

Embarazo en mujeres adolescentes con discapacidad, su vinculación con la violencia basada en género y los desafíos en el cuidado humano

2017



DECIDIMOS

JÓVENES CON DISCAPACIDAD:
IGUALDAD DE DERECHOS Y VIDA SIN VIOLENCIA



EMBAJADA
DE ESPAÑA
EN ECUADOR



Agencia Española
de Cooperación
Internacional
para el Desarrollo

PRESIDENTE DE LA REPÚBLICA

Lenín Moreno Garcés

CONSEJO NACIONAL PARA LA IGUALDAD DE GÉNERO

Secretaria Técnica

Paulina Palacios

Directora Técnica

Priscila Cabrera

FONDO DE POBLACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS - UNFPA

Mario Vergara, Representante Nacional

Lola Valladares, Oficial Nacional de Género, Interculturalidad y Derechos Humanos

Equipo de redacción y Autoras:

Nelly Jácome, Consultora

Soledad Torres, CNIG

Jhazmin Ortega, CNIG

Lola Valladares, UNFPA

Diseño

Darío Castro

Quito - Ecuador

Primera edición, 2017

© Consejo Nacional para la Igualdad de Género

Av. 12 de Octubre N24-41 y Foch

Quito, Ecuador

www.igualdadgenero.gob.ec

La reproducción parcial o total de esta publicación, en cualquier forma y por cualquier medio mecánico o electrónico, está permitida siempre y cuando sea autorizada por los editores y se cite correctamente la fuente.

DISTRIBUCIÓN GRATUITA - PROHIBIDA SU VENTA

CONSEJO NACIONAL
PARA LA IGUALDAD DE GÉNERO

Lenín



Garantizamos la plena vigencia y el ejercicio de los derechos humanos de las mujeres y personas LGBTI.

Embarazo en mujeres adolescentes con discapacidad, su vinculación con la violencia basada en género y los desafíos en el cuidado humano

2017

CONTENIDO

I. ANTECEDENTES	3
II. METODOLOGÍA	
a. Enfoques	5
b. Objetivo y pregunta de investigación	6
c. Técnicas aplicadas	6
d. Participantes	8
e. Limitaciones de este estudio	11
III. Sexualidad en adolescentes con discapacidad	
a. Percepciones sobre la sexualidad en la adolescencia con Discapacidad	13
b. Violencia sexual y embarazos en adolescentes con discapacidad	28
c. Empoderamiento y/o participación de mujeres con discapacidad	35
d. Acceso a servicios de salud sexual y reproductiva para Adolescentes con discapacidad	40
e. Política pública sobre sexualidad para adolescentes con discapacidad	42
IV. Cuidado humano	19
a. Roles de género en el trabajo de cuidado en familias con Adolescentes con discapacidad y embarazadas	59
b. El Estado y su corresponsabilidad en el cuidado de población de atención prioritaria	62
c. Política pública respecto al trabajo de cuidado	67
V. Mapeo de actores	
a. Mapeo de actores por provincias estudiadas	70
b. Propuestas para Políticas	77
CONCLUSIONES	78
RECOMENDACIONES GENERALES	79
BIBLIOGRAFIA	81

Embarazo en mujeres adolescentes con discapacidad, su vinculación con la violencia basada en género y los desafíos en el cuidado humano

Producto final de la Consultoría sobre violencia basada en género (VBG) en adolescentes y mujeres con discapacidad, su relación con el embarazo adolescente y el impacto en el cuidado desde la perspectiva de género: Documento analítico con los resultados de la investigación (violencia basada en género, embarazo en adolescentes con discapacidad y cuidado desde la perspectiva de género).

I. Antecedentes

Esta investigación es resultado de los compromisos asumidos entre el Consejo Nacional para la Igualdad de Género (CNIG) y el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), que surge del Memorándum de Entendimiento en el que se define como objetivo establecer un marco de cooperación entre las partes en áreas comunes de interés, especialmente en temas de fortalecimiento de políticas públicas nacionales sobre salud sexual y reproductiva y violencia basada en género para mujeres adolescentes con discapacidad.

El presente trabajo parte de la revisión normativa nacional e internacional sobre violencia basada en género, adolescencia, discapacidad y economía del cuidado, así como también se han considerado datos e información estadística que permitan justificar la importancia de esta investigación. De estos datos, se rescatan los siguientes¹:

- El 5.6% de la población afirmó tener algún tipo de discapacidad, en el VII Censo de Población y VI de Vivienda, en 2010.
- Se determinaron 294.803 personas con discapacidad en situación crítica, según estudio bio-psico-social-clínico genético denominado “Misión Solidaria Manuela Espejo” implementado por la Vicepresidencia de la República, 2010.
- Se establece que un 12.14% de la población tiene discapacidad, en el estudio “Ecuador: la discapacidad en cifras” realizado por el CONADIS y el INEC, en 2014.
- El 3% de las mujeres con discapacidad tuvieron su primer hijo entre los 10 y 14 años de edad, lo que evidencia una relación directa con situaciones de violencia sexual;

¹Los datos que se presentan en esta primera parte del documento, han sido tomados de los Términos de Referencia de esta consultoría, elaborados por el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) con el aval del Consejo Nacional para la Igualdad de Género (CNIG).

mientras que el 43% tuvo su primer hijo entre los 15 y 19 años, según datos del Censo de Población y Vivienda de 2010.

- Del análisis estadístico de la información del Registro interconectado de Programas Sociales (RIPS) del anterior Ministerio Coordinador de Desarrollo Social en relación con las proyecciones poblacionales y de nacimientos y defunciones del INEC, se deduce lo siguiente:

- En Sucumbíos para el año 2015, se han registrado 4.095 nacidos vivos, de los cuales 26.2% corresponden a mujeres madres entre 11 y 19 años de edad. Se detecta el cantón Cuyabeno, como el cantón donde se da el mayor número de nacimientos (36.7%) de mujeres en este rango de edad, y un alto porcentaje de personas con discapacidad (2.5%), correspondiendo un 27.03% a personas con discapacidad intelectual.

- En Chimborazo se han registrado 7.965 nacidos vivos, de los cuales un 19.9% corresponden a madres entre 11 y 19 años de edad. Es en el Cantón Penipe, donde se da un mayor número de nacimientos (28.6%) con mujeres de estas edades, que registra un porcentaje alto (10.2%) de personas con discapacidad, correspondiendo un 37.88 % a personas con discapacidad intelectual.

- En Manabí se han registrado 22.967 nacidos vivos, de los cuales el 24.69% corresponden a mujeres entre los 11 y 19 años. El Cantón Olmedo es en donde se presentan un mayor número de estos nacimientos (34.2%); las personas con discapacidad llegan a un 3.1%; aunque es el cantón Rocafuerte quien tiene mayor alto de discapacidad (3.8%).

- Los datos de la Encuesta de Uso del Tiempo (CNIG/INEC, 2012), revelan que los hombres dedican menos horas semanales (10.47) al cuidado de personas con discapacidad que las mujeres (22.52), para las mismas actividades.

- La información de la Cuenta Satélite del Trabajo no remunerado de los hogares (CNIG/INEC, 2014), evidencia que el cuidado de personas con discapacidad en el marco del trabajo doméstico no remunerado, apoya al sector público en un 7.78 % cuando no hay servicios públicos de salud, principalmente. (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos INEC, Consejo Nacional para la Igualdad de Género CNIG, (2014), Cuenta Satélite del Trabajo no Remunerado de los hogares (2007/2010), INCES, Quito).

II. Metodología

Al tratarse de una investigación descriptiva cualitativa y analítica, se tomó en cuenta información de primera fuente de carácter cualitativo y de fuentes secundarias, con lo que se proporciona una perspectiva de la situación del embarazo en adolescentes con discapacidad y el cuidado y su relación con la violencia basada en género, especialmente violencia sexual.

a. Enfoques

Esta investigación se desarrolló tomando en consideración un enfoque de género e interseccional², vistos como complementarios que permiten mayor integralidad de categorías y elementos y por tanto dan cuenta sobre cómo las diversas categorías sociales y las identidades, que no son inmutables sino cambiantes, siempre están en proceso, impactan diferenciadamente en la vida de cada persona. Profundiza el análisis considerar que la interseccionalidad entre género, clase socioeconómica, etnicidad, discapacidad, etc., propicia que algunas mujeres se vean empujadas a los márgenes (Symington, 2004, p. 2) lo que incrementa la exclusión y la discriminación.

Estos enfoques junto al modelo ecológico³, nos acercan a la realidad interpersonal que se vive en los territorios, para “identificar las relaciones de poder y la producción de exclusiones e invisibilización de ciertos grupos sociales” (Instituto de Estudios Latinoamericanos Freie Universität Berlin. Proyecto MISEAL, 2013, p.9), como las personas con discapacidad. Es decir, por una parte se entiende que la sociedad está estructurada por el género, pero también se interseca con otras categorías que van surgiendo a nivel individual, de las relaciones en su entorno, a nivel comunitario y social.

Analizar las relaciones asimétricas de poder desde la interseccionalidad en el modelo ecológico, implica identificar en cada nivel, sea individual, de relaciones, comunitario o a nivel social, cómo cada categoría articula las relaciones de poder, desde dónde se ubica el control, cuáles son los mecanismos que dan pautas para que dichas relaciones, que fomentan exclusión y

² La interseccionalidad entendida como herramienta analítica que permite cruzar el género con diversas identidades, comprendiendo que los seres humanos viven identidades múltiples, lo que da lugar a distintos efectos, especialmente relacionados a cómo influyen sobre el acceso a derechos y oportunidades, generando diferentes niveles de exclusión y discriminación. (Symington, 2004).

³ El modelo ecológico de la violencia es un enfoque asumido por la OMS desde 2003 que permite comprender que la violencia es multicausal y proporciona un marco para comprender cómo interactúan en los niveles: individual, de relaciones, comunidad y sociedad.

discriminación, se mantengan como algo natural, pasen desapercibidas y logren permanencia y efectividad.

b. Objetivo y pregunta de investigación

Esta consultoría desarrolló una investigación descriptiva cualitativa y analítica sobre violencia basada en género, particularmente violencia sexual en adolescentes mujeres con discapacidad, su relación con el embarazo adolescente y el impacto en el cuidado desde la perspectiva de género, en el marco de la necesidad de proponer políticas públicas integrales, en las provincias de Manabí, cantón Olmedo; Sucumbíos, cantón Cuyabeno; y Chimborazo, cantón Penipe.

El objetivo de la investigación fue conocer las dinámicas e interacciones de los sujetos (actitudes, valoraciones y representaciones sociales) relacionados con la problemática del embarazo en adolescentes con discapacidad, y la repercusión del trabajo del cuidado tanto en el hogar como en los servicios de salud y/o judiciales.

En esta línea y tomando en consideración las múltiples categorías de la investigación, se consideraron tres preguntas, que se relacionan entre sí, y permiten tener un acercamiento más efectivo a la problemática:

Frente al problema del embarazo en adolescentes con discapacidad y las tareas de cuidado, ¿qué dificultades reales han impedido, a estas adolescentes, el ejercicio efectivo de sus derechos sexuales y reproductivos y el de una vida libre de violencia, considerando que constitucionalmente son parte de la población de atención prioritaria? ¿En qué medida esta problemática ha modificado las dinámicas familiares negativamente para las mujeres, incrementando las tareas de cuidado?, y ¿qué niveles de interacción surgen entre los actores públicos y privados, incluidos su propia familia y entorno?

c. Técnicas aplicadas

Para conseguir respuestas a estas preguntas, se aplicó la inducción a partir de técnicas como las entrevistas semiestructuradas y grupos focales⁴ desarrollados en territorio, así como la observación del entorno y contexto en cada localidad. Para las entrevistas a familiares y/o

⁴Revisar las guías en la sección de Anexos.

personas con discapacidad, los puntos de apoyo identificaron tres casos en cada provincia⁵, tomando en consideración que eran cercanos a las organizaciones, y que por tanto tenían la facilidad de comunicarse con ellas. Se realizaron en total 10 entrevistas a familias con mujeres con discapacidad que hayan estado embarazadas producto de violación. Adicionalmente, para la organización de los tres grupos focales se contó con otros apoyos⁶ y se logró tener la asistencia de 30 delegados y delegadas institucionales y de organizaciones de la sociedad civil. Otra parte del trabajo de campo involucró las entrevistas a delegadas institucionales nacionales en Quito. Se detallará las personas participantes en el acápite siguiente.

Las técnicas mencionadas permitieron tener una proximidad a la problemática de este sector de la población, entender sus dinámicas familiares, la responsabilidad de las tareas de cuidado y el rol efectivo del Estado, a través del alcance de los servicios públicos y los nudos críticos en general.

La información proporcionada por delegados y delegadas en las instituciones públicas fue una fuente importante para conocer sobre proyectos o programas que se están llevando adelante; así como identificar las dificultades.

Terminado el trabajo en territorio, que se realizó durante los meses de septiembre y octubre de 2017⁷, se compilaron los datos recogidos durante la investigación de campo, lo que permitió la elaboración de los informes de avance, y con las observaciones del CNIG se desarrolló el documento final, que compendia los resultados y presenta recomendaciones para la definición de políticas públicas y acciones desde el Estado, en torno a los temas centrales de esta investigación.

Resumiendo, el trabajo de investigación se realizó en dos fases claramente identificadas: el trabajo de gabinete y el trabajo de campo.

El trabajo de gabinete a su vez, se ejecutó en dos momentos, el primero, previo a la salida a territorio, comprendió la recopilación de material bibliográfico, su revisión, procesamiento de información y elaboración de herramientas a ser aplicadas en el trabajo de campo, organizar citas

⁵ En Manabí la Fundación Nuevos Horizontes, en Sucumbíos la Federación de Mujeres de Sucumbíos, en Chimborazo CEBYCAM, fueron el punto de apoyo para conseguir las entrevistas a familias y/o personas con discapacidad, debido a que no se contó con otra información; además, debido a los limitados recursos y al poco tiempo para el desarrollo de la investigación no se alcanzó a realizar mayor número de entrevistas.

⁶ En Manabí y Sucumbíos se contó con el apoyo organizativo de los puntos focales del UNFPA, y en Chimborazo de CONADIS.

⁷ Trabajo de campo en Manabí (Chone y Portoviejo) del 10 al 12 de septiembre; Sucumbíos (Lago Agrio) del 13 al 15 de septiembre; y en Chimborazo (Riobamba, Penipe) del 4 al 6 de octubre de 2017.

para las entrevistas y fecha para los grupos focales; el segundo momento, después del trabajo de campo, tabulación de la información recopilada, análisis de las respuestas obtenidas de las entrevistas, y procesar la información de los grupos focales.

En la segunda fase, es decir en el trabajo de campo, tomando como base las guías temáticas para cada técnica, se desarrollaron los grupos focales y las entrevistas semiestructuradas in situ. Se realizaron tres grupos focales, uno por provincia, conformados por delegadas y delegados de varias instituciones públicas y de organizaciones de la sociedad civil, como se explicará en el siguiente punto.

En los grupos focales de cada provincia, los y las delegadas institucionales tomaron la decisión de designar a las personas que les representarían en el taller de devolución de resultados, organizado por UNFPA y a realizarse en Quito el 7 de diciembre de 2017, con el objetivo de que puedan retroalimentar la investigación y que a su vez, puedan ser los puntos de contacto para que, una vez aprobado este producto final por el CNIG y UNFPA, puedan socializar los resultados de la investigación a todos los actores involucrados.

Finalmente, a través de la técnica de análisis de contenido, que no es sino el clasificar el material cualitativo recopilado en categorías (Martín, s/f), se procede a leer e interpretar las respuestas obtenidas de las entrevistas y grupos focales, ir estableciendo los elementos que conforman un fenómeno determinado y hacer inferencias válidas y confiables, juntando con la observación que proporciona un contexto para la interpretación.

d. Participantes

Esta consultoría tomó en consideración a diversas instituciones públicas de las provincias de Manabí, Sucumbíos y Chimborazo, que de acuerdo a la información obtenida de los puntos de apoyo, tenían acciones de intervención concreta desde el Estado y la sociedad civil sobre los temas de la investigación (adolescencia, discapacidad, tareas de cuidado y violencia sexual) y sobre todo era con quienes tenían contacto directo.

El desarrollo de las actividades planificadas en territorio, se dio en cumplimiento a la propuesta del plan de trabajo aprobada de manera previa⁸ y que se resume cuantitativamente en lo siguiente:

- ✓ 5 entrevistas semiestructuradas a delegadas institucionales nacionales:

⁸Cabe indicar que se procedió en cumplimiento del plan de trabajo que fue debidamente aprobado por el CNIG, en el que se indicó el listado de instituciones a quienes se convocaría y a quienes se entrevistarían en Quito.

- Consejo de la Judicatura
 - María Verónica Espinel, Subdirectora Nacional de Género.
 - Consejo Nacional de Discapacidades
 - Pilar Merizalde, Directora Ejecutiva del CONADIS.
 - Ministerio de Salud Pública
 - Mariajosé Jimbo Ludeña, Directora Nacional de Discapacidades.
 - Verónica Simbaña, Especialista de Violencia de Género; y, Maribel Padilla, Analista de Observancia de la Dirección Nacional de Derechos Humanos, Género e Interculturalidad.
 - Ana Lucía Bucheli, Directora Nacional de Promoción de la Salud.
- ✓ **3** grupos focales con **30** delegados/as institucionales y de organizaciones de la sociedad civil:
- **Manabí** con 8 participantes (6 mujeres y 2 hombres) de: Zonal del Ministerio de Salud Pública de Portoviejo y de Olmedo; CONADIS, Consejo Cantonal para la Protección de Derechos de Portoviejo; GAD de Olmedo; y, Fundación Nuevos Horizontes.
 - **Sucumbíos** con 10 participantes (7 mujeres y 3 hombres, de los cuales dos personas -1 mujer y 1 hombre- tenían discapacidad física), de: Zonal del Ministerio de Salud Pública de Lago Agrio y de Cuyabeno/Putumayo; Fiscalía Provincial; CONADIS; Consejo Cantonal para la Protección de Derechos de Lago Agrio; Casa Amiga de la Federación de mujeres de Sucumbíos; Misión Scalabriniana; y, Federación Nacional de Ecuatorianos con discapacidad física- Servicio de integración laboral para personas con discapacidad.
 - **Chimborazo** con 12 participantes (9 mujeres y 3 hombres) de: Dirección Provincial de la Judicatura; Ministerio de Justicia -SEPES-; zonal del Ministerio de Salud de Guano, Penipe; Consejo Cantonal para la Protección de Derechos de Riobamba; Zonal del Ministerio de Educación; DINAPEN; CONADIS; Centro de Desarrollo Humano en Cultura y Economía Solidaria –CEBYCAM/CES de Penipe; y, Fundación Casa de la Caridad.

- ✓ **10** entrevistas a familias con mujeres⁹ con discapacidad que se encuentran o han estado embarazadas producto de violación. Es necesario resaltar que las personas entrevistadas son de limitados recursos económicos, debido a que es la población con la que las organizaciones que dieron soporte a esta investigación trabajan. Las mujeres con discapacidad víctimas o sobrevivientes de violencia sexual, consideradas en este estudio, estaban entre un rango de edad de 13 a 57 años, solo la adolescente de 13 años no tenía hijos, las demás tenían entre 1 a 4 hijos; de los 18 hijos e hijas de mujeres con discapacidad solo 2 no eran producto de violación y 2 murieron de bebés por falta de cuidados; 2 tenían discapacidad física, las demás discapacidad intelectual; 4 mujeres tenían discapacidad pero no tenían ninguna valoración¹⁰.

Es importante resaltar que las entrevistadas encargadas del cuidado de las personas con discapacidad eran mujeres; e inclusive, en aquellos casos en los que decían encontrarse casadas y viviendo con sus maridos, ellos estaban ausentes al momento de las entrevistas, así como en las respuestas relacionadas al cuidado de las personas con discapacidad.

- **Manabí:** las entrevistas a las 2 familias se las realizó en sus viviendas, una ubicada en la parroquia Santa Rita del cantón Chone y la otra en Portoviejo. Estas familias fueron contactadas, considerando la coyuntura de que la Fundación Nuevos Horizontes patrocina algunos de estos casos, y tenía conocimiento de que una ex integrante de su equipo lo patrocinaba.

- **Sucumbíos:** las 5 entrevistas se realizaron en las oficinas de la Casa Amiga de la Federación de Mujeres de Sucumbíos, aprovechando su presencia para el seguimiento de sus trámites en la Casa. Las personas entrevistadas venían de la parroquia Pacayacu del cantón Lago Agrio, de la parroquia Santa Rosa del cantón Cascales, y de la parroquia de Aguas Negras del cantón Cuyabeno.

- **Chimborazo,** las entrevistas se realizaron en Penipe en los lugares de vivienda de las 3 familias que aceptaron responder las preguntas. Los contactos con estas familias se logró a través de CEBYCAM en coordinación con el

⁹La población fue seleccionada según las facilidades que cada punto de apoyo tenía para concertar día y hora para las entrevistas.

¹⁰Para más detalle revisar el cuadro con datos generales de las mujeres con discapacidad entrevistadas, en la sección de Anexos.

CONADIS. Se visitó la comunidad Releche en la parroquia La Candelaria; comunidad Pachanillay en la parroquia El Altar; y, la comunidad Pungal de Puela en la parroquia Puela. Algunas de estas comunidades son de difícil acceso, siendo la única alternativa ingresar a pie. Por otra parte, algunas de las entrevistas se realizaron a primera hora de la mañana, antes de que salgan a realizar las labores propias del campo. Estas condiciones particulares de los grupos familiares entrevistados son importantes resaltar, porque permiten comprender la dificultad física y de tiempo de estas personas al acudir a realizar cualquier otra gestión fuera de sus actividades cotidianas.

e. Limitaciones de este estudio

Como toda investigación cualitativa, la primera limitación que se advierte es respecto a que sus resultados, así como las conclusiones y recomendaciones no pueden ser entendidas de manera general, son específicas y aplicables a la población objeto de estudio. Esto obviamente responde a que tanto las herramientas, como la metodología misma se articularon alrededor de la población específica con quien se iba a trabajar para el levantamiento de información, porque lo importante es entender el fenómeno social que se investiga.

En consonancia con lo señalado, hay que tomar nota que las entrevistas se realizaron a una población que no fue escogida al azar, y que más bien, respondía al nivel de contactos que tenían los puntos de apoyo en cada provincia, y que por tanto son usuarias de estas organizaciones y que corresponden a personas con baja o ninguna escolaridad, y en condiciones de pobreza.

Con lo indicado, se ratifica en que sus resultados son específicos, y únicamente pueden ser considerados como referencia o como una mera aproximación a la problemática, sin olvidar que este estudio no cuenta con información de lo que ocurre con las personas con discapacidad en familias de un estatus económico medio o alto, o con personas con discapacidad escolarizadas, o institucionalizadas, por ejemplo.

Por otra parte, el no tener la presencia del Ministerio de Inclusión Económica y Social en los grupos focales, sea porque en alguno de los casos fue invitado y no vino, o porque en otros no se le invitó, puede considerarse un síntoma de las dificultades en la coordinación interinstitucional, pues a pesar de que se reconoce la competencia del MIES en temas de inclusión y de protección, parecería que no está del todo claro su rol, o al menos su desempeño o sus procesos son confusos o complicados. A nivel territorial se indica que los trámites que se tienen que realizar en este

ministerio en relación con la población con discapacidad son muy engorrosos lo que les demanda mucho tiempo, que como se dijo anteriormente, complica la ya, de por sí, situación crítica de estas personas. Tal vez esta complicación en los trámites puede explicar que de las 10 mujeres con discapacidad de este estudio, 4 no tengan ninguna valoración sobre su discapacidad; es más, algunas de las mujeres cuidadoras entrevistadas ratificaron su inconformidad con las actuaciones del MIES, en tanto que otras ni siquiera conocían esta institución.

