señora puede deberse al maltrato del que era víctima, y en general, por la mala relación que tenía con su esposo.

**Ana** (35 años). Madre de un niño con parálisis cerebral. Ella dijo que un hijo como borrachito porque aseguró que de joven era alcohólica y durante el embarazo tomaba mucho y que por eso el padre del niño la dejó.

**Paola** (38 años). Madre de una niña con síndrome de Down. Comentó que sufrió maltrato durante el embarazo y que aún sigue adelante con su hija pero que no se va de la casa por miedo a que se la quiten.

**Laura** (39 años). Ella tiene un niño que no habla y no tiene un oído. Aseguró que según la explicación de los médicos, nació así por los medicamentos.

**Carla** (33 años). Madre de una niña con síndrome de Down. Ella comentó que sufrió mucho en el embarazo porque el esposo le decía que la hija que esperaba no era de él y se portó mal con ella antes y ahora también. El andaba y anda todavía con otras mujeres delante de ella, incluso dijo que le fue infiel durante el embarazo en su propia casa. Carla aseguró que no se alimentaba bien mientras esperaba a su bebé y que salió adelante sola y que siempre le dicen que la niña es así por su culpa. Durante el embarazo el esposo la insultaba, él quería que ella se saque el hijo, antes ya había abortado otro bebé. Prácticamente, dijo Carla, la niña nació por decisión de ella, el esposo le dio dinero para que aborte, pero ella no aceptó. Además contó que su suegra no la quiere, le dice que se largue de la casa, que ella es poca cosa para su hijo porque él es bachiller y ella no. Pero ella dijo que no se va de la casa porque le dicen que si se va, le quitan a los niños.



## ANEXO 2

### Listado de las instituciones participantes en el taller

1. Área de Salud # 20 - Subcentro de Salud Chillogallo
2. Federación de Obstetrices y Obstetras del Ecuador
3. Hospital Gineco-Obstétrico Isidro Ayora-Servicio de Adolescentes
4. Área de Salud # 7 - Centro de Salud El Carmen
5. Unidad de Prevención de Violencia Intrafamiliar y Maltrato Infantil de la Dirección Metropolitana de Seguridad Ciudadana
6. Consultorio Jurídico de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador
7. Patronato Provincial de Pichincha
8. Asociación Pro bienestar de la Familia ecuatoriana, Planificación familiar y Salud familiar (APROFE).
9. Centro Médico de Orientación y Planificación Familiar (CEMOPLAF)
10. Fundación para el Perdón
11. Fundación Casa Matilde
12. Corporación Prenatal Ecuador
13. Participantes individuales

## ANEXO 3

### Las discapacidades y la violencia dentro del marco legal ecuatoriano

En el Ecuador existen leyes que amparan y protegen directamente a grupos vulnerables como las mujeres y las personas con discapacidad. Entre las normas vigentes están: la Constitución de la República del Ecuador de 1998, la Ley contra la Violencia a la Mujer y a la Familia más conocida como Ley número 103, publicada en el Registro Oficial # 839 del 11 de diciembre de 1995, la Ley de Discapacidades de Abril del 2001, la Ley de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia de 1998, entre otras.

Es importante mencionar que existen otros instrumentos legales internacionales que de igual manera protegen los derechos de las mujeres y las personas con alguna discapacidad. Además en los niveles locales se han creado ordenanzas municipales que procuran mejores condiciones para estos grupos vulnerables.

Todas estas leyes tienen su aplicación en el ámbito nacional y local, presentan avances, dificultades y retos que demandan la acción de las autoridades locales y nacionales, y de la sociedad civil.

A continuación transcribimos algunos artículos de las leyes mencionadas que tienen relación directa con las discapacidades y la violencia contra la mujer.

#### Constitución Política del Ecuador 1998

**Art. 3.-** Son deberes primordiales del Estado:

1. Fortalecer la unidad nacional en la diversidad.
2. Asegurar la vigencia de los derechos humanos, las libertades fundamentales de mujeres y hombres, y la seguridad social.

