

FLACSO - Biblioteca

**II CONGRESO ECUATORIANO
DE ANTROPOLOGÍA
Y ARQUEOLOGÍA**

**Balance de la última década:
Aportes, Retos y nuevos temas**

Tomo II

II CONGRESO ECUATORIANO DE ANTROPOLOGÍA Y ARQUEOLOGÍA

**Balance de la última década:
Aportes, Retos y nuevos temas**

Tomo II



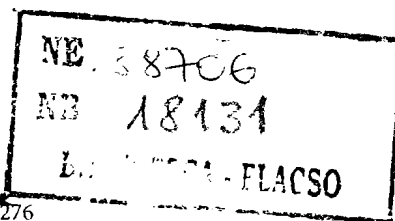
II CONGRESO ECUATORIANO DE ANTROPOLOGÍA Y ARQUEOLOGÍA

Balance de la última década: Aportes, Retos y nuevos temas

1era. Edición: Ediciones ABYA-YALA
12 de Octubre 14-30 y Wilson
Casilla: 17-12-719
Teléfono: 2 506247/ 2 506251
Fax: (593-2) 2 506255
E-mail: editorial@abyayala.org
Sitio Web: www.abayayala.org
Quito-Ecuador

301
C76c
V2
ej. 2

Banco Mundial Ecuador
Av. 12 de Octubre y Cordero
Edificio World Trade Center
Torre B, Piso 13
Quito-Ecuador
Teléfono: (593-2) 2943600 ex 276
Fax: (593-2) 2943601
Sitio Web: www.bancomundial.org.ec

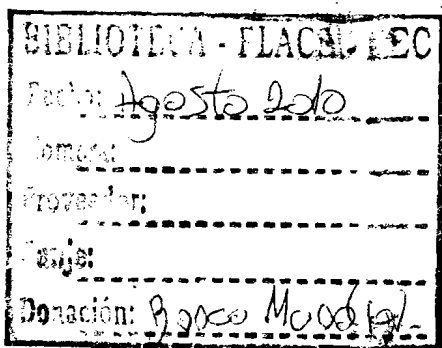


Diagramación: Editorial Abya-Yala
Quito-Ecuador

Impresión: Ediciones Abya-Yala
Quito-Ecuador

ISBN: 978-9978-22-701-5

Impreso en Quito-Ecuador, octubre 2007



303324

300 García S., Fernando
GAR II Congreso Ecuatoriano de antropología y Arqueología. Tomo 2.
Balance de la última década: aportes, retos y nuevos temas.
1°. Ed. - Quito: Abya Yala, 2007
536 p.; 21x15.5 cm.
ISBN 978-9978-22-701-5

I. Título - I. Ecuador-Ciencias Sociales

Índice

Introducción	9
Comunicado Final.....	13
Simposio de Antropología Jurídica	
Reflexiones generales sobre el peritaje antropológico <i>Lydia Andrés y Carolina Borda</i>	17
Luchas sociales y nuevo constitucionalismo: el caso del pueblo kichwa de Sarayacu <i>Gina Chávez</i>	21
Pluralismo jurídico y peritaje antropológico: su incidencia en la educación y legislación ecuatoriana <i>Danilo García</i>	35
Simposio Antropología y Género	
Relaciones de género en la distancia. ¿Reestructuración o reafirmación? Un análisis sobre 'remesas masculinas' y 'remesas femeninas' <i>Paula Castello</i>	51
El ejercicio político de la maternidad en la cárcel de mujeres: testimonios y perspectivas. <i>María Augusta Montalvo C.</i>	69
Naturalización de la maternidad diferente en dos de los servicios del Instituto Nacional de la Niñez y la Familia, INNFA: norma o exclusión? <i>Soledad Torres Dávila</i>	75
Maternidad adolescente y ciudadanía <i>Soledad Varea</i>	91
Simposio Comunicación y Cultura	
El poder el Foro o un Foro al poder: beligerancia mediática y reconocimiento social <i>Silvia G. Alvarez</i>	101

Simposio Cultura y Religiosidad

Ethos evangélico, política indígena y medios de comunicación en el Ecuador <i>Susana Andrade</i>	153
Ofrenda sacrificial en el Guagualzuma <i>Segundo E. Moreno Yáñez</i>	175

Simposio Etnohistoria y Memoria

El cacicazgo y los caciques mayores de Otavalo entre el imperio incario y la república. <i>Christiana Borchart de Moreno</i>	203
Memoria histórica y procesos de revitalización cultural del Pueblo afrochotoño <i>José Chalá Cruz</i>	241
El manuscrito de Quito: la crónica indígena sumergida en las memorias historiales del Pirú (1644) <i>Sabine Hyland</i>	249
La Memoria desde el Fogón: Espacios y prácticas culinarias como texto y objeto de estudio histórico <i>Carmen Sevilla Larrea</i>	259