Frente a estas limitaciones, el mérito de la presente investigación está en haber logrado un acercamiento a la realidad individual de un grupo específico que por mucho tiempo ha permanecido ajeno a las políticas públicas y a quienes el Estado no ha llegado de manera más efectiva para garantizar sus derechos, y en el que se intersecan algunas categorías para analizarlas y tener un conocimiento más situado de este fenómeno social que viola los derechos humanos de las mujeres del estudio. Entendido el conocimiento situado como un posicionamiento político *“considerando que se puede generar conocimiento a partir de la subjetividad y de la praxis que atraviesa los cuerpos, y no solo desde la teórica objetividad académica”*(Yustas, 2015, p. 2). Así como indagar sobre las percepciones que sobre el cuidado humano se tiene en relación con la población con discapacidad y el tema de violencia sexual y género a nivel de relaciones, nivel comunitario y nivel social.

Finalmente, las recomendaciones que se presentan en el documento responden a un condensado de las sugerencias y recomendaciones recopiladas de las y los delegados institucionales que participaron en los grupos focales, de algunas de las mujeres con discapacidad y sus cuidadoras entrevistadas, así como de las servidoras públicas de la Judicatura, Ministerio de Salud y Conadis que fueron entrevistadas en Quito, así como de las recomendaciones obtenidas en el taller de devolución de resultados que se realizó el 07 de diciembre de 2017 en la ciudad de Quito, combinadas con las apreciaciones de la investigadora luego de procesar toda la información recopilada.

III. Sexualidad en adolescentes con discapacidad

La sexualidad es un tema que sigue generando debate, conlleva, aún hoy en día, muchos tabúes y mitos direccionados a mantener el control del cuerpo femenino en una sociedad masculinizada, porque *“la sexualidad estructura nuestros cuerpos y nos ordena en el binomio sexo/género, así somos hombres o mujeres, heterosexuales, homosexuales, bisexuales, transexuales”*(Herranz Velázquez, 2012, p. 61). De ahí la importancia de indagar sobre las

percepciones que alrededor de estos temas subsisten, tomando diversas categorías, desde un enfoque de género e interseccional, pues la sexualidad tiene varios matices, dependiendo de factores como el nivel de discapacidad que la mujer tenga, los mismos que adicionalmente son elementos que incrementan el riesgo de sufrir violencia sexual.

Investigaciones sobre todo realizadas en países anglohablantes, dan cuenta de que las mujeres con discapacidad tienen un mayor riesgo de sufrir abuso, abandono, explotación y violencia sexual especialmente, tanto por su género como por su discapacidad. Es así que el programa “Lo que funciona para prevenir la violencia contra mujeres y niñas”, del Departamento de Desarrollo Internacional del Reino Unido que trabaja para prevenir la violencia contra mujeres y niñas con discapacidades en países de ingresos bajos y medios, señala que “las mujeres con discapacidad tienen al menos el doble de probabilidades que las mujeres sin discapacidad de ser víctimas de violación, abuso sexual y violencia de pareja íntima (VPI)”¹¹(Dunkle, 2017, p. 1). Este mismo estudio precisa que las niñas con discapacidad tienen un riesgo más alto de ser víctimas de varias formas de violencia que niñas sin discapacidad, incluyendo violencia sexual, bullying y violencia física y que inclusive más que los niños con discapacidad.

a. Percepciones sobre la sexualidad en la adolescencia con discapacidad

Previo a centrarnos en el análisis de la violencia sexual en adolescentes con discapacidad, se hace necesario indagar sobre las percepciones que la población tiene sobre la sexualidad en la adolescencia.

En este sentido y con la finalidad de indagar las percepciones que tienen funcionarios y funcionarias públicas sobre este tema, así como personas de la sociedad civil, inicialmente se realizaron, a través de los grupos focales organizados en Portoviejo, Lago Agrio y Riobamba, preguntas de carácter general, para ir aterrizando en el punto de interés de este estudio, con la finalidad de presentar un análisis paralelo y que permita a las personas asistentes, hacer comparaciones mentales entre las realidades de la población sin discapacidad y con discapacidad y llegar a establecer la real invisibilización o tal vez indiferencia, de la sexualidad en personas con discapacidad.

En los grupos focales realizados con personas de instituciones públicas y privadas, cuyos perfiles eran de directoras/es, profesionales de la salud, concejalas, analistas, técnicas/os,

¹¹Traducción propia: “Women with disabilities are at least twice as likely as nondisabled women to be victims of rape, sexual abuse and intimate partner violence (IPV)”

coordinadoras, abogadas, trabajadoras sociales, psicólogas, educadora, sacerdote, monja y policía, se hizo referencia a una conceptualización sobre sexualidad más integral y más allá de un mero acercamiento al coito. Es así que para una profesional de la salud (obstetriz) *“la sexualidad es el entorno, es con lo que nacemos, con lo que crecemos, con lo que vivimos, con todos nuestros gustos, con todo lo que nos rodea, ...”*; en términos de la coordinadora de un centro de atención para mujeres *“la sexualidad comprende desde la creación, porque todos somos sexuales, y creo que esto no debe ser un tabú...”*; otra profesional de la salud (médica) precisa que en lo personal, *“sexualidad es el completo bienestar físico, mental y social de todas las personas”*; pero también la sexualidad se lo ve como *“un derecho que lo tenemos todas y todos a sentir, a expresar nuestras emociones, a ejercerla de manera libre, de todos y de todas...”*, a decir de otra representante de una organización civil; y lo indicado a continuación por una educadora resume que *“a nivel cultural tenemos una mala información, se cree que hablar de sexualidad es hablar solo del coito, sexualidad es hablar de todos los comportamientos humanos que tenemos como hombres y mujeres, de roles, de género, etc.”*

Estos testimonios dan cuenta de un avance conceptual en lo que a sexualidad se refiere, al menos en este grupo de profesionales y personas vinculadas a la problemática de violencia de género contra mujeres con discapacidad.

Resultó interesante encontrar similares criterios en un médico, quien dice que la sexualidad *“es la manera como te ves, como te sientes, como te expresas, es un proceso que va de generación en generación, es un traspaso metodológico que tiene que ir de familia hacia sus hijos...”*; o en un sacerdote refiriéndose a la sexualidad como *“una experiencia linda de la vida”*. Así como el reconocimiento de la sexualidad como un derecho, dicho por una mujer joven con discapacidad física y funcionaria de una fundación que participó en uno de los grupos focales: *“la sexualidad es un derecho y tenemos que hacerlo efectivo y quienes lo tenemos que hacer efectivo somos nosotros los seres humanos. O sea sí tenemos un derecho ganado, tenemos que ejercerlo”*; confirmando finalmente, que la sexualidad, para un joven con discapacidad física que trabaja como analista en una fundación, *“es la aceptación de los cambios físicos y hormonales que cada persona va teniendo en su vida hasta llegar a su completo desarrollo.”* Concepción que hace referencia a la “aceptación” término que parecería denotar un implícito reconocimiento de rechazo y frente a ello la aceptación del cuerpo es un gran paso para lograr empoderamiento.

No obstante lo indicado y de haber un consenso casi generalizado sobre la sexualidad como un derecho de todas las personas con o sin discapacidad, y como entendido integral que abarca el bienestar físico, mental y social de todas las personas sin excepción, se encuentran ciertas concepciones conservadoras, para quienes solo se concibe a la humanidad de manera binaria, hombre-mujer se complementan, entonces la sexualidad se la vincula con el sentimiento entre hombre y mujer, relación considerada como natural y alrededor de la cual se establecen valores de naturaleza universal.

Entonces la sexualidad es *“aparentemente como somos, el hecho de distinguírnos hombre y mujer, no debemos de mezclar el género”*(trabajadora social y funcionaria ministerial); ratificado por un funcionario de educación *“es el conjunto en sí la sexualidad de lo que somos nosotros, ingresa la parte afectiva, psicológica, fisiológica y física del ser humano, cómo nos identificamos como hombre o mujer”*. Coincide con la apreciación de la funcionaria de una organización vinculada a una congregación religiosa *“yo con la experiencia de mis hijos, digo mientras más temprano mejor, porque ellos se identifican, desde pequeños se identifican con su sexo, nacemos hombres o mujeres y ellos se van identificando de acuerdo a esa condición”*.

Apreciar la sexualidad de manera restringida, negando otras identidades como las relacionadas a personas homosexuales, bisexuales, transexuales, etc., puede generar dificultades al momento de brindar atención a personas con discapacidad o no y que sexualmente salgan de la heterosexualidad vista como lo natural. Se evidencia, por tanto, la necesidad de capacitar en temas de género y sexualidad, e ir más allá de la concepción de la heterosexualidad que es excluyente, para garantizar una atención más inclusiva sin discriminaciones, ni sesgos.

Por otra parte, pero ligado a la sexualidad, aún se encuentra arraigado el mito del “amor romántico” que es un modelo cultural de amor, aprendido por un largo proceso de socialización a las mujeres, a través de diferentes agentes socializadores como escuela, familia, medios de comunicación, etc., que *“implica una renuncia personal, un olvido de nosotras mismas, una entrega total que potencian comportamientos de dependencia y sumisión al varón* (Bosch Fiol, 2007, p. 13).

Para una profesional del derecho, la sexualidad es *“el sentimiento de una persona hacia otra, en ese sentido es importante que desde las escuelas y dentro de cada uno de nuestros hogares nos enseñan este tipo de valores y principios”*, y en esa misma línea una técnica y funcionaria pública añade que *“es como el tema emocional en sí de las personas, el saber cómo*

distinguirnos, [...], porque desde pequeño hay que saber distinguir y llevarlo en buena forma y evitar el tema de fracasar al final y es como direccionar y ser como responsable". Si bien los testimonios no mencionan la frase "amor romántico", es interesante analizar la connotación de los términos "sentimiento", "valores", "emocional", "evitar el tema de fracasar al final" al referirse a la sexualidad, pues son términos generalmente ligados a una serie de contenidos y valores que el sistema patriarcal impone a las relaciones interpersonales entre hombres y mujeres frente a la sexualidad, y más específicamente a las relaciones sexuales, que solo pueden darse cuando hay un enamoramiento y dentro del matrimonio que tiene que ser para toda la vida, caso contrario socialmente se considera haber fracasado.

La socialización de pautas machistas va manteniendo como naturales muchos comportamientos sexistas y discriminatorios, y es esta sociedad que se vale perversamente, de las mismas mujeres, que se convierten en herramientas funcionales para reproducir socialmente las reglas del juego y perpetuar los estereotipos, como lo dice un médico en el siguiente testimonio: *"Desde tiempos atrás dicen que el hombre debe ser el duro del hogar, que el hombre debe ser el macho, el machista que no debe llorar, nos ha tocado auto educarnos para cambiar, pero el hombre común sigue con esos conceptos machistas"*.

A pesar de estos criterios que dan cuenta del reconocimiento de un sistema impositivo y moldeador de la inequidad, cuando de relaciones hombre-mujer se trata, se mantienen conceptos románticos, en la línea del amor romántico que en el párrafo anterior se planteaba. Un médico funcionario público insistía en *"que los valores se han perdido, ya no se enamora con cartas, ya no se dan serenatas, no se da flores, y también las mujeres han perdido eso, porque antes eran más difíciles para enamorarlas y ahora son fáciles, y al ser fácil el hombre propone y la mujer dispone, ese vínculo se ha perdido. El hombre por ser machista ya no busca una mujer para serle fiel, incluso antes los vaciles eran bonitos y eran respetuosos, en cambio ahora no, es si no estás conmigo en la cama, viene el irrespeto, la violencia."*

Todos estos conceptos tergiversan aún más la comprensión de la sexualidad de las personas con discapacidad, especialmente de aquellas mujeres cuya discapacidad es intelectual moderada o grave, que al no darse a entender se considera o que no se enamoran, no son emocionales, y por tanto, desde estas concepciones, no tendrían sexualidad, o caso contrario que tienen una sexualidad exacerbada, como contaba una funcionaria de salud refiriéndose a una joven con discapacidad intelectual *"sé que les están viendo, pero me contaban una de las cuidadoras que*

por ejemplo, una chica apenas ve a algún extraño se pega, o incluso la otra dice que cuando ven las ropitas, dice esto para mi hijito que voy a tener con él...”. O expresiones de una técnica funcionaria pública: *“también las personas con discapacidad tienen su libido sexual muy alto, ellos son muy cariñosos, afectuosos...”*

Esta creencia errónea de que las personas con discapacidad tienen una sexualidad alterada, o “su libido sexual muy alto” se la atribuiría al hecho de que las personas con discapacidad no acceden a información sobre sexualidad, desconocen cómo expresar sus necesidades, en definitiva no tienen vida privada ni privacidad, por lo que demostraciones de carácter sexual, como la masturbación por ejemplo, las hacen en público, lo que genera esas ideas equivocadas asimilando de manera inmediata la discapacidad de la persona con discapacidad en su sexualidad, *“su sexualidad se manifiesta de múltiples maneras, existiendo tantas variaciones como las que se pueden encontrar en el resto de la población”*(Verdugo, Alcedo, Bermejo, & Aguado, 2002, pág. 125). Nuevamente se reconoce que es la sociedad y los obstáculos que esta presenta, la que determina la verdadera discapacidad, y por tanto no es una condición individual, es una falta de atención social que trae como consecuencia las dificultades y discriminaciones a las que se les somete a las personas que tienen una condición de discapacidad, sobre este punto se volverá más adelante.

Pero es esperanzador encontrar ciertos elementos que permiten evidenciar algunos cambios, aunque minúsculos, como cuando un funcionario de educación señala que la sexualidad es *“cómo nos identificamos, como hombre o mujer”* y enseguida agrega *“tal vez no como nos veamos sino como sentimos como ser humano, va mucho más allá de una relación sexual o sexo, la sexualidad es integralidad que vivimos día a día”*.

Se usa dos verbos (ver y sentir) que podrían ser indicios de un cambio de percepción y un reconocimiento sobre la diversidad sexual, como contraposición entre lo que internamente siente el individuo y por otra parte, externamente, la sociedad establece el deber ser.

Es pertinente reflexionar en la necesidad de que el Estado focalice sus intervenciones para la población con discapacidad, partiendo de asumir su responsabilidad en generar condiciones para la igualdad de oportunidades y acceso, lo que implica que las y los servidores públicos no consideren que se encuentran “haciendo un favor”, sino cumpliendo su obligación, es decir dejar de lado el enfoque de atención asistencialista y aplicar de manera efectiva una atención con enfoque de derechos.

En este sentido, contar con una perspectiva de género propicia visiones más allá de los parámetros que se consideran cotidianos y se vuelven más integrales, holísticos, es lo que nos deja ver la explicación dada por una activista parte del movimiento de mujeres y responsable de un centro de atención a mujeres víctimas de violencia: *“la sexualidad es una construcción interna personal, pero también con aspectos sociales, familiares, tiene que ver con la relación con mi propio cuerpo físico, emocional, con mis emociones, mis sentimientos, cómo me relaciono con las demás personas; por eso decía es una construcción, porque ahí entran todos los límites que nos ponen, todos los aprendizajes”*.

Este acercamiento nos proporciona otros elementos de análisis, la relación social-personal, su incidencia en la conformación estructural interna de las personas, y se deja entrever las relaciones de poder que se van configurando según cada contexto, pues el poder se presenta en todos los macro y micro espacios, y *“se ejerce a partir de una multiplicidad de relaciones que no son igualitarias y a su vez son móviles y no son superestructurales (Piedra Guillén, 2004, p. 137)”*, y al no ser igualitarias, en algunas ocasiones degeneran en violencia y de ahí la necesidad de conocer y tomar en cuenta las particularidades de la población para adoptar las políticas que sean más apropiadas para garantizar los derechos humanos de manera efectiva.

Otro punto de diálogo que se consideró es la edad en la que creían se debe informar, hablar de sexualidad a las o los jóvenes, pues con esta pregunta se buscaba encontrar elementos que abonen para un análisis comparativo sobre el acceso a la información que tiene la población con o sin discapacidad, en temas de sexualidad, según la edad y cómo esta información incide en el ejercicio de la sexualidad en personas con discapacidad.

De manera general, en los tres grupos focales, se coincidió al considerar que *“no hay edad”* para hablar de sexualidad, que es un tema que amerita ser conocido desde el mismo nacimiento, así lo expresó un médico funcionario público: *“no debe haber edad para esto, ya desde que el ser humano tiene uso de razón, ya puede tratar mejor los conceptos, yo digo que ya puede saber de su cuerpo, conocer de su cuerpo...”*; y también una activista del movimiento de mujeres: *“creo que es importante hacer que las niñas y niños vayan teniendo conciencia de su propio cuerpo, vayan valorando su cuerpo como su primer territorio de poder, su espacio en el que habitan, lo que siempre les digo, no hay mejor lugar donde estar que en una misma, estar dentro de ti es como el mejor sitio, es la autoestima que tiene que ver con la sexualidad”*.

Sin embargo de lo señalado y agregando que se reconoce formalmente y en el discurso público que las personas con discapacidad tienen iguales derechos, en las entrevistas a cuidadoras y/o personas con discapacidad se evidenció que sin importar la edad, con las personas con discapacidad, de este estudio, no se habló sobre sexualidad.

En una de las entrevistas a cuidadoras, se conoció el caso de una joven de 17 años con discapacidad intelectual quien fue rescatada por su vecina, que ahora es su cuidadora, porque la joven era violada por el padre y el hermano y se encontraba embarazada, al respecto ella menciona *“ya estuvo en el tipo C, y con la Dra. Mónica cuando la acostó y le abrió las piernas, nosotros nos encontramos con tremenda sorpresa. Tenía un poco de cosas ahí...”* se refiere a que detectaron que la joven tenía papiloma humano y ni la misma joven ni nadie de su entorno sabía de su enfermedad, por lo que tampoco estaba siendo atendida, ni siquiera porque estaba en estado de gestación, lo que evidencia la ausencia del Estado y el incumplimiento de garantizar a esta joven una vida digna, como es su derecho ciudadano.

Para el grupo focal en la provincia de Manabí, fue relevante revisar, como origen de los tabúes sobre sexualidad, el que hasta hoy en día, al interior de algunos hogares, se acostumbra identificar con otros nombres a los genitales femeninos y masculinos, así lo expresó la coordinadora de un centro de atención para víctimas de VBG: *“en realidad debe hablarse de sexualidad al niños, desde pequeñito, desde recién nacido, poniéndole el nombre correcto a cada órgano de su cuerpo, porque comenzamos a decirle que el pene es el pipí, o que la bolita, o que el pajarito, y que la vagina es la cosita, es la cucarachita, entonces desde ahí comenzamos”*.

En el debate se analizaba que la identificación de las partes íntimas con otros nombres podría indicar el recelo que se tiene de tratar el tema de manera directa, tal vez responde a esa necesidad individual o familiar de esconder todo lo relacionado a la sexualidad, asimilado a lo negativo, lo malo, lo sucio, y que se mantiene, especialmente cuando de personas con discapacidad se trata, con quienes los familiares o cuidadoras, que son su entorno más cercano, ni siquiera lo mencionan.

Cuando en medio de la entrevista, como parte de la conversación se les preguntaba a las cuidadoras sobre temas relacionados a la sexualidad, métodos anticonceptivos, aseo de la persona con discapacidad, chequeos médicos, por lo general se sentía un ambiente de incomodidad, por lo que a través de otras preguntas indirectas, se logró obtener el testimonio de la madre de una niña de 13 años con discapacidad intelectual, al preguntarle cómo se enteró del

abuso contra su hija, ella repuso *“lo que pasa es que ella tenía que enfermarse de la regla el 28 de enero y no se me enfermó, entonces yo, como ella no le gusta un poco averse, es así, entonces yo le estaba aseando a mi hija, y me di de cuenta que ella ya no era niña”*. En tanto que una madre cuidadora de la tercera edad, durante su largo relato al preguntarle en qué circunstancias se dieron los embarazos de su hija también con discapacidad intelectual, en medio de su respuesta comenta que le avisaron que su hija otra vez estaba embarazada y en ese contexto ella había pensado *“y digo pero es hecha la operación, es hecha la ligadura...”*.

Solo en el caso en que la cuidadora es una vecina y amiga de la familia, se pudo conocer sobre el virus del papiloma humano, enfermedad de transmisión sexual, que había tenido la joven con discapacidad. Lo que podría entenderse como que los temas de sexualidad siguen siendo mantenidos como temas intocables al interior de estas familias del estudio, pero el caso de excepción que se menciona, podría deberse a que estaban hablando de la sexualidad de una tercera persona que no es de su entorno familiar.

Es necesario manejar un lenguaje claro y con naturalidad cuando se hable sobre sexualidad, manteniendo un ambiente de respeto entre los miembros de la familia, al igual que quienes conforman las instituciones educativas. De esta manera, los niños, niñas y jóvenes tendrían la posibilidad de aprender el nombre real de cada parte de su cuerpo y podrían *“ver su sexualidad sin el morbo que gira a su alrededor, el cual ha sido creado por las falsas creencias (mitos y estereotipos) de las personas con respecto a la vivencia de la sexualidad, los cuales se deben a la falta de información y formación adecuada sobre esta temática (se refiere a la sexualidad)”*(Rivera Sánchez, 2008, p. 161).

Adicionalmente, en los debates de los grupos focales se hizo hincapié en diferenciar entre sexualidad y relaciones sexuales, y que lo segundo no es sino proporcionar a adolescentes y jóvenes, información adecuada y preventiva sobre las posibilidades y consecuencias de cada actuación. Al referirse a las relaciones sexuales, la coordinadora de una de las organizaciones que brinda atención a víctimas de violencia de género indica: *“que eso ya es otra cosa, creo que antes de la pubertad, los niños y niñas tienen que tener ese conocimiento informado, pero sin perjuicios, sin tabúes, obviamente que no se les está incitando a que se inicien sexualmente a una edad temprana, simplemente estás informando adecuadamente el abanico de posibilidades o realidades que existen”*.

Nuevamente se precisa, en los grupos focales, sobre la necesidad de dar información, y también se ratifica la importancia que el sistema educativo proporcione información sobre sexualidad a las y los jóvenes, porque a decir de una técnica funcionaria pública *“mientras más le ocultan, en el internet está en el Facebook aparece una ventana y puede ingresar a un video porno, está en la televisión en horario familiar y está dando violencia, sexo descontrolado, en el internet no se diga, entonces si mi mamá no me cuenta lo que yo quiero saber porque estoy en una edad que estoy experimentando cosas, y no me quiere decir, entonces veo en el internet”*. O como lo menciona el sacerdote *“que los papás tratan de tapar, que de eso no se habla, pues están engañados porque los chicos cógeles el celular que lo tienen todos y ellos tienen más mundo que Satanás, o sea que no podemos tapar el sol con un dedo. ¿A qué edad les vamos a hablar?, ¿cuándo tengan 18 años?, hasta eso ellos ya van a ser abuelos”*.

Estos testimonios ratifican la dificultad en las familias de hablar de estos temas con sus hijos e hijas, situación que se incrementa para las y los jóvenes con discapacidad en las familias de este estudio, porque se evidenció en las entrevistas a cuidadoras, que no les era fácil hablar sobre tópicos relacionados a la sexualidad, y preferían eludir el tema, parecería que en algunos casos por desconocimiento, aunque tal vez en otros casos podría ser por reserva y privacidad; pero no se pudo constatar que hablaran con sus hijas respecto a temas de esta índole, ni lo hablaran externamente, salvo para dar a conocer que se le hizo la ligadura a su hija, o como una de las mujeres con discapacidad al parecer intelectual, porque aún no tiene valoración, estaba pensando ponerse un implante, fuera de estos casos, no se menciona nada más al respecto.

Y por otra parte, se evidenció que aún se mantiene la culpa en las mujeres como elemento de autocontrol, es así que una profesional del derecho y funcionaria pública, al referirse a la sexualidad incluye la culpabilización a las mujeres, para cuando son irrespetadas: *“Y, en este caso, como mujer, dentro del tema de la sexualidad, además considero que es un respeto, porque como dicen “respétate para que te respeten” si yo no respeto mi cuerpo como persona, entonces cómo voy a esperar que las otras personas me respeten”*.

La culpa, entonces, se muestra como una herramienta patriarcal efectiva, porque no solo actúa sobre la sociedad en general, sino especialmente actúa como mecanismo de control interno de las mujeres, es un mandato de género que delinea la conducta propia y el cumplimiento del rol de hombres y mujeres y son estos roles los que dan lugar a la construcción de la identidad de la persona. *“La coacción interna tiene que ver con la interiorización de unos roles asociados al*

género femenino que se contradicen con las acciones y las decisiones que, de manera más racional y reflexiva, puede llevar a cabo una mujer”(Codina Felip, 2016, pág. 93). Esta coacción interna junto con la externa generan la frase de “respétate para que te respeten”, y es así como la sociedad encuentra que la culpabilidad de las mujeres por no respetar su cuerpo trae como consecuencia que los otros no respeten ese cuerpo. Si ese cuerpo de las mujeres realiza cualquier acción considerada socialmente irrespetuosa o inapropiada para ellas (vestirse con ropa ligera, visitar un bar, conversar con un desconocido, etc.) y es abusada sexualmente, la culpa se activa para responsabilizarla por este hecho, invisibilizando al agresor.