3. Defender el patrimonio natural y cultural del país y proteger el medio ambiente.
4. Preservar el crecimiento sustentable de la economía, y el desarrollo equilibrado y equitativo en beneficio colectivo.
5. Erradicar la pobreza y promover el progreso económico, social y cultural de sus habitantes.
6. Garantizar la vigencia del sistema democrático y la administración pública libre de corrupción.

**Art. 16.-** El más alto deber del Estado consiste en respetar y hacer respetar los derechos humanos que garantiza esta Constitución.

**Art. 17.-** El Estado garantizará a todos sus habitantes, sin discriminación alguna, el libre y eficaz ejercicio y el goce de los derechos humanos establecidos en esta Constitución y en las declaraciones, pactos, convenios y más instrumentos internacionales vigentes. Adoptará, mediante planes y programas permanentes y periódicos, medidas para el efectivo goce de estos derechos.

**Art. 18.-** Los derechos y garantías determinados en esta Constitución y en los instrumentos internacionales vigentes, serán directa e inmediatamente aplicables por y ante cualquier juez, tribunal o autoridad.

En materia de derechos y garantías constitucionales, se estará a la interpretación que más favorezca su efectiva vigencia. Ninguna autoridad podrá exigir condiciones o requisitos no establecidos en la Constitución o la ley, para el ejercicio de estos derechos.

No podrá alegarse falta de ley para justificar la violación o desconocimiento de los derechos establecidos en esta Constitución, para desechar la acción por esos hechos, o para negar el reconocimiento de tales derechos.

Las leyes no podrán restringir el ejercicio de los derechos y garantías constitucionales.

**Art. 23. 3.-** Sin perjuicio de los derechos establecidos en esta Constitución y en los instrumentos internacionales vigentes, el Estado reconocerá y garantizará a las personas los siguientes: ...

**3. La igualdad ante la ley.** Todas las personas serán consideradas iguales y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades, sin discriminación en razón de nacimiento, edad, sexo, etnia, color, origen social, idioma; religión, filiación política, posición económica, orientación sexual; estado de salud, discapacidad, o diferencia de cualquier otra índole...

**Art. 36.-** El Estado propiciará la incorporación de las mujeres al trabajo remunerado, en igualdad de derechos y oportunidades, garantizándole idéntica remuneración por trabajo de igual valor.

Velará especialmente por el respeto a los derechos laborales y reproductivos para el mejoramiento de sus condiciones de trabajo y el acceso a los sistemas de seguridad social, especialmente en el caso de la madre gestante y en período de lactancia, de la mujer trabajadora, la del sector informal, la del sector artesanal, la jefa de hogar y la que se encuentre en estado de viudez. Se prohíbe todo tipo de discriminación laboral contra la mujer.

El trabajo del cónyuge o conviviente en el hogar, será tomado en consideración para compensarle equitativamente, en situaciones especiales en que aquél se encuentre en desventaja económica. Se reconocerá como labor productiva, el trabajo doméstico no remunerado.

**Art. 39.-** Se propugnarán la maternidad y paternidad responsables. El Estado garantizará el derecho de las personas a decidir sobre el número de hijos que puedan procrear, adoptar, mantener y educar. Será obligación del Estado informar, educar y proveer los medios que coadyuven al ejercicio de este derecho.

Se reconocerá el patrimonio familiar inembargable en la cuantía y condiciones que establezca la ley, y con las limitaciones de ésta. Se garantizarán los derechos de testar y de heredar.

**Art. 42.-** El Estado garantizará el derecho a la salud, su promoción y protección, por medio del desarrollo de la seguridad alimentaria, la provisión de agua potable y saneamiento básico, el fomento de ambientes saludables en lo familiar, laboral y comunitario, y la posibilidad de acceso permanente e ininterrumpido a servicios de salud, conforme a los principios de equidad, universalidad, solidaridad, calidad y eficiencia.

**Art. 43.-** Los programas y acciones de salud pública serán gratuitas para todos. Los servicios públicos de atención médica, lo serán para las personas que los necesiten. Por ningún motivo se negará la atención de emergencia en los establecimientos públicos o privados.

El Estado promoverá la cultura por la salud y la vida, con énfasis en la educación alimentaria y nutricional de madres y niños, y en la salud sexual y reproductiva, mediante la participación de la sociedad y la colaboración de los medios de comunicación social.