Simposio Identidad y Etnicidad

Pobreza urbana y economía informal: el caso de las familias ladrilleras del barrio Santa Isabel, al noroccidente de Quito. <i>Paola García</i>	273
Lo galapaguense, los galapaguenses: proceso de construcción de identidades en las Islas Galápagos <i>Cristina Ahassi</i>	293
Incidencia de la identidad en los procesos organizativos barriales: el caso de Guápulo durante la implementación del Sistema de Gestión Participativa en el Distrito Metropolitano de Quito <i>Mónica Pacheco</i>	309
Ojo de loca no se equivoca. Masculinidades y cultura gay <i>Carolina Páez</i>	333
Textos nómadas: identidades y culturas juveniles: un estudio de caso en Quito <i>María Soledad Quintana</i>	347

Obreras y obreros de Dios: Experiencias de vida en una comunidad cristiana de la ciudad de Quito <i>Mares Sandoval</i>	371
Simposio Interculturalidad y Política Social	
Afroecuatorianos, nuevo estado y políticas públicas en el Ecuador <i>John Antón</i>	401
Simposio Naturaleza y Cultura	
La diversidad biocultural: hacia un análisis crítico <i>Patricio Crespo</i>	411
El conflicto entre la comunidad kichwa de Sarayaku y la empresa petrolera Compañía General de Combustibles <i>Rommel Lara</i>	423
Plantaciones forestales como sumideros de carbono: conocimientos locales de hombres y mujeres. Estudio de caso en Muisne <i>Andrea Madrid</i>	431
Naturaleza y sociedad. Una lectura antropológica del viejo problema <i>Pablo Ospina</i>	473
Experiencia etnoambientales, etnozoneamiento y derechos territoriales en la amazonia centro <i>Ivette Vallejo</i>	507

ANTROPOLOGÍA Y GÉNERO

Mercedes Prieto y Alexandra Martínez
Coordinadoras

Naturalización de la maternidad diferente en dos de los servicios del Instituto Nacional de la Niñez y la Familia INNFA: norma o exclusión?

Soledad Torres Dávila*
soletd@hotmail.com

1. Introducción

Cuando se habla de “discapacidades/discapacitados” en el Ecuador (ver Anexo # 1), inmediatamente se asocia con un niño o niña generalmente con retardo intelectual o con discapacidad auditiva o visual, pero, en el imaginario social quedan por fuera por un lado, los hombres y mujeres, los y las adolescentes y los y las ancianos que desde la homogeneidad de las discapacidades son asumidos como seres “apolíticos y asexuales”. (Ver Anexo # 2) y por otro lado, las madres de las personas con discapacidad como sujeto mujeres, en tanto la maternidad es el núcleo duro de la identidad femenina en el país.

Las experiencias de la maternidad para las mujeres ecuatorianas están condicionadas por factores como la clase, la etnia, la ubicación geográfica, la edad y el género entre otras, por ello las mujeres que son madres, enfrentan situaciones económicas, culturales y sociales complejas. En este contexto las diversas formas de vivir la maternidad de un hijo/a en situación de discapacidad, definen cotidianidades maternas además, difíciles, dolorosas y ambiguas.

Esta ponencia abordara la naturalización de la maternidad como una forma de negación del sujeto mujeres, en el caso concreto de las madres de personas con discapacidad que asisten a algunos de los servicios de especialidad del Instituto Nacional de la Niñez y la Familia INNFA.

* Antropóloga, Maestra en Estudios de Género, FLACSO, sede Ecuador.

En una primera parte se describirá los roles asignados a las madres de personas con discapacidad en el caso de dos servicios médicos de especialidad del INNFA, luego se presentará que se entiende por maternidad diferente, para posteriormente analizar la naturalización de la maternidad en estos servicios de cara al ejercicio de los derechos de las mujeres y finalmente se presentarán algunas conclusiones.

Cabe mencionar que el objetivo de este trabajo no obedece a una política de confrontación sino a la necesidad social de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus madres, toda vez que son ellas las que sostienen los procesos de rehabilitación e integración de las personas con discapacidad y en muchos casos también se encargan de su manutención.

2. Roles maternos socialmente aceptados

Las madres de personas con discapacidad¹, aparecen socialmente como las encargadas del cuidado y rehabilitación de las personas con discapacidad, como las llamadas a cumplir con el trabajo voluntario en centros que trabajan por y con personas con discapacidad, como las que deben cumplir las ordenes de los profesionales vinculados/as en el tema y como las proveedoras de información sobre la condición de las personas con discapacidad.

Un claro ejemplo de esta situación se da en dos de los servicios que en el tema de discapacidades ofrecen el Instituto Nacional de la Niñez y la Familia INNFA.