No obstante, en el caso de las mujeres con discapacidad de este estudio, la mayoría no hizo ninguna referencia que culpe a las mujeres víctimas de violencia sexual, a excepción del caso de una mujer de 27 años de Sucumbíos con discapacidad intelectual, aún sin valoración, quien al responder a la pregunta de *¿qué hicieron sus familiares cuando se enteraron del embarazo?*, dijo: *“me recriminaron, no me dieron apoyo, me culparon a mí”*.

Este resultado, haría pensar que surge la culpa hacia la víctima de violación cuando menos nivel de discapacidad tiene, es entonces cuando parecería activarse los controles sociales y la culpa, especialmente, como herramienta de control respecto del comportamiento de las víctimas y no del agresor. Tal vez, esa asimilación de las mujeres con mayores niveles de discapacidad como “inocentitas” –como se verá más adelante-, da lugar a que el entorno familiar y social las vea como no responsables de estos actos sexuales cometidos contra ellas. En todo caso, hace falta impulsar estudios que contemplen la intervención de un mayor número de población con discapacidad, para ratificar o rectificar estas aproximaciones.

Por otra parte, en los grupos focales se hizo un reconocimiento de que no solo a los padres y madres de familia les falta herramientas para educar, orientar e informar sobre temas de sexualidad a sus hijos e hijas, lo que también se evidenció en las entrevistas in situ, sino también a las y los educadores, y a los mismas servidoras y servidores públicos, como lo señala claramente una médica funcionaria pública *“eso creo que incluso hasta nosotros nos falta. Por ejemplo tenemos un caso en Penipe el caso de un embarazo de una persona con discapacidad que se embarazó de otra persona con discapacidad, son de discapacidad intelectual leve, pero yo, no sé cómo llegar a ellos, no sé cómo decirle, porque supuestamente hay métodos para prevención, pero no sé llegar de una manera adecuada...”*Con lo indicado, es lógico suponer que si no se cuenta con personal debidamente capacitado, difícilmente se podrá llegar con la

información apropiada a la población, y no se cumplirá con la garantía de brindar atención y protección adecuada.

Igualmente, en los grupos se coincide en ver la importancia de la comunicación aprovechando las redes sociales, como lo dice un médico funcionario público *“hay que bombardear de información para ellos [se refiere a los adolescentes en general], así como hay información en las redes sociales, es decir para contrarrestar la mala información[se refiere a la información sobre sexualidad]”*; por tanto, hay que estar a tono con los avances tecnológicos, se hace imprescindible repensar la relación seres humanos y tecnología y usar esta última como recurso inmediato y efectivo en la difusión de contenidos inclusivos, porque también podría pensarse en que sea una herramienta amigable para las personas con discapacidad, pues se podría acoplar la herramienta de acuerdo al tipo y grado de discapacidad.

Se hizo necesario partir del análisis anterior respecto a las percepciones en general que subyace en la sociedad sobre la sexualidad, para entender el contexto en donde se inscriben las prácticas y percepciones sobre sexualidad de personas con discapacidad.

En este sentido, es evidente que sigue generando temores y hasta culpabilizaciones hablar de sexualidad, mucho más cuando se refiere a personas con discapacidad, quienes son miradas como “el otro”, y todo lo diferente causa temores y posiciones contradictorias, porque por un lado se cuenta con normas jurídicas que proclaman la igualdad formal, pero se evidencia que, por lo menos en esta población específica, dicha igualdad no está presente, porque no tienen acceso a información, a servicios, a mecanismos de exigibilidad, no tienen efectiva protección, cotidianamente son violados sus derechos humanos, etc., en definitiva el Estado está casi ausente para este grupo humano siendo su único acercamiento a través de los bonos (aunque tampoco es un beneficio para todas las personas entrevistadas), que vienen a ser mecanismos objetivos de la política pública, pero que no llega a ser integral y efectiva, por tanto no se puede hablar de igualdad real.

La sexualidad como tema y como política pública pasa por filtros conservadores; de lo analizado se evidencia que este es un tema complejo para la sociedad en general, lo que nos da una idea de que se convierte en un problema de mayor envergadura cuando de la población con discapacidad se trata, pues si bien hay avances, aún el desconocimiento y el miedo a lo desconocido, generan reacciones sociales negativas, y como respuesta a la coexistencia de discursos sociales normalizadores aún se escuchan testimonios sobre familias que, por

vergüenza, mantienen escondidas a las personas con discapacidad, o por lo menos las mantienen con movilidad reducida, pero que aún hoy en día continúan siendo víctimas de violaciones sexuales constantes¹².

Si con estos elementos, se elabora una simple ecuación algebraica de primer grado, con la finalidad de graficar la relación, se tendría:

$$s(d)+m=0$$

En donde sexualidad (s) multiplicado por discapacidad (d) más mujer (m), da como resultado (0) una población invisible, que vive discriminación, violencia, violaciones graves de derechos humanos.

Esta invisibilización, ha llevado a que socialmente se acepte que esta población es “asexuada”, o que serán “ángeles eternos”(Rivera, 2008, pág. 158), se constató que, especialmente a las mujeres con discapacidad intelectual las denominan “inocentitas”, “criaturas”. Esta forma de denominarlas las diferencias de lo “normal”, establece la categoría más baja en la escala social, en la cual pierden toda voluntad, conocimiento, poder de decisión, control de su espacio, de su tiempo, su vida.

Sin embargo también hay quienes consideran a las personas con discapacidad como peligrosas, pues piensan que su sexualidad está exacerbada y que actúan instintivamente, lo que los lleva igualmente a rechazarlos, discriminarlos y hasta considerarlos potenciales agresores de sus hijos sin discapacidad, así lo expresa la coordinadora de uno de los centros de atención a víctimas de violencia de género: *“Creo hace mucho daño la visión que se tiene hacia las personas con discapacidad, por ejemplo intelectual, o de los niños o niñas que la padecen. Creo que la visión es que los niños o niñas que tienen una discapacidad es como que no son seres humanos, es como que no sienten ni padecen, es como que no pueden tener derecho a expresarse o a ejercer una relación, no digo ni sexual, [...] en los mismos colegios cuando hay la inserción de un niño con discapacidad, el resto de la gente tiende a cuidar a los demás niños, para que este niño no haga daño a los demás, y no al contrario. O sea, siempre se tiene la idea de que el que va a agredir es el niño o niña discapacitada, y en el ámbito sexual es así. He escuchado*

¹²Se constató en el trabajo de campo que algunas de las mujeres con discapacidad entrevistadas se encontraban aun siendo víctimas de violación. Es así que en una comunidad de la Sierra, se encontró a una joven con discapacidad intelectual, y producto de violación tenía dos niñas menores de edad sin discapacidad y que estaban estudiando, pero que apenas tres días antes de la entrevista había sido violada nuevamente por alguien conocido que vivía en la misma comunidad, y no habían presentado ninguna denuncia al respecto.

muchos comentarios “es que yo no quiero ni que se le acerque a mi niña, le vaya a hacer daño”, y siempre se está pensando en que vaya a ser víctima de violencia sexual”.

Todos estos prejuicios respecto a las personas con discapacidad, dan lugar a una serie de discriminaciones que dificultan en la práctica el desarrollo cotidiano de esta población, llevando a generar mayores dificultades en temas de sexualidad, pues si como dice la coordinadora de un centro de atención *“si el acceso a la orientación sexual, que digo, a la información, al tema de anticonceptivo es complicado ya para adolescentes más normalizadas, digamos así, mucho más difícil cuando es para personas con discapacidad, tal vez soy exagerada, pero porque no se sabría cómo hacer, creo que ni siquiera le informarían. Entonces, nosotras como personas, entre comillas, normales, decidimos que las que tienen discapacidad intelectual o lo que fuera no tienen derecho y nosotros mismos vetamos, [...]”.*

Las y los adolescentes con o sin discapacidad no están debidamente informados sobre la sexualidad y su ejercicio, se superponen percepciones normatizantes bajo el discurso de derechos, que se agrava porque ni el entorno familiar, comunitario ni el social cuentan con recursos económicos, y además se evidencia falta de capacitación a servidoras o servidores públicos para brindar atención e información a esta población; falta de capacitación que los mismos participantes en los grupos focales reconocieron, como el testimonio de un funcionario público de educación: *“¿Me entendió, no me entendió, qué estrategias voy a utilizar? Esa es una de las falencias que tenemos en el sector público, porque nosotros tenemos la predisposición, las buenas ganas de ayudar, pero si no tenemos las herramientas de cómo llegar a ellos, porque es muy diferente, debemos tener muchas capacitaciones para que nosotros mismos entender de cómo transmitir ese mensaje, darle accesibilidad por el derecho a la salud y el conocimiento, lo tienen, pero ahí el tope limitante de que quieren llegar a ese conocimiento, pero no tenemos profesionales o gente preparada para poder mediar ese aprendizaje hacia ellos”.*

Sumado a lo anterior, está lo que una profesional de la salud manifiesta: *“pero yo también creo que puede ser no tan probable que la familia lleve a esta adolescente con discapacidad para que le informen, más bien pienso que los padres y los profesionales de salud se van a dirigir más a ver cómo está físicamente, si está enfermo, pero quizá no creo que se le haya pasado por la mente informarle sobre sexualidad a esta adolescente”*, lo que implicaría que la información sobre sexualidad a población con discapacidad, no ocupa un lugar importante entre

los servicios, y que cada institución se limita a realizar atenciones individuales, según competencias institucionales, pero no logran articular y brindar una verdadera atención integral.

Cabe resaltar que también se revisó la relación de la discapacidad y la situación socioeconómica, entendiendo por consenso general, que la discapacidad está presente en la sociedad en su conjunto, sin importar la situación económica, la diferencia estriba precisamente en que las familias con una situación económica de pobreza no cuentan con recursos que les permita brindar una atención privada a sus familiares con discapacidad, por lo que mayoritariamente son usuarios de los servicios públicos de salud, lo cual remite a la necesidad de fortalecer las capacidades del personal de salud en la comprensión de las discapacidades más allá de la ciencia médica.

Estas dificultades planteadas permitieron que las personas participantes piensen en varias alternativas para que los servicios realmente sean inclusivos y hagan efectivo el contenido de la norma constitucional y de las Convenciones Internacionales pertinentes. Una de las primeras recomendaciones fue la de impulsar procesos de capacitación a los y las servidoras públicas para que tengan la preparación necesaria y sepan cómo llegar a la población con información sobre sexualidad, según el tipo y grado de discapacidad y en relación con la pertenencia étnica.

Es importante resaltar el comentario que hace una funcionaria de una organización social con discapacidad física, en relación a que a una *“persona con discapacidad o sin discapacidad no hay que verlo con lástima o tenerle pena a esa persona, para nada, porque si no, no estaríamos hablando de inclusión”*, lo que permite reflexionar respecto a que una persona con discapacidad no pierde su calidad de ser humano y tampoco pierde ni se disminuyen sus derechos, por tanto es necesario que la sociedad y el Estado incluyan normativas y procedimientos con un trato diferenciado como un mecanismo para alcanzar la igualdad real, para superar el reconocimiento meramente declarativo de que la población con discapacidad tiene pleno derecho de tener una vida sexual saludable, y permitir las facilidades que hagan efectivo ese derecho.

En este sentido, es importante retomar la responsabilidad del Estado para proveer los medios necesarios que den lugar al ejercicio efectivo de los derechos y que no permanezcan a nivel normativo-declarativo; que se pueda pasar de la igualdad formal a la igualdad real. Porque en territorio es notoria la falta de atención estatal, lo que es expresado de manera precisa por una analista con discapacidad física de una fundación de la organización civil: *“existen diferentes niveles de discapacidad y en diferentes adaptaciones que también haríamos para los*

compañeros con discapacidad, pero debería haber en este tema de sexualidad, para todos los tipos de discapacidad y los niveles de discapacidad y no lo tenemos. O sea, existe el derecho pero ¿cómo esta persona puede hacer efectivo ese derecho, si no existe las demás herramientas necesarias para que pueda hacer efectivo ese derecho?”.

La efectividad de todo tipo de derechos pasa porque en primer lugar el Estado asuma su responsabilidad de garantizarlos y facilite el acceso a información, a servicios, a atención integral y especializada y busque la forma de transformar patrones socioculturales discriminatorios, como lo manda la Constitución del país. Sin embargo, entre las deudas múltiples que tiene el Estado para con la sociedad, está el derecho a la sexualidad en general y específicamente para personas con discapacidad.

La discapacidad es una situación posible para cualquier persona en cualquier momento de su vida, ya sea como experiencia propia o como parte de un proceso de cuidado. Sin embargo, socialmente a las personas con discapacidad se les excluye y discrimina y en la práctica se les niega derechos como el de la salud sexual y reproductiva, según se evidencia en la población de este estudio.

Una funcionaria pública con cargo de Coordinadora expresa claramente que “...*el reto para nosotros es el tema de discapacidad intelectual, o sea el abordaje, porque vemos a una persona con síndrome de Down, autista, con discapacidad psicosocial o intelectual, nosotros vemos simplemente como que no va a poder hacer nada, pero ellos tienen una limitación en su parte cognitiva, en su parte intelectual, pero en su parte sexual está totalmente intacta, o sea sexualmente son como cualquiera de nosotros. Su limitación está en otra parte, en la medida que aprendamos a ver a la persona con discapacidad, primero como persona y después con la limitación, vamos a entender que ellos tienen una vida sexual normal”.*

Por tanto, es necesario que se reconozca que todas las personas con o sin discapacidad tienen igual derecho a su sexualidad y a tener condiciones que permitan su ejercicio pleno, se debe generar información mediante investigaciones de este tipo, por ejemplo, preparar y capacitar a las personas con discapacidad, a las cuidadoras, a las instituciones y a la comunidad en el respeto y manejo de la sexualidad, según tipo y nivel de discapacidad, edad, pertinencia étnica, identidad sexo genérica.

b. Violencia sexual y embarazos en adolescentes con discapacidad

Como se explicó inicialmente en la caracterización de los participantes, las familias que fueron entrevistadas son de escasos recursos económicos, con bajo o ningún nivel educativo; mayoritariamente viven en zonas rurales, de difícil acceso, o en lugares urbano marginales, en condiciones de mediana o baja salubridad. Estas condiciones fueron constatadas en Manabí y Chimborazo, en donde se realizaron visitas a los hogares de las personas entrevistadas; en tanto que en Sucumbíos, las entrevistas se realizaron en las oficinas de la organización de apoyo.

Cabe resaltar, que en la mayoría de entrevistas realizadas a las familias, se evidenció que la primera preocupación es la de sobrevivir, conseguir el sustento del día a día para su familia, sin importar si la cuidadora vive o no con pareja, pues en la práctica el hombre siempre está ausente, sea por trabajo, o porque abandonó a su familia; es decir que la relación de pobreza estructural y discapacidad genera condiciones de vida muy graves para las personas con discapacidad y sus familias. No obstante, se constata como indicador de cambio y búsqueda de superación, que algunas familias ingresan al sistema educativo a los hijos e hijas de su familiar con discapacidad; en otros casos, son las instituciones como CEBYCAM en Penipe que les apoyan para que estos niños o niñas estudien, sea con becas de estudio o padrinazgo, sin embargo no se encontraron intervenciones estatales integrales.

Las mujeres con discapacidad víctimas de violencia sexual de las familias entrevistadas¹³, no estaban ni habían estado escolarizadas, tampoco recibían apoyo para ello; apenas dos de las mujeres con discapacidad más jóvenes, habían ingresado al sistema escolar, pero una vez que les detectaron que tenían una discapacidad, según sus cuidadoras, ya no siguieron en la escuela, porque tenían dificultades de aprender y repetían los años. Estas situaciones se siguen dando aun cuando desde el Ministerio de Educación existe la política de educación especial, se evidencia que el entorno cercano de la persona con discapacidad, no está preparado ni tampoco es corresponsable en la inclusión y el desarrollo.

De las 10 familias entrevistadas en las tres provincias, ninguna evidenció una relación entre mayor dificultad económica y el embarazo de sus hijas con discapacidad; es decir no se encontró que para estas familias haya una relación de causa - efecto entre el embarazo de sus hijas con su situación económica; más bien lo ven como una situación normal de las familias que tienen hijas mujeres con discapacidad “*por lo menos tiene un hijo*”, mencionaba una madre cuidadora, lo que

¹³Para ver detalle de las personas y familias entrevistadas revisar anexo

deja entrever la idea de que ese hijo es visto como la compañía para la “inocentita”¹⁴ y en algunos casos ese hijo o hija es el mecanismo de la familia para recibir por ejemplo el bono de desarrollo humano, aunque es necesario aclarar que ese dinero no es manejado por la persona con discapacidad.

Parecería que la misma situación de pobreza de estas familias del estudio, les impedía detectar de manera directa que tenían mayor dificultad económica a raíz del embarazo de su hija producto de violación.

En este mismo sentido, en los grupos focales se ratificó que el embarazo en mujeres adolescentes con discapacidad producto de violación, se da mayormente en familias de estratos socioeconómicos bajos, quienes tienen serias dificultades de acceso a información y servicios públicos y que muchas veces se debe al desconocimiento que tienen sobre sus derechos y de las instancias públicas que tienen la obligación de resolver sus necesidades y que no lo cumplen por las percepciones sociales de los y las servidoras públicas; pero a la vez indican que lo que sí conocen es que hay bono para las personas con discapacidad y reconocimiento para quienes fungen de cuidadoras, porque al respecto se ha dado mucha publicidad en todos los medios de comunicación. Pero hay que aclarar, que sobre todo se reconoce socialmente la importancia de recibir un ingreso económico para satisfacer las necesidades, pero se ha dejado de lado la garantía del derecho a una vida libre de violencia para las mujeres con o sin discapacidad.

Cabe indicar, que en los tres grupos focales, durante la reflexión del embarazo adolescente en general y en particular en mujeres adolescentes con discapacidad, se mantuvo la discusión sobre la base de relaciones sexuales voluntarias entre adolescentes, incluidos con discapacidad, es decir se mantenía el imaginario de la relación idílicamente dos adolescentes, y solo se hacía referencia a la influencia externa, del internet, de la falta de comunicación en la familia, como elementos que desembocan en embarazo adolescente. Lo que pone en evidencia la naturalización de las relaciones jerárquicas de poder que no permiten identificar que cuando se habla de embarazo adolescente, por lo general se está haciendo referencia a niñas y adolescentes abusadas sexualmente por adultos, y en cuyas relaciones el consentimiento de esa niña o adolescente, de haberlo, se encuentra viciado, razón por la cual la normativa penal del país para efectos de juzgar y sancionar los delitos de violencia sexual contra personas menores de edad, mantiene como

¹⁴Término usado en Penipe para referirse a una persona con discapacidad intelectual.

principio la irrelevancia del consentimiento, lo que garantiza que el agresor no pueda usar este elemento a su favor.

Fue necesario que desde la facilitación del grupo, en unos casos, y de la intervención de una de las participantes del movimiento de mujeres en otro, se influyera para introducir una mirada crítica de la sexualidad en contextos de violencia naturalizada y empezar a mirar el embarazo adolescente como un problema de política pública en violencia sexual a niñas y adolescentes, así lo manifestó la coordinadora de una Casa de Acogida: *“las niñas, niños sí se inician sexualmente más temprano en esta época, a mí me preocupa enormemente no sé, porque creo que desde UNFPA tienen mayor conocimiento sobre este tema, pero con relación con el trabajo que realizamos, se inician sexualmente, pero porque es fruto de violencia, o sea en relaciones de poder fruto de las violaciones. Yo, realmente he conocido así, muy poquitas, que digan sí que de manera voluntaria en una relación de par con el noviecito del colegio, ha sucedido esto, muy poquitas. La mayoría que conozco son niñas que han sido iniciadas a la fuerza en situaciones de violencia, de ejercicio de poder con personas adultas, y eso sí me preocupa enormemente. [...] Sería importante conocer datos de lo que está pasando, porque de pronto, una dice esto es así pero puede que no lo sea. Pero la mayoría de niñas y adolescentes, con quienes nosotras tenemos relación, se han iniciado sexualmente obligadas en contexto de violencia, violación y luego obligadas a la maternidad”*.

Los patrones socio culturales sexistas y discriminatorios que permean a través de la socialización de género impide que a pesar de contar en el país con un alto índice de embarazos adolescentes, muchos de los cuales son producto de violación, no se haga referencia directa a estas situaciones y se empiece a analizar únicamente las relaciones entre adolescentes. Estas concepciones llevan a pensar en el deber ser de la sociedad (relaciones igualitarias entre adolescentes) y no en lo que realmente está sucediendo (relaciones abusivas contra niñas y adolescentes mujeres).

La intervención de un médico y funcionario público, impulsó el reconocer que es un problema que involucra a la sociedad, a la familia y que muchas veces las agresiones sexuales se dan en el entorno de la familia: *“Yo comparto que el tema del problema de las embarazadas adolescentes y las violaciones está en casa, en este núcleo de familia, o sea tíos, primos, hermanos, abuelos e incluso padres, ese es un problema muy serio que parte del tema de la sexualidad, es el tema de este conocimiento de la sexualidad, hasta dónde esta parte tiene que*

ser violentado por un padre, los hijos de repente no saben, o sea los hijos no saben y creen que es natural que su padre se acueste con su hija, en el grado, de un nivel de desconocimiento total, a veces te encuentras con familias que te dicen “no sabía”, y uno se queda ahí poco medio abrumado en ese tipo de respuestas”.

Cuando se trata de personas con discapacidad la situación se vuelve más compleja, pues la sociedad no está preparada para vivir con lo diferente, si bien se cuenta con el Código Orgánico Integral Penal en el cual se tipifican los delitos contra la integridad sexual, como la violación o el abuso sexual, entre otros, sin embargo aún no se logra modificar el componente cultural que involucra a las personas que tienen que aplicar las normas y reglas, que dan lugar a una interpretación desde su subjetividad, lo cual influencia la gestión institucional ya que son las personas y sus percepciones las que generan una cultura institucional machista. Igualmente la sociedad en su conjunto no logra transitar hacia la aceptación de la diversidad, el desconocimiento asusta, limita e impide avanzar.

En los casos analizados se ratifica lo que estudios como los de (Verdugo, Alcedo, Bermejo, & Aguado, 2002), (Elman & Lodholz, 2005) señalan, en el sentido de que las mujeres con discapacidad tiene mayor riesgo de ser violada que sus pares sin discapacidad, y que especialmente aquellas con discapacidad intelectual, tienen riesgo mucho más alto de ser víctima de violencia sexual: *“En lo que respecta al género, las chicas con retraso mental son objeto de abuso sexual más frecuente que los chicos [...] Algunos estudios informan de proporciones de agresión sexual que corresponden a dos de cada tres chicas y uno de cada tres chicos con discapacidad”* (Verdugo, Alcedo, Bermejo, & Aguado, 2002).

*“Considera un estudio temprano de mujeres con una variedad de discapacidades (Doucette, 1986), que estima que esta población tiene una vez y media más de probabilidades de haber sido abusadas sexualmente que sus contrapartes sin discapacidades. Cuando los investigadores se centraron en cambio en las personas con discapacidades cognitivas, encontraron que las tasas de victimización sexual oscilaban entre cuatro y diez veces más altas que para aquellos sin ellas”*¹⁵ (Elman & Lodholz, 2005, pág. 2).