Adoptará programas tendientes a eliminar el alcoholismo y otras toxicomanías.

**Art. 47.-** En el ámbito público y privado recibirán atención prioritaria, preferente y especializada los niños y adolescentes, las mujeres embarazadas, las personas con discapacidad, las que adolecen de enfermedades catastróficas de alta complejidad y las de la tercera edad. Del mismo modo, se atenderá a las personas en situación de riesgo y víctimas de violencia doméstica, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos.

**Art. 49.-** Los niños y adolescentes gozarán de los derechos comunes al ser humano, además de los específicos de su edad. El Estado les asegurará y garantizará el derecho a

la vida, desde su concepción; a la integridad física y psíquica; a su identidad, nombre y ciudadanía; a la salud integral y nutrición; a la educación y cultura, al deporte y recreación; a la seguridad social, a tener una familia y disfrutar de la convivencia familiar y comunitaria; a la participación social, al respeto su libertad y dignidad, y a ser consultados en los asuntos que les afecten.

El Estado garantizará su libertad de expresión y asociación, el funcionamiento libre de los consejos estudiantiles y demás formas asociativas, de conformidad con la ley.

**Art. 53.-** El Estado garantizará la prevención de las discapacidades y la atención y rehabilitación integral de las personas con discapacidad, en especial en casos de indigencia. Conjuntamente con la sociedad y la familia, asumirá la responsabilidad de su integración social y equiparación de oportunidades.

El Estado establecerá medidas que garanticen a las personas con discapacidad, la utilización de bienes y servicios, especialmente en las áreas de salud, educación, capacitación, inserción laboral y recreación; y medidas que eliminen las barreras de comunicación, así como las urbanísticas, arquitectónicas y de accesibilidad al transporte, que dificulten su movilización. Los municipios tendrán la obligación de adoptar estas medidas en el ámbito de sus atribuciones y circunscripciones.

Las personas con discapacidad tendrán tratamiento preferente en la obtención de créditos, exenciones y rebajas tributarias, de conformidad con la ley.

Se reconoce el derecho de las personas con discapacidad, a la comunicación por medio de formas alternativas, como la lengua de señas ecuatoriana para sordos, oralismo, el sistema Braille y otras.

Ley vigente sobre Discapacidades en el Ecuador - 6 de Abril de 2001

**Art. 1. - ÁMBITO.** - La presente ley protege a las personas con discapacidad; establece un sistema de prevención de discapacidades, atención e integración de personas con discapacidad que garantice su desarrollo y evite que sufran toda clase de discriminación, incluida la de género.

**Art. 2. - PRINCIPIOS.** - Esta ley se fundamenta en el principio constitucional de igualdad ante la ley, y en lo establecido en los artículos 23, 47, 53 y 102 de la Constitución Política de la República.

**Art. 3. - OBJETIVOS.** - Son objetivos de esta ley:

- a) Reconocimiento pleno de los derechos que corresponden a las personas con discapacidad;
- b) Eliminar toda forma de discriminación por razones de discapacidad y sancionar a quienes incurrieren en esta prohibición;
- c) Establecer un sistema de prevención de discapacidades;
- d) Crear mecanismos para la atención e integración social de las personas con discapacidad atendiendo las necesidades particulares de cada sexo; y,
- e) Garantizar la igualdad de oportunidades para desempeñar un rol equivalente al que ejercen las demás personas y la participación equitativa de hombres y mujeres en las instancias de decisión y dirección.

**Art. 4. - INTEGRACIÓN SOCIAL.** - El Estado a través de sus organismos y entidades garantiza el pleno ejercicio de los derechos que la Constitución y las leyes reconocen a todas las personas con discapacidad, mediante las siguientes acciones:

- a) Sensibilización y concientización de la sociedad y la familia sobre las discapacidades, los derechos y deberes de las personas con discapacidad;
- b) Eliminación de barreras físicas, psicológicas, sociales y comunicacionales;
- c) Formación, capacitación e inserción en el sector laboral formal e informal; así como, otras modalidades de traba-