El Centro de Rehabilitación Médica # 1, CRM # 1 del Instituto Nacional de la Niñez y la Familia INNFA (Documento Centro de Rehabilitación Médica # 1, 2005). fundado en 1979 y ubicado en la parroquia de Conocoto-Quito, ofrece a través de consulta externa, atención médica en rehabilitación a niños, niñas y adolescentes con discapacidad, aunque también lo hace con adultos que presentan problemas de discapacidad, física, sensorial y/o intelectual.

Los procesos de rehabilitaciones refieren a las especialidades de: fisiatría, traumatología, neuropediatría, pediatría, radiología, neurología, psicorehabilitación, odontología, terapia física, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, parálisis cerebral, hidroterapia, termoterapia, láser terapia, magnetoterapia, hipoterapia y cirugía ortopédica (quirófano) en donde se atiende mediante intervenciones quirúrgicas a los/as

pacientes que requiera de este servicio de acuerdo a la patología traumática que les causa discapacidad.

El CRM #1 cuenta adicionalmente con el servicio que ofrece la Unidad de Internación Transitoria UIT, en el que se brinda atención preferencial a niños, niñas y adolescentes con discapacidades, provenientes de provincias. Consiste en la permanencia de la madre y su hijo/a con discapacidad por un tiempo de entre 15 y 30 días, lapso en el cual, la madre recibe asesoramiento y entrenamiento en el manejo y rehabilitación de su hijo/a con discapacidad de acuerdo al tipo y grado de afección.

Después de tres o cuatro meses la madre y el hijo/a con discapacidad regresan para una evaluación de especialidad sobre los progresos en el niño, niña y poder así realizar los correctivos necesarios. Los costos son módicos, pero también se puede obtener el 50% de descuento y hasta la exoneración de la tarifa.

El Centro Auditivo Oral CAO (Documento Centro Auditivo Oral CAO, 2005), está ubicado también en la parroquia de Conocoto-Quito. Al ser un servicio especializado tiene como objetivo brindar atención integral en las áreas de prevención, diagnóstico, evaluación, estimulación temprana, adaptación protésica y rehabilitación a personas con discapacidad auditiva para lograr su incorporación a la vida familiar, social, educativa y laboral.

Para cumplir estos objetivos, el Centro Auditivo Oral CAO ha implementado áreas de atención como evaluación audiológica de niños, niñas, adolescentes y adultos; asesoramiento a padres de pre-escolares deficientes auditivos para la realización de planes de estimulación adecuada; dotación de auxiliares auditivos de bajo costo a personas de escasos recursos económicos; integración educativa; capacitación técnica a estudiantes y profesionales, en temas relacionados con la atención integral del deficiente auditivo.

El Centro Auditivo Oral CAO trabaja con el método de “interacción auditivo-oral”. Este método es una forma de vida en la que los familiares, educadores/as y personas que rodean al niño, niña y adolescente con discapacidad auditiva son los responsables directos de proveer las condiciones necesarias para impulsar su desarrollo lingüístico y académico, así como la integración familiar, social, educativa y laboral.

Es así que las madres de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad auditiva se han organizado para trabajar en el comedor y cocina del Centro como una forma de apoyar los procesos de rehabilitación de sus hijos/as. Ellas son las encargadas de la preparación de los alimentos, repartir los mismos y limpiar después las instalaciones. Este trabajo es voluntario y se lo realiza diariamente dependiendo de la asignación de turnos.

Las personas con discapacidad prioritariamente que asisten a estos servicios en su mayoría son de escasos recursos económicos.

3. La maternidad diferente

El tema de las discapacidades en el Ecuador ha sido el espacio de la asistencia, y la caridad, vinculado directamente a las primeras damas, reinas de belleza, y voluntarias y abordado desde la asistencia médica técnica y especializada. En la actualidad es una realidad que si bien, dentro de las democracias modernas apela al reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derechos, no deja de ser compleja y multideterminada.

Uno de los elementos que complejiza esta realidad y que es un punto central, es el “cuidado familiar de las personas con discapacidad”. Los datos establecidos por el Consejo Nacional de Discapacidades revelan que 640 mil personas con discapacidad (52%) grave requieren cuidados permanentes, situación que invariablemente esta a cargo de las madres independientemente de su condición social, económica y cultural (Consejo Nacional de Discapacidades CONADIS, Ecuador, la discapacidad en cifras, 2005).

El ser madre de una persona con discapacidad, más allá del obvio vínculo afectivo entre las madres y sus hijos/as con discapacidad, requiere también el desarrollo de capacidades y destrezas para el manejo físico de las personas con discapacidad en tareas de la vida diaria como el baño y la alimentación, significa aprender a controlar las crisis convulsivas muy frecuentes en las personas con discapacidad, requiere de fortaleza para el acompañamiento psicológico y emocional de las personas con discapacidad, y demanda disponibilidad de tiempo para reforzar los diferentes tratamientos terapéuticos que necesitan las personas con discapacidad.²

Ellas enfrentan serios problemas para acceder a un trabajo remunerado, debido a la incompatibilidad de los tiempos laborales con los tiempos del cuidado y rehabilitación de las personas con discapacidad. Si bien para otras madres con cierta estabilidad económica, ya sea por el ingreso propio o por el de la pareja, las experiencias de las discapacidades de sus hijo/as suponen una supervisión, control y gerencia de los diferentes procesos rehabilitadores. Para muchas otras madres que viven en condiciones de pobreza, escasa escolaridad y capacitación, implica el acceso a trabajos dentro de la economía informal, por tanto en condiciones de precariedad.