¹⁵ Traducción propia: *“Consider an early study of women with a variety of disabilities (Doucette, 1986), which estimated this population to be one and a half times as likely to have been sexually abused as their counterparts without disabilities. When researchers focused instead on people with cognitive disabilities, they found rates of sexual victimization ranged from four to 10 times higher than for those without them (Baladerian, 1991; Valenti-Hein & Schwartz, 1993)”*

El uso del cuerpo de las mujeres sigue siendo el mecanismo de control, desde una sexualidad androcéntrica y misógina, y la discapacidad es un elemento que facilita el camino al agresor, especialmente si de discapacidad intelectual se trata, porque entonces el violador se asegura de que no será denunciado, pues la sobreviviente de violencia no se puede dar a entender, no tiene credibilidad, factores que solo favorecen el escenario de impunidad del violador, tomando en cuenta que en estos espacios tan lejanos no hay presencia institucional, que garantice protección a las personas violentadas, entonces con regularidad son “visitadas” por estos violadores frente a la impotencia de la misma mujer con discapacidad y su cuidadora. En este sentido los investigadores *“señalan que, a diferencia de los diversos tipos de discapacidades físicas, aquellos que son cognitivos (es decir, comportamiento de aprendizaje limitado, habilidades sociales limitadas, comprensión limitada de pautas sociales, intelecto limitado) pueden interferir con los procedimientos de investigación y persecución penal”*(Elman & Lodholz, 2005, pág. 3).¹⁶

Por otra parte, es altamente preocupante que en la mayoría de las entrevistas (excepto en dos) no se observó que el delito de violación, sea visto como un acto grave que traiga efectos igualmente graves para las sobrevivientes, no se consideró relevante como para poner una denuncia, ni iniciar ningún proceso, se mira como una situación que en cualquier momento puede darse al ser una mujer en edad reproductiva, sin importar que tenga discapacidad.

Aunque este análisis puede parecer contradictorio, pues se había indicado que estas personas son vistas como asexuales, sin embargo al observar y dialogar con las cuidadoras y mujeres con discapacidad, se podría analizar que al considerarlas “inocentitas” se piensa que no pueden tener iniciativa sexual, es decir no ejercen sus derechos sexuales, pero por otra parte saben que externamente son vistas como mujeres, y por tanto “en cualquier momento puede pasar”, lo que significa que lamentablemente serán víctimas de violación, con el alto riesgo de quedarse embarazadas, constituyéndose entonces en el objeto de los deseos sexuales de los otros.

Se evidenció a través de la observación y la forma de eludir la conversación de algunas cuidadoras, que la preocupación más frecuente estaba relacionada con la búsqueda de apoyo en los establecimientos de salud para que les ligen y no tengan más hijos, en cambio no se notaba ese mismo nivel de preocupación en relación con no dejar en la impunidad el o los delitos de

¹⁶Traducción propia: *“Researchers note that, in contrast to the varied characteristics of different types of physical disabilities, those that are cognitive (i.e., limited learning behavior, limited social skills, limited understanding of social cueing, limited intellect) can interfere with procedures of investigation and criminal prosecution (Cole, 1991; Valenti-Hein & Schwartz, 1993).”*

violaciones, pues al preguntarles al respecto, no respondían o se referían a las pensiones alimenticias que querían solicitar, o que todo lo dejan en manos de Dios.

Es importante mencionar, como otro elemento de análisis que no todas las sobrevivientes de violencia reconocían a sus agresores, lo que en alguna medida desalentaba aún más la intención de denunciar desde los familiares. En tanto que en algunos de los casos que conocían a los violadores, no pasaron de haberles reclamado por lo que hicieron a sus hijas con discapacidad y solicitarles que reconozcan a sus hijos para que les pasen una pensión alimenticia, lo que demuestra la absoluta desprotección de las mujeres con discapacidad víctimas de violación sexual. En la mayoría de los casos entrevistados, no recibían pensión o apoyo del padre de sus hijos e hijas. En un caso de Sucumbíos, una mujer con discapacidad al parecer intelectual, porque aún no tenía valoración, fue violada por su tío y el hijo producto de esa violación le fue arrebatado una vez que ya era un niño en edad escolar, ella dice que no importa porque su hijo va a estar mejor con el padre porque tiene dinero. Igual situación le ocurrió con otro hijo producto, igualmente de violación, de otro hombre, se lo llevó a su hogar. Ella quiere verlos pero no están en Lago Agrio, viven en otras ciudades. Estas situaciones evidencian que esos niños y niñas pueden estar en riesgo y encontrarse desprotegidos, ya que conviven con una persona que cometió violación.

En todos estos casos de intervención, la ausencia estatal es obvia y perversa, las mujeres con discapacidad y sus cuidadoras en muchos casos, no cuentan con información ni protección de ningún tipo, el mismo día que se realizó la entrevista a una de las familias, logramos entender a la mujer con discapacidad que hace tres días había ido nuevamente víctima de violación por parte del hombre que lo tienen identificado por ser un vecino de la comunidad, “*me bajó calzón y ahí*”¹⁷. Casos como el relatado, dan cuenta de la omisión institucional a máximo grado, hay ausencia de garantías y protección de derechos para esta familia, no se ha realizado ninguna intervención, ni seguimiento desde las instituciones públicas pertinentes, solo se conoció que CEBYCAM tenía algún acercamiento a los casos, pero debido a que tampoco desde esta organización se había apoyado para denunciar, se insistió en que se proceda a poner en conocimiento de la fiscalía, para que se inicien inmediatamente las acciones y se pueda emitir medidas de protección para la o las víctimas.

¹⁷Frente a esta situación detectada, se coordinó de manera inmediata con CONADIS y CEBYCAM para que se dé a conocer urgentemente a la fiscalía sobre estos hechos delictivos (violaciones) para que se proceda a investigar y dar protección a esta familia.

Ligado al tema de la violencia sexual, está indudablemente la justicia y su real acceso por parte de la población analizada, ya que la violación es un delito tipificado por el Código Orgánico Integral Penal, y una de las formas de evitar la impunidad es a través de la sanción penal que se dé al agresor luego de un proceso penal. Con lo enunciado, ratificar que el acceso a la justicia y a su administración es un derecho constitucional para todos y todas las ciudadanas ecuatorianas, y que no se está cumpliendo para los casos de estas mujeres con discapacidad que se han visto forzadas a convertirse en madres, proveedoras de hijos y que estos u otros agresores, en algunos casos, aún las siguen violando, con el conocimiento de la comunidad.

La constatación de un real desconocimiento sobre sus derechos y peor sobre los mecanismos de exigibilidad, hace pensar que el Estado y la sociedad tienen una gran deuda con esta población en todo el país y que obliga a una actuación inmediata. El desconocimiento se ve reflejado cuando al preguntarles a las familias sobre el tema de la denuncia en casos de violación, casi hay un acuerdo al responder que no saben dónde ir, o quién les pueda ayudar, y aquellas personas que algo sabían, no presentaron ninguna denuncia porque es muy complicado hacer trámites legales, “meterse con abogados”, y en uno de los casos, salir con su con discapacidad intelectual severa, siendo la cuidadora una persona de la tercera edad, puede convertirse en un verdadero conflicto y peligro, porque se pone nerviosa y se vuelven agresiva cuando se encuentra entre muchas personas, por lo que es mejor dejar las cosas como están.

Al ser preguntados en los grupos focales, sobre qué alternativas legales conocen para enfrentar los casos de violación a las personas con discapacidad, responden que la vía judicial es una salida para evitar la impunidad en estos casos, algunas delegadas hacen referencia que por tratarse de población en condiciones de vulnerabilidad reconocida por la Constitución tienen todo el apoyo institucional y que la ley está de su parte; pero como se puede evidenciar, sigue habiendo un divorcio entre lo que se dice y lo que realmente sucede. La normativa no llegan a aplicarse en el pueblo llano, mucho menos en poblaciones rodeadas de pobreza, falta de educación, con problemas de accesibilidad en todo sentido y con familiares con discapacidad especialmente que viven en zonas rurales, o urbano marginales, alejadas de las instituciones judiciales.

Lo cierto es que tanto la población afectada, como las y los servidores públicos y de organizaciones de la sociedad civil, están de acuerdo en que los trámites judiciales, y especialmente penales, son engorrosos, complicados, que a pesar de que se disponga la gratuidad

de la justicia, en realidad no es así, porque para la población de estudio significa perder su día de trabajo, pagar para movilizarse, pasar el día sin comer, alterar su cotidianidad, poner en mayor riesgo a su familiar con discapacidad porque la tienen que dejar mucho tiempo sola, expuesta a mayores riesgos, pues no tienen la corresponsabilidad del padre de la persona con discapacidad para el cuidado, y los otros familiares, de haberlos, no quieren hacerse cargo. Frente a este panorama conflictivo e injusto, les resulta totalmente inconveniente denunciar, y es más favorable no hacer nada al respecto y continuar con sus vidas, que ya bastante tienen con “ganarse la vida” como para involucrarse en otros problemas.

Finalmente, se indagó sobre el aborto como mecanismo de apoyo en estos casos, pero este es un gran tabú, nadie lo habla, ni tampoco lo tienen como opción, prevalece la afirmación que mayoritariamente mencionan los grupos conservadores y religiosos: el aborto es un delito.

Inclusive una persona delegada de fiscalía, mencionó que no había posibilidad de abortar aunque el embarazo sea producto de violación en una mujer con discapacidad intelectual, al indicarle que había una disposición en el COIP al respecto, respondió que no es su área, pero que sabía que no había esa posibilidad legal. Afirmación que evidencia que son más fuertes los patrones socio culturales sexistas que la normativa vigente; por tanto, la igualdad real aún es una utopía para las mujeres con discapacidad víctimas de violencia sexual, de esta investigación.

Sorprende que en ninguno de los grupos focales, se dio muestra de que los operadores de justicia o los demás servidores públicos conocían o han intentado aplicar la disposición del artículo 150.2 del Código Orgánico Integral Penal que hace referencia a los casos en los cuales el aborto no es punible y que dice textualmente: “*Si el embarazo es consecuencia de una violación en una mujer que padezca de discapacidad mental*”, por lo tanto es el propio Estado el que por omisión no garantiza los derechos de las mujeres, principalmente con discapacidad, a una vida libre de violencia.

c. Empoderamiento y/o participación de mujeres con discapacidad

Referirse al empoderamiento de las mujeres es partir del reconocimiento de que las mujeres ocupan un lugar subordinado en la sociedad, siguen siendo consideradas como ciudadanas de segunda clase, sin importar el reconocimiento normativo de igualdad.

En el caso de las mujeres con discapacidad, surge un panorama más complejo y es que todo lo que tiene que ver con el mundo de la discapacidad, aún hoy día no es conocido, y además las intervenciones o los enfoques que se han manejado tanto desde la ciencia médica, como de la

religión han sido desde la conmiseración y la piedad, por ello eran objeto de la caridad de religiosas, reinas, damas voluntarias, lo que disminuía a la persona que recibía la ayuda. Ahora se ha pasado de la beneficencia a un enfoque de derechos, lo que permitiría un escenario propicio para fortalecer el empoderamiento de las mujeres con discapacidad, pero no se ha logrado un cambio, aún se encuentran casos, como los de este estudio, en donde la exclusión y discriminación a esta población es evidente, y se sigue desconociendo la sexualidad como un derecho de estas mujeres que han sido obligadas a convertirse en madres.

No se puede hablar de empoderamiento, si previamente no hay un reconocimiento de estos grupos ciudadanos, por eso en alguna medida que se hayan dado ciertas disposiciones y emitido alguna política, especialmente, de apoyo económico para esta población resultan positivas, más allá de las falencias que se puedan encontrar. Retomando el análisis de Nancy Fraser sobre reconocimiento, se diría que las mujeres con discapacidad salen de la norma establecida socialmente, en la que se señala a las personas sin discapacidad como lo natural, saludable, el resultado es considerar a esta población con discapacidad como “otros” menospreciados, que carecen de estatus para participar plenamente en la vida social (Fraser, 2001, pág. 4).

Los datos obtenidos en esta investigación dan cuenta que, tanto la misma población con discapacidad así como las cuidadoras, en los casos de estudio, todas mujeres, se encuentran en condiciones poco favorables para lograr un efectivo empoderamiento, pobreza, ausencia de servicios estatales, desconocimiento sobre sus derechos, mecanismos de exigibilidad, etc. Condiciones que indudablemente propician discriminación, violencia y más exclusión.

Es así que el hecho de dar información sobre, por ejemplo, planificación familiar, se convierte en una difícil tarea cuando se está frente a mujeres con discapacidad intelectual, porque las y los servidores públicos no tienen conocimiento de cómo intervenir, cómo darse a entender, cómo saber si la persona con discapacidad les entendió o no. Sin información adecuada se disminuyen las posibilidades de que una persona con discapacidad pueda tomar decisiones sobre sí misma o sobre su cuerpo y por tanto su ciudadanía, entendida como el ejercicio de la autonomía, no se ve fortalecida, su individualidad, su cuerpo sigue siendo objetivizado y pierde su subjetividad y su dignidad humana.

Por otra parte, si se busca promover la denuncia como mecanismo para que no queden en la impunidad los innumerables delitos de violación que sobre esta población se producen, se tendrían que encontrar mecanismos idóneos, pues la exigencia de presentar directamente la

denuncia no es aplicable en estos casos, tampoco resultarían efectivos, receptar denuncias por internet, como es el procedimiento para los juicios de alimentos para hijos e hijas, especialmente para aquellas personas que viven en lugares urbano-marginales o zonas rurales de difícil acceso, en donde ni siquiera hay señal de celular, no tienen acceso a computadoras, sería prácticamente imposible hacerlo y nuevamente se estaría manteniendo la responsabilidad de la denuncia y de parar la violencia sexual en las mismas víctimas de estos delitos.

Es un llamado de atención para las instituciones estatales que las mujeres cuidadoras del estudio, con o sin discapacidad, son capaces de sobrevivir por sí mismas y mantener a su familia, aún las de estado civil casadas se manejan solas en todos los trámites, especialmente de aquellas que decidieron denunciar por la violación a sus hijas, pero no tienen soporte del marido, debido a los roles de género que legitiman la división sexual del trabajo. No obstante tienen la percepción de que son personas que no se valen por sí mismas, no se reconocen, tanto las mujeres con pareja como las que no están con pareja, e incluso las mujeres con discapacidad que tienen hijos e hijas producto de violación demuestran fortaleza interna y procesos fuertes de resiliencia, pero ellas no lo reconocen ni se ven como tal, como se analizará en el capítulo del cuidado humano.

De la observación realizada en cada una de las entrevistas, se percibe una minimización y hasta desvalorización de su rol en sus familias que parte de ellas mismas, y ratificados por sus parejas como ocurre en uno de los casos de Lago Agrio, en el que una mujer cuidadora de 45 años, de estado civil casada dedicada a las tareas domésticas no tiene discapacidad, pero expresa la difícil situación a la que se enfrentan quienes buscan justicia: *“¿Y su marido nunca participó en esas tareas? No, él no porque dice que la mujer se hizo para hacer las cosas y que yo soy la empleada de la casa, pero yo le digo, soy empleada de la casa pero sin sueldo, entonces imagínese hasta donde llega ese abuso, a veces uno también se les contesta y se ponen más bravo, porque dicen ¿quién te mandó a casarte?, pero la responsabilidad no es así. Así como él tiene derecho a distraerse yo también, él también tiene la necesidad un día de estar caminando, dialogando con sus hijos porque esa es la responsabilidad como padre. Solo mío no es, solo no es de la mujer.[...] me grita, me insulta a veces me ha dicho “te he dicho que no sigas adelante, que dejes ahí, las cosas están dadas”, le digo que para después los hombres sigan siendo machistas, sigan así como hoy en día en las noticias, como no hay ley, matan y hacen lo que les da la gana, pues no -le dije, aunque sea sola voy a salir adelante. Y sigo adelante hasta aquí, no voy a dar mi brazo a torcer. ¿O sea más bien x el hecho de que inició el juicio, su marido le ha*

reclamado? Sí, así es, él no me apoya y me dice “no, deja ahí”. No solo tiene que enfrentarse al proceso penal por la violación a su hija, sino además tiene que soportar la violencia dentro de su hogar, además como la madre no tiene ingresos propios y su cónyuge no le da para que se movilice a los juzgados o para que se alimente mientras hace estas gestiones, la señora menciona que realiza algunos trabajos para vender y tener dinero para seguir con los trámites legales.

Una profesional del derecho de una de las organizaciones que brinda apoyo integral a víctimas de violencia de género, en base a su experiencia indica que las personas con discapacidad que atiende en la organización, *“siempre son manipuladas, siempre son gente pobre y la otra parte ofrece dinero para que no continúen con el proceso”*. Organizaciones como Fundación Nuevos Horizontes, o la Federación de Mujeres de Sucumbíos complementan el trabajo de atención con profesionales Psicólogas y Trabajadoras Sociales, como mecanismo para apoyar en el empoderamiento de las mujeres usuarias de sus servicios, pero en el camino encuentran muchos obstáculos, principalmente relacionados con la falta de recursos económicos y falta de oportunidades laborales para lograr una autonomía económica.

Desde el punto de vista de la profesional del derecho, una parte del empoderamiento tiene que ver con la participación en el proceso penal, en caso de que se haya denunciado la infracción, y es en este punto que surgen algunos inconvenientes, porque *“no siempre se tiene el testimonio de la joven, sino complementan con testimonios de familiares, generalmente de la madre. Cuando no tiene el testimonio de la víctima y no tiene elementos para un juicio penal, se va por lo civil para pedir acogimiento familiar para sacar a la víctima del lugar y poder seguir con el proceso. En otras ocasiones solicitan acogimiento institucional. En tareas de cuidado, sí les afecta, porque no solo es la persona con discapacidad, sino que hay otros hijos y más el hijo/a de la persona con discapacidad. La persona con discapacidad es dependiente de quien la cuida y a veces prefiere solo que le pase alimentos y no el juicio penal.”*

Este testimonio, da cuenta de que legalmente una mujer con discapacidad tienen pocas opciones de salir adelante con su proceso penal, porque se sigue manteniendo la carga de la prueba en la víctima, que además, en estos casos, su voz no se comprende, asusta, está más bien silenciada. La decisión está en manos de los “otros u otras”, sean miembros de la familia, o de alguna institución. Definitivamente no tiene poder de decisión de ningún tipo.

Las personas con discapacidad no son consideradas como sujetos, ciudadanas plenas, incluso dependiendo de los niveles y tipos de discapacidad, cuanto más grave va perdiendo su

ciudadanía, y se va convirtiendo en objeto de conmiseración y piedad, es decir disminuyendo adicionalmente derechos.

Es frente a esta realidad que se han establecido instrumentos internacionales, recomendaciones relacionadas con los derechos que tienen las personas con discapacidad, y precisamente en una de las orientaciones señalan que no es suficiente con abstenerse de ejercer acciones discriminatorias, sino que los Estados tienen que empoderar a las mujeres potenciando *“la confianza en sí mismas, garantizando su participación y aumentando sus facultades y autoridad para adoptar decisiones en todos los ámbitos que afecten a sus vidas”*¹⁸.

El desconocimiento de los derechos es uno de los factores que potencian el control que sobre las personas con discapacidad ejercen quienes están en su entorno más cercano, principalmente en mujeres con discapacidad intelectual, comprometiendo especialmente el derecho a decidir sobre su propio cuerpo, lo que es contrario al empoderamiento, pero son evidentes las injusticias que se propician, muchos de las cuales rozan con violación de los derechos de las personas con discapacidad, aunque no haya dicha intención, conforme lo manifiesta una profesional de la salud y funcionaria pública: *“y estando en ese dilema verá, yo sé que están separados, que les están viendo, pero me contaban una de las cuidadoras que por ejemplo, una chica apenas ve a algún extraño se pega [y] cuando ven la ropitas dice ‘esto para mi hijito que voy a tener con él’, refiriéndose a alguien que está en el mismo centro. Entonces eso me da miedo, porque yo sé que la hermanita les cuida y nosotros también, pero no podemos controlar tampoco el exterior [...], antes los padres de las personas q tenían capacidad intelectual podían hacerles la ligadura, no porque les van a dejar sueltos [...] sino que por si acaso por desgracia alguien entre y les violen, y para que no tengan un niño. Acá yo estoy con miedo por tres muchachas, pero no porque no les estén viendo, les están viendo constantemente, pero como digo por el exterior también. Le digo a la persona que es la cuidadora, ¿qué será podremos hacerles la ligadura a estas tres muchachas? Porque también los padres son los responsables, y me dijo averiguará bien porque el momento que hace la ligadura es como que nos estamos saltando el derecho de la persona con discapacidad, como si dijéramos que le violen nomás; pero yo digo ese no es el fin, sino evitar un embarazo entre ellos”*.

Lo expresado ratifica la necesidad de trabajar en capacitaciones a profundidad sobre violencia

¹⁸<http://www.ohchr.org/SP/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=20429&LangID=S>
Consultado el 28 de octubre de 2017.

de género, discapacidades y sexualidad, ética profesional con perspectiva de género, para todo el personal público que trabaja con personas con discapacidad, dar cumplimiento a la disposición constitucional en cuanto todas las personas nacidas o no en el país somos ciudadanos, ciudadanas con igualdad de derechos, e igualdad de acceso a servicios y oportunidades, así como derecho a la salud sexual y reproductiva, que pasa por conocer, entender, facilitar, para que se pueda ejercer tal derecho.

d. Acceso a servicios de salud sexual y reproductiva para adolescentes con discapacidad

Referirse a la salud sexual y reproductiva es reconocer que se trata de un derecho que genera algunas complejidades, partiendo de la confusión que suele traer su relación con la sexualidad. El análisis se complejiza aún más cuando se entrecruzan categorías como el embarazo adolescente en personas con discapacidad, incrementándose si las condiciones socioeconómicas no son favorables. Son varias categorías que complejizan la problemática y su abordaje, dando lugar a una interseccionalidad poco comprendida, mucho menos analizada, o peor atendida integralmente.

Como se ha venido insistiendo, las familias a las que se tuvo acceso en esta investigación se encuentran en estado de abandono comunitario, institucional y social, esto implica que se encuentran fuera del círculo de accesibilidad de los servicios legales, judiciales, como ya se revisó, y también respecto a los servicios de salud sexual y reproductiva. Por una parte, en las familias del estudio donde existen personas con discapacidad, la preocupación respecto a salud sexual y reproductiva, está directamente vinculada al interés de que las personas cuidadas sean ligadas para evitar futuros embarazos, porque aunque no lo manifiestan directamente, el tener otro miembro en la familia implica disponer de tiempo y sobre todo se incrementan los gastos para su cuidado, lo que si bien no se percibe como mayor afectación a su ya difícil situación económica, si implica trabajo extra para la cuidadora, además que son ellas quienes buscan alternativas para completar las necesidades básicas de su familia. Hay una afectación directa en la calidad de vida de las cuidadoras y las mujeres con discapacidad de este estudio.

Tácitamente parecería que el cuerpo de las mujeres con discapacidad no importa, o por lo menos tiene baja valoración y no se prioriza su atención, pero para tener un panorama completo, no se puede dejar de lado el hecho de que las cuidadoras son mujeres que tienen condiciones sociales y familiares bastante complejas, lo que las podría obligar a realizar priorizaciones que

aunque no se las expresa abiertamente, tal vez por la carga de culpa implícita, tienen que hacerlo; es así por ejemplo que no alcanzan a bañarla diariamente aun cuando esté menstruando, o cepillar sus dientes tres veces por día, porque la sobrecarga de trabajo se los impide y porque la prioridad es conseguir dinero para la sobrevivencia familiar.

En estas circunstancias, es evidente que no se respetan los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad, a pesar de que el país es suscriptor de la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer -CEDAW-, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, sociales y culturales, la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, *“que imponen obligaciones a los Estados Partes en materia de protección de sus ciudadanos de cualquier violación de los derechos fundamentales recogidos en las convenciones”*(Judicial, 2013, pág. 16).

Por otra parte, tampoco en los servicios de salud se cuenta con personal que tenga capacitación específica para atender a esta parte de la población, de manera que permita una comunicación y una comprensión sobre los niveles y tipos de discapacidad de que se traten, esta dificultad es más obvia con las personas con discapacidad intelectual, así lo refiere el siguiente testimonio de una de las coordinadoras de CONADIS: *“creo que no solo en salud sino en cualquier espacio, no estamos preparados, nadie está preparado para orientar sexualmente a un joven con discapacidad intelectual, nadie está preparado para dar respuesta a una persona con discapacidad auditiva, si no conocemos la lengua de señales o no sabemos cómo comunicarnos, siempre estaremos expuestos a que el joven con discapacidad, el niño, la adolescente con discapacidad auditiva, interprete lo que quiera interpretar porque no hay ahí un profesional para darle el apoyo, es decir para que haya el entendimiento al concepto de lo que están diciendo, entonces esas son limitaciones y es ahí donde hay q trabajar fuerte”*.