- jo, pequeña industria y microempresa, talleres protegidos, trabajo en el domicilio, autoempleo, etc.;
- d) Adaptación, readaptación, restitución y reubicación laboral de los trabajadores que adquieran la discapacidad como producto de enfermedades profesionales, accidentes de trabajo u otras causas, tanto en el sector público como privado;
- e) Concesión de becas para educación, formación profesional y capacitación;
- f) Concesión de subsidios para acceder a: servicios de salud, vivienda, asistencia técnica y provisión de ayudas técnicas y tecnológicas, a través de los organismos públicos y privados responsables de las áreas indicadas;
- g) Tratamiento preferente en la obtención de créditos a través de las instituciones del sistema financiero;
- h) Elaboración y aplicación de la normativa sobre accesibilidad al medio físico en las edificaciones públicas y privadas de uso público, a cargo de los municipios;
- i) Impulso a los servicios (necesarios) para la dotación, fabricación, mantenimiento o distribución de órtesis, prótesis y otras ayudas técnicas y tecnológicas, que suplan o compensen las deficiencias. Las ayudas técnicas y tecnológicas serán entregadas obligatoriamente por el Estado y las instituciones de seguridad social, directamente, bajo convenio o contrato con otras instituciones públicas o privadas;
- j) Disponer, a través del Ministerio de Salud Pública, la producción y distribución de medicamentos genéricos y esenciales, además de los insumos que se necesiten para la atención de deficiencias y discapacidades que requieran de un tratamiento prolongado;
- k) Fomento, cooperación y apoyo a las actividades culturales, deportivas y recreacionales de las personas con discapacidad, a través de programas de integración y otros específicos a que hubiere lugar;
- l) Crear residencias para personas con discapacidad que no pueden valerse por sí mismas; y,
- m) Fortalecimiento y apoyo a las organizaciones de y para personas con discapacidad.

## La Ley contra la Violencia a la Mujer y la Familia

Fines de la Ley 103:

“La presente Ley tiene por objeto proteger la integridad física, psíquica y la libertad sexual de la mujer y los miembros de su familia, mediante la prevención y la sanción de la violencia intra familiar y los demás atentados contra sus derechos y los de su familia.

La aplicación de esta Ley es obligatoria para las siguientes autoridades:

- Las Comisarías de la Mujer y la Familia.
- Las Intendencias
- Los Comisarios Nacionales
- Las Tenencias Políticas
- Los Jueces Penales
- Los Tribunales Penales
- Las Fiscalías

La violencia contra las mujeres y las demás personas del grupo familiar pueden ser denunciadas o comunicadas a una autoridad, como a la Policía Nacional por “cualquier persona natural o jurídica, que conozca de los hechos, podrá proponer las acciones contempladas en esta Ley”.

Esta Ley obliga a denunciar estos actos, bajo pena de encubrimiento a: los agentes de la Policía Nacional, al Ministerio Público y a los y las profesionales de la Salud.

Los trámites relacionados con la aplicación de esta Ley, son gratuitos y no requieren de la presencia de un abogado/a.

Esta Ley especial, entre sus medidas innovadoras para la defensa de los derechos humanos de las mujeres y otros miembros de la familia víctimas de la violencia intra familiar establece las Medidas de Amparo contempladas en el siguiente Artículo.

“Violencia  
Intrafamiliar  
y  
Discapacidad”

56

## Capítulo II

### Artículo 13

En la Comisaría de la Mujer y la Familia, Intendencia, Comisaría Nacional, Tenencia Política, Juzgados Civiles, Penales, Tribunales de lo Penal y en la Fiscalía, inmediatamente de recibir una denuncia de un caso de violencia Intrafamiliar, procederán a imponer una o varias de las siguientes medidas de amparo a favor de la persona agredida:

1. Conceder a la mujer y demás miembros de la familia, las boletas de auxilio que fueren necesarias para su protección.
2. Ordenar la salida del agresor de la vivienda.
3. Prohibir al agresor acercarse a la persona violentada en su domicilio, lugar de trabajo o estudio.
4. Evitar que el agresor, por sí mismo o través de terceras personas, realice actos de persecución o de intimidación a la víctima o algún miembro de la familia.
5. Reintegrar al domicilio a la persona agredida e impedir que se retire los enseres de uso familiar.
6. Otorgar la custodia de la víctima, menor de edad o incapaz a persona idónea.
7. Ordenar el tratamiento al que deben someterse las partes e hijos menores edad, si fuera el caso <sup>14</sup>.