Sin embargo, la gran mayoría de madres de personas con discapacidad encargadas de su cuidado, viven altos niveles de dependencia económica, de sobre- exigencia física y emocional, no cuentan con programas de seguridad social, y muchas viven violencia familiar, y aislamiento. Cada madre debe también encontrar respuestas a otras actividades familiares como el cuidado de los otros hijos/as, la organización del hogar, e incluso el trabajo comunitario, es decir “la doble y triple jornada”.

Esta forma particular de maternidad que si bien se cobija dentro de la norma materna, que en tanto absoluto del ser y del hacer, define modelos y cualidades; adquiere su especificidad, sus tiempos, sus ritmos y necesidades que permiten reconocerla como la distancia con esa norma, y llamarla maternidad diferente³.

La maternidad diferente asumida individual y colectivamente sostiene los procesos de rehabilitación de las personas con discapacidad, frente a la cual el estado, la familia y la sociedad lejos de generar procesos justos y solidarios de interacción, desplazan los costos económicos y sociales del cuidado de las personas con discapacidad a estas mujeres.

4. Naturalización de la maternidad diferente

Culturalmente se entiende el *cuidado* como el espacio de los afectos, de las actividades destinadas a satisfacer necesidades físicas y emocionales que demandan otras personas, ya sea por su edad, condición de salud o simplemente por las interrelaciones sociales, familiares y personales. Además, “el apoyo y el cuidado demandan tanto amor co-

mo trabajo, tanto sentimiento como actividad”, prácticas y discursos que son contruidos cultural y socialmente, por lo que sus significados y alcances son contextuales y obedecen a procesos históricos (Comas d’ Argemir, 1992, 67)

En este sentido, la naturalización de la maternidad, por un lado legitima la sub valoración de la creatividad y fortaleza de la maternidad diferente para idealizarla como sinónimo de sacrificio y postergación al extremo de invisibilizar el sujeto mujeres que le da forma y contenido; y por otro lado, sustenta una lógica binaria jerarquizante, en donde los estereotipos culturales pernean las percepciones, prácticas y discursos sociales asignando roles maternos y paternos opuestos y complementarios.

Los servicios de especialidad del INNFA: el Centro de Rehabilitación Médica # 1 (CRM#1) y su Unidad de Internación Transitoria (UIT) y el Centro Auditivo Oral (CAO); cubren algunas necesidades de la población con discapacidades de bajos recursos económicos, y se sustentan en la misión institucional del Instituto Nacional de la Niñez y la Familia INNFA que se basa en la “protección Integral de niños, niñas y adolescentes”(Plan Estratégico Institucional, 2003-2007, INNFA, 2004). Sin embargo no son ajenos a la medicalización de las discapacidades dentro de la cual las madres de personas con discapacidad son asumidas como funcionales a los procesos de rehabilitación y por tanto definidas como “rehabilitadoras informales” de tal manera que parece obvio que sean las madres de las personas con discapacidad, las que deban ser “entrenadas y asesoradas” en el manejo de las personas con discapacidad, así como también las “encargadas de preparar y servir los alimentos” que consumirán sus hijos/as en el Centro.

Las discapacidades al ser asumidas como enfermedades, dentro del continuum salud-enfermedad, epistemológicamente sustentan los procesos de rehabilitación e intervención desde una posición médica, que prescinde de las interacciones sociales de las personas con discapacidad con sus madres, como sujetos y actores de una misma dinámica excluyente y discriminadora. Si por un lado, cultural y socialmente se excluye a las personas con discapacidad porque no entran en el modelo de salud al no poseer todas las capacidades físicas, biológicas y sensoriales, por otro lado también se excluye a sus madres porque simplemente sus situaciones concretas y su calidad de vida se asumen como costos indirectos de esta forma particular de maternidad.

Si bien es imprescindible, necesario y vital el acercamiento, manejo y comprensión de las discapacidades desde la práctica médica, no es menos cierto que la visión unidimensional reduce la cotidianidad de la maternidad diferente al definir a las madres como proveedoras de información y cumplidoras de ordenes. Experiencias que se complejizan aún más ya que muy frecuentemente las madres de personas con discapacidad son jefas de hogar.