En todos los grupos focales coincidieron en esta tarea pendiente de parte del Estado, pero además se analizó que no se puede uniformar la comunicación, que también tiene que ser diferenciada dependiendo de los niveles y tipos de discapacidad, así como de la pertinencia étnica, nivel de escolaridad, etc. Pero para ello, será necesario trabajar con los mitos respecto a la asexualidad o a la exacerbación de la sexualidad de las personas con discapacidad, o el creer que son personas que no pueden afectarse psicológicamente al ser víctimas de violencia, o que no tienen intimidad, que aunque no se abordó abiertamente ni en los grupos focales ni en las entrevistas, se puede colegir de la observación y además disposiciones normativas, como la

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad que hace referencia al respeto de la privacidad¹⁹, las personas con discapacidad no pierden su condición de humanos y por tanto hay que tener presente que se mantienen vigentes todos los derechos humanos, y que el Estado tiene la obligación de garantizarlos.

De las diez cuidadoras entrevistadas, se evidencia que al menos nueve tienen recelo de acercarse a los servicios de salud, porque “*ahí no me explican bien y no les entiendo y ya no regreso, ¿para qué?*”, lo señala una madre cuidadora de la tercera edad. Entonces, no solo se está frente a barreras como la falta de información, falta de infraestructura adecuada, distancia física desde los lugares donde viven y los hospitales o centros de salud, sino además frente a obstáculos o barreras actitudinales, culturales por parte de las y los servidores públicos, más allá de que se cuenta con herramientas institucionales para atención a la población con discapacidad.

No obstante lo indicado, resulta oportuno que el país cuente desde agosto de este año, con el Manual “Atención Integral en Salud Sexual y Reproductiva para personas con discapacidad” como una normativa obligatoria del Ministerio de Salud Pública, pues en ella se abordan estas barreras que dificultan el acceso, y establecen mecanismos para superar las barreras sociales y de comunicación que limitan el acceso a la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad. Además, se dan lineamientos generales para la atención en salud por tipo de discapacidad. Al respecto, los y las asistentes a los grupos focales, especialmente del Ministerio de Salud, se mostraron entusiasmados y expectantes de que planta central ya los empiece a capacitar sobre el uso de este manual, aunque el desafío sería que esta información también llegue a las personas con discapacidad, a sus cuidadoras y a sus familias.

e. Política pública sobre sexualidad para adolescentes con discapacidad

El tema materia de esta investigación constituye un primer acercamiento a una población específica, en la que se cruzan varias interseccionalidades (mujeres, embarazo adolescente, violencia sexual, tareas de cuidado humano, incluida la situación socioeconómica y nivel educativo, esto último porque es la población con la que contamos para las entrevistas). Y al tratarse de un primer abordaje, se indagó respecto a si ¿conocen o ejecutan alguna política

¹⁹Artículo 22: 1. Ninguna persona con discapacidad, independientemente de cuál sea su lugar de residencia o su modalidad de convivencia, será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación. Las personas con discapacidad tendrán derecho a ser protegidas por la ley frente a dichas injerencias o agresiones. 2. Los Estados Partes protegerán la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás”.

pública o programa, sea desde el Estado o de la sociedad civil que esté direccionada para la población de estudio?, y de manera unánime quienes participaron en los grupos focales realizados en las tres provincias del estudio: Manabí, Sucumbíos y Chimborazo respondieron “*no, no hay nada tan específico*”, expresado por un profesional de salud funcionario público y que resume la posición de los tres grupos.

La respuesta que en territorio se da frente al hecho de no contar con la inclusión de personas con discapacidad en las políticas públicas que sobre violencia de género o embarazo adolescente se tiene en el país, es enmarcarse en parámetros generales, como lo indica un funcionario público de la educación “*nos enmarcamos en el interés superior del niño, seguimos un protocolo o cualquier otro procedimiento*”. Si bien es importante que se manejen los conceptos y marcos generales, es necesario que se cuente con formación suficiente para adaptarlos al momento de aplicarlos localmente de acuerdo a cada contexto.

A nivel de servidores públicos locales un médico funcionario público precisa que “*el trabajo con estos grupos más ha sido de ayuda técnica, pero para este grupo específico faltaría hacer políticas más específicas para poder trabajar*”. Esta respuesta cruzada con los debates desarrollados en los grupos focales, permite analizar que la visión de estas “ayudas técnicas”, todavía están dadas desde el enfoque de la beneficencia, del favor que se está haciendo a la comunidad, no desde el derecho de esta población, no se pone en el centro de la atención a las personas con discapacidad, porque de ser así no se tendrían casos como los de las familias entrevistadas, quienes no tienen un verdadero acceso a los servicios, y a favor de quienes el Estado no ha intervenido, ni garantizado sus derechos, los mismos que diariamente siguen siendo vulnerados.

Por lo indicado, el tema central de análisis no es reconocer si existen o no políticas para la población con discapacidad, que de una u otra manera existen, lo central realmente es conocer cuál es el enfoque de estas políticas, desde qué mirada se las aplica, y si son conocidas o no en todo el territorio nacional. Entonces, se encuentra que a nivel de las instituciones centrales se cuenta con herramientas generales, pero como el Consejo de la Judicatura indica pueden ser utilizados de acuerdo al caso, así “*si tengo una parte procesal con discapacidad me puedo referir al manual de discapacidades, si además es víctima de violencia sexual tengo estándares para la atención de la violencia sexual, tengo incluso principios normativos*”. Lo que implica que las y los funcionarios públicos tienen que estar debidamente capacitados y sensibilizados para adaptar

las directrices y normas, sean sustantivas o procesales, a la casuística.

En este sentido también, y visto como un limitante, quienes son parte de la sociedad civil, como la coordinadora de uno de los centros de atención a víctimas de violencia de género expresa: “ *creo que en prevención en violencia de género contra las personas con discapacidad no se ha hecho nada y en ocasiones anteriores articulábamos con CONADIS para dar capacitaciones, pero era muy limitada, no hay recursos y creo que esto se ha quedado ahí, y como estoy escuchando, tampoco hay políticas específicas, que deberían hacerse*”. Este testimonio da cuenta de la gran necesidad de articular interinstitucionalmente para lograr una mejor intervención.

Lo señalado da cuenta de que a pesar de los manuales, protocolos, guías, disposiciones normativas, etc., aún no se logra tener efectivamente una aplicación de las políticas con enfoque desde los derechos de las personas con discapacidad. Es más, sin desconocer que la población que recibe un bono económico de discapacidad, o que paga el 50% en algunos servicios o tasas municipales, no recibe tales compensaciones como dádivas, sino como un mecanismo de acción afirmativa para conseguir la equidad, pero es en el procedimiento para acceder a tales beneficios, que las personas con discapacidad, al menos del estudio, recibieron información deficiente y muchas veces con atención discriminatoria.

Las personas con discapacidad han sido objeto, durante mucho tiempo, de la caridad, de la beneficencia, sea por parte de particulares a través de organizaciones de los reinados o entidades religiosas, o estatales como en su momento del Ministerio de Bienestar Social. Hoy en día, se cuenta con la voluntad política del Presidente de la República, quien desde su cargo de Vicepresidente de la República coordinó el registro de la población con discapacidad, para el establecimiento de bonos económicos, lo que ha permitido que se tenga un registro más fidedigno de la población con discapacidad, y este sistema tenga reconocimiento a nivel internacional; no obstante, el Estado sigue en deuda con las mujeres ecuatorianas en general y con las mujeres con discapacidad en particular, que como las del estudio no constan en el registro de intervención de ninguna institución gubernamental, y sobre todo no cuentan con protección, y seguramente en este momento nuevamente habrán sido víctimas de violación. No se cuenta con políticas que prevengan y erradiquen efectivamente la violencia sexual que se ejerce sobre las mujeres, sin importar condición alguna y que se incrementa frente a situaciones de vulnerabilidad, como lo es la edad, la discapacidad, etc.

Como se había indicado, existen programas dirigidos a población con discapacidad de manera general, y así lo manifestaron quienes asistieron a los diferentes grupos focales, así como la funcionaria entrevistada del Consejo de la Judicatura, quien precisa que la Judicatura es un órgano de administración, de vigilancia, de disciplina de la función judicial, no se encarga de la atención legal directa a la población, pero a través de la Dirección de Acceso a los Servicios de Justicia, proponen políticas judiciales para que en los casos judiciales en donde haya intervinientes con algún tipo de discapacidad o pertenecientes a algún grupo de atención prioritaria, se realicen acciones afirmativas, a favor de estas personas, para colocarlos en una situación de igualdad procesal. Adicionalmente, señala que *“los órganos judiciales de la función judicial tienen un trabajo de sancionar, reparar y realizar acciones durante todo el proceso judicial, para garantizar la no revictimización, el acceso a la justicia, la aplicación de principios, en fin”*.

Como ya se indicó, en la visita en territorio se comprueba que por lo menos 8 mujeres con discapacidad del estudio no tuvieron acceso a la justicia, de ellas al menos de un caso se tiene certeza del riesgo vigente de seguir siendo violadas, aunque los demás casos igual tienen alto riesgo de continuar siendo víctimas de violaciones, y no tienen ninguna denuncia presentada; es decir este grupo de personas, sí son revictimizadas por la comunidad, la sociedad y el Estado, porque la omisión también es revictimización, es otra forma de discriminar.

De todas maneras, hay que rescatar que la Judicatura pretende que estos casos sean prioritarios por el principio de prioridad absoluta para los jueces, operadores de justicia. Actualmente, cuenta *“con un Manual para personas con discapacidad, para usuarios con discapacidad de la Función Judicial, una guía para la determinación del interés superior del niño que también podría aplicar. Hemos trabajado en coordinación con UNICEF, con ONU MUJERES, también en otras propuestas de mecanismos, de herramientas para garantizar el acceso a la justicia y que los operadores de justicia puedan tener las suficientes herramientas para que puedan investigar estos casos, para luego sancionarlos, pero también para repararlos, de acuerdo a las necesidades de estas personas”*.

El Consejo de la Judicatura relata que, para coordinar acciones, tienen una mesa de seguimiento de casos, cuentan con un Comité de acceso a la justicia de niños, niñas y adolescentes que están en situación de riesgo de vulneración de sus derechos, y su objetivo es identificar los procesos judiciales. *“Nos juntamos las partes administrativas, cabe mencionar*

que nunca viene un juez, o un fiscal. Entonces, identificamos qué parte del proceso judicial está detenido, y si está detenido, porqué está detenido, a cuál de los actores es al que nos hace falta activarnos; e, identificamos qué hace falta, además de la respuesta judicial, para poder entregar una respuesta adecuada a los adolescentes; si tenemos que activar al MIES, al Ministerio de Justicia, en fin”.

Este es un espacio interesante, que a decir de la delegada de la Judicatura, tiene más de dos años. Presencialmente la mesa se reúne en Quito, pero se conocen casos de todo el país. La selección de casos, inicialmente, se la realizó por situaciones de urgencia o de mayor vulnerabilidad. Por ejemplo, uno de los criterios para seleccionar los casos, eran los niños que estaban mucho tiempo en instituciones de acogida, porque tenían larga data en la institucionalización, y tenían adolescentes con discapacidad, que de hecho son los que nunca salen de las casas de acogida, porque las familias no tienen la posibilidad de garantizar sus derechos, porque no se sabe quiénes son sus familiares, o porque no hay voluntad de los familiares para recibirlos, etc.

El Comité lo conforman el Consejo de la Judicatura, DINAPEN, Ministerio de Inclusión Económica y Social, Fiscalía, Defensoría Pública y Defensoría del Pueblo. Este comité tiene una matriz de casos que van seleccionando según los criterios ya mencionados, y las alertas de casos salen de DINAPEN, MIES, o a través de la función judicial (juzgados, fiscales). Funciona como un mecanismo de comunicación interna, así lo explica la delegada del Consejo de la Judicatura: *“entonces, el MIES nos trae casos de cualquier parte del país en el que se está esperando una respuesta judicial, [...] la DINAPEN también nos pone casos que va encontrando de los rescates que hace, de las situaciones que identifica que requieren. Hicimos una coordinación para que MIES entregue información semanal a la DINAPEN, sobre los cupos famosos en las casas de acogida para que los niños no estén peregrinando y golpeando de puerta en puerta dónde pueden ser recibidos. Esto por ejemplo es un resultado”.*

Del Consejo de la Judicatura se menciona como otro resultado que la Defensoría Pública, coloque defensores especializados para niñez y adolescencia y que las casas de acogida que no tienen presupuesto para tener abogados individuales, cuenten con los defensores públicos especializados. Además precisa que *“dentro de las políticas, [...]si analizamos el caso, tomamos medidas en el caso, por supuesto de acuerdo a nuestras competencias, pero identificamos algunas situaciones o patrones que ya se dan y actuamos dentro de las políticas institucionales*

de todas estas instituciones”.

Cabe indicar que estas mesas no se mantienen abiertas a todas las instituciones por el tema de la confidencialidad de los casos, y más bien dependiendo de los temas a tratar cuentan con instituciones invitadas. En algunas ocasiones el Consejo Nacional para la Igualdad de Género ha sido invitado para realizar observancia y seguimiento.

El Comité mantiene registro de los seguimientos de casos y los compromisos de cada institución y de esta manera siguen el proceso judicial y ven su avance, así lo ratifica la delegada de la Judicatura: *“Nosotros damos seguimiento, aun cuando fue puntual el tema de entregar un informe, damos seguimiento al caso, porque el objetivo del Comité es que los niños alcancen una solución duradera”.*

De lo señalado, se evidencia que este podría ser un espacio para que también se dé seguimiento y se alerte sobre los casos de embarazo adolescente producto de violación en mujeres con discapacidad, y que las instituciones que conforman el Comité puedan realizar acciones que impidan la impunidad de estos casos y sobre todo otorguen protección integral a esta población y a sus cuidadoras. Para ello se requeriría que, cualquiera de las instituciones que la integran, den la alerta; situación que esperamos pudiera darse a través de cualquiera de las instituciones que participaron en este proceso, para que puedan generarse criterios para la selección de estos casos.

Reconociendo que el Estado cuenta con este mecanismo para tratar casos de violencia de género, y por otra parte, conociendo a través de este estudio, que las mujeres con discapacidad entrevistadas, sino todas sí la mayoría, forman parte de una población ajena a los servicios legales, de salud sexual y reproductiva, o de cualquier mecanismo de protección, permite analizar la naturalización de la violencia sexual en cuerpos no valorados, no se trata solo de que la familia o el entorno de la mujer con discapacidad que lleva un embarazo forzado no conozca o no quiera denunciar, se trata de la pasividad de todo su entorno comunitario, social, con quienes en algún momento tiene contacto y no han cumplido con su obligación de garantizar una vida digna a esta población.

Lo dicho es un indicador claro de cómo el contexto social incrementa las condiciones de vulnerabilidad de las personas con discapacidad y es así que *“para las mujeres y niñas con discapacidad, existen diversos factores contextuales comunes que contribuyen a hacer que los contextos estructurales y sociales en los que viven sean discapacitantes, al aumentar su*

vulnerabilidad a la violencia y también al impedirles buscar ayuda, cuidado o reparación de salud, justicia u otros sectores”²⁰(Heijden van der & Dunkle, 2017, pág. 1).

El Consejo Nacional de Discapacidades, relata que el proyecto *WE DECIDED* es un programa mundial auspiciado por UNFPA y por algunas otras organizaciones sociales. En el marco de este proyecto, el Ecuador fue seleccionado como el país donde se aplicaba todo lo que es la encuesta, las entrevistas, o sea la intervención presencial. Fue seleccionado por avances en la política pública en este ámbito. Dentro de este proyecto había una intervención directa a los servicios de atención a través del órgano rector (Ministerio de Salud Pública), y es ahí que, junto con varias instituciones entre las que consta el Consejo Nacional para la Igualdad de Género, elaboraron el Manual para la atención en salud sexual y salud reproductiva de personas con discapacidad.

El Manual está dirigido para los profesionales de salud de todos los niveles del sistema nacional de salud, tanto de la red pública, cuanto de la red complementaria. Se encuentran actualmente en la etapa de socialización para los profesionales de salud con las particularidades que la persona con discapacidad requiere en el abordaje de su salud sexual y reproductiva.

Indudablemente será una herramienta útil para el personal de salud, pues como se había evidenciado, hay un gran desconocimiento respecto a cómo abordar estos temas con la población con discapacidad, aunque cabe anticipar que este proceso de capacitación no garantiza que se den cambios en los operadores de salud, porque lo que subyace en esta problemática de embarazo adolescente en personas con discapacidad son los patrones socioculturales, y estos no se abordan en solo talleres de capacitación técnica.

Por otra parte, el CONADIS está en el proceso de elaboración de una guía sobre derechos sexuales y derechos reproductivos, prevención, atención y protección de la violencia basada en género de las personas con discapacidad; en donde se abordan los derechos sexuales y reproductivos y la violencia basada en género y violencia sexual en personas con discapacidad. Esta guía tendrá que ser validada por el Consejo para la Igualdad de Género y entonces será otra herramienta que está dirigida al usuario, usuaria, a la persona con discapacidad y su familia.

En los siguientes términos, la Directora Ejecutiva de CONADIS explicó sobre la guía: “*Es*

²⁰Traducción propia: “For women and girls with disabilities, there are several common contextual factors that contribute to make the structural and social contexts in which they live are disabling, by increasing their vulnerability to violence and also by preventing them from seeking help, care or health repair, justice or other sectors.”

una guía de comunicación que incluye una comunicación directa hacia el titular del derecho y su familia, por sus características pensamos que también puede ser usada por los docentes, los cuidadores de las personas con discapacidad, por las personas que hacen prestación de servicios de protección social, no tiene enfoque médico, sino de derechos, de prevención de hechos de violencia con abordaje muy positivo en cuanto al abordaje de la sexualidad como tal, de la persona con discapacidad, para esto tenemos dos consultoras del UNFPA. No presenta estadísticas sino presenta la información clave que las personas con discapacidad necesitan saber”. Lo que permite establecer que será una herramienta con información directa y práctica, y adaptada a los niveles y tipos de discapacidad.

La información en materia de salud, la dio a conocer el ministerio del ramo a través de respuestas escritas enviadas vía correo electrónico a la investigadora, y da cuenta de respuestas desde la norma nacional e institucional. En esa línea, informa sobre las estrategias para contribuir en la disminución de embarazos en adolescentes y que se enmarcan en el Plan Nacional de Salud Sexual y Salud Reproductiva 2017-2021, política pública emitida con Acuerdo Ministerial 0033 de 14 de marzo de 2017.

Este Plan Nacional, según la respuesta remitida, *“promueve la inclusión, la igualdad y el respeto de los Derechos Humanos en el marco de la Salud Sexual y Salud Reproductiva, una de sus líneas estratégicas busca fortalecer la oferta de servicios de salud amigables y de calidad para adolescentes en el Sistema Nacional de Salud”.*

La intervención del Ministerio de Salud Pública parte del reconocimiento que el embarazo en adolescentes es un problema de salud pública multicausal, y por tanto involucra a todos los ministerios del frente social de acuerdo a sus competencias. Así lo ratifica al indicar que *“con la finalidad de contribuir a disminuir el embarazo en adolescentes, el Ministerio de Salud Pública ha impulsado la transformación estructural del sector salud mediante la implementación del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar, Comunitario e Intercultural – MAIS – FCI. Este Modelo se caracteriza por buscar la integralidad, calidad, equidad, y accesibilidad de los servicios de salud para dar respuesta a las demandas diferenciadas de mujeres y hombres en todo su ciclo de vida, considerando su diversidad étnica-cultural, sexo-genérica, de procedencia geográfica, de discapacidad y movilidad humana”.*

Es del área central de la Cartera de Estado de la Salud, de donde se remitió con más detalle las políticas en el marco de los derechos sexuales y reproductivos, información que no se

evidenció en los grupos focales realizados en territorio. Parecería que nuevamente las políticas públicas no logran territorializarse y llegar hacia la población para quienes se elaboran.

La información del Ministerio de Salud Pública que a continuación transcribo, se presenta entonces, como declarativa y ratifica la ausencia de una igualdad real en la cotidianidad de la población con discapacidad:

“El Ministerio de Salud Pública genera e implementa políticas públicas dirigidas a los prestadores de servicios de salud en el tema de salud sexual y reproductiva, reconocimiento que el desarrollo de la sexualidad en las personas con discapacidades: físicas, sensoriales, intelectuales y psicosociales, no es diferente al de las personas sin discapacidad, sin embargo, la expresión y necesidades respecto de su sexualidad dependerán del tipo y severidad de la discapacidad y las condiciones médicas relacionadas con ellas.

El personal del MSP a nivel desconcentrado brinda información, asesoría y atención en salud sexual y reproductiva, la cual se orienta a garantizar que los y las usuarias con discapacidad de los servicios de salud puedan:

- Tomar decisiones libres, informadas, voluntarias y responsables sobre su sexualidad, y su vida y orientación sexual.
- Tomar decisiones libres, responsables e informadas sobre su salud y vida reproductiva y decidir si tener o no hijos, y de ser su decisión tenerlos cuándo y cuántos.
- Tomar decisiones sobre su intimidad personal y familiar.

El MAIS está sustentado bajo los enfoques de derechos humanos, género e interculturalidad, entre otros. De ahí que establece los criterios para la atención a grupos de atención prioritario que responden a: individuos y familias considerando las necesidades de acuerdo al ciclo de vida, grupos prioritarios establecidos en la Constitución, grupos específicos expuestos a riesgo laboral, ambiental y social”.

También se da información respecto a las competencias de la Dirección Nacional de Derechos Humanos, Género e Inclusión de este ministerio, el cual delinea la política y hace observancia para garantizar el acceso al derecho a la salud sin discriminación, oportuna, con calidad y calidez. Trabaja en la promoción de los derechos de los pacientes, Ley 77 1997, (confidencialidad, derecho a decidir, acceso a la información, atención en emergencia, etc.). Identificación de casos de violencia de género (implementación de tamizaje), atención integral y

reporte de casos de violencia de género a la autoridad para facilitar el acceso a justicia. (Norma Técnica de Atención Integral en violencia de género 2014). Observancia a casos de vulneración de derechos en salud o de poblaciones en situación de vulnerabilidad con el objetivo de reparar, restituir o garantizar el derecho”.

Se evidencia, como ya se indicó, respuestas declarativas, transcripción de las políticas existentes, lo que vendría a ser indicador de una igualdad formal, que dista mucho de llegar a garantizar los derechos de las personas con discapacidad, ni siquiera de la pequeña muestra de este estudio.

Es en el trabajo de campo en donde se evidencia esa gran brecha existente entre igualdad formal y real, pues como se desprende de las respuestas dadas por las personas entrevistadas: *“Sí recibí apoyo de aquí cuando estaba bien mal y me golpearon en la casa y vine aquí, el apoyo recibí, me tuvieron aquí hasta curarme”*EP4. *“No, no, solo aquí nomás”*EP5. *“Aquí me están ayudando todo, aquí de lo técnico que trabajan”*EP6, son los servicios de las organizaciones no gubernamentales lo que algunas de las personas del estudio tienen como más cercano, porque a través de sus funcionarias (porque también son mujeres quienes institucionalmente tienen esta tarea) logran tener mayor cercanía hacia estas familias, son quienes les dan apoyo y acompañamiento para gestionar su carnetización, para conseguir los bonos, para apoyarles y brindarles atención legal, psicológica, etc. En definitiva, las políticas de salud detalladas ampliamente en los párrafos anteriores, no son efectivas porque no se aplican, al menos en el grupo de estudio.

Al respecto es importante resaltar la afirmación dada en el Ministerio de Salud Pública, por la responsabilidad que conlleva y la exigibilidad que se tendría que hacer respecto a su cumplimiento en todo el territorio nacional: *“De este modo se puede decir que el Ministerio de Salud Pública no solamente tiene un nivel de participación en la atención a casos de mujeres adolescentes embarazadas con discapacidad, sino que es la instancia garante del derecho a la salud de esta población que responde a más de uno de los criterios para ser considerada población prioritaria”*. Por tanto es urgente demandar de esta cartera de Estado una efectiva garantía del derecho de salud de la población, empezando por quienes fueron parte de este estudio y son familias en alto riesgo.