Actualmente existen 30 Comisarías de la Mujer en el Ecuador, ubicadas fundamentalmente en las ciudades capitales de las provincia.

### Ley de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia

Para el Consejo Nacional de las Mujeres ( CONAMU) esta Ley tiene el propósito de “crear condiciones propicias para la salud y aplicar los preceptos constitucionales respecto de la salud sexual y reproductiva, especialmente de las mujeres y permitir desarrollar estrategias para reducir la

14 Tomado del afiche: “Por una vida libre de violencia”, elaborado por el Comité Nacional de Acción contra la violencia intrafamiliar y de género (Ministerio de Salud Pública, Embajada de Holanda, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud).

“Violencia  
Intrafamiliar  
y  
Discapacidad”

57

mortalidad materna, mejorar el acceso, calidad y participación ciudadana.

...la Ley asegura el manejo descentralizado de los fondos destinados, mediante los Comités de Gestión Local y los Comités de satisfacción de usuarias, que garantizan la participación de las organizaciones de mujeres, en todo el proceso de planificación de los servicios de salud <sup>15</sup>.

**Artículo 1.-** Toda mujer ecuatoriana tiene derecho a la atención de salud gratuita y de calidad durante su embarazo, parto y postparto, así como al acceso a programas de salud sexual y reproductiva. De igual manera se otorgará sin costo la atención de salud a los recién nacidos-nacidas y niños-niñas menores de cinco años, como una acción de salud pública, responsabilidad del Estado.

**Artículo 2.-** La presente Ley tiene como una de sus finalidades el financiamiento para cubrir los gastos por medicinas, insumos, micro-nutrientes, suministros, exámenes básicos de laboratorio y exámenes complementarios para atención de las mujeres embarazadas, recién nacidos-nacidas y niños o niñas menores de cinco años de edad en las siguientes prestaciones:

**a) Maternidad:** Se asegura a las mujeres, la necesaria y oportuna atención en los diferentes niveles de complejidad para control prenatal y en las enfermedades de transmisión sexual los esquemas básicos de tratamiento (excepto SIDA), atención del parto normal y de riesgo, cesárea, puerperio, emergencias obstétricas, incluidas las derivadas de violencia intra-familiar, toxemia, hemorragia y sepsis del embarazo, parto y postparto, así como la dotación de sangre y hemo derivados.

Dentro de los programas de salud sexual y reproductiva se cubre la detección oportuna del cáncer cérvico

<sup>15</sup> CONAMU. Ley de Maternidad Gratuita y Atención a la Infancia. Rocío Rosero Garcés, Directora Ejecutiva del CONAMU, Quito, noviembre del 2003.

uterino y el acceso a métodos de regulación de la fecundidad, todos ellos según normas vigentes del Ministerio de Salud Pública; y

**b) Recién nacidos o nacidas, y niños o niñas menores de cinco años de edad:** Se asegura la necesaria y oportuna atención en los diferentes niveles de complejidad a los recién nacidos o nacidas y sanos o sanas, prematuros-prematuras de bajo peso, y/o con patología (asfisia perinatal, ictericia, sufrimiento fetal y sepsis), a los niños o niñas menores de cinco años en las enfermedades comprendidas en la estrategia de atención integral de las enfermedades prevalentes de la infancia (AIEPI) y, sus complicaciones, todo ello según normas vigentes del Ministerio de Salud Pública.

**Artículo 2-A.-** Las disposiciones de esta Ley se aplicarán con carácter obligatorio, en todos los establecimientos de salud dependientes del Ministerio de Salud Pública.

Las otras entidades del sector público de salud aplicarán la presente Ley, según sus regímenes internos y utilizando sus propios recursos.

Podrán participar, además, previa acreditación por el Ministerio de Salud Pública y suscripción de convenios de gestión, entidades prestadoras de servicios de salud sin fines de lucro, incluyen las de la medicina tradicional.