De ahí que la familia nuclear y heterosexual, presupuestos del manejo de las discapacidades en estos servicios, defina modelos de interacción familiar y social en donde las mujeres no demandan beneficios ni expresan necesidades como sujetos, sino que asumen la postergación de proyectos personales como costos mínimos frente al beneficio mayor que es la rehabilitación e integración de las personas con discapacidad, ideal que aún significa para las propias personas con discapacidad, luchas permanentes, esfuerzos continuos y que esta muy lejos de ser una realidad en el país.

Además legitima la condición de “abandonantes” de los padres de las personas con discapacidad quienes en la mayoría de los casos no asumen su corresponsabilidad en los procesos de rehabilitación y se limitan a ser acompañantes o los proveedores de la familia, rol que debido a los constantes requerimientos económicos de los procesos de rehabilitación, los rebasa, agudizando los conflictos personales, familiares y sociales.

Uno de los pilares fundamentales de los servicios de especialidad del INNFA, es la prevención de discapacidades desde el punto de vista médico, espacio que ha incidido positivamente en las experiencias de las discapacidades, al constituirse en un soporte técnico y humano en el manejo, rehabilitación, nutrición, de niñas, niños y adolescentes con discapacidad. Sin embargo la salud va más allá de los equilibrios físicos, mentales y sensoriales, se nutre de las dimensiones sociales, económicas y culturales, en donde los condicionamientos de género no permiten profundizar en las dinámicas de la maternidad diferente como una realidad activa y vital para la comprensión de las discapacidades.

En este sentido generar procesos de información y capacitación sobre los derechos de las mujeres, permitirá por un lado, ampliar las percepciones de la cultura de prevención, y profundizar en la integralidad de las discapacidades, más allá de las personas con discapacidad y de la intervención médica, y por otro lado, posicionar a las madres di-

ferentes como sujetos de derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales es decir titulares del derecho al descanso, al trabajo, a la capacitación, a la participación, y a salud.

5. Maternidad diferente y derechos de las mujeres

El enfoque de integralidad que sustenta el trabajo de los servicios de especialidad del INNFA, alude a la integralidad de la persona en sí misma, esto es las dimensiones subjetivas y objetivas de las personas: el sentir, el pensar y el actuar, por ello los servicios de especialidad, aún desde su particularidad buscan satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad, sin embargo no asumen como punto vital de esa integralidad las manifestaciones de la maternidad diferente que inciden directamente en los procesos de rehabilitación e integración y por tanto en la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Aún en el imaginario social se visualiza las discapacidades como “problemas familiares”, en donde situaciones como el desempleo, la falta de información, la migración, la violencia intrafamiliar, la crisis económica, la vejez, entre otros, cuestionan las nociones de integralidad, mucho más cuando en los servicios de especialidad del INNFA a través de prácticas y discursos se respalda la naturalización de la maternidad, se afirma la noción de que la prioridad son las personas con discapacidad y no se reconoce a las madres diferentes como sujetos son derechos.

Por ello incluir en los servicios de especialidad, la información y capacitación en Derechos de las Personas con Discapacidad, Derechos de los Niños, Niñas y Adolescentes con Discapacidad, Derechos de las Mujeres, Derechos Sexuales y Reproductivos, Ley 103 sobre Violencia, Ley de Amparo al Paciente, entre otros instrumentos nacionales y los diferentes pactos y convenios que internacionalmente consagran derechos, posibilitarían dinámicas ciudadanas integradoras, justas y equitativas.

Desde esta “posición informada”, las madres diferentes, las instituciones y la sociedad podrán reconocer que el cuidado de las personas con discapacidad es un trabajo productivo y no una tarea, ayuda u obligación naturalizada en las madres y por tanto implicaría redistribuir el cuidado y rehabilitación de las personas con discapacidad entre todos

los/as miembros de la unidad familiar rompiendo también con el rol paterno tradicional.

Además permitiría exigir al Estado Ecuatoriano la ratificación del Convenio 156 de la Organización Internacional del Trabajo que establece que el Estado se encargará de generar una corriente de información favorable sobre las/os trabajadores que tienen a su cargo responsabilidades familiares particulares, en este caso el cuidado de personas con discapacidades, facilitando así la generación de políticas públicas integrales con enfoque de género y sobre la base del reconocimiento de la maternidad diferente como experiencias que exigen la solidaridad e involucran a la sociedad en su conjunto.

6. Conclusiones

6.1 Maternidad diferente

La arbitraria división entre lo público y lo privado, ha generado un perfil moralizante de las personas con discapacidad y sus madres, sobre los cuales gravita el silencio, la soledad y de quienes se aleja el goce y ejercicio de los derechos a la inclusión y participación, por ello a pesar del re-posicionamiento de algunas personas con discapacidad en la sociedad ecuatoriana, la exclusión y discriminación se mantienen para la mayoría de ellos/as más en contextos de pobreza como el ecuatoriano.