De lo revisado se desprende que las políticas nacionales no logran efectivizarse en territorio, hay un quiebre entre el vínculo que debería darse inmediatamente entre la política pública

nacional y su aplicación en todos los rincones del país, se hace necesario revisar e investigar sobre los factores que inhiben su aplicación territorial. No llegan adecuadamente las acciones que contemplan los programas, al menos en los casos de las familias entrevistadas, o si llegan, lo hacen a medias, o se las revictimiza, como el caso de una madre cuidadora de la tercera edad que fue a retirar el bono y no se percató que le habían entregado billetes falsos:

“Madre cuidadora: Con el pago del agua me fui y llevé todos los papeles y ahí saqué solamente el décimo que me dio para que vaya a cobrar, y solo 160 me dieron, y eso también me dijo que de favor me da los 160.

Hijo: y hasta eso también, ni qué favor ni nada, mi mamá hace dos viajes enteritos y le dan los 160 y toditos falsos, no sirvió de nada. Muéstrole mamá.

Madre cuidadora: verá aquí le tengo los billetes falsos en el banco central de fomento, yo le hablé con un policía, y le digo que esto que me dan así (refiriéndose a los billetes falsos) si me podrán cambiar, y el policía me dijo “no, ya lo que salió, salió” y entonces no hubo nada. Tengo como casi 360 o 380 falsos, no sirve de nada. Ya no regresé nada al banco. Verá ya le voy a mostrar. (La señora saca de una cartera vieja algunos billetes en dólares, todos falsos)”EP8.

Para lograr una efectiva aplicación de las normas y políticas nacionales no se requiere tener políticas, programas para cada caso específico, basta tener los instrumentos nacionales temáticos generales, y que ya en su desarrollo se tenga en cuenta las especificidades de las poblaciones de atención prioritaria. En esta línea, la Judicatura expresa que no consideran correcto hacer un protocolo *“para cada caso específico porque [...] pierden la fuerza de la acción afirmativa, es distinto tener dos protocolos a tener cien, pues se convierten en uno más; entonces, hemos preferido hacer estas secciones, porque además toda víctima tiene derecho a la no revictimización, este es el gran principio, los modelos de gestión tienen este principio, hemos hecho cursos sobre la no revictimización en la escuela de la función judicial, en donde hablamos de cada uno de los grupos, pero es general como la revictimización, así mismo temas de niñez y adolescencia, el interés superior del niño, el principio de prioridad absoluta, es que es para todos los casos, es para el caso penal, para el caso civil, es para el caso de familia, para la custodia, para los alimentos como para un proceso de abuso sexual en contra de un niño, hay el tema de la reserva por ejemplo, que también es un principio para todos los casos, no se deben exponer los nombres de los niños, no se deben poner historias o datos íntimos que puedan afectar su buen nombre o dignidad, estos son principios como generales”.*

En definitiva, es vital dar un trato diferenciado a la población con discapacidad, según nivel y tipo de discapacidad, pero no hay que particularizar porque se termina excluyendo y marginando.

Ratificando el hecho cierto de que en los territorios, y en general en la práctica cotidiana, no se logran evidenciar los avances que se den en principios y declaraciones nacionales, es importante conocer como el Ministerio de Salud Pública lleva adelante, en este año, un proceso de fortalecimiento de los servicios para adolescentes, partiendo de dos perspectivas: la amigabilidad y la inclusión y tomando en consideración que la disposición normativa establece que los adolescentes son un grupo de atención prioritaria, “por ende independientemente de su condición si requieren atención en salud no es necesario agendamiento a través del *call center*; debe acercarse al establecimiento de salud más cercano y será atendido de manera inmediata dentro del porcentaje de atención por demanda espontánea.

Una vez que la usuaria adolescente embarazada con discapacidad ingresa al establecimiento de salud será parte de un proceso de atención médica en el cual se aplicará el protocolo para atención integral a mujeres en estado de gestación, y el manual de atención integral en salud sexual y salud reproductiva en personas con discapacidad”.

Pero lo expresado por quienes están en las localidades da cuenta de otra realidad, de aquella en la que no tienen atención adecuada ni oportuna, no reciben ningún seguimiento a su situación, no han recibido ninguna visita para constatar sus difíciles situaciones, y que además las tienen recorriendo varias instituciones sin la debida información. Así describe esta situación una funcionaria pública de cargo asistente: *“veo que hay una gran mención de la población con discapacidad en la adolescencia, le digo yo como persona que si voy a una institución, debería saber cuál es su cargo, hasta donde su competencia, porque muchas veces uno como usuario voy y pido salud, sabemos que es el Ministerio de Salud quien entrega carné de discapacidad, pero sin embargo la señorita se acerca a pedir carné de discapacidad pero le dice que tiene que ir al CONADIS. Y así le tienen a la pobre gente que vaya de un lado a otro. La base de datos del CONADIS también la maneja el ministerio. Por eso es importante informar a la gente cuál es el rol de cada institución, del MSP, de la fiscalía, del Consejo de la Judicatura, hasta dónde van sus competencias, eso se tiene que saber. Si no tienen competencia, pero que ayuden remitiendo a quienes tienen competencia, no se debe tener al usuario de un lado a otro”*.

El desencuentro entre las políticas nacionales con los dramas vividos en territorio es evidente, la igualdad formal queda en la retórica pero no llega a ser parte de la aplicación efectiva de las

políticas, lo que tal vez contribuye es que quienes aplican las normas son seres humanos que mantienen patrones socioculturales arraigados en el machismo. Otro ejemplo es el tema de aborto terapéutico como aborto no punible que es admitido por el COIP y que expresamente se lo señala en las respuestas entregadas desde el Ministerio de Salud Pública, pero los y las servidoras públicas en las ciudades donde se desarrollaron los grupos focales, no miran esa alternativa, porque siguen pensando que el aborto no está permitido en ningún caso.

Por tanto, lo que a continuación se transcribe, al menos en los casos de este estudio, quedaron como letra muerta por su falta de eficacia: *“Es necesario mencionar los diferentes enfoques entre el abordaje de una adolescente embarazada menor de 14 años en la cual la ley ecuatoriana establece que su estado de gestación es producto de violencia sexual; y una de 15 a 19 años independientemente de su condición de discapacidad o no. Adicional a este análisis, la embarazada adolescente con discapacidad será parte de un proceso de asesoría en el que se discernirá si su embarazo es producto de violencia sexual, de ser este el aplicará la “Norma Técnica de Atención Integral en Violencia de Género. Para estos casos el profesional de salud tiene el deber de incluir dentro de la asesoría y en el marco del Código Integral Penal (Art. 150 – Aborto no punible) información relacionada con la posibilidad de que estas usuarias puedan acceder a un aborto terapéutico. De acuerdo a la decisión de la usuaria y/o tutor de ser el caso se procederá acorde a la normativa emitida para el efecto (GPC Aborto Terapéutico, 2014)”*

Otro elemento que llamó la atención, especialmente luego de que las y los profesionales de salud en los grupos focales, señalaron la falta de capacitación, el no tener información, no saber cómo actuar frente a la población con discapacidad, como principales dificultades para brindar atención adecuada a las adolescentes embarazadas con discapacidad víctimas de violencia sexual y a sus familiares, es el conocer que la Dirección Nacional de Discapacidades del MSP tiene un proceso detallado de atención que se brinda en tres momentos, según la información del ministerio:

“Atención preconcepcional, se orienta a la persona con discapacidad a garantizar embarazos planificados, con conocimiento sobre los riesgos y los cuidados que se requieren, a fin de garantizar el bienestar de las personas y la toma de decisiones informadas.

En el caso de afectaciones físicas que pueden generar alteraciones en la salud sexual tanto de hombre como mujer se recomienda derivar a la especialidad que corresponda. En el caso de las mujeres con discapacidad se recomienda realizar una valoración integral del estado físico,

psicológico y social, además de valorar los medicamentos que utilizan las mujeres con discapacidad, para reducir o eliminar aquellos considerados como teratógenicos, siempre que sea posible, al menos durante el primer trimestre de embarazo.

Control prenatal, atención del parto y posparto. Se brinda información a las mujeres embarazadas con discapacidad y a sus familiares y representantes legales de ser el caso, sobre la realización del control prenatal periódicos, los cambios fisiológicos y anatómicos durante el embarazo; los factores de riesgo: enfermedades preexistentes que complican el embarazo, los síntomas o signos de alarma (señales de peligro) de complicaciones obstétricas.

Por otro lado, el MSP garantiza la accesibilidad de las mujeres con discapacidad a todos los servicios gineco-obstétricos e identificar las posibles barreras para, en caso necesario, se refiriera oportunamente a otro centro especializado con la finalidad de facilitar el cuidado prenatal en este grupo de personas.

Se informa y evalúa las condiciones específicas clínicas de las mujeres con discapacidad que permita la elección de la vía ideal para el nacimiento: cesárea o parto vaginal. En este caso, la elección debe basarse en criterios clínicos y obstétricos. Se brinda asesoría, sobre el uso de métodos anticonceptivos pos evento obstétrico, incluido la esterilización quirúrgica femenina y masculina. Por último se orienta a las usuarias y sus cuidadores/as, los signos de alarma y síntomas del trabajo de parto; y el control médico del neonato y lactante se realiza en el primer nivel de atención de formar prioritaria, además se oferta el tamizaje neonatal, auditivo y de neuro desarrollo”.

Ese nivel de detalle respecto a los niveles de atención incluso sorprende por no haberse detectado este servicio ni en los grupos focales, y menos aún en las entrevistas con la población de estudio, quienes como ya se había indicado, más bien no han tenido acceso a los servicios de salud, no se les ha dado atención prioritaria, no se ha garantizado la accesibilidad a los servicios de salud y tampoco se ha hecho ninguna valoración del estado de las mujeres con discapacidad.

A todas estas bondades que el MSP presenta, se agrega una serie de normativas que la y el profesional de salud implementan para la atención a adolescentes y mujeres embarazadas y que son:

- ✓ Plan Nacional de salud sexual y salud reproductiva 2017 – 2021.
- ✓ Manual de Atención Integral en salud sexual y salud reproductiva en personas con discapacidad.

- ✓ Guía de supervisión "salud de adolescentes".
- ✓ Normas, protocolos y consejería para programas de atención nutricional. durante el embarazo y parto.

Con lo largamente expuesto se evidencia que en el discurso y en la normas de salud no hay una mirada medicalizante, se parte de un enfoque de derechos y de reconocimiento de las personas con discapacidad en igualdad de derechos; no obstante de la información recopilada, en territorio se encontró que subsiste la visión de paciente que da lugar a relaciones de poder asimétricas entre la o el médico y la paciente que además tiene discapacidad lo que complejiza la comunicación. De las conversaciones mantenidas se logró detectar, por ejemplo, que las mujeres con discapacidad, de este estudio, han recibido de parte de algunas y algunos profesionales de la salud un tratamiento que involucra el tuteo, que en la cultura ecuatoriana –cuando no es recíproco- involucra un tratamiento diferenciado y jerárquico.

En el ámbito de la política pública, debería añadirse el Plan Nacional para la Erradicación de la Violencia de Género hacia Niñez, Adolescencia y Mujeres –PNEVG, política pública nacional dentro de la cual corresponde contemplar esta problemática por ser de su competencia, lo que también es sugerido por la coordinadora de un centro de atención a víctimas de violencia de género en uno de los grupos focales: *“Es verdad que deberíamos empezar a trabajar, desde el Plan de erradicación de violencia, porque esto le compete”*. Esta incorporación es una obligación que debería asumir el Plan, tomando en cuenta que tiene una deuda pendiente con las mujeres con discapacidad, porque desde la creación del plan, no se ha considerado a esta población.

El Plan mencionado al ser de carácter nacional debería tomar en consideración, a través de sus ejes estratégicos, líneas concretas de actuación en lo local, es decir constituirse en un marco de referencia conceptual y de principios, pero que sea una herramienta flexible para lograr adaptarlo en cada provincia, cantón, parroquia, tomando en cuenta que cada territorio se cuenta con instancias públicas de cada ámbito (salud, justicia, educación, inclusión social, Consejos Cantonales de Protección de Derechos -CCPD-), y que cada población o comunidad tiene sus particularidades, que no hace fácil aplicar una normativa nacional, por eso se requiere acercar las disposiciones a la realidad, tomando en cuenta a la población beneficiaria, como lo explica y ejemplifica, en sus palabras, una funcionaria pública con cargo de asistente en uno de los grupos focales: *“Se debe tratar de llegar a las escuelas, colegios en diferentes cantones. Mire la pastilla*

del día después cuesta 7, 8 dólares y quien no tiene dinero podría acudir a salud y ¿me darán la pastilla? Y más allá de eso, si están en lugares alejados y siguen teniendo 10, 11 hijos, donde está la capacitación, la información y que le digan que tiene que cuidarse. Conozco una señora que tiene 10 hijos y dice que no sabe cómo cuidarse y en el centro de salud no le han dado información ni ayuda”.

Tomando en consideración que los Consejos Cantonales de Protección de Derechos, de acuerdo Artículo 598 del Código Orgánico de Ordenamiento Territorial Autonomía y Descentralización tienen como rol fundamental formular, transversalizar, hacer observancia, seguimiento y evaluación de políticas públicas municipales de protección de derechos, articulada a las políticas públicas de los Consejos Nacionales para la Igualdad, podría constituirse en un nexo estratégico para coordinar y vincular la aplicación de la política nacional, transversalizar y hacer seguimiento de la aplicación de políticas de igualdad y protección de derechos, asegurando que su cumplimiento llegue hasta el nivel de parroquias y comunidades.

Es relevante mencionar que una funcionaria pública con el cargo de Coordinadora que participó en uno de los grupos focales, aparte de ver con optimismo el desarrollo de esta investigación, mencionó la articulación interinstitucional como mecanismo para garantizar los derechos de las personas con discapacidad y la necesidad de fortalecer estas coordinaciones: *“Creo que desde el momento en que se está haciendo esta consultoría, se está ya orientado el trabajo específico para personas con discapacidad que va a permitir la articulación interinstitucional que garantice que todo este importante sector de la población también tenga acceso al conocimiento de lo que es la salud sexual y reproductiva y lógicamente la garantía del derecho de tener una vida sexual plena con conocimiento general. No en vano se hace una consultoría, yo tengo la convicción de que este quizá sea el arranque de un proceso de articulación interinstitucional que garantice ese derecho”.*

En cuanto a la sociedad civil, como ya se había indicado, en esta investigación se identifican como más cercanas a la población, a dos organizaciones de mujeres que brindan atención personalizada que incluye seguimiento regular y acompañamiento constante en todas sus gestiones y apoyo para la toma de decisiones; y, a una organización religiosa.

En esta línea, están (dentro de las ciudades en que se llevaron a efecto las entrevistas y grupos focales) la Fundación Nuevos Horizontes en Portoviejo que cuenta con un Centro de Atención a Víctimas de Violencia de género y violencia sexual cofinanciado por el Ministerio de Justicia,

Derechos Humanos y Cultos, en donde se da atención integral legal, psicológica y social. Mantiene oficinas de atención en Portoviejo, Chone y Santo Domingo de los Tsáchilas.

La Federación de Mujeres de Sucumbíos, que cuenta con una Casa de Acogida denominada “Casa Amiga”, también con cofinanciamiento del Ministerio de Justicia, y que brinda alojamiento temporal a mujeres víctimas de violencia basada en género y a sus hijos e hijas. Les brinda atención legal, psicológica, de trabajo social, tienen un espacio educativo para niños y niñas.

En la provincia de Chimborazo, ubicado en el cantón Penipe está la Casa de la Caridad del Centro de Desarrollo Humano en Cultura y Economía Solidaria CEBYCAM-CES. Organización religiosa que trabaja directamente con la población con discapacidad.

Por último, reconociendo que las niñas, adolescentes y mujeres con discapacidad se encuentran en un alto nivel de riesgo de ser víctimas de violencia de género, especialmente violencia sexual, es necesario que desde todos los ámbitos: público y privado, se considere a esta población como parte directa de programas, proyectos que se implementen para la erradicación de la violencia. Asimismo, se hace imprescindible que los movimientos de mujeres incluyan a las mujeres con discapacidad en su accionar político, técnico y operativo, tomando en cuenta sus necesidades particulares y específicas de acuerdo al nivel y tipo de discapacidad.

IV. Cuidado Humano

Una sociedad androcéntrica, patriarcal facilita relaciones de violencia determinando qué sujetos son los que tienen el rol activo para ejercerla y sobre quién se autoriza el ejercicio de determinada violencia. Tal afirmación parecería de ficción, pero desde épocas bíblicas y patriarcales, se ha establecido una división entre hombres y mujeres, y esta división ha dado lugar a determinar lo que debe hacer o no el hombre y la mujer. En este escenario “*establece la división de los roles masculinos y femeninos, y se definen los protagonistas a quienes se atribuye el papel y el deber de ejercer la violencia y los personajes que están sujetos a recibirla*”(Rodríguez & Cantera, 2012, pág. 119).

En el marco de estas divisiones asimétricas se inserta el concepto de la economía del cuidado como el “*conjunto de actividades realizadas en y para la esfera doméstica con la finalidad de asegurar la reproducción cotidiana de sus miembros*”(Rodríguez Enríquez, 2005, pág. 6). Este conjunto de actividades es considerado como específico de las mujeres e incluye todas aquellas tareas que dan lugar a los servicios de apoyo, producción de bienes y servicios, abastecimiento

para el hogar y los miembros de la familia, mantenimiento de la vivienda, servicios de atención y específicos de cuidados personales a familiares, mismas que varían según se trate de personas en ámbitos urbanos o rurales.

Durante las entrevistas, al llegar a las preguntas que sobre las tareas de cuidado humano se hicieron, se pudo evidenciar que se consideraba natural o normal que las mujeres tengan la responsabilidad de estas tareas, y es así que en las entrevistas, ninguna de las mujeres cuidadoras con o sin discapacidad cuestionaron que solo ellas sean vistas como ligadas de manera irremediable al cumplimiento de tales actividades, menos aún estaban conscientes de que a través de esas tareas cotidianas logran mantener el trabajo productivo de la familia y reproducir la vida. Pues el trabajo doméstico, como se lo conoce, no tiene valoración económica ni reconocimiento social, no obstante *“asociar la idea de cuidado a la economía implica enfatizar aquellos elementos del cuidado que producen o contribuyen a producir valor económico”*(Rodríguez Enríquez, Economía feminista y economía del cuidado. Aporte conceptuales para el estudio de la desigualdad, 2015, pág. 36).

a. Roles de género en el trabajo de cuidado en familias con adolescentes con discapacidad y embarazadas

Los roles de género son resultado de comportamientos aprehendidos en la sociedad, según los cuales se diferencian las actividades y trabajos femeninos de los masculinos, se les da competencias exclusivas según se es hombre o mujer. La sociedad va perfilando a la población desde el mismo momento de la concepción con una visión binaria, jerárquica, de antemano prejuiciosa y discriminatoria. Es decir, es un aprendizaje profundo, no natural, pero en la sociedad no se percibe con facilidad esta imposición, por ello algunas feministas plantean la necesidad de hacer visible el rol de las mujeres en cada comunidad. Y que es necesario develar que las mujeres cumplen más de un rol en la sociedad.

Esta sociedad androcéntrica impone de modos subliminales, simbólicos por tanto no muy perceptibles, y en estos mandatos a la mujer se le da en primer lugar el rol reproductivo, que no solo se refiere a la procreación (reproducción biológica), sino también a la reproducción social, para socializar y mantener el sistema de relaciones humanas; generar ingresos como proveedoras secundarias en áreas rurales dedicadas a la agricultura, y cuidado y venta de animales menores, de corral, y en la zona urbana en el comercio informal; y, a la reproducción de la fuerza de

trabajo, a través del mantenimiento cotidiano a los seres humanos que se lo hace con el trabajo doméstico.(Rojas Bravo, 2004, pág. 8)

Las familias entrevistadas consideran normal que el cuidado humano sea una tarea de la mujer y si es madre con mayor razón es de su exclusiva responsabilidad, no saben por qué es así, tal vez por el hecho de dar a luz, de alumbrar un nuevo ser, en todo caso, sigue siendo producto de los estereotipos de género, y la atribución falsamente natural de que son las mujeres las que invariable y naturalmente tienen que cumplir con ese rol. Si no está la madre, estará una hermana, una tía, la abuela o inclusive hasta una vecina, pero siempre serán las mujeres quienes deban enfrentar la tarea del cuidado, lo que resulta más evidente en las familias en las que hay personas con discapacidad.

Cuando las mujeres con discapacidad con embarazos producto de violación, no pueden cuidar de sus hijos, generalmente son sus madres, o alguna otra mujer de la familia, o incluso alguna vecina o conocida, quien se encarga de esos niños y niñas. Uno de los casos entrevistados, era una mujer que tenía discapacidad intelectual moderada y como resultado de reiteradas violaciones tuvo tres hijos; los dos primeros murieron, uno porque la madre no pudo detectar que su bebé no podía respirar, y el otro porque al momento de nacer estuvo sola en su casa y mientras caminaba, el bebé se cayó y se golpeó la cabeza en una piedra. En estas dos ocasiones la cuidadora (madre) tuvo que dejarla sola por razones médicas porque le llevaron al hospital. Su tercer hijo que sobrevive tiene discapacidad leve, y desde los seis meses de edad, según relata la madre cuidadora que es de la tercera edad, fue llevado por el Cebycam para evitar que tenga igualmente un desenlace fatal como sus hermanos y darle vivienda, educación, actualmente el adolescente está cursando sus estudios secundarios, pero si bien el joven fue rescatado y ha recibido apoyo aunque para institucionalizarlo, contradictoriamente su madre no, ella sigue viviendo bajo el cuidado de su progenitora, una mujer de la tercera edad que ya no tiene fuerzas ni para bañarla. No tiene ningún soporte en salud, peor en mecanismos que le den una mejor calidad de vida, ella no ha sido tomada en cuenta ni para decidir sobre su hijo, en definitiva es un cuerpo que no importa, se encuentra despojada de su ciudadanía. Tampoco se conoce que se haya realizado ningún trámite para legalizar el retiro del niño de su hogar original.

Por otro lado, están las mujeres con discapacidad que sí pueden encargarse de las tareas de cuidado de sus hijos e hijas, apoyadas por sus madres, u otras mujeres que también son cuidadoras, generando un círculo vicioso. Se pudo constatar que estas madres forzadas se

muestran amorosas con sus hijos e hijas, están pendientes de sus necesidades, preparan su alimentación y la del resto de la familia, y si ya están en la escuela, están pendientes de preparar los útiles escolares, uniformes. Es decir, la maternidad en estas circunstancias les ubica, sin su voluntad, ante la responsabilidad del cuidado y crianza de esos hijos e hijas, y les agrega el problema de buscar sustento para los nuevos miembros de la familia, aunque muchas de ellas no tienen ingresos fijos y se dedican –en algunos casos- a realizar tareas agrícolas mínimas, vender algo, lavar la ropa, para tener algún ingreso para sus hijos e hijas.

A pesar de esta situación, las cuidadoras no lo ven como un problema adicional, es una boca más que alimentar, pero su situación económica se mantiene igual, llena de carencias. En estas circunstancias se constata que aquellas mujeres, aun en condiciones de discapacidad, que pueden cumplir con las tareas de cuidado, lo hacen y son quienes directamente cumplen con garantizar el derecho del cuidado hacia niños y niñas, a más de cuidarse a ellas mismas.

Se pudo constatar que en la mayoría de las familias entrevistadas, las personas con discapacidad, sean hombres o mujeres (aunque solo se encontró un hombre con discapacidad entre las personas entrevistadas) salen poco de sus hogares; en otros casos salen para acompañar a sus cuidadoras en las tareas cotidianas, sea para vender, cuidar animales. Al consultar sobre las razones para que no salgan las personas con discapacidad, se responde que es porque a ellas no les gusta salir, o en otros casos porque ya se han perdido, o en algún caso, porque se vuelve agresiva cuando está con mucha gente. Y en cambio, aquellas cuidadoras que llevan a las personas con discapacidad de compañía cuando salen, dicen que lo hacen para no dejarla sola. En los dos situaciones, se puede percibir cierto temor de la cuidadora de dejarla sola porque se torna más fácil de ser nuevamente víctima de violación.

De otra parte, también se conoció que aquellas personas con discapacidad (incluido el único hombre con discapacidad) que no tienen imposibilidad de movimiento, y pueden usar sus extremidades, y que permanecen en sus viviendas, se encargan de todas las tareas del hogar: preparar los alimentos, lavar los platos, lavar la ropa de toda la familia, alimentar a los animales que tienen en sus viviendas, mantener los corrales, las jaulas limpias, preparar lo necesario para que su cuidadora pueda ir al monte, y cuantas tareas sean necesarias en el hogar y para el trabajo de las demás personas que conviven en el mismo. Sumado a todas estas tareas, está la de cuidar de sus propios hijos e hijas, enviarlos a la escuela, y todo lo que esto implica; pues como se indicó en párrafos anteriores, las mujeres que fueron forzadas a la maternidad y que tienen

posibilidades físicas de cuidarlos lo hacen directamente. Frente a estas múltiples tareas y responsabilidades, no tienen tiempo para ellas mismas, entonces siguen manteniendo una posición secundaria, de subordinación a los demás, cuidan para mejorar la vida de sus hijos, pero olvidándose de la suya.

La tarea del cuidado humano, en los casos analizados, conlleva para la cuidadora la responsabilidad directa de encargarse del sustento económico para los hijos e hijas producto de violación, porque a pesar de convivir con el padre de su hija con discapacidad, este se desentiende de cualquier tarea de cuidado, y según versiones de las entrevistadas, solo llega en la noche porque pasa todo el día trabajando, pero su dinero no es suficiente.

Al preguntar sobre las tareas de cuidado humano en los grupos focales, nuevamente se verbaliza que no debería ser solo tarea femenina, pero en los hechos desde sus propias y personales experiencias, también lo reproducen y además detectan que eso es lo que ocurre generalmente, y que incluso aunque la madre tenga discapacidad, no abandona esas tareas asumidas como propias de las mujeres.

Reconocer las construcciones culturales machistas que dan lugar a establecer patrones socio culturales y roles estereotipados para hombres y mujeres permitirá comprender que la sociedad ha naturalizado las tareas de cuidado como responsabilidad exclusiva de las mujeres y que es una situación que puede modificarse, pero que requiere que el Estado asuma su responsabilidad en este tema. Se hace necesario que tanto a nivel comunitario, social y estatal se articulen mecanismos en cada nivel para generar un sistema de cuidado, en el que toda la sociedad sea corresponsable.

b. El Estado y su corresponsabilidad en el cuidado de población de atención prioritaria

La preocupación sobre el porqué a las mujeres se les asigna el cuidado humano como si fueran de su exclusiva responsabilidad, abrió en los grupos focales un espacio para reflexionar sobre la necesidad de que el Estado cumpla también con su responsabilidad en el cuidado humano, que es quien debe proveer servicios de cuidado de calidad que vayan dirigidos a brindar apoyo, especialmente en las tareas que vienen cumpliendo tanto las cuidadoras de personas con discapacidad, como las mismas mujeres con discapacidad que han sido obligadas a convertirse en madres y a continuar con las responsabilidades de cuidado.

Adicional, tanto servidoras, servidores públicos como las delegadas de organizaciones que acudieron a los grupos focales, coinciden en que se debe filtrar de manera adecuada a quienes realmente tienen derecho a un bono, porque indicaron conocer muchas personas que necesitan un bono y no lo tienen, o no reciben lo que corresponde. Agregan que en general los trámites para la obtención de cualquiera de los bonos que ofrece el gobierno son burocráticos, responde a una visión más bien de beneficencia y que los técnicos de la función pública trabajan desde sus escritorios, haciendo referencia a técnicos del MIES y no conocen la realidad de los territorios. Lo que coincide con los testimonios de las cuidadoras, quienes manifiestan inconformidad por lo engorroso y complicado de la calificación, o la actualización de información para calificar al bono de discapacidad, por ejemplo.

Por otra parte, resulta interesante analizar que las personas que brindan apoyo y atención a esta población desde la sociedad civil, especialmente organizaciones no gubernamentales son mujeres, lo que ratifica la naturalización de los roles femeninos directamente vinculados al cuidado, es decir que el Estado se desatiende de su responsabilidad de cuidado a la población con discapacidad, porque si no son madres, hermanas, tías, son las mismas mujeres con discapacidad quienes se encargan de esta responsabilidad.

Se hace necesario mirar el campo de las tareas de cuidado humano, más allá de una responsabilidad doméstica, más bien desde una perspectiva más global, que involucre a las familias, al mercado y al Estado, porque –como se vio- no solo sostiene un grupo familiar, sino que facilita la producción de todo el país, a través del cumplimiento de lo que se conoce como economía del cuidado.

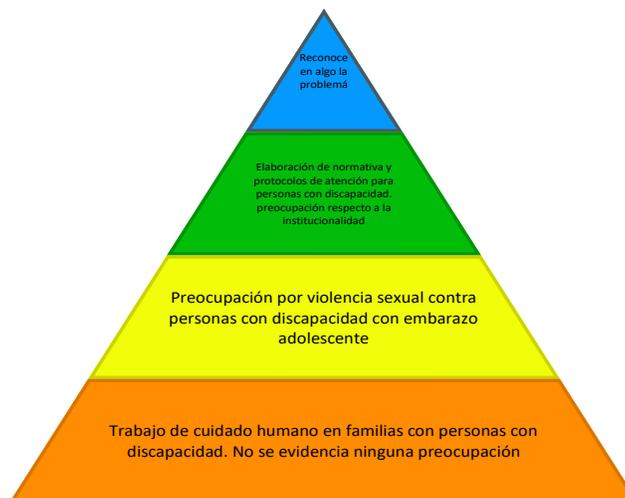
El testimonio siguiente de una profesional de salud da cuenta de que las tareas de cuidado se las ve como tareas individuales, no se las asume como una responsabilidad colectiva: *“Mire hay casos, como este de las personas con discapacidad leve los dos y que tienen un hijo, al mes de nacido el bebé le traen al subcentro porque le habían dado de comer al bebé arroz con huevo, y le pregunto porque le dieron eso al bebé, y dicen ‘es que eso estábamos comiendo y le dimos’”*. Entonces, frente a la falta de conocimiento de esta pareja con discapacidad en relación con la alimentación de su bebé, se recrimina ese desconocimiento y no se asume la responsabilidad institucional por no haber facilitado la entrega de información, por no hacer seguimientos in situ a las familias con personas con discapacidad. Se desvincula al Estado de su responsabilidad de garantizar el acceso a la información, a la salud, etc., pero sobre todo no se reconoce que el caso

del testimonio no solo es irresponsabilidad de la pareja con discapacidad, que la comunidad, el entorno social y el Estado son corresponsables de las tareas de cuidado, que constituyen la base de la productividad del país.

En cuanto a los mecanismos económicos de soporte que entrega el gobierno de turno para las personas con discapacidad, se constató que en los casos que reciben algún bono, sea el de Desarrollo Humano (\$ 50), el de Discapacidad (\$ 50), o el bono Joaquín Gallegos Lara (\$ 240), el monto que reciben lo utilizan para pagar cuentas recurrentes y deudas que van acumulando porque les falta para la manutención familiar; aunque parezca contradictorio, a pesar de la situación económica precaria que se evidencia, y la dificultad de acceso de otros servicios básicos, llama la atención que paguen cuotas de televisión por cable, que como en el caso de Penipe, se lo atribuye a que a estas comunidades no les llega la señal de los canales nacionales, y que solo pueden ver televisión si se contrata el servicio por cable. Este dato puede ser utilizado para conocer a través de qué medios sería más efectivo posicionar campañas informativas relacionadas con esta población.

Tomando como base la información recabada tanto en las entrevistas como en los grupos focales, para entender de mejor manera la realidad constatada, se proponen dos pirámides de prioridades, la una que refleja las prioridades del Estado y la otra de las familias y personas con discapacidad:

Prioridades desde el Estado



Prioridades desde las familias y personas con discapacidad



En general lo que se evidencia es una preocupación institucional, en el sentido de contar con normas y protocolos, pero no se evidencia que haya una conexión directa con la población beneficiaria, parecería que es un trabajo solo desde la preocupación gubernamental de cumplir con metas y objetivos, pero se hace necesario que en todo momento se cuente con la población con discapacidad para que realmente se ajusten a los requerimientos de esta población, y puedan adoptarse medidas efectivas. Es necesario no perder el contacto con el territorio. En definitiva, el Estado no garantiza derechos a pesar de los avances normativos.

En las dos pirámides de jerarquías coinciden las bases en las que se sustentan, en el trabajo de cuidado humano, área fundamental respecto al cual ni el Estado, ni las personas con discapacidad ni sus familias muestran ninguna preocupación, es invisible su aporte y mucho más quiénes se responsabilizan de ello.

Durante todo el proceso de recolección de información, se evidenció que el Estado es el gran ausente, también en el cuidado y un médico funcionario público razona en el sentido de que “*el Estado debe empoderarse, porque eso es lo que falta [...] si se va a empezar a realizar un programa o una actividad con estas personas con discapacidad, así mismo como se empieza hay que terminarlo, porque siempre de parte de nuestros gobernantes siempre empezamos un proyecto y a mitad del tiempo, lamentablemente, no lo seguimos y eso queda en el camino*”.

La inconsistencia de los programas es lo que resalta como crítica principal hacia el Estado, y sus autoridades, pues manifiestan que muchas veces inician algún programa que lo miran positivo en la comunidad, pero al cambio de autoridades, ya no se continúa, lo que va generando desconfianza por parte de la población.

Son coincidentes en los grupos focales al decir que no basta con que el Estado cree políticas públicas, emita leyes, planes de gobierno, etc., si no hay presupuesto asignado no se va a cumplir con nada de lo establecido.

Otro punto que se toma en cuenta para reflexionar, es el enfoque de la caridad o beneficencia, manifestado a través del discurso de la corresponsabilidad de la población beneficiaria, en este caso las personas con discapacidad y sus cuidadoras, asumen totalmente la responsabilidad de su manutención y además son víctimas de una flagrante violación a sus derechos humanos, a pesar de lo cual un profesional de la salud se pronunció en el sentido de que *“no siempre es recibir y recibir [...] O sea le ayudamos, pero también haces algo para salir adelante y ser productivo, [...]”*. No se reconoce que es una obligación institucional, no es un favor que se está haciendo a las personas con discapacidad, las condiciones –por lo menos de la población de este estudio– son de precariedad, debida a la falta de oportunidades y acceso a información, a educación, a servicios, y muchos etcéteras que configuran las condiciones de escasez en la que viven estas familias.

Analizada la corresponsabilidad, en los grupos focales se consideró necesario que se trabaje de manera articulada entre las instituciones públicas y privadas que trabajan con esta población, para cubrir la atención a la población con discapacidad, y que no solo debe tratarse de una coordinación nacional, sino trabajar articuladamente dentro de los cantones, conociendo lo que cada una está haciendo en este ámbito para no duplicar esfuerzos y lograr una mejor integración en el trabajo, porque del CCPD señala que *“en el Concejo, a veces decimos eso, no conocemos lo que está haciendo salud, a veces no conocemos lo que está haciendo la institución, cada una trabaja para su lado”*.

Otro tema que se analizó fue lo relacionado al ámbito educativo, pues al menos de la muestra con la que se trabajó, las mujeres con discapacidad víctimas de violencia sexual no están en el sistema escolar, pero además en los grupos focales adicionaron que las escuelas no están preparadas para población con discapacidad, para brindarles la atención personalizada que requieren. No se hizo referencia a la inclusión de la educación especial, es más en dos de los

casos entrevistados, las madres cuidadoras informaron que es a través de la profesora que se dieron cuenta que su hija es “especial”, sin embargo esa institución educativa no hizo nada más que dar ese aviso.

Para finalizar, me parece concluyente citar lo que el padre de Penipe²¹ expresó respecto al rol del Estado y su irresponsabilidad frente a esta población: “*el Estado es un mal papá, a nosotros nos da un 20% de lo que nos cuesta mantener la casa, y tenemos que esclavizar dos personas para hacer la ficha técnica, que cada vez que cambian un tecnólogo, vienen con nuevas fichas y cambian*”.

En relación con esta cita, primero aclarar que cuando el padre dice “el Estado” se está refiriendo específicamente al MIES que es el ministerio responsable de las casas de acogida y sus presupuestos, y quien determina las reglas, que como se puede observar, nuevamente, no corresponden a la realidad. El ministerio proveedor ejerce su relación de poder, porque es quien paga, quien controla, evalúa y quien puede conceder o retirar los permisos para sus funcionamientos y en ese ejercicio de poder, presiona por el funcionamiento de un servicio al que no provee de todo el presupuesto que se requiere. En respuesta a esta presión, y a los recortes presupuestarios, la institución busca otros donantes para cubrir el porcentaje faltante, y disminuye o afecta las condiciones laborales de sus colaboradoras y colaboradores.

c. Política pública respecto al trabajo de cuidado

El Ministerio de Inclusión Económica y Social autoriza y entrega presupuesto, recursos del Estado, a fundaciones u organizaciones con quienes mantiene convenios para mantener las casas de acogida para atención a personas con discapacidad, sin embargo al contactar con los puntos focales en cada provincia para que se convoque a las instituciones que trabajan con esta población para los grupos focales, no se contó más que con CEBYCAM en Riobamba. Lo que denota la falta de coordinación entre estas organizaciones, se considera que el trabajo de estas casas tendría más impacto si actuaran como red, lo que permitiría que se fortalecieran metodológicamente, y que se pueda conocer y transparentar el trabajo que cada una de esas instituciones viene realizando a través del acogimiento de personas con discapacidad.

Al no haber contado con otras organizaciones de acogida a esta población para conocer cómo

²¹ El padre Jaime Álvarez nació en Colombia y es párroco en Penipe. En 1982 fundó junto con las Comunidades Eclesiales de Base el CEBYCAM-CES (Centro de desarrollo humano en cultura y economía solidaria), para la lucha contra el bocio y la rehabilitación a personas con discapacidad.

trabajan, en este estudio se hace un breve acercamiento al Centro de Desarrollo Humano en Cultura y Economía Solidaria CEBYCAM-CES, que en sus inicios nació con el nombre del Centro de Erradicación del Bocio y Capacitación a Minusválidos, pues ese era el problema de Penipe y que traía como graves consecuencias un gran porcentaje de la población con discapacidad. Fue el Padre Jaime Álvarez, un sacerdote que impulsó la creación de este centro y hasta la presente fecha lo dirige. *“Un equipo de trabajo integrado por un médico, una trabajadora social, un educador, un fisioterapeuta y una sicóloga, llevaron adelante un plan inicial: levantar un diagnóstico pormenorizado de las personas con alguna deficiencia. Simultáneamente, en las escuelas se preparaba a los profesores para manejar situaciones de invalidez o retardo, mientras se cumplían campañas de prevención del bocio. Además se ponían en marcha los primeros talleres de producción artesanal incorporando a los discapacitados en el trabajo. Ahora ya existe el asilo Hogar de Ancianos. Este espacio, donde transcurre serena y dignamente el tiempo de vida, es atendido desde 1996 por un grupo de Hermanas de los Ancianos Desamparados”* (Ponce, 2003).

La Casa de la Caridad del Centro de Desarrollo Humano en Cultura y Economía Solidaria CEBYCAM-CES, tiene apoyo del Ministerio de Inclusión Económica y Social, a través de su área de Protección Especial²², aunque a decir del Padre, este es un apoyo que no satisface la demanda que tienen, porque la Casa presta servicio a nivel nacional y generalmente el aforo supera el número de niños, niñas y adolescentes con discapacidad que el MIES reconoce económicamente.

Es interesante revisar su metodología, que pretende solidarizar la tarea de cuidado humano. Al respecto, el Padre precisa: *“somos obsesionados en ese cuidado a nivel rural e institucional, de centro comunitario. En el nivel rural tenemos los responsables de salud de la comunidad, que son el vínculo entre la institución y áreas de rehabilitación médicas. En la comunidad, es la comunidad misma, es un centro comunitario y de estos centros de personas sin discapacidad nace la familia natural, tenemos ya muchos hijos que nacen de esas familias. Entonces es el vínculo natural, pero si hay algo que les sobrepase en su dimensión tienen el respaldo de la comunidad”*.

Tienen tres espacios: a) centro comunitario, b) grupo familia y c) familia en el territorio. *“Si en el territorio a uno de los nuestros les pasa algo, porque se vincula a partir del trabajo o del*

²²<http://www.inclusion.gob.ec/casa-de-la-caridad-de-penipe-recibe-apoyo-del-mies/>

apoyo que socialmente le damos como educación, si hay algún espacio de debilidad y no puede superarlos en el territorio, está el centro comunitario”.

No obstante, a pesar de la división del territorio para democratizar el cuidado, –en términos del padre- *“Es verdad lo que la doctora dice que en lo rural y en la población en general el que carga el muerto son las mujeres”*, se sigue manteniendo a las mujeres como únicas responsables de las tareas del cuidado, no se cuestiona este rol, es aceptado por toda la sociedad.

El Padre recuerda que en 1983, denunció que habían 78 mujeres con discapacidad violadas y que bajo estas condiciones habían nacido 134 niños, situación culturalmente aceptada: *“o sea una vez estaba en la comunidad y me dice una señora “uy diosito no me ha bendecido con inocentitos”, y ¿cómo es eso que Diosito no me ha bendecido con un chico discapacitado? Pero este tipo de personas con cretinismo iban por el agua, a pastar las vacas y después lo más cruel, los sanos migraban, los inocentes se quedaban y repoblaban la familia por eso las violaciones y la mayoría de violaciones que tenemos es de las propias familias, ahí hemos empleado varias vías, sobre todo la coercitiva. En ese momento que hice la denuncia fue tremendo, porque yo tenía que andar con 30 policías y no sabía si era a mí que me cuidaban, o era a los discapacitados que había que seguir a los violadores, porque no había en ese momento ni ADN, ni nada de esas cosas”.*

Después de tantos años, luego de realizar la visita al Cantón Penipe, es poco lo que se evidencia como cambio en lo que se refiere a las mujeres con discapacidad violadas y embarazadas, siguen familias sin acceso a servicios judiciales, de salud, etc., sigue existiendo violencia de género; pero lo que se ha erradicado es el bocio endémico que causaba el cretinismo en grandes porcentajes; el Padre ha logrado abrir fábricas de calzado y otras artesanías para contratar a personas con discapacidad y generar fuentes de ingreso para mejorar las condiciones de vida de esta población, ha logrado que algunas personas con discapacidad ingresen al sistema educativo formal y se gradúen; pero la realidad de las mujeres con discapacidad que fueron entrevistadas, sigue siendo la misma de violencia y riesgo cotidiano de seguir siendo víctimas de violencia de género.

V. Mapeo de actores

a. Mapeo de actores por provincias estudiadas

Al no contar con una debida coordinación interinstitucional para el desempeño de sus funciones para trabajar con población con discapacidad, tampoco se presentan claro los actores, pues responden a las necesidades de cada caso, aunque hay instituciones recurrentes, en las tres provincias, especialmente en atención a salud, educación, justicia.

En esta línea, necesariamente se involucran instituciones de:

- Función Ejecutiva,
 - Ministerio de Salud Pública,
 - Ministerio de Inclusión Económica y Social,
 - Ministerio de Justicia, Derechos Humanos y Cultos -SEPEs-,
 - Ministerio de Educación,
 - Ministerio del Interior –DINAPEN-
- CONADIS, Consejos Cantonales de Protección de Derechos;
- Función Judicial/Consejo de la Judicatura
 - Unidades judiciales,
 - juzgados,
 - fiscalía,
 - Defensoría Pública
- Defensoría del Pueblo;
- Gobiernos Autónomos Descentralizados
 - GAD cantonales.

Cabe resaltar que, especialmente de las entrevistas a delegadas institucionales de instituciones nacionales en Quito y de los grupos focales, se pudo coincidir en el enunciado institucional anterior, pero a la vez se constató que dichas instituciones, o por lo menos la mayoría, conforman el Plan Nacional para la Erradicación de la Violencia de Género hacia Niñez, Adolescencia y Mujeres. Y como ya se había mencionado con anterioridad, el tema de la investigación es sobre violencia de género, por lo que sería totalmente válido que este trabajo y especialmente las conclusiones y recomendaciones sean puestos en conocimiento del PNEVG, como política responsable de erradicar esta violencia.

Es necesario insistir que aunque los grupos mencionaron las instituciones nacionales, hicieron hincapié en las oficinas provinciales, cantonales, distritales, zonales, según correspondan, como los mecanismos idóneos para ejecutar las políticas nacionales de manera directa acorde a la realidad de cada lugar.

A continuación, a fin de tener ejemplos prácticos de coordinación, se describen las actividades que en este sentido llevan adelante algunas de las instituciones que estuvieron presentes en los grupos focales.

CONADIS, siendo específico para la población con discapacidad, no ejecuta política pública, su función es la generación de política, la transversalización, seguimiento y evaluación de la política pública, dio a conocer que está trabajando con el Consejo de la Judicatura, Defensoría pública, Defensor del Pueblo, Fiscalía, Corte Nacional de Justicia, Ministerio de Justicia, del Interior, en protocolos y rutas de protección de derechos, los mismos que estarán listos próximamente. Así lo comunica la Directora Ejecutiva de CONADIS: *“En estos protocolos y rutas, están incluidos violencia basada en género, violencia intrafamiliar, y son de gran interés, porque los 220 Consejos Cantonales no saben hacer una derivación adecuada de las personas con discapacidad, muchos de ellos se enmarcan solo en niñez y adolescencia, pero no están atendiendo al resto de los enfoques de igualdad que deben atender. Ellos deben atender género, intergeneracional, movilidad humana, pueblos y nacionalidades y personas con discapacidad. En el intergeneracional no solo NNA sino también adultos mayores, y adultos en general”*.

CONADIS considera, dentro del eje de política pública, el acceso a la justicia y vida libre de violencia y parte de la violencia es la violencia sexual y la VBG, entonces parte de esas acciones están determinadas en la plan nacional que son para el abordaje de todos los tipos de violencia. Las personas con discapacidad que se encuentran frente a una amenaza de violación de derechos, hacen denuncia escrita al Consejo y tienen la obligación de tramitar la denuncia en las instancias pertinentes, *“es parte de nuestro motivo de ser mismo”*. *“En años anteriores teníamos sindicatura y procuraduría, es decir hacíamos defensa efectiva mediante un cuerpo de abogados, en caso de amenaza o violación de derechos, en este momento la ley nos prohíbe hacer ejecución directa, porque hay instancias creadas para eso. Lo que hacemos es el traslado administrativo a la instancia que corresponde en concordancia con el protocolo y la ruta y hacer seguimiento para ver cómo se resolvió el caso”*.

Desde el Consejo se manejan los diálogos intersectoriales, espacio donde se convoca a todos

los coordinadores zonales, a los directores de las instituciones, a los CCPD, y es un espacio de diálogo entre el CCPD, las organizaciones de personas con discapacidad y todo el ejecutivo desconcentrado, *“de tal manera a través de estas mesas se han logrado solucionar cosas increíbles, porque es la misma persona con discapacidad quien demanda públicamente lo que necesita, y al siguiente diálogo tiene que resolverse todo lo que ha planteado. Son muy importantes estas mesas, nosotros este jueves ya tenemos la 3ra mesa intersectorial y lo importante es que de a poquito se nos ido uniendo los CCPD, que para nosotros es un fundamental, porque por cualquier razón nosotros no estamos, pero está el CCPD porque ellos son la garantía de derechos y cada CCPD llega ya con las necesidades del cantón y no solo es la persona con discapacidad, sino que el CCPD de lo que ellos atienden, entregan por escrito los requerimientos para que se proceda y se haga el seguimiento. Por eso son espacios muy importantes que permiten el trabajo intersectorial e ir asumiendo compromisos institucionales sujetos a que el Consejo pida sanción en caso de que no se cumplan. Nunca hemos llegado a eso, por el contrario todos cumplen y la gente está contenta porque ha habido casos graves que se han solucionado”*.