No es igual nacer con alguna forma de discapacidad que desarrollar o adquirir una discapacidad, diferencia que definirá el tipo y grado de discapacidad, sin embargo el ser madre de una persona con discapacidad, se constituye en proyectos de vida, pues si los hijos/a paulatinamente se independizan, las personas con discapacidad dependerán mayoritariamente, aún en diferentes grados y necesidades, del cuidado, manejo y rehabilitación de su madre, situación que durará muchos años o toda la vida.

Es necesario reflexionar sobre la maternidad diferente, porque en el país no se genera desde el estado y con pocas excepciones desde la sociedad civil, mecanismos para incidir y transformar esta realidad que siendo vital en los procesos de rehabilitación de las personas con discapacidad no es visibilizada más allá de su funcionalización e idealización.

Culturalmente, las percepciones, prácticas y discursos sobre esta forma particular de maternidad han sido construidas desde estereotipos maternos que al esencializar y naturalizar estas experiencias, legitiman por un lado, el no reconocimiento de la diversidad materna, y por otro lado, justifican la postergación del sujeto mujeres al prescindir de factores sociales, económicos, culturales y políticos.

6.2 Servicios de Especialidad

En el marco de Derechos Humanos, el principio de igualdad y no discriminación que se establece en la Constitución Política del Ecuador (Art. 23.3) y la necesidad de modificar patrones socioculturales que legitimen funciones estereotipadas de hombres y mujeres estipulado en la Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (Art. 5), sustentan el reconocimiento de la maternidad diferente y obligan a buscar respuestas a sus necesidades.

Los dos servicios de especialidad del INNFA, al abordar el tema de las discapacidades desde la intervención y atención médica, han generado espacios técnicos de alto nivel con lo cual el derecho a la salud de las personas con discapacidad se cumple. Sin embargo en el caso concreto de la Unidad de Internación Transitoria UIT del Centro de Rehabilitación Médica # 1, al desarrollar procesos de alojamiento, capacitación y manejo de discapacidades para madres que vienen de provincias, ha profundizado el rol tradicional materno, porque no ha generado dinámicas individuales y colectivas de valorización social, económica y cultural de la maternidad diferente.

El Centro de Rehabilitación Oral CAO, al trabajar por y con las personas con discapacidad auditiva dentro de estándares de calidad elevados, ha asumido el cuidado materno como connatural a los procesos de rehabilitación sin generar espacios de reflexión y análisis sobre la maternidad diferente.

Si bien estos servicios de especialidad se enmarcan en las competencias que por un lado establece el Reglamento General de La Ley Reformatoria de la Ley de Discapacidades vigente en el país desde el año 2003⁴, y por otro lado dentro de las políticas institucionales de protección integral⁵, no es menos cierto que las experiencias de las discapacidades en su cotidianidad superan estas definiciones conceptuales.

En tanto los servicios de especialidad al ser reconocidos social y culturalmente como los “expertos en el tema”, influyen en las percepciones, prácticas y discursos que sobre la maternidad circulan, por ello la naturalización de la maternidad diferente en sus prioridades, en sus programas y en sus competencias, alimentan un círculo perverso de exclusión que dificulta la construcción social del sujeto mujeres.

Finalmente, es necesario incluir en estos servicios de especialidad el tema de la maternidad diferente, para ampliar las concepciones de las discapacidades desde la interdisciplinariedad en la que confluyen posiciones médicas, antropológicas, políticas y de género, porque al ser la maternidad diferente punto central en los procesos de rehabilitación de las personas con discapacidad, el principio de integralidad debe extenderse a todos los/as sujetos cuya calidad de vida esta condicionada por las discapacidades.

Notas

- 1 Mayoritariamente son las madres las encargadas del cuidado, rehabilitación e incluso de la manutención de las personas con discapacidad, sin embargo hay casos en que son las hermanas, las esposas, las abuelas, las tías.
- 2 Las personas con discapacidad, dependiendo del tipo y grado de discapacidad y, de las condiciones económicas, deben diariamente cumplir con diferentes tipos de rehabilitación: a.- terapia física referida a ejercicios del cuerpo en casos de discapacidad física, terapia auditiva en casos de discapacidad auditiva, uso del bastón en casos de discapacidad visual, b.- terapia ocupacional orientada a mejorar la motricidad fina o manejo de las manos, c.- psicorehabilitación. Sin embargo requieren además de hipoterapia (terapia en caballo), hidroterapia (terapia en el agua), integración escolar, e integración laboral lo que supone procesos de capacitación continuos y permanentes.
- 3 Para más información remitirse a Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente, Soledad Torres D, Tesis, FLACSO, 2005
- 4 Este reglamento establece que al Instituto Nacional de la Niñez y la Familia le corresponde:
“Art. 16.- Ejecutar y apoyar programas de prevención de discapacidades a través de acciones de detección, diagnóstico, intervención temprana, rehabilitación funcional, capacitación, rehabilitación profesional e investigación, en coordinación con otras instancias correspondientes y Organizar el servicio de calificación de discapacidades conforme a las disposiciones del CONADIS”.
- 5 Políticas de Desarrollo Infantil, Protección Especial y Atención Emergente.