Dentro de los Consejos de Protección de Derechos están las Juntas Cantonales, encargadas de receptor denuncias, sobre todo de niñez y adolescencia *“pero en caso de que sea de algún otro grupo de atención prioritaria, nosotros sí aceptamos la denuncia, tomamos todos los datos para que vaya el caso completo a la fiscalía. [...] La Junta tiene una psicóloga, una trabajadora social, y una abogada que se encarga de dar seguimiento y la restitución de los derechos de la persona violentada. Pero en sí, nosotros tratamos más lo que es niñez y adolescencia”*

El Consejo de la Judicatura –CJ- cuenta con lo explicado en el punto anterior, una mesa de seguimiento de casos, con un Comité de acceso a la justicia de niños, niñas y adolescentes que están en situación de riesgo de vulneración de sus derechos.

Adicionalmente, en el marco de un convenio tripartito entre Fiscalía, Ministerio de Educación y Consejo de la Judicatura, respecto a los casos de delitos sexuales en el ámbito educativo, se hace coordinación interinstitucional y seguimiento de casos denunciados por el Ministerio de Educación, o de los que se hayan realizado en el ámbito educativo.

El Consejo de la Judicatura cuenta con procesos desconcentrados, en las Direcciones Provinciales tienen personas que realizan trabajo de la Dirección Nacional de Acceso a la Justicia y con ellos coordinan para levantar alertas de casos para que se realicen los seguimientos

de índole judicial en las mesas. [Adicionalmente,] la delegada de la Judicatura señala que *“en el Plan Nacional de Discapacidades, que en Ecuador se llama Agenda Nacional para la igualdad de las discapacidades, hemos contemplado, en el eje de prevención y salud, una estrategia, un lineamiento de política pública específico, en lo que es el abordaje y tratamiento de los derechos y salud sexual y reproductiva, así como en el eje de vida libre de violencia, también todo lo que es prevención, atención y protección de la violencia sexual y la violencia basada en género”*.

El Ministerio de Salud Pública, reconoce que es un problema de salud pública el embarazo en adolescentes, y con base al objetivo 3 de la Agenda 2030 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, el Estado busca contribuir a esta problemática mediante el Plan Nacional de Desarrollo 2018 – 2021 donde se ha considerado como una de sus líneas estratégicas “el embarazo en adolescentes”, para lo cual se ha definido reducir la Tasa específica de nacimientos en mujeres adolescentes de 15 a 19 años de edad para el 2021.

Con este antecedente, y posterior a la emisión del decreto presidencial número 4, donde se devuelven las competencias de Plan Familia Ecuador relacionadas con la reducción del embarazo en adolescentes a los diferentes Ministerios del sector social; el MSP ha retomado el proceso de articulación intersectorial para el desarrollo de una propuesta de “Estrategia de Promoción de los Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos y Prevención del Embarazo Adolescente”.*“Por otro lado esta cartera de estado cuenta con el apoyo local de organizaciones de la sociedad civil y de la cooperación internacional para articular acciones que contribuyan a la garantía del ejercicio de los derechos sexuales y derechos reproductivos.”*

El ministerio está trabajando con UNFPA en la elaboración e implementación del Manual de atención integral en salud sexual y reproductiva para personas con discapacidad. Se elaboró un muestrario de métodos anticonceptivos en sistema Braille para que las personas con discapacidad visual accedan a mayor información sobre el tema de anticoncepción.

A nivel local, se están formando mesas intersectoriales de salud, las mismas que son coordinadas por Salud, solo en la primera convocatoria, pero después la institución que tenga interés en la mesa puede convocar a las próximas reuniones, son mesas de diálogo que se convocan para analizar un tema específico, buscando soluciones y adquiriendo compromisos institucionales. Así lo comenta un profesional de la salud: *“cualquiera de esas instituciones puede decir que la próxima reunión se aborde tal o cual tema y solo el tema seleccionado se abordará, y ahí todos miran lo que pueden trabajar, en lo que pueden abordar y se trabaja con*

un cronograma de trabajo, con objetivos, plan ejecutado, qué se hizo, qué se ejecutó, hay un modelo para eso. Bueno, ya en Olmedo está formándose la mesa, recién están invitando; hemos logrado muchos cambios en los distritos por estas mesas intersectoriales de Salud”.

Sería fundamental que todos estos esfuerzos, como las distintas mesas que coordinan, se constituyan en mecanismos que permitan también hacer seguimientos a los casos, de manera posterior a la atención en salud, o judicial; porque no se evidencia por ejemplo que haya una atención, después del parto, para el seguimiento de las familias que tienen un miembro con discapacidad, o en el caso de que esta familia esté en un proceso penal.

En esta línea reflexiva, se encuentra que el MIES tiene entre sus responsabilidades coordinar los hogares de niños, niñas y adolescentes, pero no tienen los recursos adecuados y además no les permiten acoger a adolescentes embarazadas, tampoco adolescentes con discapacidad, porque alegan que la norma técnica del MIES no le permite. Al respecto un médico expresa que *“creo que el MIES tiene que estar inserto en esta política e instituciones acreditadas que sean certificadas para este tipo de acciones. Ejemplo, puede ser que a futuro la FMS se acredite y tenga esa prestación de servicios para poder respuesta ante la experiencia y hasta un protocolo que sea validado, o [...], que se busquen otros escenarios u otras instancias u otra estructura que tenga el proceso para manejar este tipo de casos, [...].*

En definitiva, el MIES es considerado un actor que tiene que fortalecerse, lograr mejorar sus niveles de intervención y de inclusión, pues parte de la población de este estudio se encuentra excluido y abandonado, no se les hace seguimiento ni se les da acompañamiento para que puedan sobrellevar adecuadamente el hecho de contar, entre sus miembros, a alguien con discapacidad.

El CONADIS, igualmente es de consenso, que tendría que ser parte de una veeduría y la sociedad civil debe estar presta a ser vigilante de la garantía de derecho.

Pero lo que se mantiene como idea constante es, la necesidad de que las organizaciones y la población beneficiaria tengan la oportunidad de participar abierta y directamente en cualquiera de estos mecanismos de coordinación. El Padre que dirige la organización para población con discapacidad en Penipe, señala que: *“hay que trabajar en varios niveles, porque los primeros mencionados son instituciones estatales, pero hay que bajarse a otros niveles, que son los que están directamente trabajando ya con los chicos y chicas con discapacidad. En Riobamba hay muchas asociaciones de discapacitados, o por los Down, parálisis cerebral, o parapléjicos, un montón, y creo que hay que tener como la política general y después cómo estamos presentes a*

través de estas organizaciones, porque la sociedad civil está presente de esta manera y es la forma de todo un proceso de educación". Revisando la intervención del Padre, llama la atención el que cuando se dirige a la población con discapacidad, elimine el uso de la palabra "personas" y directamente los identifica con la discapacidad "*discapacitados, o por los Down, parálisis cerebral, o parapléjicos*", lo que podría leerse como la pérdida de la categoría de personas, solo vistos como cuerpos enfermos, fuera de lo normal, pero estos cuerpos que ya no tienen alma ya no se los nombra, no se los identifica como personas. El momento que no se les nombra, no existen como ciudadanas o ciudadanos, entonces el enfoque de derechos tampoco se da, por lo que se podría pensar en que esta institución privada no ha salido del enfoque de la beneficencia y la caridad, tan afín con los preceptos religiosos.

Algunos GAD cantonales coordinan acciones y proyectos sociales y apoyan proyectos con el MIES, Ministerio de Salud Pública, es decir se convierten en articuladores locales, siendo un espacio importante a considerar para territorializar una política nacional, para lo cual se requeriría fortalecer esta institucionalidad territorial, tanto a nivel cantonal como parroquial.

Los Consejos Cantonales de Protección de Derechos, tienen las mismas competencias ya señaladas para los Consejos Nacionales para la Igualdad. Así lo ratifica una delegada del consejo: "*Venimos articulando con todas las instituciones en función de la prevención, de la observancia, o sea en esto radica lo fuerte nuestro, hacer la observancia, proponer políticas públicas que vayan en beneficio de la población prioritaria y principalmente de las personas con discapacidad*".

La Federación Nacional de Ecuatorianos con Discapacidad Física está en 23 provincias excepto Galápagos, según la información dada en el grupo focal, tienen el proyecto de servicio de integración laboral para personas con discapacidad, en coordinación con el Ministerio de Trabajo. Están registrando datos de las personas con discapacidad de acuerdo al nivel de estudios y salen a las empresas a promocionar los perfiles de sus compañeros.

La DINAPEN es parte de la Policía Nacional, y a diario se encuentran con niños, niñas y adolescentes en situación de riesgo. Cuentan con el área de capacitación, prevención, dan charlas de prevención a la comunidad, escuela para padres, tienen personal capacitado como el "Mashi Paquito" con el que tratan de llegar a la comunidad. Pero se lamenta que no tienen algo relacionado con personas con discapacidad y dice que "*a veces más actuamos solamente cuando se da el hecho, si se quisiera prevenir ahí sí estamos ya en los colegios, más es en temas de*

prevención de drogas, de alcoholismo que es lo más común, pero en este tema también era lo preocupante”.

El Ministerio de Justicia, Derechos Humanos y Cultos, incorporó por mandato presidencial, a los Servicios de Protección Especial -SEPES que correspondían al MIES, a través de los cuales atienden casos de vulneración de derechos, incluyendo abuso sexual sean personas con o sin discapacidad. *“Actualmente no tenemos casos de abuso sexual en personas con discapacidad, pero sí sería nuestra competencia si llegara un caso así”.*

Los casos ingresan al SEPES por el área de Trabajo Social, en donde realizan el seguimiento y ven la necesidades que presenta la familia, realizan las gestiones con instituciones públicas y privadas, MSP, en caso de que se den estas situaciones de abuso sexual, de violaciones; entonces remiten el caso a la Psicóloga para que puedan seguir el proceso terapéutico. Coordinan con el MSP, MINEDUC, MIDUVI, MIES.

El Ministerio de Educación, tiene la responsabilidad de garantizar el derecho de educación en niñez y adolescencia con necesidades educativas especiales asociadas a alguna discapacidad, velar porque se cumpla ese derecho en todas las instituciones educativas; evaluar qué modalidad necesita el estudiante con discapacidad: educación regular, especializada, modalidad a distancia, semipresencial, bachillerato intensivo; asesorar, capacitar y dar seguimiento a los docentes para que ellos mediante su currículo y sus planificaciones estén aptos para poder enseñar y medir aprendizajes de estudiantes con necesidades educativas especiales, graduar estudiantes con discapacidad, pero no con un nivel académico regular sino con aprendizajes funcionales y técnicos, *“en donde la creación de redes, sea con SECAP o Ministerio del Trabajo, y se ayude a que luego de la graduación puedan ser contratadas en áreas específicas donde puedan desenvolverse, porque aspirar a una educación superior con personas con discapacidad todavía en el país no lo hay, pero mientras tanto buscamos ese contingente con redes de apoyo”.*

Lamentablemente se sigue sin conocimiento suficiente para trabajar sobre sexualidad con la población con discapacidad, aunque la delegada del CONADIS del grupo focal de Manabí hizo referencia a una experiencia en Guayaquil de la fundación Fasinarm, que es una fundación privada sin fines de lucro que trabaja con personas con discapacidad intelectual y sus familias, buscando mejorar su calidad de vida, proporcionándoles educación sexual, implementación de actividades de información, capacitación y asistencia técnica a la comunidad, prestación de

servicios educativos y de formación profesional de calidad, que buscan su inclusión en la sociedad(Grande, 2017).

b. Propuestas para Políticas

Como se había indicado en el ítem de limitaciones de este estudio, sería pretencioso establecer propuestas de políticas nacionales basada únicamente en el levantamiento de información que se hizo de una población tan específica, pues sería de antemano aventurarse con generalizaciones que no corresponden con este tipo de investigaciones.

No obstante, considerando el entorno y los nudos críticos, que fruto de la experiencia, conocemos respecto a la política pública de erradicación de la violencia de género hacia niñez, adolescencia y mujeres, y cruzando específicamente con la información que empata con aquellas dificultades ya conocidas, considero que se debería tener en cuenta precisamente esa política pública. Es decir, el tema objeto de estudio es un caso de violencia sexual de género contra mujeres con discapacidad, lo que es competencia del mencionado Plan.

En tal sentido sería coherente que las instituciones que lo conforman y quien esté a cargo de la coordinación del Plan pudieran tener conocimiento de los resultados de este estudio, para que tenga un acercamiento a la gravísima problemática de esta parte de la población y que esto les motive a considerarlas en la planificación interinstitucional en el marco del PNEVG y que también puedan beneficiarse de acciones como la alerta temprana, los seguimientos de casos emblemáticos, etc., adecuaciones de los centros y casas de acogida para atención especializada a mujeres con discapacidad, lo que implica nuevamente, contar con presupuesto suficiente para cumplir a cabalidad.

En materia de cuidado, retomando las sugerencias dadas en los grupos focales, es necesario que el Estado asuma su responsabilidad de garantizar una vida digna a todas las personas, y específicamente a aquellas que son consideradas constitucionalmente como población de atención prioritaria.

Precisamente garantizar una vida digna, sería que el Estado conforme un sistema descentralizado y desconcentrado para asumir las tareas de cuidado humano que injustamente se les impone a las mujeres con discapacidad forzadas a una maternidad producto de violación. Que este sistema involucre instituciones de salud, educación, vivienda, trabajo y justicia, para lograr integralidad en la atención y en asumir responsabilidades de cuidado de esos hijos e hijas que,

por ahora ante la ausencia estatal, están corriendo diversas suertes y tal vez siendo ellos y ellas también víctimas de otros tipos de violencia o igualmente violencia sexual.

Pero hay que hacer hincapié en que las soluciones sean pensadas desde el territorio y no lo contrario, no desde las oficinas ni de Quito, ni de las cabeceras cantonales, sino con la participación de la población a quien se pretende beneficiar y que se establezca presupuesto suficiente para impulsar y ejecutar el sistema que se establezca para cumplir con esta misión de cuidado humano.

Generar un seguro permanente para las personas con discapacidad, que sean parte del IESS con el pago del aporte por parte del Estado para garantizar atención más allá de los días de las cuidadoras.

Este esbozo de propuesta se lo considera factible, pues se evidencia que normativamente se está disponiendo un cambio de comportamiento, de actitud, de servicio hacia la población con discapacidad, se está insistiendo en que se les reconozca iguales derechos, como debe ser, pues también son seres humanos. Se está estableciendo directrices para la atención de la población con discapacidad, dependiendo del tipo de discapacidad, lo que implica que hay voluntad política para incursionar en propuestas que promuevan un efectivo cumplimiento de las obligaciones estatales.

Conclusiones

- La sexualidad sigue siendo un tema tabú, sobre lo que no se habla dentro de las familias, esta dificultad se acrecienta cuando se trata de personas con discapacidad, quienes partiendo por la falta de privacidad e intimidad, como por la dificultad de comunicarse directamente, se alejan aún más de los servicios de salud sexual y reproductiva.
- Las mujeres con discapacidad intelectual son conocidas como “inocentitas”, “criaturas”, lo que denota una expropiación de su vida, su cuerpo, su sexualidad, y una consideración de que son seres asexuados, o “ángeles eternos”.
- Se evidencia que las disposiciones normativas, reglamentarias, etc., dictadas desde las oficinas centrales no llegan al territorio, permanecen solo de manera declarativa. Hace falta compromiso social, personal, para lograr aplicar las disposiciones,

implica un cambio fuerte, partiendo desde el comportamiento y actitud de la o el servidor público.

- La denuncia no fue la primera opción de las familias entrevistadas frente a los hechos de violación, muchos de los cuales hasta hoy día siguen sucediendo.
- No se considera como alternativa la disposición del artículo 150 del COIP relacionada al aborto no punible en casos de embarazo producto de violación en una mujer con discapacidad mental.
- Las mujeres con discapacidad obligadas a la maternidad por violación no tienen facilidad de acceso a los servicios de administración de justicia, ni a los servicios de salud sexual y reproductiva, tanto por falta de conocimiento por parte de las usuarias, como por falta de capacitación de las y los servidores públicos. Tampoco a nivel familiar conocen qué hacer, ni a dónde acudir en estos ámbitos.
- Los roles estereotipados de mujeres y hombres, se evidencian y recrean cotidianamente en estos hogares, en los cuales, ni siquiera se plantean que las tareas del cuidado humano no son naturales de las mujeres.
- Se evidencia la ausencia del Estado y del cumplimiento de su obligación de garantizar una vida digna y libre de violencia para esta población de atención prioritaria.

Recomendaciones generales

- Educar sobre sexualidad a la población con discapacidad es importante, especialmente para que conozcan ellos y sus familiares cómo pueden vivir su sexualidad de manera saludable y segura, sin ser víctimas de ningún tipo de violencia sexual.
- Romper el mito de que existe una sexualidad diferenciada o específica para las personas con discapacidad, existe únicamente la sexualidad humana, lo que es diferente es la forma de comunicarse, informarse, expresarse.
- Desmitificar la idea de que las personas con discapacidad son “inocentitas, criaturas, anormales”, etc., porque estos términos dan cuenta de una idea de asexualidad de esta población, lo que no corresponde a la realidad. Son seres normales con condiciones diferentes, como aquellas que no tenemos discapacidad, pero también presentamos condiciones diferentes y no por ello somos anormales. En este sentido es necesario recomendar que se busquen estrategias para que se llegue a los territorios con el

mensaje que ya consta en algunos documentos y normas, que la discapacidad es externa, se refiere más a como el entorno social lo asume, a los obstáculos que pone para quienes han nacido o adquirido discapacidad.

- Impulsar procesos de capacitación especializada para que tanto servidores como servidoras públicas tengan la preparación necesaria para saber cómo afrontar estas demandas, cómo poder apoyar a la población con discapacidad en materia de sexualidad, conocer cómo llegar con la información apropiada y lograr que tengan acceso a planificación familiar.

- Fortalecer la capacitación a fiscales y jueces y juezas respecto a la atención a personas con discapacidad, cómo comunicarse con ellas dependiendo el tipo de discapacidad.

- El Plan Nacional contra la violencia de género hacia Niñez, Adolescencia y mujeres debería implementar estrategias de difusión de derechos sexuales y reproductivos para los adolescentes en general, y de manera específica para aquellas con discapacidad, adaptando la información y los medios de comunicación al tipo de discapacidad.

- El Estado debería contar con un Sistema Nacional de Cuidados, que llegue a todas las comunidades, y no se quede en las capitales de las cabeceras cantonales. Debería hacerse una revisión metodológica sobre las mesas interinstitucionales y otros mecanismos de coordinación interinstitucional, que se están llevando a efecto, para coordinar con dichas mesas como mecanismos de seguimiento y evaluación del sistema de cuidados, considerando que el cuidado es tanto para quienes lo necesitan como para quienes lo proveen en el hogar.

- Impulsar y promover otros estudios e investigaciones con mayor intervención de la población con discapacidad, con la finalidad de profundizar en el conocimiento de esta parte de la población que ha estado ausente de las políticas públicas, especialmente relacionadas con la erradicación de la violencia de género.

Bibliografía

- Bosch Fiol, E. (2007). Del mito del amor romántico a la violencia contra las mujeres en la pareja. *Estudios e Investigaciones*. España: Instituto de la Mujer, Secretaría General de Políticas de Igualdad, Ministerio de Igualdad.
- Bravo, L. R. (2004). *Género en el Desarrollo aplicación de la teoría de género a la política pública. Manual de Capacitación*. Chile: Servicio Nacional de la Mujer.
- Codina Felip, M. J. (March de 2016). El sentimiento de culpa en las mujeres como elemento coercitivo para la construcción del yo. (N. Brum, Ed.) *it Salud Comunitaria y Sociedad*, 4 N^o4.
- Elman, A., & Lodholz, T. (2005). Confronting the Sexual Abuse of Womwn with Disabilities. *VAWnet Applied Research Forum.*, pág. 2.
- Fraser, N. (2001). *Redistribución, reconocimiento y participación hacia un concepto integrado de la justicia*. Obtenido de www.inmujeres.gub.uy:
http://www.inmujeres.gub.uy/innovaportal/file/21647/1/10_fraser2001_concepto_integrado_justicia.pdf
- Grande, U. C. (2017). *FASINARM*. Recuperado el 29 de Noviembre de 2017, de Universidad Internacional Casa Grande:
http://international.casagrande.edu.ec/respaldo/g_es/fasinarm.html
- Heijden van der, I., & Dunkle, K. (2017). *Preventing violence against women and girls with disabilities in lower- and middle-income countries*. UK Aid from the British people, Department for International Development (DFID). London: Department for International Development .
- Herranz Velázquez, D. (Septiembre de 2012). Sexualidad, mecanismo de control social. Acciones performativas de la identidad. Valencia, España:
<https://riunet.upv.es/bitstream/handle/10251/28095/HERRANZ%2C%20DIEGO.%20sexualidad%20mecanismo%20de%20control%20social.pdf?sequence=1>.
- Instituto de Estudios Latinoamericanos Freie Universität Berlin. Proyecto MISEAL. (2013). *La interseccionalidad en debate. Actas del Congreso Internacional "Indicadores Interseccionales y Medidas de Inclusión Social en Instituciones de Educación Superior"*

(1ra Edición ed.). (M. Zapata, S. García, & J. Chan, Edits.) Berlín, Alemania: Instituto de Estudios Latinoamericanos Freie Universität Berlín.

Judicial, C. G. (2013). *Mujer, Discapacidad y Violencia*. (S. Lual Ediciones, Ed.) España.

Martín, R. (s/f). Estadística y metodología de la investigación. (E. Universidad de Castilla-La Mancha UCLM, Ed.) Castilla-La Mancha, España:
https://previa.uclm.es/profesorado/raulmmartin/Estadistica_Comunicacion/AN%C3%81LISIS%20DE%20CONTENIDO.pdf. Recuperado el 28 de 11 de 2017, de
https://previa.uclm.es/profesorado/raulmmartin/Estadistica_Comunicacion/AN%C3%81LISIS%20DE%20CONTENIDO.pdf

Piedra Guillén, N. (2004). Relaciones de poder: leyendo a Foucault desde la perspectiva de género. *Revista de Ciencias Sociales (Cr)*, IV(106), págs. 123-141.

Ponce, J. (27 de Julio de 2003). Penipe inventó un modo de vivir. *El Universo*.

Rivera Sánchez, P. (2008). Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. *Revista Educación*(32).

Rivera, P. (2008). Sexualidad de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. *Revista Educación*, 32 (1).

Rodriguez, d. A., & Cantera, L. (2012). Violencia de género en la pareja: una revisión teórica. *Psico*, V. 43, Nº 1.

Rodríguez Enríquez, C. (Agosto de 2005). Economía del cuidado y política económica: una aproximación a sus interrelaciones. *Panel Políticas de protección social, economía del cuidado y equidad de género*.

Rodríguez Enríquez, C. (marzo-abril de 2015). Economía feminista y economía del cuidado. Aporte conceptuales para el estudio de la desigualdad. *Revista Nueva Sociedad*, Nº 256.

Rojas Bravo, L. (2004). *Sistema de equidad de género. Género en el desarrollo. Aplicación de la teoría de género a la política pública. Manual de Capacitación*. Santiago de Chile, Chile: Servicio Nacional de la Mujer. Estudios y Estadísticas, Región Metropolitana. Capacitación a funcionarios públicos.

Symington, A. (2004). *Interseccionalidad: una herramienta para la justicia de género y la justicia económica* (Vol. 9). (L. Gómez, Ed., C. Olivares, & M. Sánchez, Trads.) Toronto, Canadá: AWID Derechos de las mujeres y cambio económico.

Verdugo, M. Á., Alcedo, M. Á., Bermejo, B., & Aguado, A. (2002). El abuso sexual en personas con discapacidad intelectual. *Psicophthema*, 14, Supl.

Yustas, L. (2015). *Conocimiento situado y epistemología feminista en la investigación en arte. De cómo defender en una comunicación los conflictos específicos del uso de la enunciación académica en la investigación en arte*. Recuperado el 30 de 11 de 2017, de <http://dx.doi.org/10.4995/ANIIV.2015.1245>

Con el apoyo de:



DECIDIMOS
JÓVENES CON DISCAPACIDAD:
IGUALDAD DE DERECHOS Y VIDA SIN VIOLENCIA



Dirección: Av. 12 de Octubre N24-41 y Foch
Teléfono: 593-2-254-9342 • Código Postal: 170517 / Quito - Ecuador
www.igualdadgenero.gob.ec