Bibliografía

Banco Mundial

- 2005 *Breve análisis situacional del Acceso a Servicios Educativos de Jóvenes con Discapacidad en el Ecuador*, Quito.

Cazar Ramiro

- 2003 *Derechos y discapacidades*, Quito.

Consejo Nacional de Discapacidades

- 2005 *Ecuador, la discapacidad en cifras*, Quito.

Comas d'Argemir Dolor

- 1992 "Sobre el apoyo y el cuidado, división del trabajo, género y parentesco", Inglaterra.

Corporación de Estudios y Publicaciones

- 2003 *Legislación sobre Discapacidades*, Legislación Codificada Profesional, Quito. Documentos de trabajo del Centro de Rehabilitación Médica # 1 CRM #1 y Centro Auditivo Oral CAO del Instituto Nacional de la Niñez y la Familia INNFA.

Instituto Interamericano de Derechos Humanos

- 2000 *Derechos Humanos de las Mujeres*, Costa Rica.

Lamas Marta

- 2002 *Para entender el concepto de Género*, Ediciones Abya Yala, Quito.

León, Guadalupe

- 1995 *Del encubrimiento a la Impunidad diagnóstico sobre violencia de Género*, Quito.

León, Magdalena

- 2000 *Derechos Sexuales y Reproductivos*, Fundación Ecuatoriana de Acción y Educación para la Promoción de la Salud FEDAEPS, Quito.

Monitoreo Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad

- 2004 *Informe Regional de las Américas*, Chicago.

Prenatal Ecuador y Casa Matilde

- 2004 *Violencia Intrafamiliar y discapacidad*, Quito.

Torres D. Soledad

- 2005 *Más allá del sentido de la Maternidad Diferente*, FLACSO, Quito.

Torres D. Soledad

- 2005 "Maternidad Diferente" Tribunal por los Derechos Económicos Sociales y Culturales de las Mujeres, Guayaquil.

Torres D. Soledad

- 2005 "Trabajo, mujeres y discapacidad", Vademécum Legal con Perspectiva de Género, CEIME, 2005.

Anexo N° 1

1.a Situación actual de las personas con discapacidad

- Del 1'608.334 de PCD a nivel nacional (Consejo Nacional de Discapacidades, 2005), el 18% (289.500) no tiene ningún nivel de instrucción, solo el 44% de PCD (707.666) acceden a trabajos remunerados, el 79% (1'270.583) de PCD no cuentan con cobertura de seguridad social, el 74% de PCD (1'190.167) no utiliza ayudas técnicas para ver, escuchar, hablar, movilizarse.

- El 50% (789.998) de PCD están ubicados en los quintiles 1 y 2 de acuerdo al nivel de ingresos, es decir en los niveles de menores ingresos en el país que oscila entre 0 y 30 dólares mensuales.

- Hay más mujeres y niñas con discapacidad (830.000). De un total de 716.274 PCD que acceden a algún nivel de instrucción, 368.859 son mujeres, sin embargo de un total de 98.880 PCD que acceden a un empleo, solo 42.073 son mujeres que se han empleado con ayuda de servicios y apoyos, cifras que ponen en evidencia desigualdades de género.

- La población con discapacidad se concentra más a nivel urbano (8%) que rural (4%). En la Sierra y en la Costa existe un 6% de PCD, mientras que en la Amazonía un 1%. Las provincias en donde más se concentra la población con discapacidad son Pichincha (2.4%) y Guayas (2.7%), lo que indica que es en las grandes ciudades donde se concentra la población con discapacidad.

Las discapacidades también afectan a los respectivos entornos familiares, los datos del Consejo Nacional de Discapacidades establecen que 640.000 personas con discapacidad tienen limitaciones graves y que por tanto requieren cuidado permanente. Son mujeres casi invariablemente las madres (52%) las encargadas de cuidar a las personas con discapacidad.

1.b Situación de los/as niños, niñas y adolescentes con discapacidad en el Ecuador

- Aproximadamente 18 mil niños/as menores de 5 años tienen discapacidad. 5.048 niños/as no pueden ponerse de pie y caminar solos. 5.856 niños/as tienen dificultad para comunicarse. 3.867 niños/as tienen limitaciones para ver. 3.763 niños/as tienen limitaciones permanentes para escuchar. 2.216 niños/as tienen limitaciones permanentes para vestirse, asearse o comer solos.

- A nivel nacional existen 58.682 niños/as de entre cinco y diez años con discapacidad, 79.285 de adolescentes de entre 11 y 19 años con discapacidad.

- Los niños, niñas y adolescentes con discapacidad de entre 5 a 10 años y de entre 11 a 19 años acceden a beneficios de programas gubernamentales de

Protección Social (bono) en un 3,16% y 3,47% respectivamente. Alimentación gratuita en la población de 5 a 10 años el 2,62% y en la población de 11 a 19 años, el 1,61%.

- El 9% de niños, niñas y adolescentes en edad escolar (5 a 19 años) tienen estudios primarios.

- A nivel de salud, el 90% de los servicios utilizados son los de diagnóstico y tratamiento médico. El 10 % de las personas con discapacidad puede acceder a servicios especializados: terapia física, del lenguaje, ocupacional y estimulación temprana.

Anexo N° 2

Qué es la discapacidad

La palabra discapacidad está formada por la preposición Dis que indica negación, separación, anulación de una cosa, cualidad o función. La palabra capacidad hace referencia a un talento, suficiencia o inteligencia. Entonces discapacidad es carecer de una función o cualidad.

La persona con discapacidad es la persona que a consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales y/o sensoriales congénita o adquirida, previsiblemente de carácter permanente, se ve restringida en su capacidad en una o varias áreas, para realizar una actividad dentro del margen que se considera normal, en el desempeño de sus funciones o actividades habituales. Registro oficial # 374.

Las discapacidades según el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) se dividen en cuatro clases: (auditiva-oral) sordo mudos, (visión) ciegos, física y retardo intelectual. Las discapacidades se pueden presentar combinadas y en diferentes grados (leve, moderada, grave y profunda), por lo que va asociada a deficiencias (pérdida de una estructura o función) y minusvalías (situación de desventaja).

Dentro de las discapacidades físicas existen dos grandes grupos. Las de origen central que hacen referencia a daños en el cerebro, y las de origen periférico que hacen referencia a daños en los nervios y/o médula espinal (sección). Hay dos distinciones funcionales, el término plejía que se refiere a la parálisis de un miembro o parte del cuerpo humano es decir la falta de movimiento y la parécía que se refiere a la debilidad de los músculos. A su vez pueden ser espásticos (tono muscular elevado) e hipotónicos (tono muscular bajo). Las discapacidades físicas más conocidas son: paraplejía (no funcionan los miembros inferiores desde la cintura para abajo), hemiplejía (no funciona ya

sea el lado derecho o el lado izquierdo del cuerpo), cuadriplejía (sin función en los miembros superiores e inferiores) y monoplejía (cuando no funciona un miembro del cuerpo humano).

Hay niños/as que presentan una forma de discapacidad muy común Parálisis cerebral PC que puede manifestarse en sus miembros inferiores (motricidad gruesa) pero poseen miembros superiores (motricidad fina) aceptable. Esto en la práctica se traduce en niños /niñas que a pesar de no caminar, pueden desarrollar todas las actividades con sus brazos. Sus funciones intelectuales (asociación, abstracción, memoria, etc.) son iguales a la de los niñas-niños sin discapacidades.

También son muy frecuentes los casos de Distrofia muscular o deterioro paulatino y progresivo de los músculos. La Artrogriposis es un síndrome (conjunto de síntomas) cuyas alteraciones más importantes consisten en rigidez articular con deformidad de los miembros lo que impide su normal juego de flexión (extensión y rotación), alteración del tejido subcutáneo y piel y atrofiar musculares. Puede ser generalizado es decir que afecta a todos los miembros tanto superiores como inferiores o afecta a un solo miembro.

La Agnesia del cuerpo calloso es una anomalía del desarrollo (décima semana de gestación) y es la ausencia del conjunto de fibras nerviosas que conectan los dos hemisferios cerebrales: derecho (emociones, imaginación) y el izquierdo (lenguaje, razonamiento). Su función es la de transferir la información almacenada en la corteza cerebral de un hemisferio a otro, por tanto su ausencia se asocia con retardo mental.

La Microcefalia es el desarrollo limitado de la cabeza por tanto de la masa cerebral que generalmente desencadena niveles de retraso mental. También existen cuadros de autismo, espina bifida.

En cuanto a las discapacidades en el lenguaje y el habla están referidas a los siguientes trastornos: no habla, emite sonidos, articula lentamente las palabras, tono de voz bajo, repite palabras.

Las discapacidades auditivas hacen referencia a: sordo total, sordo grave, sordo unilateral, fallas en el equilibrio. Las deficiencias en la visión causan discapacidad cuando se presentan como ceguera unilateral, ceguera profunda.

De la misma manera al hablar de discapacidad por deficiencias viscerales, tenemos casos referidos a lesiones del corazón, pulmones, riñones. Las discapacidades por deficiencia intelectuales son: retardo mental leve, grave o moderado.

Las discapacidades psicológicas se refieren a epilepsia, problemas de conducta, hiperactividad y alcoholismo. Las discapacidades ocasionadas por problemas de conducta son: agresividad, drogadicción y depresión.